

Katharina Heimerl

# Ethische Herausforderungen für die Sorgenden von Demenzerkrankten

Ethical Challenges for Caregivers of People with Dementia

## Zusammenfassung

Die Ethik der Sorge von Menschen mit Demenz geht von der außergewöhnlichen Verletzlichkeit der Betroffenen aus und berücksichtigt sie. Die Bedürfnisse der Menschen mit Demenz bedürfen ebenso der Achtsamkeit wie die Bedürfnisse der An- und Zugehörigen und der professionell Sorgenden. Autonomie ist für Menschen mit Demenz und ihre Betroffenen relational. Alle, die für Menschen mit Demenz sorgen, brauchen mehr Unterstützung, um mit den ethischen Herausforderungen, die die Sorge für Menschen mit Demenz mit sich bringt, umzugehen. Ethische Reflexionsräume müssen von der Leitung gewollt im Alltag organisiert und innerhalb der Arbeitszeit eröffnet werden. Organisationen des Sozial- und Gesundheitssystems werden sich erst dann nachhaltig als „*Caring Institution*“ gesellschaftlich verorten können, wenn es grundsätzlich gelingt, die institutionelle Sorge der Gesellschaft demokratischer zu organisieren.

**Schlüsselwörter: Ethik, Demenz, Reflexionsraum, Autonomie, caring institution**

## Abstract

The ethics of care for people with dementia acknowledges and takes into account their extraordinary vulnerability. The needs of people with dementia require as much attention as the needs of those who care for them – both professional and informal caregivers. Autonomy for people with dementia and their caregivers is relational. All who care for people with dementia need extra support to deal with the ethical challenges that are connected to the care of people with dementia. Management must implement reflective ethical spaces within daily routines. Social and health care organizations will only become “caring institutions” if we succeed in democratizing institutionalized care in our society.

**Keywords: ethics, dementia, reflective spaces, autonomy, caring institution**

Prof. Dr. Katharina Heimerl, MPH  
IFF-Palliative Care und OrganisationsEthik  
Schottenfeldgasse 29, A-1070 Wien  
katharina.heimerl@aau.at

*„Der Kontakt mit Demenz (...) kann und sollte (!) uns aus unseren üblichen Mustern der übertriebenen Geschäftigkeit, des Hyperkognitivismus und der Geschwätzigkeit herausführen in eine Seinsweise, in der Emotion und Gefühl viel mehr Raum gegeben wird. Demente Menschen, für die das Leben der Emotionen oft intensiv und ohne die üblichen Hemmungen verläuft, haben den Rest der Menschheit unter Umständen etwas Wichtiges zu lehren. Sie bitten uns sozusagen, den Riss im Erleben, den westliche Kultur hervorgerufen hat, zu heilen und laden uns ein, zu Aspekten unseres Seins zurückzukehren, die in evolutionärem Sinn viel älter sind.“*

Tom Kitwood, *Dementia reconsidered*<sup>1</sup>

## Die Verletzlichkeit von Menschen mit Demenz

Verletzlichkeit ist ein essentieller Teil des Menschseins. Menschen mit Demenz sind über das gewöhnliche Maß an Verletzlichkeit hinaus vulnerabel, sie sind außergewöhnlich vulnerabel, „*extraordinarily vulnerable*“.<sup>2</sup> Diese Vulnerabilität bezieht sich für Menschen mit Demenz auf zahlreiche Ebenen:

Sie hat zunächst einmal eine physische Komponente: Die Demenz verletzt die körperliche Integrität, dies wird besonders im Moment der Diagnosestellung deutlich. Verletzlichkeit hat darüber hinaus eine psychische Komponente: Die fortschreitende Demenz ist für viele mit der Angst davor verbunden, durch den Verlust der kognitiven Fähigkeiten zur Last zu fallen,<sup>3</sup> nichts mehr wert zu sein<sup>4</sup> oder die Persönlichkeit zu verlieren.<sup>5</sup> Die Verletzlichkeit ist relational, denn die Betreuung von und Beziehung zu Menschen mit Demenz kann zur Herausforderung werden, die über die Grenzen der Betreuenden geht, Gewalt kann zum Thema werden.<sup>6</sup> Die Vulnerabilität von Menschen mit Demenz ist auch sozial, denn Menschen mit Demenz sind Teil von sozialen Systemen, von Pflegeheimen, Kommunen und der Gesellschaft. In all diesen Zusammenhängen sind sie der Gefahr von Verletzung ausgesetzt. Die soziale Vulnerabilität hat auch eine andere Seite: In einigen westlichen Gesellschaften sind assistierter Suizid und Euthanasie legal. Damit wächst der soziale Druck auf die Entscheidung der Betroffenen. Das

Risiko, dass Euthanasie für Menschen mit fortgeschrittener Demenz zur ‚normalen‘ medizinischen Praxis („*normal medical practice*“<sup>7</sup>) wird, ist groß in diesen Ländern und macht Menschen mit Demenz sozial, psychisch und letztlich handfest körperlich verletzlich. Gastmans<sup>8</sup> spricht darüber hinaus von moralischer Vulnerabilität und von spiritueller Vulnerabilität. Fragen nach der Sinnhaftigkeit des Lebens stellen sich vor allem in Zeiten von Schmerz, Krankheit und Leiden, so zum Beispiel, wenn die Diagnose Demenz gestellt wird. Es gibt noch zu wenig Wissen darüber, wie Menschen mit Demenz ihre Spiritualität leben und erleben – dass sie spirituell verletzlich sind mit fortschreitender Demenz, lässt sich mit Sicherheit sagen.

Aus einer gesellschaftspolitischen Sicht kommt noch eine besondere Verletzlichkeit dazu, von der Menschen mit Demenz betroffen sind: die Vulnerabilität durch die Stigmatisierbarkeit. Der kanadische Soziologe Erving Goffman<sup>9</sup> hat in den 1960er Jahren das Konzept des sozialen Stigmas beschrieben, das bis heute von ungebrochener Aktualität ist. Eine Person mit einem Stigma „... ist in unerwünschter Weise anders, als wir es antizipiert hatten.“ Dies führt dazu „...dass wir uns bei der Begegnung mit diesem Individuum von ihm abwenden“ mit äußerst belastenden Folgen für die Stigmatisierbaren: „Von der Definition her glauben wir natürlich, dass eine Person mit einem Stigma nicht ganz menschlich ist. Unter dieser Voraussetzung üben wir eine Vielzahl von Diskriminationen aus, durch die wir ihre Lebenschancen wirksam, wenn auch oft gedankenlos, reduzieren.“<sup>10</sup> Goffman unterscheidet zwischen Menschen, deren Stigma gut sichtbar ist, und bezeichnet diese Personen als Stigmatisierte. Für Menschen mit Demenz gilt jedoch: Ihr Stigma ist nicht sichtbar oder unbekannt, das ist in hohem Maße irritierend für die Umwelt – diese Personen bezeichnet Goffman als „Stigmatisierbar“. Als Stigmatisierbare entwickeln Menschen Strategien, mit ihrem Stigma so umzugehen, dass es nicht deutlich wird, sie versuchen, es zu verbergen. Das gilt ganz besonders für Menschen mit Demenz in frühen Phasen.

Dass der gesellschaftliche Umgang mit Menschen mit Demenz einer Stigmatisierung gleichkommt, konnte in mehrfacher Weise gezeigt werden. Die Australische Pflegewissenschaftlerin Megan-Jane Johnstone spricht von der „Alzheimerization“ der Euthanasiedebatte und weist in einer qualitativen Analyse nach, dass die öffentliche Debatte im Bereich Demenz von Metaphern rund um Epidemie, Krieg, Raubbau und Euthanasie geprägt ist. Diese Metaphern, so zeigt Johnstone, seien „morally loaded and used influentially to stigmatize Alzheimer’s disease“.<sup>11</sup> Ähnliches wird für die USA beschrieben: George und Whitehouse<sup>12</sup> argumentieren, dass der öffentliche Diskurs rund um Demenz geprägt ist von den Diskussionen über „War on terrorism“ nach den Attentaten vom 11. September 2001 und zur Rede vom „War on Alzheimer“ geführt hat, eine militante Rhetorik, die Menschen mit Demenz in stigmatisierende Nähe von Terroristen rückt.

Die vielfache Verletzlichkeit und Stigmatisierbarkeit von Menschen mit Demenz legt nahe, dass es für die Sorgenden primär darum geht, Menschen mit Demenz nicht zu verletzen, nicht zu stigmatisieren oder – in den Worten des israelischen Philosophen Avishai Margalit<sup>13</sup> – nicht zu demütigen. Die Antwort auf die Verletzlichkeit besteht darin, die Würde der Vulnerablen zu schützen und zu stärken, so der belgische Bioethiker Chris Gastmans.<sup>14</sup>

Fazit: Eine Ethik der Sorgenden für Menschen mit Demenz geht von der außergewöhnlichen Verletzlichkeit der Menschen mit Demenz aus und berücksichtigt sie.

### **Im Interesse der Menschen mit Demenz und derer, die für sie sorgen**

Doch eine Ethik der Sorgenden für Menschen mit Demenz muss noch weiter gehen, als ausschließlich die Bedürfnisse der Betroffenen zu respektieren. Denn auch die Sorgenden haben Bedürfnisse, die ebenso legitim und beachtenswert sind, wie die der Menschen mit Demenz – mit dem einzigen Unterschied, dass die Sorgenden in der Regel nicht derselben Verletzlichkeit ausgesetzt

sind wie die Betroffenen. Nicht selten stehen die Bedürfnisse der Sorgenden im Widerspruch zu den Bedürfnissen der Menschen mit Demenz. Es kann dann nicht darum gehen, eine „Hierarchie der Bedürfnisse“ zu etablieren, im Sinne von: Wessen Bedürfnis ist wichtiger oder beachtenswerter, das der Sorgenden oder das der Betroffenen?

Der Nuffield Council on Bioethics – ein international anerkanntes und unabhängiges interdisziplinäres Gremium in Großbritannien, dessen Aufgabe es ist, Politik zu beraten und die Debatten in Bioethik zu stimulieren – hat im Jahr 2009 den Bericht *„Dementia: Ethical Issues“*<sup>15</sup> herausgegeben, der ein richtungsweisendes Rahmenkonzept darstellt. Bewusst ist dort von *„framework“* die Rede. Eine von sechs Komponenten dieses Rahmenwerks wird dort so formuliert:

*„Promoting the interests both of the person with dementia and of those who care for them“*<sup>16</sup>

Mit Joan Tronto<sup>17</sup> und in Abgrenzung zum Bericht des Nuffield Council on Bioethics soll hier in der Folge allerdings nicht von Interessen und deren Förderung, sondern von dem Respekt vor Bedürfnissen die Rede sein. Die Situation ist noch differenzierter in den Blick zu nehmen: Wenn wir von den Bedürfnissen der Sorgenden sprechen, so geht es darum, zu unterscheiden zwischen den Bedürfnissen der informell Sorgenden (Familie, Freunde und Nachbarn), jene Gruppe, die in Palliative Care als An- und Zugehörige<sup>18</sup> bezeichnet werden, und den Bedürfnissen der professionell Sorgenden.

Fazit: Eine Ethik der Sorgenden von Menschen mit Demenz berücksichtigt die Bedürfnisse der Menschen mit Demenz ebenso wie die Bedürfnisse der An- und Zugehörigen und der professionell Sorgenden.

### **Herausforderung: Familiäre Entwicklung unterstützen**

Eine besondere Herausforderung stellt das Verhältnis zwischen professionell Betreuenden und informell, familiär Sorgenden dar. Die Pflege eines Menschen mit Demenz bedeutet für eine Fa-

milie gravierende Veränderungen, darauf macht die Bielefelder Pädagogin Katharina Gröning gemeinsam mit Kolleginnen aufmerksam. Hausarbeit, Beziehungsarbeit und Sorge nehmen zu, das Problem ist, dass es sich dabei um gesellschaftlich abgewertete Reproduktionsarbeit handelt, die – so Gröning<sup>19</sup> – um die Erwerbsarbeit herum gelagert wird. *„Die Pflege eines alten Menschen jedoch verstärkt die Ungleichheit in der Familie, polarisiert Rollen und führt nicht selten zu einer innerfamiliären Alleinständigkeit und Entwertung der Sorge.“*<sup>20</sup> Auf Basis ihrer Forschungsarbeiten beobachtet Gröning, dass die Hauptpflegeperson in der Familie vielfacher Kritik von außen ausgesetzt ist: *„Immer wieder haben uns Angehörige mitgeteilt, dass über die Pflege und wie sie sie machen, kontrovers diskutiert wird. Da wissen dann die, die quasi von außen zusehen, es meist besser und entdecken Fehler und Schwächen bei den Hauptpflegepersonen.“*<sup>21</sup> Gröning und ihre Kolleginnen sehen die Sorge um alte Menschen und um Menschen mit Demenz als eine Entwicklungsaufgabe der Familie, deren Ziel es ist, dass *„Geben und Nehmen, Gerechtigkeit und Tausch, Generationenbeziehung und Gefährtschaft zu asymmetrischer Sorge entwickeln“*.<sup>22</sup>

Diese Entwicklung zu bewältigen ist primär Aufgabe der Familie. Doch professionell sorgende Frauen und Männer haben – insbesondere aber nicht nur am dezentralen Arbeitsort in der Häuslichkeit der Klienten – einen tiefen Einblick in die familiäre und soziale Situation der Menschen mit Demenz und ihrer An- und Zugehörigen. Die Familie als *„Herstellungsleistung“*, das *„doing family“*,<sup>23</sup> kann oft direkt beobachtet werden, insbesondere in Bezug auf das Erbringen von informellen Pflegeleistungen in der Familie. Die *„Auseinandersetzung mit der ethischen Dimension“*<sup>24</sup> des *„doing family“* kann auch zur Herausforderung für die professionell Sorgenden werden: Familien, die für Menschen mit Demenz sorgen, brauchen nicht selten Beratung in ihrem *„doing family“* – Beratung, die gelernt sein will, weil sie eine komplexe systemische Intervention darstellt und weil sie voraussetzt, dass die professionell Sorgenden ihr eigenes

*„doing family“* – das immer mit *„doing gender“* verknüpft ist – reflektieren.<sup>25</sup>

Fazit: Eine Ethik der Sorgenden unterstützt Familien bei ihren Entwicklungsaufgaben und berät sie im *„doing family“*.

### **Herausforderung: Relationale Autonomie**

Es wird weithin angenommen, dass Autonomie ein wesentlicher Aspekt des Menschseins ist, für Menschen mit Demenz ebenso, wie für alle anderen. Forschungsarbeiten zeigen: Würde im hohen Alter bedeutet für die Betroffenen *„Nur nicht zur Last fallen“*.<sup>26</sup> Autonomie und Selbstbestimmtheit spielen gesellschaftlich gegenwärtig eine besondere bzw. zu große Rolle. Der Klagenfurter Philosoph Peter Heintel<sup>27</sup> spricht in dem Zusammenhang von der *„Autonomiezumutung“* unserer Gesellschaft. Thomas Klie und Andreas Kruse<sup>28</sup> konstatieren eine *„Vereinseitigung der Wertedebatte zugunsten von Selbstbestimmung“*. Die unglaublich hohe Bewertung der Autonomie in der Gesellschaft stellt eine Falle dar, in der jedenfalls jene Menschen sitzen, deren körperliche und geistige Fähigkeiten, Autonomie zu leben, abnehmen, Palliativpatienten ebenso wie Menschen mit Demenz.

Jenes Spannungsfeld von Unabhängigkeit und Abhängigkeit, von Freisein und Gebundensein, in dem wir insbesondere in Zeiten des Altseins und der Demenz leben, lässt sich treffender Weise als *„relationale Autonomie“* bezeichnen.<sup>29</sup>

Autonomie wird oft gesehen als die Freiheit, die eigenen Entscheidungen selbst zu treffen. Aber Menschen treffen Entscheidungen selten isoliert von anderen. Ebenso wie Würde in Beziehungen geltend gemacht wird, also relational ist, so kann auch die Autonomie als relational bezeichnet werden.<sup>30</sup>

*„Würde, Autonomie, Selbstbestimmung... – alles das ist in seiner konkreten alltäglichen Umsetzung, gerade auch am Lebensende, beim Sterben, nichts anderes als Interaktionseffekt zwischen einem Ich und anderen, abhängig also von der Mitwelt, in der man gelebt hat und nun stirbt, von den sozialen Beziehungen von In-*

stitutionen und Organisationen damit von Wissen, von Definitions-, Deutungs- und Gestaltungsmacht, und von Vertrauen.“<sup>31</sup>

Fazit: Das Eingangszitat von Tom Kitwood ließe sich so weiterführen: Menschen mit Demenz haben die Gesellschaft unter Umständen etwas Wichtiges zu lehren: Die Gelassenheit, die es braucht, um die Angewiesenheit im hohen und vulnerablen Alter „bewusst anzunehmen“.<sup>32</sup>

### Herausforderung: Diagnose

Die Diagnose Demenz ist keine „Blickdiagnose“. Sie kann nur auf Basis von mehreren unterschiedlichen Untersuchungen durch einen Arzt oder eine Ärztin gestellt werden. Das Konsensusstatement „Demenz 2010“<sup>33</sup> der Österreichischen Alzheimer Gesellschaft beschreibt die dazu notwendigen diagnostischen Schritte bestehend aus Anamnesen, ärztlicher Untersuchung, Laboruntersuchung und bildgebenden Verfahren.

Der Verdacht auf Demenz steht oft schon länger im Raum, lange bevor die Demenzdiagnostik eingeleitet wird. Verschiedene Ratgeber und Unterlagen im Internet bieten Instrumente an, mit deren Hilfe mögliche Anzeichen einer beginnenden Demenz identifiziert werden können. Es handelt sich bei diesen Instrumenten um Listen mit mehr oder weniger alltäglichen Fragen oder Aussagen, die auf Vergesslichkeit oder mögliche beginnende Demenz hinweisen wie zum Beispiel: „*Ich finde mich in ungewohnter Umgebung schlechter zurecht als früher. Im Urlaub konnte ich mir zum Beispiel den Fußweg vom Strand zur Ferienwohnung nicht einprägen*“.<sup>34</sup> Die Sorgen der Betroffenen und Sorgenden beginnen genau dann: Ist das ein ernstzunehmendes Problem? Wo kann ich hingehen, um darüber zu sprechen? Wo bekomme ich Beratung?

Wie belastend das langsame Erkennen des Gedächtnisverlustes am Beginn der Demenz für die Betroffenen ist, beschreibt der Bericht der European Foundations' Initiative on Dementia:

„Zuerst ist es ein Schock, wenn man nicht mehr weiß, wie etwas geht: Wenn man keine Schnürsenkel

mehr binden oder Knöpfe mehr schließen kann... Oder wenn vom Finanzamt ein Brief kommt, den man nicht versteht; Fehler beim Autofahren passieren oder wenn man sich das erste Mal an einem vertrauten Ort verläuft, ... Das sind Erinnerungen, die sich traumatisch in mein nachlassendes Gedächtnis eingepägt haben und häufig wiederkehren.“ Ein Alzheimer-Patient.<sup>35</sup>

Fazit: Die Sorgen der Betroffenen und ihrer An- und Zugehörigen rund um den sich langsam entwickelnden Gedächtnisverlust ernst zu nehmen, ist Teil der Ethik der Sorgenden für Menschen mit Demenz. Bagatellisieren ist kein den Bedürfnissen der Menschen mit Demenz entsprechender Umgang.

Die zunehmende Vergesslichkeit von Menschen mit Demenz ist zu Beginn nicht nur für sie selbst, sondern auch für ihre An- und Zugehörigen beunruhigend, irritierend und oft auch herausfordernd. Zunächst einmal entsteht der Eindruck, die Betroffenen wollen sich nicht erinnern, sie machen die Dinge „absichtlich verkehrt“. In dieser Situation kann der Moment, in dem die Diagnose ausgesprochen ist, dazu führen, dass die Konflikte zwischen Betroffenen und ihren An- und Zugehörigen nachlassen oder ganz aufhören. Die Diagnose erst ermöglicht die Einsicht, dass die Betroffenen sich nicht willentlich oder um zu provozieren so anders verhalten als bisher, sondern dass sie nicht anders, nicht „besser“ können. Die Demenzdiagnostik ist eine Domäne der Medizin, sie bezeichnet Menschen mit Demenz als „demenzkrank“. Für An- und Zugehörige kann das Wissen, dass es sich um Erkrankung handelt, entlastend sein, weil sich nicht mehr die Frage stellt, ob Menschen mit Demenz an ihrem herausfordernden Verhalten „schuld sind“, die Krankheit exkulpiert.

Andererseits sind Menschen mit Demenz gerade im Moment der Diagnosestellung besonders vulnerabel. Eine Heilung gibt es nicht, ob der Verlauf der Demenz durch Medikamente verlangsamt werden kann, gilt als umstritten. Die diagnostizierende Medizin hat im pharmakologischen Bereich nichts Tröstendes anzubieten.

Noch erfährt die Gefahr des Suizids im Moment der Diagnostik nicht genug Beachtung, die Größenordnung ist nicht bekannt, Zahlen dazu fehlen. Beobachten lässt sich eine Entwicklung hin zu einer früheren Diagnostik der Demenz – die Möglichkeiten für präklinische Diagnostik werden besser. Damit steigt auch das Risiko für (assistierten) Suizid.<sup>36</sup>

Fazit: Ob und wann es im konkreten Fall im Sinne der Betroffenen ist, eine Demenz zu diagnostizieren oder die Diagnose offenzulegen, muss von den Sorgenden im Gespräch mit den Betroffenen und ihren An- und Zugehörigen sorgfältig abgewogen werden.

Die Diagnose mitzuteilen, erfordert sorgfältige Kommunikation und Zeit. Betroffene und ihre An- und Zugehörigen brauchen die Möglichkeit, ihre Ängste auszusprechen, sie brauchen Information über den Verlauf der Demenz und über Unterstützungsmöglichkeiten.

*“(…) there is already a world to win by just communicating with family and proxies, giving them clear and transparent information with regard to the disease trajectory the ultimate complications of dementia and the limited treatment options available.”<sup>37</sup>*

Fazit: Die Sorgenden brauchen in der Phase der Diagnostik vor allem Zeit für Begleitung und Gespräche. Die Menschen mit Demenz und ihre An- und Zugehörigen brauchen psychosoziale und spirituelle Begleitung während des Prozesses der Diagnosestellung.

### **Herausforderung: Den Tod weder verzögern noch beschleunigen**

Eines der ethischen Prinzipien von Palliative Care besagt, dass es darum geht *„...den Tod weder zu beschleunigen, noch zu verzögern“*.<sup>38</sup> Es ist von existentiellstem Interesse, dass dieses Prinzip im Umgang mit Menschen mit Demenz gelebt wird, individuell ebenso wie gesamtgesellschaftlich. Denn wie wir mit den Schwächsten in unserer Gesellschaft umgehen, sagt viel über unsere Gesellschaft aus. In der einzelnen Situation, für die

einzelnen Betroffenen und Beteiligten kann die Frage, wie es gelingen kann, den Tod weder zu beschleunigen noch zu verzögern, zur großen Herausforderung werden, die eine differenzierte Entscheidungsfindung erfordert.

Was heißt es, den Tod für einen Menschen mit Demenz nicht zu verzögern? Es heißt, Menschen, die am Lebensende angekommen sind, nicht gegen ihren Willen am Leben zu erhalten. An einem Beispiel: Im Endstadium der schweren Demenz lassen – wie bei jeder anderen schweren Erkrankung – Hunger- und Durstgefühl allmählich nach. Wenn Menschen signalisieren, dass sie nicht mehr essen und trinken wollen, so ist dies zu respektieren. Keineswegs ist es bei fortgeschrittener Demenz angebracht, eine sogenannte PEG Sonde (eine Ernährungssonde, die durch die Bauchdecke in den Magen gelegt wird) zu setzen.<sup>39</sup>

Was heißt es, den Tod für Menschen mit Demenz nicht zu beschleunigen? Mehr als beunruhigend ist in diesem Zusammenhang die immer wieder vertretene Position – es brauche ein Recht auf Suizid und darauf, Assistenz beim Suizid zu erhalten, gerade für Menschen mit Demenz.<sup>40</sup>

Die *„Vereinseitigung der Wertedebatte zugunsten der Selbstbestimmung“*<sup>41</sup> führt dazu, dass für viele die Vorstellung von Vulnerabilität und Angewiesen-Sein im hohen Alter und mit Demenz nicht vereinbar erscheint mit Lebensqualität und Würde im Alter. Klie<sup>42</sup> bezeichnet den Verlust von Selbstkontrolle und Autonomie als eine *„narzisstische Kränkung des modernen, selbstbestimmten Menschen“*. Vor diesem Hintergrund warnt er davor, dass die *„Eröffnung des Rechts auf assistierten Suizid (...) das Weiterleben unter Bedingungen schwerer Krankheit und Behinderung begründungsbedürftig [macht]“*.<sup>43</sup> Gemeinsam mit Andreas Kruse plädiert er für einen *„Verzicht auf gesetzliche Regelung zum assistierten Suizid“*<sup>44</sup> in Deutschland.

Fazit: Letztendlich geht es darum, Menschen mit Demenz so zu begeben, dass ihr Leben trotz großer Verluste und Einschränkungen ein würdiges Leben ist. Denn: *„Ob ein Leben mit Demenz le-*

benswert ist, hängt entscheidend davon ab, wie sich die Gesellschaft gegenüber den Betroffenen verhält“.<sup>45</sup>

### Herausforderung: Mit Widersprüchen umgehen

„Ethik“, so formuliert Larissa Krainer, „ist eine Frage der Entscheidung, aber ethische Fragen sind offenbar nicht so leicht zu entscheiden wie andere Fragen (jedenfalls nicht in der Kategorie entweder/oder)“.<sup>46</sup> Um mit belastenden Situationen in der Betreuung, Begleitung und Behandlung von schwerkranken und sterbenden Menschen umgehen zu können, ist es wichtig, sie als ethische Dilemmata zu begreifen. Wichtig ist es auch zu verstehen, dass es Widerspruchsfelder gibt, die ursächlich für solche belastenden Situationen und die daraus resultierenden Konflikte sind.<sup>47</sup> Das ist vor allem von Bedeutung, um sich nicht fälschlich auf die Suche nach einem oder einer „Schuldigen“ zu begeben – eine Dynamik, die in Organisationen des Gesundheitssystems schnell zur Stelle ist, unweigerlich in eine Sackgasse führt und keinen geeigneten Umgang mit Widersprüchen darstellt.<sup>48</sup>

Krainer und Heintel<sup>49</sup> definieren in ihrem Grundlagenwerk „Prozessethik“ zentrale Widerspruchsfelder, in die Menschen eingebunden sind. Zunächst geht es um Widersprüche, die an die Existenz des Menschen selbst gebunden sind. Heintel<sup>50</sup> nennt sie „...solche von gewaltiger Tiefe und Wirksamkeit“ und führt beispielsweise den Widerspruch zwischen Jung und Alt oder den zwischen Leben und Tod an. Der zentrale Widerspruch in Palliative Care ist der zwischen Leben und Tod. Auch wenn Betroffene und Betreuende in Palliative Care ständig mit dem Tod konfrontiert sind, so geht es dennoch um „gutes Leben bis zuletzt“. Wie wir aus Interviews mit Sterbenden auf der Palliativstation wissen, geht es für sie – trotz der Todesnähe – darum, „um das Leben zu kämpfen“ und „trotzdem zu genießen“.<sup>51</sup>

Der Nuffield Council on Bioethics<sup>52</sup> benennt weitere zentrale Widersprüche, mit denen Sorgende von Menschen mit Demenz kontinuierlich, Tag und Nacht, befasst sind: Sie stehen vor der Herausforderung, ein Gleichgewicht zwischen der

Sicherheit einer Person und ihren Bedürfnis nach Unabhängigkeit und Freiheit herzustellen.<sup>53</sup> Und sie sind herausgefordert anzuerkennen, dass die Bedürfnisse der Person mit Demenz manchmal im Gegensatz stehen zu den Bedürfnissen von anderen Personen, vor allem von Betreuenden.

Die faktische Unauflösbarkeit dieser existentiellen Widersprüche führt dazu, dass die Mitarbeiter in ihrem alltäglichen Handeln immer an diese Widerspruchsgrenzen stoßen. Nur im Lichte beider Widerspruchspole lassen sich jedoch erträgliche und aushaltbare Handlungsoptionen gestalten. Dabei geht es nicht selten um den Widerspruch von rationalen Ablaufkriterien und Standards, die sich an der Intuition und dem Gefühl, was in der jeweiligen Situation passend und gut empfunden wird, brechen. Die zentrale ethische Frage, mit der in einer Ethik der Sorgenden für Menschen mit Demenz umzugehen ist, lautet nicht: ‚Ist das, was wir tun, richtig oder falsch?‘. Erich Loewy<sup>54</sup> (2001) macht darauf aufmerksam, dass es in Health Care Ethics oft nur um die Wahl zwischen schlechten und „hundsmiserablen“ Lösungen geht. Die prozess- und organisationsethische Frage, mit der Sorgende in den dafür eingerichteten Reflexionsräumen umgehen müssen und dürfen, lautet: ‚Ist das, was wir tun, gut für uns?‘,<sup>55</sup> wobei große Sorgfalt darauf zu legen ist, wer in dem ‚uns‘ in der Frage inkludiert ist, wer an Reflexion und Entscheidung partizipiert. Viel zu oft werden die Betroffenen mit dem Argument, sie seien ‚zu betroffen‘ aus der ethischen Reflexion ausgeschlossen. Doch wer außer den Betroffenen selbst, also Menschen mit Demenz und deren An- und Zugehörigen, kann Auskunft über die Bedürfnisse und die Sichtweisen der Betroffenen geben?<sup>56</sup>

Fazit: Alle, die für Menschen mit Demenz sorgen, brauchen mehr Unterstützung, um mit den ethischen Herausforderungen, die die Sorge für Menschen mit Demenz mit sich bringt, umzugehen. Das ist auch eine der zentralen Botschaften des Berichts des britischen Nuffield Council. Die Autoren ziehen die Schlussfolgerung: „Guidelines are helpful, but not enough“.<sup>57</sup>

## Caring institutions

„Jeder Dienst am Menschen braucht einen Dienst an der Organisation.“<sup>58</sup> Dahinter steht die Einsicht, dass Interventionen, die sich an einzelne Personen richten, nachhaltig wirken, wenn auch unterstützende Kommunikationsstrukturen angeboten bzw. entwickelt werden, die eine Routine und damit Entlastung initiieren.

„How do we know which institutions provide good care?“ So beginnt Joan Tronto<sup>59</sup> ihren Text mit dem Titel *„Creating Caring Institutions: Politics, Plurality, and Purpose“*. Tronto spricht davon, dass es für „gute Sorge“ in Institutionen wichtig ist, dass Machtfragen angesprochen werden und dass es einen Ort gibt, an dem Konflikte gelöst werden können. „Caring Institutions“ sind demnach Organisationen, die die Bedürfnisse aller Mitglieder (Pflegebedürftige und Pflegenden) kennen und beachten. Dazu braucht es vor allem Orte, an denen widersprüchliche Bedürfnisse und Zielsetzungen bearbeitet werden können, Tronto nennt sie „political spaces“.<sup>60</sup>

*“The chances are good that the best forms of institutional care will be those which are highly deliberate and explicit about how to best meet the needs of the people who they serve. This requirement in turn requires that such institutions must build in adequate and well conceived space within which to resolve such conflict, within the organization, among the institutional workers and their clients, and more broadly as the institution interacts in a complex world in order to resolve such conflicts.”*<sup>61</sup>

Dazu braucht es physische und zeitliche Räume, die ethische Aushandlungsprozesse ermöglichen (z. B. existentielle Gespräche, Ethik Cafés, Ethikberatung, ethische Fallbesprechungen). Diese Reflexionsräume müssen im Alltag organisiert und gesteuert werden. Der Bedarf an ethischer Orientierung ist sowohl auf Seiten der Betroffenen und ihrer An- und Zugehörigen, wie auch auf jener der professionell Sorgenden groß.

*“Professionals and care workers providing care to people with dementia should have access to ongoing ed-*

*ucation to help them respond to ethical problems. Carers (family and friends who provide unpaid care and support) who wish to access such education should be able to do so. Professionals, care workers and carers should all have access to forums where they can share and receive support in making ethical decisions.”*<sup>62</sup>

Fazit: Ethische Reflexionsräume müssen von der Leitung gewollt, im Alltag organisiert und innerhalb der Arbeitszeit eröffnet werden.

Dies setzt eine flache Hierarchie in der Organisation voraus, zwischen den professionellen Sorgenden, aber auch zwischen Mitarbeitern und Betroffenen und ihren An- und Zugehörigen, wie auch den ehrenamtlichen Helfern. Organisationen des Sozial- und Gesundheitssystems werden sich erst dann nachhaltig als „Caring Institution“ gesellschaftlich verorten können, wenn es grundsätzlich gelingt, die institutionelle Sorge der Gesellschaft demokratischer zu organisieren. Das bedeutet neben der Zugangs- und Verteilungsgerechtigkeit zu Sorgeleistungen für alle Menschen unabhängig von ihrem Einkommen, ihrer Bildung, ihrem Alter, ihrer sexuellen Orientierung und ihrem religiösen und kulturellen Hintergrund vor allem, dass es angemessene Rahmenbedingungen für die Sorgenden gibt. Dies setzt eine gesellschaftliche Aufwertung und Anerkennung von Sorgeleistungen voraus, die sich auch in einer besseren Bezahlung und personellen Ausstattung niederschlagen muss, sowie in einer (geschlechter)gerechteren Verteilung von Sorgeverantwortlichkeiten.<sup>63</sup>

## Referenzen

- 1 Kitwood T., *Dementia reconsidered*, aus dem Jahr 1997 in der Übersetzung von Christian Müller-Hergl (2004)
- 2 Gastmans C., *Dignity-enhancing care for persons with dementia and its application to advance euthanasia directives*, in: Denier Y., Gastmans C., Vanvelde T. (Hrsg.), *Justice, luck and responsibility in health care: philosophical background and ethical implications*, Springer, Dordrecht (2013), S. 145-165, S. 130
- 3 Pleschberger S., *Nur nicht zur Last fallen. Sterben in Würde aus der Sicht alter Menschen in Pflegeheimen*, Lambertus, Freiburg i. B. (2005)



- 4 siehe unter anderem Kränzle S., *Gedanken einer Hospizpraktikerin zur Sterbehilfedebatte, Sterbehilfedebatte*, Das Sonderheft. die hospizzeitschrift (2015); 67: 39-42
- 5 De Rynck P., Rondia K., Van Gorp B. „Ich bin noch immer derselbe Mensch“. *Aufruf zu einer neuen Art der Kommunikation über Demenz*, EFID (European Foundations' Initiative on Dementia) (2011), [http://www.bosch-stiftung.de/content/language1/downloads/Broschuere\\_Framing.pdf](http://www.bosch-stiftung.de/content/language1/downloads/Broschuere_Framing.pdf) (letzter Zugriff am 25.9.2015)
- 6 Weissenberger-Leduc M., Weiberg A., *Gewalt und Demenz. Ursachen und Lösungsansätze für ein Tabuthema in der Pflege*, Springer, Wien/New York (2011)
- 7 ebd., S. 153
- 8 ebd., S. 153-154
- 9 Goffman E., *Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität*, Suhrkamp, Frankfurt am Main (1967)
- 10 ebd., S. 13
- 11 Johnstone M.-J., *Metaphors, stigma and the 'Alzheimerization' of the euthanasia debate*, *Dementia* (2013); 4: 377-393, S. 377
- 12 George D. R., Whitehouse P. J., *The War (on Terror) on Alzheimer's*, *Dementia* (2014); 1: 120-130
- 13 Margalit A., *Politik der Würde - Über Achtung und Verachtung*, Suhrkamp, Berlin (2012)
- 14 ebd., S. 145
- 15 Nuffield Council on Bioethics, *Dementia: ethical issues*, Cambridge, UK: Cambridge Publishers (2009). <http://nuffieldbioethics.org/wp-content/uploads/2014/07/Dementia-report-Oct-09.pdf> (letzter Zugriff am 27.9.2015)
- 16 Nuffield Council on Bioethics, *Dementia: ethical issues. A guide to the report* (2009), S. 3 <http://nuffieldbioethics.org/wp-content/uploads/2014/07/Dementia-short-guide.pdf> (letzter Zugriff am 27.9.2015)
- 17 Tronto J. C., *Creating Caring Institutions: Politics, Plurality, and Purpose*, *Ethics and Social Welfare* (2010); 4: 158-171
- 18 Heller A., *Angehörig sein & zugehörig werden*, Praxis Palliative Care, Ausgabe 3 (2009)
- 19 Gröning K., *Menschen mit Demenz in der Familie. Ethische Prinzipien im täglichen Umgang*, Picus, Wien (2012), S. 22
- 20 ebd., S. 22
- 21 ebd., S. 22
- 22 ebd., S. 23
- 23 Schier M., Jurczyk K., *„Familie als Herstellungsleistung“ in Zeiten der Entgrenzung*, in: Das Parlament. Beilage aus Politik und Zeitgeschichte Nr. 34, 20.8.2007, herausgegeben von der Bundeszentrale für politische Bildung, [www.bundestag.de/dasparlament](http://www.bundestag.de/dasparlament)
- 24 Gröning K., Kunstmann A.-C., *Krise der familialen Altenfürsorge – Krise der Familie oder Krise des Patriarchats?*, in: IFF Info (2005); 2: 47-52, S. 51
- 25 Wegleitner K., Heimerl K., *Gender in der ambulanten Pflege: eine unterrepräsentierte Perspektive*, in: Reitinger E., Beyer S. (Hrsg.), *Geschlechtersensible Hospiz- und Palliativkultur in der Altenhilfe*, Mabuse, Frankfurt a. M. (2010), S. 211-230
- 26 Pleschberger S., siehe Ref. 3
- 27 Heintel P., *Widerspruchsfelder, Systemlogiken und Grenzdiagnostik als Ursprung notwendiger Konflikte*, in: Falk P.; Heintel P.; Krainz E., *Handbuch Mediation und Konfliktmanagement. Schriften zur Gruppen- und Organisationsdynamik 3*, VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden (2005), S. 15-33
- 28 Klie Th., Kruse A., *Verzicht auf gesetzliche Regelung zum assistierten Suizid. Sterbehilfedebatte*, Das Sonderheft. die hospizzeitschrift (2015); 67: 35-37
- 29 Reitinger E., Heller A., *Ethik im Sorgebereich der Altenhilfe*, in: Krobath Th., Heller A. (Hrsg.), *Handbuch Organisationsethik*, Lambertus, Freiburg i. B. (2010), S. 737-765
- 30 Heimerl K., Berlach-Pobitzer I., *Autonomie erhalten: eine qualitative PatientInnenbefragung in der Hauskrankenpflege*, in: Seidl E., Stankova M. Walter I. (Hrsg.), *Autonomie im Alter. Studien zu Verbesserung der Lebensqualität durch professionelle Pflege*, Pflegewissenschaft heute, Band 6, Wilhelm Maudrich, Wien (2000), S. 102-165
- 31 Schneider W., *„Sterben machen“ oder „Tot machen“? Anmerkungen aus soziologischer Sicht. Sterbehilfedebatte*, Das Sonderheft. die hospizzeitschrift (2015); 67: 27-34
- 32 Kruse A., *Menschenbild und Menschenwürde als grundlegende Kategorie der Lebensqualität demenzkranker Menschen*, in: Kruse A. (Hrsg.), *Lebensqualität bei Demenz? Zum gesellschaftlichen und individuellen Umgang mit einer Grenzsituation im Alter*, Akademische Verlagsgesellschaft, Heidelberg (2010), S. 3-25, S. 5
- 33 Konsensusstatement „Demenz 2010“ der Österreichischen Alzheimer Gesellschaft, *Neuropsychiatrie* (2010); 2: 67-87
- 34 Wegweiser Demenz (2015), herausgegeben vom Bundesministerium für Familie, Frauen und Jugend, Berlin, <https://www.wegweiser-demenz.de/informationen/medizinischer-hintergrund-demenz/alzheimer/alzheimer-krankheit.html> (letzter Zugriff am 29.9.2015)
- 35 De Rynck et al. Siehe Ref 5, S. 7
- 36 Draper B., Peisah C., Snowdon J., Brodaty H., *Early dementia diagnosis and the risk of suicide and euthanasia*, *Alzheimer's and Dementia* (2010); 1: 75-82

- 37 Hertogh C. M. P. M., *Advance care planning and the relevance of a palliative care approach in dementia*, *Age and Ageing* (2006); 35: 553-555, S. 554
- 38 WHO, *WHO definition of palliative care*, in: *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*, 2nd ed., WHO, Geneva (2002), S. 83
- 39 Kojer M., Schmidl M., „Wollen Sie Ihre Mutter verhungern lassen?“ *Nahrungsverweigerung und Essstörungen bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz*, in: Laut gedacht, Wegweiser zu Umsetzung der Patientenrechte, herausgegeben von der NÖ Patientenanwaltschaft, Februar 2012
- 40 unter anderem von Manfred von Lewinski im Streitgespräch mit Michael Wunder in *demenz* 08, (2011), S. 36-39
- 41 Klie Th., Kruse A., siehe Ref. 28, S. 35
- 42 Klie Th., *Zehn Thesen zur aktuellen Diskussion um den assistierten Suizid, Hospiz und Dementia Care*, die hospizzeitschrift (2014); 60: 19-20, S. 19
- 43 ebd.
- 44 Klie Th., Kruse A., siehe Ref. 28, S. 35
- 45 Klie Th., *Demenz und der „Wert des Lebens“*, *demenz. Das Magazin* (2011); 8: 32
- 46 Krainer L., *Ethik ist eine Frage der Entscheidung*, in: Reitinger E., Heimerl K., Heller A. (Hrsg.), *Ethische Entscheidungen in der Altenbetreuung. Mit Betroffenen Wissen schaffen*, kursbuch palliative care (2007); 11: 26-29
- 47 Krainer L., Heintel P., *Prozessethik. Zur Organisation ethischer Entscheidungsprozesse*, VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden (2010)
- 48 vgl. Heimerl K., *Pflegeheime als Caring Institutions*, in: Kojer M., Schmidl M. (Hrsg.), *Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis. Heilsame Betreuung unheilbar demenzkranker Menschen*, 2. überarbeitete Auflage, Springer, Wien/New York (2015), in Druck
- 49 ebd., Krainer L., Heintel P., siehe Ref. 47
- 50 ebd., Heintel P., siehe Ref. 27
- 51 Bitschnau K., *Noch ein bisschen was vom Leben haben. Übergänge im Kontext der Palliativstation*, der hospizverlag, Ludwigsburg (2014)
- 52 Nuffield Council on Bioethics, *Dementia: ethical issues*, siehe Ref. 15; Nuffield Council on Bioethics, *Dementia: ethical issues. A guide to the report*, siehe Ref. 16
- 53 vgl. Heimerl K., Reitinger E., Eggenberger E., *Frauen und Männer mit Demenz. Handlungsempfehlungen zur personenzentrierten und gendersensiblen Kommunikation für Menschen in Gesundheits- und Sozialberufen*, Broschüre des Bundesministeriums für Gesundheit, Wien (2011)
- 54 Loewy E., *Ethik, Diskussionskultur und Stammzellen*, *Aufklärung und Kritik* (2001); 2: 5-13
- 55 Krainer L., Heintel P., siehe Ref. 47
- 56 Schuchter P., Heller A., *Ethik in der Altenhilfe – eine alltagsnahe Besprechungs- und Entscheidungskultur in der Sorge um ältere Menschen*, in: *Hospizkultur und Palliative Care im Pflegeheim – Mehr als nur ein schöner Abschied. Gut leben und würdig sterben können*, Hg. v. Dachverband Hospiz Österreich, Ludwigsburg (2012)
- 57 Nuffield Council on Bioethics, *Dementia: ethical issues. A guide to the report*, siehe Ref. 16
- 58 Grossmann R., *Organisationsentwicklung im Krankenhaus*, in: Heller A., Heimerl K., Metz Ch. (Hrsg.), *Kultur des Sterbens*, Lambertus, Freiburg (2000), S. 80-105
- 59 Tronto J. C., siehe Ref. 17, S. 158
- 60 ebd., S. 168
- 61 ebd, S. 169
- 62 Nuffield Council on Bioethics, *Dementia: ethical issues*, siehe Ref. 15 [paras 2.11–2.12]
- 63 Heimerl K., Wegleitner K., Reitinger E., *Organisationsethik – von Caring Institutions und Compassionate Communities*, FoRuM Supervision (2015); 45: online