

Pressekonferenz
zur Vorstellung der Stellungnahme des Ethikrates „Demenz und Selbstbestimmung“
24. April 2012, Berlin
Prof. Dr. Volker Gerhardt

Persönliche Erklärung zum Sondervotum

1. Die Stellungnahme zur Demenz gehört zu den wichtigsten Vorhaben in der hinter uns liegenden Sitzungsperiode des Deutschen Ethikrates. Sie scheint mir angesichts der öffentlichen Debatte über den Anstieg der Zahl der Erkrankungen, über das Schicksal prominenter Zeitgenossen wie Walter Jens und Rudi Assauer sowie im Bewusstsein der zahllosen Fälle, die so gut wie jeden von uns im Freundes- und Familienkreis mit der Krankheit in Berührung bringen, von vorrangigem Interesse.
2. Die eminente Bedeutung des Problems hat sich in den Anhörungen des DER, in der Beschäftigung mit der Literatur, in erschütternden Filmdokumenten sowie in den Berichten über die Zerrüttung der Familienverhältnisse verstärkt. Einen starken persönlichen Nachhall hatte das Gespräch mit der Frau eines auch kulturell engagierten Unternehmers, der innerhalb kurzer Zeit in Demenz versunken war. Er war nicht gewalttätig und hat auch keine Eifersuchtsszenen gemacht, wenn ihn die Frau für eine Weile allein lassen musste. Aber der früher sehr gesellige Mann hüllte sich in Schweigen und fiel als Gesprächspartner gänzlich aus. Wenn man ihn gelassen hätte, hätte er vierundzwanzig Stunden am Tag am Gittertor des parkähnlichen Anwesens gestanden, um heraus gelassen zu werden. Von seiner inneren Unruhe schien er nur befreit, wenn er vom Chauffeur durch die Straßen der Stadt gefahren wurde, in der er sein Leben lang tätig gewesen war. Die Frau, die weiterhin öffentlich wirksam war und ist, musste, auch mehr als ein Jahr nach Ausbruch der Krankheit ihre Erzählung mehrfach unterbrechen, weil die Tränen ihre Stimmer erstickten. Ihr Mann war nicht mehr der, als den sie ihn gekannt hatte.
3. Das ist ein Beispiel aus der höchst seltenen Umgebung, die in Betreuung und Pflege nichts zu wünschen übrig lässt: Keine hygienische Unterversorgung, wie sie selbst in gut ausgestatteten Pflegeheimen unvermeidlich ist, ausreichend Bewegungsmöglichkeit im eigenen Park und für die Angehörigen weiterhin die Chance, ihr eigenes Leben zu leben. Gleichwohl ist die Tragik schwer in Worte zu fassen und man ist ratlos, was sich in einer solchen Lage Tröstliches denken und sagen lässt.
4. Was aber sagt der Deutsche Ethikrat? Ich zitiere: „Die Beschäftigung mit dem Thema der Demenz löst schon im Vorfeld Besorgnis, Unsicherheit und Abwehr aus.“ (S. 6) Das ist mir zu wenig. Und die Rede von der „Abwehr“ setzt einen Akzent, den ich bedenklich finde. Als die Beratungen in unserer Arbeitsgruppe einsetzen, musste man den Eindruck haben, das Hauptproblem im Umgang mit der Demenz sei überhaupt die „Abwehr“ durch die Gesunden. Die Demenz wurde als ein Spezialfall der „Behinderung“ angesehen und so diskutiert, als komme es wesentlich darauf an, die Vorurteile gegenüber der Behinderung abzubauen.
5. Dieses Missverständnis hat sich in zweijähriger Beratung weitgehend beheben lassen. Es war ein schönes Stück Arbeit, das viele Veränderungen im Text erbracht hat. Aber sie reichen nicht aus, um die Tragik des Geschehens angemessen anzusprechen. Man lese nur weiter auf Seite 6: „Die verbleibenden Jahre haben trotz der Einschränkung ihren Wert.“ Gewiss. Dieser Meinung kann man sein und sollte man auch sein. Aber aus welchen Gründen? Die zu erwägen, wäre die Aufgabe eines Ethikrates gewesen. Aber sie ist unterblieben. Um sie anzumahnen, habe ich das Sondervotum geschrieben.

6. Um das mit formaler Berechtigung tun zu können, musste ich mich bei der Schlussabstimmung enthalten, obgleich die Stellungnahme viele beachtenswerte Feststellungen trifft.
7. Ich kann auch nicht darüber klagen, keinen Einfluss auf das Papier genommen zu haben. So ließ sich die pragmatische Regel, Selbstbestimmung mit Hilfe des Vorliegens von *Alternativen, Gründen, Ich-Bewusstsein* (S. 8) zu bestimmen, material ergänzen. Im dritten Teil wird die ethische Dimension der Selbstbestimmung nunmehr in einigen Punkten ausgeführt.
8. Eigentlich aber müsste es der hohe ethische und politische Anspruch auf Selbstbestimmung verbieten, aus *Demenz und Selbstbestimmung* ein soziales Hilfsprogramm zu machen. Doch man kann den Begriff im sozialen Kontext sowohl juristisch wie auch ethisch von der Verantwortung der Anderen her definieren, und unter Selbstbestimmung das verstehen, was wir dem Kranken soweit wie möglich zugestehen müssen, obgleich er die Selbstbestimmung im strengen Sinn des Wortes verloren hat. So verstehe ich die Vorbemerkung von Christiane Woopen, der ich zustimmen kann.
9. Unter der genannten Einschränkung habe ich auch mit der fragwürdigen Überschrift der Stellungnahme meinen Frieden machen können und konnte bis zur Schlussabstimmung an der Stellungnahme mitwirken. Welche Defizite dennoch geblieben sind, ist in meinem Sondervotum dargestellt. Es soll den Wert der in vielen einzelnen Punkten hilfreichen Stellungnahme des Deutschen Ethikrates nicht in Abrede stellen, sondern ist als eine Ergänzung zu verstehen, die auf Defizite aufmerksam macht.
10. Die Defizite müssten in einer wahrhaft ethischen Erörterung der Demenz zur Sprache kommen, wenn dem Einzelnen vor und in seiner Krankheit auch moralisch geholfen werden soll. Dies umso mehr, als der Grundsatz einer Ethik der Selbstbestimmung darin besteht, dass jeder seine eigene Entscheidung zu fällen hat. Doch die besondere Tragik der Selbstbestimmung liegt nun einmal darin, dass ein Mensch unter den Bedingungen der Demenz eben dies nicht mehr kann.

Berlin, den 24. April 2012