

MARTINA SCHMIDHUBER

## **ETHISCHE PROBLEME DER PATIENTENVERFÜGUNG BEI DEMENZBETROFFENEN**

Dr. Martina Schmidhuber, geboren 1981, hat sich 2010 in Philosophie an der Katholisch-Theologischen Fakultät der Universität Salzburg promoviert, war von 2007–2011 ebendort Universitätsassistentin und danach in Forschung und Lehre an der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) und an der Universität Bielefeld tätig. 2013 war sie Fellow am Internationalen Forschungszentrum für soziale und ethische Fragen in Salzburg. Seit 08/2013 ist sie wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Universität Erlangen-Nürnberg, am Institut für Geschichte und Ethik der Medizin.

In der Medizinethik wird die Patientenverfügung als Mittel zur selbstbestimmten Vorab-Planung für Patienten, z.B. Demenzbetroffene, verstanden, die sich nicht mehr mitteilen können. Wie aber u.a. die Diskussion im Deutschen Ethikrat 2012 zeigte, ist es aus ethischer Sicht überaus umstritten, inwiefern die Umsetzung einer Patientenverfügung tatsächlich der Selbstbestimmung des Patienten gerecht wird.

### **1. Hinführung: Die Patientenverfügung**

Rechtlich gesehen ist der Arzt an die Patientenverfügung gebunden, wenn diese auf die aktuelle Situation zutrifft und auf ihre Gültigkeit geprüft wurde.<sup>1</sup> Wenn im gesunden, selbstbestimmungsfähigen Zustand verfügt wurde, wie man zu einem späteren Zeitpunkt behandelt oder nicht behandelt werden möchte, ist dies im Sinne des Respekts der Patientenautonomie zu berücksichtigen. Denn die Patientenverfügung gilt als geäußelter Wille, auch wenn sich der Patient nicht mehr mitteilen kann. Liegt keine Patientenverfügung vor, muss der Betreuer oder Bevollmächtigte des Patienten die Entscheidung zur weiteren Behandlung treffen. Wenn aber auch kein Betreuer oder Bevollmächtigter als juristischer Stellvertreter ernannt wurde, muss das soziale Umfeld den mutmaßlichen Willen des Patienten eruieren. Die Angehörigen werden vom klinischen Team zu Rate gezogen, was denn nun im besten Interesse des Patienten zu tun sei. In Notfallsituationen allerdings, in denen schnell gehandelt werden muss und der Wille des Patienten nicht bekannt ist, hat die

<sup>1</sup> Vgl. Bundesärztekammer: Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung (2011), S. 347.

medizinisch indizierte Behandlung Priorität. Im Zweifel hat also die Erhaltung des Lebens Vorrang.<sup>2</sup>

Es scheint demnach einiges dafür zu sprechen, eine Patientenverfügung aufzusetzen, um Behandlungen, die man ab einem bestimmten Stadium der Erkrankung nicht mehr möchte, im Vorhinein für einen späteren Zeitpunkt ablehnen zu können. Zudem entlastet man mit einer Patientenverfügung die Angehörigen, indem man schwierige Entscheidungen zur weiteren Behandlung – z.B. künstliche Ernährung bei schwerer Demenz, ja oder nein? – im Vorhinein selbst trifft. Der niedergeschriebene Wille des Patienten gilt und hat Vorrang, auch wenn Angehörige sich für den Patienten eine andere Behandlung wünschen würden. Wenn eine Person beispielsweise in einem frühen Stadium ihrer Alzheimer-Demenz eine Patientenverfügung verfasst, in der sie festlegt, dass sie im Falle einer schweren Demenz<sup>3</sup> keine künstliche Ernährung möchte, muss sich das klinische Team daran halten, denn die Patientenverfügung gilt als geäußelter Wille.

Wichtig ist, dass die Patientenverfügung klar formuliert und auf eine konkrete Situation bezogen ist, denn bei schwammigen Formulierungen besteht die Gefahr, dass der Arzt nicht eindeutig feststellen kann, ob die Patientenverfügung nun tatsächlich auf die aktuelle Situation zutrifft. Dadurch würde mit der Patientenverfügung wenig im Sinne der Selbstbestimmung erreicht.

„Die *hermeneutische Leistung*, ein solches Dokument zu interpretieren, um den Willen der Patientin zu eruieren, ist zunächst einmal eine ärztliche Verpflichtung. Eine Patientenverfügung wendet sich an den behandelnden Arzt und ordnet den ärztlichen Willen dem Willen des Patienten unter.“<sup>4</sup>

Wenn Ärzte Probleme mit der Interpretation einer Patientenverfügung haben oder sie innerhalb des ärztlichen Teams unterschiedlich interpretiert wird, können sie sich beispielsweise am Universitätsklinikum Erlangen an die Klinische Ethikberatung wenden. Der Ethikberater unterstützt dann bei dieser schwierigen hermeneutischen Aufgabe.<sup>5</sup>

Eine Patientenverfügung soll der Autonomie des Patienten Rechnung tragen: Sie soll aufgrund ihrer Verbindlichkeit paternalistischen Entscheidungen des Arztes entgegenwirken. Dennoch kann es für Ärzte eine große Herausforderung sein, den Wunsch nach einer Behandlungsbegrenzung zu akzeptieren,

<sup>2</sup> Vgl. ebd.

<sup>3</sup> Im schweren Stadium der Alzheimer-Demenz sind die Betroffenen oftmals bettlägerig, verlieren die motorischen Fähigkeiten und können auch nicht mehr schlucken.

<sup>4</sup> FREWER, A. / FAHR, U.: Ethikberatung zu Patientenverfügungen (2009), S. 116.

<sup>5</sup> Vgl. ebd.

wenn aus ihrer Sicht eine Behandlung noch sinnvoll wäre. Ein klassisches Beispiel sind die Zeugen Jehovas, die aus religiösen Gründen eine Bluttransfusion verweigern, auch wenn ihnen diese das Leben retten würde. Das klinische Team muss diesen Willen im Sinne der Patientenautonomie aber trotzdem umsetzen.

Abgesehen von unklar formulierten Patientenverfügungen gibt es das Problem der Widerrufung einer Patientenverfügung. Es ist grundsätzlich möglich, dass Personen, die eine Patientenverfügung verfasst haben, diese ändern oder widerrufen. So könnte die Person im oben erwähnten Beispiel beim Fortschreiten ihrer Demenz merken, dass sie zwar immer abhängiger von anderen wird und sehr viel vergisst, sich aber eigentlich wohl und geborgen fühlen und deshalb ihre Patientenverfügung mündlich gegenüber ihren sie pflegenden Angehörigen widerrufen. Wenn aber die Person bereits schwer dement ist und ihre Gestik und Mimik als lebensbejahend gedeutet werden könnten, stellt sich die Frage, ob auch diese als Widerruf der Verfügung gedeutet werden sollten. Mit der Möglichkeit, eine Patientenverfügung zu widerrufen, stellt sich die philosophische Frage der personalen Identität: Ist die Person, welche die Patientenverfügung verfasst hat, mit derjenigen identisch, die nun schwer dement ist? Dabei hängt alles davon ab, wie man personale Identität versteht. Zunächst soll an der prominenten Debatte zwischen RONALD DWORKIN und REBECCA DRESSER gezeigt werden, wie wesentlich das Identitätsverständnis für die Frage des Widerrufs einer Patientenverfügung ist. Danach werde ich versuchen, ein auch für Demenzbetroffene adäquates Verständnis personaler Identität darzustellen und dies schließlich an einem Beispiel deutlich machen.

## 2. Die Dworkin-Dresser-Debatte

In der Debatte zwischen RONALD DWORKIN und REBECCA DRESSER wird der Fall Margo als Beispiel aufgegriffen. Der Fall wird von dem Medizinstudenten Firlik beschrieben, der eine demenzbetroffene Frau namens Margo kennenlernte. Sie befindet sich im mittelschweren Demenz-Stadium. Aufgrund des üblichen Krankheitsverlaufs nehmen ihre kognitiven Fähigkeiten stetig ab. Margo lebt mit Unterstützung noch zu Hause. Sie liest sehr viel und hört gerne Musik, oftmals ein Lied mehrmals hintereinander. Sie malt auch sehr gerne, jeden Tag das gleiche Bild. Wenn Firlik zu ihr nach Hause kommt, scheint sie sich immer zu freuen, nennt ihn zwar niemals beim Namen, sagt ihm aber oft, dass er sie an ihren verstorbenen Ehemann erinnere. Firlik konstatiert, dass

Margo trotz ihrer kognitiven Einschränkungen und der hohen Vergesslichkeit stets heiter und unbeschwert ist. Er fragt sich, wer Margo eigentlich ist.<sup>6</sup>

Margo kann sich zwar nicht mehr an ihre Vergangenheit erinnern, vergisst Namen von Menschen, die sie regelmäßig sieht, aber scheint glücklich zu sein. Wenn ihre Demenzerkrankung fortschreitet, woran soll man sich dann orientieren? An dem, was sie sich als gesunde Person gewünscht hat/hätte oder an dem, was sie in der aktuellen Situation wünscht? Wenn Margo nun eine Lungenentzündung bekäme und in ihrer Patientenverfügung niedergeschrieben hat, dass sie in einem solchen Fall (Lungenentzündung im Zustand der Demenz) kein Antibiotika verabreicht bekommen möchte, ist dem dann Folge zu leisten oder soll ihre offensichtliche Lebensfreude als Widerruf der Patientenverfügung gedeutet werden? Aus rechtlicher Sicht ist es für das klinische Team vermutlich ratsam, sich an die Verfügung zu halten. Aus ethischer Sicht lässt sich jedoch darüber diskutieren, wie dies auch DWORKIN und DRESSER machen.

In diesem Zusammenhang führt DWORKIN die Unterscheidung zwischen wertebezogenen Interessen (critical interests) und erlebensbezogenen Interessen (experiential interests) ein. Mit erlebensbezogenen Interessen sind die gegenwärtigen Erfahrungen und Empfindungen einer Person zu einem bestimmten Zeitpunkt, wie z.B. Hunger, Freude, Zufriedenheit, gemeint. Im Unterschied dazu sind wertebezogene Interessen lang anhaltend. Es geht um die Einstellung im Leben, um die Frage, was man im Leben für wichtig hält und welche langfristigen Ziele man verfolgt. DWORKIN hält die wertebezogenen Interessen für die wichtigeren, weil sie etwas über die Lebenseinstellung, die Identität einer Person aussagen.<sup>7</sup> Er postuliert:

„Wenn ich in zurechnungsfähigem Zustand entscheide, dass es in meinem Interesse wäre, im Fall hochgradiger und irreversibler Demenz nicht weiterzuleben, würde es einen unzumutbaren moralischen Paternalismus bedeuten, wenn eine Person, die mir gegenüber eine Fürsorgepflicht hat, sich meinem Willen widersetzen würde.“<sup>8</sup>

DWORKIN lässt auch nicht das Argument gelten, aus Mitgefühl gegen den früheren schriftlich mitgeteilten Willen einer demenzbetroffenen Person zu handeln. In seiner Sicht müssen die wertebezogenen früheren Interessen einer Person aufgrund ihrer Relevanz für personale Identität gelten.

<sup>6</sup> R. DRESSER: Dworkin on Dementia (2006), S. 297.

<sup>7</sup> Vgl. R. DWORKIN: Autonomy and the demented self (2006).

<sup>8</sup> R. DWORKIN: Die Grenzen des Lebens (1994), S. 322.

DRESSER und andere<sup>9</sup> hingegen argumentieren, dass wir Personen üblicherweise zugestehen, ihre Meinung zu ändern. Als kompetente Menschen wollen wir unsere Entscheidungen revidieren können.<sup>10</sup> Denn im Lichte neuer Informationen, in einer neuen Situation und unter anderen Umständen können Personen frühere Entscheidungen verwerfen und andere treffen.<sup>11</sup>

Da eine Person im mittleren bis schweren Stadium keine wertebezogenen Interessen mehr ausbilden kann, ist hingegen DWORKIN der Ansicht, dass die Meinung der Person *vor* der Demenzerkrankung die selbstbestimmte ist<sup>12</sup>, der gemäß zu handeln ist. Die Identität der Person ist von den wertebezogenen Interessen vor der Erkrankung geprägt und gilt auch noch im schweren Demenzstadium.<sup>13</sup> Nur weil die von Demenz betroffene Person ihre Meinung nicht mehr äußern kann, darf nicht angenommen werden, dass sie nun eine andere hätte, so die Verfechter der Patientenverfügung. Wie DWORKIN betont auch VOLKER GERHARDT, dass bei einer Entscheidung für den Demenzpatienten das berücksichtigt werden muss, „was er als Gesunder über den Zustand festgelegt hat, in dem er sich in der Demenz befindet“<sup>14</sup>. Die früher getroffene Entscheidung muss in dieser Sicht im aktuellen Zustand zugunsten der Autonomie des Patienten umgesetzt werden. DWORKIN spricht deshalb von der „vorhergehenden Autonomie (precedent autonomy)“<sup>15</sup>. DRESSER und andere argumentieren, dass DWORKIN keinen Raum für Änderungen des Herzens zulässt, die von unserer früheren Wahl abweichen können.<sup>16</sup> CATHERINE OPPENHEIMER stellt diesbezüglich folgende Überlegungen an:

„Ist es richtig, dass eine Entscheidung, die von einer Person zu einem bestimmten Zeitpunkt gemacht wurde, sie zu einem anderen Zeitpunkt daran binden sollte? Normalerweise erlauben wir Menschen, ihre Meinung zu ändern – eine Entscheidung zu revidieren, die sie gemacht haben, vielleicht im Lichte neuer Informationen oder als Konsequenz einer eigenen Veränderung. Die nicht-kompetente Person jedoch wird dieser Chance beraubt: Sie kann ihre Meinung in diesem Sinne

<sup>9</sup> Vgl. R. DRESSER: Dworkin on Dementia (2006), S. 299; M. HARVEY: Advance directives and the severely demented (2006), S. 59f.; C. OPPENHEIMER: Ethics in old age psychiatry (2009), S. 424; G. MAIO: Verfügen über das Unverfügbare? (2010), S. 214; M. SCHMIDHUBER: Verlieren Demenzbetroffene ihre personale Identität? (2013).

<sup>10</sup> Vgl. R. DRESSER: Dworkin on Dementia (2006), S. 299: “[...] we enjoy as competent people to change our decisions that conflict with our subsequent experiential interests.”

<sup>11</sup> Vgl. ebd.; C. OPPENHEIMER: Ethics in old age psychiatry (2009), S. 424.

<sup>12</sup> Vgl. R. DWORKIN: Autonomy and the demented self (2006); V. GERHARDT: Sondervotum (2012), S. 72.

<sup>13</sup> Vgl. R. DWORKIN: Autonomy and the demented self (2006), S. 293.

<sup>14</sup> V. GERHARDT: Sondervotum (2012), S. 72.

<sup>15</sup> R. DWORKIN: Autonomy and the demented self (2006), S. 295.

<sup>16</sup> Vgl. R. DRESSER: Dworkin on Dementia (2006), S. 299.

nicht mehr ändern. [...] Ist sie die Person, die die Patientenverfügung schrieb oder ist sie die Person, die jetzt das Leben genießt?<sup>17</sup>

Was DWORKIN und andere darüber hinaus auch nicht zu berücksichtigen scheinen, ist die Kluft zwischen faktischer Einstellung von heute und antizipierter Vorstellung von morgen.<sup>18</sup> Es könnte nämlich durchaus der Fall sein, dass die Patientenverfügung nicht dem entspricht, was pflegende Angehörige als Wunsch im aktuellen Zustand des Demenzbetroffenen wahrnehmen<sup>19</sup>, weil er etwa noch Lebensfreude zeigt, die aber vor der Demenz in dieser Form nicht denkbar gewesen wäre. Berichte von Angehörigen Demenzbetroffener schildern dies eindrucksvoll:

„Wenn Sie mir vor zehn Jahren, als die Krankheit begann, gesagt hätten, dass mein Mann in zehn Jahren sich nicht mehr bewegen und nicht mehr sprechen kann, dass er inkontinent wird, nichts mehr selbst machen kann und seine einzigen drei Freuden Musik, Essen und menschliche Berührung sind. Er ist auch blind... Und wenn jemand mich gefragt hätte, ob jemand in diesem Stadium Lebensqualität hat, hätte ich vor zehn Jahren ‚Nein‘ gesagt. Aber jetzt, wo ich mich um ihn kümmere, ihn versorge, ist da eine Form der Lebensqualität, da sind noch Dinge, die er schätzt. Er mag es, die Sonne auf seinen Händen zu fühlen, er erkennt helle Farben, worum es sich handelt, weiß er wahrscheinlich nicht. Er mag seine Musik, singt gerne und er mag es, wenn man mit ihm spielt, wie mit einem kleinen Kind, er mag den menschlichen Kontakt, er mag es, wenn man ihn streichelt und kitzelt. Und, ja, da ist eine Form der Lebensqualität.“<sup>20</sup>

Situationen dieser Art sollten in der Sicht einiger die Patientenverfügung anzweifeln und suspendieren lassen.<sup>21</sup> Vor allem wegen der Unumkehrbarkeit lebensbeendender Maßnahmen sollten lebensbejahende Zeichen ernst genommen werden, so auch das Postulat des Deutschen Ethikrates.<sup>22</sup> Er argumentiert, dass auch diese imperfekte Form der Selbstbestimmung schutzwürdig und schutzbedürftig ist.<sup>23</sup> GERHARDT hingegen spricht von „vegetativen Lebenszeichen“<sup>24</sup> der von schwerer Demenz Betroffenen, denen keineswegs der Vorrang vor tatsächlich autonomen Entscheidungen, die im gesunden Zustand

<sup>17</sup> C. OPPENHEIMER: *Ethics in old age psychiatry* (2009), S. 424, Übersetzung MS.

<sup>18</sup> Vgl. G. MAJO: *Verfügen über das Unverfügbare?* (2010), S. 213; Nuffield Council of Bioethics: *Dementia* (2009), S. 81–83.

<sup>19</sup> Vgl. exemplarisch: M. HARVEY: *Advanced directives and the severely demented* (2006), S. 59; Nuffield Council of Bioethics: *Dementia* (2009), S. 84.

<sup>20</sup> J. C. HUGHES/C. BALDWIN: *Ethical issues in dementia care* (2006), S. 100f., Übers. MS.

<sup>21</sup> Vgl. M. HARVEY: *Advanced directives and the severely demented* (2006), S. 59; R. DRESSER: *Dworkin on Dementia* (2006).

<sup>22</sup> Vgl. Deutscher Ethikrat: *Demenz und Selbstbestimmung* (2012), S. 48f.

<sup>23</sup> Vgl. ebd., S. 48.

<sup>24</sup> V. GERHARDT: *Sondervotum* (2012), S. 72.

getroffen wurden, gegeben werden darf. Ein Lächeln von Demenzpatienten soll demnach nicht schon als Zeichen für Lebensqualität und in weiterer Folge als Widerrufung der Patientenverfügung gedeutet werden. Anders formuliert: Die erlebensbezogenen Interessen sollen im Sinne DWORKINS und GERHARDTS keine Rolle spielen, wenn es darum geht, die Patientenverfügung zu suspendieren. Aber ist es nicht gerade für Demenzbetroffene wesentlich, dass es ihnen im aktuellen Moment gut geht? Gewinnen nicht gerade im Zustand der Demenz erlebensbezogene Interessen an Wert?

In der Praxis wird versucht, diesem Problem Rechnung zu tragen. So schlägt das Deutsche Bundesministerium für Justiz in seinen Textbausteinen für das Verfassen von Patientenverfügungen vor, eine mögliche Meinungsänderung zu berücksichtigen, indem man niederschreibt:

„Wenn aber die behandelnden Ärztinnen und Ärzte oder das Behandlungsteam aufgrund meiner Gesten, Blicke und anderen Äußerungen die Auffassung vertreten, dass ich entgegen den Festlegungen in meiner Patientenverfügung doch behandelt oder nicht behandelt werden möchte, dann ist möglichst im Konsens aller Beteiligten zu ermitteln, ob die Festlegungen in meiner Patientenverfügung noch meinem aktuellen Willen entsprechen. [...]“<sup>25</sup>

Mit einer solchen Formulierung werden aber wiederum die Angehörigen mit einer Entscheidungsfindung belastet und mit der Patientenverfügung ist nichts gelöst, vielmehr wird ihr Zweck ausgehebelt.

Ebenso gibt es die umgekehrte Möglichkeit, die so genannte *Odysseus-vereinbarung*. Diese ist an die Mythologie des Odysseus angelehnt, der sich von seinen Gefährten an einen Mastbaum binden ließ, um nicht dem betörenden und tödlichen Gesang der Sirenen zum Opfer zu fallen. Auch wenn er bitten und flehen sollte, ihn loszubinden, sollten seine Gefährten diesem Flehen keineswegs nachgeben, nur so wird er nicht zu Tode kommen. In der Medizinethik wird dies auf Patientenverfügungen angewandt, indem man darin z.B. Folgendes formulieren kann:

„Wenn ich nicht mehr in der Lage sein sollte, die Bedeutung medizinischer Eingriffe zu verstehen oder abwägend über solche Eingriffe zu urteilen, so kann es geschehen, dass meine Verhaltensäußerungen als ein Wille gedeutet werden, der nicht mit dieser Patientenverfügung übereinstimmt. Dann sollen die Personen, die für mich entscheiden, dennoch nach dieser Patientenverfügung entscheiden.“<sup>26</sup>

<sup>25</sup> Bundesministerium für Justiz: Patientenverfügung (2012), S. 35.

<sup>26</sup> R. Jox: Der „natürliche Wille“ als Entscheidungskriterium (2006), S. 88.

Wenn also eine Person eine spätere Schwäche des eigenen Willens befürchtet, kann sie diese in der Patientenverfügung ansprechen und eine Nicht-Beachtung dieser Willensschwäche verfügen. Es geht darum, sicherzustellen, dass die Patientenverfügung auf keinen Fall suspendiert wird, auch wenn der Patient den Eindruck erweckt, nun eine andere Meinung zu haben. Das setzt wiederum voraus, dass man als nicht mehr selbstbestimmungsfähiger Patient an der *precedent autonomy* bzw. an seinen wertebezogenen Interessen festhalten will und davon ausgeht, dass man im Zustand der Demenz eigentlich noch die Person ist, die man vor der Demenzerkrankung war und deshalb die frühere Ansicht gilt. Wie also ein Widerruf der Patientenverfügung im Zustand der Demenz beurteilt wird, hängt davon ab, welches Verständnis personaler Identität zugrunde gelegt wird. Von der Vielzahl der Konzepte zur personalen Identität<sup>27</sup> will ich im Folgenden nur einige wesentliche für die hier dargestellten Überlegungen aufgreifen.

### 3. Personale Identität

Im Anschluss an JOHN LOCKE sind Personen rationale Wesen, die sich über sich selbst Gedanken machen können und im Zuge des Stellungnehmens zu sich und ihren Handlungen personale Identität konstituieren. LOCKE beschreibt personale Identität als die Erfahrung der Person des „Sich-selbst-gleich-Bleibens“<sup>28</sup>, sie kann sich als dieselbe „zu verschiedenen Zeiten und an verschiedenen Orten“<sup>29</sup> denken. Das Bewusstsein (*consciousness*) der Person ermöglicht es ihr, sich als Einheit zu erleben, indem sie die Gedanken und Handlungen ihrer Gegenwart mit jenen ihrer Vergangenheit verknüpft. Nicht der Körper, sondern das Bewusstsein der Person macht ihre Identität aus.<sup>30</sup> Dieses Verständnis von personaler Identität scheint Demenzbetroffenen ihre Identität abzuspreehen, denn genau die von LOCKE genannten Fähigkeiten, wie sich zu verschiedenen Zeiten an verschiedenen Orten als dieselbe zu denken, nehmen im Laufe der Erkrankung ab. Es handelt sich dabei um jenes Verständnis, an das auch DWORKIN und GERHARDT anschließen, wenn sie dafür plädieren, die rationalen Entscheidungen einer Person vor der Demenzerkrankung zu be-

<sup>27</sup> Vgl. dazu: G. GASSER/M. SCHMIDHUBER (Hg.): Personale Identität, Narrativität und Praktische Rationalität (2013).

<sup>28</sup> J. LOCKE: Versuch über den menschlichen Verstand (1981), S. 420.

<sup>29</sup> Ebd., S. 419.

<sup>30</sup> Vgl. ebd., S. 422.



rücksichtigen. Das, was vor der Demenzerkrankung war, muss demnach als personale Identität ernst genommen werden.

Vor allem von theologischer Seite wird aber auch auf die Leiblichkeit der personalen Identität verwiesen.<sup>31</sup> Personen sind eben nicht nur ihr Bewusstsein, ihre Erinnerung und ihr Gedächtnis, sondern auch Wesen mit einem Leib, mit dem sie wahrnehmen, wahrnehmbar sind und anderen Menschen begegnen.<sup>32</sup>

Philosophische Konzepte, wie jenes der narrativen Identität, scheinen auch Demenzbetroffenen die personale Identität nicht abzusprechen. Die täglichen Erfahrungen der Person sind dabei das Wesentliche, denn sie machen die Person zu derjenigen, die sie ist.<sup>33</sup>

„Wir wären nicht die Wesen, die wir sind, wenn wir keine Geschichten über uns und unser Leben erzählen würden.“<sup>34</sup>

MARYA SCHECHTMAN spricht von verschiedenen Charakteristika, die eine Person ausmachen und mittels welcher sie ihre je eigene Lebensgeschichte konstituiert. Der Unterschied zwischen Personen und anderen Lebewesen liegt SCHECHTMANS Überlegungen zufolge darin, wie sie ihre Erfahrungen und damit ihr Leben organisieren. Personen erzählen im Zuge ihrer aktiven Lebensgestaltung ihre Lebensgeschichte, betten Erfahrungen und Erlebnisse in ihre je eigene Narration ein und geben ihnen damit Bedeutung.<sup>35</sup> Der eigene Lebensentwurf kann immer wieder an die aktuellen Umstände angepasst und auf diese Weise korrigiert werden. Personen können sich aber unsicher sein, was sie ausmacht, worin ihre Identität besteht. SCHECHTMAN knüpft deshalb in ihrem Identitätsverständnis an E. ERIKSONS Überlegungen zur Identitätskrise an.<sup>36</sup> Nach ERIKSON ist die Adoleszenz ein Entwicklungsstadium im Identitätsbildungsprozess, in dem Jugendliche gezwungen sind, sich mit ihren gesellschaftlichen Rollen auseinanderzusetzen. Sie stellen sich ganz explizit die Frage, wer sie sein wollen und wer sie nicht sein wollen. Es ist eine Phase der Reflexion, in der über die eigenen Wünsche und Vorstellungen für die Zukunft

<sup>31</sup> Vgl. z. B. V. WETZSTEIN: Demenz als Ende der Personalität? (2012); M. COORS: A dementalized body? (2013).

<sup>32</sup> Vgl. V. WETZSTEIN: Demenz als Ende der Personalität? (2012), S. 189.

<sup>33</sup> Vgl. J. BAARS: Aging and the Art of Living (2012), 173f: “[...] an essential part of the understanding of someone’s individuality and the uniqueness of his or her life is formed by stories from and about that person, stories that articulate the identity beyond mentioning a name: ‘This is Peter.’”

<sup>34</sup> T. HENNING: Person sein und Geschichten erzählen (2009), S. 1.

<sup>35</sup> M. SCHECHTMAN: The constitution of selves (1996), S. 94.

<sup>36</sup> Vgl. ebd., S. 74.

und über die Erwartungen und Zuschreibungen anderer nachgedacht wird. Identitäten werden erprobt und verworfen.<sup>37</sup> In diesem Sinne kann personale Identität immer wieder verändert werden<sup>38</sup>, weil sich auch Lebensumstände verändern. SCHECHTMAN berücksichtigt darüber hinaus, dass Personen stets in einem sozialen Kontext leben, der ihre Möglichkeiten zur Identitätsbildung in gewisser Weise beeinflusst und limitiert. Die Idee von Personalität ist nach SCHECHTMAN eng mit der Fähigkeit verbunden, seinen Platz in einem bestimmten komplexen Netz sozialer Institutionen und Interaktionen einzunehmen.<sup>39</sup>

Des Weiteren betont SCHECHTMAN die Kohärenz in ihrem Identitätsverständnis: Die erzählte Lebensgeschichte muss ihres Erachtens einen hohen Grad an Kohärenz aufweisen.<sup>40</sup> Verliert eine Person die Kohärenz ihrer Lebensgeschichte, verliert sie auch einen Teil ihrer personalen Identität. SCHECHTMAN ist sogar der Ansicht, dass eine Person mit Alzheimer-Demenz weniger lebendig ist, als die Person, die vor zwanzig Jahren noch aktiv ihr Leben gestaltet hat.<sup>41</sup> SCHECHTMANS Ansatz muss also, wenn man ihn auf Demenz anwenden möchte, erheblich modifiziert werden. Sie geht davon aus, dass jede Person ihre Lebensgeschichte – wenn auch stets in einen sozialen Kontext eingebettet – eigenständig und mit einem hohen Maß an Kohärenz erzählt. Adaptiert man SCHECHTMANS Überlegungen für Demenzbetroffene, ließe sich sagen, dass die eigene Lebensgeschichte im schweren Demenz-Stadium von anderen Menschen weitererzählt wird. Liegt eine Patientenverfügung vor, wird diese als Maßstab dafür dienen, wie die persönliche Lebensgeschichte zu Ende erzählt werden sollte. Wenn keine Patientenverfügung vorhanden ist, ist es die schwierige Aufgabe der Angehörigen zu entscheiden, wie die Lebensgeschichte im besten Interesse des Betroffenen zu Ende erzählt werden sollte. SCHECHTMAN ist zuzustimmen, dass die Kohärenz der Lebensgeschichte für den Betroffenen verloren geht. Aber das geht nicht notwendigerweise mit dem Verlust der personalen Identität einher. Denn nicht jeder will seine Lebensgeschichte selbst erzählen, vor allem, wenn es um Entscheidungen am Lebensende geht. Viele wollen, so JOHN DAVIS, dass andere, enge Angehörige, ihre Geschichte zu Ende

<sup>37</sup> Vgl. E. ERIKSON: *Wachstum und Krisen der gesunden Persönlichkeit* (1973), S. 107.

<sup>38</sup> Vgl. Auch J. K. DAVIS: *Precedent autonomy, advance directives, and end-of-life-care* (2007), S. 358.

<sup>39</sup> Vgl. M. SCHECHTMAN: *The constitution of selves* (1996), S. 95: "The very concept of personhood is inherently connected to the capacity to take one's place in a certain complex web of social institutions and interactions."

<sup>40</sup> Vgl. ebd., S. 98.

<sup>41</sup> Vgl. ebd., S. 88.

erzählen.<sup>42</sup> Das macht den narrativen Ansatz personaler Identität in DAVIS' Sicht attraktiv und brauchbar. Dass die Narration von anderen aufgenommen und weiterentwickelt werden kann, trifft auf Demenzbetroffene in besonderem Maße zu, denn sie können ihre Lebensgeschichte – zumindest in vollem Ausmaß – nicht selbst zu Ende erzählen.<sup>43</sup> Das, was der Demenzpatient noch im schweren Stadium mitteilen kann, muss von sensiblen Betreuenden und Angehörigen wahrgenommen werden. Dadurch kann ANDREAS KRUSE zufolge erkannt werden, was er präferiert oder vermeiden will.<sup>44</sup> Dafür müssen diese aber detailliert über die Lebensgeschichte der Person Bescheid wissen<sup>45</sup>, was freilich leichter gesagt als getan ist. Es ist zwar möglich, mit dem Verständnis der narrativen Identität die Präferenzen einer Person weiterhin zu berücksichtigen, was aber die Herausforderung impliziert, auf das ganze Leben der Person zu blicken, um diese richtig einschätzen zu können.<sup>46</sup> Die Kenntnis der Biographie des Demenzpatienten und einfühlsames Wahrnehmen der aktuellen Wünsche sind also Bedingungen, um die Lebensgeschichte möglichst gut für den Betroffenen zu Ende erzählen zu können. Allerdings gibt es trotzdem keine Garantie für die richtige Einschätzung und es kann geschehen, dass man auch als enger Angehöriger gerade nicht im besten Interesse des Patienten entscheidet. ELISABETH GEDGE zeigt dies sehr anschaulich an einem von ihr selbst erlebten Beispiel:

„Vor einigen Jahren erlitt mein Vater eine ernste Infektion an seinem Bein. Es begann, als ein kleiner Stein während seines täglichen Spaziergangs gegen seinen Fuß rollte. Zu dieser Zeit war mein Vater Mitte siebzig, sehr kräftig und fit und er war sehr stolz auf seine körperliche Kraft und Ausdauer. Als ein immer aktiver Mann, der sich auch im Dienst anderer sah, fürchtete er Krankheit, aber nicht den Tod. Als ich ins Krankenhaus kam, war mein Vater kaum bei Bewusstsein und die Infektion verbreitete sich gefährlich. Ich fragte mich, wie ich als seine Stellvertreterin entscheiden würde, wenn man mich fragen würde, ob ich einer Amputation

<sup>42</sup> Vgl. J. K. DAVIS: Precedent autonomy, advanced directives and end-of-life care (2007), S. 364: “The narrative approach is an important reminder that not everyone exercises precedent autonomy over his or her future. For the many who do not – who prefer instead that close family members make the decision for them, or that the surrogate simply decide in accord with the spirit their life, or who have not considered end-of-life issues at all – the narrative approach provides a more sophisticated model for surrogate decision making than simply asking what the patient would now want if he or she could tell us.”

<sup>43</sup> T. KITWOOD: Demenz (2000), S. 125: „Selbst wenn jemand nicht mehr in der Lage ist, an seiner narrativen Identität festzuhalten, so können dies andere immer noch tun.“

<sup>44</sup> Vgl. A. KRUSE: Sterben in Demenz (2012), S. 665; auch: S. HOLM: Autonomy, authenticity, or best interest (2001), S. 158.

<sup>45</sup> Vgl. T. KITWOOD: Demenz (2000), S. 125.

<sup>46</sup> Vgl. M. SCHERMER: In search of “the good life” for demented elderly (2003), S. 40.

zustimmen würde, falls die Medikamente nicht helfen würden und die Infektion sein Leben bedrohen würde. Ich entschied, da ich ihn kenne und liebe, dass er lieber sterben würde anstatt ein Bein zu verlieren und wenn ich dieses Risiko der Entscheidung auf mich nehmen würde (was Gott sei Dank nicht passiert ist), genau das sagen würde. Es ging aber glücklich aus. Die Medikamente halfen gegen die Infektion und innerhalb eines Jahres konnte er seine langen Spaziergänge wieder machen, obwohl ihm sein Bein noch etwas Probleme bereitete. Mit der Sicherheit, dass die Sache der Vergangenheit angehörte, fragte ich ihn eines Tages: ‚Wenn du zwischen dem Tod oder einem Leben mit nur einem Bein entscheiden müsstest, was würdest du wählen?‘ Und er antwortete ohne einen Moment des Zögerns: ‚Ein Leben mit einem Bein wäre nicht so schlecht.‘ Meine Narration war durch seine Unabhängigkeit und Kraft geprägt, während es seine eigene Erzählung von Flexibilität und Demut war.<sup>47</sup>

Selbst wenn man also eine Person sehr gut zu kennen glaubt, besteht die Gefahr, nicht die Entscheidung zu treffen, die sie selbst treffen würde. Allerdings darf auch die autonome Entscheidung des Patienten, die er in der Patientenverfügung niederschreibt, nicht als unabhängig von anderen gedeutet werden. Menschen sind ihr Leben lang mit anderen in Verbindung, tauschen sich aus, bilden auf diese Weise ihre Meinung und treffen Entscheidungen. Unsere Ansichten und Perspektiven werden interaktiv und im Dialog mit anderen, meistens nahestehenden, Personen entwickelt.<sup>48</sup>

Darüber hinaus darf bei der Diskussion um personale Identitätsbildung nicht vergessen werden, dass auch gesunde Menschen von vielen äußeren Umständen beeinflusst werden und ihre Identität deshalb – bis zu einem gewissen Maß – wandelbar und anpassungsfähig sein muss. Darüber hinaus scheinen erlebensbezogene Interessen im personalen Leben einen höheren Stellenwert einzunehmen als manche Autoren annehmen.

#### 4. Beispiel Walter Jens

Der im Juni 2013 verstorbene WALTER JENS ist einer der öffentlich diskutierten Demenzerkrankten, an dem sich die Frage, ob er am Ende mit dem früheren Walter Jens noch identisch war, erläutern lässt. Als Rhetorik-Professor in Tübingen war er als eloquenter Redner bekannt, der öffentlich für aktive Sterbehilfe plädierte. Im Alter ist JENS an Alzheimer-Demenz erkrankt, zögerte aber später „den eigenen Thesen über menschenwürdiges Sterben zu

<sup>47</sup> E. GEDGE: *Collective Moral Imagination* (2004), S. 442f., Übers. MS.

<sup>48</sup> Vgl. ebd., S. 438.

folgen<sup>49</sup>, wie sein Sohn schreibt. In seinen Aussagen schwankte er. Einerseits sagte er seiner Familie „Ihr Lieben, es reicht. Mein Leben war lang und erfüllt. Aber jetzt will ich gehen.“<sup>50</sup>, andererseits bekundete er immer wieder, dass es doch auch schön ist, wie es ist.<sup>51</sup> JENS musste betreut werden, hat lesen und schreiben verlernt und beschäftigte sich, anstatt mit Büchern, am liebsten mit Tieren am Bauernhof. Er lernte lesen wie ein kleines Kind und erfreute sich an Orangenlimonade und Kuchen.<sup>52</sup> TILMANN JENS schreibt: „Ich möchte weinen. Er aber fühlt sich wohl.“<sup>53</sup> WALTER JENS' Leben war am Ende lediglich von erlebensbezogenen Interessen geprägt. Er konnte sich kaum mehr an seine Vergangenheit erinnern und hatte keine Zukunftspläne mehr, aber er genoss ganz augenscheinlich den Moment als ein veränderter Walter Jens.

Die Erinnerung, die schon LOCKE als konstitutiv für personale Identität aufgefasst hat, hat WALTER JENS zum Großteil verloren. Diesbezüglich muss aber berücksichtigt werden, dass auch kognitiv gesunde Menschen vieles vergessen, das in ihrem Leben geschehen ist und das wichtig für ihr Leben war und ist. So können sich erwachsene Menschen oftmals nur an wenige Ereignisse der Kindheit erinnern. Dennoch gehen wir davon aus, dass Personen über die Jahre hinweg mit sich identisch sind. Aber auch Erlebnisse, die erst gestern waren, können unserem Gedächtnis vollkommen abhanden gekommen sein. So könnte ich gestern einen interessanten Buchtitel von einem Kollegen gehört haben und ich kann mich heute beim besten Willen nicht mehr an den Titel erinnern. Aber würde mir jemand deswegen meine Identität absprechen wollen?

Nun weiß man, dass bei Demenzbetroffenen das Kurzzeitgedächtnis stark nachlässt, dafür aber alte, scheinbar vergessene Erinnerungen aus der Kindheit wieder auftauchen und sehr klar sein können. Sowohl an Erfahrenes als auch an Fakten aus früheren Zeiten kann sich der Demenzbetroffene möglicherweise plötzlich sehr deutlich erinnern, der kognitiv gesunde Mensch hingegen kaum.<sup>54</sup>

JENS hatte keine *critical interests* mehr, er lebte im Moment und erfreute sich an schönen Augenblicken. Diese Fähigkeit, voll und ganz im Augenblick

<sup>49</sup> T. JENS: Demenz (2009), S. 130.

<sup>50</sup> Ebd., S. 132.

<sup>51</sup> Ebd., S. 133.

<sup>52</sup> Ebd., S. 141.

<sup>53</sup> Ebd., S. 142.

<sup>54</sup> In Martin Suters Roman *Small World* erinnert sich der Demenzbetroffene plötzlich an Vergangenes aus seiner Kindheit, was schließlich einen Kriminalfall zum Vorschein bringt. M. SUTER: *Small Word* (1999).

zu leben, verlernen wir in unserer schnelllebigen Gesellschaft häufig. Die Verbundenheit mit der Natur, menschliche Nähe, das Genießen des Augenblicks und das volle Aufgehen im Moment sind hingegen Fähigkeiten, die sich an Demenzbetroffenen beobachten lassen, wie das oben zitierte Beispiel von JOHN HUGHES und CLIVE BALDWIN zeigt.

JOHN HUGHES und STEVEN SABAT haben Interviews mit Demenzbetroffenen im mittelschweren Stadium durchgeführt und erfahren, dass sich diese zeitweise sehr gut an Vergangenes erinnern können und auch gerne von ihrer aktuellen Lebensgeschichte erzählen.<sup>55</sup> STEVEN POST gibt deshalb zu bedenken, dass es nicht zwei Personen sind – jene vor der Demenz und jene im Zustand der Demenz. Vielmehr ist es eben so, dass in der Person im schweren Demenzstadium immer wieder Erinnerungen aus früheren Zeiten wach werden. Das ist nach POST auch ein Grund, warum es wichtig ist, dass Betreuer die Lebensgeschichte der Person mit Demenz kennen. Besonders im fortgeschrittenen Demenzstadium gibt es verschiedene Grade von emotionalen und relationalen Äußerungen, die zur Persönlichkeit gehören.<sup>56</sup> POST und andere warnen davor, in unserer „hyper-kognitiven Kultur“<sup>57</sup> nur den kognitiven Fähigkeiten Beachtung zu schenken. Verschiedene Formen von Wohlbefinden, wie relationales und emotionales, sollen gerade bei Demenzbetroffenen einen höheren Stellenwert einnehmen.

## 5. Conclusio

Es wurde gezeigt, dass sich personale Identität von Demenzbetroffenen verändert. Auch gesunde Menschen werden über Jahre hinweg als mit sich identisch betrachtet, auch wenn sie sich im Laufe der Zeit verändern. Deshalb gilt es, personale Identität als Lebensgeschichte zu verstehen, die jedoch nicht nur vom Betroffenen selbst erzählt wird, sondern wesentlich auch von anderen. Erinnerung spielt dabei eine weniger große Rolle als traditionell angenommen. Denn es wäre ein inadäquates Verständnis von Identität zu meinen, dass diese von den zusammenhängenden Erinnerungen unserer Biographie gespeist wird, denn

„wir wissen von unserem Lebenslauf allenfalls etwas mehr als von einem ehemals gelesenen Roman; dennoch nur das Allerwenigste“<sup>58</sup>.

<sup>55</sup> J. C. HUGHES/S. R. SABAT: The advance directive conjuring trick and the person with dementia (2008), S. 131.

<sup>56</sup> Vgl. S. G. POST: Respectare (2006), S. 231.

<sup>57</sup> M. SCHERMER: In search of “the good life” for demented elderly (2003), S. 42.

<sup>58</sup> A. SCHOPENHAUER: Die Welt als Wille und Vorstellung (1987), S. 315.

In unserer westlichen, ratio-zentrierten Kultur scheint die Gefahr zu bestehen, personale Identität an den rationalen Fähigkeiten der Person festzumachen. Für ein Widerruf der Patientenverfügung bedeutet dies, dass selbst im schweren Stadium der Demenz Äußerungen noch ernst genommen werden müssen, die auf Lebenswillen hindeuten. Im Zweifelsfall, so plädiert auch der Deutsche Ethikrat,

„ist wegen der Unumkehrbarkeit lebensbeendender Maßnahmen lebensbejahenden Bekundungen stets der Vorrang vor einer anders lautenden Patientenverfügung zu geben“<sup>59</sup>.

### Zusammenfassung

SCHMIDHUBER, MARTINA: **Ethische Probleme der Patientenverfügung bei Demenzbetroffenen.** ETHICA 22 (2014) 2, 121–137

Im Beitrag wird zunächst der Hintergrund zur Patientenverfügung erläutert. Im Sinne der Patientenautonomie muss sich der Arzt an die Verfügung halten. Allerdings ergeben sich mit Patientenverfügungen sowohl praktische als auch ethische Probleme, wie in einem weiteren Schritt gezeigt wird. So stellt sich beispielsweise die Frage, wann eine Patientenverfügung von Demenzbetroffenen als widerrufen gelten soll. Anhand der in diesem Kontext prominenten Dworkin-Dresser-Debatte wird deutlich, dass diese Frage eng mit der philosophischen Frage der personalen Identität von Demenzbetroffenen verknüpft ist. Ich argumentiere für eine Form der personalen Identität, die auch auf Demenzbetroffene angewandt werden kann.

Demenzbetroffene  
Dworkin-Dresser-Debatte  
Patientenverfügung  
Personale Identität

### Summary

SCHMIDHUBER, MARTINA: **Ethical problems bound up with advance directives in case of dementia patients.** ETHICA 22 (2014) 2, 121–137

First of all, the background of advance directives is discussed. In accordance with patient autonomy the doctor is obliged to follow it. Nonetheless, as is shown in a further step, there are practical as well as ethical problems coupled with advance directives. E.g., the question arises when an advance directive drawn up by a dementia patient is to be seen as retracted. The well-known Dworkin-Dresser debate mentioned in this article makes clear that this question is strongly linked to the philosophical question of the dementia patient's personal identity. I argue in favour of a kind of personal identity that can also be applied to dementia patients.

Advance directive  
dementia patients  
Dworkin-Dresser debate  
personal identity

<sup>59</sup> Deutscher Ethikrat: Demenz und Selbstbestimmung (2012), S. 68.

## Literatur

- BAARS, J.: *Aging and the Art of Living*. Baltimore: The John Hopkins University Press, 2012.
- Bundesärztekammer: Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. *Deutsches Ärzteblatt* (2011) 108/7, 346–348.
- Bundesministerium für Justiz: *Patientenverfügung. Leiden – Krankheit – Sterben. Wie bestimme ich, was medizinisch unternommen werden soll, wenn ich entscheidungsunfähig bin?* Berlin, 2012.
- COORS, M.: A dementized body? Reconsidering the human condition in the light of dementia. *Geriatric Mental Health Care* 1 (2013), 34–38.
- DAVIS, J.K.: Precedent autonomy, advance directives, and end-of-life care, in: B. Steinbock (Hg.): *The Oxford Textbook of Bioethics*. Oxford: Oxford University Press, 2007, S. 349–374.
- Deutscher Ethikrat: *Demenz und Selbstbestimmung. Stellungnahme*. Berlin, 2012.
- DRESSER, R.: Dworkin on Dementia. Elegant Theory, questionable policy, in: S. Green/S. Bloch (Hg.): *An anthology of psychiatric ethics*. New York: Oxford University Press, 2006, S. 297–301.
- DWORKIN, R.: *Die Grenzen des Lebens. Abtreibung, Euthanasie und persönliche Freiheit*. Hamburg: Rowohlt, 1994.
- *Autonomy and the demented self*, in: S. Green/S. Bloch (Hg.): *An anthology of psychiatric ethics*. New York: Oxford University Press, 2006, S. 293–296.
- ERIKSON, E. H.: Wachstum und Krisen der gesunden Persönlichkeit, in: Ders.: *Identität und Lebenszyklus*. Frankfurt/M.: Suhrkamp, 1973, S. 55–122.
- FREWER, A./FAHR, U.: Ethikberatung zu Patientenverfügungen. Erfahrungen und Beispiele am Universitätsklinikum Erlangen, in: A. Frewer/U. Fahr/W. Rascher (Hg.): *Patientenverfügung und Ethik. Beiträge zur guten klinischen Praxis*. Würzburg: Königshausen & Neumann, 2009, S. 111–128.
- GASSER, G./SCHMIDHUBER, M. (Hg.): *Personale Identität, Narrativität und Praktische Rationalität. Die Einheit der Person aus metaphysischer und praktischer Perspektive*. Münster: Mentis, 2013.
- GEDGE, E. B.: Collective Moral Imagination: Making Decisions for persons with dementia. *Journal of Medicine and Philosophy* 29 (2004) 4, 435–450.
- GERHARDT, V.: Sondervotum: Die Tragödie der Demenz darf nicht verschwiegen werden, in: Deutscher Ethikrat, *Demenz und Selbstbestimmung. Stellungnahme*. Berlin, 2012, 69–72.
- HARVEY M.: Advance directives and the severely demented. *Journal of Medicine and Philosophy* 31 (2006) 1, 47–64.
- HENNING, T.: *Person sein und Geschichten erzählen*. Berlin: De Gruyter, 2009.
- HOLM, S.: Autonomy, authenticity, or best interest: Everyday decision making and persons with dementia. *Medicine, Health Care and Philosophy* (2001) 4, 153–159.
- HUGHES, J.C./BALDWIN, C.: *Ethical Issues in Dementia Care. Making Difficult Decisions*. London: Jessica Kingsley Publishers, 2006.
- HUGHES, J. C./SABAT, S. R.: The advance directive conjuring trick and the person with dementia, in: G. Widdershoven et al. (Hg.): *Empirical ethics in Psychiatry*. New York: Oxford University Press, 2008, S. 123–140.



- JENS, T.: Demenz. Abschied von meinem Vater. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus, 2009.
- JOX, R.: Der „natürliche Wille“ als Entscheidungskriterium: rechtliche, handlungstheoretische und ethische Aspekte, in: J. Schildmann/U. Fahr/J. Vollmann (Hg.): Entscheidungen am Lebensende: Ethik, Recht, Ökonomie und Klinik. Berlin: LIT, 2006, S. 73–90.
- KITWOOD, T.: Demenz. Ein person-zentrierter Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen. Bern: Hans Huber, 2000.
- KRUSE, A.: Sterben in Demenz, in: Handbuch Sterben und Menschenwürde, hg. von Michael Anderheiden und Wolfgang Uwe Eckart. Berlin: De Gruyter, 2012, S. 649–670.
- LOCKE, J.: Versuch über den menschlichen Verstand. Hamburg: Meiner, 1981.
- MAIO, G.: Verfügen über das Unverfügbare? Die Patientenverfügung als unvollkommene Antwort auf die ethische Herausforderung des Sterbens. Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik 15/2010, S. 211–220.
- Nuffield Council on Bioethics: Dementia: ethical issues. London, 2009.
- OPPENHEIMER, C.: Ethics in old age psychiatry, in: S. Bloch/S. Green (eds.): Psychiatric Ethics. Oxford: Oxford University Press, 2009, S. 409–433.
- POST, S. G.: Respectare: moral respect for the lives of the deeply forgetful, in: J. C. Hughes et al. (Hg.): Dementia: mind, meaning and the person. New York: Oxford University Press, 2006, S. 223–234.
- SCHECHTMAN, M.: The Constitution of Selves. Ithaca & London: Cornell University Press, 1996.
- SCHERMER, M.: In search of “the good life” for demented elderly. *Medicine, Health Care and Philosophy* 6 (2003), 35–44.
- SCHMIDHUBER, M.: Verlieren Demenzbetroffene ihre personale Identität?, in: G. Gasser/M. Schmidhuber (Hg.): Personale Identität, Narrativität und Praktische Rationalität. Die Einheit der Person aus metaphysischer und praktischer Perspektive. Münster: Mentis, 2013, S. 295–311.
- SCHOPENHAUER, A.: Die Welt als Wille und Vorstellung. Stuttgart: Reclam, 1987.
- SUTER, M.: Small World. Zürich: Diogenes, 1999.
- WETZSTEIN, V.: Demenz als Ende der Personalität? Plädoyer für eine Ethik der Relationalität, in: S. Schicktanz/M. Schweda (Hg.): Pro-Age oder Anti-Aging? Altern im Fokus der modernen Medizin. Frankfurt/M.: Campus, 2012, S. 179–195.

Dr. Martina Schmidhuber, Universität Erlangen-Nürnberg,  
Institut für Geschichte und Ethik der Medizin, Glückstraße 10, D-91054 Erlangen  
martina.schmidhuber@fau.de