

Sabine Wöger

Ärztlich assistierter Suizid bei Demenz!?



Eine qualitative und tiefenpsychologisch angeregte Studie
mit Zugängen aus den integrativen
Gesundheitswissenschaften

Einstellungen zu Demenz und ärztlich assistiertem Suizid bei Demenz
vor dem Hintergrund von Biographie und Sozialisation

Zum Titelbild

Während der Arbeit an diesem Buch gestaltete ich eine Handpuppe aus Holzmehl.



Sie erinnert eindrücklich an meine Großmutter, die nach einem Schlaganfall eine Demenz entwickelte. In ihrem letzten Lebensabschnitt durfte ich sie begleiten. Sie wurde meine Lehrmeisterin dahingehend, dass es trotz Abhängigkeit von der Unterstützung anderer und trotz kognitiver Beeinträchtigung möglich ist, dem Leben das

Beste abzurufen und die Tage mit Freude und Dankbarkeit zu füllen.

An Demenz erkrankten Menschen und ihren Angehörigen ist dieses Buch gewidmet.

Sabine Höger

Inhalt

EINLEITUNG

1. AUSGANGSLAGE UND PROBLEMSTELLUNGEN

SIGMUND FREUD ERBAT EINE TÖTUNG AUF VERLANGEN

FRAU MARTHA KONNTE NICHT MEHR LEBEN

FRAU ERIKAS RESSOURCEN ERSCHLIEßEN SICH PROZESSHAFT

2. DAS FORSCHUNGSVORHABEN

WAS MICH ZUM VERFASSEN DIESES BUCHES MOTIVIERTE

FORSCHUNGSINTERESSE UND ZIELSETZUNGEN

LITERATURANALYSE

EINE QUALITATIVE UND TIEFENPSYCHOLOGISCH ANGEREGTE
STUDIE

ERGEBNISSE

THEORETISCHE ANALYSE

3. KRANKHEIT, STERBEN UND TOD BEDEUTEN EXISTENZIELLE HERAUSFORDERUNGEN

VOM WISSENS- UND ENTWICKLUNGSBEDARF DER
BETREUENDEN UND BEGLEITENDEN

4. BEDEUTSAME TERMINI

WHO-DEFINITIONEN VON „PALLIATIVE CARE“ (1990,
2002)

LEBENSQUALITÄT

WÜRDE

AUTONOMIE UND SELBSTBESTIMMUNG/HETERONOMIE UND
ABHÄNGIGKEIT

LEID UND SCHMERZ

GESTEIGERTER TODESWUNSCH

5. ANGST VOR KRANKHEIT, STERBEN UND TOD

STUDIEN ÜBER DIE ANGST DER DEUTSCHEN BEVÖLKERUNG
VOR KRANKHEITEN

DIE ANGST VOR DEM TOD UND IHRE VERDRÄNGUNG

ANGST UND IHRE INNERSEELISCHE ABWEHR AUS
PSYCHOANALYTISCHER SICHT

6. ÜBERTRAGUNG UND GEGENÜBERTRAGUNG IN DER THERAPEUTISCHEN BEZIEHUNG

7. DER PSYCHISCHE APPARAT NACH FREUD

8. DEMENZ

WORTBEDEUTUNG „DEMENZ“

PATHOGENESE: ALZHEIMER-DEMENZ,
FRONTOTEMPORALE DEMENZ, CREUTZFELDT-JAKOB-
DEMENZ

DEMENZFORMEN LAUT ICD-10 (2016)

PRIMÄRE UND SEKUNDÄRE DEMENZEN

ÄTIOLOGIEN

RISIKOFAKTOREN

MORTALITÄTSSTEIGERENDE FAKTOREN

DIAGNOSTIK

9. PRÄVALENZ, INZIDENZ UND PROGNOSEN VON DEMENZ IM LÄNDERVERGLEICH

PRÄVALENZ AN DEMENZERKRANKUNGEN IN DEUTSCHLAND,
ÖSTERREICH UND IN DER SCHWEIZ

PROGNOSEN FÜR DEUTSCHLAND, ÖSTERREICH, SCHWEIZ
UND EUROPA

DEMOGRAFISCHE ENTWICKLUNG DER ALTERNDEN
BEVÖLKERUNG ÖSTERREICHS IM EUROPÄISCHEN VERGLEICH

10. DEMENZFORSCHUNG

RISIKOFAKTOREN FÜR DEMENZ

EINFLUSSFAKTOREN AUF DIE GEDÄCHTNISLEISTUNG

ZUSAMMENHANG ZWISCHEN DER GRÖßE DES LEBENSRAUMS
UND DEM ALZHEIMER-RISIKO

ALZHEIMER-SYMPTOME BEI ORDENSFRAUEN UND
PATHOPHYSIOLOGISCHE VERÄNDERUNGEN IN DEREN
GEHIRNEN

AUSMAß DES LEIDVOLLEN ERLEBENS VON AN DEMENZ
ERKRANKTEN MENSCHEN

WERTIGKEIT EINES LEBENS MIT ALZHEIMER-DEMENTZ AUS
SICHT VON ERKRANKTEN UND ANGEHÖRIGEN

EINFLUSSFAKTOREN AUF DEN VERLAUF EINER DEMENZ

ZUSAMMENHANG VON GESCHLECHT, SOZIAL-,
BILDUNGSSTATUS UND TODESZEITPUNKT

AUSWIRKUNG VON GEDÄCHTNISTRAINING BEI LONDONER
TAXIFÄHRERINNEN UND - FAHRERN

WIRKUNG VON 3-D-VIDEOSPIELEN GEGEN DEMENZ

11. TERMINOLOGIEN IM ZUSAMMENHANG MIT „STERBEN“ UND „STERBEHILFE“

PASSIVE STERBEHILFE/STERBEN ZULASSEN

INDIREKTE STERBEHILFE/BEHANDLUNG AM LEBENSENDE

STERBEHILFE IN DER PALLIATIVMEDIZIN

PALLIATIVE SEDIERUNG

ÄRZTLICH ASSISTIERTER SUIZID

TÖTUNG AUF VERLANGEN

FREIWILLIGER VERZICHT AUF NAHRUNG UND FLÜSSIGKEIT

SUIZIDBEIHILFE UND SUIZID

12. RECHTLICHE REGELUNGEN ZUR STERBEHILFE IN EUROPA

ÄRZTLICH ASSISTIERTER SUIZID IN DEN NIEDERLANDEN

ÄRZTLICH ASSISTIERTER SUIZID IN OREGON

ÄRZTLICH ASSISTIERTER SUIZID BZW. „ALTERSFREITOD“ FÜR
HOCHBETAGTE IN DER SCHWEIZ

SCHWEIZER TODESURSACHENSTATISTIK ÜBER ÄRZTLICH
ASSISTIERTEN SUIZID UND SUIZID IN DER SCHWEIZ

SUIZIDE UND SUIZIDWÜNSCHE VON AN DEMENZ ERKRANKTEN
PERSONEN

13. STERBEHILFEDEBATTE

RECHTLICHE SICHTWEISE

PALLIATIVMEDIZINISCHE SICHTWEISE

MEDIZINETHISCHE SICHTWEISE

THEOLOGISCHE SICHTWEISE

PHILOSOPHISCHE SICHTWEISEN

14. INANSPRUCHNAHME EINES ÄRZTLICH ASSISTIERTEN SUIZIDS IN DER SCHWEIZ BEI KLINISCH DIAGNOSTIZIERTER DEMENZ

15. BETREUENDE IM KONTEXT PALLIATIVER BETREUUNG UND BEGLEITUNG

ERFORDERLICHE KOMPETENZEN

EMOTIONALE HERAUSFORDERUNGEN

REAKTIONEN AUF STERBEN UND TOD

BEREICHERNDE ERFAHRUNGEN

16. BEDEUTUNG VON FRÜHKINDLICHER BINDUNG UND SOZIALER EINBINDUNG

FRÜHE BINDUNGSERFAHRUNGEN UND „ZIELKORRIGIERENDE
PARTNERSCHAFTEN“ NACH BOWLBY (1973)

ÜBER DIE BEDEUTUNG DER SOZIALEN EINBINDUNG KRANKER
MENSCHEN

17. SPIRITUALITÄT, RELIGIOSITÄT UND PARALLELEN AUS DER BINDUNGSFORSCHUNG

SPIRITUALITÄT UND TRANSZENDENZ, RELIGIOSITÄT UND
GLAUBE

GLAUBE IM ANGESICHT VON STERBEN UND TOD

ATTACHMENT-TO-GOD-THEORIE VON BRADSHAW ET AL.
(2010)

KORRESPONDENZHYPOTHESE VON BELAVICH & PARGAMENT
(2002)

KOMPENSATIONSHYPOTHESE VON GRANQVIST (2010)

18. ERFAHRUNG VON SINN UND WÜRDE IM ANGESICHT VON LEID, STERBEN UND TOD

LOGOTHERAPEUTISCHE SICHTWEISE NACH FRANKL (1982,
1946, 2009)

WÜRDETHERAPIE NACH CHOCHINOV ET AL. (2005)

EMPIRISCHE UNTERSUCHUNGEN

19. ZIELSETZUNGEN

ANGABEN ZU DEN PROBANDINNEN UND PROBANDEN

ERHEBUNG DER DATEN DURCH FÜHREN VON NARRATIVEN
INTERVIEWS NACH SCHÜTZE (1977)

INTUITIVE PROTOKOLLIERUNG NACH ENDLER UND ALLMER
(2013)

ANALYSE UND INTERPRETATION NACH DEM
TIEFENPSYCHOLOGISCHEN ANSATZ VON LORENZER (1972,
2002)

20. FORSCHUNGSTHEMEN, VERMUTETE ZUSAMMENHÄNGE, FORSCHUNGSFRAGEN UND

-ZIELE, LEITFRAGEN FÜR EIN NARRATIVES INTERVIEW

ERSTES FORSCHUNGSTHEMA: ASSOZIATIONEN UND ERFAHRUNGEN ZUM KRANKHEITSBILD „DEMENTZ“ UND ZUGRUNDE LIEGENDE ERFAHRUNGEN

Vermutete Zusammenhänge

Forschungsfrage

Forschungsziele

Einleitende Frage für das narrative Interview

ZWEITES FORSCHUNGSTHEMA: AUSWIRKUNGEN DER ELTERN-KIND-BINDUNG, POSITIVER BZW. ZIELKORRIGIERENDER PARTNERSCHAFTEN IM ERWACHSENENALTER UND SOZIALER EINBINDUNG AUF DIE EINSTELLUNG GEGENÜBER EINER VON UNGEWISSEITEN GEPRÄGTEN ZUKUNFT, Z. B. DURCH DEMENZERKRANKUNG BZW. GEGENÜBER DER INANSPRUCHNAHME VON ÄRZTLICH ASSISTIERTEM SUIZID

Vermutete Zusammenhänge

Forschungsfrage

Forschungsziel

DRITTES FORSCHUNGSTHEMA: AUSWIRKUNGEN DER RELIGIÖSEN BZW. SPIRITUELLEN HALTUNG AUF DIE EINSTELLUNG GEGENÜBER EINER VON UNGEWISSEITEN GEPRÄGTEN ZUKUNFT BZW. GEGENÜBER DER INANSPRUCHNAHME VON ÄRZTLICH ASSISTIERTEM SUIZID

Vermutete allgemeine Zusammenhänge

Forschungsfrage

Forschungsziel

VIERTES FORSCHUNGSTHEMA: AUSWIRKUNGEN BELASTENDER, PRÄGENDER LEBENSERFAHRUNGEN AUF DIE EINSTELLUNG GEGENÜBER EINER VON UNGEWISSEITEN

GEPRÄGTEN ZUKUNFT BZW. GEGENÜBER ÄRZTLICH ASSISTIERTEM SUIZID

Vermutete Zusammenhänge

Forschungsfragen

Forschungsziel

FÜNFTES FORSCHUNGSTHEMA: INDIVIDUELLE WEISEN DER BEWÄLTIGUNG TROTZ EINER VON UNGEWISSHEITEN GEPRÄGTEN ZUKUNFT UND AUSWIRKUNGEN AUF DIE LEBENSQUALITÄT DER PROBANDINNEN UND PROBANDEN

Vermutete Zusammenhänge

Forschungsfrage

Forschungsziel

SECHSTES FORSCHUNGSTHEMA: WISSENSSTAND UND EINSTELLUNGEN VON ERWACHSENEN UM DIE LEBENSMITTE UND VON (HOCH-)BETAGTEN MENSCHEN AB DEM 75. LEBENSJAHR, GEGENÜBER EINER VON UNGEWISSHEITEN GEPRÄGTEN ZUKUNFT BZW. GEGENÜBER ÄRZTLICH ASSISTIERTEM SUIZID IM KONTEXT VON HISTORIZITÄT UND MEDIALER THEMENPRÄSENZ

Vermutete Zusammenhänge

Forschungsfrage

Forschungsziel

SIEBENTES FORSCHUNGSTHEMA: EINFLUSS VON BINDUNG, GLAUBE UND SPIRITUALITÄT, PRÄGENDEN LEBENSERFAHRUNGEN, ABWEHR- UND BEWÄLTIGUNGSWEISEN UND WISSENSSTAND AD ÄRZTLICH ASSISTIERTEM SUIZID AUF DIE GEGENWÄRTIGE EINSTELLUNG AD ÄRZTLICH ASSISTIERTEM SUIZID BEI DEMENZ

Vermutete Zusammenhänge

Forschungsfrage

Forschungsziel

VIER THEMENFELDER UND WIE DIESE DIE EINSTELLUNG AD
ÄRZTLICH ASSISTIERTEM SUIZID BEI DEMENZ BEEINFLUSSEN

INTERVIEWLEITFRAGEN

21. ERLÄUTERUNGEN ZUR DARSTELLUNG DER ERGEBNISSE

FALLGRUPPE 1

Proband 1-A

Probandin 1-B

Probandin 1-C

Proband 1-D

Proband 1-E

FALLGRUPPE 2

Probandin 2-A

Probandin 2-B

Proband 2-C

Proband 2-D

Proband 2-E

FALLGRUPPE 3

Probandin 3-A

Proband 3-B

Proband 3-C

Probandin 3-D

Probandin 3-E

FALLGRUPPE 4

Probandin 4-A

Probandin 4-B

Proband 4-C

Probandin 4-D

Proband 4-E

ÜBERTRAGUNG UND GEGENÜBERTRAGUNG

22. ERGEBNISSE UND SCHLUSSFOLGERUNGEN IN BEZUG AUF DIE EINZELNEN FALLGRUPPEN

ERGEBNISSE ZUR ...

... ersten Fallgruppe

... zweiten Fallgruppe

... dritten Fallgruppe

... vierten Fallgruppe

SCHLUSSFOLGERUNGEN ZU ERGEBNISSEN DER ...

... ersten Fallgruppe

... zweiten Fallgruppe

... dritten Fallgruppe

... vierten Fallgruppe

23. DISKUSSION DER ERGEBNISSE DES GESAMTKOLLEKTIVS

ASSOZIATIONEN ZUM KRANKHEITSBILD DEMENZ

BINDUNG IM KINDES- UND ERWACHSENENALTER

GLAUBE UND SPIRITUALITÄT

HISTORIE UND BIOGRAFIE

UMGANG MIT DER UNGEWISSHEIT, SELBST AN EINER DEMENZ
ZU ERKRANKEN

ÄRZTLICH ASSISTIERTER SUIZID BEI DEMENZ: WISSEN UND
EINSTELLUNG

ZUSAMMENFASSENDE ERKENNTNISSE

24. PRAXISRELEVANTE PERSPEKTIVEN - AUSBLICK

25. VERZEICHNISSE

QUELLEN

ABBILDUNGEN

EINLEITUNG

1. Ausgangslage und Problemstellungen

Sowohl eine unzureichende Symptomlinderung wie auch das Fehlen von emotionalen, tragfähigen Beziehungen bergen in sich die Möglichkeit, dass ein Mensch nicht mehr am Leben sein kann. Die nun eingangs beschriebenen Menschen und deren Bewältigung von Krankheit, führen in das Erleben der Betroffenen ein, verweisen auf Möglichkeiten und Grenzen im Umgang mit Krankheit.

Sigmund Freud erbat eine Tötung auf Verlangen

Wenige Wochen vor seinem Tod im Jahr 1939 schrieb Sigmund Freud an Prinzessin Marie Bonaparte: *„Das Radium hat wieder alles aufzufressen begonnen, unter Schmerzen und Vergiftungserscheinungen, und meine Welt ist wieder, was sie früher war, eine kleine Insel Schmerz, schwimmend auf einem Ozean an Indifferenz“* (Markus, 2006, S. 326 f.).

Die Schmerzen aufgrund eines Kieferhöhlenkarzinoms waren für Dr. Freud, trotz 33 schwerer Kieferoperationen, unerträglich geworden. Bereits 1923 war der erste operative Eingriff im Kieferbereich nötig und im Jahre 1927 hatte er prophezeit: *„Am Ende scheint uns der Tod weit weniger*

unerträglich als die mannigfachen Bürden des Lebens“ (Markus, 2006, S. 328–330).

Insbesondere eine Goldprothese, die er als „*Ungeheuer*“ bezeichnete, bereitete Ulzerationen und höllische Schmerzen im Kieferbereich (Markus, 2006, S. 278, 281). Das übelriechende Geschwür hatte auch Wange und Augenhöhlenbasis ergriffen. Sogar sein treuer Gefährte, der Chow-Hund „Lün“, ertrug den Wundgeruch nicht und mied die Nähe seines Herrn. Freud fand kaum noch Schlaf, war kachektisch und verweilte fast nur noch im Bett.

Am 21. September 1939 ergriff Freud die Hand seines Arztes und sagte zu ihm: *„Lieber Schur, Sie erinnern sich wohl an unser erstes Gespräch. Sie haben mir damals versprochen, mich nicht im Stich zu lassen, wenn es so weit ist. Das ist jetzt nur noch Quälerei und hat keinen Sinn mehr“* (Markus, 2006, S. 328–329). Tags darauf verabreichte ihm sein Arzt eine Injektion von 0,02 Gramm Morphinum, woraufhin Freud einschlief. Nach zwölf Stunden und nach Applikation einer weiteren Morphininjektion wurde Freud komatös und starb am 23. September 1939 im Londoner Exil.

Heute sprechen wir in diesem Zusammenhang von einer Tötung auf Verlangen, wonach ein von einer bewusstseinsklaren und entscheidungsfähigen Person geäußerter Wunsch nach Tötung durch eine andere Person erfüllt wird. Diese Form der Sterbehilfe ist in Österreich nicht legalisiert. Wohl hätte sich Dr. Freud, hätte es damals die Möglichkeit eines ärztlich assistierten Suizides gegeben, sich dafür entschieden. Doch nicht etwa deswegen, weil es nicht mehr hätte leben wollen, sondern weil die Therapiemöglichkeiten der damaligen Zeit unzureichend waren und er nicht mehr leben konnte. Die Tatsache, dass Freud dennoch viele Jahre mit einer schweren und äußerst schmerzhaften Erkrankung gelebt hatte, lässt vermuten, wie

sehr auch er um sein Leben gerungen hatte. Doch geriet der individuelle Lebensvollzug, unter Vorzeichen wie diesen, an die Grenzen der subjektiven Belastbarkeit.

Im Zuge von mehrjähriger Tätigkeit als diplomierte Pflegeperson auf einer Palliativstation lernte ich vielfache Möglichkeiten zur Linderung bzw. Kontrolle von quälenden Symptomen in mehrdimensionaler Hinsicht kennen: palliativmedizinisch und - pflegerisch, psychotherapeutisch, psychosozial sowie seelsorglich.

Eindrücklich waren die positiven Auswirkungen auf die Gesamtbefindlichkeit von Patienten/Patientinnen und Angehörigen, wenn Gespräche zwischen Mitgliedern des Palliativteams, Erkrankten und deren Angehörigen, auf Basis von Vertrauen und Empathie, Wahrhaftigkeit und Authentizität, geführt wurden. Hierbei konnten Ängste vorbehaltlos geäußert werden. Psychische Belastungen durch Ungewissheiten im Zusammenhang mit der Krankheitsprogredienz, etwa wenn das Risiko einer Tumorblutung im Raum stand, wurden offen thematisiert, ausführlich und ernsthaft besprochen. Wenn auch die physischen Symptome nur gelindert und nicht immer beseitigt werden konnten, so erfuhren die Erkrankten durch den menschlichen Beistand dennoch Entlastung in einer verzweifelten Lebenslage.

Fachliche und menschliche Kompetenz, die Einbindung der Angehörigen in den Betreuungs- und Pflegeprozess, ebenso die aufgewendete Zeit für Gespräche, waren wohl mitausschlaggebend dafür, dass sich in all den Jahren meiner Tätigkeit im Bereich von Palliative Care nur vereinzelt Menschen für einen ärztlich assistierten Suizid oder für einen Suizid entschieden haben.

Schon bei der Aufnahme der Schwerkranken auf die Palliativstation war spürbar, wie bedeutsam für sie ein ehrliches „Willkommen!“ war, sodass sich die Erkrankten und ihre Familien herzlich aufgenommen fühlen konnten. Zu spüren, dass sie in ihrem Kranksein keine Belastung für andere bedeuteten, sondern dass sie gewollt waren und das Leben ihrer Mitmenschen bereicherten, stärkte sie in ihrem Dasein, trotzdem dass sie pflegebedürftig waren und nicht mehr produktiv sein konnten.

Die Erfahrung zeigt, wie haltgebend eine kontinuierliche Begleitung der Erkrankten, etwa durch empathische Gespräche, aktives Zuhören, emotionalen Beistand und Trost, von den Betroffenen und ihren Angehörigen, erfahren wird. Dennoch geraten Menschen an die Grenzen des Aushaltbaren, wie die Begleitung von Frau Martha dies deutlich macht.

Frau Martha konnte nicht mehr leben

Ich betrat im Zuge eines nächtlichen Rundgangs auf der Palliativstation das Zimmer von Frau Martha, 76 Jahre alt. Ich fand die Patientin am Bettrand sitzend vor. Mit einer Hand stützte sie sich auf der Matratze ab, um nicht das Gleichgewicht zu verlieren. Sie war sehr geschwächt. In der anderen Hand hielt Frau Martha einen Suppenlöffel, mit dem sie am exulzierend wachsenden Tumor am Hals schabte, um sich in dieser Weise das Leben zu nehmen. Der Tumor engte die Luftröhre ein und reduzierte zunehmend den Atemstrom. Frau Martha litt an Ruhedyspnoe und Erstickungsangst, konnte nur in sitzender Position einigermaßen frei durchatmen. Auch der Kehlkopf war karzinomatös durchgewachsen, was die operative Anlage einer trachealen Kanüle erforderlich machte und mit Schluckstörungen, übermäßiger Schleimbildung und mit schmerzhaften Schleimhautläsionen einherging. Zudem quoll zähes und jauchig riechendes Wundsekret aus dem Tracheostomakanal. Eine palliative Sedierung lehnte Frau Martha, aus Angst vor Bewusstseinsverlust, entschieden ab.

Als ich Frau Martha blutüberströmt am Bett sitzend vorfand, fühlte ich tiefe Betroffenheit, Traurigkeit, Mitgefühl und Verständnis für ihre verzweifelte Lage. Ich hatte Sorge, ob ich denn nun, in diesem entscheidenden Moment, das Richtige tun würde. Ihr Blick war starr, leblos, verzweifelt, und von Entkräftigung zeugte ihre ganze Gestalt. Ich setzte mich neben sie, legte meinen Arm um ihren Rücken und begann sie sanft zu wiegen: *„Bitte geben Sie mir den Löffel“*, sagte ich in ruhigem

Tonfall zu ihr. Mehrmals wiederholte ich meine Bitte, ehe sie nach einer Weile doch langsam den Griff lockerte, um dann der Verzweiflung ihren Lauf zu lassen. Alles in ihr weinte.

Durch die körperliche Anstrengung während des heftigen Weinens ergoss sich jauchiges Sekret in Mengen über ihren Brustkorb. Ich konnte *nur* bei ihr bleiben, mit ihr aushalten und sie so lange in meinen Armen wiegen, bis sie eingeschlafen war.

Nachhaltig beschäftigte mich die Frage: Was wäre geschehen, wenn ich nicht zufällig in diesen Minuten das Zimmer von Frau Martha betreten hätte? Die Dame wäre wahrscheinlich an einer Tumorblutung verstorben und sie wäre frei gewesen von jeglicher qualvollen Symptomlast. Darüber nachsinnend, was Frau Martha wohl veranlasst hatte, mir den Löffel zu geben, halte ich es für möglich, dass sie den Löffel vielleicht meinetwegen, also *für mich*, losgelassen hatte. Gewiss können das Bewusstsein und die Entscheidung, *für* jemanden am Leben zu bleiben, über eine momentane Verzweiflung hinweghelfen. Doch was, wenn niemand oder nichts mehr da ist, für den oder für das es sich noch lohnen würde zu leben, trotz widrigster Lebensumstände?

Die Begegnung mit Frau Martha war für mich zutiefst berührend, und sie zeigt auf, dass entgegen der Möglichkeiten der Palliativmedizin und trotz medikamentöser Symptomkontrolle dennoch eine Krankheitssituation für die Betroffenen derart leidvoll und überwältigend erlebt werden kann, dass die Kraft zum Leben nicht mehr ausreicht.

Frau Erikas Ressourcen erschließen sich prozesshaft

Bei Frau Erika, 43 Jahre alt, wurde im Jahr 2004 die Diagnose einer Multiplen Sklerose gestellt. Ich besuchte die Patientin drei Jahre lang in ihrem Zuhause und in meiner Rolle als Psychotherapeutin. *„Sollte mir einmal jemand den Hintern im Bett putzen müssen, weil ich nicht mehr gehen kann, fahre ich in die Schweiz (um dort ärztlich assistierten Suizid in Anspruch zu nehmen)“*, so die Patientin. Über die Jahre hinweg galt es viele Reduktionen hinzunehmen, und ein jeder Abschied von einer körperlichen Fähigkeit löste schmerzhaftes Trauerprozesse aus. Jede Reduktion ging mit Klage, einem bitteren Hadern mit dem Schicksal sowie mit einem Ringen um Haltung einher.

Doch immer wieder kam der Zeitpunkt, wo sie es neuerlich geschafft hatte, sich auf einer für sie gefühlt niedrigeren Stufe an Lebensqualität wieder einzufinden und trotz all der Einschränkungen dem Tag wieder etwas Sinnvolles abzurufen. Frau Erika verwirklichte zunehmend auch Erlebens- und Einstellungswerte. Gemeinsam betrachteten wir beispielsweise die jahreszeitlichen Veränderungen in der Natur, lauschten den Vogelstimmen, hörten Musik, wählten gezielt Filmmaterial, woraufhin wir tiefgehende wie auch humorvolle Gespräche führten. Trotz begrenzter Lebenszeit schien sich die Wahrnehmung ihres Lebens zu vertiefen und zu intensivieren, ebenso das ihrer Angehörigen und auch mein eigenes.

Diese Begleitung zeigt, dass mit einer existenziellen Krise mitunter auch enorme Kräfte wachsen können, nicht körperlicher Natur, sondern vielmehr geistiger. Jedoch entwickeln sich diese prozesshaft. Da gibt es einen Punkt, wo jemand beispielsweise sagt: *„Ich kann nicht mehr*

leben“. Doch muss dieser Punkt nicht das Ende des Prozesses darstellen. Angesichts solcher Lebenserfahrungen werden seelisch-geistige, spirituelle Ressourcen mobilisiert, zu denen die Betroffenen vor einer schicksalhaften Erkrankung oftmals noch gar keinen Zugang hatten, eben aufgrund der Einmaligkeit der Lebenssituation. Es vollzieht sich eine Art `innerseelische Adaption`. Bei Frau Erika gab es allerdings ein liebevolles und fürsorgliches soziales Umfeld, das ihre Klage geduldig und empathisch ausgehalten hatte, wenn auch unter Auslotung der Belastbarkeitsgrenzen auf beiden Seiten.

Auf Basis dieser und ähnlicher Begleitungen konnte ich beobachten, dass sich die Möglichkeiten, Einstellungen und Sichtweisen hinsichtlich des Umgangs mit einer existenziellen Lebenserfahrung erst mit der Krise, mit der jeweiligen Herausforderung, ausbildeten. Daher sind die Entwicklung und innerseelische Weise der Bewältigung am Beginn eines Weges nicht, oder nur sehr bedingt, vorhersehbar. Weder Frau Erika noch jemand anderer hätte voraussagen können, wie sie und ihre Angehörigen mit dieser Erkrankung würden umgehen können. Hätte sie die Entscheidung zum assistierten Suizid im Vorfeld getroffen und vollzogen, viele Sinnmöglichkeiten für sie selbst und andere hätten nicht verwirklicht werden können. Frau Erika war fünf Jahre bettlägerig, pflegebedürftig, abhängig von der Unterstützung anderer und entschied sich letztendlich gegen die Beendigung ihres Lebens durch ärztlich assistierten Suizid.

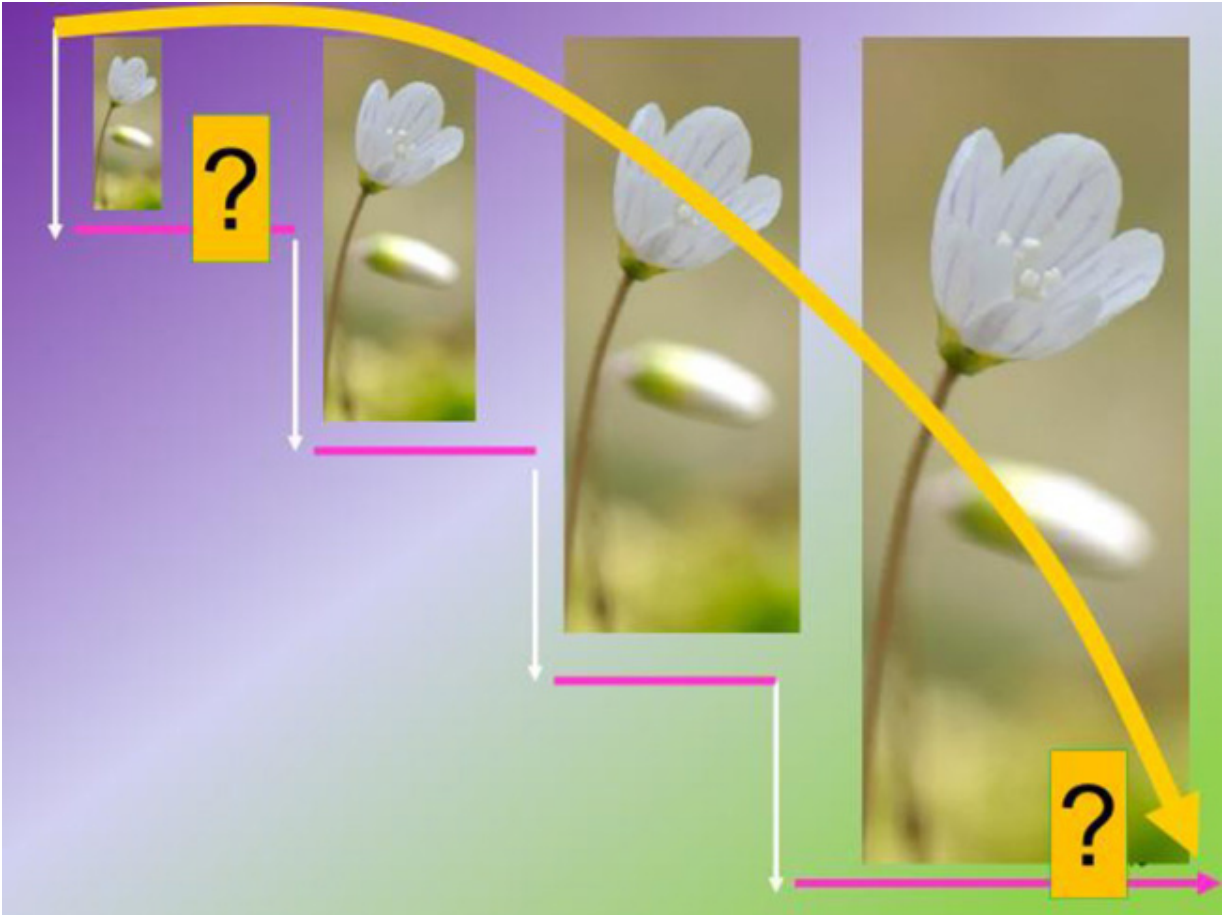


Abbildung 1: Abnahme körperlicher Fähigkeiten und prozessartig verlaufende Weitung von geistig-seelischen Ressourcen.

Abschließend sei der Krankheits- und Bewältigungsprozess von Frau Erika bildlich dargestellt: Die weißen Pfeile symbolisieren jene körperlichen Reduktionen im Zuge einer schweren Erkrankung, die mit einer subjektiv empfunden beeinträchtigten Lebensqualität einhergehen. Eine jede Reduktion löst neue Trauerreaktionen aus. Die rosa Linien stehen für das Vermögen von Frau Erika, sich auf einer gefühlt niedrigeren Stufe an Lebensqualität wieder einzufinden.

Die immer größer werdenden Blüten symbolisieren das zunehmende Wachstum innerer, geistig-seelischer

Ressourcen trotz unaufhaltbarem, voranschreitendem Krankheitsprozess.

Die beiden Fragezeichen, am Beginn und am Ende des Krankheits- und Bewältigungsprozesses und den Verlauf des gelben Pfeils markierend, symbolisieren die Fragwürdigkeit, ob dieser Prozess mit seiner individuellen Charakteristik denn im Vorfeld, etwa bei Diagnosestellung bzw. beim Auftreten erster Krankheitssymptome, absehbar bzw. einschätzbar sein kann. Weiters ist zu bedenken, dass den Betroffenen und deren Angehörigen bei einer frühen Entscheidung, etwa zu einem ärztlich assistierten Suizid, jene sich erst prozesshaft entwickelnden Möglichkeiten und Bewältigungsweisen verwehrt bleiben.

Es gibt also Lebens- und Krankheitserfahrungen, die charakterisiert sind mit einer alles dominierenden und überwältigenden Anhaftung von Leid, die Außenstehenden bestenfalls nur fragmentarisch und zumeist gar nicht zugänglich sein können, da sie selbst sich in einer anderen Lebenslage befinden und die Lebens- wie auch Gefühlsgeschichten der Betroffenen nur fragmentarisch kennen.

2. Das Forschungsvorhaben

Was mich zum Verfassen dieses Buches motivierte

Anlassgebend für die Befassung mit der Thematik des ärztlich assistierten Suizides bei Demenz waren jene Menschen, die mich in meiner psychotherapeutischen Praxis bereits bei den ersten Verdachtsmomenten bzw. nachdem bei ihnen eine Demenzerkrankung diagnostiziert wurde, aufsuchten. Sie haben um die für sie und ihre Angehörigen `richtigen Entscheidungen` gerungen, ob sie einen ärztlich assistierten Suizid in Erwägung ziehen sollten oder nicht bzw. wann für einen Vollzug des ärztlich assistierten Suizides der richtige Zeitpunkt wäre. Es dominierte die Angst vor Würdeverlust und Beschämung beispielsweise aufgrund von affektiver Inkontinenz, ebenso die Sorge, eine zunehmende oder gar unerträgliche Belastung für das familiäre und soziale Umfeld zu sein. Aufgrund von kognitiver Beeinträchtigung vollkommen abhängig von der Unterstützung und Pflege anderer, von Lebensbedingungen und Strukturen zu sein, belastete die Betroffenen enorm und bildeten hauptsächlich Beweggründe für deren Überlegungen hinsichtlich eines ärztlich assistierten Suizides.

In der psychotherapeutischen Arbeit mit diesen Klienten und Klientinnen fiel mir jedoch auf, dass manche angsterfüllt, auch panisch, in eine Zukunft mit Demenz blickten, andere hingegen zuversichtlich und vertrauensvoll: „Es kommt, wie es kommen will“ oder „es wird sich für mich dann bestimmt auch das Beste ergeben“. Mich interessierte, welche Unterschiede und Besonderheiten es in den persönlichen

Biographien, in der Bindungs- und Beziehungsgestaltung zu Eltern in der frühen Kindheit und späteren Lebenspartner/-innen, ebenso in der Sozialisation meiner Patient/-innen gab, ob und wie sich diese auf die Einstellung zur Demenz und zum ärztlich assistierten Suizid bei Demenz auswirkten. Ob und wie belastende Lebenserfahrungen und -krisen die Einstellung zu Demenz und ärztlich assistierten Suizid beeinflussten, war ebenfalls von Interesse. Auch wollte ich die Wahrnehmung, dass Personen mit einem intrinsisch verankerten Glauben einer Demenzerkrankung eher zuversichtlich als ängstlich begegneten, empirisch untersuchen.

Jene Klient/-innen, welche an der Radikalität der Endlichkeit litten und dadurch den Sinn des Lebens an sich schon in Frage stellten, ebenso die Personen, welche auf die Möglichkeit eines Weiterexistierens nach dem physischen Ableben weder hoffen noch daran glauben konnten, tendierten eher zu einer aktiven Beendigung des Lebens durch ärztlich assistierten Suizid, so meine Beobachtung.

Ich konnte feststellen, dass für die Mehrzahl meiner Klient/-innen ein klares Sensorium, ein wacher Geist, einhergehend mit einem intakten Kognitionsvermögen, voraussetzend für ein würdevolles Leben war. Beschämung würden sie durch körperlichen und affektiven Kontrollverlust erfahren. Auch die Tatsache, selbst nicht mehr produktiv und handlungsfähig zu sein, belastete die Hilfesuchenden. Unerträglich wäre für sie auch der Verlust der Einsichts-, Entscheidungs- und Orientierungsfähigkeit. Diese Personen bezeichneten die Demenzerkrankung als „Horrorkrankheit“, als „absoluten Wahnsinn“, bei der sie „verblöden“ würden und „wo nur noch die tödliche Spritze, die jedes Tier bekäme“, Erlösung bringen würde und somit die einzige und logische Antwort auf eine Demenzerkrankung wäre.

Als Psychotherapeutin mit der fachlichen Ausrichtung Logotherapie und Existenzanalyse nach Viktor Frankl und mit Wissen und Erfahrung in Palliative Care, ist mir der leidende und nach Sinn suchende Mensch ein besonderes Anliegen. Ich möchte alles erdenklich Mögliche dazu beitragen, dass Menschen sich und ihr Leben, trotz kognitiver Beeinträchtigung und trotzdem, dass sie pflegebedürftig und in dieser Weise abhängig von Lebensbedingungen und Strukturen sind, dennoch als würdevoll und lebenswert erfahren können.

Der Schutz des Lebens, das ich als ein Schöpfungsgeschenk und somit als ein zu schützendes Gut erachte, ist mir ein normatives Lebens- und Leitprinzip. Dennoch könnte ich verstehen, wenn an Demenz erkrankte Menschen zu der Ansicht kämen, dass ein Leben unter bestimmten Bedingungen für sie nicht realisierbar wäre, etwa im Falle ausgeprägter Pflegebedürftigkeit, einhergehend mit physischer bzw. psychischer subjektiv unzureichend gelinderter Symptomlast. Demütig erinnere ich Patient/-innen wie Frau Martha: Monatelang hatte sie um einen Weg im Umgang mit ihrer schweren Erkrankung gerungen. Trotz Palliativmedizin, ganzheitlicher Betreuung und liebevoller Pflege war das Leben für sie im Gesamten nicht mehr lebbar. Ich selbst war weder in einer ähnlichen, geschweige denn in derselben Lebenslage und somit konnte ich noch nie fühlen und erleben, wo *ihre* Möglichkeiten und Grenzen des Aushaltbaren lagen.

Und hieraus erschließt sich der Auftrag:
Die individuelle Not der Patient/-innen tiefgehend und umfassend wahrzunehmen und Berufsgruppen, die diese Menschen betreuen, hierfür zu sensibilisieren, damit sie im Rahmen der verfügbaren Möglichkeiten

lebensverlängernd auf die Erkrankten einwirken können.

Ein zentraler Auftrag:

Für das Leben trotz Demenz!

Forschungsinteresse und Zielsetzungen

Untersucht wurde, welche Erfahrungen und Wirklichkeitskonstruktionen jenen Menschen zugrunde liegen, die zuversichtlich und vertrauensvoll oder besorgt und angsterfüllt in eine von Ungewissheiten geprägte Zukunft blicken, in der sie an einer Demenz erkranken könnten, einhergehend mit Pflegebedürftigkeit und Abhängigkeit von anderen Menschen wie auch von Lebensbedingungen und Strukturen. Von Interesse waren der Bindungsstil der Probandinnen und Probanden zu den Eltern, prägende Lebenserfahrungen, die persönliche Glaubenshaltung bzw. Spiritualität, das gegenwärtige Leben und die Möglichkeit eines Weiterexistierens nach dem physischem Tode, die Weisen des Umgangs mit Ungewissheiten, welche die Untersuchungsteilnehmer/-innen in ihrer Kindheit und im Zuge ihrer Sozialisation erlebt und geprägt haben. Weiters bestand ein Forschungsinteresse dahingehend, ob eine liebende Beziehung bzw. Bindung zu einem Partner/zu einer Partnerin im Erwachsenenleben, eine in der frühen Kindheit erfahrene unsichere, unsicher-vermeidende bzw. unsicher-ambivalente und desorganisierte Bindung der Proband/-innen, ausgleichen bzw. korrigieren könnte.

Wie diese Themenfelder die Einstellung der Proband/-innen zum Krankheitsbild Demenz und zum ärztlich assistierten Suizid bei Demenz beeinflussen, sollte empirisch untersucht werden.

Diese Studie soll Mitarbeiter/-innen interdisziplinärer Palliativteams, Hausärzt/-innen und Psychotherapeut/-innen, die Möglichkeit zur vertiefenden Auseinandersetzung mit der Thematik des ärztlich assistierten Suizides bei Demenz bieten. Diese fachlich geschulten Personen werden von den Erkrankten und/oder deren Angehörigen dann aufgesucht, wenn sie mit der Frage ringen, wie sie auf die Herausforderung Demenz antworten sollen, wenn sie Angst und Beschämung, Ohnmacht und Verzweiflung fühlen. Fachkräfte sollen ein Mehrverständnis dahingehend erhalten, welche Prägungen und Erfahrungen die Einstellung zu Demenz und ärztlich assistierten Suizid bei Demenz beeinflussen können, denn darin liegen zugleich die Ressourcen um einer Einstellungsmodulation in Richtung Leben den Weg zu bahnen.

Die intensive Befassung mit dem Krankheitsbild Demenz und dem Erleben der Betroffenen, eröffnet erfahrungsgemäß neue Sichtweisen. Mein Buch mit dem Titel „Demenz, Wissenswertes für Betroffene, Angehörige und Betreuende“ entstand infolge der vorliegenden Studie. Darin kommen an Demenz Erkrankte und Angehörige zu Wort, wodurch die Leser/-innen Einblicke in die Erlebens- und Gefühlswelt der Betroffenen erhalten. Auf Basis von Erfahrungsberichten wird aufgezeigt, wie Beziehung zwischen Angehörigen und Erkrankten gestaltet und erhalten werden kann, vom Beginn der Erkrankung bis hin zu fortgeschrittenen Phasen der Demenz.

Literaturanalyse

In der Literaturanalyse bilden die Themenfelder Demenz und -forschung, die innerseelische Abwehr von Angst (Freud, 1926d [1925] & 1940a [1938] & Freud, 1989) sowie ärztlich assistierter Suizid als eine Form der Sterbehilfe, thematische Schwerpunkte. Vertiefende Themenfelder bilden weiters

bindungstheoretische Aspekte (Bolwby, 1999), Glaube und Spiritualität im Angesicht von Sterben und Tod sowie die Frage nach dem Lebenssinn trotz unheilbarer Krankheit.

Eine qualitative und tiefenpsychologisch angeregte Studie

Mit zehn Frauen und zehn Männern, von ihnen waren zehn Personen im Alter zwischen dem 70. und dem 96. Lebensjahr, wurden narrative Interviews nach Schütze (1977) geführt. Die Proband/-innen, alte Menschen und Angehörige von an Demenz erkrankten Personen, wurden wiederum in vier Fallgruppen unterteilt: Untersuchungsteilnehmer/-innen mittleren und hohen Lebensalters, welche noch keine direkte persönliche Erfahrung mit einer emotional nahe stehenden Person, die an einer Demenz erkrankt war, gemacht haben und Untersuchungsteilnehmer/-innen mittleren und hohen Lebensalters, welche bereits eine direkte persönliche Erfahrung mit einer emotional nahe stehenden Person, die an einer Demenz erkrankt war, gemacht haben.

Die Auswertung der Interviews erfolgte qualitativ, tiefenpsychologisch angeregt und mit Zugängen aus den integrativen Gesundheitswissenschaften.

Ergebnisse

Eine direkte Begegnung, beispielsweise mit an Demenz erkrankten Elternteilen und sofern die (früh)kindliche Bindung zu ihnen eine stabile war, fördert einen ressourcenorientierten Zugang zum Krankheitsbild und ebenso positive Zuschreibungen. Weiters spiegelt sich eine (früh)kindliche sichere Bindung zu wenigstens einem Elternteil, samt den übermittelten Bewältigungs- bzw.

Abwehrweisen von Angst, in der Entwicklung einer intrinsischen Glaubenshaltung der Proband/-innen wieder und beeinflusst dementsprechend den Umgang mit der Ungewissheit im Hinblick darauf, möglicherweise selber an Demenz zu erkranken. Ärztlich assistierter Suizid wird dann eher abgelehnt.

Historisch und biographisch prägende Erfahrungen werden nur dann und oftmals erst im hohen Alter als traumatisierend bewertet, wenn die Proband/-innen keine sinnvollen Aufgaben mehr erfüllen können und sich in kein soziales Netz eingebunden fühlen und einsam fühlen. Sie leiden dann eher an depressiver Verstimmung und erachten ärztlich assistierten Suizid oder Suizid als Erlösung von der Einsamkeit.

Jene Proband/-innen deren elterliche Bezugspersonen, insbesondere wenn es die Mütter waren, im Zuge des Ersten oder Zweiten Weltkrieges mit existenzieller Angst bzw. Not in Berührung gekommen sind, erleben seltener Angst in Bezug auf die Möglichkeit, selber an Demenz zu erkranken. Sie greifen eher auf Bewältigungsweisen wie Annahme, Unterwerfung und Bedürfnisverzicht zugunsten anderer, zurück und weisen eine bedeutend höhere Toleranz in Bezug auf eine Demenzerkrankung auf.