

Editorial zum Themenschwerpunkt „Demenz und Ethik“

„Demenz macht Angst, ist unheimlich, bedrohlich.“ (Moreau-Majer 2013, S. 14). Dem Unheimlichen, Bedrohlichen, weil Ungewissem, versuchen wir meist dadurch zu entgehen, indem wir uns, wie der US-amerikanische Philosoph und Pädagoge John Dewey es nennt, auf die „Suche nach Gewissheit“ begeben. Diese Suche führt uns idealerweise zu letztgültiger, ewiger Wahrheit und dem Wissen, was wir beispielsweise tun sollen, wenn wir im Klinikalltag professionell und ethisch korrekt handeln wollen. Dabei wird die Theorie höher eingeschätzt als die Praxis. Denn Theorie scheint dem ewigen und dauerhaften Wahren näher als Praxis und Tun – letzterem haften der Hauch des Vergessens und der Geruch der Verwesung an. Praxis ist von Nicht-Sein infiziert. Da eine solche abstrakte und theoretische Suche nach Gewissheit uns allerdings immer mehr entfernt von den eigentlichen Nöten, Sorgen und Ängsten der Menschen und den Problemen, denen sich die Gesellschaft gegenübergestellt sieht, deutet Dewey diese Suche als „Flucht vor der Gefahr“ (Dewey 2001, S. 7). Ebenso, dies zeigen die Beiträge der aktuellen Ausgabe der IZPP, wäre es insbesondere im professionellen klinischen Umgang mit Menschen mit Demenz verfehlt, unser Heil in ethischen Systemen oder Pflegesystemen zu suchen, die allzu einfache Erklärungen und standardisierte Lösungen für die Alltagsprobleme der Menschen mit Demenz anbieten. Obwohl jeder seine je-eigene und individuelle Demenz hat, der situative Umgang mit Menschen mit Demenz also keine letztgültig standardisierten Lösungen zulässt, stellt Demenz dennoch eine „gesamtgesellschaftliche Herausforderung“ (Quack 2005, S.1) dar, die sich insbesondere im klinisch professionellen Umgang mit Menschen mit Demenz zeigt. Dabei verweist die steigende Anzahl älterer Menschen im Krankenhaus darauf, dass auch die Anzahl von Menschen mit Demenz auf nahezu allen Abteilungen in Krankenhäusern steigen wird.

Entsprechend der besonderen Vulnerabilität, die Menschen mit Demenz auszeichnet, wird es während des Krankenhausaufenthaltes auch bei verschiedenen Erkrankten zu der vermehrten Beobachtung einer wiederkehrenden Verhaltensauffälligkeit, kommen, die im Zusammenhang mit Demenz als „herausforderndes Verhalten“ (z. B. nächtliche Unruhe oder z. B. Patientinnen und Patienten, die sich auf der Station verirren sowie das Ablehnen von Nahrung) bezeichnet wird. Wie **Annette Riedel** und **Anne-Christin Linde** in ihrem Beitrag *Herausforderndes Verhalten bei Demenz als wiederkehrender Anlass ethischer Reflexion im Krankenhaus* zeigen, fordern diese Verhaltensweisen situativ eine zwischenmenschliche Reaktion heraus, wobei im Setting Krankenhaus damit insbesondere Pflegende angesprochen sind, da der Kern ihrer Profession die Gestaltung von Interaktionen und Beziehung ist. Doch gerade herausforderndes Verhalten wird seitens der professionell Pflegenden vielfach als belastend und in Bezug auf die zwischenmenschlichen Interaktionen und die geforderte professionelle Beziehungsgestaltung als verunsichernd erlebt. Für Annette Riedel und Anne-Christin Linde gilt es entsprechend, die ethische Bedeutsamkeit von herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz im Krankenhaus aufzuzeigen und die pflegeprofessionelle Bedeutsamkeit der Stärkung ethischer Sensibilität und ethischer Kompetenz im Umgang damit hervorzuheben.

Wenn man sich mit den Grundlagen der modernen medizinethischen Ansätze auseinandersetzt, kommt man um die Autoren Tom L. Beauchamp und James F. Childress nicht herum. In ihrem medizinethischen Grundlagenwerk *Principles of Biomedical Ethics* von 1977 schlagen sie vier Prinzipien vor, die die Schwierigkeiten, vor die uns prinzipienorientierte Ethiken in klinischen Entscheidungssituationen stellen (vgl. Heil und

Zimmermann 2015, Pincoffs 1986), überwinden sollen und wir in unserer westlichen Kultur als berufsethischen Orientierungsrahmen für unser professionalisiertes klinisches Handeln weitgehend mit Freude bejahen. Das wichtigste Prinzip stellt dabei der Respekt vor der Selbstbestimmung der Patientin bzw. des Patienten dar, der sich im medizinethischen Ideal des *informed consent* ausdrückt (vgl. Heil 2016). Eben dieses Prinzip der Autonomie gerät allerdings in einen Konflikt mit dem Prinzip der Fürsorge, dem Prinzip des Nichtschadens und der Gerechtigkeit, wenn es um den professionellen Umgang mit Patienten mit Demenz geht.

In ihrem Beitrag ***Willensfreiheit, Determinismus und die Abwägung eines vorab erklärten autonomen Willens im Falle einer natürlichen Willensäußerung*** setzen sich **Mikolaj Walensi, Julia Inthorn** und **Norbert W. Paul** mit dem schwierigen Thema der Willensfreiheit auseinander. Denn bei einem kleinen Teil von Menschen mit schweren psychischen Erkrankungen – zum Beispiel bei kognitiven Defiziten im Rahmen einer beginnenden Demenz – kann aus medizinischer Sicht eine zeitweilige oder langfristige Selbstbestimmungsunfähigkeit vorliegen. Lässt es sich dann aber ethisch rechtfertigen, eine aktuelle natürliche Willensäußerung des Patienten abzuwerten, weil sie einer kategorialen Prüfung rationaler Kriterien nicht standhält oder einer früheren autonomen Willensäußerung entgegensteht? Oder gilt es nicht vielmehr im Ausgang von einer grundsätzlichen Möglichkeit einer freien Willensbildung auch die natürliche Willensäußerung zumindest als eine – wenn auch aus rationaler Sicht sehr eingeschränkte – Form der Ausübung von Selbstbestimmung im weiteren medizinischen Entscheidungsprozess zu berücksichtigen?

Für manche – so zeigt **Jochen Becker-Ebel** anhand von individuellen Fallbeispielen in seinem Beitrag ***Auch das Ende nicht vergessen – An- & Aufregendes zum Lebensende bei Demenz*** – ist das große Vergessen der Demenz der „Himmel der Vergebung“. Für andere bedeutet es die Auslöschung der Individualität und autarken Persönlichkeit. In jedem Fall aber bleibt für J. Becker-Ebel die Auseinandersetzung mit Demenz etwas zutiefst Bedrohliches. Was aber ist es, das uns das sinnerfüllte Weiterleben ermöglicht? Sind die wenigen, hellen Momente in einem Leben mit Demenz ausschlaggebend für die selbstempfundene Lebensqualität? Oder definieren Pflegende, Ärzte und Angehörige unsere von ihnen wahrgenommene und dokumentierte Lebensqualität? Sind die jahrhundertealten Normen der Nicht-Selbstbestimmung über das eigene Lebensende in einer Zeit von Hochleistungsmedizin, Hochbetagtheit und Demenzprävalenz weiter normgebend und die Menschen im Übergang irgendwann den Wünschen/Normen der Angehörigen, Bevollmächtigten und Betreuer sowie der Ärzte und Pflegenden hilflos ausgeliefert? Wenn aber nicht der Körper, sondern der Verstand vergeht, dann brauchen wir für J. Becker-Ebel eventuell einen ganz anderen Plan – eine „Bucket List reloaded“.

In seinem provokativen Essay ***Gegen das Unglück im Alter. Freigabe von Suizidmitteln – von Drogen und Sterbehilfe bei Demenz*** geht **Sigbert Gebert** von der Beobachtung aus, dass sich bei vielen alten Menschen eine resignative Ergebung in ihr weiteres Schicksal findet: Man klagt und spricht von Unabänderlichkeit. Warum noch leben, wenn das Ziel des Menschen, das Glück, nicht mehr oder nur noch selten erreichbar ist und die Gebrechen zunehmen? Theoretisch steht einem der Freitod offen. Faktisch aber gibt in der Mehrzahl der Fälle die Gesellschaft – Politik, Recht, Medizin – das Lebens- und Sterbensmodell vor. Für S. Gebert herrscht damit im Falle des Sterbens ein gesellschaftlicher Paternalismus und er fragt sich, ob nicht ein anderes als das heutige vorherrschende Ausharrenmodell für alle – die Gesellschaft und die Individuen – von Vorteil wäre.

Die von **Michael Ganß, Sybille Kastner** und **Peter Sinapius** in ihrem Forschungsbericht ***Alters- und Demenzbilder im Museum*** geschilderte Situation ereignete sich im Rahmen einer Museumsführung für

Menschen mit Demenz im Lehmbruck Museum in Duisburg im Rahmen des Forschungsprojektes *Entwicklung eines Modells zur gesellschaftlichen Teilhabe für Menschen mit Demenz im Museumsraum*, das von der MSH Medical School Hamburg in Kooperation mit dem Lehmbruck Museum Duisburg und der Demenz Support Stuttgart im Zeitraum von Oktober 2012 bis September 2015 durchgeführt wurde. Mit dieser Studie wurden die spezifischen Potentiale der Kunstrezeption für Menschen mit Demenz im Museum erforscht und für andere Museen nutzbar gemacht. Michael Ganß, Sybille Kastner und Peter Sinapius gehen dabei der Frage nach, welche Faktoren dazu beitragen, Menschen mit Demenz in der Rezeption von Kunstwerken im Museum einen Raum zu öffnen, der ihnen ein Erleben und Erfahrungen an Kunstwerken ermöglicht. Wie kann sowohl eine Auseinandersetzung mit den Kunstwerken als auch mit der eigenen Person oder mit gesellschaftlichen Fragestellungen gelingen, wenn eine kognitiv geprägte, rezeptive Auseinandersetzung mit Kunst nur eingeschränkt oder gar nicht mehr möglich ist?

Wir hoffen, unseren Leserinnen und Lesern auch mit der aktuellen vierzehnten Ausgabe der IZPP 1/2016 wieder eine interessante Auswahl an informativen Beiträgen vorgelegt zu haben, die zur eigenen und weiteren Auseinandersetzung mit dem Thema „Demenz und Ethik“ einladen.

Auch für die aktuelle Ausgabe der IZPP haben uns neben Beiträgen zum Themenschwerpunkt wieder spannende Beiträge erreicht, die sich mit anderen Themen auseinandersetzen und die wir unseren Leserinnen und Lesern nicht vorenthalten wollen:

Ins Zentrum seines Beitrages *Doppelsuizide von Paaren nach langer Ehe. Verzweiflungstaten oder Selbstbestimmung bei unheilbaren Krankheiten?* stellt **Herbert Csef** das aktuell sehr kontrovers diskutierte und auch in unseren Beiträgen zum Themenschwerpunkt immer wieder angesprochene medizinisch-ethische Thema der Sterbehilfe. Dieses Thema beleuchtet H. Csef speziell anhand von Fallbeispielen eines erweiterten und öffentlich diskutierten Suizids berühmter Paare aber auch am Beispiel preisgekrönter Filme über Paare, in denen der Doppelsuizid nach langer Ehe der letzte Ausweg zu sein scheint. Da Heim, Hospiz oder Palliativmedizin für diese Paare keine Lösung darstellen, bleiben sie ein Mahnmal für die, wie H. Csef es im Anschluss an Norbert Elias formuliert: zeitgenössische „Einsamkeit der Sterbenden“ und eine existentielle Herausforderung für die Palliativmedizin.

In seinem Beitrag *Desorientierung. Die Interferenz von Gehirntätigkeiten verschiedener Geschwindigkeit* geht **Dietrich Krusche** in seinen sprachanthropologischen Untersuchungen von einem der Demenz ähnlichen Zustand aus: der Desorientierung als Grenzerfahrung im Bereich des Normalmenschlichen. Dabei stößt D. Krusche auf einen heuristisch reizvollen Zusammenhang: den zwischen der Überforderung unserer Versuche der Selbstvergewisserung durch Zeitdruck und dem Aussetzen der rationalen Kontrolle, die uns „normal“ reagieren lässt. Lässt man sich darauf ein, betritt man anthropologisch erhellende Erkenntnispfade.

Der Beitrag *Die Relationen der Musik hören. Zu Wilhelm Furtwänglers Interpretationskunst* von **Henrik Holm** führt uns abschließend auf einen ganz speziellen Bereich der Erfahrung, nämlich auf das Gebiet der Musikphilosophie, der Ästhetik und der musikalischen Interpretationskunst. Warum erfährt gerade heute Wilhelm Furtwängler immer noch eine so hohe bewundernde Wertschätzung? In seinem Beitrag thematisiert H. Holm Furtwänglers Interpretation von Beethovens neunter Symphonie vor dem Hintergrund seines interpretationsästhetischen Denkens, wobei es gelingt, Furtwänglers Interpretationskunst als eine Sache der ästhetischen Erfahrung zu verorten.

Wir wünschen unseren Leserinnen und Lesern eine interessante Lektüre und bedanken uns noch einmal bei unseren Autorinnen und Autoren der IZPP Ausgabe 1/2016. Zum Schluss möchten wir Sie noch auf unser Call for papers für die kommende Ausgabe 2/2016 hinweisen, die sich das Thema ‚Heimat und Fremde‘ zum Themenschwerpunkt gesetzt hat.

Mainz und Katzenelnbogen Juni 2016

Eva Quack, Joachim Heil und Wolfgang Eirund

Literaturverzeichnis

Beauchamps T. L., Childress J. F. Principles of Biomedical Ethics (1977). New York: Oxford University Press, 2001.

Dewey, John: Die Suche nach Gewissheit Eine Untersuchung des Verhältnisses von Erkenntnis und Handeln (1929). Frankfurt a. M.: Suhrkamp 2001.

Heil, Joachim: Das Leben des anderen. Selbstbestimmung als zentrales Problem klinischer Ethik.

In Psych Pflege 2016, 22, Stuttgart, New York: Thieme Verlag 2016, S. 75–79.

Heil, Joachim und Zimmermann, Bastian: Medizinethik als Ethik der Pflege. Auf dem Weg zu einem klinischen Pragmatismus. Berlin: De Gruyter, 2015.

Held, Christoph: Was ist gute Demenzpflege? Bern: Verlag Hans Huber 2013.

Moreau-Majer, Jean-Luc: Geleitwort zu Held, Christoph: Was ist gute Demenzpflege? Bern: Verlag Hans Huber 2013, S. 13–14.

Pincoffs E. L. Quandaries and Virtues: Against Proceductivism in Ethics. Lawrence: University Press of Kansas, 1986.

Quack, E. (2015): Menschen mit Demenz im Krankenhaus. Im Spannungsfeld zwischen Systemlogik und Lebenswelt. In: Internationale Zeitschrift für Philosophie und Psychosomatik, 2/2015, S. 1–12.