

Etické výzvy fenoménu demence

S laskavým svolením vydavatele převzato z publikace „Normální je zapomenat“. Průvodce a podpora lidí s demencí. Diakonické centrum Salzburg, Salzburg 2013, strana 21–26.

Dr. Heinz Rügger: Ethische Herausforderungen durch das Phänomen Demenz. In: „Normal ist zu vergessen.“ Begleitung und Förderung von Menschen mit Demenz. Diakonie-Zentrum Salzburg (Hg.), Salzburg 2013, Seiten 21–26.

■ **Text: Dr. Heinz Rügger**

Preklad: Mgr. Magda Dohmalová

Foto: Fotky&Foto

► Ambivalence vysokého věku

Dlouhověkost je jednou z největších vymožeností naší doby. I v dřívějších staletích a tisíciletích se vyskytovali jednotlivci, kteří dosáhli překvapivě vysokého věku. Dlouhověkost se však stala běžným jevem, a to představuje nový, dosud nevídaný fenomén. Za tento fenomén nevděčíme ani tak přírodě, ale daleko více naší kultuře, naší civilizaci, díky které jsme si dlouhověkost na přírodě vymohli; neboť příroda jako taková není stáří nakloněna (Baltes 1996).

Protože nejsme biologicky uzpůsobeni k dlouhověkosti, je otázka vysokého věku kontroverzní. Slibuje nám na jedné straně naplnění pradávnejší touhy po dlouhém životě a nesmrtnosti, na straně druhé konfrontuje lidstvo s tělesným a duševním snížením výkonu a nemocemi, jako jsou různé formy demence, z kterých máme strach. Paul B. Baltes, významný německý gerontolog, hovořil v souvislosti s dnešní dlouhověkostí o „naději s truchlením“. Naději viděl především v nízkém, zdravém a od pracovních a rodinných povinností osvobozeném věku (60–80), důvod k truchlení viděl ve vysokém, křehkém a ztrátami čím dál více zatíženém věku (80+). A to především na základě exponenciálního nárůstu onemocnění demencí u lidí starších 80 let. Tento nárůst se nedá přehlédnout; onemocnění demencí představuje podle Toma Kitwooda „možná nejvýznamnější epidemiologický faktor začínajícího 21. století“. V něm spočívá nejobávanější riziko stáří, které visí nad naší demograficky stárnoucí společností jako Damoklův meč.

Proto je, myslím, důležité mít na zřeteli etické výzvy, které s fenoménem demence vznikají. Svůj další výklad zaměřím na osm základních výzev.

► Strach z demence

Demence vyvolává strach ve dvou ohledech: zaprvé zcela kvantitativně jako

problém zdravotnictví, zadruhé obsahově jako otázka naší lidské podoby.

Kvantitativní aspekt je zřetelný v upozornění Klause Dörnera, totiž že „poprvé v lidských dějinách vyrůstáme do podoby společnosti, ve které tak přibývají osoby s demencí a osoby vyžadující péči, že představují novou, v tomto rozsahu neznámou skupinu obyvatelstva. Nikdo dnes neví, jak s touto skupinou naložit“. Z toho vzniká obava, že by se péče o lidi

Naše západní civilizace vytváří lidský obraz, který klade VÝZNAM především na čtyři aspekty:

výkon, racionalitu, autonomii a individualitu.

A právě ty jsou během postupující demence zničeny!

s demencí, jejichž vysoký počet v budoucnu očekáváme, mohla stát finančně i personálně velmi náročným úkolem.

Obsahové obavy, které fenomén demence vyvolává, pocházejí z toho, že demence podkopává centrální prvky naší lidské podoby a představuje opačný obraz toho, v čem spatřujeme smysl, hodnotu a důstojnost lidského života (Körtner). Demence není jen nějaká vnější tělesná nemoc, ale „kazí zakonzervované“ (Wissmann a Gonemeyer), zasahuje centrum naší identity a stala se pro mnoho dnešních lidí existenciálním ohrožením par excellence. Naše západní civilizace vytváří lidský obraz, který klade význam především na čtyři aspekty: výkon (produktivitu), racionalitu, autonomii a individualitu. A právě ty jsou během postupující demence zničeny! Pochopitelně to vyvolává strach. Důsledkem strachu z demence jsou tři spolu související reakce. Zaprvé strach vede k mentální obraně, k potlačení, protože by to totiž mohl být obraz našeho vlastního stáří a na to většina lidí nechce raději myslet. Druhá reakce je devalvace, degradace člověka

s demencí, protože již nesplňuje kritéria, která pro nás znamenají plnohodnotné, důstojné lidské bytí. Potlačení a devalvace vedou zatřetí k vyloučení a stigmatizaci lidí s demencí ve společnosti. Všechny tři reakce jsou katastrofické a vedou k tomu, co Kitwood nazval „zhoubnou sociální psychologií“, vedou k postoji, jež se projevuje v mnoha neúmyslných každodenních způsobech chování. K tomuto chování může dojít i u pečovatelů o osoby s demencí, kteří to myslí dobře, a to ve formě manipulace, infantilizace, zastrasování, nálepkování, ignorace atd.

PRVNÍ ETICKÁ VÝZVA SPOČÍVÁ:

- **v uvědomění si vlastní obavy z demence a**
- **vyrovnání se s fenoménem demence, a tím**
- **překonání a vyvarování se předsudků, vyloučení a stigmatizace osob s demencí.**

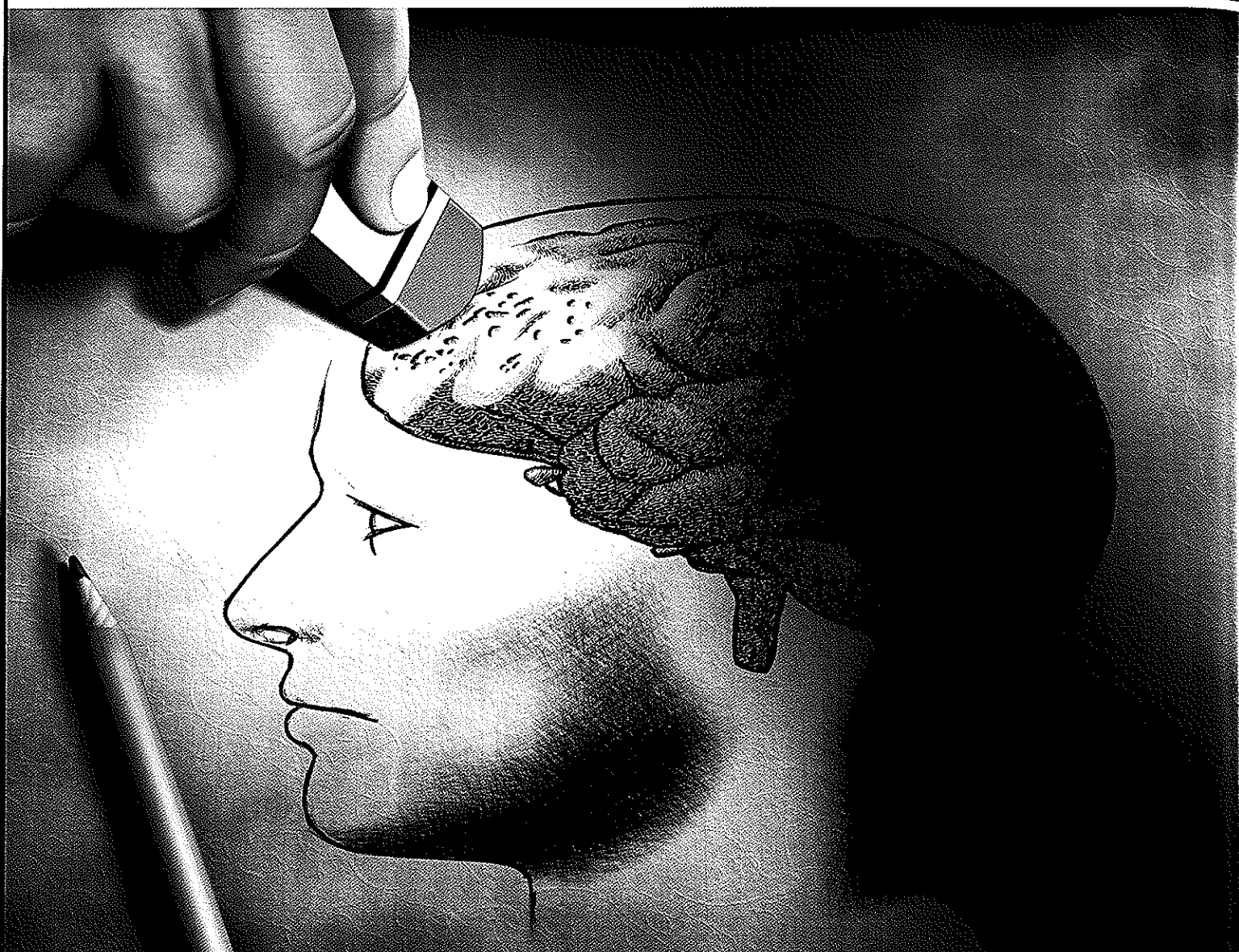
K velmi rozšířeným předsudkům patří například představa, že kvalita života osob s demencí je tak strašná, jak ji zpravidla vnímáme my, kteří demencí netrpíme. Empirickými výzkumy však bylo dokázáno, že kognitivní omezení, jako je demence, na kvalitu života seniorů nutně nemusí mít negativní vliv a všeobecně dobré zdraví osob s demencí se podstatně neliší od osob kognitivně zdravých (Wettstein). Velmi působivě je to literárně popsáno ve známé knize Arno Geigera „Starý král ve vyhnanství“ (Der alte König in seinem Exil).

Nelze popřít zjištění Německé etické rady (Deutscher Ethikrat): „Vyrovnání se s demencí vyvolává otázku, jak vypadá naše představa o člověku. Pokud je člověk stavěn na úroveň svého duševního výkonu, pak se demence jeví jako destrukce člověka.“

DRUHÁ ETICKÁ VÝZVA SPOČÍVÁ:

- **v kritickém vypořádání se s naší jednostrannou představou o člověku, jehož podstatou je výkon, racionalita, autonomie a individualita a**

»»»» 18



17 <<<<

• **osvojení si ucelené představy, že podstata člověka je více než výkon, více než myšlení, více než sebeurčení, více než individuální sebeuvědomění.**

Jde zde o rozvoj existenčního vědomí:

- že už samotné bytí je smysluplné, nejen schopnost jednat,
- že schopnost přijímat je stejně cenná jako schopnost vytvářet,
- že schopnost cítit je stejně cenná jako umění myslet,
- že tělesnost tvoří naše bytí stejně jako duševno,
- že nemoc a utrpení patří k našemu životu stejně jako dobré zdraví,
- že být odkázán na druhé je stejně důstojné jako samostatnost a nezávislost.

Nic si nepředstírejme, práce na kritické revizi naší představy o člověku – v individuálním i společenském smyslu – je náročný a celoživotní úkol. Znamená nicméně předpoklad pro přiměřené vypořádání se s fenoménem demence, zcela jistě v kvantitativním měřítku, jak nám v nejbližších desetiletích bude předkládán.

» Lidské bytí a důstojnost osob s demencí

Do centra tématu o podstatě člověka míří otázka, jak je to s bytím člověka a důstojností osob s demencí. V současnosti se vede mezinárodní etická diskuze o tom, zda lze každého člověka i v odborném smyslu považovat za lidskou bytost, a náleží mu tudíž nezcizitelná důstojnost a absolutní ochrana života, které patří pouze lidem. Proti sobě stojí v podstatě dva přístupy.

Redukcionistický přístup vychází z toho, že morální status „lidská bytost“ náleží pouze těm bytostem, které disponují určitými schopnostmi. Známý australský filozof Peter Singer vychází z toho, že „lidská bytost“ je ta, která splňuje „ve vysoké míře“ kritéria, která nazval „indikátory lidského bytí“, např. sebeuvědomění, sebekontrola, smysl pro budoucnost a minulost, schopnost vztahů a komunikace atd. – tedy kritéria, která lidé s pokročilým stádiem demence nespĺňují. Podle toho rozlišuje lidstvo na dvě skupiny: kognitivně zdravé, sebevědomé lidi, kterým patří status lidské

bytosti, požívají plného nároku na ochranu života a nesmějí být usmrceny. Proti nim existují lidé s kognitivními omezeními (např. kvůli demenci), které nelze (již) nazývat lidskou bytostí v plném slova smyslu, ale přebírají morálně nižší status a jejich život nemá nárok na stejnou ochranu jako život „lidských bytostí“. Takový postoj představuje segregacionistická etika, která rozděluje lidi na skupinu „podlidí“ a skupinu „nadřazenou“. Dělicí čarou není rasa, ale chápání lidského bytí a rozděluje lidi na lidské bytosti a nelidské bytosti. Přičemž nevyhnutelně dochází k „odlidsštění“ lidí s demencí. To je doprovázeno dnes velmi rozšířenou představou, že demence rozkládá lidskou důstojnost a vede k ponížení lidí trpících tímto onemocněním. Ulrich H. J. Körner poukazuje právem na to, že podle obrazu člověka fixovaného na poznání a autonomii „se lidé s demencí jeví jako staří lidé bez důstojnosti. Život s demencí je podle tohoto chápání ponižující a jeho ukončení je zcela pochopitelné přání“. Pokud by se tato představa o člověku společensky prosadila, následkem by bylo, že by lidé

s demencí nespádali do ochranného prostoru lidské důstojnosti a na ní se zakládajících lidských práv (Wetzstein).

Příkladem takového etického přístupu je výše zmiňovaný Paul B. Baltes: Demence znamenají „plíživou ztrátu mnoha základních vlastností homo sapiens, jakými jsou například intencionalita, samostatnost, identita a sociální zapojení. (...) Vzhledem k této skutečnosti vyvstává nový děsivý apel: zachování lidské důstojnosti v pozdních letech života. Neboť zdravé a důstojné stárnutí má své hranice“ – například tam, kde pokračuje proces demence a kde podle Baltese brání stále více důstojnému životu. Pouze pokud se medicíně a farmakologii podaří v dohledné době vyvinout účinné léky a terapie k zabránění nebo léčbě demence, může být zajištěno důstojné stárnutí.

Proti tomuto redukcionistickému a segregacionistickému přístupu stojí přístup, který vychází z toho, že každému člověku – zdravému či nemocnému, kognitivně orientovanému nebo změněnému demencí, schopnému samostatnosti nebo závislému na péči – náleží stejná, nezcizitelná lidská důstojnost a na ní založená absolutní ochrana života. V souladu s tím neexistují dvě kategorie lidí, lidské bytosti a ne-lidské bytosti. Každý člověk má automaticky morální status lidské bytosti a je třeba s ním zacházet tak, aby byl vždy ve své lidské důstojnosti respektován. Jenom tímto přístupem lze zajistit, že u lidí s demencí nebude jejich osobnost a důstojnost znevažována a neztratí solidarní podporu a ochranu zdravých lidí, které ve velké míře potřebují.

TŘETÍ ETICKÁ VÝZVA SPOČÍVÁ PROTO V ZACHOVÁNÍ NEREDUKCIONISTICKÉHO, INTEGRATIVNÍHO ETICKÉHO PŘÍSTUPU. PROTO VŠEM LIDEM CELOŽIVOTNĚ NÁLEŽÍ:

- **stejný status lidské bytosti,**
- **stejná a nezcizitelná lidská důstojnost, a tím**
- **stejně právo na ochranu, respekt a solidaritu.**

Lidská důstojnost obsahuje čtyři práva:

1. Právo na ochranu fyzické i psychické integrity.
2. Právo na autonomii ve smyslu sebeurčení.
3. Nárok na základní práva (především lidská práva).
4. Právo na elementární respekt vlastní osobnosti. Protože toto normativní tvrzení není vázáno na žádné empirické podmínky, platí principiálně pro všechny lidi, tedy i pro ty, kteří onemocněli demencí.

ČTVRTÁ ETICKÁ VÝZVA SPOČÍVÁ PROTO V TOM, ABY SE S LIDMI S DEMENCÍ V KAŽDODENNÍ PRAXI ZACHÁZELO TAK, ŽE BUDE RESPEKTOVÁNA JEJICH DŮSTOJNOST A ŽE BUDOU NAVZDORY VŠEM KOGNITIVNÍM ZTRÁTÁM CÍTIT, ŽE JE UZNÁVÁME.

Takové uznání ze strany pečujících osob mohou osoby s demencí zažít:

- pokud se pečovatelé vyvarují všeho, co by osoby s demencí mohlo zahanbit, zranit, ponížít nebo vystavit posměchu;
- pokud se k nim budeme chovat jako k dospělým, ne jako k dětem;
- pokud budeme brát vážně jejich (nynější) schopnosti a podporovat je v tom, co ještě sami mohou dělat (Kruse);
- pokud budeme respektovat jejich přání a potřeby, pokud je to možné;
- pokud vstoupíme do jejich speciálního světa, například pomocí ověřených komunikačních metod. Přitom je nutno mít na mysli, že čím menší je možnost komunikace, tím důležitější je podpora nonverbální, taktilní a nutriční (dostačující výživa);
- pokud se budeme orientovat na jejich domnělou vůli, přičemž ve smyslu zachování tzv. parentalismu by měl být hlavní následující princip: ponechat tolik autonomie, jak je možné, a pouze tolik zástupného rozhodování, jak je nutné (Wettstein).

Brát vážně důstojnost osob s demencí znamená zajistit, že budou především v medicínské péči dodržovány stejné biomedicínské principy, které platí v péči o všechny ostatní pacienty: princip autonomie, pečovatelský princip ve své dvojité formě neškodit a dosáhnout dobrého a princip spravedlnosti ve smyslu nediskriminující spravedlnosti (Beauchamp & Childress).

» Zbývající nárok na autonomii

Z výše jmenovaných biomedicínských principů si centrální postavení v poslední době získal především princip autonomie a v podobě „informovaného souhlasu pacienta“ ke každému způsobu terapeutické intervence se vyvinul jako nové paradigma vztahu mezi lékaři a pacienty. To znamená, že lékařský zákrok je oprávněný jen tehdy, když je jeho základem dvojí indikace – jednak odborná medicínská indikace (zákrok musí být prospěšný a přiměřený dnešním znalostem medicíny) a jednak individuální indikace (pacient musí se zákrokem souhlasit). Bez individuální indikace je medicínská indikace nepřijatelná.

Neexistují dvě kategorie lidí, lidské bytosti a ne-lidské bytosti. Každý člověk má automaticky morální status lidské bytosti a je třeba s ním zacházet tak, aby byl vždy ve své lidské důstojnosti respektován.

Autonomie – s oblibou vnímána jako sebeurčení a samostatnost – má v našem současném sebechápání vysokou hodnotu. Mnozí v ní mylně vidí základní obsah lidské důstojnosti. To, co na demenci nejvíce děsí, je právě ztráta samostatnosti a s tím spojená závislost na pomoci druhých a zároveň úbytek schopností umožňujících samostatný život.

Dvě věci jsou v této souvislosti důležité: Jednak jde o uznání toho, že „u osob postižených demencí existují různé stupně sebeurčení a zapojení. (...) Stupně sahají od:

- neomezené schopnosti sebeurčení při plné schopnosti rozhodování a souhlasu v raném stadiu demence;
- přes omezenou schopnost sebeurčení, přičemž schopnost rozhodování a souhlasu je omezena na určité oblasti blízké osobní zkušenosti a mimo tyto oblasti zůstává určitá možnost spolupřičinění;
- po možnost součinnosti omezené pouze na oblasti bezprostředního prožívání v pozdním stadiu onemocnění“ (Německá etická rada).

Pak je velmi významné rozlišování mezi normativním nárokem na autonomii a empirickými autonomními schopnostmi (SAMW 2004). Stejně jako lidská důstojnost je nezcizitelný i v ní obsažený nárok na autonomii ve smyslu sebeurčení. Žádný člověk tedy nesmí být ovládan druhým a být zneužíván k účelům, které jsou mu cizí. To platí stále,

19 <<<<

nezávisle na stávajících či chybějících schopnostech člověka. Pokud je tedy někdo schopný samostatnosti a úsudku, je tedy schopný adekvátně posoudit svoji situaci a na základě stávajících možností rozhodnout, je jeho aktuální, jasně vyjádřená vůle závazná pro každou lékařskou a ošetrovatelskou intervenci. Pokud již není někdo s ohledem na nadcházející rozhodnutí autonomní, nemůže tedy již rozhodovat sám za sebe, zůstává jeho právo na autonomii nedotknutelné, musí však být zastoupen opatrovníkem, který by se měl pokusit zjistit domnělou vůli nemocného. Tím se myslí vůle, kterou by pravděpodobně vyjádřil, kdyby byl v konkrétní situaci schopný rozhodování. Díky zprostředkování domnělé vůle je možné brát vážně nárok na autonomii lidí bez schopnosti rozhodování, např. trpících demencí.

PÁTÁ ETICKÁ VÝZVA SPOČÍVÁ TEDY:

- v přiznání autonomních schopností osob trpících demencí v různých stupních sebeurčení a spolupůsobení a přihlížení k jejich rozhodnutí;
- v respektování jejich nároku na autonomii, i když už nejsou schopni rozhodovat sami za sebe. V tomto případě je nutno se ptát v interdisciplinárním rozhořování spolu s rodinnými příslušníky na jejich domnělou vůli v aktuální situaci. Tato domnělá vůle je závazná pro každé lékařské a ošetrovatelské jednání.

» Spravedlnost

Etický princip spravedlnosti poukazuje v souvislosti s lékařsko-ošetrovatelskou péčí o osoby trpící demencí na další problém. Zásadní musí být, že osoby s demencí mají jednoznačně stejné právo na lékařské ošetření jako všichni ostatní lidé. Tato hlavní zásada na jednu stranu odporuje představě, že u osob s demencí se nákladná lékařská péče nevyplácí, protože už svoji situaci, ať s terapií nebo bez ní, nejsou schopni adekvátně posoudit a kvalita jejich života je tak omezená, že jejich předčasné úmrtí se může jevit jako pozhelnání. Takový pohled by odpovídal lékařské diskriminaci osob s demencí na základě negativního posouzení kvality a hodnoty jejich života a odporoval by principu spravedlnosti.

Na druhou stranu je chybné vyvozovat, že nediskriminace osob s demencí jednoduše znamená, že jim bude poskytnuta každá terapeutická intervence, která je smysluplná u pacientů nedementních. Oproti tomu musí být z hlediska péče přiměřené situaci neustále přezkoumáváno,

zda určité lékařské opatření, které je z lékařského hlediska jasně indikované, odpovídá také specifické životní situaci člověka trpícího demencí.

ŠESTÁ ETICKÁ VÝZVA SPOČÍVÁ V TOM, ŽE BUDEME BRÁT VÁŽNĚ:

- že osoby trpící demencí principiálně mají stejné právo na lékařskou terapii a péči jako všichni ostatní lidé, a nesmějí být proto diskriminovány;
- že musí být u všech lékařských a ošetrovatelských zákroků přezkoumáváno, zda je opatření odůvodněné ve specifické životní situaci osoby trpící demencí.

» Péče

Protože lidé s demencí jsou silně orientováni na přítomnost a jsou odkázáni na známý kontext, je nutné mít z hlediska péče na zřeteli následující (Wettstein):

- Aktuálně iritující a obtěžující intervence, které přinesou výsledek až v budoucnosti, nejsou pro člověka s demencí pochopitelné a měli bychom se jich raději vyvarovat. Před dlouhodobým užitekem je třeba dát přednost podpoře aktuálního příjemného pocitu nemocného.
- Je třeba se pokud možno vyhnout zákrokům vyvolávajícím nepříjemné pocity (např. sondy, infuze, katetry); často bývají spojeny s nutností klienta znehybnět.
- Ošetření, která vyžadují disciplinovanou a dlouhou spoluúčast pacienta (např. dialýza), pravděpodobně budou pro člověka s demencí přetěžující.
- Nové kontexty pacienta znejistují. Proto je nutné omezit umístění do nemocnice pouze na nejnnutnější případy.
- Osoby s demencí je nutné chránit před tím, co by jim mohlo uškodit, právě proto, že ony samy to již nedokážou posoudit. To zahrnuje i jejich vlastní impulzy k jednání (například potřeba odejít). Je nutné situaci pečlivě zvážit a udělat kompromis, například mezi právem na svobodu a právem na bezpečí.
- Je nutné, pokud možno, upustit od donucovacích opatření (fixace, nucení stravy, nucená medikace).

SEDMÁ ETICKÁ VÝZVA DÁVÁ KE ZVÁŽENÍ:

Levácká i ošetrovatelská opatření musí být zacílena na podporu kvality života osob s demencí vztahující se zcela k prožívání v současnosti. Musí brát v úvahu jejich specifickou životní situaci a specifické prožívání.



**Žádný
člověk
nesmí být
ovládán druhým
a být zneužíván
k účelům, které jsou mu
cizí. To platí stále,
nezávisle
na stávajících
či chybějících
schopnostech
člověka.**

Lidé s demencí žijí
přinejmenším stejně rádi,
jako lidé bez demence.
Pro vztah k tomuto
onemocnění má velký
význam otázka, zda
je demencí postižený
život nutné chápat jako
utrpení, nebo, za určitých
podmínek, jako jinou,
pro život hodnotnou
formu lidské existence.

má pro vztah k tomuto onemocnění velký význam „otázka, zda je (demencí postižený) život nutné chápat jako utrpení, nebo, za určitých podmínek, jako jinou pro život hodnotnou formu lidské existence“. Pak bychom ji museli vnímat jako variantu normálního stárnutí a zařadit ji do našeho chápání života ve stárnoucí společnosti.

**OSMÁ ETICKÁ VÝZVA SE DÁ
FORMULOVAT NÁSLEDOVNĚ: BUDEME
VŮČI LIDEM TRPÍCÍM DEMENCÍ
NESTRANNÍ, POKUD SE NAUČÍME:**

- **nahlížet na ně jako na odlišné, ale rovnocenné,**
- **brát vážně život s demencí jako jednu z forem stáří, která může být stejně hodnotná,**
- **integrovat tuto formu do kulturního konceptu lidského bytí a**
- **přemýšlet, jak se můžeme stát společností „přátelskou k demencí“.**

Společností „přátelskou k demencí“ se ale staneme pouze tehdy, když se budeme umět postavit k naší zranitelnosti a závislosti na péči. „Stejně jako ochota pomoci patří i závislost na péči k základním znakům lidského života. (...) Étos pomáhání a lidskost se zásadně opírají o zkušenost se zranitelností, naší stejně jako druhých. Vzájemná závislost na pomoci není ale žádným nedostatkem, nýbrž právě naopak základním předpokladem naplnění lidského života a lidského bytí na zemi.“ (Körtner)

Použitá literatura:

- Balthes Paul B. (1996), *Über die Zukunft des Alterns: Hoffnung mit Trauerflor*, in: M. M. Balthes & L. Montada (Hg.), *Produktives Leben im Alter (AIDA-Schriftenreihe, Bd. 3)*, Frankfurt a. M., 29-68
- Balthes Paul B. (2003), *Das hohe Alter – mehr Bürde als Würde?*, *MaxPlanckForschung* 2, 15-19
- Beauchamp Tom L. & Childress James F. (2001), *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford (5. Aufl.)
- Deutscher Ethikrat (2012), *Demenz und Selbstbestimmung. Stellungnahme*, Berlin
- Dörner Klaus (2007), *Leben und Sterben, wo ich hingehöre. Dritter Sozialraum und neues Hilfesystem*, Neumünster (4. Aufl.)
- Geiger Arno (2011), *Der alte König in seinem Exil*, München
- Kitwood Tom (2000), *Demenz. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen*, Bern
- Klie Thomas (2003), *Demenz – Ethische Aspekte*, in: P. Tackenberg & A. Abt-Zegelin (Hg.), *Demenz und Pflege. Eine interdisziplinäre Betrachtung*, Frankfurt a. M. (3. Aufl.), 54-61
- Körtner Ulrich H. J. (2012), *Das Menschenbild der Leistungsgesellschaft und die Irritation Demenz*, *Zeitschrift für medizinische Ethik* 58, 3-22
- Kruse Andreas (2006), *Ethische und sozialpsychologische Implikationen von Altersdemenz und Alzheimer-Erkrankung*, in: National Ethikrat (Hg.), *Altersdemenz und Morbus Alzheimer. Medizinische, gesellschaftliche und ethische Herausforderungen. Vorträge der Jahres tagung des Nationalen Ethikrats 2005*, Berlin, 51-62
- Rügger Heinz (2009), *Herausforderung Demenz. Ethische Aspekte im Umgang mit demenzkranken Menschen*, in: *ders., Alter(n) als Herausforderung. Gerontologisch-ethische Perspektiven*, Zürich, 143-189
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften SAMW (2004), *Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen zur Behandlung und Betreuung von älteren, pflegebedürftigen Menschen*, Basel
- Singer Peter (1993), *Praktische Ethik. Neuausgabe (Reclam Universal-Bibliothek, Nr. 8033)*, Stuttgart
- Wettstein Albert (2005), *Umgang mit Demenzkranken und Angehörigen*, in: M. Martin & H. R. Schilling (Hg.), *Demenz in Schlüsselbegriffen. Grundlagen und Praxis für Praktiker, Betroffene und deren Angehörige*, Bern, 101-153
- Wettstein Verena (2005), *Alzheimer Demenz. Perspektiven einer integrativen Demenz-Ethik*, *Zeitschrift für medizinische Ethik* 51, 27-40
- Wissmann Peter & Gronemeyer Reimer (2008), *Demenz und Zivilgesellschaft – eine Streitschrift*, Frankfurt a. M.

► Patologie, nebo alternativní forma existence

Zvykli jsme si definovat demenci pouze jako medicínsko-patologický fenomén, jako nemoc, jako deficit, jako osobní katastrofu pro postižené. Lékařská věda dělá z demence patologický jev. Medicína však proti demenci mnoho nezmůže, je nadále vůči ní bezmocná.

Tento čistě lékařský pohled na fenomén demence je stále z více stran kritizován jako jednostranný (Wettstein; Wissmann & Gronemeyer). Psycholog Richard Taylor, který sám demencí onemocněl, popisuje demenci jako „sociální onemocnění“. Došel k závěru, že člověk s demencí potřebuje spíše „socio-ecetika“ místo farmaceutik (Německá etická rada). Sociologové P. Wissmann a R. Gronemeyer vidí demenci jako „možnou formu bytí ve stáří. Ne svobodně zvolenou – to ji odlišuje od jiných forem bytí – ale přesto takovou, která umožňuje v principu dobrý život“. A psychiatr Klaus Dörner v demenci vidí „nový způsob lidského bytí, který k lidství patří stejně jako dětství, dospělost nebo aktivní stáří“. Vychází z toho, že lidé s demencí žijí přinejmenším stejně rádi, jako lidé bez demence. Podle Čtvrté zprávy o stavu seniorské generace v Německu