

Dipl.-Soz. Maren Ewald BA
Leitung StattHaus Offenbach, Hans und Ilse Breuer-Stiftung

„Nicht totmachen“ – Demenz, Sterben, Sterbenwollen

>> 2020 wurde das Verbot der geschäftsmäßigen Sterbehilfe in Deutschland für verfassungswidrig erklärt. Das Recht auf Leben schließe auch die Freiheit ein, sich dieses zu nehmen und dabei auf freiwillige Hilfe Dritter zurückzugreifen, argumentierte das Bundesverfassungsgericht damals. Es wurde jedoch versäumt, im gleichen Zug einen eindeutigen Rechtsrahmen für Ärztinnen und Ärzte auszuarbeiten – was zur Folge hat, dass sich der assistierte Suizid seit diesem Tag in einer rechtlichen Grauzone befindet (1).

Diskutiert wird dabei nicht über die aktive Sterbehilfe, diese ist in Deutschland weiterhin untersagt. Grundsätzlich nicht verboten sind hingegen die passive Sterbehilfe – der Verzicht, der Abbruch oder die Reduzierung eingeleiteter lebensverlängernder Maßnahmen – die indirekte Sterbehilfe –, in deren Rahmen Medikamente eingesetzt werden, die eine verminderte oder aufgehobene Bewusstseinslage zur Folge haben – sowie der assistierte Suizid – bei dem ein tödliches Mittel zwar beschafft oder bereitgestellt wird, aber, in Abgrenzung von der aktiven Sterbehilfe, von den Patient:innen selbst eingenommen werden muss.

Anfang Juli 2023 scheiterte der Versuch, sich im Bundestag auf eine neue gesetzliche Regelung zur Suizidhilfe zu einigen. Von den zwei vorliegenden Gesetzesentwürfen, die von fraktionsübergreifenden Parlamentariergruppen erarbeitet wurden, erhielt keiner eine Mehrheit. Die erste Initiative stammte dabei von Abgeordneten um den SPD-Politiker Lars Castellucci. Der Entwurf sah vor, die Suizidassistenz grundsätzlich strafbar zu stellen, sie jedoch unter bestimmten Voraussetzungen zu erlauben. Dafür müsse die Person, die Sterbehilfe in Anspruch nehmen wolle, volljährig sein, sich mindestens zweimal von einem/einer Fachärzt:in für Psychiatrie untersuchen lassen und ein Beratungsgespräch absolvieren.

Die Gruppen um die Grünen-Politikerin Renate Künast und die FDP-Politikerin Katrin Helling-Plahr hingegen hatten sich auf die Grundhaltung geeinigt, das Recht auf selbstbestimmtes Sterben gesetzlich straffrei zu verankern. Jeder Mensch solle einen anderen Menschen, der aus freiem Willen sein Leben eigenhändig beenden möchte, auf dessen Wunsch Hilfe zur Selbsttötung leisten und ihn bis zum Eintritt des Todes begleiten dürfen. Ein psychiatrisches Gutachten, wie es im Entwurf von der Gruppe Castellucci enthalten ist, lehnen diese Parlamentarier ab. Sterbewilligen sollte vielmehr der Zugang zu tödlich wirkenden Medikamenten ermöglicht werden, wenn zuvor eine Beratung in Anspruch genommen worden sei.

Dass man sich im Bundestag im Rahmen emotionaler Debatten auf keine der beiden Varianten einigen konnte, ist ein Spiegel des gesellschaftlichen Diskurses zu diesem Thema, der auch in der alltäglichen Begleitung von Menschen mit Demenz immer wieder eine Rolle spielt. Dabei geht es nicht (nur) um die Möglichkeit eines assistierten Suizids, sondern ganz grundsätzlich um die Frage, wie mit dem Wunsch umgegangen wird, bei fortschreitender oder fortgeschrittener Demenz sterben zu dürfen.

Im Rahmen meiner Beratungsarbeit treffe ich immer wieder auf Menschen, die die Vermutung äußern, sicher nicht mehr leben zu wollen, wenn sie an einer Demenz erkranken. Häufig sind es Angehörige, die sich die Frage stellen, ob der Mensch mit Demenz, den sie pflegen und betreuen, noch weiterleben wollen würde, wenn er es selbst entscheiden könnte. Und manchmal äußern auch Menschen, die bereits an Demenz erkrankt sind, den Wunsch zu sterben – nicht sofort, sondern zu einem späteren Zeitpunkt. Dabei wird auch befürchtet, dass eine Entscheidung für oder gegen das Leben irgendwann nicht mehr selbstbestimmt getroffen werden kann: Was passiert, wenn der Pflegenotstand immer größer, Pflege immer weniger bezahlbar wird? Kommt es vielleicht zu einem familiären oder auch gesellschaftlichen Druck, dass gerade Menschen mit Demenz doch bitte den Weg des Suizids zu wählen hätten?

Jeder Mensch sollte die Möglichkeit haben zu entscheiden, ob er leben will oder nicht. Voraussetzung dafür muss jedoch sein, dass sich die Entscheidung klar und eindeutig aus freiem Willen und mit klarem Verstand über einen längeren Zeitraum gebildet hat und nicht ökonomische Gründe oder auch die Befürchtung ausschlaggebend sind, anderen Menschen zur Last zu fallen.

Menschen mit Demenz können in allen Phasen der Erkrankung noch eigene Entscheidungen treffen – jedoch von unterschiedlicher Trageweite. Im Positionspapier der Deutschen Alzheimer Gesellschaft zum Thema des assistierten Suizids wird dies gut zum Ausdruck gebracht: In den ersten Jahren nach der Diagnose ist es den Betroffenen meist möglich, Folgen von Entscheidungen abzuschätzen und – auf Basis von Werten und Erfahrungen – hierzu eine stabile Meinung bilden zu können. Somit sind sie in dieser Phase auch in der Lage, eine ernst zu nehmende Suizidentscheidung zu treffen (2). Wenn die Demenz jedoch weiter fortschreite, könne nicht mehr davon ausgegangen werden, dass ein formulierter Wunsch nach einem Suizid unmissverständlich dem aktuellen eigenen Willen entspreche. Daher ist übrigens auch in der Schweiz eine Freitodbegleitung bei fortgeschrittener Demenz nicht mehr möglich (3). Es kann dort jedoch festgelegt werden, dass bei fortgeschrittener Demenz auf lebensverlängernde ärztliche Behandlung und künstliche Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr verzichtet werden soll. Und auch in Deutschland sind Angaben dieser Art in Patientenverfügungen zunächst einmal gesetzlich bindend (4).

In den Niederlanden ist auch die aktive Sterbehilfe bei schwer demenzkranken Menschen zulässig. Eine schriftliche Patientenverfügung werde auch dann anerkannt, wenn der Patient bzw. die Patientin nicht mehr ansprechbar sei, urteilte hierzu der Hohe Rat in Den Haag. Anlass zu diesem Urteil war ein heftig umstrittener Fall, in dessen Rahmen eine Ärztin 2016 in einem Pflegeheim bei einer schwer demenzkranken Frau aktive Sterbehilfe geleistet hatte und

Zitationshinweis
Ewald, M.: „‚Nicht totmachen' – Demenz, Sterben, Sterbenwollen", in „Monitor Versorgungsforschung" (03/24), S. 38, 40. http://doi.org/10.24945/MVF.03.24.1866-0533.2620

letztlich vom Hohen Rat vom Vorwurf des Mordes freigesprochen wurde. Die 74-jährige Frau hatte zwar schriftlich erklärt, dass sie im Fall unerträglichen Leidens aufgrund der Demenz sterben wolle. Doch waren wohl zum Zeitpunkt der Sterbehilfe Signale zu erkennen, dass sie leben wollte – selbst ansprechbar war sie jedoch nicht mehr (5).

In den Niederlanden hat somit eine Patientenverfügung Vorrang vor dem vermeintlich aktuellen natürlichen Willen des betroffenen Menschen. Und genau an dieser Stelle zeigt sich der letztlich existentielle Konflikt: Wie soll mit einem Wunsch nach „Nichtmehrlebenwollen" umgegangen werden, der bereits zu einem früheren Zeitpunkt im gesunden Zustand oder mit Beginn der Demenz getroffen wurde und sich auf die Zukunft, einen potenziell veränderten Krankheitszustand bezieht? Darf der Mensch mit Demenz zu Zeiten, in denen er seinen Willen klar bilden und formulieren kann, darüber entscheiden, sein Leben zu beenden, wenn er bei fortgeschrittener Demenz zu dieser Entscheidungsfindung nicht mehr in der Lage ist? Was passiert mit Menschen, die in einem späteren Stadium der Demenz auf ihre eigene Art zu erkennen geben, dass sie leben wollen – auch wenn sie es zu einem anderen Zeitpunkt anders entschieden haben?

Der Bonner Psychiater Wolfgang Maier betont, dass Patientenverfügungen gedank-lich Situationen vorwegnehmen, die individuell noch nicht erlebt wurden, und dementsprechend das vorgestellte Erleben stark vom tatsächlichen Erleben abweichen könne. Und so sei es auch im Vorfeld oder in den ersten Jahren einer Demenzerkrankung in der Regel nicht vorstellbar, wie sich das Leben in einem späteren Zustand der Demenz subjektiv anfühle – und ob und in welcher Form es als lebenswert empfunden werde (6).

Ich erlebe immer wieder Betroffene, die gerade in der mittleren Phase der Erkrankung – also im Zeitraum zwischen oft zermürbender Reflexion und Trauer auf der einen und schwerer Pflegebedürftigkeit auf der anderen Seite – erkennbare Freude an ihrem Leben empfinden und dieses auch äußern – wenn häufig auch auf andere Art, als es in anderen Lebensphasen der Fall war. So kann es vorkommen, und das formuliert auch Maier, dass der Mensch mit Demenz seine eigene Lage längst nicht (mehr) als so belastend und unwürdig erlebt, wie er es sich einst vorgestellt hat, er jedoch aufgrund von Vorannahmen in seiner Patientenverfügung lebenserhaltende medizinische Maßnahmen im Fall einer Demenz ausgeschlossen hat. Jeder Mensch kann seine einmal getroffene Entscheidung für oder gegen das Leben ändern – und das zu jedem Zeitpunkt und in jedem Krankheitszustand. Erfahrungen zeigen, dass eine Reihe von Menschen im jüngeren Lebensalter davon ausgehen, im Krankheitsfall lebenserhaltende Maßnahmen auszuschließen – und sie im konkreten Fall und mit zunehmendem Alter dann doch wünschen.

Nun beziehen sich diese Aussagen und auch Ableitungen zunächst auf die passive Sterbehilfe und Patientenverfügungen, lassen sich jedoch gut auch auf den assistierten Suizid übertragen: Der Wunsch nach diesem muss geäußert worden sein, solange der Mensch mit Demenz kognitiv dazu in der Lage ist. Und er kann in einem früheren Stadium der Erkrankung, sofern alle juristischen und ethischen Anforderungen und Vorgaben erfüllt sind, auch umgesetzt werden. Im weiteren Verlauf der Demenz jedoch und mit verloren gehender Entscheidungsfähigkeit kann nicht mehr klar beurteilt werden, ob die betroffene Person ihr Leben mit der Erkrankung als nicht mehr lebenswert empfindet. Beim assistierten Suizid kommt zudem erschwerend hinzu, dass ein tödliches Medikament nur zur Verfügung gestellt werden kann, die Einnahme jedoch aktiv von der betroffenen Person selbst durchgeführt werden muss. Wie aber könnte man bei einem Menschen mit fortgeschrittener Demenz sichergehen, dass er sich der Tödlichkeit dieses Medikaments und dessen unwiderruflicher Folgen wirklich bewusst ist? Diese Klarheit kann nicht erlangt werden, und somit ist ein assistierter Suizid bei Demenz im fortgeschrittenen Stadium auf keinen Fall umzusetzen.

Es gilt letztlich fortwährend zu beobachten: Ist das, was der Mensch zu einem anderen Zeitpunkt als Wunsch geäußert hat, auf die aktuelle Situation übertragbar? Speziell auf Menschen mit Demenz bezogen: Zeigt der Mensch mit Demenz Lebensfreude, auch wenn er kognitiv selbst nicht mehr in der Lage ist, dies verständlich anderen gegenüber zum Ausdruck zu bringen und gegebenenfalls seinen Wunsch, das Leben zu beenden, zu revidieren? Beispiel hierfür ist das bekannte „Nicht totmachen" des mittlerweile verstorbenen Walter Jens (7). Ebenso kann es sein, dass ein Mensch mit Demenz den Mund nicht öffnen will, wenn Essen angereicht wird, und das über einen längeren Zeitraum – was – gerade bei Vorliegen einer entsprechenden Patientenverfügung – als Zeichen von Lebensunlust gedeutet werden kann. Diese Beobachtungen sind ebenfalls bei Menschen angebracht, die über keine Patientenverfügung verfügen und nie geäußert haben, im Falle einer (fortgeschrittenen) Demenz nicht mehr leben zu wollen – denn auch deren Empfinden von Lebensqualität, deren Einstellung zum „Lebenwollen" kann sich im Laufe der Erkrankung ändern.

Es ist somit wichtig, Menschen mit Demenz empathisch zu begleiten und immer im Auge zu behalten, ob sie dem Anschein nach ihr Leben als lebenswert empfinden. Hier sollten immer Medizin, Recht und Ethik zusammenwirken, sodass in jedem Fall ausgeschlossen werden kann, dass andere als individuelle Beweggründe der Betroffenen selbst eine Rolle spielen. Wird mit den zur Verfügung stehenden Mitteln der Kommunikation, bekannter Biografie und erkennbarem Leiden vom Menschen mit Demenz über einen längeren Zeitraum zum Ausdruck gebracht, dass er nicht mehr leben will, gibt es Möglichkeiten der passiven, der indirekten Sterbehilfe. Aber auch bei dem geringsten Zweifel sollte unserer Meinung nach immer der Weg des Lebens gewählt und der Mensch palliativ und wenn nötig schmerzmedizinisch begleitet werden. Lebensqualität bis zum letzten Tag – das muss unser Ziel sein, wann auch immer dieser letzte Tag sein wird. <<

Literatur:

1: Beispielhaft für die Diskussion: https://www.deutschlandfunk.de/sterbehilfe-bundestag-gesetzesentwuerfe-100.html, Abruf: 7.7.2023
2: https://www.deutsche-alzheimer.de/artikel/positionspapier-zum-aerztlich-assistierten-suizid-stand-22032021, Abruf 6.7.2023
3: https://www.exit.ch/freitodbegletung/sonderfall-demenz/, Abruf: 6.7.2023
4: https://www.aerzteblatt.de/archiv/156236/Patientenverfuegungen-bei-Demenz-Der-natuerliche-Wille-und-seine-ethische-Einordnung, Abruf: 13.3.2024
5: https://www.sueddeutsche.de/politik/sterbehilfe-demenz-niederlande-1.4883759, Abruf: 6.7.2023
6: https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/54956/Der-Zustand-einer-Demenz-ist-im-Vorfeld-kaum-vorstellbar, Abruf: 7.7.2023
7: https://www.herlindekoelbl.de/pdf/ZM_Inge_Jens.pdf, Abruf: 7.72023