

# Einer demenziellen Erkrankung begegnen: Ein Argument für Pluralität

**Daniel Lucas**

BSGE Winter-Seminar Medizinethik

Bigorio, 24.02.2025

# Agenda

1. Narrativität und Biographie
2. Demenz und Transformation
3. Drei Fälle:
  - a) Präventiver Suizid
  - b) Offener Abschied
  - c) Konditionale Euthanasie
4. Fazit

### Ein Leben als Ganzes

A person, by a lifetime of nurturing and developing a body, character, and relationships, has earned a prerogative to shape his or her life narrative—including the medical fate of a succeeding, incompetent persona. A person's determination to **preserve the integrity of a life as a whole** (and to shape the recollections of survivors) when threatened by prolonged dementia or other degenerative afflictions is well understood and respected.



## Narrativität und Biographie

### Personale Identität

#### Charakterisierung:

#### Narrative Identität:

- Selbstkonstitution durch das Erzählen einer eigenen Lebensgeschichte
- Einbettung kontingenter Ereignisse in sinnstiftendes Narrativ
- Hinreichender Realitätsbezug und Rechtfertigungspflicht

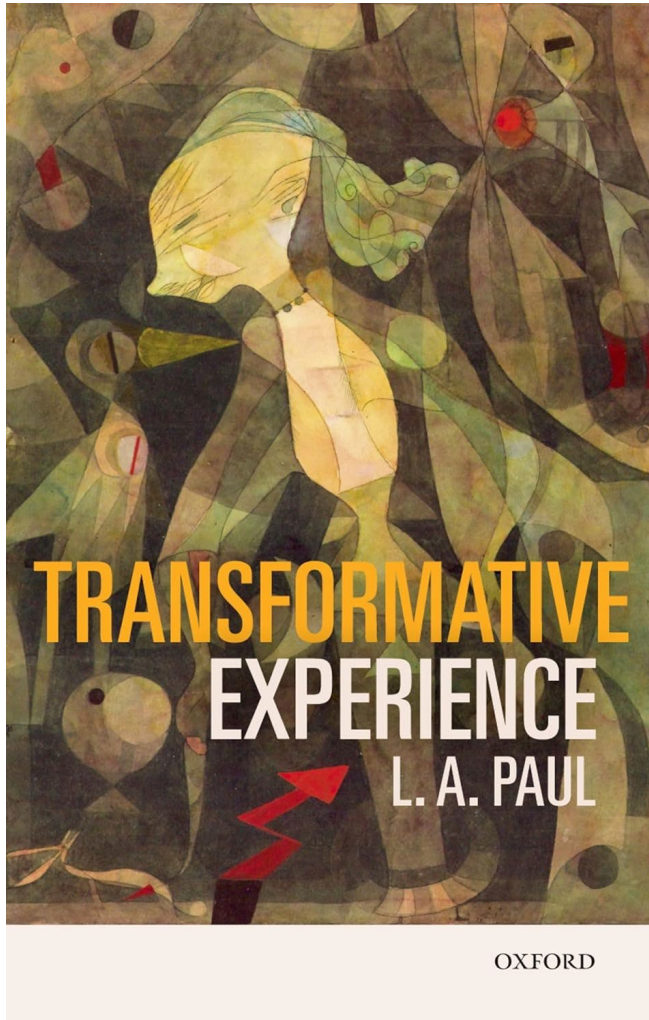
#### Biographien:

- Erklären (und ggf. rechtfertigen) Einstellungen
- Entstehen in Kooperation mit Anderen
- Formen der Verständigung bei unterschiedlichen Perspektiven

# Agenda

1. Narrativität und Biographie
2. **Demenz und Transformation**
3. Drei Fälle:
  - a) Präventiver Suizid
  - b) Offener Abschied
  - c) Konditionale Euthanasie
4. Fazit

## Transformative Erfahrungen und Entscheidungen



In any case where you undergo a **sufficiently deep personal change**, that is, in any case where your core personal preferences are significantly changed, **leading to a significant change in how the post-change you would evaluate the act**, questions about choices under personal transformation arise. And in any case where you have a **truly new kind of experience**, such as seeing color for the first time or gaining a new sensory ability, questions about choices under epistemic transformation arise.

# Transformative Erfahrungen ohne Entscheidungen

This description of dementia motivates one immediate difference between the kinds of transformative experiences Paul discusses and cognitive transformative diseases such as dementia: choice. **In other instances of transformative experiences, the adult in question chooses to undergo the transformative experience. This is not the case for people diagnosed with dementia.**

One may argue that those who choose to have transformative experiences are, to a certain extent, liable for their decision and what follows from their decision. No such argument can be made with respect to patients who experience dementia. [...] **If one experiences a cognitive transformative experience like dementia, one's values and desires will change in ways that one will not be able to predict or control.**

### Ein Problem epistemischer Arroganz?

Alice is in her thirties and experienced her grandmother struggle with Parkinson's and Lewy body dementia. She decides to take action against her family ever having to experience her decline in such a fashion, and also wants to spare them the burden of taking care of her at such a time. Alice drafts an advance directive that states: "I do not wish to live to a point I find to be demeaning and undignified, nor do I wish to become a burden to my loved ones. Should I ever reach a point at which I can no longer read, write, or speak intelligibly, I hereby not only authorize, but I require of my proxy that any and all life-sustaining medical interventions be rejected on my behalf, including, but not limited to, antibiotics to treat infections, blood pressure medications, insulin to combat diabetes, and nourishment via hand- or tube-feeding." After all, Alice thinks, life without the ability to communicate is bound to be a waking nightmare, an intolerable indignity. She would never want *that* for herself!

## Ein Problem epistemischer Arroganz?

### Zwei verschiedene Aspekte:

1. Bezug auf Andere: Den eigenen Angehörigen etwas nicht zumuten wollen.
2. Bezug auf Selbst: Annahme darüber, wie es sein wird, in einem bestimmten Zustand zu sein.

### Kritik von Bottenberg:

Annahme darüber, wie es sein wird, mit einer Demenz zu leben, ist epistemisch arrogant, weil Alice davon ausgeht, es jetzt besser zu wissen, als zu einem späteren Zeitpunkt.

### Möglicher Einwand:

Aussage bezieht sich nur auf einen möglichen zukünftigen Zustand.

# Agenda

1. Narrativität und Biographie
2. Demenz und Transformation
3. **Drei Fälle:**
  - a) Präventiver Suizid
  - b) Offener Abschied
  - c) Konditionale Euthanasie
4. Fazit

# Präventiver Suizid

Fahrrad fahre ich zum Beispiel nicht mehr. Weil wenn ich mit dem Fahrrad hin falle und auf den Kopf falle und dann wirklich hirntot bin, dann kann ich mein Ziel nicht mehr verfolgen, mit *EXIT* zu gehen. [...] Ich würde das nie riskieren. [...] [Weil ich] nicht will, dass meine Kinder mich noch 20 oder 30 Jahre im Altersheim besuchen kommen müssen. [...] Zu *EXIT* kam ich, als ich 20 Jahre alt war. (lacht) [...] Das war für mich einfach immer klar. Dass ich nicht mit was immer dahinsiechen muss, wenn mein Kopf nicht mehr arbeitet. [...] Mit allem anderen kannst du umgehen, aber ohne Hirn bist du nicht mehr der Mensch, der du mal warst. Aber das ist meine Einstellung, das musst du so niemandem glauben. [Und] ich muss die Angst nicht haben, dass es nicht klappen wird. Ich bin auch betreut, also meine Hausärztin hilft mir mit, diesen Zeitpunkt nicht zu verpassen [...] und wie gesagt, *EXIT* schaut auch von sich aus immer wieder und fragt und so, das ist für mich Lebensqualität pur.

## Präventiver Suizid

### Wesentliche Aspekte des Falls:

- Bedürfnis nach Kontrollerhalt, auch durch Unfallvermeidung.
- Einbettung in die eigene Biographie, auch durch Verweis auf frühe Vorsorge.
- Sorge um Andere, etwa durch Rücksichtnahme auf Angehörige.
- Wertschätzung der eigenen kognitiven Fähigkeiten.
- Vertrauen in Dritte (Hausärztin, EXIT).

# Präventiver Suizid

Und - ich weiss nicht ob ich das schon erzählt habe, ich hatte ja schon zwei Tanten, die Früh-Alzheimer hatten. [...] Für mich kam die Krankheit nicht mal so überraschend mit meinen zwei Tanten, oder. Und dann ... Ja klar war es überraschend! Klar war es ein riesiger Schock und es ... Aber ich habe das relativ schnell einordnen können.

Also jemand, der diese Diagnose hat wie ich, das gleiche Röntgenbild, von denen ist niemand so stabil geblieben wie ich. Also bei mir wird es natürlich jetzt auch immer wie schlimmer, aber trotzdem, niemand von denen, die ich jetzt schon lang kenne, hat sich so halten können wie ich. [...] Ich bin wirklich, ich staune immer wieder, ich verbessere mich nicht, aber es geht bei mir weniger schnell bergab, wie bei den anderen!

# Präventiver Suizid

### Wesentliche Aspekte des Falls:

- Bedürfnis nach Kontrollerhalt, auch durch Unfallvermeidung.
- Einbettung in die eigene Biographie, auch durch Verweis auf frühe Vorsorge.
- Sorge um Andere, etwa durch Rücksichtnahme auf Angehörige.
- Wertschätzung der eigenen kognitiven Fähigkeiten.
- Vertrauen in Dritte (Hausärztin, EXIT).
- Einbettung in die Familiengeschichte.
- Produktiver Umgang mit der Erkrankung (kein Fatalismus).
- Anspruch darauf, dass dies der richtige Umgang *für sie* ist (keine Verallgemeinerung).

### Offener Abschied

Noch kann ich. Vielleicht werde ich zu einem Menschen, der [...] vielleicht im ersten Moment zeigen kann, dass ich mich freue, dass jemand zu Besuch kommt, aber sonst ist es mir vielleicht verwehrt, das zu zeigen. Aber [...], dass ich sie gern gehabt habe und dass ich sie liebe, das ist mir jetzt noch ganz, ganz wichtig, das zu zeigen! Und [...] am 11. September in Amerika, ich habe mal die Flugzeugprotokolle angeschaut, was die Menschen noch gesendet haben auf die Erde. Ich habe keinen Einzigen gehört, der angerufen hat und gesagt hat: ›Das ist noch ganz wichtig und - erledige das noch für mich!‹ Es waren alles Menschen, die gesagt haben: ›Ich bin hier oben, ich weiß nicht, wie es weitergeht, aber ich wollte dir sagen: Ich liebe dich!‹ Ich glaube, das ist das, was am Ende das Wichtigste ist, ja? Das ist uns das Wichtigste als Betroffene, weil wir nicht mehr reden können, weil wir uns nicht mehr äußern können, aber wir werden spüren, wir werden jedes Streicheln spüren.

## Offener Abschied

### Wesentliche Aspekte des Falls:

- Vergleicht den Krankheitsverlauf mit einem Sterbeprozess.
- Plant für eine Zeit, in der sie nicht mehr mehr (klar) kommunizieren kann, auch in Bezug auf Umgangswünsche.

# Offener Abschied

Ich habe die Möglichkeit, die Dinge in Ordnung zu bringen, am Anfang. Ich habe die Möglichkeit - ich kann noch - das Gehirn dazu einschalten: ›Das ist nicht in Ordnung, das kann ich noch.‹ Oder: ›Da habe ich einen Kredit, ich schaue, dass der wegkommt.‹ Also ich kann die Dinge, die so sind, ich kann sie in Ordnung bringen, das ist ein ganz wichtiger Punkt für mich.

# Offener Abschied

### Wesentliche Aspekte des Falls:

- Vergleicht den Krankheitsverlauf mit einem Sterbeprozess.
- Plant für eine Zeit, in der sie nicht mehr (klar) kommunizieren kann, auch in Bezug auf Umgangswünsche.
- Frühe Diagnose ermöglicht es, Dinge zu ordnen.
- Sorge um Andere, etwa durch Rücksichtnahme auf Angehörige.
- Offenheit gegenüber dem Verlust von kognitiven Fähigkeiten.
- Sukzessive Anpassung an bestimmte Einschränkungen, wie etwa Orientierungslosigkeit.

## Konditionale Euthanasie

### Zwei Versionen einer Verfügung:

1.

I want to make use of the legal right to get voluntary euthanasia when I am still passably conscious and no longer able to remain at home with my husband. I definitely do not want to be put in an institution for elderly people with dementia.

2.

I want to make use of the legal right to get voluntary euthanasia when I deem the time is right.

# Konditionale Euthanasie

Mrs. Cornel was not aware of, nor had she any insight into, her illness. She did not recognize herself in the mirror. She did, however, recognize her husband when he visited her, but she also recognized him in other visitors, in male coresidents, and occasionally even in some female ones. At night, she roamed the corridors, desperately banging on doors in search of her husband. The scenes when he left after his daily visit were heartbreaking. She was lost in the institution, could not always find the toilet, and would then defecate on the floor in other inpatients' rooms. If she was found out, she scurried away, confused and ashamed. She could no longer dress or take care of herself and confused her mascara with toothpaste. She would tell the nursing staff that she wanted to die, on average, twenty times a day, and once suggested that it would be better if they were to hang her in a doorway, afterwards observing that it was too low. But when Arends asked her if she should help her die, Mrs. Cornel looked at her bewildered and said that this would be going too far.

## Konditionale Euthanasie

### Wesentliche Aspekte des Falls:

- Sterbeverfügung legt nahe, dass ein Leben mit Demenz nicht erwünscht ist, ABER: Nachträgliche Änderung.
  - Mehrfach geäußerte Sterbewünsche, ABER: Explizite Ablehnung von ärztlicher Sterbehilfe.
  - Vorhergesehener resp. befürchteter Krankheitsverlauf eingetreten.
  - Belastung für andere Personen (Angehörige, Pflegepersonal, andere Bewohner\*innen).
- ➔ Verfügung gibt trotz Unklarheit durch Änderung Hinweise bei der Interpretation des Patientinnenwillens

# Agenda

1. Narrativität und Biographie
2. Demenz und Transformation
3. Drei Fälle:
  - a) Präventiver Suizid
  - b) Offener Abschied
  - c) Konditionale Euthanasie
4. **Fazit**

# Fazit

- Reaktionen auf eine Diagnose Demenz können sehr unterschiedlich sein
  - Art der Reaktion ist stark biographisch geprägt und wird auch biographisch begründet
  - Entscheidung wird als individuelle Entscheidung begriffen
  - Verständnis für eine bestimmte Offenheit der Zukunft (transformative Erfahrung)
  - Sorge um Angehörige
- 
- ➔ Biographie von Betroffenen ernstnehmen und als individuelle Handlungsgründe anerkennen
  - ➔ Verfügungen als Ausdruck dieser Biographie verstehen und interpretieren
  - ➔ Spätere Wünsche und Erfahrungen nicht kontrastieren, sondern kontextualisieren und entsprechend interpretieren

**ETH** zürich

Daniel Lucas  
PhD Candidate  
Daniel.lucas@gess.ethz.ch

ETH Zürich  
Professorship for Practical Philosophy  
Stampfenbachstrasse 69  
8093 Zürich

[www.ephil.ethz.ch](http://www.ephil.ethz.ch)

[@daluc.bsky.social](https://bsky.app/profile/daluc.bsky.social)



[@lucphil@universeodon.com](mailto:lucphil@universeodon.com)



0000-0003-0939-1119



# Literatur (1/2)

Bottenberg, Frances (2022): Epistemic Arrogance, Moral Harm, and Dementia. In: *The Journal of Philosophy of Disability* 2, S. 185–208. DOI: 10.5840/jpd20226916.

Brody, Howard (2002): Narrative Ethics and Institutional Impact. In: Rita Charon und Martha M. Montello (Hg.): Stories matter. The role of narrative in medical ethics. New York, NY: Routledge (Reflective bioethics series), S. 149–153.

Cantor, Norman L. (2018): On Avoiding Deep Dementia. In *The Hastings Center Report* 48 (4), pp. 15–24. DOI: 10.1002/hast.865.

Christman, John (2004): Narrative Unity as a Condition of Personhood. In: *Metaphilosophy* 35 (5), S. 695–713. DOI: 10.1111/j.1467-9973.2004.00345.x.

Crone, Katja (2016): Identität von Personen. Eine Strukturanalyse des biographischen Selbstverständnisses. 1. Aufl. s.l.: De Gruyter (Humanprojekt, v.10).

Hardwig, John (1997): Autobiography, Biography, and Narrative Ethics. In: Hilde Lindemann Nelson (Hg.): *Stories and Their Limits. Narrative Approaches to Bioethics*. Hoboken: Taylor and Francis (Reflective bioethics), S. 50–64.

Henning, Tim (2009): Person sein und Geschichten erzählen. Eine Studie über personale Autonomie und narrative Gründe. Berlin, New York, NY: De Gruyter

Keller, Valerie (2022): Selbstsorge im Leben mit Demenz. Potenziale einer relationalen Praxis. Bielefeld: transcript Verlag.

# Literatur (2/2)

Paul, Laurie Ann (2014). *Transformative Experience*.  
Oxford, GB: Oxford University Press.

Schechtman, Marya (2007): *The Constitution of Selves*.  
Ithaca, NY: Cornell University Press

Walsh, Emily (2020): «Cognitive Transformation,  
Dementia, and the Moral Weight of Advance Directives.»,  
in: *The American Journal of Bioethics* 20/8 S. 54-64

Wijsbek, Henri; Nys, Thomas (2022): On the Authority  
of Advance Euthanasia Directives for People with  
Severe Dementia: Reflections on a Dutch Case. In: *The  
Hastings Center Report* 52 (5), S. 24–31. DOI:  
10.1002/hast.1418.