

VERENA WETZSTEIN

Demenca kot izziv

Etične perspektive

Demenca ni le osrednji izziv sodobnega časa. Demenca v starosti je za sedanjo družbo pravi izziv. Število starih in zelo starih ljudi z diagnozo demence narašča, otroci kot tisti, ki naj bi zanje skrbeli, stanujejo praviloma daleč stran, plačana nega pa ni zgolj vprašanje denarja, ampak tudi pomanjkanja osebja. Poleg tega zmanjšane umske zmožnosti človekovega delovanja med napredujočim procesom demence komajda izpolnijo zahteve, ki jih svojim članom nalagajo moderne družbe. V družbi, v kateri so zelo pomembni odločanje o sebi, avtonomija, intelektualna zmogljivost, svoboda in neodvisnost, se zdi, da ljudje z napredujočo demenco ne morejo uresničevati vsega, kar velja za vodilno vrednoto.

Demenca in za njo oboleli ljudje nekako ogrožajo ureditev naše družbe. En možen odziv na ogrožanje je obramba. Pri naši temi izražamo obrambo kot stigmatizacijo ljudi z demenco. To na primer razberemo iz prispevkov, ki še vedno določajo razpravo o demenci v javnosti. O njej govorimo kot o »smrti pri živem telesu«, »smrti v življenju«, »živem pogrebu«, »človeka nevrednem hiranju«, »strašnem trpljenju – ponižujočem za bolnika«, »oropanju človeškosti«, »strašni mori«, »bolezni stoletja« ali »starostni bolezni prihodnosti«. Drastične in čustvene podobe so lahko izgovor za to, da ubesedijo težko dojemljivo demenco.

Verena Wetzstein, roj. 1970, dr. teol., je vodja študija za etično področje na katoliški akademiji v Freiburgu in vodja projekta foruma za paliativno oskrbo v nadškofiji Freiburg. – Članek »Demenz als Herausforderung. Ethische Perspektiven«, v: Internationale katholische Zeitschrift, Communio 47 (2019), 302–313, je prevedla s. Vesna Jelen ŠS.

Popuščanje duševnih sil v starosti, osebnostne spremembe, ki so povezane z demenco, in potrebnost nege, ki določa zadnji stadij, se zdijo, da so ena sama osebna tragedija – tragedija, ki sproža tesnobo in vliva strah. Kolektivno se začanja nekaj takega, čemur pravijo psihiatri obrambna reakcija: proces demence tabuiziramo, prizadete stigmatiziramo. Demenco določimo kot bolezen, ki zadene posameznike in s katero se morajo spoprijeti posamezniki. V javnosti prevladuje pravkar opisana podoba človeka nevredne tragedije.

Ta prispevek izhaja iz teze, da se tovrstne prispodobe o demenci hranijo iz moralnih korenin, ki imajo za podlago določene predstave o človeku. Spor glede podob o človeku pri tem ni zgolj teoretična razprava, temveč razglabljanje o etičnih osnovah naše družbe ter ima posledice za obliko in obseg pravic in dolžnosti do ljudi z demenco. Odločilno je, tako bo treba prikazati, kakšna je podlaga za razumevanje osebe pri ljudeh z demenco. Ali iz tega razumevanja izhaja, da imajo osebe zaradi zmanjšane spoznavne zmožnosti tudi zmanjšano človeško dostojanstvo in s tem omejene človekove pravice? Ali pa izhajamo iz takega razumevanja osebe, ki utemeljuje etične dolžnosti njenega varovanja v vseh obdobjih človeškega življenja, torej tudi v obdobju demence?

Prispevek si zastavlja nalogo, da bi v grobih potezah razkril te osnove in nakazal vidik za etično odgovorno ravnanje. Zato bo treba najprej pokazati, da je doslej prevladujočo strah zbujujočo podobo demence v javnosti določalo glavno načelo, ki se opira na patologizacijo te bolezni, in je s tem povezano razumevanje osebe. Tako pojmovanje ni pravilno samo v sebi in tudi ne s pogledom na posledice, torej na ravnanje z ljudmi z demenco v moderni družbi. Prikazati želimo etično perspektivo, na podlagi katere je mogoče skupno ravnanje in zavzemanje v blagor ljudi z demenco v naši družbi. Slednjič gre pri temi demenca za vprašanje etičnih osnov in perspektiv naše družbe.

1. Korenine sedanjega pojmovanja demence

Sedanji pojem demence izhaja iz različnih dejavnikov. V svojem jedru se tiče dveh razsežnosti, ki ju je treba v nadaljevanju motriti glede na njune implikacije in posledice.

Patologizacija

Medtem ko so skozi stoletja zgodovino duhovnih izgub v starosti določali različni koncepti in načini patologizacije, je v 70-ih letih prejšnjega stoletja prišlo do vplivne in do danes odločne opredelitve. Starostno demenco so sprejeli v splošno bolezensko shemo. To je prineslo s seboj patološko razlikovanje senilne demence od same starosti. Alzheimerjevo demenco, po številu daleč največjo skupino demenc, odtlej opredeljujejo kot bolezen, ki jo je treba razlikovati od splošnega procesa staranja in jo klinično diagnosticirati. S tem se je povečal razpon med zdravim, aktivnim staranjem in bolezenskim staranjem.

Če je s patologizacijo demence in s tem povezano razmejitvijo od zdravih oblik staranja stopila v ospredje tudi medicina kot disciplina, pristojna za demenco, tedaj pri opredelitvi bolezni ne smemo omalovaževati vpliva družbeno-kulturnih vrednotenj. Medtem ko razumskost in samozavest veljata za bistvo pretežno prevladujoče podobe človeka, se zdi kot logična posledica, da procese staranja, ki prihajajo z izgubo sposobnosti za razumsko odločanje o sebi, odrinemo na področje patološkega in jim nadenemo pečat »bolan«. Načelno v bolezni poskrbimo za bolnega človeka. Pri demenci pa vendarle lahko pride do nekakšne osamitve teh ljudi.

Kognitivna paradigma

S to prvo bistveno točko sedanjega koncepta demence je kognitivna paradigma prepletena na različne načine. Medtem ko se je v zgodovini raziskovanja Alzheimerjeve demence v 20. stoletju njen koncept vedno znova spreminjal, je vse od poimenovanja

njena bistvena prvina postopno izgubljanje kognitivne sposobnosti. Okrog tega jedra se giblje mehko obrobje, na katero je vplival vsakokratni napredek v biološko-medicinskih raziskavah in njegovi diferenciaciji na različne discipline, ki je porajal v sebi spreminjajoče se koncepte. Taka pojmovanja imajo seveda daljnosežne praktične posledice za ravnanje z ljudmi z demenco. Kdor ne more več ravnati razumno in samostojno, ni več oseba v polnem pomenu besede. Tako v tovrstnih zasnovah označujejo ljudi z demenco le še za osebe v socialnem smislu, kot postosebe (J. McMahan) ali nekdanje osebe (P. Singer). Njihov moralni status se med demenco vedno bolj omejuje, dokler ni le še vprašanje dogovora, koliko je treba srečevati človeka z demenco s spoštovanjem in na kaj se to spoštovanje razteza. Konceptije, ki status osebe kakega človeka vežejo na dejansko posedovanje zavestnih sposobnosti, morajo po logični posledici ljudem z demenco odrekati ali postopno omejevati dostojanstvo osebe. Če pa sledimo stopnjevanemu moralnemu konceptu osebe, tedaj ljudje z napredujočo demenco vedno bolj izpadajo iz koncepta varovanja človekovega dostojanstva.

Ali naj potem ljudi z demenco od nekega določenega stadija ne nagovarjamo več kot osebe? Ali naj za ljudi z napredujočo demenco ne uporabljamo več pojma človekovo dostojanstvo? – Vprašanje o moralnem statusu je nadvse pomembno. Na njegovi podlagi se odločamo o ravnanju na kočljivih področjih, kakršna so: pravica do življenja, obseg prepovedi usmrtitve ali pa oskrba in spremljanje človeka z demenco.

2. Drugačen pogled: vključujoča etika demence

Danes prevladujoči pojem demence je sicer en možen vzorec razlage. Vsekakor so v njegovi osnovi premise, ki jih je, kakor smo videli, mogoče razlagati z antropološkim redukcionizmom (kognitivna paradigma) in funkcionalnim pristopom (patologizacija). V njegovih bistvenih točkah pri tem pomembni vidiki zbledijo. Obenem ta prazna mesta omogočijo, da sedanji pojem

demence povežemo z redukcionističnimi pojmovanji osebe in jih podpremo. Obstaja utemeljen sum, da se ta pojmovanja pomešajo s prevladujočim konceptom demence in morejo voditi v razjedanje dostojanstva ljudi z demenco. S tem povezane možne posledice za ravnanje z ljudmi z demenco so na dlani.

Solidarna družba se s tem ne more sprijazniti in bi se dosledno morala znebiti sedanjega koncepta demence. Zato tukajšnji pristop predlaga, da zastavimo na ravni globoke strukture ter za izhodišče razmislekov izberemo temeljito drugačno podobo človeka in razumevanje osebe. V nadaljevanju bomo zato opozorili na načela celostne podobe človeka, na temelju katere bo mogočo drugačno obravnavanje demence. Za antropološko podlago bomo pri tem vzeli teološko antropologijo. Pokazalo se bo, da bo iz predlaganega razumevanja osebe mogoč drugačen, celosten pogled na demenco. V nadaljnji perspektivi je mogoče od tod potem etično odgovorno sprejeti praktične odločitve za ravnanje z ljudmi z demenco v naši družbi.

Vsak človek je oseba

Etika demence, ki ljudi z demenco obvaruje pred razjedanjem v odvzem statusa osebe, more razumno izhajati le iz temeljne domneve, da vsem ljudem skozi celotno življenje pripada enako dostojanstvo. Drugače od redukcionističnih teorij osebe pa druga smer izročila znotraj zahodne misli izhaja iz tega, da moralni status človeka ni vezan na nič drugega kakor na merilo človeškosti. Razlog za pripisovanje osebnosti v tem izročilu seveda ni odvisen od dejanskih sposobnosti.

Vključujočo etiko demence je treba meriti po statusu osebe pri ljudeh z demenco. To predvideva temeljno sprejemanje, da vsem ljudem vse življenje priznavamo enako dostojanstvo. Na podlagi take opredelitve osebe, ki jo je predložil že Boecij, prevladuje v evropskem moralno-filozofskem in moralno-teološkem izročilu temeljno soglasje, da je vsak človek oseba. S tem je povezano tudi sklepanje, da vsakega človeka, ne glede na to, kakšne sposobnosti

ima, varuje človeško dostojanstvo. Moralni status človeka ni vezan na nič drugega kakor na merilo človeškosti. Podlaga za priznavanje osebnosti torej ni odvisna prav od dejanskih sposobnosti, kot je spoznavanje ali avtonomija: vsak človek je oseba. »Oseba« in »človek« se skladata že po svojem obsegu pomena.

Z antropološkega vidika je bistvena predstava o enotnosti in notranji vrednosti našega bivanja. Skoraj vsakdo »izrecno ali intuitivno potrdi misel, da ima človeško življenje samo po sebi vrednost, ki je popolnoma neodvisna od njegove osebne vrednosti za kogarkoli«. Naši vsakdanji izkušnji ustreza opažanje, da odsotnost zavesti ni odsotnost osebe. Nikakor ne izgubimo osebe, ko možganske funkcije vedno bolj pojemajo. Pričevanja iz poročil o doživetjih dokazujejo, da svojci in negovalci večinoma samoumevno priznavajo dostojanstvo osebe pri ljudeh z demenco.

Teološko je to dostojanstvo utemeljeno v človekovi bogopodobnosti. Tega dostojanstva tudi dementnost ne more odvzeti. Osebnost sestavljata človekovo bit in njegovo dostojanstvo; to velja za vsakega človeka, neodvisno od njegovih spoznavnih sposobnosti. Med tem, da si oseba in človek, ni mogoče razlikovati. Človek in oseba sta pojma, ki ju je mogoče medsebojno razlagati. To, da si oseba, torej ni seštevek posameznih lastnosti. Zato je treba z Dworkinom zatrditi: »Še vedno poudarjamo veljaven status ljudi z demenco kot moralno bistvo in potrjujemo pomembnost njihovega življenja. Zato vztrajamo pri tem, da ni dovoljeno z njimi ali zanje storiti ničesar, kar bi jim v besedišču naše družbe odrekalo dostojanstvo.«

S tem na novo interpretiramo tudi osrednjo točko procesa demence, spreminjanje osebnosti v njenem pomenu. Subjektivna tragedija, ki more zajeti prizadetega in svojce s tem procesom, prav nič ne spremeni prepričanja, da imajo ljudje z demenco prav tako kakor vsi drugi brezpogojno dostojanstvo, ustrezno s katerim se je treba srečevati z njimi. Temeljna misel pojma zaščite človeškega dostojanstva ni ravno to, da izhajamo iz dejanskih sposobnosti, ampak iz brezpogojnega dostojanstva vsakega človeka.

Identiteta in kontinuiteta

SedANJI koncept demence vsebuje težnjo, da ne bi upoštevali življenjskega položaja ljudi s to boleznijo. Stanje demence je postavljeno absolutno: zdi se, da naredijo človeka le spoznavne izgube, ki jo spremljajo. Onkraj tega upoštevamo v glavnem le eno stopnjo procesa demence.

Nasprotno pa teološka etika resno jemlje argument identitete in zgodovinske verodostojnosti življenja človeka, pa tudi vsakokratno konkretizacijo življenjskega položaja. En in isti človek je tisti, ki kot človek z demenco razpolaga z enako pravico do življenja kakor starajoči se, odrasli, novorojeni ali nerojeni. Identiteta osebe je vedno tudi nepretrganost s preteklostjo. Argument o nepretrganosti osebe izhaja iz tega, da je človeško bivanje neprekinjeno in se izraža v različnih življenjskih obdobjih, ki pa vendar vsa spadajo k časovnemu razponu ene in iste osebe v različnih obdobjih.

Dejstvo, da teče proces demence brez moralno relevantnih prekinitev, dobi svoj polni pomen šele iz tega razloga. V vsakem trenutku demence je človek v kontinuiteti s svojim življenjem poln individualnih nagnjenj in vtisov, ki jih je v življenju izoblikoval: »Tudi če se ljudje ne morejo izraziti kot osebe, ostajajo s svojimi mnogoterimi odnosi do drugih oseb, pa tudi na podlagi svoje telesne navzočnosti zanje navzoči kot oseba z vsemi pravicami in zahtevami.« Čeprav se v procesu demence osebnost nekega človeka spremeni, ostaja oseba človeka z demenco identična z osebo pred nastopom prvih simptomov, pa tudi onkraj procesa demence. Iz medicine funkcionalno pogojeno razločevanje v stadije demence integrativnega vzorca ne smemo več uporabljati v prid procesa, ki poudarja potek.

Ranljivost življenja

Spoštovati je treba poseben življenjski položaj, v katerem je dementni človek. Njegovo življenje je postalo ranljivo in se počasi, a napredujoče nagiba h koncu. Ob današnjih težnjah, ki ne iščejo

vzročnih možnosti zdravljenja za ljudi z demenco, je pomembno opozorilo teološke etike, da razdrobljenost in ranljivost bistveno spadata k človekovi biti. Nasproti utopijam o celovitosti in popolnosti je treba postaviti védenje za prelome in izgube, ki so sestavni del življenja. Za vsakega posameznega prizadetega in njegove svojce je življenjsko obdobje demence nemara eno najtežjih. Ne smemo se odpovedati upanju, da bodo našli zdravilne ali blažilne ukrepe. Dokler uspeva zdravljenje le simptomatično, postaja opozorilo proti izključevalnim težnjam vedno pomembnejše: pustiti, da bo razdrobljeno in okrnjeno življenje varno v odnosih, ki dajejo človeku vso pomoč, da bi mu olajšali življenje. Iz tega izhaja praktična zahteva, da posvečamo pozornost spremljanju in negi še bolj kakor doslej.

Telesnost

V nasprotju z danes prevladujočim razpravljanjem je treba resno jemati človekovo telesnost. Proti enostranskemu osredotočenju na spoznavanje je treba spomniti, da je človek sicer določen kot razumno bitje, vendar ni treba, da se njegova obdarjenost z razumom uresničuje v vsakem trenutku enako. Razumevanje osebe, ki poudarja samo spoznavne sposobnosti in konkretne telesnosti človeka sploh ne upošteva, je abstraktno. »Zgreši nepogrešljive pogoje obstoja konkretnih oseb (...),« h katerim bistveno spada razsežnost telesnosti.

Osredotočenost na dejansko razpoložljivo duševno zmogljivost po redukcionističnih pojmovanjih osebe ima nadaljnjo odločilno napako: predvideva antropološki dualizem, ki smo ga imeli že za preseženega, in ga pod sekularnim predznakom znova uvaja v razpravo. Po tem gledanju sestavlja zdaj razpoložljiva zavest s svojimi kognitivnimi sposobnostmi to, da si oseba. Telo se potem pojavi le še kot biološki dodatek. Tako neupoštevanje človekove telesnosti vsekakor ne vključuje antropološkega pomena telesa za osebo. Samo v svojem telesu se lahko človek izrazi, srečuje z drugimi ljudmi in svetom. Pri tem ima njegova telesnost tudi moralni pomen: šele

telesna sposobnost izražanja omogoči, da oseba sebe izrazi. Zato zasluži spoštovanje in dostojanstvo vse življenje. Človeka pa spoštujemo le tedaj, kadar mu izkazujemo spoštovanje v vsaki obliki izražanja, v kateri biva. Na ta temeljni pogoj je treba spomniti, kadar podvomimo o statusu osebe ljudi z demenco.

Spoštovanje človekove telesnosti kot izraz njegove osebe vključuje vedno večje upoštevanje procesov v telesu tudi ob demenci. Na pomen nekognitivnih sposobnosti so v psihiatriji opozorili že prej. Thomasu Fuchsu gre zahvala, da je v razpravljanje o osebi in demenci vnesel pojem telesne fenomenologije. Potemtakem je mogoče dokazati, da vsako doživetje zapusti vtis tudi v našem telesu, ki ostane pričujoč tudi z napredujočim izgubljanjem spomina. Tako za kontinuiteto osebe ne skrbi le spomin pomnjenja, ampak povsem bistveno tudi neka oblika telesnega spomina, ki zagotavlja nepretrganost našega življenja v času in ostaja neokrnjen še dolgo v napredujočo demenco. Posledice za pojme spremljanja, terapevtske procese, vprašanja o komunikaciji in negovanju ali etična vprašanja, recimo o vrednosti vnaprejšnjih navodil pri ljudeh z demenco, ki izhajajo iz tega, lahko na tem mestu samo omenimo.

Odnosnost – življenje v odnosih

Demenca pokaže predvsem na temeljni pogoj človeškosti: na človekovo odnosnost. Nasproti doslej prevladujočemu opisovanju človeka z demenco kot monadičnega individuuma je treba postaviti to človekovo odnosnost. Človek lahko živi svoje življenje le v razmerju do drugih. K človeškosti bistveno spada to, da ljudje živimo samo v odnosu, tj. v zvezi z drugimi in skupaj z drugimi.

V zvezi z demenco to pomeni: tudi če ljudje z demenco med boleznijo nemara polagoma izgubljajo stik s svojim okoljem, V zvezi z demenco to pomeni: tudi če ljudje z demenco med boleznijo nemara polagoma izgubljajo stik s svojim okoljem, ne postanejo posamezna osamljena bitja. Celo v skrajni nemoči zaradi demence morejo drugi zaznavati njihovo človeško dostojanstvo.

3. Pogled naprej

Vračanje k osnovam našega govora o demenci je dodalo ta prispevek v globinsko sestavo etičnega mišljenja, argumentiranja in ravnanja. Medtem ko smo danes prevladujočo podobo demence prepoznali kot vezano na redukcionistična pojmovanja osebe, si je prispevek zadal nalogo, da na ravni predstav o človeku spregovori o celostnem razumevanju osebe. Pri tem se je pokazalo, da pojmovanje o človeškem dostojanstvu vseh ljudi, njihovi identiteti in kontinuiteti, njihovi razdrobljenosti, njihovi telesnosti in ne nazadnje njihovi odnosnosti zmore spremeniti sedanho omejeno podobo demence. Namesto spoznavne in bolezenske perspektive nastopi drugačno gledanje na človeka z demenco: to je človek kot dostojanstveno bitje. Tak pojem osebe postavlja človekovo sposobnost za odnose za bistveni temelj naše osebnosti in se popolnoma razlikuje od pojma osebe, ki se zgleduje ob patologizaciji in razumski zmogljivosti. Tako oblikovan pojem osebe more biti podlaga za etično odgovorno oblikovanje družbe.

Solidarna družba ima nalogo, da odkrito pove, kako obravnava rastoči pojav demence. Javno spopadanje z vprašanjem demence bo mogoče šele takrat, ko se bo razpršila na začetku opisana demonizacija. Ko se družba ne bo izmikala pojavi demence, se bo poslovila od stigmatizacije ljudi s to boleznijo ter se praktično in etično zavzemala zanje. Kajti demenca je izziv za vso družbo.

Nekaj slovstva

Verena Wetzstein, *Diagnose Alzheimer. Grundlagen einer Ethik der Demenz*, Frankfurt/M. 2005.

Verena Wetzstein, *Alzheimer-Demenz. Perspektiven einer integrativen Demenz-Ethik*, v: Zeitschrift für medizinische Ethik 51 (2005) 27–40.

Eberhard Schockenhoff – Verena Wetzstein, *Relationale Anthropologie. Ethische Herausforderungen bei der Betreuung von*

dementen Menschen, v: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 38 (2005) 262–267.

Reimer Gronemeyer, *Demenz. Wie unsere alternde Gesellschaft den Kollaps vermeidet*, München 2019, Ulrich H. J. Körtner, *Das Menschenbild der Leistungsgesellschaft und die Irritation der Demenz*, v: Zeitschrift für medizinische Ethik 58 (2012) 3–22, ter: Deutscher Ethikrat, *Demenz und Selbstbestimmung*. Stellungnahme, Berlin 2012.