

Vorwort

Demenzielle Erkrankungen sind durch den fortschreitenden Verlust von kognitiven Fähigkeiten einer Person gekennzeichnet, der sich nach und nach auf ihren Lebensplan, ihr Gedächtnis, ihre Wahrnehmung und emotionale Verfassung sowie auf ihre Kommunikationsfähigkeit, raumzeitliche Orientierung und Handlungsspielräume auswirkt. Im sozialen Raum werden bei Personen, die sich in späten Stadien einer demenziellen Erkrankung befinden, Verhaltensauffälligkeiten und Persönlichkeitsveränderungen wahrgenommen. Aufgrund ihres Verlaufs gelten demenzielle Erkrankungen als schweres persönliches Schicksal.

Die normativen Herausforderungen demenzieller Erkrankungen berühren unmittelbar das Selbstverständnis der Person, ihre narrative Identität und Selbstbestimmung sowie ihre Urteils- und Einwilligungsfähigkeit. Diese Bestimmungen verfallen bei demenziell erkrankten Personen. Dementsprechend ist ständig zu überprüfen, welchen Anhalt sie im Leben der betroffenen Person noch haben. Während es als unstrittig gilt, dass wir es bei demenziell Erkrankten ontologisch, ethisch und rechtlich mit Personen zu tun haben, die im Hinblick auf ihre Identität mit den der Erkrankung vorhergehenden Lebensphasen unmittelbar verknüpft sind, wird die Situation hinsichtlich von Selbstbestimmung, Urteils- und Einwilligungsfähigkeit zusehends unübersichtlicher. Der Verlust der Kommunikationsfähigkeit erzeugt große epistemische Unsicherheiten bei der Feststellung der Einstellungen und Absichten von demenziell erkrankten Personen. Es muss am Ende auf Gesten und Ausdrucksverhalten zurückgegriffen werden, denen nicht nur die Eindeutigkeit fehlt, sondern die ihrerseits Veränderungen und Einschränkungen ausgesetzt sind.

Im Zuge des rechtfertigungsfähigen Umgangs mit schwer demenziell Erkrankten setzt die ethische Gemeinschaft der Personen auf asymmetrische Anerkennungen, mit deren Hilfe sich ausdrückliche oder verdeckte Formen von Instrumentalisierung und Paternalismus vermeiden lassen. Aus asymmetrischen Anerkennungen gehen ethische und rechtliche Ansprüche hervor, die als solche von

der betroffenen Person kaum noch erfasst oder formuliert werden können. Dabei geht es vor allem auch um die Manifestation ihrer Würde. Sie muss auch im Zustand der Hilflosigkeit in den Augen der anderen Personen als prinzipiell geachtet wahrnehmbar sein, auch wenn sie das vielleicht faktisch nur sehr mittelbar erlebt.

Asymmetrische Anerkennungen, die sich auf Personen in hilflosen Situationen richten, führen zu ethischen und rechtlichen Erhöhungen der Fürsorgeanforderungen sowie zu Strategien der Schadens- und Leidensvermeidung. Gerade im Recht findet sich eine Vielzahl von Vorkehrungen, die auf die besondere Vulnerabilität der Patientinnen und Patienten abhebt. Das gilt vor allem für Fälle, in denen offensichtlich ist, dass die erkrankten Personen über kein Verständnis der Bedeutung und Folgen ihres Handelns für sich und andere mehr verfügen und damit auch keine Verantwortung für ihre Taten übernehmen können.

Wenn eine Person aufgrund ihrer Erkrankung in einer spezifischen Situation über keine hinreichende Urteils- oder Einwilligungsfähigkeit verfügt, haben wir es mit einem kognitiven Mangel zu tun. Ihr Rechtsstatus als Person bleibt davon unberührt. Das kognitive Defizit erweist sich bei ärztlichen Behandlungen als schwerwiegendes Problem, weil mit ihm die Grundlagen für eine informierte Einwilligung verloren gehen. In einem solchen Fall ist es unumgänglich, eine weitere Person hinzuzuziehen, die in einem rechtlich belastbaren Sinne über das Vertrauen der Patientin beziehungsweise des Patienten verfügt. Bei der rechtlichen Betreuung ist der mutmaßliche Wille einer schwer demenziell erkrankten Person von entscheidender Bedeutung. Er schränkt den Handlungsspielraum von ärztlicher Behandlung und rechtlicher Betreuung ein.

Eine weitere Schwierigkeit stellt sich dann ein, wenn Patientenverfügungen, die in der Vergangenheit verfasst worden sind, Reaktionen von Patientinnen und Patienten widersprechen. Diese Reaktionen können eine informationsartige Form annehmen und sind entsprechend ethisch und rechtlich zu beachten. Um sich dem mutmaßlichen Willen von Personen im späten Stadium einer demenziellen Erkrankung nähern zu können, wird ein natürlicher Wille unterstellt, der nicht von ausdrücklicher Kommunikationsfähigkeit abhängig sein soll. Der Begriff des natürlichen Willens bezieht sich auf ein epistemisch und kommunikativ vages Phänomen, das sich in seinen Merkmalen von gewohnten Ausdrucksweisen einer Person grundsätzlich unterscheidet.

Mit der inhaltlichen Identifikation des natürlichen Willens verbinden sich schwerwiegende epistemische Probleme. Zwar können Abwehrreaktionen gut beobachtet werden, ihr Grund entzieht sich jedoch oft einer klaren Bestimmung. Beispielsweise ist die Weigerung, Nahrung zu sich zu nehmen, noch kein Anzeichen für Lebensüberdruß, wie oftmals angenommen wird, sondern hängt möglicherweise mit Schmerzen zusammen, über welche die erkrankte Person nicht mehr sicher Auskunft geben kann.

Von der hermeneutischen Annäherung an den natürlichen Willen werden Hilfestellungen bei Entscheidungen im Sinne der erkrankten Person zu ihrer Behandlung und Betreuung erwartet. Weil die Dimension des sprachlichen Austauschs sowie des Gebens und Nehmens von Gründen nicht zur Verfügung steht, mit der sich in der sozialen Praxis Wege des Fremdverstehens eröffnen, stellt sich bei demenziellen Erkrankungen im späten Stadium das verschärfte Problem des Zugangs zu Fremdpsychischem. Auch wenn Mutmaßungen zum natürlichen Willen nicht mit Ausdrucksformen von Autonomie zu verwechseln sind, können sie gleichwohl nützlich sein, um die jeweilige Erlebens- und Ausdruckssituation der erkrankten Person mit vorgängigen Einstellungen und Wertungen zu verbinden, die noch nicht durch die Erkrankung gestört gewesen sind. Patientenverfügungen sind unbeschadet ihrer epistemischen und normativen Grenzen ein gutes Hilfsmittel bei der Bewältigung praktischer Schwierigkeiten des Fremdverstehens. Sie erlauben zumindest mittelbar auf Behandlungssituationen am Lebensende Einfluss zu nehmen, bei denen die Gefahr besteht, in unerträgliche oder würdelose Situationen zu geraten.

Ein anderer Ansatz beim Umgang mit dem Verkümmern kommunikativer Fähigkeiten sind Verfügungen nach dem Modell einer Odysseus-Abmachung, die nicht revidierbar festlegt, dass im Fall eigener hilfloser Zustände keine Mutmaßungen zum natürlichen Willen anzustellen und die abgefassten Anweisungen unbefragt umzusetzen seien. Weil die Revision von vornherein ausgeschlossen wird, ist eine solche Abmachung kein Ausdruck von Autonomie. Denn die Möglichkeit, aus guten Gründen eine einmal getroffene Entscheidung zu revidieren, ist eine notwendige Bedingung von Selbstbestimmung und Autonomie, anderenfalls läge eine Instrumentalisierung beziehungsweise Selbstinstrumentalisierung der »späteren Person« durch die »frühere Person« vor. Odysseus hat bekanntlich die

Abmachung getroffen, um eine Selbstschädigung zu verhindern, die durch die Beeinträchtigung seiner Urteilsfähigkeit drohen würde.

Das normativ nur schwer zu beherrschende Problem besteht darin, wie die Qualität des Lebens und der Lebensplan im Einzelfall gegeneinander aufgewogen werden können. Es besteht ein Konflikt zwischen dem Lebensplan der betroffenen Person in der Gestalt von Wertungen zweiter Stufe über die Zeit hinweg einerseits und episodischen Erlebnissen, die allem Anschein nach von der nunmehr schwer erkrankten Person positiv gesehen werden, andererseits. Der Konflikt erscheint deshalb als nicht auflösbar, weil es für den Wunsch, dass das eigene Leben in der Perspektive der äußeren Beobachtung sich allenfalls nur für kurze Abschnitte mit Hilflosigkeit verbinden möge, genauso gute Gründe gibt wie für den Wunsch, positive Erlebnisse jenseits von selbstbestimmter Lebensführung zuzulassen. Letztlich geht es darum, welchen zeitlichen Anteil eine Person den Folgen demenzieller Erkrankungen in ihrem Leben einräumen will oder muss. Der Konflikt zwischen diesen beiden Sichtweisen ist schon allein wegen der großen epistemischen Unsicherheit und Revisionsanfälligkeit nicht grundsätzlich zu klären.

In jedem Fall ist es möglich, der erkrankten Person auf vielfältige Weise zu helfen und Betreuungs- wie Pflegesituationen erheblich zu verbessern. Gleichwohl bleibt das Schicksal unabwendbar, im Verlauf einer demenziellen Erkrankung die Möglichkeit zu verlieren, eine eigene Lebensplanung und Lebensführung zu entwickeln – was nicht bei allen schweren Erkrankungen der Fall ist.

Dieter Sturma