

‚Rückkehr in die Kindheit‘ oder ‚Tod bei lebendigem Leib‘?

Ethische Aspekte der Altersdemenz in der Perspektive des Lebensverlaufs

‘Return to Childhood’ or ‘Death in Advance’?

Ethical Aspects of Late-onset Dementia from a Life Course Perspective

MARK SCHWEDA, GÖTTINGEN & KARIN JONGSMA, GÖTTINGEN

Zusammenfassung: Unsere Sicht der Demenz ist von kulturellen Metaphern geprägt. Sie ziehen Analogien zu vertrauten Erfahrungsbereichen und eröffnen so ein Verständnis von einem ansonsten schwer fassbaren und letzten Endes unergründlichen Geschehen. In zeitgenössischen Diskursen über die Demenz spielen insbesondere zwei biographische Metaphern eine maßgebliche Rolle: die der ‚Rückkehr in die Kindheit‘ und die des ‚Todes bei lebendigem Leib‘. Der Beitrag unterzieht beide Vorstellungen einer kritischen Reflexion. Er erläutert zunächst die kulturgeschichtliche Herkunft und Bedeutung der Kindheits- und Todesmetapher. Im Anschluss geht er ihren Implikationen für das Verständnis von Demenz und die Einstellungen und Verhaltensweisen gegenüber den Betroffenen nach. Dabei kommt eine Lebensverlaufsperspektive zum Tragen, die die Bedeutung der zeitlichen Erstreckung und Verlaufsstruktur des menschlichen Lebens für die ethische Theoriebildung systematisch zu berücksichtigen sucht. Auf diese Weise lässt sich verdeutlichen, dass beide Metaphern die Altersdemenz letztlich einem anderen Punkt des menschlichen Lebens angleichen und sie damit in je unterschiedlicher Weise als eine Art biographischer Normabweichung auffassen. Die Auseinandersetzung erlaubt Schlussfolgerungen mit Blick auf medizin- und pflegeethische Debatten um Selbstbestimmung, Stellvertreterentscheidungen und Vorausverfügungen im Kontext der Altersdemenz. Auf einer theoretisch-konzeptionellen Ebene verdeutlicht sie darüber hinaus auch die Bedeutung einer biographie- und kultursensiblen Perspektive für die ethische Theoriebildung im Allgemeinen.

Alle Inhalte der Zeitschrift für Praktische Philosophie sind lizenziert unter einer Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz.



Schlagwörter: Demenz; Konzeptionen; Ethik; Biographie; Metaphern

Abstract: Our understanding of dementia is shaped by cultural tropes. Such tropes may be helpful in making sense of an otherwise elusive and ultimately inscrutable state. In contemporary discourses on dementia, two tropes play a prominent role: the ‘return to childhood’ and the ‘living death’. This article subjects both cultural tropes to critical reflection. It first explains the cultural-historical origin and meaning of the ‘second childhood’ and ‘living death’ metaphors. It then explores their implications for our understanding of dementia and our attitudes and behaviors towards those affected. In doing so, it employs a life-course approach that draws attention to the normative significance of the temporal dimension and structural whole of a human life. In this way, it turns out that both metaphors essentially compare dementia with a different stage in human life and thus regard the condition as a deviation from biographical norms. The article then draws conclusions for ethical debates about self-determination, substitute decision-making and advance directives of people with dementia. Moreover, on a theoretical-conceptual level, it highlights the significance of a biographical and cultural-sensitive perspective for ethical theorizing.

Keywords: dementia; concepts; ethics; biography; care; metaphors

„Wenn Erwachsene wieder zu Kindern werden“ (Trube 2016) lautet der Titel eines Beitrags über die Alzheimer-Krankheit im Onlineportal des populärwissenschaftlichen Fernsehmagazins *Welt der Wunder*. Darin heißt es über die Betroffenen in unheilsschwangerem Ton, sie „stellen unsinnige Dinge an wie kleine Kinder“, doch „es sind keine lustigen Streiche“ (ebd.). Noch düsterere Wendungen findet ein Artikel über Alzheimer in der *Süd-deutschen Zeitung*, der mit den Worten „[d]er schleichende Tod zu Lebzeiten“ überschrieben ist und die Erkrankung unter anderem als „das langsame Sterben im Kopf“ (Hauenstein/Höhn 2010) beschreibt.

Tatsächlich spielt sowohl das Bild einer Rückkehr in die Kindheit wie auch das eines Todes bei lebendigem Leib in zeitgenössischen Diskursen über die Altersdemenz eine bedeutende Rolle. Allgemein scheint unsere Sicht der Demenz fast unausweichlich von solchen mitunter traditionsreichen und wirkmächtigen kulturellen Metaphern geprägt zu sein (Zeilig 2013). Indem sie Analogien zu einem vertrauten Erfahrungsbereich ziehen, ermöglichen sie es uns, ein Verständnis von einem ansonsten schwer fassbaren und letzten Endes unergründlichen Geschehen zu entwickeln. Schließlich verlieren die Betroffenen aufgrund fortschreitender neurodegenerativer Prozesse nach und nach die Fähigkeit zur bewussten Vergegenwärtigung und sprachlichen

Mitteilung ihrer subjektiven Erlebnis- und Vorstellungswelt, sodass diese aus der Außerperspektive zunehmend verschlossen, unzugänglich und rätselhaft erscheint.¹ Insofern können Metaphern z.B. auch Angehörigen und Außenstehenden helfen, sich eine Vorstellung von den Erfahrungen von Menschen mit Demenz zu machen und sie zum Ausdruck zu bringen. Allerdings ist Metaphorik in diesem Bereich zugleich alles andere als harmlos. Die bildliche Sphäre hat über die intendierte Analogie hinaus immer auch ihre eigene innere Struktur und Logik, und dieser metaphorische Bedeutungsüberschuss kann die sachliche Bezugsebene überlagern und zu unangemessenen Konzeptionen des in Frage stehenden Sachverhalts führen. Entsprechend können Demenzmetaphern weit reichende und mitunter ethisch problematische Konsequenzen für unsere Sicht des Phänomens selbst und den Umgang mit den Betroffenen haben, die z.B. ihr Selbstverständnis und die Achtung ihrer Persönlichkeit, Selbstbestimmung und grundlegenden Rechte berühren.

Vor diesem Hintergrund unterziehen wir im Folgenden die wirkmächtigen Metaphern der zweiten Kindheit und des Todes bei lebendigem Leib einer kritischen Reflexion. Zu diesem Zweck erläutern wir zunächst die kulturgeschichtliche Herkunft und Bedeutung beider Vorstellungen ein wenig ausführlicher. Im Anschluss nehmen wir ihre Implikationen für das Verständnis von Demenz und Einstellungen und Verhaltensweisen gegenüber Betroffenen eingehender unter die Lupe. Dabei bringen wir eine Lebensverlaufsperspektive in Anschlag, die die Bedeutung der zeitlichen Erstreckung und Verlaufsstruktur des menschlichen Lebens für die ethische Theoriebildung systematisch zu berücksichtigen sucht. Ihr zufolge ist die individuelle Existenz in der Zeit durch eine Vielfalt an normativen Standards altersgemäßen Verhaltens, evaluativen Maßstäben guten Lebens und teleologischen Vorstellungen gelingender Entwicklung geprägt, die die Ethik herauszuarbeiten und so einer argumentativen Auseinandersetzung zugänglich zu machen hat (Schweda 2014). Eine solche Perspektive kann wesentlich dazu beitragen, die moralischen Implikationen der Metaphern der zweiten Kindheit wie des Todes bei lebendigem Leib auszubuchstabieren und ihre Unzulänglichkeiten zu problematisieren. Tatsächlich verdeutlicht sie zum einen, dass beide Metaphern die Altersdemenz einem anderen Punkt des menschlichen

1 Wir fassen Demenz hier im weitesten geläufigen Sinne als ein psychiatrisches Syndrom, das insbesondere durch neurodegenerative Prozesse verursacht wird und mit einer fortschreitenden Beeinträchtigung von Gedächtnisleistungen, Denk-, Orientierungs- und Urteilsvermögen sowie Entscheidungs- und Sprachfähigkeit einhergeht.

Lebensverlaufs angleichen und sie damit letztlich in je unterschiedlicher Weise als eine Art biographischer Normabweichung fassen, eine Störung in einer unterstellten zeitlichen Ordnung des Daseins. Zum anderen kann die Lebensverlaufsperspektive zugleich helfen zu verstehen, warum beide Vorstellungen mit ethisch problematischen Verzerrungen und Ausblendungen einhergehen. Obwohl es durchaus gewisse Analogien auf der Ebene kognitiver Kapazitäten und anderer Fähigkeiten geben mag, sollten Menschen mit Demenz nicht mit Kindern gleichgesetzt werden, weil sie sich an einem vollkommen anderen Punkt in ihrem Leben befinden. Aus dem gleichen Grund sollten sie offenkundig auch keinesfalls als ,lebende Tote‘ betrachtet werden. Die entsprechenden Überlegungen erlauben nicht zuletzt Schlussfolgerungen mit Blick auf medizin- und pflegeethische Debatten um Selbstbestimmung, Stellvertreterentscheidungen und Vorausverfügungen im Kontext der Demenz. Darüber hinaus verdeutlichen sie auf einer theoretisch-konzeptionellen Ebene auch die Bedeutung einer biographie- und kultursensiblen Perspektive für die ethische Theoriebildung im Allgemeinen.

1 ,Zweite Kindheit‘ und ,Tod bei lebendigem Leib‘ – Hintergrund und Bedeutung zweier Demenzmetaphern

Die Metaphern der Rückkehr in die Kindheit und des Todes bei lebendigem Leib stehen in historisch weit zurückreichenden geistigen Überlieferungen und umfassenderen ideen- und kulturgeschichtlichen Bedeutungszusammenhängen. Entsprechend sind sie von vielfältigen gedanklichen Bezügen und philosophisch-literarischen Verweisen geprägt, die im Folgenden zumindest schlaglichtartig aufgezeigt werden sollen. Sie lassen eine gewisse Wachsamkeit beim Gebrauch beider Metaphern angezeigt erscheinen.

1.1 Demenz als ,Rückkehr in die Kindheit‘

Das Bild der zweiten Kindheit steht für ein altehrwürdiges und weit verbreitetes kulturelles Deutungsmuster des hohen Alters im Allgemeinen und der Altersdemenz im Besonderen (vgl. zum Folgenden Jongmsa/Schweda 2018). Schon in antiken Quellen klingt die ihm zu Grunde liegende Verbindung von Kindern und alten Menschen an. So nennt etwa der griechische Dramatiker Aristophanes das hohe Alter in seiner Komödie *Die Wolken* (423 v. Chr.) ausdrücklich eine zweite Kindheit (Aristophanes 1861, 94). Ähnliche Äußerungen sind auch von anderen antiken Autoren überliefert. Der stoische Philosoph Seneca bemerkt etwa in seiner *Epistolae* (62 v. Chr.), dass

der Spielgefährte seiner Kindheit im Alter wieder zu einem kleinen Jungen geworden sei (Seneca 2014, 34f.).

Eine Grundlage für diese Verbindung von Kindheit und hohem Alter bietet das antike kosmologische Modell eines umfassenden Kreislaufs des Lebens, das auch für die menschliche Existenz in der Zeit eine zirkuläre Struktur nahelegt, sodass Anfang und Ende des individuellen Lebensverlaufs nahe beieinander liegen (Covey 1993, 83). Einen zweiten Hintergrund bilden die antiken humoralpathologischen Theorien der Medizin, die das Altern als einen Verlust von Wärme und Feuchtigkeit beschreiben. In diesem theoretischen Bezugsrahmen weisen Kinder und ältere Menschen physiologische Entsprechungen auf, da letztere ein inneres Gleichgewicht der Säfte verloren haben, das erstere erst noch erreichen müssen (ebd., 82). Mit der Ausbreitung christlichen Denkens im Mittelalter wurde zudem eine theologische Perspektive auf das irdische Dasein relevant: Im Lichte von Auferstehung und ewigem Leben, sozusagen *sub specie aeternitatis* betrachtet, unterscheiden sich selbst Greise letztlich kaum von kleinen Kindern (ebd., 84f.). Eine weitere traditionelle Grundlage für die ‚Zweite-Kindheit‘-Metapher besteht in der Vorstellung, dass Kindheit wie hohes Alter wesentlich durch Hilflosigkeit und Abhängigkeit von der Betreuung und Unterstützung anderer gekennzeichnet sind. Dies führte im Zuge der Modernisierung zu einer Angleichung von Kindern und alten Menschen, da moderne Industriegesellschaften keine produktiven Rollen für beide Gruppen bereithalten und sie so zu Empfängern sozialer Unterstützung machen (ebd.).

Diese Assoziation zwischen Kindheit und hohem Alter schließt insbesondere Anspielungen auf kognitive Beeinträchtigungen ein, wie sie mit der Altersdemenz einhergehen. Dabei scheinen zunächst vornehmlich frühe und mittlere Stadien demenzieller Erkrankungen in den Blick genommen zu werden, letztendlich jedoch der gesamte Krankheitsverlauf bis zum Tod. So heißt es in Erasmus von Rotterdams *Lob der Torheit* (1511) von alten Leuten, dass sie am mythischen Fluss Lethe „jene ewige Vergessenheit eintrinken, die ihre Seele nach und nach von ihren Bekümmernissen befreit, und ihr ganzes Wesen wiederum verjüngt“, sodass sie zuletzt „wieder zu Kindern“, mithin „albern und thöricht“ werden:

Denn was unterscheidet sie sonst, als daß sich die Stirne des Alten in Runzeln zieht, und sein Rücken mehr Geburtstage hinter sich hat. In allem Übrigen sind sie gleich: Beider Haar ist falb; beide haben keine Zähne; beider Körper ist von schwächerer Natur; beide gelüsten nach Milch; beiden ist ein gewisses Stammeln, eine natürliche Schwatzhaf-

tigkeit, Ungeschicklichkeit, Vergessenheit und Unbedachtsamkeit eigen [...]. Je älter die Menschen werden, desto ähnlicher werden sie den Kindern, bis sie endlich, wie die Kinder, ohne des Lebens müde zu seyn, ohne den Tod zu empfinden, aus dieser Welt hinauswandern. (Erasmus 1780, 33–37)

Auch der berühmte Monolog über das düstere menschliche Geschick in Shakespeares *Wie es euch gefällt* (1623) weist in eine ähnliche Richtung: „Der letzte Akt, mit dem / die seltsam wechselnde Geschichte schließt, / Ist zweyte Kindheit, gänzlich Vergessen / Ohn’ Augen, ohne Zahn, Geschmack und alles.“ (Shakespeare 1799, 216)

Es mag naheliegend erscheinen, diese Äußerungen als Ausdruck dichterischer Fabulierkunst oder vormodernen unwissenschaftlichen Denkens abzutun. Allerdings findet die Vorstellung der zweiten Kindheit durchaus auch im modernen wissenschaftlichen Diskurs Resonanzen und Reformulierungen. Ein prominentes Beispiel ist die gerontologische Theorie der Retrogenese (Reisberg 1984). Sie geht davon aus, dass neurodegenerative Vorgänge die Reihenfolge der Ausbildung biomolekularer Strukturen des Gehirns sowie des Erwerbs kognitiver Fähigkeiten in der normalen Ontogenese umkehren. Dies legt eine Parallelisierung von Krankheitsstadien mit den Phasen der kindlichen Entwicklung nahe, nach der zum Beispiel eine Person mit mittlerer Alzheimer-Demenz auf der Stufe eines Sechsjährigen steht (Reisberg et al. 2002). Vor diesem Hintergrund erscheint es nicht verwunderlich, dass das Bild der ‚zweiten Kindheit‘ noch in Diskursen und Praktiken der zeitgenössischen Demenzforschung und -versorgung vielfach durchscheint. So ist die Hypothesenbildung in der psychogerontologischen Forschung zur Altersdemenz stark von theoretischen Modellen aus der Kinderpsychologie und Studien zur frühkindlichen kognitiven Entwicklung beeinflusst (Mahoney 2003; Jonsson et al. 1976). Und mit Blick auf die Pflege gibt es Hinweise darauf, dass Menschen mit Demenz in Tagesstätten und Pflegeheimen oft wie kleine Kinder behandelt werden. Man redet sie mit ihren Vornamen an, spricht in einer Art Babysprache mit ihnen und verhält sich ihnen gegenüber in einer Weise vertraulich und übergriffig, die ihre Würde und Privatsphäre missachtet (Marson/Powell 2014; Williams et al. 2009; Salari 2006; Lyman 1988). Es gibt speziell für Menschen mit Demenz entworfene Kleidungsstücke, die Strampelanzügen für Babys ähneln und vergleichbare bewegungseinschränkende Funktionen erfüllen (Iltanen 2015). Oft werden kindliche Requisiten wie Puppen und andere Spielzeuge in der häuslichen Pflege und Ergotherapie für Menschen mit Demenz eingesetzt (James et al. 2006). Re-

miniszenztherapeutische Ansätze, die sich die stärkere Persistenz des Langzeitgedächtnisses und der frühen Kindheits- und Jugenderinnerungen in der Demenz zunutze machen, mögen diese Kindheitsbezüge ebenfalls verstärken (Jackson 1991). Auch der architektonische Grundriss und die Inneneinrichtung vieler Pflegeheime zeigen auffällige Parallelen zu Kinderzimmern, Kindergärten und Schulen (Moore 2004). Diese Beispiele verdeutlichen, dass das Motiv der zweiten Kindheit keineswegs einer vorwissenschaftlichen Vergangenheit angehört. Tatsächlich wurde es als eines der verbreitetsten und schädlichsten Altersstereotype der Gegenwart bezeichnet (Arluke/Levin 1984).

1.2 Demenz als ‚Tod bei lebendigem Leib‘

Im Unterschied zum Topos der zweiten Kindheit bezieht sich das Bild des Todes bei lebendigem Leib in der Regel nicht auf das hohe Alter als solches (auch wenn es in der defätistischen Altersklageliteratur der Antike durchaus entsprechende Andeutungen gibt), sondern in erster Linie auf die Altersdemenz und vor allem auf ihre fortgeschrittenen Stadien. Zudem ist die Analogie zwischen Demenz und Tod kulturgeschichtlich jüngeren Ursprungs. Zwar wurden Menschen mit eingetrübtem oder erloschenem Bewusstsein schon in der antiken Mythologie, Philosophie und Medizin verschiedentlich mit Vorstellungen eines somnambulen körperlich-seelischen Zwischenzustands, einer Art Schattenreich zwischen Leben und Tod in Verbindung gebracht (Gundert 2000, 218). Der Volksglaube kennt bis ins frühe 20. Jahrhundert hinein Sagen von Untoten und Wiedergängern, denen – im Gegensatz zu Gespenstern – eine rein körperliche, von allem Geistigen und Seelischen verlassene Seinsweise zugeschrieben wird (Schwerdt 2011). In großem Stil virulent wird die Todesmetapher für die Altersdemenz jedoch erst in der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts.

Die Etablierung der modernen Intensivmedizin im Laufe der 1970er Jahre brachte neuartige technische Möglichkeiten der Aufrechterhaltung vitaler Funktionen bei vollständigem und dauerhaftem Ausfall des Bewusstseins mit sich und ließ damit die traditionell vergleichsweise eindeutige Grenzziehung zwischen Leben und Tod zunehmend verschwimmen. Es begann ein Diskurs über den ontologischen, biologischen und moralischen Status komatöser und hirntoter Menschen. Dabei wurden Kategorien abgestufter und verminderter Lebendigkeit etwa in Analogie zur Pflanzenwelt im Sinne einer nur mehr vegetativen Existenz formuliert (Ingensiep 2006). Einen weiteren kulturellen Bezugspunkt bildete die Gestalt des Zombies, der

als moderne Version des lebenden Toten in zeitgenössischen Filmen wie Romeros *Night of the Living Dead* zu einer ikonischen Figur der Populärkultur avancierte (Görge/Inderst 2015). Im Zuge der Popularisierung des Demenzdiskurses beginnen auch in der einschlägigen Ratgeber- und Selbsthilfeliteratur der 1980er Jahre Titel zu erscheinen, die auf entsprechende Vorstellungen verweisen, etwa *Alzheimer's Disease: Coping with a Living Death* (Woods 1989) oder *The Living Dead: Alzheimer's in America* (Lushin 1990).

Die Grundlage der Metapher vom Tod bei lebendigem Leib bildet letztlich eine bestimmte Sichtweise der menschlichen Existenz. Es handelt sich um eine bis auf Platon (z.B. *Phaidon* 94b) zurückgehende dualistische Auffassung, die das rationale Bewusstsein gegenüber einem als heikel und problematisch verstandenen physisch-materiellen Körper als den konstitutiven Wesenszug menschlichen Seins auszeichnet. Das Merkmal, das den Menschen als solchen ausmacht und von anderen Lebewesen unterscheidet, ist demnach seine Vernunft und die in ihr gründende Fähigkeit zur rationalen Selbsterkenntnis, Selbstbestimmung und Lebensgestaltung. Auf dieser Linie fasst noch die vorwiegend erkenntnistheoretisch ausgerichtete Bewusstseinsphilosophie der Aufklärung Personalität im Kern als Selbstbewusstsein und knüpft personale Identität an die Fähigkeit zur Erinnerung und zur Herstellung innerer Kontinuität durch die Verknüpfung mentaler Zustände (Locke 1964 [1690], 211). Ein Leben, das über diese Fähigkeiten nicht (mehr) verfügt, kann in diesem mentalistisch-rationalistischen Bezugsrahmen nicht länger als ein im vollen Sinne menschliches, nämlich personales Leben angesehen werden (Hughes 2001). Entsprechend erscheint der Verlust kognitiver Kapazitäten wie insbesondere des Selbstbewusstseins und Erinnerungsvermögens als gleichbedeutend mit dem Verlust oder Untergang des Selbst als solches und damit als Ende der personalen Existenz, des wahrhaft menschlichen Daseins (Post 2000).

Auch wenn die Vorstellung eines so verstandenen ‚Todes bei lebendigem Leib‘ vor allem in den 1980er und 90er Jahren weit verbreitet war, durchzieht sie bis heute vielfach mediale Darstellungen und öffentliche Diskussionen der Demenz (Peel 2014; Johnstone 2013; van Gorp/Vercruysse 2012). In Buchtiteln wie *Death in Slow Motion* (Cooney 2004) oder *A Curious Kind of Widow: Loving a Man with Advanced Alzheimer's* (Davidson 2006) scheint die einschlägige Hintergrundmetaphorik erkennbar durch. Auch eine Vielzahl von Zeitungsartikeln und Medienberichten variiert das Motiv (z.B. Revoir 2011). Der US-amerikanische Prediger und ehemalige

Bewerber um die republikanische Präsidentschaftskandidatur Pat Robertson erklärte 2011 in seiner Fernsehsendung, es sei moralisch vertretbar, sich von einem an Alzheimer erkrankten Ehepartner scheiden zu lassen, da die Krankheit einer Art Tod gleichkomme (Eckholm 2011). Allerdings bleibt die Vorstellung des Todes bei lebendigem Leib keineswegs auf die Populärkultur beschränkt, sondern durchdringt und prägt auch den wissenschaftlichen Diskurs und die medizinische und pflegerische Praxis im Kontext der Demenz. Auch hier wurde die Alzheimer-Demenz vielfach als ein „Tod im Leben“ (Kastenbaum 1988) bzw. „Tod vor dem Tod“ (Cohen/Eisdorfer 1986) beschrieben. Tatsächlich war es im medizinischen und pflegewissenschaftlichen Bereich lange Zeit nicht unüblich, Menschen mit Demenz jegliches subjektive Innenleben abzusprechen. Die Rede war von einer „Leerstelle“ (Phinney/Chesla 2003, 292), einer „leeren Hülle“, die „ohne Inhalt“ (Fontana/Smith 1989, 36) sei. Demenzpflege wurde als Pflege für „lebende Tote“ bezeichnet (Baher 2004; Dunkle 1995). Im medizinethischen Diskurs wurden Betroffene gelegentlich geradezu als Non- oder Post-Personen eingestuft, denen möglicherweise nicht mehr der gleiche Umfang an Achtung und Rechten zuzuerkennen ist wie allen anderen Menschen (Buchanan/Brock 1990, 152–189). Vielfach ist in wissenschaftlichen Fachpublikationen bis heute eine regelrechte ‚Zombifizierung‘ von Menschen mit Demenz festzustellen, die mannigfaltige Assoziationen zwischen der Symptomatik und sozialen Anmutung demenzieller Erkrankungen und der unheimlichen Vorstellung eines Heeres geist- und empfindungslos umherwandernder und bedrohlicher lebender Leichname herstellt (Behuniak 2008). Auch hier wird das Krankheitsgeschehen als ein ‚Verlust des Selbst‘ interpretiert, die Betroffenen erscheinen als eine Bedrohung für ihr unmittelbares Umfeld und die gesamte Gesellschaft, ihre Verfassung als ein Zustand, dem letztlich der Tod durch eigene Hand oder ärztliche Assistenz vorzuziehen ist (Sharp 2012).

2 Zur Kritik zweier Demenzmetaphern

Die verbreiteten Metaphern der zweiten Kindheit und des Todes bei lebendigem Leib prägen zeitgenössische öffentliche und wissenschaftliche Diskurse, Praktiken und Institutionen im Kontext der Demenz. Allerdings erweisen sich die jeweils zu Grunde liegenden Analogien zum Beginn bzw. Ende des Lebens bei näherer Betrachtung als oberflächlich und irreführend. Sie basieren auf einem verengten Verständnis von Demenz und fördern daher fragwürdige Vorstellungen. Insbesondere verkennen sie die zentrale Bedeutung

des menschlichen Lebensverlaufs für ethische Überlegungen. Aus diesen Gründen können sie schließlich auch problematische praktische Konsequenzen für den Umgang mit Betroffenen haben.

2.1 Gegen die Infantilisierung von Menschen mit Demenz

Bei Lichte betrachtet beruht das Bild der zweiten Kindheit bereits auf einem zweifelhaften (Vor-)Verständnis der Demenz (vgl. zum Folgenden Jogsma/Schweda 2018). Letztlich bezieht sich die vermeintliche Analogie zur kindlichen Entwicklung allein auf den Gesichtspunkt der neuronalen und kognitiven Funktionsfähigkeit. Eine solche rein neurokognitive Betrachtungsweise der Demenz erscheint jedoch verkürzt und einseitig bis zur Verzerrung. Zunächst vernachlässigt sie, dass demenzielle Erkrankungen üblicherweise neben neurologischen und kognitiven Symptomen ein ganzes Spektrum anderer körperlicher, psychischer und verhaltensmäßiger Erscheinungen umfassen, für die sich nicht ohne Weiteres Analogien in der Kindheit ausmachen lassen, z.B. motorische Störungen, Halluzinationen oder Agitationszustände. Damit wird ein umfassenderes und angemessenes Verständnis von Demenzerkrankungen behindert, das auch die Grundlage für geeignete Interventionen bieten könnte.

Darüber hinaus fördert eine rein neurokognitive Betrachtung der Demenz auch eine negative Sicht der Betroffenen selbst. Indem sie sich auf Prozesse der Neurodegeneration und des kognitiven Abbaus konzentriert, zeichnet sie ein übermäßig defätistisches, defizitorientiertes Bild der Demenz in Kategorien von Versagen und Unzulänglichkeit. Ressourcen werden ausgeblendet und Potenziale vernachlässigt (Post 2000). Vor allem ignoriert das neurokognitive Modell auch die Tatsache, dass kognitive Gesundheit und Wohlbefinden im Alter nicht zuletzt von zwischenmenschlichen Beziehungen und kulturellen Faktoren abhängen (Williams et al. 2009; Salari 2006). Es trägt so zu einer Biomedikalisierung der Demenz bei, die sich auf biologisch basierte neurologische und kognitive Prozesse konzentriert und zugleich psychologische und soziale Einflüsse vernachlässigt, sodass individuelle und gesellschaftlich-politische Eingriffsmöglichkeiten, etwa auf Ebene der Versorgung und Sensibilisierung der Öffentlichkeit, blockiert werden (Lyman 1989).

Doch selbst wenn man sich auf die begrenzte neurokognitive Betrachtungsweise einlässt, trägt die Analogie zwischen kindlicher Entwicklung und demenzieller Erkrankung bei näherer Betrachtung nicht weit. So verläuft sowohl die hirnhysiologische als auch die kognitive Entwicklung von Kindern keineswegs analog zu den krankheitsbedingten Veränderungen, die

sich im Laufe einer Demenz einstellen können. Die kindliche Entwicklung ist ein relativ vorhersehbarer Vorgang. Zum Beispiel entwickeln Kinder zunächst die Fähigkeit zu krabbeln, bevor sie stehen können. Im Gegensatz dazu schreiten demenzielle Erkrankungen zwar voran, verlaufen dabei allerdings im Einzelnen recht unvorhersehbar und können mit unterschiedlichen Verlusten von Fähigkeiten und Erinnerungen einhergehen. So vollzieht sich etwa der demenzbedingte Sprachverlust weniger konsonant als der kindliche Spracherwerb und variiert je nach Art der Demenz (Cayton 2006). Zudem werden demenzielle Erkrankungen gemeinhin als eine Normabweichung, eine Störung des normalen Lebensprozesses angesehen, während wir die kindliche Entwicklung allgemein als Teil eines normalen Lebensverlaufs begreifen. Daher gilt auch die Abhängigkeit von anderen im Falle von Kindern als Ausdruck einer normalen und temporären Phase, während sie für Demenzpatienten einen endgültigen Zustand infolge einer neurodegenerativen Erkrankung darstellt.

Dieser letzte Punkt veranschaulicht bereits die zentrale ethische Bedeutung der zeitlichen Dimension: Indem sich der Vergleich von Demenz und Kindheit auf Ähnlichkeiten kognitiver Fähigkeiten beschränkt, blendet er die jeweilige zeitliche Situierung der beiden Zustände im individuellen Leben aus. Sobald wir eine Lebensverlaufsperspektive einnehmen, die die zeitliche Erstreckung und Verlaufsstruktur des menschlichen Lebens systematisch berücksichtigt, tritt daher auch der entscheidende moralische Unterschied zwischen Menschen mit Demenz und Kindern zu Tage: Sie befinden sich an verschiedenen Punkten ihres Lebens. Wir betrachten kleine Kinder gemeinhin als eine Art ‚unbeschriebenes Blatt‘ und gehen in der Regel davon aus, dass sie noch ihr ganzes Leben vor sich haben und sich darin zu autonomen Personen mit eigenen Werten und Präferenzen entwickeln werden. Insofern ist es für ihre Lebensstufe völlig normal, erst eine eigene Identität und Narration auszubilden. Dagegen haben Menschen mit Demenz normalerweise schon ein Leben gelebt und dabei ihre personale Identität, ihre Ideale und Präferenzen bereits ausgeprägt und zum Ausdruck gebracht. Auch sie haben zweifellos noch eine Zukunft vor sich, aber diese ist bereits sehr viel stärker durch ihre bisherige Lebensgeschichte geprägt und bestimmt. Wenn man die menschliche Existenz als zeitliches Ganzes betrachtet, kann diese zurückliegende Lebensgeschichte nicht einfach ignoriert oder außer Kraft gesetzt werden, sobald das Individuum selbst beginnt, sie zu vergessen. Sie hat eine spezifische moralische Bedeutung, die in ethischen Erwägungen berücksichtigt werden muss (Schechtman 2014).

Dieser blinde Fleck der Kindheitsmetapher wird besonders deutlich, wenn man die je unterschiedlichen moralischen Perspektiven auf Vergangenheit und Zukunft berücksichtigt. So können mit Blick auf Kinder etwa paternalistische Maßnahmen gerechtfertigt erscheinen, um das Kind vor unüberlegten Entscheidungen zu schützen, die seine künftigen Entfaltungsmöglichkeiten signifikant und irreversibel beeinträchtigen würden. Diese Vorstellung liegt auch dem Argument der ‚offenen Zukunft‘ zu Grunde. Ihm zufolge verwalten die Erwachsenen gleichsam treuhänderisch die Selbstbestimmungsrechte des heranwachsenden Kindes, sodass es weiterhin die Chance hat, eine eigene Geschichte zu entwickeln (Feinberg 1980). Im Falle von Menschen mit Demenz lässt sich der Paternalismus hingegen nicht genauso rechtfertigen. Der Schutz richtet sich hier nicht auf leere Seiten einer sich erst entwickelnden zukünftigen Biographie, sondern auf die Fortsetzung einer einheitlichen, die eigene Vergangenheit und Entwicklung umfassenden Lebensgeschichte. In der Folge legt die Metapher der zweiten Kindheit hier mitunter unangemessene paternalistische Ansätze in Forschung und Versorgung nahe. So hat die unkritische Übertragung pädiatrischer Leitlinien auf die Demenzforschung zu einer Konzeptualisierung stellvertretender Entscheidungen nach Best-Interest-Standards geführt, die auf die Situation von Minderjährigen zugeschnitten sind (Yaborough 2002). Während diese Form von Paternalismus bei kleinen Kindern oft mit dem Hinweis begründet wird, dass sie künftig theoretisch in der Lage sein würden, die stellvertretend getroffene Entscheidung nachträglich durch ihre Zustimmung zu legitimieren, ist die Möglichkeit eines solchen rechtfertigenden Bezuges auf eine virtuelle Zukunft im Fall der Demenz verbaut. Der normative Prüfstein einer Stellvertreterentscheidung liegt hier eher in der Vergangenheit. Entsprechend erscheinen auch Modelle angemessener, die die persönliche Geschichte berücksichtigen, etwa Ansätze eines subjektiven oder substituierten Urteils oder aber Forschungsverfügungen. Auch in Demenzbehandlung und -pflege beruht die Entscheidungsfindung oft noch auf objektivistischen paternalistischen Ansätzen, die Manifestationen der Lebensgeschichte und Präferenzen wie z.B. den Ausdruck von Ablehnung bzw. informeller Zustimmung („assent“) oder ‚natürlichem Willen‘ ignorieren oder vernachlässigen (Hirschman et al. 2006). Die mit der Kindheitsmetapher verbundene Vorstellung, dass die ‚Rückkehr zur Kindheit‘ mit einem Rollentausch in der Eltern-Kind-Beziehung einhergeht und die erwachsenen Kinder zur Übernahme der Elternrolle zwingt, verstärkt diese paternalistischen Tendenzen noch (Seltzer 1990).

So wird deutlich, dass die Zweite-Kindheit-Metapher dem moralischen Status von Menschen mit Demenz und der ethischen Bedeutung ihres vergangenen Lebens nicht gerecht wird und daher Gefahr läuft, ihre Abwertung zu fördern. Sie suggeriert, dass es akzeptabel sei, die Betroffenen nicht mehr als erwachsene Personen mit einer eigenen Lebensgeschichte und Persönlichkeit anzusehen und zu behandeln, die Achtung und Anerkennung verdienen. Dies kann respektloses Verhalten begünstigen, zum Beispiel Spott, Herablassung und Demütigung, Missachtung von Wünschen, Täuschung oder gar Freiheitsberaubung. Eine empirische Untersuchung hat gezeigt, dass Demenzpatienten, deren Kommunikationsvermögen beeinträchtigt ist, oft ignoriert werden, wenn sie versuchen, an einem Gespräch teilzunehmen (Katzman 2008). Andere Studien deuten darauf hin, dass Betreuer im Falle von Patienten mit Demenz eher dazu geneigt sein können, sie zu täuschen und ihnen gegenüber sogar verbal oder physisch übergriffiges Verhalten an den Tag zu legen (Salari 2006). Diese Verhaltensweisen ähneln der traditionellen Art, Kinder vom ‚Gespräch der Erwachsenen‘ auszuschließen und erfundene Geschichten zu erzählen, um sie ruhig- und zufriedenzustellen. Was heute im Umgang mit Kindern längst kritisch gesehen wird, erscheint mit Blick auf erwachsene Personen erst recht fragwürdig.²

Schließlich gibt es empirische Hinweise darauf, dass die Infantilisierung von Menschen mit Demenz auch schädliche Konsequenzen haben kann. So haben Beobachtungsstudien gezeigt, dass eine ‚infantile‘ Art der Kommunikation mit Demenzpatienten – nicht nur vereinfachte Grammatik und Vokabular, sondern z.B. auch Nutzung von kollektiven Pronomen, verniedlichenden Kosenamen sowie unangemessen vertraulichen Berührungen – zu mehr Widerstand gegen die Pflege im Sinne von Aggression, Agitation und Umherwandern führt (Williams/Herman 2011; Williams et al. 2009). Darüber hinaus belegen auch mehrere Untersuchungen in Pflegeheimen, dass infantilisierende Verhaltensweisen schädliche Auswirkungen haben können: Wenn das Personal und die Umwelt auf Infantilisierung ausgerichtet waren, d.h. Autonomie weniger respektiert wurde und es weniger Privatsphäre gab, hatten die Bewohner weniger soziale Interaktion mit ihren Altersgenossen. Dagegen gab es eine ausgeprägtere Regulation der Privatsphäre, der Auto-

2 Bemerkenswerterweise ziehen auch Reisberg et al. (2002) aus der Theorie der Retrogenese, die von biomolekularen Ähnlichkeiten zwischen Kindern und Demenzpatienten ausgeht, das Fazit, dass Menschen mit Demenz auch das gleiche Bedürfnis nach Zuwendung, Versorgung und Aufmerksamkeit haben wie Kinder.

nomie und der sozialen Kontakte und Freundschaften, wenn die Einrichtung sich an Erwachsenen orientierte und altersgemäße Aktivitäten bot (Salari 2006; Salari/Rich 2001). Letztlich hat die Infantilisierung ‚entmächtigende‘ Wirkungen und erhöht somit die Hilflosigkeit und Abhängigkeit. Es gibt sogar Hinweise dafür, dass eine infantilisierende Umgebung und Behandlung tatsächlich Symptome der Demenz hervorrufen und den Fortschritt des kognitiven Niedergangs verstärken und beschleunigen können und somit im Sinne einer selbsterfüllenden Prophezeiung wirken (Marson/Powell 2014).

2.2 Gegen die ‚Zombifizierung‘ von Menschen mit Demenz

Ähnlich wie die Metapher der zweiten Kindheit beruht auch die des Todes bei lebendigem Leib bereits auf einer ganzen Reihe ausgesprochen problematischer Vorannahmen. So setzt die Gleichsetzung von Demenz und Tod zunächst eine radikal verkürzte, einseitig mentalistische und intellektualistische Auffassung des Menschseins voraus, die wahrhaft menschliche Existenz als Personalität an höhere kognitive Fähigkeiten knüpft und damit Individuen herabstuft bzw. ausschließt, die über diese Fähigkeiten nicht (mehr) verfügen (vgl. zur Kritik etwa Spaemann 1996). Sofern der Personenbegriff dabei zugleich einen moralischen bzw. rechtlichen Status bezeichnet, kann eine solche exklusive Auffassung grundlegende und überaus weit reichende ethische Konsequenzen haben. Das zeigt sich besonders deutlich an moralphilosophischen Positionen, die Menschen mit Demenz als ‚Nicht- oder Post-Personen‘ kennzeichnen, denen möglicherweise nicht mehr der gleiche Umfang an Achtung und Rechten zuerkannt werden muss wie allen anderen Menschen (vgl. zur Kritik etwa Wetzstein 2005).

Demgegenüber wurde gerade in der Auseinandersetzung mit der Demenz herausgearbeitet, dass personale Existenz nicht nur eine Frage der inneren Verfassung und Kontinuität ist, sodass sie gleichsam einfach ‚verdampft‘, sobald sich die Erinnerung verliert. Sie ist vielmehr immer auch verkörpert und sozial situiert (Hughes 2001). Verkörperung bedeutet die ‚Sedimentation‘ des gelebten Lebens eines Individuums und seiner Persönlichkeit mit ihrem charakteristischen Temperament, ihren Präferenzen und Verhaltensweisen, in unverwechselbaren Gesichtsausdrücken, Tonfällen, Gesten, körperlichen Haltungen, Gewohnheiten, geschmacklichen Vorlieben und Aversionen usw. Sie können den Verlust des Erinnerungsvermögens und der höheren kognitiven Fähigkeiten überdauern und so die Person auch weiterhin präsent halten (Fuchs 2010). Soziale Situietheit wiederum bezieht sich auf die relationale Dimension personalen Seins, die Tatsache,

dass personale Identität und lebensgeschichtliche Kontinuität nicht nur in inneren mentalen Leistungen gründen, sondern auch durch die Anerkennung, Unterstützung und Mitwirkung anderer konstituiert sind. Wer wir waren und sind, lässt sich nicht in einem einsamen inneren Bewusstseinsakt eigenmächtig definieren. Es wird in sozialen Nahbeziehungen und Anerkennungsverhältnissen ausgehandelt und gelegentlich auch herausgefordert. Damit sind auch hier Faktoren im Spiel, die die personale Identität eines Individuums lange nach dem Erlöschen seiner bewussten Selbstreflexion und Erinnerung gegenwärtig halten können (Guinn 2006).

Vom reduktionistischen Menschenbild abgesehen beruht auch die Metapher des Todes bei lebendigem Leib wie schon die der zweiten Kindheit zudem auf einem neurokognitivistisch verengten Verständnis der Demenz selbst. Das Krankheitsgeschehen wird ausschließlich insoweit in Betracht gezogen, wie es sich auf der Ebene neurophysiologischer Funktionen und kognitiver Leistungen abspielt und niederschlägt. Körperliche, psychische und soziale Begleiterscheinungen demenzieller Erkrankungen bleiben dagegen tendenziell ausgeblendet oder doch zumindest stark unterbelichtet, was ein angemessenes Verständnis der Krankheit behindert und einen sinnvollen Umgang mit den Betroffenen erschwert (Lyman 1989). Zudem verstärkt die neurokognitivistisch verengte Betrachtungsweise auch hier letztlich wieder ein ausnehmend negatives Bild der Demenz. Indem sie den Blick auf denjenigen Bereich lenkt, in dem das Krankheitsgeschehen tatsächlich kaum anders denn als ein fortschreitender Verlust und Verfall von Fähigkeiten beschrieben werden kann, legt sie eine einseitig defizitorientierte Sicht der Demenz nahe, die ebenfalls mögliche positive Erfahrungen wie eine erhöhte emotionale Sensitivität oder eine Annäherung in der Beziehung systematisch ausblendet und sich letztlich eben in der Gleichsetzung der Erkrankung mit Sterben und Tod manifestiert (Aquilina/Hughes 2006).

Doch selbst wenn man sich auf eine primär neurokognitivistische Betrachtungsweise der Demenz einließe, erwiese sich die Analogie zu Sterben und Tod als unangemessene Beschreibung des Krankheitsgeschehens. Zunächst führen demenzielle Erkrankungen in den meisten Fällen nie zu einem vollständigen Erlöschen jeglicher Form von Bewusstsein, wie es etwa bei manchen komatösen und allen hirntoten Individuen angenommen wird. Menschen mit Demenz nehmen in der Regel bis zuletzt noch ihre Umgebung wahr und reagieren meist auch auf äußere Reize. Dabei scheint die Reichweite möglicher Interaktionen in beträchtlichem Ausmaß von Aufmerksamkeit, Einfühlungsvermögen und Herangehensweise des sozialen Umfeldes abzu-

hängen. Tatsächlich gibt es etwa eine ganze Reihe beeindruckender Zeugnisse für das Potenzial musik- und theatertherapeutischer Ansätze, selbst Menschen mit weit fortgeschrittener Demenz expressive Lebensäußerungen zu entlocken und äußerst lebhaft Interaktions- und Kommunikationsmöglichkeiten zu eröffnen (Kontos 2014; Kontos et al. 2010). Darüber hinaus wird gerade in Fällen der Alzheimer-Demenz immer wieder von erstaunlichen luziden Episoden bis in die letzten Stadien der Krankheit berichtet, in denen die Betroffenen unvermittelt geistig sehr viel präsenter sind und mitunter sogar von ihrem Erleben der Krankheit berichten können (Normann et al. 2006). Zumindest mit Blick auf derartige Darstellungen beschränkter Ausdrucksmöglichkeiten mag das Bild eines inneren Gefangenseins in den zerfallenden neuronalen Strukturen des Gehirns treffender erscheinen – und auch eine andere Haltung und Verhaltensweise gegenüber den Betroffenen nahelegen – als die Metapher des Todes im Sinne eines vollständigen und irreversiblen Verschwindens der Person als solcher (Aquilina/Hughes 2006, 145).

Auch im Fall der Rede von einem Tod bei lebendigem Leib wird die Unangemessenheit des Vergleichs aus einer Lebensverlaufsperspektive besonders deutlich ersichtlich. Auch die Todesmetapher bietet letztlich eine Deutung der Demenz, indem sie sie mit einem anderen Punkt im zeitlichen Verlauf des menschlichen Lebens in Verbindung bringt. Mit dem Verfall einer an höhere kognitive Leistungen gebundenen Form von Personalität soll zugleich das Ende des eigentlich menschlichen Lebens, mithin der Tod der Person eingetreten sein. Zurück bleibt bloß ein Körper, der nur noch eine äußere Ähnlichkeit mit der einstigen Person aufweist, eine ‚leere Hülle‘ bzw. ein ‚lebender Leichnam‘ (Behuniak 2008). Während die Metapher der zweiten Kindheit die moralische Bedeutung der Vergangenheit und insbesondere der zurückliegenden Lebensgeschichte der Betroffenen ausblendet, nivelliert die Todesmetapher auf diese Weise die ihrer Gegenwart und Zukunft. Sie blendet letztlich das gesamte gegenwärtige Befinden und zukünftige Geschick des betroffenen Individuums als moralisch unerheblich aus. Dabei verkennt sie, dass das Leben der Betroffenen keinesfalls bereits vorüber ist. Tatsächlich erscheint die Ausblendung der Gegenwart und Zukunft sogar besonders perfide und bedenklich, weil diese gegenwärtige und künftig bevorstehende Lebensphase der Demenz durch eine erhöhte Vulnerabilität und damit gerade durch die Notwendigkeit einer besonderen moralischen Sensibilität, Rücksichtnahme und Schutzbereitschaft gekennzeichnet ist. Statt dieser Vulnerabilität Rechnung zu tragen, stellt die Todesmetapher die Demenz als

ein amoralisches Phänomen, ja, letzten Endes als den lebensgeschichtlich irregulären Zustand eines ‚lebenden Toten‘ dar, der nur durch das vollständige Ableben auch des Körpers behoben werden kann.

Während das Bild der zweiten Kindheit in vielen Fällen ursprünglich durchaus wohlmeinende Absichten und Einstellungen gegenüber der Demenz zum Ausdruck bringen mag, propagiert die Metapher des Todes bei lebendigem Leib also offenkundig von vornherein ganz ausdrücklich zutiefst negative, von Angst, Abscheu und sogar Verachtung geprägte Vorstellungen. Tatsächlich scheint die durch sie nahegelegte Sichtweise auf demenzielle Erkrankungen vielfältige Entsprechungen zu jenem ‚sozialen Tod‘ (Sweeting/Gilhooly 1997) aufzuweisen, der die Betroffenen häufig bereits vor ihrem physischen Ende ereilt: Sie werden nicht mehr als soziales Gegenüber und Interaktionspartner wahrgenommen und behandelt, sondern übergangen oder ignoriert (Brannelly 2011). Dabei entspricht der begrifflich-konzeptionellen Stigmatisierung und Degradierung durch die Todesmetapher eine lange verbreitete Missachtung, Vernachlässigung und Diskriminierung von Menschen mit Demenz im alltäglichen Leben sowie in der medizinischen und pflegerischen Praxis. Tatsächlich zeigen beispielsweise sozialwissenschaftliche Untersuchungen, dass Pflegekräfte weniger mit ihren an Demenz erkrankten Patienten interagieren und sie insgesamt schlechter versorgen, wenn sie ihnen kein eigenes Innenleben zuschreiben (Ekman et al. 1991; Hunter et al. 2013). Entsprechend waren und sind Menschen mit Demenz in Pflegeeinrichtungen bis heute besonders gefährdet für Vernachlässigung und Missachtung (Kelly/Innes 2013). Auf einer gesamtgesellschaftlichen Ebene kann die unheimliche Vorstellung eines Todes bei lebendigem Leib darüber hinaus übertriebene Ängste vor demenziellen Erkrankungen schüren und verstärken, die bei einer entsprechenden Diagnose mitunter zu überstürzten Handlungen wie etwa präventiven Suiziden motivieren können (Benbow/Jolley 2012). Medienwissenschaftliche Untersuchungen zeigen, wie eine durch die Todesmetapher gedeutete Alzheimer-Krankheit in öffentlichen bioethischen Auseinandersetzungen instrumentalisiert wird, um der Forderung nach einer Liberalisierung der aktiven Sterbehilfe Plausibilität und Nachdruck zu verleihen (Johnstone 2013). Auch mit Blick auf die Debatte um die Bewältigung steigender Gesundheitsausgaben in alternden Gesellschaften und die altersabhängige Begrenzung medizinischer Versorgung stellt sich immer wieder der Eindruck ein, hier würden alte, hilfsbedürftige Menschen tendenziell nicht mehr als Personen, sondern nur noch als eine sozioökonomische Last angesehen und damit aus der moralischen

und rechtlichen Gemeinschaft ausgegrenzt und zu ‚nacktem Leben‘ und biopolitischer Verfügungsmasse degradiert, womit zugleich ihr Würdeschutz und Lebensrecht zur Disposition gestellt würden (Graefe 2007).

3 Schluss: Demenz in der Perspektive des Lebensverlaufs

Metaphern spielen bei der kognitiven Erschließung der Wirklichkeit eine wichtige Rolle: Durch Reduktion von Komplexität und Herstellung von Vergleichbarkeit ermöglichen sie ein Nachdenken und eine Verständigung über abstrakte, vielschichtige und begrifflich schwer fassbare Erscheinungen. Das gilt auch für diejenigen Metaphern, die bei der kulturellen Deutung der Demenz zum Einsatz kommen. Bemerkenswert erscheint, dass dabei vor allem zwei diachrone Metaphern Verbreitung gefunden haben, die jeweils die Vorstellung nahelegen, Menschen mit Demenz fielen gleichsam aus der als normal unterstellten biographischen Ordnung des menschlichen Lebens heraus. Dabei scheint sich die Kindheitsmetapher eher auf frühe und mittlere, die Todesmetapher hingegen auf späte Stadien demenzieller Erkrankungen zu beziehen.

Wie sich gezeigt hat, sind beide Metaphern letztlich auf mehreren Ebenen problematisch. Beiden liegt eine verengte Perspektive zu Grunde, die die wichtige Rolle von Leiblichkeit, persönlicher Entwicklung und sozialer Verbundenheit vernachlässigt. Entsprechend übersehen beide die ethische Bedeutung des Lebensverlaufs und vor allem die Tatsache, dass sich personale Identität und Autonomie im Laufe der Zeit herausbilden und verändern, wobei der Einzelne eine einheitliche Lebensgeschichte entwickelt und fortsetzt. Das daraus resultierende verkürzte Verständnis der Demenz kann zur Missachtung und Schädigung der Betroffenen führen. Ihre bisherige Geschichte kann ebenso wenig übergangen werden wie ihr gegenwärtiges und künftiges Geschick. Der Weg von Menschen mit Demenz ist weder im Sinne einer Rückkehr zum Anfang noch eines vorzeitigen Endes angemessen zu verstehen. Er führt unweigerlich weiter in die Zukunft.

Unsere Analyse erlaubt eine Reihe von Schlussfolgerungen mit Blick auf den Umgang mit Demenz im alltäglichen Leben und der medizinischen Forschung und Versorgung. Ein erster Punkt betrifft die Entscheidungsprozesse. Kinder und Demenzpatienten mögen sich beide in einer Phase ihres Lebens befinden, in der sie nicht vollständig in der Lage sind, ihre eigenen selbstbestimmten Entscheidungen zu treffen, und deshalb auf eine gemeinsame oder unterstützte Entscheidungsfindung angewiesen sein. Allerdings

gibt es einen qualitativen Unterschied in Bezug auf ihre jeweilige begrenzte Autonomie: Während Kindern in erster Linie bei der Entwicklung von Wünschen und Plänen für sich selbst geholfen werden soll, haben Menschen mit Demenz bereits eigene Werte und zukunftsorientierte Wünsche entwickelt, die ermittelt und respektiert werden müssen. Dies bedeutet etwa, dass Stellvertreter zuvor ausgedrückte oder in Patientenverfügungen dokumentierte Wünsche zu berücksichtigen haben. In Fällen, in denen es keine gültige Patientenverfügung gibt, können Bevollmächtigte z.B. versuchen, den mutmaßlichen Willen auf der Grundlage ihrer Kenntnis der Person, ihrer Geschichte und Werte zu bestimmen, um ihren Präferenzen angemessen Rechnung zu tragen (Jongsma/van de Vathorst 2015).

Darüber hinaus fördert eine Lebensverlaufsperspektive eine Sicht auf die medizinische und pflegerische Versorgung von Menschen mit Demenz, in der die Biographie der betroffenen Person und ihre noch vorhandenen Stärken, Fähigkeiten und Rollen ein besonderes Gewicht erhalten. Es muss sichergestellt werden, dass Menschen mit Demenz dazu befähigt werden, an den Entscheidungen über ihr alltägliches Leben teilzunehmen. Das bedeutet zum einen, dass pflegerische und therapeutische Ansätze zu vermeiden sind, die die Wahrnehmung von Demenzpatienten als kleinen Kindern verstärken. Eine infantilisierende Art und Weise, zu einer Person mit Demenz zu sprechen, missachtet ihren moralischen Status und ihre (noch vorhandene) Autonomie und kann effektiv Schaden anrichten. Das Gleiche gilt natürlich in noch höherem Maße für den stigmatisierenden und tendenziell diskriminierenden Umgang mit Menschen mit Demenz als gleichsam aus dem eigenen Leben ausgeschiedenen ‚Post-Personen‘. Angemessener erscheint dagegen ein personenzentrierter und ressourcenorientierter Ansatz, der auf Stärken statt auf Defizite ausgerichtet ist und die individuelle Lebensgeschichte, Persönlichkeit, Bedürfnisse und Vorlieben der Betroffenen ernst nimmt (Clarke et al. 2003).

Schließlich haben unsere Überlegungen auch theoretische Implikationen für die bioethische Reflexion im Allgemeinen. Sie sensibilisieren insbesondere für die moralische Bedeutung biographischer Perspektiven und den präjudizierenden Einfluss kultureller Deutungsmuster. Die Hauptstränge der zeitgenössischen Ethik sind vielfach einem alters- und zeitlosen Bild des moralischen Akteurs verhaftet, das sich insgeheim am unabhängigen und rationalen Individuum des mittleren Erwachsenenalters orientiert. Abweichungen von diesem Bild werden daher leicht als Sonderfälle oder gar unnormale und defizitäre Erscheinungen aufgefasst (Holm 2013). Im Ge-

gensatz dazu vergegenwärtigt eine Perspektive, die die gesamte menschliche Entwicklung von der frühen Kindheit und Jugend bis ins hohe Alter umfasst, dass Hilfsbedürftigkeit und Abhängigkeit durchaus integrale Aspekte eines normalen Lebensverlaufs darstellen, die in verschiedenen Lebensphasen in unterschiedlicher Gestalt wiederkehren. Hier mag letzten Endes auch ein tieferer Sinn kultureller Metaphern liegen, die Bezüge zwischen Demenz, Kindheit und Sterben bzw. Tod herstellen: Sie verweisen auf existenziell grundlegende, aber begrifflich nur schwer zu artikulierende Erfahrungsdimensionen menschlichen Seins, die ansonsten leicht übergangen, an den Rand gedrängt oder allenfalls in unangemessen verkürzter Form zum Ausdruck gebracht werden könnten.

Literatur

- Aquilina, Carmelo und Julian C. Hughes. 2006. „The Return of the Living Dead: Agency Lost and Found?“. *Dementia: Mind, Meaning, and the Person*, hrsg. von Julian C. Hughes, Stephen J. Louw und Steven R. Sabat, 143–161. Oxford: Oxford University Press.
- Aristophanes. 1861. *Die Wolken*. In: *Die Lustspiele des Aristophanes*. Deutsch von J. J. C. Donner, Band 1, 1–126. Leipzig, Heidelberg: C. F. Winter'sche Verlagshandlung.
- Arluke, Arnold und Jack Levin. 1984. „Another Stereotype: Old Age as a Second Childhood“. *Aging* 346: 7–11.
- Baher, J. 2004. „Caring for the ‚Living Dead‘“. *Nursing Spectrum* 8, Nr. 13: 23.
- Behuniak, Susan M. 2011. „The Living Dead? The Construction of People with Alzheimer's Disease as ‚Zombies‘“. *Ageing & Society* 31:70–92. doi:10.1017/S0144686X10000693.
- Benbow, Susan Mary und David Jolley. 2012. „Dementia: Stigma and its Effects“. *Neurodegenerative Disease Management* 2, Nr. 2: 165–172.
- Brannelly, Tula. 2011. „Sustaining Citizenship: People with Dementia and the Phenomenon of Social Death“. *Nursing Ethics* 18, Nr. 5: 662–671.
- Buchanan, Allen E. und Dan W. Brock. 1990. *Deciding for Others. The Ethics of Surrogate Decision Making*. Cambridge u.a.: Cambridge University Press.
- Cayton, Harry. 2006. „From Childhood to Childhood? Autonomy and Dependence through the Ages of Life“. *Dementia: Mind, Meaning, and the Person*, hrsg. von Julian C. Hughes, Stephen J. Louw und Steven R. Sabat, 277–286. Oxford: Oxford University Press.
- Clarke, Amanda, Elizabeth Jane Hanson und Helen Ross. 2003. „Seeing the Person behind the Patient: Enhancing the Care of Older People Using a Biographical Approach“. *Journal of Clinical Nursing* 12, Nr. 5: 697–706.

- Cohen, Donna und Carl Eisdorfer. 1986. *Alzheimer's Disease: The Loss of Self*. New York: W.W. Norton.
- Cooney, Eleanor. 2004. *Death in Slow Motion: A Memoir of a Daughter, her Mother, and the Beast Called Alzheimer's*. New York: Perennial/HarperCollins.
- Covey, Herbert C. 1993. „A Return to Infancy: Old Age and the Second Childhood in History“. *International Journal of Aging and Human Development* 36, Nr. 2: 81–90.
- Davidson, Ann. 2006. *A Curious Kind of Widow: Loving a Man with Advanced Alzheimer's*. McKinleyville, CA: Fithian Press.
- Dunkle, Rosene M. 1995. „Beyond Appearances: Caring in the Land of the Living Dead“. *Journal of Christian Nursing* 12, Nr. 3: 4–6.
- Eckholm, Erik. 2011. „Robertson Stirs Passions With Suggestion to Divorce an Alzheimer's Patient“. *New York Times* (16. September).
- Ekman, Sirkka Liisa, Astrid Norberg, Matti Viitanen und Bengt Winblad. 1991. „Care of Demented Patients with Severe Communication Problems“. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 5, 163–170.
- Erasmus von Rotterdam. 1780. *Lob der Narrheit*. Übersetzt und mit Anmerkungen begleitet von Wilhelm Gottlieb Becker. Basel: Johann Jacob Thurneysen.
- Feinberg, Joel. 1980. „The Child's Right to an Open Future“. *Whose Child? Children's Rights, Parental Authority, and State Power*, hrsg. von William Aiken und Hugh LaFollette, 124–153. Totowa, NJ: Rowman & Littlefield.
- Fontana, Andrea und Ronald W. Smith. 1989. „Alzheimer's Disease Victims: The Unbecoming' of Self and the Normalization of Competence“. *Sociological Perspectives* 32, Nr. 1: 35–46.
- Fuchs, Thomas. 2010. „Das Leibgedächtnis in der Demenz. Lebensqualität bei Demenz“. *Lebensqualität bei Demenz? Zum gesellschaftlichen und individuellen Umgang mit einer Grenzsituation im Alter*, hrsg. von Andreas Kruse, 231–242. Heidelberg: Akademische Verlagsgesellschaft.
- Görge, Arno und Rudolf T. Inderst. 2015. „Im Land der lebenden Toten – Zur Reflexion von medizinischen Todeskriterien in The Walking Dead“. *Ethik in der Medizin* 27, Nr. 1: 35–45.
- Graefe, Stephanie. 2007. *Autonomie am Lebensende. Biopolitik, Ökonomisierung und die Debatte um die Sterbehilfe*, Frankfurt a.M./New York: Campus.
- Gundert, Beate. 2000. „Soma and Psyche in Hippocratic Medicine“. *Psyche and Soma: Physicians and Metaphysicians on the Mind-Body Problem from Antiquity to Enlightenment*, hrsg. von John P. Wright und Paul Potter, 13–36. Oxford: Clarendon Press.
- Guinn, David E. 2006. „Deciding Who We Are: The Relational Self and the Tyranny of Atomistic Autonomy“. SSRN (29. August). doi 10.2139/ssrn.905346.
- Hauenstein, Evelyn und David Höhn. 2010. „Alzheimer. Der schleichende Tod zu Lebzeiten“. *Süddeutsche Zeitung* (19. Mai).

- Hirschman, Karen B., Jennifer M. Kapo und Jason H. T. Karlawish. 2006. „Why Doesn't a Family Member of a Person with Advanced Dementia Use a Substituted Judgment when Making a Decision for that Person?“. *American Journal of Geriatric Psychiatry* 14, Nr. 8: 659–667. doi 10.1097/01.JGP.0000203179.94036.69.
- Holm, Søren. 2013. „The Implicit Anthropology of Bioethics and the Problem of the Aging Person“. *Ethics, Health Policy and (Anti-)aging: Mixed Blessings*, hrsg. von Maartje Schermer und Wim Pinxten, 59–71. Dordrecht: Springer.
- Hughes, Julian C. 2001. „Views of the Person with Dementia“. *Journal of Medical Ethics* 27, Nr. 2: 86–91.
- Hunter, Paulett V., Thomas Hadjistavropoulos, William E. Smythe, David C. Malloy, Sharon Kaasalainen und Jaime Williams. 2013. „The Personhood in Dementia Questionnaire (PDQ): Establishing an Association between Beliefs about Personhood and Health Providers' Approaches to Person-centred Care“. *Journal of Aging Studies* 27, Nr. 3: 276–287.
- Iltanen, Sonja. „'Zip!' Dementia Materialized in Clothing Design“. *Popularizing Dementia. Public Expressions and Representations of Forgetfulness*, hrsg. von Aagje Swinnen und Mark Schweda, 205–228. Bielefeld: transcript.
- Ingensiep, Hans Werner. 2006. „Leben zwischen ‚Vegetativ‘ und ‚Vegetieren‘“. *NTM Zeitschrift für Geschichte der Wissenschaften, Technik und Medizin* 14, Nr. 2: 65–76.
- Jackson, Anne. 1991. „To Reminiscence or not to Reminiscence“. *Irish Journal of Psychological Medicine* 8, Nr. 2: 147–148.
- James, Ian A., Lisa Mackenzie und Elizabeta Mukaetova-Ladinska. 2006. „Doll Use in Care Homes for People with Dementia“. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 21, Nr. 11: 1093–1098. doi:10.1002/gps.1612.
- Johnstone, Megan-Jane. 2013. *Alzheimer's Disease, Media Representations and the Politics of Euthanasia: Constructing Risk and Selling Death in an Ageing Society*. New York: Routledge.
- Jongsma, Karin R. und Mark Schweda. 2018. „Return to Childhood? Against the Infantilization of People with Dementia“. *Bioethics*. doi: 10.1111/bioe.12458.
- Jongsma, Karin R. und Suzanne van de Vathorst. 2015. „Beyond Competence: Advance Directives in Dementia Research“. *Monash Bioethics Review* 33, Nr. 2: 167–180. doi:10.1007/s40592-015-0034-y.
- Jonsson, Carl-Otto, P. Edin, Siv Söderberg und Stig Waldton. 1976. „Exploratory Behavior in Patients Suffering from Senile Dementia: A Comparison with Children“. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 53, Nr. 4: 302–320.
- Kastenbaum, Robert J. 1988. „'Safe Death' in the Postmodern World“. *A Safer Death*, hrsg. von Anne Gilmore und Stan Gilmore, 3–14. New York: Plenum.
- Katzman, Jeanne. 2008. „How Families Work to Maintain Conversational Coherence during Interactive Dinner Time Talk“. *Journal of the Alzheimer's Association* 4, Nr. 4: 147–148.

- Kelly, Fiona und Anthea Innes. 2013. „Human Rights, Citizenship and Dementia Care Nursing“. *International Journal of Older People Nursing* 8, Nr. 1: 61–70.
- Kontos, Pia. 2014. „Musical Embodiment, Selfhood, and Dementia“. *Beyond Loss. Dementia, Identity, Personhood*, hrsg. von Lars Christer Hydén, Hilde Lindemann und Jens Brockmeier, 107–119. New York: Oxford University Press.
- Kontos, Pia, Gail J. Mitchell und Bruce Ballon. 2010. „Using Drama to Improve Person-centred Dementia Care“. *International Journal of Older People Nursing* 5, Nr. 2: 159–168.
- Locke, John. 1964. *An Essay Concerning Human Understanding* (1690), hrsg. v. Anthony Douglas Woozley, Glasgow: William Collins/Fount.
- Lushin, Guy. 1990. *The Living Death: Alzheimer's in America*. National Foundation for Medical Research: Potomac, Maryland.
- Lyman, Karen A. 1988. „Infantilization of Elders: Day Care for Alzheimer's Disease Victims“. *Research in the Sociology of Health Care* 7: 71–103.
- Lyman, Karen A. 1989. „Bringing the Social back in: A Critique of the Biomedicalization of Dementia“. *Gerontologist* 29, Nr. 5: 597–605.
- Mahoney, Alison E. J. 2003. „Age- or Stage-Appropriate? Recreation and the Relevance of Piaget's Theory in Dementia Care“. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias* 18, Nr. 1: 24–30.
- Marson, Stephen M. und Rasby M. Powell. 2014. „Goffman and the Infantilization of Elderly Persons: A Theory in Development“. *Journal of Sociology & Social Welfare* 41, Nr. 4: 143–158.
- Moore, Keith D. 2004. „Interpreting the ‚Hidden Program‘ of a Place: An Example from Dementia Day Care“. *Journal of Aging Studies* 18, Nr. 3: 297–320. doi:10.1016/j.jaging.2004.03.004.
- Normann, Hans K., Kenneth Asplund, Stig Karlsson, Per-Olof Sandman und Astrid Norberg. 2006. „People with Severe Dementia Exhibit Episodes of Lucidity. A Population-based Study“. *Journal of Clinical Nursing* 15, Nr. 11: 1413–1417.
- Peel, Elizabeth. 2014. „The Living Death of Alzheimer's' versus ‚Take a Walk to Keep Dementia at Bay‘: Representations of Dementia in Print Media and Carer Discourse“. *Sociology of Health & Illness* 36, Nr. 6: 885–901.
- Phinney, Alison und Catherine A. Chesla. 2003. „The Lived Body in Dementia“. *Journal of Aging Studies* 17, Nr. 3: 283–299.
- Platon. 1991. *Phaidon*. In *Sämtliche Werke in zehn Bänden*. Griechisch und Deutsch. Nach der Übersetzung Friedrich Schleiermachers, ergänzt durch Übersetzungen von Franz Susemihl und anderen, hrsg. Karlheinz Hülsner, Band 4, 185–347. Frankfurt a.M./Leipzig: Fischer.
- Post, Stephen G. 2000. „The Concept of Alzheimer Disease in a Hypercognitive Society“. *Concepts of Alzheimer Disease: Biological, Clinical and Cultural Perspectives*, hrsg. von Peter J. Whitehouse, Konrad Maurer und Jesse F. Ballenger, 245–256, Baltimore: Johns Hopkins University Press.

- Reisberg, Barry. 1984. „Alzheimer’s Disease: Stages of Cognitive Decline“. *American Journal of Nursing* 84, Nr. 2: 225–228.
- Reisberg Barry, Emile H. Franssen, Liduïn E. M. Souren, Stephanie R. Auer, Imran Akram und Sunnie Kenowsky. 2002. „Evidence and Mechanisms of Retrogenesis in Alzheimer’s and other Dementias: Management and Treatment Import“. *American Journal of Alzheimer’s Disease and Other Dementias* 17, Nr. 4: 202–212.
- Revoir, Paul. 2011. „The Living Death of Alzheimer’s“. *Daily Mail* (26. April).
- Salari, Sonia M. 2006. „Infantilization as Elder Mistreatment: Evidence from Five Adult Day Centers“. *Journal of Elder Abuse and Neglect* 17, Nr. 4: 53–91. doi:10.1300/Jo84v17n04_04.
- Salari, Sonia M. und Melinda Rich. 2001. „Social and Environmental Infantilization of Aged Persons: Observations in Two Adult Day Care Centers“. *International Journal of Aging and Human Development* 52, Nr. 2: 115–134. doi:10.2190/1219-B2GW-Y5G1-JFEG.
- Schechtman, Marya. 2014. *Staying Alive. Personal Identity, Practical Concerns, and the Unity of a Life*. Oxford: Oxford University Press.
- Schweda, Mark. 2014. „Ein Jegliches hat seine Zeit? Altern und die Ethik des Lebensverlaufs“. *Zeitschrift für Praktische Philosophie* 1, Nr. 1: 185–232.
- Schwerdt, Wolfgang. 2011. *Vampire, Wiedergänger und Untote: Auf der Spur der lebenden Toten*. Berlin: Vergangenheitsverlag.
- Seltzer, Mildred M. 1990. „Role Reversal: You don’t Go Home again“. *Journal of Gerontological Social Work* 15, Nr. 1–2: 5–14. doi:10.1300/Jo83v15n01_03.
- Seneca, Lucius Annaeus. 2014. *Briefe an Lucilius*. Aus dem Lateinischen übersetzt von Heinz Gunermann, Franz Loretto und Rainer Rauthe. Stuttgart: Reclam.
- Shakespeare, William. 1799. *Wie es euch gefällt*. In: *Shakespeare’s dramatische Werke*. Übersetzt von August Wilhelm Schlegel. Vierter Teil. Berlin: Johann Friedrich Unger, 151–309.
- Sharp, Robert. 2012. „The Dangers of Euthanasia and Dementia: How Kantian Thinking Might Be Used to Support Non-Voluntary Euthanasia in Cases of Extreme Dementia“. *Bioethics* 26, Nr. 5, 231–235.
- Spaemann, Robert. 1996. *Personen: Versuche über den Unterschied zwischen „etwas“ und „jemand“*. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Sweeting, Helen und Mary Gilhooly. 1997. „Dementia and the Phenomenon of Social Death“. *Sociology of Health & Illness* 19, Nr. 1: 93–117.
- Trube, Corinna. 2016. „Alzheimer: Wenn Erwachsene wieder zu Kindern werden“. *Welt der Wunder* (7. September). <http://www.weltderwunder.de/artikel/alzheimer-wenn-erwachsene-wieder-zu-kindern-werden>.
- Van Gorp, Baldwin und Tom Vercruyse. 2012. „Frames and Counter-frames Giving Meaning to Dementia: A Framing Analysis of Media Content“. *Social Science & Medicine* 74, Nr. 8: 1274–1281.

-
- Wetzstein, Verena. 2005. *Diagnose Alzheimer: Grundlagen einer Ethik der Demenz*. Frankfurt a.M.: Campus.
- Williams, Kristine N. und Ruth E. Herman. 2011. „Linking Resident Behavior to Dementia Care Communication: Effects of Emotional Tone“. *Behavior Therapy* 42, Nr. 1: 42–46. doi:10.1016/j.beth.2010.03.003.
- Williams, Kristine N., Ruth E. Herman, Byron Gajweski und Kristel Wilson. 2009. „Elderspeak Communication: Impact on Dementia Care“. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias* 24, Nr. 1: 11–20. doi:10.1177/1533317508318472.
- Woods, Robert T. 1989. *Alzheimer's Disease: Coping with a Living Death*. London: Souvenir Press.
- Yarborough, Mark. 2002. „Adults are not Big Children: Examining Surrogate Consent to Research Using Adults with Dementia“. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 11: 160–168.
- Zeilig, Hannah. 2013. „Dementia as a Cultural Metaphor“. *Gerontologist* 54, Nr. 2: 258–267. doi:10.1093/geront/gns203.

