

III. Demenz: Ethische Aspekte

Sebastian Knell

1. Einleitung

Die Philosophische Ethik hat es in ihren anwendungsbezogenen Teilgebieten mit normativen Fragen des moralisch richtigen Handelns, mit der Beurteilung unterschiedlicher Aspekte des Guten sowie mit der kritischen Bewertung von Voraussetzungen, Situationen und Folgen des Handelns zu tun. Dabei stehen stets auch begriffliche Fragen auf dem Prüfstand. Denn das Verständnis von Begriffen und ihren logischen Implikationen durchzieht unsere praktischen Handlungsorientierungen, und begriffliche Vorannahmen bilden häufig wirkmächtige Hintergrundprämissen ethisch orientierten Verhaltens. Auch im Falle des vor ca. drei Jahrzehnten neu entstandenen Feldes der Ethik demenzieller Erkrankungen richtet sich der Fokus auf ethische Problemstellungen, die unausweichlich auch mit entsprechenden begrifflichen Fragen verknüpft sind. Insbesondere betrifft dies die Konzepte der Person, des personalen Lebensvollzugs und der personalen Identität über die Zeit hinweg.

Die zentrale Rolle, die der Personenbegriff in diesem Kontext spielt, rührt unter anderem daher, dass grundlegende moralische Rechte und Verantwortlichkeiten von Patientinnen und Patienten üblicherweise an den Personenstatus geknüpft sind. Ein weiterer Grund für die herausgehobene Bedeutung des Begriffs liegt darin, dass das verbreitete normative Ideal einer autonomen und zukunftsgerichteten Lebensgestaltung der einzelnen Person nicht nur eine Grundorientierung personalen Lebens darstellt, sondern dass diese Idee auch den diachronen Fortbestand des jeweiligen Individuums als numerisch identische Person zur Voraussetzung hat. Im Falle einer fortschreitenden demenziellen Erkrankung werden aber diese begrifflichen Prämissen gerade fraglich: Das heißt, es wird unklar, ob zum Beispiel ein Mensch in den Spätstadien einer Alzheimererkrankung überhaupt noch als eine Person im vollen und uneingeschränkt-

ten Sinne gelten kann, oder ob seine Willensäußerungen noch als Bestandteile eines autonomen personalen Lebensvollzugs zu betrachten sind. Ebenso stellen sich mitunter Zweifel ein, ob ein demenziell erkranktes Individuum – sofern diesem der Personenstatus nach wie vor zugeschrieben werden kann – mit der früheren gesunden Person noch in hinreichendem Maße identifizierbar ist, um zu gewährleisten, dass beispielsweise Behandlungsvorgaben, die Inhalt einer früheren Patientenverfügung sind, weiterhin den Status normativ bindender Direktiven behalten können. Diese *philosophisch-ethischen* Fragen sind grundsätzlich auch unabhängig von dem *rechtlichen* Status diskutierbar, der Demenzpatientinnen und -patienten zukommt und der in Teil II dieses Sachstandsberichts erörtert wird.

Die adäquate Einschätzung der angesprochenen begrifflichen Zusammenhänge, wie auch die Beurteilung der Legitimität damit verbundener Hintergrundannahmen, spielen jedenfalls für den ethisch angemessenen Umgang mit Demenzbetroffenen¹ eine ganz zentrale Rolle. Aus diesem Grund sollen im Folgenden zunächst die wichtigsten konzeptuellen Debatten, die in der Philosophie um den Personenbegriff und das Problem der zeitübergreifenden personalen Identität geführt wurden, in knapper Form dargestellt werden (2.1). Anschließend richtet sich der Fokus dann auf begriffliche Fragen, die sich im Umfeld dieser Konzepte stellen, wenn der spezifische Kontext der Demenz in den Blick genommen wird (2.2). Erst im Anschluss daran können die eigentlichen ethischen Fragestellungen und Kontroversen, die sich auf den Umgang mit Demenzbetroffenen beziehen, sachgerecht thematisiert werden (3.1 bis 3.3).

2. Begriffliche Grundlagen

2.1 Personenstatus und personales Leben

Im Folgenden werden die wichtigsten, im philosophischen Fachdiskurs teils kontrovers debattierten Grundzüge der Konzepte der Person (2.1.1), des personalen Lebensvollzugs (2.1.2) und der zeitübergreifenden Identität der Person (2.1.3) dargestellt. Alle drei Konzepte

¹ Im vorliegenden Text bezieht sich der Ausdruck »Demenzbetroffene« stets auf Menschen, die selbst an einer Demenz erkrankt sind, und somit also nicht auf Angehörige, die von der Erkrankung und deren Folgen indirekt betroffen sein können.

spielen nicht nur innerhalb der Demenzethik, sondern ganz allgemein innerhalb bio- und medizinethischer Diskussionszusammenhänge eine zentrale Rolle.² Im letzten Teil des vorliegenden Abschnitts wird dann noch kurz auf hiervon abweichende Positionen eingegangen, die Kritik an einer Überbewertung der Funktion des Personenbegriffs innerhalb der philosophischen Ethik üben (2.1.4).

2.1.1 *Der Personenbegriff in seinen deskriptiven und präskriptiven Aspekten*

Der Begriff der Person hat seine Ursprünge im antiken Denken.³ Gegenstand eines detaillierteren philosophischen Interesses wurde er jedoch erst in der Neuzeit, in der John Locke, Gottfried W. Leibniz, Immanuel Kant und andere ihn zu einem systematisch grundlegenden Konzept der theoretischen wie auch der praktischen Philosophie erhoben haben.⁴ Das angemessene Verständnis des Personenbegriffs und seine genauen logischen und normativen Implikationen sind bis heute Gegenstand von Kontroversen.⁵ Diese Diskussion gliedert sich in zwei Hauptstränge. Der erste von ihnen kreist um die Frage nach den *deskriptiven Kriterien*, die ein Individuum erfüllen muss, um als Person zu gelten. Hingegen sucht der zweite Hauptstrang der Debatte zu bestimmen, welche genauen *präskriptiven Vorgaben* – in Form etwa von moralischen Rechten, Pflichten und Verantwortlichkeiten – mit dem spezifischen Status verknüpft sind, den ein Wesen einnimmt, das wir als Person betrachten.

a) Deskriptive Merkmale von Personen

Eine deskriptive Minimalbestimmung des Personenbegriffs besagt, dass eine Person ein raumzeitlich lokalisierbares Einzelwesen ist, das unterschiedliche leibliche und geistige Attribute und Zustände in sich vereint.⁶ Darüber hinaus werden die deskriptiven Kriterien

² Vgl. z. B. Singer 1994, Kap. 4–7; Quante 2002; Sturma 2011; ders. 2016.

³ Vgl. hierzu z. B. Boethius 1988: Abschnitt II und III, 4 f.

⁴ Für eine umfangreiche begriffsgeschichtliche Darstellung vgl. Sturma 2007: 44–57.

⁵ Für einen Überblick über neuere deutschsprachige Beiträge zu dieser Debatte vgl. Sturma 2001 sowie Römer / Wunsch 2013.

⁶ Vgl. Strawson 1972: 130 f.

für den Besitz des Personenstatus zumeist anhand einer Liste von Fähigkeiten zusätzlich genauer bestimmt.⁷ Die sehr einflussreiche Definition einer Person als ein Individuum, das die Fähigkeit zur *Vernunft*, zur *Selbstreflexion* und zu einem *Bewusstsein von sich* als einer Entität besitzt, die *über die Zeit hinweg identisch* bleibt, geht auf John Locke zurück. Viele Autorinnen und Autoren akzeptieren diese Begriffsbestimmung bis heute als basalen Kern der relevanten Merkmalsliste.⁸ Oftmals rechnen sie jedoch noch weitere Fähigkeiten als Bedingungen des Personseins hinzu, wie etwa die Fähigkeit zur *sittlichen bzw. normativen Orientierung*⁹, die Fähigkeit zur *sozialen Einbindung und Orientierung*¹⁰, das Vermögen *sprachlicher Kommunikation*¹¹, die Kompetenz zum *zielgerichteten Handeln*¹², die Fähigkeit zur *Reziprozität* der Bezugnahme und zur *Intentionalität zweiter Stufe*¹³, das Vermögen *höherstufiger und kritisch-evaluativer Selbstverhältnisse*¹⁴ oder die Fähigkeit zu einer *wertorientierten, individuellen Lebensgestaltung*.¹⁵

Je anspruchsvoller die deskriptiven Kriterien für den Status einer »Person« formuliert werden, in desto höherem Maße entsteht eine systematische Spannung zwischen dem Konzept der *Person* auf der einen Seite und dem Konzept des *Menschen* auf der anderen Seite, was die Reichweite der jeweiligen Anwendung betrifft. Zwar gilt für fast alle geborenen Angehörigen der Spezies Mensch, dass sie das weiter oben beschriebene *minimale* Personenkriterium erfüllen, leibliche und mentale Attribute in sich zu vereinen. Doch fallen bei anspruchsvolleren Kriterien wie Rationalität, diachrotem Selbstbewusstsein oder normativer Orientierung etliche Menschen aus dem Anwendungsfeld heraus – darunter Säuglinge, Menschen mit schwerer geistiger Behinderung und, was im vorliegenden Kontext von besonderer Bedeutung ist, tendenziell auch Demenzbetroffene

⁷ Für einen Überblick über die Vielfalt dieser Bestimmungen vgl. Birnbacher 2001: 312.

⁸ Vgl. z. B. Dennett 1981: 306; Parfit 1984: 202; Buchanan 1988: 284; Singer 1994: 120; Kuhse 1999: 356; McMahan 2002: 6; Quante 2007: 1, 23–30.

⁹ Vgl. Quante 2007: 1.

¹⁰ Vgl. *ibid.*: 31.

¹¹ Vgl. Dennett 1981: 306; Quante 2007: 23–30.

¹² Vgl. Buchanan 1988: 284; Kuhse 1999: 356.

¹³ Vgl. Dennett 1981: 305, 308 f.; Frankfurt 1981: 288; Quante 2007: 23–30.

¹⁴ Vgl. Buchanan 1988: 284; Quante 2007: 29.

¹⁵ Vgl. Quante 2007: 1, 29.

in den Spätphasen der Erkrankung. Etliche Autorinnen und Autoren ziehen hieraus den Schluss, dass nicht alle Mitglieder der humanen Spezies zur Klasse der Personen zu zählen sind – bzw. dass sie nicht während ihrer gesamten biologischen Lebensspanne unter diese Kategorie fallen.¹⁶ Darüber hinaus wird auch die Auffassung vertreten, dass es umgekehrt womöglich Personen gibt oder geben könnte, die keine Menschen sind. Als potenzielle Elemente dieser Teilklasse gelten etwa bestimmte intelligente Menschenaffen oder Delfine¹⁷, mögliche Außerirdische¹⁸ oder zukünftige intelligente Roboter.¹⁹ Auf der anderen Seite versuchen manche Autorinnen und Autoren der systematischen Entkoppelung der Konzepte »Mensch« und »Person« zu entgehen, indem sie argumentieren, dass im Prinzip alle Menschen auch Personen sind, und zwar aufgrund ihrer genealogischen Natur und ihres Entwicklungspotenzials sowie aufgrund der Unhintergebarkeit der interpersonalen Anerkennungsgemeinschaft, in die sie hineingeboren werden.²⁰

b) Personsein als normativer Status

Insbesondere in ethischen Zusammenhängen wird der Personenbegriff meist so verwendet, dass er nicht nur den Besitz bestimmter Merkmale oder Fähigkeiten anzeigt, sondern zugleich auch einen herausgehobenen *normativen Status*, der dem Begriff eine *präskriptive* Bedeutungskomponente hinzufügt. Dass X eine Person ist, hat danach die direkte Konsequenz, dass X in unseren normativ geregelten Anerkennungs- und Handlungszusammenhängen Gegenstand moralischer Rücksichtnahme bzw. Inhaberin oder Inhaber von moralischen Ansprüchen oder Rechten ist. Diese Engführung des Personenbegriffs mit einem moralischen Status geht u. a. auf Kants Idee zurück, dass Menschen in ihrer Eigenschaft als rationale und sittliche Personen über eine intrinsische Würde verfügen und daher nicht zu fremden

¹⁶ Exemplarisch hierfür sind etwa Dennett 1981: 303; Singer 1994: 120; Kuhse 1999: 356; McMahan 2002: 45 f.; Ringkamp 2017: 195.

¹⁷ Vgl. Cavalieri / Singer 1993: 137–140; Singer 1994: 147–155; Birnbacher 2001: 314.

¹⁸ Vgl. Kant 1755: A 186–198; Dennett 1981: 303; Thompson 2004: 58; ders. 2011: 14 f.

¹⁹ Vgl. Birnbacher 2001: 319.

²⁰ Vgl. Spaemann 1996: 252–264; Sturma 2016: 129.

Zwecken instrumentalisiert werden dürfen.²¹ In Anknüpfung an diese Traditionslinie verbindet sich in heutigen Kontexten der angewandten Ethik mit der Zuschreibung des Personenstatus üblicherweise die spezifische Forderung nach Achtung der *Autonomie* und *Selbstbestimmung* des betreffenden Individuums sowie das Verbot einer *Indienstnahme zu fremden Zwecken*, die ohne dessen Einwilligung erfolgt.²² Zu den präskriptiven Aspekten des Personenstatus werden aber, je nach philosophischer Ausrichtung, auch andere Dinge gerechnet, etwa ein elementares *Lebensrecht*²³ oder der mögliche Besitz *moralischer Pflichten* im Rahmen eines moralischen Verhältnisses der *Gegenseitigkeit*.²⁴ Zuweilen erfährt der Personenbegriff sogar eine Auslegung, nach der er allein durch präskriptive Elemente bestimmt ist und semantisch auf gar keine spezifische Liste deskriptiver Merkmale verweist.²⁵ In der Regel gilt er jedoch als ein Konzept, bei dem fähigkeitsbasierte deskriptive Anwendungskriterien und normative Implikationen intern miteinander verknüpft sind. Eine Person ist danach ein Individuum, das a) über bestimmte, objektiv beschreibbare Merkmale verfügt und b) innerhalb unserer intersubjektiven Handlungs- und Kooperationszusammenhänge bestimmte Formen der moralischen Rücksichtnahme verdient bzw. zwingend erfordert.

2.1.2 Personales Leben und seine Stadien

Das Leben einer menschlichen Person ist durch eine Reihe spezifischer Charakteristika und Kompetenzen geprägt, die sich aus den grundlegenden deskriptiven und normativen Bestimmungen des Personseins ergeben. Im Zentrum vollentwickelten personalen Lebens stehen dabei nach einer weit verbreiteten Auffassung die Komponenten der *Vernunft* und der *Selbstbestimmung*.

Die Vernunftprägung lässt sich als umfassende Positionierung der alltäglichen Lebensvollzüge im *Raum der Gründe* (*space of rea-*

²¹ Vgl. Kant 1785: BA 62–78. Eine genuin normative Dimension ist bereits in John Lockes forensischem Zuschnitt des Konzepts vorgesehen. Vgl. hierzu Birnbacher 2006: 58.

²² Vgl. Sturma 2016: 134.

²³ Vgl. Singer 1994: 130–134; Quante 2007: 19; Tooley 1990: 159 f.

²⁴ Vgl. Birnbacher 2006: 59.

²⁵ Vgl. z. B. Tooley 1990: 159.

sons) deuten.²⁶ Personen orientieren sich gewöhnlich sowohl in ihren praktischen Zielsetzungen als auch in ihren epistemischen Weltverhältnissen mehr oder weniger ausdrücklich an komplexen Annahmen, übergeordneten Wertsetzungen und situationsspezifischen Informationen, die ihr Verhalten in Form von intersubjektiv nachvollziehbaren sowie auch kritisierbaren Gründen leiten. Einem vergleichsweise anspruchsvollen Verständnis personalen Lebens zufolge steht im Hintergrund dieser Orientierung – mindestens unausdrücklich – immer auch ein übergreifender *Lebensentwurf*²⁷, der in einer Ordnung langfristiger Ziele und Wertorientierungen besteht und den manche Autorinnen und Autoren auch als *Lebensplan* bezeichnen.²⁸ In jedem Fall gilt jedoch, dass ein wie vage auch immer artikulierter Modus des zukunftsbezogenen Selbstverhältnisses eine elementare Voraussetzung für jegliche Form des aktiven Lebensvollzugs von Personen bildet, die durch Gründe vermittelt ist.

Im Aspekt der *Selbstbestimmung* des Lebensvollzugs realisiert sich darüber hinaus ein normativer Grundzug des Personenstatus, da Autonomie ein grundsätzlicher *Anspruch* ist, den wir anderen kraft ihres Personseins zubilligen. Selbstbestimmung wird somit wesentlich wirksam als eine gegenüber Mitmenschen behauptete und von diesen anerkannte Form der Autonomie. Die Einbettung des personalen Lebensvollzugs in intersubjektive Anerkennungsverhältnisse ist zugleich Bestandteil einer sozialen Dimension personalen Lebens²⁹, die in jüngster Zeit vermehrt hervorgehoben wird.³⁰ Aber auch die zuvor erwähnte Positionierung im Raum der Gründe verweist letztlich auf diese soziale Einbettung der personalen Existenzform. Denn Begründungszusammenhänge bilden stets auch mögliche intersubjektive Rechtfertigungskontexte, und Gründe gewinnen zudem ihre inhaltliche Bestimmtheit und logische Verbindlichkeit letztlich nur im Medium einer öffentlichen, mit anderen Personen geteilten Sprache.³¹

Das personale Leben ist ferner kein statischer Zustand, sondern typischerweise in verschiedene Stadien untergliedert³², in denen die

²⁶ Sturma 2001: 345; ders. 2016: 131.

²⁷ Vgl. Quante 2007: 1; Sturma 2016: 134.

²⁸ Vgl. hierzu Rawls 1979: 446–449, sowie kritisch zur Idee eines monolithischen Lebensplans Thomä 2007:72–80.

²⁹ Vgl. Siep 1993: 35.

³⁰ Vgl. Quante 2007: 31; Sturma 2016: 135; Spaemann 1996: 193.

³¹ Vgl. Brandom 1994: Kap. 3 und 8.

³² Vgl. Sturma 2016: 131; ders. 2018: 157.

zentralen Aspekte der Vernunft und der Selbstbestimmung zum Teil in unterschiedlich starkem Maße ausgeprägt sind. In der kindlichen Anfangsphase des Lebens als Person, in der viele der maßgeblichen kognitiven Kompetenzen noch in Entwicklung begriffen sind und die Abhängigkeit von Eltern und Erziehungskräften den Alltag bestimmt, prägen Vernunftorientierung und Selbstbestimmung noch nicht so stark die Lebensvollzüge wie in den Phasen der Adoleszenz und des jungen und reifen Erwachsenenstadiums. Gegen Ende des Lebens können diese beiden Momente wieder stärker in den Hintergrund treten, wenn es zu kognitiven Beeinträchtigungen durch spezifische Erkrankungen – insbesondere demenzielle Pathologien – kommt. Im normativen Verhältnis zu den jeweiligen Mitmenschen lassen sich darüber hinaus *aktive* Komponenten personalen Lebens – wie das Adressieren von Erwartungen und Ansprüchen sowie die Übernahme von Verpflichtungen – von *passiven* Komponenten – wie die Eigenschaft, Bezugspunkt von Verpflichtungen und von Rücksichtnahme und Fürsorge zu sein – unterscheiden.³³ Letztere treten zu Beginn und gegen Ende einer personalen Biographie in den Vordergrund.³⁴ Zur Markierung entsprechender Stadien wurden in der Bioethik unter anderem die terminologische Unterscheidung zwischen »rationaler« und »sozialer Person« eingeführt sowie auch die Begriffe der »werdenden« oder »beginnenden« Person.³⁵ Vorschläge für eine stadienspezifische Unterscheidung zwischen voll entwickelter Personalität und unterschiedlich garteten Vorstufen personaler Attribute und Fähigkeiten finden sich zudem in Kontexten der philosophischen Anthropologie.³⁶

2.1.3 Diachrone Identität der Person

Von der Frage, ob und unter welchen Voraussetzungen ein Individuum eine Person ist und welche genauen begrifflichen Kriterien für die Zuschreibung des Personenstatus und eines personalen Lebensvollzugs gelten, muss eine weitere Frage unterschieden werden. Die Frage nämlich, ob und unter welchen Bedingungen eine Person über die Zeit hinweg *dieselbe* Person im *numerischen* Sinne – also im

³³ Vgl. Sturma 2016: 135; ders. 2018: 158.

³⁴ Vgl. Sturma 2016: 131; ders. 2018: 158.

³⁵ Vgl. hierzu Siep 1993: 36, 44.

³⁶ Vgl. *ibid.*: 40 ff.

Sinne der Anzahl – bleibt. Für diese Form der zeitübergreifenden Identität wird in philosophisch-ethischen Debatten auch der Terminus *diachrone Identität* verwendet. Dass ein Individuum zum Zeitpunkt t die Voraussetzungen erfüllt, als Person zu gelten, und dass es diese Voraussetzungen zu einem späteren Zeitpunkt t' noch immer erfüllt, heißt noch nicht automatisch, dass es sich zu beiden Zeitpunkten auch um *dieselbe* Person handelt und nicht um zwei *numerisch* verschiedene Personen. Damit diachrone Identität im numerischen Sinne vorliegt, müssen vielmehr zusätzliche Bedingungen erfüllt sein, über die in der Philosophie bereits seit geraumer Zeit eine kontroverse Debatte geführt wird.

a) Das Kriterium der psychologischen Verknüpfung

Historisch beginnt diese Diskussion schon mit dem Streit um die Identitätstheorie des britischen Philosophen John Locke, der ab dem 17. Jahrhundert geführt wurde. Einer üblichen Lesart zufolge betrachtet Locke das retrospektive Band konkreter *Lebenserinnerungen* als den entscheidenden Faktor, der dafür sorgt, dass die numerische Identität einer Person über die Zeit hinweg Bestand hat.³⁷ Eine Person, die über einen Zeitpunkt t hinaus weiterhin denselben menschlichen Körper bewohnt und zielgerichtet steuert, aber keinerlei Erinnerungen mehr an ihr Leben vor t hat, ist diesem Kriterium zufolge nicht mehr dieselbe Person wie vor t . Stattdessen fungiert in einem solchen Fall ihr physischer Leib gleichsam als Gehäuse für die serielle Existenz numerisch verschiedener Personen. Bereits an dieser Stelle wird erkennbar, dass ein Identitätskriterium, das im Wesentlichen auf Erinnerungsleistungen basiert, auch bei der Beurteilung der diachronen Identität von Demenzerkrankten zu weitreichenden Konsequenzen führt, auf die in Abschnitt 2.2 noch näher eingegangen wird.

In der aktuelleren Diskussion, die insbesondere auch die Verwendung des Konzepts der diachronen Identität in Kontexten der Bio- und Medizinethik betrifft, findet die auf Locke zurückgehende Auffassung nach wie vor Zuspruch. Allerdings bedient man sich dabei häufig eines Identitätskriteriums, das im Vergleich zu Lockes ursprünglicher

³⁷ Vgl. Locke 1981: II. Buch, Kap. 23, Abschnitt 9 u. 20. Für diese (nicht gänzlich unumstrittene) Standardauslegung vgl. etwa Parfit 1984: 205, sowie Quante 1999: Einleitung. Zur rekonstruktiven ideengeschichtlichen Einordnung des Lockeschen Kriteriums des retrospektiven Bewusstseins vgl. Sturma 2007: 165–169.

Konzeption *breiter* gefasst ist, indem es die Existenz psychologischer Verknüpfungen *im Allgemeinen* als Grundlage diachroner personaler Identität betrachtet.³⁸ Gemäß einer Begriffsbestimmung, die auf Derek Parfit zurückgeht und die im philosophisch-ethischen Diskurs heute breit etabliert ist, umfasst die Kategorie der *psychologischen Verknüpfung* neben der retrospektiven Beziehung zwischen einer aktuellen Erfahrung und der späteren Erinnerung an sie noch zwei weitere Formen des zeitübergreifenden psychologischen Nexus: zum einen diejenige Verbindung, die durch die zukünftige handelnde Umsetzung einer aktuellen Intention gestiftet wird; und zum anderen den längerfristigen Fortbestand von Überzeugungen, Einstellungen und Charakterzügen.³⁹

Bei allen drei Arten der Verknüpfung handelt es sich um spezifische psychologische Relationen zwischen zeitlich früheren und zeitlich späteren mentalen Zuständen oder Dispositionen. Sie spielen im Lebensvollzug von Personen eine zentrale Rolle und tragen dazu bei, ihn über die Zeit hinweg zu strukturieren. Auf der anderen Seite liegt es auf der Hand, dass beim zunehmenden Ausfall kognitiver Kapazitäten, wie er im Falle einer fortschreitenden Demenzerkrankung stattfindet, nicht nur die Erinnerung an frühere Erlebnisse und Aktivitäten, sondern auch die anderen beiden Formen der diachronen Verknüpfung in systematischer Weise betroffen sind.

b) Kritik am Kriterium der psychologischen Verknüpfung

Das beschriebene Kriterium diachroner personaler Identität sieht sich allerdings schwerwiegenden Einwänden ausgesetzt: So ist numerische Identität zum Beispiel eine *nicht-gradierbare* Eigenschaft. X und Y können nur entweder miteinander identisch sein oder aber nicht. Was jedoch keinen Sinn ergibt, ist die Behauptung, X und Y seien in stärkerem Maße oder in geringerem Maße miteinander in numerischer Hinsicht identisch.⁴⁰ Darüber hinaus handelt es sich bei numerischer Identität um eine *transitive* Eigenschaft. Dies bedeutet, dass, sofern A numerisch identisch ist mit B und B numerisch mit C identisch ist, A auch mit C identisch sein muss.

³⁸ So z. B. Glannon 2002.

³⁹ Vgl. Parfit 1984: 205.

⁴⁰ Hierdurch unterscheidet sich *numerische* Identität von *qualitativer* Identität, die sich auf die qualitativen *Merkmale* einer Sache bezieht und die Abstufungen der Ähnlichkeit zulässt.

Beide Bedingungen, sowohl die der Nicht-Abstufbarkeit als auch die der Transitivität, werden jedoch von psychologischen Verknüpfungen, wie sie zuvor beschrieben wurden, gerade nicht erfüllt: Eine psychologische Verknüpfung kann erstens ihrer Dichte oder Intensität nach in unterschiedlichen Graden ausgeprägt sein, je nachdem, wie viele konkrete Erinnerungen jemand beispielsweise zu einem späteren Zeitpunkt an eine frühere Lebenssituation zurückbehält. Zweitens handelt es sich um eine intransitive Relation: Ist ein psychologisches Stadium A mit einem späteren Stadium B mental verknüpft, das seinerseits mit einem noch späteren Stadium C in analoger Weise verbunden ist, folgt daraus nicht zwangsläufig, dass auch A mit C auf dieselbe Weise verknüpft ist.⁴¹ Aus beiden Disanalogien lässt sich folgern, dass die diachrone numerische Identität der Person letztlich nicht durch psychologische Verknüpfungen gestiftet werden kann. Die meisten Autorinnen und Autoren, die in bio-oder medizinethischen Kontexten vom Konzept der diachronen personalen Identität Gebrauch machen, akzeptieren heute diese Konsequenz.⁴²

c) Alternative Kriterien zeitübergreifender Identität

Die beschriebene Kritik am Erinnerungskriterium John Lockes sowie auch am allgemeineren Kriterium der psychologischen Verknüpfung hat in der philosophischen Debatte eine Reihe alternativer Konzeptionen diachroner personaler Identität hervorgebracht.⁴³ Ein beliebtes alternatives Kriterium ist das der *psychologischen Kontinuität*. Wie die Bezeichnung bereits anzeigt, ist es ebenfalls psychologischer Natur.

⁴¹ Die genannten Kritikpunkte sind u. a. zu finden bei Parfit 1984: 206, bei Gordijn 2004: 176, sowie bei McMahan 2002: 39. Ein weiterer schwerwiegender Einwand verweist auf die fehlende Ein-Eindeutigkeit der mentalen Verknüpfung, wobei dieses Problem insbesondere bei der Betrachtung gedankenexperimenteller Verdoppelungsszenarien zutage tritt. Vgl. hierzu etwa Williams 1978: 40.

⁴² Manche Autorinnen und Autoren hingegen erkennen die Einwände zwar an, postulieren jedoch neben dem logisch strengen Konzept personaler Identität ein alternatives, praktisch relevantes Verständnis personaler Persistenz, dem tatsächlich die zuvor spezifizierten psychologischen Verknüpfungen als Kriterium dienen. Vgl. hierzu Glannon 2002.

⁴³ Einen klar strukturierten Überblick über die kontroversen Theoriealternativen, der auch die erwähnten historischen Vorläuferdiskurse einbezieht, liefert Noonan 1989. Vgl. ferner die Darstellung der Debatte in Quante 1999: Einleitung, sowie in ders. 2002: Kap. 2.

Es setzt die kontinuierliche Verkettung einander *überlappender* psychologischer Verknüpfungen an die Stelle der *direkten* Erinnerungsverknüpfung oder anders gearteter Formen der direkten mentalen Verknüpfung. Die diachrone Identität einer Person bleibt danach solange bestehen, solange sich die Kette der einander überlappenden Verknüpfungen entlang der Zeitachse fortsetzt.⁴⁴

Eine solche Überlappung liegt zum Beispiel dann vor, wenn jemand sich im März eines Jahres noch gut an Dinge erinnert, die er Januar erlebt hat, während diese Dinge im April schon verblasst sind und nur Ereignisse des Monats Februar noch präsent sind, wohingegen im Mai nur noch Geschehnisse des Monats März präziser abrufbar sind usw. Die Erinnerungen überlappen dabei einander ähnlich wie die Fasern eines Fadens, bei dem ebenfalls keine einzige Faser vom Anfang bis zum Ende reicht. So verstandene psychologische Kontinuität erfüllt die beiden oben genannten logischen Erfordernisse: Sie ist erstens *transitiv* und sie lässt sich zweitens als eine *nicht-gradierbare* Eigenschaft begreifen.

Ein zweites Kriterium diachroner personaler Identität, das ebenfalls als Alternative zu dem der direkten psychologischen Verknüpfung diskutiert wird, ist nicht psychologischer, sondern leiblicher Natur: Es handelt sich um die Bedingung der *körperlichen Kontinuität* der jeweiligen Person, wobei diese Bedingung zuweilen auch spezifischer gefasst wird als kontinuierliche Fortexistenz eines störungsfrei funktionierenden *Gehirns*.⁴⁵ Gemäß diesem nicht-psychologischen Kriterium ist die leibliche Kontinuität des fortlebenden menschlichen Organismus – bzw. die dauerhafte Persistenz eines weiterhin funktionsfähigen Gehirns – der entscheidende Faktor, auf dem der zeitliche Fortbestand personaler Identität basiert. Eine Person bleibt danach genau solange dieselbe Person in einem numerischen Sinne, solange ihr Leib als derselbe biologische Organismus oder aber zumindest ihr Gehirn als dasselbe funktionsfähige Organ weiterhin fortexistiert.⁴⁶

⁴⁴ Dieses potenzielle Identitätskriterium beschreibt ebenfalls Parfit 1984: 206 f. Vgl. außerdem McMahan 2002: 39 f., sowie Gordijn 2004: 176 f.

⁴⁵ Vgl. hierzu Williams 1978: 7–46; Wiggins 1967: Teil 4, sowie den theoriegeschichtlichen Überblick in Noonan 1989: 4 ff. Eine neuere Variante dieses Ansatzes stellt McMahan's »Embodied Mind Account« dar. Vgl. ders. 2002: 66–69.

⁴⁶ Die beiden zuletzt beschriebenen Alternativkriterien werden oftmals nicht in Reinform angewandt, sondern entweder in Kombination mit der Zusatzbedingung faktischer Nichtverzweigung oder auch in Kombination miteinander. Vgl. hierzu die Beiträge von Sidney Shoemaker und Robert Nozick in: Quante 1999. Vgl. ferner

Ein wirklicher Konsens darüber, worin genau die Identität einer Person über die Zeit hinweg gründet, ist derzeit nicht in Sicht. Je nachdem, welche spezifische Theorie diachroner Identität man favorisiert, ergeben sich dementsprechend unterschiedliche Konsequenzen auch mit Blick auf die konzeptuelle Einordnung und ethische Beurteilung der Situation demenziell erkrankter Personen.

2.1.4 Kritik am Personenkonzept

Es wurde bereits darauf hingewiesen, dass die deskriptiven Kriterien für die Zuschreibung des Personenstatus häufig so anspruchsvoll definiert werden, dass nicht alle geborenen Menschen sie erfüllen. Insbesondere Säuglinge (und Kleinkinder) sowie Menschen mit schwerer geistiger Behinderung, irreversibel Komatöse und Demenzbetroffene in den Spätphasen der Erkrankung schienen außen vor zu bleiben. Sofern Personalität zugleich als Grundlage für den Besitz moralischer Rechte und eines herausgehobenen moralischen Schutzstatus gilt, folgt hieraus, dass nicht wenige Mitglieder der Spezies Mensch aus dem Kreis der Begünstigten moralischer Rücksichtnahme entweder völlig ausgeschlossen zu werden drohen oder aber in moralischer Hinsicht einen zweitklassigen Status genießen. In besonders radikaler Manier tritt diese Konsequenz in der utilitaristischen Ethik Peter Singers zutage, der zum Beispiel Neugeborenen aufgrund ihres fehlenden Personenstatus ein vergleichbares Recht auf Leben abspricht, wie es erwachsenen Menschen zukommt.⁴⁷ Hält man hingegen an

McMahan 2002: 40 und 67 f., sowie Parfit 1999: 83, Fn. 17. In Konkurrenz hierzu tritt schließlich noch eine weitere Theoriealternative, die in der neueren Debatte ebenfalls ins Spiel gebracht wurde, die historisch jedoch bereits auf Reid und Butler zurückgeht. Sie weist die Annahme zurück, die diachrone Identität der Person sei durch eine andere, ihr *zugrundeliegende* Tatsache erklärbar, sei diese nun psychologischer oder physischer Natur. Ihr zufolge handelt es sich beim zeitlichen Fortbestand ein und derselben Person vielmehr um ein *nicht weiter analysierbares, elementares Faktum*, von dem die jeweilige Person im bewussten Selbstverhältnis unmittelbare Gewissheit erlangt. Doch auch diese radikale Position sieht sich in der philosophischen Debatte mit Problemen und Einwänden konfrontiert. Zu dieser Auffassung und der Kritik daran vgl. Quante 1999: 17; ders. 2002: 32 sowie Kap. 2, Abschnitt 1; Noonan 1989: 19 f.; Chisholm 1969: 82–106; Swinburne 1999.

⁴⁷ Vgl. Singer 1994: 219 ff.

moralischen Rechten für menschliche Nicht-Personen fest, verliert der Personenbegriff seine moralische Schlüsselstellung.⁴⁸

Konsequenzen wie diese haben manche Autorinnen und Autoren dazu veranlasst, die zentrale Rolle des Personenbegriffs in der Ethik kritisch zu hinterfragen⁴⁹ oder aber den Personenbegriff primär deskriptiv zu gebrauchen.⁵⁰ Ludwig Siep hat das drohende Problem der Ausgrenzung auf die Formel gebracht, die Gemeinschaft der Inhaberinnen und Inhaber moralischer Rechte könne zu einer »Aristokratie rationaler Personen« werden.⁵¹ Eine mögliche Lösung sieht er in der Konzeption von moralisch gleichermaßen inklusiven Abstufungen des Personseins.⁵² Ein Einwand gegen diesen Lösungsvorschlag besagt allerdings, dass ein entsprechend abgestufter Personenbegriff von dem alltagssprachlichen Verständnis dieses Begriffs zu weit abgekoppelt wäre.⁵³

Auch solche Autorinnen und Autoren, die in jüngster Zeit verstärkt an Gedankengut von Aristoteles anknüpfen,⁵⁴ beurteilen die auf Kant und die kantische Tradition zurückgehende Orientierung der normativen Ethik am Personenkonzept kritisch. Hierbei bildet auch die potenzielle Einbeziehung möglicher nicht-menschlicher Personen in den Kreis moralisch zu berücksichtigender Individuen einen Stein des Anstoßes. Kritisch gesehen wird also nicht nur die *ausgrenzende*, sondern auch die *überinklusive* Natur des Begriffs. Ein zentraler Einwand lautet, dass nur Mitglieder der Spezies Mensch durch eine gemeinsame Lebensform so miteinander verbunden sind, dass sie wechselseitig zu Adressaten moralischer Pflichten werden können. Hingegen entbehre die abstraktere Vorstellung einer moralischen Gemeinschaft rationaler Personen der normativen Fundierung in einer geteilten Lebensform.⁵⁵ Die Frage, ob die Kategorie *Person* oder nicht vielmehr doch der Gattungsbegriff *Mensch* als zentraler

⁴⁸ Vgl. Birnbacher 2006: 68–73.

⁴⁹ Vgl. *ibid.*: 53–55, 73 f.; Siep 1993: 36 ff.

⁵⁰ Vgl. Quante 2006: 21 f.

⁵¹ Siep 1993: 38.

⁵² Vgl. *ibid.*: 40 ff.

⁵³ Vgl. Birnbacher 2001: 315 f.

⁵⁴ Vgl. etwa Foot 2004; Thompson 2011.

⁵⁵ Vgl. Thompson 2011: 14–16, 42 f., 44 f.; ders. 2004: 58–63; ders. 2017: 29 f.; Foot 2004: 31.

Bezugspunkt ethischer Orientierung dienen soll, bleibt daher in der aktuellen ethischen Debatte umstritten.⁵⁶

2.2 Personales Leben und Demenz

Die im vorigen Abschnitt dargestellten Kontroversen um den Personenbegriff und die diachrone Identität von Personen haben auch weitreichende systematische Konsequenzen für den ethischen Diskurs, der den Umgang mit Demenzkranken thematisiert. Diese Konsequenzen betreffen vor allem die Spätstadien einer progressiven Demenz, in denen sich die Frage nach dem möglichen Verlust personaler Eigenschaften stellt (2.2.1), aber auch die Frage nach den Rechtfertigungsgrundlagen der Annahme, die betroffene Person sei noch mit der früheren gesunden Person identisch (2.2.2).

2.2.1 Demenz und Personenstatus

Wird der Personenstatus anhand anspruchsvoller kognitiver Kompetenzen definiert – die etwa einen selbstbewussten Zukunftsbezug, langfristig und konsistent verfolgte Präferenzen, eine umfängliche Orientierung und Positionierung der eigenen Lebensvollzüge im Raum der Gründe, eine reflexive Bewertung der eigenen Wünsche und Handlungen sowie moralische Motivations- und Zurechnungsfähigkeit einschließen – liegt auf der Hand, dass dieser Status im fortgeschrittenen Stadium einer Demenzerkrankung zunehmend problematisch wird.⁵⁷ Tatsächlich ziehen manche Autorinnen und Autoren hieraus die Konsequenz, dass Demenzbetroffene ab einem bestimmten Punkt im Verlauf ihrer kognitiven Kompetenzeinbußen keine Personen mehr sind, selbst wenn wir sie nach wie vor zum Teil so behandeln, *als seien* sie Personen.⁵⁸ Ihre Persönlichkeit verflüchtigt sich danach zu einem bloßen Als-ob-Status. Sie werden daher manchmal auch als Post-Personen bezeichnet.⁵⁹ Diese Tendenz, Demenzbetrof-

⁵⁶ Zu einer möglichen Synthese beider Denkrichtungen in der Idee einer Personen-Lebensform vgl. Heinrichs 2017.

⁵⁷ Vgl. hierzu u. a. Werren 2019: 129 f.

⁵⁸ Vgl. Kuhse 1999: 356; Rich 1997: 141 f.; DeGrazia 2005: 160; Birnbacher 2006: 66 f., McMahan 2002: 46 ff. und 463 ff.

⁵⁹ Vgl. z. B. Rich 1997: 141 f.; McMahan 2002: 46 ff. und 463 ff.

fenen in späten Krankheitsstadien den Personenstatus abzusprechen, kommt hin und wieder auch in der erschütternden Formulierung zum Ausdruck, wonach die Demenz als »Tod bei lebendigem Leibe« anzusehen ist⁶⁰ – womit dann der Tod der Person bei gleichzeitiger Fortexistenz des biologischen Körpers gemeint ist. Auch von einem »vorgezogenen Sterben« ist in diesem Kontext die Rede.⁶¹ Der Tod der Person wird dabei vom Tod des menschlichen Organismus unterschieden, der erst später stattfindet.⁶² Dabei wird allerdings nicht immer eine völlig scharfe Grenze gezogen. So begegnet man zum Beispiel auch dem Hinweis, dass es im Übergang zu den späten Stadien der Demenz eine Art Grauzone geben mag, innerhalb derer eine eindeutige Antwort auf die Frage, ob eine Patientin oder ein Patient noch eine Person im strengen und kognitiv anspruchsvollen Sinne ist oder ob dies nicht mehr gilt, schlicht nicht möglich ist.⁶³

Schwer Demenzbetroffene nicht länger als Personen im eigentlichen Sinne einzustufen, ist zweifellos die drastischste Konsequenz, die aus der Diagnose gezogen werden kann, dass wesentliche kognitive Kompetenzen irreversibel verloren gegangen sind. Auch unabhängig von der Frage nach der grundsätzlichen Zuerkennung des *Personenstatus* gehen allerdings viele Autorinnen und Autoren davon aus, dass elementare Fähigkeiten, die den *personalen Lebensvollzug* gewöhnlich essenziell bestimmen – wie etwa die Fähigkeit zur zielgerichteten Lebensgestaltung, zur rationalen Überlegung, zur Autonomie oder zur narrativen Selbstvergegenwärtigung der eigenen Lebensgeschichte – in Spätphasen einer Demenzerkrankung nicht mehr vorhanden sind.⁶⁴

Auf der anderen Seite gibt es in der demenzethischen Debatte jedoch auch Stimmen, die solchen zugespitzten Schlussfolgerungen entschieden entgegentreten. Diejenigen Autorinnen und Autoren, die diese Gegenposition vertreten, nehmen bei der Gewichtung des Verlusts von kognitiven Kompetenzen eine alternative Akzentsetzung vor, indem sie einer von zwei Argumentationslinien folgen: Entweder betonen sie, dass trotz der kognitiven Einbußen bestimmte andere

⁶⁰ Wetzstein 2010: 55. Vgl. Morris 2000: 285; Matthews 2006: 163.

⁶¹ McMahan 2002: 464.

⁶² Für einen Überblick über die Rolle, die solche Todesassoziationen darüber hinaus im Rahmen von literarischen Darstellungen der Demenz spielen, vgl. Schwieren 2017.

⁶³ Vgl. McMahan, 2002: 45.

⁶⁴ Vgl. Dworkin 1994: 218 f.; Blustein 1999: 21, 29; Gerhardt 2012: 102, 104; Fuchs 2018: 48; Rippe 2018: 85 f.

Komponenten der Persönlichkeit und der personalen Existenzweise auch in Phasen der fortgeschrittenen Demenz noch weiterhin erhalten bleiben; oder aber sie verweisen darauf, dass basalere Stufen der Kernelemente des Personseins, die weniger stark – oder auch gar nicht – von entwickelten kognitiven Fähigkeiten abhängen, auch in den Spätphasen der Erkrankung noch weiter fortbestehen.

Zur ersten begrifflichen Substrategie zählt die Auffassung, dass passive Komponenten der Persönlichkeit in den finalen Stadien einer demenziellen Erkrankung erhalten bleiben.⁶⁵ Sie können danach sogar eine eigene Phase des personalen Lebens konstituieren,⁶⁶ wobei auch spezifische Ausdrucksformen personalen Lebens in Form von gegenwartsbezogenen Wertungen und Situationsbeurteilungen weiterhin möglich sind.⁶⁷ Derselben Argumentationsstrategie zuordnen lässt sich die Überlegung, dass elementare *Bedürfnisse*, die unser Dasein als Personen prägen, wie dasjenige, zu lieben und geliebt zu werden, das Bedürfnis, sich in einem sozialen Netz zu bewegen oder das Bedürfnis, zu lachen und Fröhlichkeit zu empfinden, bis in die späten Phasen einer Demenzerkrankung ungeschmälert erhalten bleiben.⁶⁸ Dasselbe gilt danach auch für die Fähigkeit, vielfältige Emotionen auszubilden und Alltagssituationen differenziert wahrzunehmen.

Hingegen folgt die zweite Substrategie der Annahme, dass beispielsweise eine für das Personsein grundlegende mentale Fähigkeit wie die Fähigkeit, ein Bewusstsein von sich selbst zu haben, in basaler Gestalt auch noch in späten Phasen der Erkrankung fortbesteht – etwa in Form einer rudimentären Verwendung des Pronomens »ich«, oder auch in Form eines nicht mehr explizit reflektierenden, doch noch immer präreflexiv vorhandenen, eher leiblich empfundenen, indexikalischen Selbstbewusstseins.⁶⁹ In diesen Kontext passt zudem die Überlegung, dass die Orientierung der eigenen Entscheidungen an Gründen, die für die Autonomie des personalen Lebensvollzugs wesentlich ist, in bestimmten Stadien der Demenz durchaus in einer abgeschwächten Form noch weiterhin vorliegen kann, indem zum Beispiel unmittelbare Erfahrungen des Wohl- oder Unwohlseins eine

⁶⁵ Vgl. Abschnitt 2.1.2 (»Personales Leben und seine Stadien«).

⁶⁶ Vgl. Sturma 2011: 95.

⁶⁷ Vgl. *ibid.*: 96; Nuffield Council on Bioethics 2009: 31 f.

⁶⁸ Vgl. Deutscher Ethikrat 2012: 25 f., 31.

⁶⁹ Vgl. Fuchs 2018: 58; Summa 2011: 156, 166–168.

neue Art von Handlungsgründen bilden können, die situationsbezogene Entscheidungen und Präferenzen stützen.⁷⁰ Ein systematisch verwandter Argumentationsansatz macht ferner geltend, dass zumindest in den mittleren Phasen einer Demenzerkrankung eine basale Form des personalen Selbstbezugs noch fortbesteht, die nicht mit anspruchsvollen kognitiven Kompetenzen einhergeht, sondern sich der elementarerer Fähigkeit verdankt, die eigenen Lebensumstände in eine zeitlich begrenzte Zukunft hinein positiv oder negativ zu evaluieren.⁷¹

Beide Strategien und Sichtweisen sind letztlich geeignet, dem schon erwähnten Vorschlag den Rücken zu stärken, unterschiedliche Abstufungen des Personseins anzuerkennen.⁷² Allerdings dürfte eine solche Stufenkonzeption auch an gewisse Grenzen stoßen, die mit der *holistischen* Natur zentraler Bedingungen von Personalität zu tun haben: So sind etwa Rationalität und die Fähigkeit, Überzeugungen und Wünsche zu haben, dergestalt miteinander verknüpft, dass ein Individuum das eine nicht haben kann, ohne auch das andere auszubilden.⁷³ Ein residualer Modus des Personseins, bei dem ein Mensch z. B. rationale Standards nicht erfüllt, aber nach wie vor als Subjekt von Überzeugungen und Wünschen agiert, scheint daher letztlich nur in sehr begrenztem Maße konzipierbar. Darüber hinaus sind gemäß einer verbreiteten philosophischen Sichtweise sowohl Überzeugungen als auch die Bedeutungen der korrespondierenden sprachlichen Äußerungen ihrerseits holistisch verfasst. Damit ist gemeint, dass sie nur als Teil eines umfassenderen Systems von Überzeugungen bzw. Bedeutungen jeweils ihre spezifische inhaltliche Bestimmtheit erlangen können.⁷⁴ Diese strukturelle Anforderung schließt jedoch bis zu einem gewissen Grade die Möglichkeit aus, dass ein Individuum im Zuge der Verminderung kognitiver Fähigkeiten ein Residuum von nur sehr wenigen Überzeugungen zurückbehält.

Das zuletzt beschriebene Problem, das sich bei dem Versuch ergibt, extrem geschrumpfte Systeme von Überzeugungen und Wünschen in gedanklich kohärenter Weise zu konzipieren, vermeiden

⁷⁰ Vgl. Deutscher Ethikrat 2012: 57 f.

⁷¹ Vgl. Ringkamp 2017: 207 f.

⁷² Vgl. Siep 1993: 38. Vgl. hierzu auch Abschnitt 2.1.4 (»Kritik am Personenkonzept«).

⁷³ Vgl. Quante 2007: 25–27.

⁷⁴ Vgl. hierzu Block 1998.

einige Ansätze, die innerhalb der demenzethischen Debatte einen alternativen Weg beschreiten. Sie entscheiden sich für eine noch radikalere Abkehr von kognitiven Kriterien des Personseins, indem sie von vornherein der Leiblichkeit eine zentrale Rolle bei der Konstitution von Personalität zuschreiben. Eine besonders radikale Variante dieser alternativen Positionierung besagt, dass sich Personalität sogar im Wesentlichen *durch* und *in Leiblichkeit* und deren physiognomischer Erscheinungsform realisiert.⁷⁵ Angehörige dieser Strömung plädieren daher dafür, die personale Kontinuität einer demenzbetroffenen Person auch im Endstadium der Krankheit uneingeschränkt an der phänomenalen Erscheinung ihrer Leiblichkeit – einschließlich insbesondere der Mimik – festzumachen und den Leib dabei zugleich als Träger einer fortbestehenden personalen Würde anzusehen.⁷⁶

Ein weiterer Gesichtspunkt verdient in diesem Kontext abschließend Erwähnung: Im Rahmen der gesamten Debatte über den Personenstatus von schwer Demenzbetroffenen ist es immer wichtig, sich zu vergegenwärtigen, dass die Ausdrucksmöglichkeiten von Patientinnen oder Patienten, die sich im fortgeschrittenen Stadium einer Demenzerkrankung befinden, oftmals soweit reduziert sind, dass die verbleibende Komplexität ihres Innenlebens dem Pflegepersonal und anderen Personen des unmittelbaren Umfelds womöglich zu erheblichen Teilen verborgen bleibt. Aus diesem Grund sprechen sich manche Stimmen auch *aus erkenntnistheoretischen Gründen* dagegen aus, Betroffenen allzu vorschnell den Personenstatus abzusprechen.⁷⁷ Selbst dann, wenn man die zuletzt beschriebenen, leiborientierten Ansätze nicht teilt, sondern stattdessen von traditionellen, psychologisch-kognitiven Kriterien für die Zuschreibung des Personenstatus ausgeht, kann somit ein Prinzip der erkenntnistheoretisch begründeten Vorsicht gute, ethisch fundierte Gründe an die Hand geben, Menschen mit Demenz bis zum Ende des Krankheitsgeschehens uneingeschränkt als Personen zu betrachten.

⁷⁵ Vgl. Rieger 2015: 144.

⁷⁶ Vgl. *ibid.*: 145.

⁷⁷ Vgl. Nuffield Council on Bioethics 2009: 31.

2.2.2 Demenz und diachrone Identität

Von erheblicher ethischer Relevanz ist nicht nur die Frage, ob eine fortschreitende Demenzerkrankung zum schleichenden Verlust des Personenstatus führt. Ebenso wichtig ist die Frage, ob eine Patientin oder ein Patient in den Spätstadien der Erkrankung noch *dieselbe* Person ist wie zu Beginn oder vor dem Eintritt in die Krankheitsphase. Dabei geht es nicht nur um mögliche *qualitative* Veränderungen der *Persönlichkeit*, die im Falle einer fortschreitenden Demenz zu verzeichnen sind, sondern insbesondere auch um diachrone *Identität* in dem zuvor erläuterten *numerischen* Sinne.⁷⁸ Einige Wortführerinnen und Wortführer der ethischen Debatte bejahen diese numerische Identität uneingeschränkt.⁷⁹ Andere Autorinnen und Autoren äußern sich zumindest kritisch gegenüber der gegenteiligen Annahme, die Identität der Person bleibe in den Spätphasen einer Demenz nicht länger erhalten.⁸⁰ Allerdings hängt die mögliche Positionierung in diesem schwierigen Problemfeld ganz entscheidend vom zugrundeliegenden Verständnis der Konstitutionsbedingungen diachroner Identität ab. Wie bereits dargelegt wurde, gehen im philosophischen Diskurs über diese Bedingungen die Meinungen bis heute stark auseinander.⁸¹

a) Psychologische Ansätze

Betrachten wir zunächst die Auffassung, dass psychologische Verknüpfungen, die vor allem durch retrospektive Erinnerungen und durch die Verwirklichung langfristiger Zielsetzungen zustande kommen, die Grundlage für eine Form der diachronen Identität bilden, die in praktischen Kontexten relevant ist.⁸² Vertreterinnen und Vertreter dieses Ansatzes sehen sich mit dem bereits erwähnten Problem konfrontiert, dass diese psychologische Verbindung durch den Verlust des Erinnerungsvermögens sowie der Fähigkeit zur zielge-

⁷⁸ Vgl. Abschnitt 2.1.3 (»Diachrone Identität der Person«).

⁷⁹ Vgl. Dworkin 1986: 6; ders. 1987.

⁸⁰ Vgl. Quante 2002: 285 f.; Birnbacher 216: 286.

⁸¹ Vgl. Abschnitt 2.1.3 (»Diachrone Identität der Person«).

⁸² Vgl. Glannon 2002: 270.

richteten Lebensplanung zunehmend beeinträchtigt wird.⁸³ In letzter Konsequenz folgt aus dem erinnerungs- und prospektionsbasierten Identitätsmodell daher, dass ein Mensch im Spätstadium einer demenziellen Erkrankung zwar noch dasselbe organisch-körperliche Individuum, aber dennoch nicht mehr dieselbe Person ist wie noch zu Beginn der Krankheit.⁸⁴

Bis zu einem bestimmten Grad ist von dieser Konsequenz aber auch das alternative – und heute allgemeiner anerkannte – Identitätskonzept betroffen, das sich statt am Kriterium der *psychologischen Verknüpfung* an dem der bloßen *psychologischen Kontinuität* orientiert. Wie ebenfalls dargelegt wurde, verdankt danach eine Person ihren Fortbestand über die Zeit hinweg dem kontinuierlichen Band einander zeitlich überlappender Erinnerungsbezüge und zukunftsgerichteter Intentionen, von denen jede einzelne gegebenenfalls auch nur einen relativ kurzen Zeitraum überspannen kann.⁸⁵ Doch auch diese gleichsam elastischere psychologische Textur droht zu zerreißen, wenn im Spätstadium einer demenziellen Erkrankung unter Umständen ein Punkt erreicht wird, an dem das mentale Leben der Patientin oder des Patienten sich fast gänzlich in die synchrone Immanenz der Gegenwart zurückzieht.⁸⁶ Erneut ergäbe sich dann die Schlussfolgerung, dass das betroffene Individuum nicht mehr dieselbe Person wäre wie der ehemals gesunde Mensch, zu dessen zeitlich vorangehenden Lebensphasen kein ausreichender mentaler Brückenschlag mehr erfolgt.⁸⁷

Diese Konsequenz tendiert allerdings dazu, unseren allgemeinen Intuitionen und insbesondere dem Empfinden von betroffenen Angehörigen zuwiderzulaufen. Zudem wirft es ernsthafte Probleme für die Anerkennung der langfristigen Gültigkeit von Patientenverfügungen auf.⁸⁸ In der demenzethischen Debatte wird ferner darauf hingewiesen, dass sich aus der beschriebenen Sicht der Dinge, denkt man sie systematisch zu Ende, eine Reihe hochproblematischer sozialer und

⁸³ Vgl. Buchanan 1988: 281. Vgl. ferner Abschnitt 2.1.3 (»Diachrone Identität der Person«).

⁸⁴ Vgl. hierzu Dworkin 1986: 6; Kuhse 1999: 354; Quante 2002: 284 f.; Nuffield Council on Bioethics 2009: 30; Schmidhuber 2017: 27–29; Fuchs 2018: 51, 54.

⁸⁵ Vgl. Abschnitt 2.1.3 (»Diachrone Identität der Person«).

⁸⁶ Vgl. Buchanan 1988: 281 f.; McMahan 2002: 493.

⁸⁷ Vgl. McMahan: 493.

⁸⁸ Vgl. hierzu Buchanan 1988: 281 f.; Nuffield Council on Bioethics 2009: 31, sowie die Ausführungen in Abschnitt 3.1.2 (»Patientenverfügungen und Demenz«).

rechtlicher Konsequenzen ergeben, die weit über den medizinischen Bereich hinausreichen. Hierzu zählt etwa die Folgerung, dass die der gesunden Person nachfolgende demente Person streng genommen weder über das Eigentum der ursprünglichen Person verfügt, noch über eine Krankenversicherung, noch über Angehörige und Freunde, die zu ihr in normativ relevanten Beziehungen stehen.⁸⁹ Allein diese praktisch und institutionell kaum zu handhabenden Implikationen geben starke Gründe an die Hand, sich auf der Ebene der philosophisch-ethischen Reflexion um eine alternative Sichtweise zu bemühen.

Insgesamt gibt es mehrere mögliche Wege, die beschriebene Identitätstheoretische Konsequenz zu vermeiden. Sie lassen sich danach unterscheiden, ob sie an dem kognitiv-psychologischen Identitätskriterium grundsätzlich weiter festhalten oder aber andere Kriterien an seine Stelle setzen. Eine mögliche Argumentationsstrategie, die sich weiterhin im Rahmen des psychologischen Modells bewegt, besteht in der Überlegung, dass *Fragmente* des Langzeitgedächtnisses oftmals bis in die späteren Phasen einer Demenzerkrankung hinein erhalten bleiben können oder zumindest gelegentlich – und unter geeignete Rahmenbedingungen – noch mobilisierbar sind.⁹⁰ Im Prinzip wäre es denkbar, diese fragmentarischen Rückbezüge zur Grundlage einer rudimentären psychologischen Kontinuität mit früheren Lebensstadien zu erklären, die gewährleistet, dass es sich weiterhin um dieselbe Person handelt wie zu Beginn der Krankheit. Denn in der Debatte wird unter anderem hervorgehoben, dass psychologische Kontinuität in unterschiedlichen Dichtegraden vorliegen kann und dass es in gewisser Hinsicht eine arbiträre Entscheidung bleibt, festzulegen, welcher Dichtegrad für die Konstitution der zeitübergreifenden Identität einer Person ausreicht.⁹¹ Ein weiteres Argument gegen die vorschnelle Preisgabe der Annahme, es handle sich bei einer Patientin oder einem Patienten im Endstadium einer Demenzerkrankung weiterhin um dieselbe Person, verweist auf den Umstand, dass die numerische Identität der Person nicht mit dem qualitativen Wandel der Persönlichkeit zu verwechseln ist, bei dem ebenfalls psychologische Diskontinuitäten eine zentrale Rolle spielen.⁹²

⁸⁹ Vgl. Rich 1997: 139; Nuffield Council on Bioethics 2009: 31.

⁹⁰ Vgl. Birnbacher 2016.

⁹¹ Vgl. Buchanan 1988: 282 f.

⁹² Vgl. Birnbacher 2016: 286.

b) Leibzentrierte Identitätskonzepte

Eine alternative Strategie zur Vermeidung der Schlussfolgerung, dass sich Demenzbetroffene im Spätstadium der Erkrankung in eine andere Person verwandeln, besteht darin, Kriterien diachroner persönlicher Identität zu formulieren, die der organisch-leiblichen – oder auch der hirnhypophysologischen – Kontinuität, die auch in den Spätphasen einer Demenzerkrankung außer Frage steht, eine essenziellere Rolle zuschreiben als dies rein psychologische Identitätskriterien tun.⁹³ Mit dem Problem der diachronen Identität einer demenziell erkrankten Person haben leibzentrierte Theorien der Identität offenkundig die geringsten Schwierigkeiten.⁹⁴

Im Fall der Demenz von Interesse sind dabei angesichts der neurodegenerativen Natur der Erkrankung vor allem solche Theoriesätze, die das Leibkriterium nicht auf die Persistenz eines funktionsfähigen Gehirns verengen, sondern stattdessen die äußere phänomenale Gestalt des Leibes und insbesondere des Gesichts und seiner mimischen Ausdrucksformen ins Zentrum rücken. Unter diesen Prämissen besteht die Möglichkeit, die zeitübergreifende Identität von gesunder Person und dementer Person auch im Endstadium der Krankheit in der zeitübergreifenden Einheit der phänomenalen Erscheinung ihrer Leiblichkeit zu verankern.⁹⁵ Die Kontinuität der Person lässt sich dann an der »ununterbrochenen Zeitlichkeit ihres Leibes« festmachen.⁹⁶

Daneben ist allerdings auch eine Synthese psychologischer und leibzentrierter Identitätsmodelle möglich, die körperbezogene Erscheinungsformen der relevanten psychologischen Relationen spezifiziert, die auch im Falle einer demenziellen Erkrankung längerfristig fortbestehen können. In diese Richtung zielt etwa ein neuerer Ansatz, der von einer Art *Leibgedächtnis* als Alternative zu kognitionszentrierten Konzepten diachroner Identität ausgeht. Der Fokus richtet sich dabei auf leiblich verankerte Erinnerungen an Umgebungen, Stimmen, Gerüche, Melodien sowie auf die Kontinuität einer leiblich verankerten Persönlichkeitsstruktur, die als Äquivalente für

⁹³ Letzteres gilt beispielsweise für den »Embodied Mind Account« von McMahan. Vgl. hierzu ders. 2002: 66 f., 494. Für einen leibbezogenen Ansatz vgl. ferner Matthews 2006: 172–177.

⁹⁴ Vgl. Abschnitt 2.1.3 (»Diachrone Identität der Person«).

⁹⁵ Vgl. Matthews 2006: 174 f.; Rieger 2015: 144 f.

⁹⁶ Fuchs 2018, 59.

klassische Formen der identitätsstiftenden psychologischen Verknüpfung angesehen werden.⁹⁷

c) Narrative Identitätskonzepte

Eine nochmals andere Strategie, die diachrone Identität von Demenzbetroffenen trotz psychologischer Distanz und trotz extremer Brüche in Gedächtnis und Persönlichkeit gewahrt zu sehen, besteht im Rückgriff auf sogenannte *narrative* Identitätskonzepte. Diese Theoriealternative geht von der Annahme aus, dass die Gesamtheit der erzählbaren Lebensgeschichte einer Person eine zentrale Rolle bei der Genese ihrer zeitübergreifenden Identität spielt. Dieser Ansatz tritt innerhalb der demenzethischen Debatte in unterschiedlichen Varianten in Erscheinung, die unter anderem darin differieren, welche Instanz die Erzählperspektive einnimmt.

Einer der Vorschläge lautet etwa, dass man demenziell Erkrankte, auf die die psychologischen Identitätskonzepte nicht länger anwendbar sind, dennoch deshalb nach wie vor als dieselben Personen betrachten kann, weil die unterschiedlichen Phasen ihres Lebens numerisch gesehen *eine* zeitübergreifende Lebensgeschichte oder Biographie bilden.⁹⁸ Hiermit verbinden sich zwei weitere Thesen: Erstens wird bestritten, dass die Einheit einer Biographie durch einen starken Bruch von Persönlichkeit und Lebensstil, wie er in Folge einer Demenz unweigerlich eintritt, untergraben wird. In Wahrheit, so die Überlegung, erfährt die Lebensgeschichte durch einen solchen Bruch und Wandel gerade ihre spezifische individuelle Ausprägung. Zweitens ist es danach auch nicht erforderlich, dass die identitätsstiftende Geschichte von der demenziell erkrankten Person selbst zu Ende erzählt wird. Vielmehr kann die Erzählung auch stellvertretend von Pflegenden oder anderen betreuenden Personen fortgeführt werden, die sich im Rahmen ihrer Fürsorge an den Wunschinhalten und Bedürfnissen der Patientinnen und Patienten orientieren.⁹⁹

Eine alternative Spielart dieses narrativen Identitätskonzepts findet sich in der Debatte unter dem Stichwort der sogenannten *schwachen narrativen Identität*. Diesem Ansatz zufolge ist es nicht das

⁹⁷ Vgl. Fuchs 2018; Sturma 2011: 95 f. Vgl. dazu auch Summa 2011: 169–173.

⁹⁸ Vgl. Schmidhuber 2017: 30.

⁹⁹ Vgl. *ibid.*: 32–34.

Umfeld der Betreuenden und Angehörigen, das das Narrativ zu Ende führt, sondern die erkrankte Person selbst, die die Rolle der Erzählerin behält. Der Grundgedanke hierbei lautet, dass die erkrankte Person genau dann in einem schwachen Sinne mit der gesunden Person identisch bleibt, wenn sie in jener Phase der Vergangenheit, als sie kognitiv dazu noch in der Lage war, vorausblickend und in praktisch vorsorgender Einstellung für sich ein Narrativ entworfen hat, das sie selbst im späteren Stadium der Demenz einschließt.¹⁰⁰ Nach diesem Modell wird die identitätsstiftende Einheit des erzählten Lebens also *vorausschauend* entworfen.

Eines sei an dieser Stelle abschließend betont: Angesichts der Vielfalt unterschiedlicher Kriterien, an denen sich die zeitübergreifende Identität einer Person festmachen lässt, sowie angesichts der anhaltenden Uneinigkeit darüber, welche der möglichen Alternativen die größte Überzeugungskraft auf ihrer Seite hat, bleibt am Ende die Antwort auf die Frage, ob eine Patientin oder ein Patient in den späten Phasen einer Demenzerkrankung noch dieselbe Person ist wie in ihrem früheren Leben, nach dem heutigen Stand der Debatte aus Sicht der Philosophie umstritten. Manche Stimmen innerhalb des ethischen Diskurses plädieren daher dafür, die grundlegende Frage nach den tatsächlichen Konstitutionsbedingungen diachroner personaler Identität für Zwecke der praktischen Entscheidungsfindung und der rechtlichen Flankierung des sozialen Umgangs mit Demenzbetroffenen unentschieden zu lassen. Stattdessen machen sie geltend, dass es nicht nur mit Blick auf verbreitete Intuitionen am adäquatesten, sondern auch für praktische Orientierungszwecke am sinnvollsten sei, mit der Unterstellung zu operieren, dass eine Person im Fortgang einer Demenzerkrankung zwar ihre Persönlichkeit mitunter stark verändert, dabei jedoch in einem numerischen Sinne dieselbe Person bleibt.¹⁰¹

d) Depersonalisierung statt personaler Identität?

Mit Blick auf die bisher dargestellte Kontroverse gilt es, einen weiteren Aspekt hervorzuheben: Die ebenso drastische wie beunruhigende Schlussfolgerung, dass in der Endphase einer Demenzerkrankung

¹⁰⁰ Vgl. DeGrazia 2005: 180.

¹⁰¹ Vgl. Nuffield Council on Bioethics 2009: 31.

eine numerisch verschiedene Person den kontinuierlich fortbestehenden organischen Leib der bisherigen Person zu bewohnen beginnt, kann ohnehin nur unter einer Voraussetzung gezogen werden. Hierbei handelt es sich um die Annahme, dass diejenigen deskriptiven Merkmale und Kompetenzen, die für den Besitz des Personenstatus notwendig und hinreichend sind, auch weiterhin Bestand haben. Da jedoch die kognitiven Kompetenzverluste, die die psychologischen Verbindungen beeinträchtigen – je nach Wahl der relevanten Kriterien – zugleich auch den Personenstatus im Ganzen in Frage stellen, bleibt im konkreten Fall womöglich gar nicht genug an personalen Merkmalen und Fähigkeiten übrig, um noch das Urteil zu stützen, dass im psychologischen Leben des erkrankten Individuums eine neuartige *Person* in Erscheinung tritt.¹⁰²

Ein Argument desselben Typs wird in der demenzethischen Debatte zudem auch gegen den Vorschlag ins Feld geführt, die zeitübergreifende Identität von Demenzbetroffenen dadurch zu gewährleisten, dass man die Schwelle psychologischer Kontinuität, die dafür ausreicht, bewusst sehr niedrig ansetzt. Nach Auffassung mancher Autorinnen und Autoren birgt eine solche Vorgehensweise letztlich die Gefahr einer Paradoxie. Sie besteht darin, dass bei einer entsprechend starken Verminderung der mentalen Vergangenheits- und Zukunftsbezüge tatsächlich zweifelhaft wird, ob die minimalen Kriterien für das Personsein überhaupt noch erfüllt sind. Sind diese Kriterien jedoch nicht länger erfüllt, gibt es von vornherein keine Person mehr, die mit der früheren Person entweder noch identisch oder aber von ihr verschieden sein könnte.¹⁰³

In diesem Fall lässt sich dann immerhin die problematische Annahme vermeiden, im Spätstadium einer Demenzerkrankung entstehe eine Nachfolgerperson. Das Urteil muss stattdessen lauten, dass mit dem Ende des diachronen Fortbestands der früheren Person zugleich der personale Lebensvollzug insgesamt sein Ende findet. Wie bereits deutlich wurde, ist eine solche Schlussfolgerung allerdings ebenfalls umstritten.¹⁰⁴ Dennoch ist mit ihr nach Meinung einiger Autorinnen und Autoren zumindest die Vorstellung vereinbar, dass das dann fortbestehende Individuum *als Individuum* noch immer

¹⁰² Vgl. Kuhse 1991: 356; McMahan 2002: 493 f.

¹⁰³ Vgl. Buchanan 1988: 283.

¹⁰⁴ Vgl. Abschnitt 2.2.1 (»Demenz und Personenstatus«).

numerisch identisch bleibt mit der vormaligen Person, auch wenn es selbst keine Person mehr ist.¹⁰⁵

In jedem Fall bleibt am Ende dieses Abschnitts eines festzuhalten: Der Versuch, eine verbindliche ethische Orientierung über normative Fragen zu gewinnen, deren Beantwortung von substanziellen Annahmen abhängt, die die diachrone Identität demenziell erkrankter Personen betreffen, ist mit einer komplizierten Hürde konfrontiert. Sie besteht in dem bis heute fehlenden philosophischen Konsens bezüglich eines angemessenen Verständnisses zeitübergreifender personaler Identität. Vor dem Hintergrund dieser skeptischen Einschätzung sollen im nun folgenden Teilkapitel genuin ethische Fragen besprochen werden, die sich angesichts des Fortschreitens demenzieller Erkrankungen ergeben.

3. Ethische Problemstellungen

Die nachfolgende Darstellung ethischer Probleme, die sich im Umgang mit Demenzbetroffenen stellen, gliedert sich in drei Abschnitte, bei denen jeweils ein anderer ethisch relevanter Gesichtspunkt im Fokus steht. Dabei handelt es sich zum einen um den Gesichtspunkt der *Selbstbestimmung*, um den sich sowohl hierzulande als auch im internationalen Kontext der größte Teil der neueren demenzethischen Debatte dreht. Er wird daher auch in diesem Teil des vorliegenden Sachstandsberichtes den meisten Raum einnehmen (3.1). Anschließend werden dann die beiden zusätzlichen normativen Gesichtspunkte des *Wohlergehens* oder *guten Lebens* (3.2) sowie der *Würde* besprochen (3.3). Diese Dreiteilung betrifft lediglich die thematische Schwerpunktsetzung der jeweiligen Kontroversen und lässt sich nicht in jeder Hinsicht als trennscharfe Gliederung verstehen. Je nachdem, welche Konzeption eines guten Lebens man beispielsweise vertritt, ist die Verwirklichung von Selbstbestimmung kein vom Wohlergehen gänzlich unabhängiger Gesichtspunkt, der mit diesem daher gegebenenfalls konkurriert. Vielmehr kann er stattdessen auch als interner Bestandteil eines umfassenderen Verständnisses huma-

¹⁰⁵ Vgl. DeGrazia 2005: 197. Diese numerische Identität, die auf der Ebene des Individuums besteht, ist aus einer logischen Perspektive genau dann weiterhin möglich, wenn menschliche Individuen, die *de facto* Personen sind, nicht zugleich auch *essenziell* als Personen gelten. Vgl. *ibid.*: 167 ff.

nen Wohlergehens angesehen werden.¹⁰⁶ Ebenso gilt, dass einige Theorien der Menschenwürde die Fähigkeit zur Selbstbestimmung als zentrales würdeverleihendes Merkmal einstufen. Daher erblicken sie den Schutz dieser Würde auch im Falle der Demenz in der effektiven Gewährleistung einer noch möglichst weitreichenden Selbstbestimmung. Unter dieser Prämisse stehen mithin die normativen Gesichtspunkte der Selbstbestimmung und der Würde in einer engen systematischen Verbindung.¹⁰⁷

Die nachfolgenden Darstellungen und Erläuterungen erheben nicht den Anspruch, mit den drei benannten Themenfeldern sämtliche ethischen Fragen und Diskussionen abzudecken, die sich im Umgang mit Menschen stellen, die an einer Demenz leiden. Dies betrifft insbesondere die komplexen sozialen Konstellationen, in die das Leben von Demenzbetroffenen eingebettet ist und die das ärztliche und pflegerische Umfeld und dasjenige der Angehörigen einschließen, sowie auch mögliche ethisch aufzulösende Konflikte zwischen diesen unterschiedlichen Interessengruppen. Diese Aspekte werden hier teils nur am Rande gestreift. Stattdessen konzentriert sich das vorliegende Kapitel auf das Ziel, mit den drei zuvor angesprochenen Themenfeldern die zentralen ethischen Fragen zu erläutern, zu denen es in den zurückliegenden Jahren und Jahrzehnten besonders intensive und breite ethische Kontroversen gegeben hat. Die Leserinnen und Leser sollen dabei einen Überblick über die verschiedenen Standpunkte gewinnen, die innerhalb dieser Kontroversen vertreten wurden.

3.1. Demenz und Selbstbestimmung

Das Konzept der *Selbstbestimmung* oder *Autonomie* steht in modernen liberalen Gesellschaften für einen zentralen ethischen Wert. Zum einen bildet ein selbstbestimmt geführtes Leben, das sich an authentischen Interessen und Werten sowie an frei gewählten Zielsetzungen orientiert, ein Ideal der persönlichen Lebensgestaltung, das in unserem Denken mittlerweile tief verwurzelt ist. Zum anderen zählen die Achtung und der unbedingte Respekt vor der Autonomie

¹⁰⁶ Vgl. Krebs 2002: 133; Nussbaum 2008; Nuffield Council on Bioethics 2009: 28.

¹⁰⁷ Auch in einer verfassungsrechtlichen Perspektive lässt sich diese Verbindung herstellen. Vgl. hierzu Abschnitt 2.2 (»Grundgesetz«) des zweiten Teils (Rechtliche Aspekte) des vorliegenden Sachstandsberichts.

anderer Menschen zu den Grundprinzipien, die wir gemeinhin als Maximen für den moralisch richtigen Umgang miteinander akzeptieren. Das Praktizieren persönlicher Autonomie und die autonome Gestaltung der eigenen Lebensvollzüge setzen allerdings einen gewissen Bestand an kognitiven Fähigkeiten voraus. Hierzu gehört zum Beispiel das Vermögen, kohärente längerfristige Zielsetzungen auszubilden sowie die hierfür relevanten Informationen aufzunehmen, zu bewerten und aus ihnen Schlüsse für die konkrete Planung und Durchführung von Handlungen zu ziehen. Daher werden durch die Rückbildung dieser kognitiven Fähigkeiten, die im Zuge einer Demenzerkrankung stattfindet, zugleich die üblichen Anwendungsbedingungen des ethisch zentralen Konzepts der Autonomie untergraben. Die ethischen Konsequenzen, die sich hieraus ergeben, sowie die philosophischen Kontroversen, die sich mit Blick auf die Beurteilung dieser Folgen entwickelt haben, sollen in diesem Abschnitt dargestellt werden.

Zunächst wird dabei kurz das in medizinethischen Zusammenhängen zentrale Konzept der informierten Einwilligung vorgestellt, das dazu dienen soll, Selbstbestimmung in medizinischen Behandlungskontexten zu gewährleisten (3.1.1). Es folgt ein ausführlicherer Überblick über die mittlerweile äußerst komplexe und weitverzweigte ethische Debatte zu der Frage, unter welchen Prämissen auch in Fällen einer fortgeschrittenen Demenzerkrankung eine Patientenverfügung legitime Anwendung finden kann. Eine solche Verfügung gilt normalerweise als ein Mittel, um eine *vorausfestlegende* und somit *zeitversetzt wirksame* Form der Selbstbestimmung in Kontexten zu ermöglichen, in denen eine zukünftige Situation der eigenen Entscheidungsunfähigkeit zu erwarten ist. In diesem Zusammenhang werden u. a. auch die im vorigen Abschnitt besprochenen Problemlagen der diachronen Identität virulent (3.1.2). Im nachfolgenden Unterabschnitt richtet sich der Blick sodann auf ethische Gesichtspunkte, die sich nicht auf die *vorausfestlegende* und somit *zeitversetzt wirksame*, sondern auf die *aktuelle* Selbstbestimmung von Demenzbetroffenen beziehen. Diese Gesichtspunkte werden im Kontext des normativen Anspruchs relevant, betroffenen Personen innerhalb der späten Phasen einer Demenz – wenn bereits ein irreversibler Verlust kognitiver Fähigkeiten eingetreten ist – dennoch eine möglichst weitgehende Form der praktischen Selbstbestimmung zu ermöglichen (3.1.3). Im letzten Unterabschnitt zum Thema Selbstbestimmung kommen daraufhin noch ethische Gesichtspunkte der *informationel-*

len Selbstbestimmung zur Sprache. Hierbei geht es um Fragen, die sich vor dem möglichen Auftreten von Symptomen einer klinischen Demenz mit Blick auf neuromedizinische Optionen stellen, die in den Bereich der prädiktiven Diagnostik fallen (3.1.4).

3.1.1 Selbstbestimmung und informierte Einwilligung

Die Selbstbestimmung von Erkrankten wird heute unter dem Stichwort der *Patientenautonomie* von vielen Ethikexpertinnen und -experten als eines der wichtigsten Prinzipien der Medizinethik betrachtet.¹⁰⁸ Die praktische Autonomie der persönlichen Lebensgestaltung muss danach auch im medizinischen Behandlungsverhältnis zum Tragen kommen. Das heißt vor allem, dass Medizinerinnen und Mediziner über Behandlungen oder operative Eingriffe nicht mehr – wie dies zu früheren Zeiten oftmals üblich war – im Alleingang entscheiden sollen, ohne zuvor die ausdrückliche Zustimmung der Patientin oder des Patienten einzuholen. Zentrales Element dieses Prozesses der Einbindung autonomer Patientenentscheidungen ist das Instrument der sogenannten *informierten Einwilligung* (*informed consent*).¹⁰⁹ Die Voraussetzungen für das Zustandekommen einer solchen informierten Einwilligung sind einem etablierten Verständnis zufolge dann erfüllt, wenn die erkrankte Person 1) über die kognitiven Fähigkeiten der Entscheidungsfindung verfügt, 2) im konkreten Fall alle relevanten Informationen erhalten hat und 3) bei der Entscheidungsfindung nicht unter fremden Einflüssen steht.¹¹⁰

3.1.2 Patientenverfügungen und Demenz

Bei Erkrankten, die entweder vorübergehend oder aber irreversibel entscheidungsunfähig geworden sind, gibt es verschiedene mögliche Verfahren, die an die Stelle der informierten Einwilligung treten können, um über den weiteren Verlauf einer medizinischen Behandlung zu bestimmen. Zum einen können behandelnde Medizinerinnen und

¹⁰⁸ Vgl. Beauchamp / Childress 2019: 13, 99–112; Schöne-Seifert 2007: 39–50; Schmidhuber 2013: 320 f. Für einen Überblick über neuere Debatten zum Konzept der Patientenautonomie vgl. auch Wiesemann / Simon 2013.

¹⁰⁹ Vgl. Beauchamp / Childress 2019: 118–139; Heinrichs 2016.

¹¹⁰ Vgl. Schmidhuber 2013: 321.

Mediziner, sofern sie unter akutem Handlungs- und Entscheidungsdruck stehen, stellvertretend für die Patientin oder den Patienten Entscheidungen treffen, die eine Gefahr für deren Leib und Leben abwenden. Bei längerfristig zu planenden Eingriffen ist die Einbeziehung von Angehörigen oder anderen nahestehenden Personen erforderlich, die Evidenzen hinsichtlich des *mutmaßlichen Willens* der erkrankten Person beisteuern und anderweitig dazu beitragen können, festzustellen, was in deren bestem Interesse läge.¹¹¹ Zweitens kann von einem Gericht eine Person als *rechtliche Betreuerin* bestimmt werden, die Entscheidungen, die die medizinische Behandlung oder Pflege betreffen, im Lichte verfügbarer Evidenzen stellvertretend für die Patientin oder den Patienten fällt.¹¹² Eine solche rechtliche Betreuung muss sich dabei ebenfalls am mutmaßlichen Willen der Betroffenen und deren Wohl orientieren. Alternativ hierzu besteht jedoch auch die Möglichkeit, dass die erkrankte Person selbst, solange sie noch entscheidungskompetent ist, auf dem Weg einer sogenannten *Vorsorgevollmacht* eine solche Betreuungsperson in rechtswirksamer Form vorab bestimmt. Und drittens gibt es schließlich die Institution der *Patientenverfügung*, bei der er sich um ein schriftliches Dokument handelt, in dem die Patientin oder der Patient vorab festlegt, welche ärztliche Behandlung sie oder er in welcher zukünftigen medizinischen Situation oder Krankheitsphase wünscht oder ablehnt.¹¹³ Diese schriftliche Verfügung dient den behandelnden Medizinerinnen und Medizinern, aber auch einer bevollmächtigten Person bzw. der rechtlichen Betreuerin oder Betreuers bei der Entscheidungsfindung als verbindliche Richtschnur.¹¹⁴

Eine solche Patientenverfügung lässt sich als ein Instrument auffassen, das eine zeitversetzt wirksame Ausübung der Autonomie des erkrankten Individuums gewährleistet,¹¹⁵ indem es den Willen

¹¹¹ Für einen Überblick über diese sowie die anderen in diesem Absatz erwähnten rechtlichen Bestimmungen vgl. Gertz 2018: 176–181.

¹¹² Vgl. hierzu auch den Abschnitt 3 (»Rechtliche Betreuung«) des zweiten Teils (Rechtliche Aspekte) des vorliegenden Sachstandsberichts.

¹¹³ Diese unterschiedlichen Varianten sind u. a. auch im US-amerikanischen Rechtssystem vorgesehen. Vgl. hierzu etwa Davis 2007: 252 f.

¹¹⁴ Vgl. Verrel / Simon 2010. Vgl. auch Abschnitt 4 (»Vorsorgevollmacht«) und Abschnitt 9 (»Vorsorgliche Willensbekundungen«) des zweiten Teils (Rechtliche Aspekte) des vorliegenden Sachstandsberichts.

¹¹⁵ Diese zeitversetzte Wirksamkeit betrifft dabei nicht die rechtliche Gültigkeit des Dokuments, sondern den in ihm zum Ausdruck kommenden autonomen Willen.

der noch entscheidungskompetenten Person zu einem späteren Zeitpunkt, wo diese Entscheidungskompetenz bereits verloren gegangen ist, noch nachträglich verbindlich wirksam werden lässt.¹¹⁶ Innerhalb des medizinethischen Diskurses findet auch der Begriff der *vorgängigen Autonomie* (*precedent autonomy*) Verwendung, um die so ermöglichte Form der zeitlich ausgeweiteten Selbstbestimmung zu kennzeichnen.¹¹⁷ Insbesondere im Fall einer (frühzeitig) diagnostizierten Demenzerkrankung erscheint, zumindest auf den ersten Blick, die Abfassung einer solchen Patientenverfügung in hohem Maße sinnvoll und nützlich. Denn zum einen sind Betroffene in der Anfangsphase der Erkrankung noch hinreichend entscheidungskompetent, um den zukünftigen Behandlungsverlauf tatsächlich selbstbestimmt mitgestalten zu können. Und zweitens tritt aufgrund bisher fehlender Heilungsmethoden diejenige Phase, in der diese Entscheidungskompetenz irreversibel verloren geht, im späteren Krankheitsverlauf unabwendbar ein. Die intendierte Wirksamkeit einer Patientenverfügung kann dabei zusätzlich noch dadurch gestärkt werden, dass man sie mittels einer begleitenden Vorsorgevollmacht mit der Bevollmächtigung einer Vertrauensperson kombiniert, die das medizinische Personal dabei unterstützt, allgemein gehaltenen Bestimmungen der Verfügung mit Blick auf die jeweils gegebene Behandlungssituation zu konkretisieren.¹¹⁸

Dennoch ist innerhalb der ethischen Debatte die Validität und Anwendbarkeit von Patientenverfügungen bei einer fortgeschrittenen Demenzerkrankung umstritten. Die Kontroverse kreist dabei vor allem um drei Problemstellungen: Erstens herrscht die bereits angesprochene Uneinigkeit darüber, ob bis in die spätere Phase einer Demenzerkrankung hinein die diachrone *Identität* der Person Bestand hat. Sie wird jedoch in der Regel als eine *Voraussetzung* für die Wirksamkeit einer Patientenverfügung angesehen, die der Gewährleistung von *Selbstbestimmung* dienen soll. Zweitens ist umstritten, welches normative Gewicht späteren Situationsbewertungen und Willensäußerungen der Patientin oder des Patienten zukommt, die der Patientenverfügung zu widersprechen scheinen oder die eine

¹¹⁶ Vgl. hierzu u. a. Birnbacher 2016: 284. Eine alternative mögliche Auslegung sieht die Patientenverfügung nicht als Instrument der Willensausübung, sondern lediglich als Informationsgrundlage für eine stellvertretende Entscheidung an. Vgl. hierzu DeGrazia 2005: 162 f.

¹¹⁷ Dworkin 1994: 226; Davis 2002; ders. 2007.

¹¹⁸ Vgl. hierzu Birnbacher 2016: 284.

Situationsdeutung zum Ausdruck zu bringen scheinen, die von dem vorausblickenden Urteil abweicht. Drittens wird diskutiert, ob sich diese Problematik im Rahmen von Patientenverfügungen durch zusätzliche, sogenannte »Odysseus«-Bestimmungen lösen lässt.

a) Patientenverfügungen und diachrone Identität

Wird die Patientenverfügung einer Person als zeitversetzt wirksamer Akt der Selbstbestimmung aufgefasst, so beinhaltet dies die Vorstellung, dass die Person zu einem Zeitpunkt t_1 , zu dem sie im vollen Besitz der Kompetenzen ist, die zur Ausübung ihrer Autonomie erforderlich sind, festlegen kann, wie mit ihr zu einem späteren Zeitpunkt t_2 medizinisch verfahren werden soll, zu dem sie diese Kompetenzen – entweder vorübergehend oder aber irreversibel – verloren hat. Wird der Festlegung zu t_2 nicht Folge geleistet, obwohl kein Widerruf oder ein Anzeichen einer Willensänderung vorliegt, kann dies dann als Verletzung der Autonomie gewertet werden, auch wenn die betroffene Person zum Zeitpunkt des Verstoßes nicht mehr im eigentlichen Sinne autonom ist.¹¹⁹ Dabei liegt auf der Hand, dass einer dergestalt zeitversetzt wirksamen Form der Selbstbestimmung nur unter der Prämisse normative Verbindlichkeit zuzuerkennen ist, dass es sich bei der Verfasserin der Patientenverfügung und demjenigen Individuum, für dessen medizinische Behandlung oder Nichtbehandlung diese Vorausfestlegung gelten soll, tatsächlich nach wie vor um *dieselbe* Person handelt. Denn würde es sich bei der späteren demenzbetroffenen Person nicht länger um dieselbe, sondern um eine neue Person handeln, würde die in der Patientenverfügung getroffene Festlegung zu einem Akt der *Fremdbestimmung*, der keinen Anspruch auf moralische Schutzwürdigkeit erheben könnte.

Zu der Annahme, dass die Identität der vorausfestlegenden und der demenziell schwer erkrankten Person tatsächlich erhalten bleibt, bekennt sich u. a. der amerikanische Ethiker und Rechtsphilosoph Ronald Dworkin, der die medizinethische Debatte zum Thema

¹¹⁹ Vgl. hierzu DeGrazia 2005: 178. Von dieser philosophisch-ethischen Beurteilung ist die rein rechtliche Einstufung zu unterscheiden, die z. B. keinen möglichen Verlust der grundsätzlichen rechtlichen Handlungsfähigkeit vorsieht. Vgl. hierzu Abschnitt 5 (»Rechtliche Handlungsfähigkeit«) des zweiten Teils (Rechtliche Aspekte) des vorliegenden Sachstandsberichts.

Demenz maßgeblich geprägt hat.¹²⁰ Diese Prämisse wird jedoch nicht von allen Ethikerinnen und Ethikern geteilt. Insgesamt lässt sie sich auf zwei unterschiedliche Weisen in Frage stellen: Entweder man wendet ein, die demenziell schwer erkrankte Person sei tatsächlich eine neue, numerisch verschiedene Person, oder aber man nimmt an, es handele sich bei einem Menschen, der sich im Spätstadium einer Demenzerkrankung befindet, um überhaupt keine Person mehr.¹²¹ Beide möglichen Auffassungen werden in der ethischen Debatte über die normative Wirksamkeit von Patientenverfügungen bis heute diskutiert. Gegenstand unterschiedlicher Erörterungen ist dabei vor allem der erste der beiden Einwände, der von einer numerischen Verschiedenheit von vorausfestlegender und dementer Person ausgeht.¹²² Wie bereits dargelegt wurde,¹²³ ergibt sich diese Sichtweise am ehesten dann, wenn man von einem engen psychologischen Verknüpfungsmodell oder einem dichten psychologischen Kontinuitätsmodell diachroner personaler Identität ausgeht.¹²⁴ Daneben findet allerdings auch die Annahme, die personale Identität werde im Fall der Demenz dadurch untergraben, dass ab einem bestimmten Zeitpunkt gar keine Person mehr fortexistiere, Zuspruch¹²⁵ oder wird zumindest als möglicher Standpunkt in Erwägung gezogen.¹²⁶

Aus beiden genannten Sichtweisen folgt zunächst, dass eine Patientenverfügung im Falle ihrer Befolgung nicht mehr auf die ursprüngliche Person Anwendung finden würde, die ihre Autorin ist. Die weitergehende Schlussfolgerung, dass eine entsprechende schriftliche Willenserklärung aus diesem Grund gerade keine Form der *Selbstbestimmung* gewährleisten kann und daher ihre legitime Autorität einbüßt, sehen allerdings nicht alle Autorinnen und Autoren als zwingende Konsequenz an. Ein Argument, das hiergegen ins

¹²⁰ Vgl. Dworkin 1986: 5 f. Für eine entsprechende Position innerhalb der aktuellen deutschsprachigen Debatte vgl. z. B. Birnbacher 2016: 286.

¹²¹ Beide Annahmen lassen sich natürlich auch miteinander kombinieren, indem man annimmt, eine Person mit einer demenziellen Erkrankung verwandele sich im Voranschreiten der kognitiven Funktionseinbußen zunächst vorübergehend in eine numerisch verschiedene Person, um dann im weiteren Fortgang der Krankheit den Personenstatus ganz einzubüßen.

¹²² Vgl. Dresser 1995: 35; ders. 1989: 157–159; Dresser / Robertson 1989: 234–235; Buchanan 1988: 281 f.; Kuhse 1999: 354; Blustein 1999: 30.

¹²³ Vgl. Abschnitt 2.2.2 (»Demenz und diachrone Identität«).

¹²⁴ Vgl. hierzu auch Dworkin 1986: 6; Buchanan 1988: 281 f.

¹²⁵ Vgl. Kuhse 1999: 356.

¹²⁶ Vgl. Buchanan 1988: 283; Blustein 1999: 30.

Feld geführt wird, besteht zum Beispiel in der bereits erwähnten Überlegung, dass der demenziell schwer erkrankte Mensch, selbst wenn er womöglich keine Person mehr ist, nichtsdestotrotz nach wie vor *dasselbe Individuum* ist wie die vormalige Person.¹²⁷ Daher sei eine Form der *Selbstbestimmung*, die über die *personale* Autonomie im engeren Sinne hinausreiche, nach wie vor möglich.¹²⁸ Eine Ergänzung findet diese Betrachtungsweise in dem Gedanken, dass die autonome Vorausfestlegung einer Person, die im Frühstadium einer Demenzerkrankung erfolgt, dieser Person die Möglichkeit bietet, die eigene *narrative Identität*, die die eigenen Werte und Prioritäten in signifikante Strukturmomente der eigenen Lebensgeschichte transformiert, über den Zeitpunkt des Verlusts der eigenen narrativen Kompetenzen hinaus fortzuschreiben. Gerade damit werde dann ein zusätzliches identitätserhaltendes Element in dem bereits beschriebenen Sinne erzeugt.¹²⁹

b) Konflikte zwischen Patientenverfügungen und aktuellen Patientenäußerungen

Besonders umstritten ist innerhalb der demenzethischen Debatte, wie mit Konfliktsituationen umzugehen ist, bei denen aktuelle Situationsbewertungen und Willensäußerungen seitens der Patientin oder des Patienten vorliegen – oder vorzuliegen scheinen –, die der Patientenverfügung entweder inhaltlich zu widersprechen scheinen oder aber eine Situationsdeutung zum Ausdruck bringen, die sich deutlich von der vorausblickenden Bewertung des Lebens im Stadium schwerer Demenz unterscheidet, die der Patientenverfügung zugrunde lag. In Deutschland hat diesbezüglich unter anderem der Fall des Tübinger Gelehrten und Schriftstellers Walter Jens, der an Demenz erkrankt war, auch in der Öffentlichkeit für Aufsehen gesorgt. Jens hatte in einer Patientenverfügung den klaren Wunsch bekundet, in einem Stadium irreversiblen geistigen Kompetenzverlusts nicht durch medizinische Behandlungen weiter am Leben erhalten zu werden. Im Stadium der schon fortgeschrittenen Erkrankung hat er dann jedoch phasenweise Reaktionen und Verhaltensweisen gezeigt, in denen

¹²⁷ Vgl. Abschnitt 2.2.2 (»Demenz und diachrone Identität«).

¹²⁸ Vgl. DeGrazia 2005: 167 ff.

¹²⁹ Vgl. *ibid.*: 179 f. Vgl. auch Abschnitt 2.2.2 (»Demenz und diachrone Identität«).

eine genuine Freude an alltäglichen Dingen und Erlebnissen zum Ausdruck zu kommen schien.¹³⁰ Ebenso hat er in dieser Phase den Satz »Nicht totmachen!« geäußert, der als Revision des ursprünglichen Willens gedeutet werden konnte.¹³¹ Solche spontanen Willensäußerungen werden in der rechtlichen und ethischen Diskussion aufgrund ihrer fehlenden rationalen Einbettung auch als »natürlicher« Wille bezeichnet.¹³² Sowohl sie als auch implizite Situationsbewertungen, die in ausgedrückter Zufriedenheit und Freude am Leben bestehen, werfen die Frage auf, inwieweit sie Anlass geben, eine frühere autonome Willensbekundung als nicht länger gültig anzusehen.

Die Kontroverse hierzu kreist primär um das Problem, ob in derartigen Konfliktfällen der Wille der autonom verfassten Vorabfestlegung höher zu gewichten sei als spätere entgegenstehende Situationsbewertungen und Willenssignale, oder ob letztere die maßgebliche Richtschnur der Behandlung bilden sollten. Diese Debatte wird ebenfalls zu einem großen Teil durch die Position des amerikanischen Ethikers und Rechtsphilosophen Ronald Dworkin und eine kritische Auseinandersetzung mit dieser Position bestimmt. Dworkin vertritt die Auffassung, dass in einem Konfliktfall des beschriebenen Typs die frühere autonome Willensäußerung auch dann verbindlich zu befolgen sei, wenn aktuelle Äußerungen die ursprüngliche Haltung nicht mehr klar bestätigen.¹³³ Eine wichtige Grundlage seiner Argumentation ist dabei seine Unterscheidung zwischen sogenannten *erlebnisbezogenen Interessen* (*experiential interests*) und sogenannten *kritischen Interessen* (*critical interests*).

Erlebnisbezogene Interessen richten sich auf dasjenige subjektive Wohlergehen eines Menschen, das dieser im jeweiligen Augenblick erfährt bzw. erlebt, und sie können auch noch Erkrankten im Stadium fortgeschrittener Demenz zugeschrieben werden, die zu Erlebnissen des Wohlbefindens und der Freude an elementaren Dingen fähig sind. Hingegen bringen *kritische Interessen* eine auf das Ganze des eigenen Lebens bezogene Vorstellung von der eigenen Identität, den eigenen Werten und demjenigen zum Ausdruck, was einem im Leben primär

¹³⁰ Vgl. Jens 2009: 7 f.; 138 f.

¹³¹ Vgl. Koelbl 2014.

¹³² Vgl. hierzu Jox 2006. Vgl. ferner den Abschnitt 9.2 (»Vorsorgliche Willensbekundung und aktuelle Willensäußerung«) des zweiten Teils (Rechtliche Aspekte) des vorliegenden Sachstandsberichts.

¹³³ Vgl. Dworkin 1986; ders. 1994: 218–241.

am Herzen liegt. Sie können nur einer Person zugeschrieben werden, die zu einer Betrachtung ihres zeitübergreifenden Lebensganzen und zu einem autonomen Urteil fähig ist.¹³⁴ Diese kritischen Interessen sind daher, so folgert Dworkin, stets höher zu gewichten als die rein erlebnisbezogenen Interessen, und der Respekt vor der Autonomie einer Person gebietet ihre Beachtung, wenn sie einer Patientenverfügung zugrunde liegen.¹³⁵ Andere Autorinnen und Autoren, die sich dieser Sichtweise anschließen, betonen, dass die Ausbildung und Verfolgung kritischer Interessen auch deshalb ein so hohes Gewicht hat, weil beides das Personsein als solches wesentlich prägt und zugleich strukturbildend ist für die biographische Geschichte des Lebens, zu deren Autorinnen und Autoren Menschen im Rahmen ihres personalen Lebensvollzugs werden.¹³⁶

Wie Dworkin ferner hervorhebt, darf die spätere geänderte Haltung im Zustand der Demenz insbesondere nicht als eine Umorientierung angesehen werden, die eine *aktuellere* Form der Ausübung von *Autonomie* beinhaltet, welche die alte Entscheidung *revidiert*. Der entscheidende Grund hierfür ist genau der, dass die veränderte Haltung nicht länger auf einem Sinn für den Charakter und die Integrität des eigenen Lebensganzen beruht.¹³⁷ Eine autonome Entscheidung, die unsere moralische Achtung verlangt, kann, so Dworkin, nur die kompetente Person fällen, deren Vorgabe daher zu respektieren ist. Doch nicht nur das ethische Prinzip, die ursprüngliche *Autonomie* der entscheidungskompetenten Person zu achten, sondern auch das zusätzliche ethische Prinzip der *Benefizienz*, das die allgemeine Förderung des Wohlergehens und der *Interessen* einer Person zur moralischen Norm erhebt, spielt in diesem Kontext eine Rolle. Es verpflichtet uns nach Dworkin ebenfalls dazu, in besonders hohem Maße auch den *critical interests* einer Person Rechnung zu tragen.¹³⁸

Eine Positionierung, die der Selbstbestimmung der früheren, noch autonom entscheidungsfähigen Person und ihren kritischen Interessen den höheren Wert gegenüber späteren situativen Wil-

¹³⁴ Vgl. Dworkin 1994: 201 f. Für eine präzise Erläuterung dieser Unterscheidung vgl. auch Hallich 2017: 213 f.

¹³⁵ Ähnlich argumentiert neben Dworkin auch Buller 2015: 702.

¹³⁶ Vgl. hierzu Rich 1997: 144 f. Dass das zu schützende Interesse am Ganzen der eigenen Lebensgeschichte den Verlust der Fähigkeit, diese Geschichte selbst zu erzählen, überlebt, betont Blustein 1999: 30.

¹³⁷ Vgl. Dworkin 1986; ders. 1994: 224 f.

¹³⁸ Vgl. Dworkin 1994: 232.

lensäußerungen beimit, findet sich auch bei einflussreichen Ethikerinnen und Ethikern im deutschsprachigen Diskurs.¹³⁹ Auch dort begegnet man zudem der Auffassung, dass der situative »natürliche« Wille weder auf eine Stufe mit dem reflektierten autonomen Willen gestellt werden darf, noch als Indikator für eine Willensänderung oder einen Widerruf der Patientenverfügung misszuverstehen ist.¹⁴⁰ Der »natürliche Wille sei daher gar kein geeigneter Gegenstand der Anwendung des Prinzips des Respekts vor Patientenautonomie, sondern bestenfalls ein Indikator für den Zustand des aktuellen Patientenwohls, das es ebenfalls zu berücksichtigen und gegen das Recht auf Selbstbestimmung ethisch abzuwägen gelte.«¹⁴¹

Auf der anderen Seite sieht sich die Position von Dworkin und seinen Mitstreitern innerhalb der demenzethischen Debatte auch vielfältiger Kritik ausgesetzt. Ein elementarer Einwand, der sich gegen die Vorstellung richtet, der Patientenverfügung sei auch im Falle des Konflikts mit späteren Willensäußerungen auf jeden Fall nachzukommen, besteht in der Überlegung, dass die normative Auszeichnung der Präferenzen autonomer Personen gegenüber nicht-personalen Präferenzen vom Typus der »experiential interests« zwar im Einklang mit einer kulturell etablierten Vorstellung der Höherwertigkeit personalen Lebens stehe, dass ihre Berechtigung aber deshalb keineswegs schon selbstevident sei.¹⁴² Ohne ein zusätzliches systematisches Argument, das diese Höherbewertung einsichtig mache, gebe es keine ausreichende Rechtfertigungsgrundlage dafür, die aktuellen Interessen von Demenzkranken zu übergehen.¹⁴³ Es reiche zum Beispiel,

¹³⁹ Vgl. Quante 2002: 286; Gerhardt 2012: 105 f. Diese Auffassung entspricht im Grundsatz auch dem deutschen Rechtsverständnis. Vgl. hierzu Abschnitt 9.2 (»Vorsorgliche Willensbekundung und aktuelle Willensäußerung«) des zweiten Teils (Rechtliche Aspekte) des vorliegenden Sachstandsberichts.

¹⁴⁰ Vgl. Jox / Ach / Schöne-Seifert 2014.

¹⁴¹ Ibid. Nicht alle Stimmen, die sich grundsätzlich der Sichtweise anschließen, dass eine wohlüberlegte Patientenverfügung, die lebenserhaltende Behandlungen im Endstadium der Demenz ablehnt, befolgt werden sollte, sind sich allerdings der Rechtfertigungsgrundlage dieser Maxime zweifelsfrei sicher. So verbindet das Nuffield Council on Bioethics seine diesbezügliche Empfehlung zum Beispiel mit dem Ausdruck einer gewissen Skepsis, ob dabei nicht ein individualistisches Autonomieideal eine zu einseitige Auszeichnung erfährt, und plädiert für die zusätzliche Ausarbeitung von Kriterien für den Umgang mit widerstreitenden späteren Willensäußerungen. Vgl. Nuffield Council on Bioethics 2009: 85 f.

¹⁴² Vgl. Hallich 2011: 169 f.; ders. 2017: 233 f.

¹⁴³ Vgl. Hallich 2011: 169 f.

so der Einwand weiter, nicht aus, darauf zu verweisen, dass kritische Interessen in besonderer Weise unsere personalen oder andere spezifisch menschliche Fähigkeiten zum Ausdruck bringen. Denn es käme einem *naturalistischen Fehlschluss* – d. h. einer falschen Ableitung einer *normativen* Konsequenz aus einer *deskriptiven* Tatsache – gleich, aus dieser rein *deskriptiven* Feststellung auf die vermeintliche *Höherwertigkeit* zu schließen.¹⁴⁴ In eine analoge Richtung zielt auch die Kritik, dass selbst unter dem Gesichtspunkt der Beförderung des *Wohlergehens* nicht zwingend davon auszugehen sei, dass die Verwirklichung von kritischen Interessen dem Wohl einer Person stets in stärkerem Maße diene als die Erfüllung von erlebnisbezogenen Wünschen oder von augenblicksimmanenten hedonistischen Interessen.¹⁴⁵

Ein weiteres Argument, das innerhalb der diesbezüglichen Debatte eine wichtige Rolle spielt, besagt, dass es keine *revisionsresistenten* »critical interests« geben kann und dass auch eine Person im Fortgang einer voranschreitenden Demenzerkrankung durchaus zu einer Art *Neubewertung* ihrer Situation und der darin enthaltenen Lebensqualität gelangen kann – wie dies etwa in dem zuvor geschilderten Fall von Walter Jens geschehen sein mag. Autorinnen und Autoren, die dieser Argumentationslinie folgen, verweisen darauf, dass Lernprozesse, Meinungsänderungen sowie auch überraschende Änderungen unserer Einstellungen unsere flexible persönliche Identität geradezu ausmachen.¹⁴⁶ Daher müsse auch Demenzkranken eine eigene Form der Freiheit der Umorientierung zugestanden werden.¹⁴⁷ Die vorausblickende Person könne sich nämlich oftmals nicht gut vorstellen, wie sie sich später tatsächlich fühlen und ihr Leben erfahren wird, und dieses Problem werde von Autorinnen und Autoren wie Dworkin systematisch unterschätzt.¹⁴⁸ Ebenso könne man auch die eigenen Wünsche im späteren Stadium der Demenz nicht gut vorhersehen.¹⁴⁹

¹⁴⁴ Vgl. Hallich 2017: 234.

¹⁴⁵ Vgl. Vogelstein 2016: 516.

¹⁴⁶ Vgl. Dresser 1995: 36; Schmidhuber 2013: 330.

¹⁴⁷ Vgl. Dresser 1995: 35. Vgl. auch den Abschnitt 9.2 (»Vorsorgliche Willensbekundung und aktuelle Willensäußerung«) des zweiten Teils (Rechtliche Aspekte) des vorliegenden Sachstandsberichts.

¹⁴⁸ Vgl. Schmidhuber 2013: 330; Vgl. hierzu auch Maier 2013.

¹⁴⁹ Vgl. Beck / Schicktanz 2016: 180.

Eine hiervon unterschiedene, aber dennoch verwandte Argumentationsstrategie, die sich ebenfalls gegen die strikte Befolgung von Patientenverfügungen richtet, die lebenserhaltende Maßnahmen im Spätstadium einer Demenz untersagen, weist darauf hin, dass die Werte und Interessen der früheren kompetenten Person ihre *Relevanz* für die demenziell erkrankte Person schlicht eingebüßt haben, wenn diese die elaborierten rationalen Strukturen, auf denen diese Werte und Interessen einstmals basiert haben, abgelegt hat.¹⁵⁰ Und auch in einem solchen Relevanzverlust lässt sich gegebenenfalls eine Form der nachträglichen *Umorientierung* erblicken.

Um die normativen Ansprüche der »natürlichen« Willensäußerungen zu verteidigen, wird in der Debatte ferner darauf hingewiesen, dass auch in anderen Fällen als dem der Demenz eine Änderung der eigenen Präferenzen *schleichend* vonstattengehen kann, ohne dass es zu irgendeinem Zeitpunkt zu einer *direkten* und rational *begründeten* Revision oder einer *expliziten* Entscheidung kommt, die bisherige Präferenz zu ändern. Ein solcher Fall ist etwa dann gegeben, wenn ein religiöser Mensch im Lauf der Jahre allmählich zu einem Atheisten wird. Augenscheinlich würden wir aber einer Patientenverfügung, die im Zustand tiefer Religiosität verfasst wurde und die lebenserhaltende Maßnahmen für bestimmte medizinische Situationen ausschließt, nicht länger ihre ursprüngliche Autorität zubilligen wollen, wenn die Person die religiöse Orientierung in der Zwischenzeit schleichend eingebüßt hat. Zumindest dürfte dies im Rahmen einer ethischen Betrachtung zutreffen.¹⁵¹ Verhält sich dies jedoch so, dann muss, so die Überlegung, Ähnliches im Prinzip auch für den Umgang mit schleichend geänderten Präferenzen in Folge einer Demenz gelten.¹⁵²

Ein wieder anderer Typus von Argument besagt, dass sich eine spätere konträre Willensäußerung in einem bestimmten Sinne sogar doch als eine Form der *autonomen Revision* verstehen lassen könnte. Diese Sichtweise beinhaltet den Rückgriff auf sogenannte »rationale« Vorstellungen von Autonomie, die die assistierende Mitwirkung anderer – etwa von Betreuungspersonen oder Angehörigen –

¹⁵⁰ Vgl. Robertson 1991: 7.

¹⁵¹ Die Frage der *rechtlichen* Verbindlichkeit ist von der der ethischen Verbindlichkeit dabei zu unterscheiden.

¹⁵² Vgl. Hallich 2017: 222–226.

bei der Entscheidung der Patientin oder des Patienten vorsehen.¹⁵³ Dass zumindest eine Form der Autonomie, die in der schlichten Fähigkeit besteht, Dinge und Situationen *zu bewerten*, auch in späteren Phasen der Demenz noch vorhanden ist, wird in der Debatte ebenfalls hervorgehoben.¹⁵⁴ Die dabei zugrunde gelegte Konzeption des Bewertens fasst diese noch fortbestehende Fähigkeit dergestalt auf, dass sie nicht das für Dworkin zentrale Vermögen einschließt, eine Vorstellung vom Narrativ des eigenen Lebens als Ganzem aufrechtzuerhalten.¹⁵⁵

Diskutiert wird überdies ein Einwand, der über die zuletzt genannten Argumente hinausgeht, indem er sogar eine *Umkehrung* der gängigen Betrachtungsweise vornimmt. Er besagt, dass eine Vorausfestlegung, die lebenserhaltende Maßnahmen im Stadium fortgeschrittener Demenz ablehnt, gerade deshalb, weil die gesunde Person ihr späteres Lebensgefühl gar nicht adäquat antizipieren kann, nicht hinreichend informiert sei, um überhaupt als Ausdruck von Autonomie gelten zu können.¹⁵⁶ Allerdings stößt diese Argumentation ihrerseits auf Kritik. Ihr zufolge untergräbt die Schwierigkeit der Antizipation nicht die vorausblickende Autonomie als solche, sondern bietet eher einen besonderen Grund zur Vorsicht bei der Vorausfestlegung.¹⁵⁷

Neben den bisher beschriebenen Einwänden richtet sich innerhalb der aktuelleren demenzethischen Debatte eine gewisse Skepsis auch gegen eine sehr grundlegende Annahme, auf der die Position von Dworkin basiert und die auch jenseits der ethischen Beurteilung der normativen Verbindlichkeit von Patientenverfügungen verbreitet ist. Hierbei handelt es sich um die Vorstellung, der Respekt vor der Autonomie der Person gebiete auch die Beachtung *vergänger* autonomer Wünsche, selbst wenn diese aktuell nicht mehr fortbestehen. Die Gegenposition, für die in diesem Kontext mitunter plädiert wird, lautet, dass sich der Respekt von Autonomie immer nur auf die *aktuellen* Wünsche oder Präferenzen eines Individuums beziehen kann. Vergangene Wünsche sind danach nur insofern relevant, als zusätzlich ein aktueller Wunsch vorliegt, dass die eigenen vergange-

¹⁵³ Angedeutet wird diese Möglichkeit bei Schmidhuber 2013: 332.

¹⁵⁴ Vgl. Jaworska 1999: 109, 128–130.

¹⁵⁵ Vgl. *ibid.*: 116 f.

¹⁵⁶ Vgl. hierzu DeGrazia 2005: 186 f.

¹⁵⁷ Vgl. DeGrazia 2005: 186 f.

nen Wünsche erfüllt werden sollen.¹⁵⁸ Übertragen auf den Fall der Demenz bedeutet dies, dass ein Individuum im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung, dessen früherer autonomer Wunsch nach Behandlungsverzicht nicht länger fortbesteht und das auch keinen Wunsch zweiter Stufe mehr ausbilden kann, dass die eigenen früheren Wünsche in Erfüllung gehen mögen, keinen passenden Anwendungsfall für das Prinzip des Respekts von Autonomie mehr darstellt. Die Nichtbeachtung des ehemaligen Wunsches nach Behandlungsverzicht ist demnach keine Missachtung seiner Autonomie, so dass sich Entscheidungen über lebenserhaltende Maßnahmen allein an seinem momentanen und zukünftig zu erwartenden Wohlergehen orientieren können und sollten.

Hiervon unterschieden werden muss eine weitere Sorte von Kritik, die allerdings gleichwohl in eine systematisch verwandte Richtung zielt. Auch sie macht die Legitimität der Befolgung einer früheren Patientenverfügung davon abhängig, dass der darin zum Ausdruck kommende autonome Wille nicht allein in der *Vergangenheit* existiert, sondern – zumindest *zukünftig* – weiterhin fortbesteht. Der Einwand lautet, dass eine Vorausfestlegung, die auf einem »kritischen Interesse« basiert, ihre Dominanz über ein aktuelles »erlebnisbezogenes Interesse« nur solange zu Recht behaupten kann, solange gilt, dass die betreffende Person der Maßnahme, die zur Frustration ihres erlebnisbezogenen Interesses führt, *nachträglich zustimmen* könnte – und zwar im Lichte einer später wiedergewonnenen Kompetenz, ihr ursprüngliches kritisches Interesse weiterzuverfolgen.¹⁵⁹ Nach dieser Auffassung behalten vorangehende kritische Interessen ihre normative Autorität über situative Wünsche nur während der Phase eines *vorübergehenden* Kompetenzverlustes. Auf den Fall einer fortschreitenden Demenzerkrankung, bei der der Kompetenzverlust endgültig ist und die Patientin oder der Patient der Höhergewichtung seiner oder ihrer ehemals kritischen Interessen im Nachhinein nicht mehr zustimmen kann, sei genau deshalb das Prinzip der Übertrumpfung nicht anwendbar.¹⁶⁰

Mit einem Argument, das nochmals einen anderen wichtigen Gesichtspunkt – nämlich den der Möglichkeit des *Irrtums und der Korrektur* – ins Zentrum der Betrachtung rückt, hat sich in dieser

¹⁵⁸ Vgl. Vogelstein 2016: 502, 507–512.

¹⁵⁹ Vgl. Hallich 2017: 219–222.

¹⁶⁰ Vgl. *ibid.*

Frage der Deutsche Ethikrat positioniert: Seine Vertreterinnen und Vertreter plädieren mehrheitlich dafür, beim Vorliegen lebensbejahender aktueller Willensäußerungen eine frühere entgegengesetzte Patientenverfügung in Frage zu stellen bzw. sogar zu ignorieren. Ein solches Vorgehen sei vor allem dann geboten, wenn die Annahme, die Entscheidungsfähigkeit der betroffenen Person sei nicht mehr gegeben, nicht zweifelsfrei verifizierbar ist. Ein wesentliches Argument hierfür ist die Überlegung, dass lebensbeendende Maßnahmen einen irreversiblen Vorgang bilden und damit – anders als die Entscheidung, das Leben vorerst weiter zu erhalten – nachträglich nicht mehr korrigiert werden können.¹⁶¹

Alle bisher beschriebenen Positionen innerhalb der ethischen Kontroverse gehen davon aus, dass der Konflikt zwischen früheren Patientenverfügungen und aktuellen Willensäußerungen im Prinzip entweder in die eine oder in die andere Richtung hin aufzulösen sei. Eine grundsätzliche Alternative hierzu bildet der Vorschlag, mit diesem Konflikt differenzierter umzugehen und sich dabei auf eine graduelle Abstufung zu stützen. Dieser Ansatz basiert auf der Annahme, dass die Identität der Person über die Zeit hinweg letztlich keine Alles-oder-Nichts-Angelegenheit ist, sondern vielmehr gewisse Gradierungen zulässt, auch wenn diese Vorstellung im Widerspruch zum herkömmlichen logischen Verständnis numerischer Identität steht. Dabei ergeben sich die relevanten Abstufungen aus dem Intensitätsgrad der zugrunde liegenden psychologischen Verbindungen zwischen aktuellen und früheren Erlebnissen und Aktivitäten: je dichter diese Verbindungen im Stadium der voranschreitenden Demenzerkrankung noch ausfallen, desto stärker und eindeutiger hat auch noch die diachrone Identität mit der früheren Person Bestand. Der von dieser Grundidee geleitete Vorschlag besagt nun, dass auch die verbindliche Autorität, mit der eine frühere Patientenverfügung aktuelle Willensäußerungen übertrumpft, mit dem Grad der psychologischen Verbindung sukzessive geringer wird. Demnach ist den aktuellen Interessen von Demenzbetroffenen in den Fällen ein entsprechend höheres Gewicht einzuräumen, in denen die psychologischen Verbindungen schon stark geschwächt sind.¹⁶²

Verwandt mit dieser Sichtweise ist die Überlegung, dass man aufgrund der zunehmenden Schwächung, der die psychologischen

¹⁶¹ Vgl. Deutscher Ethikrat 2012: 93.

¹⁶² Vgl. hierzu Buchanan 1988: 298.

Verbindungen unterliegen, von den Angelegenheiten, die das zukünftige demente Selbst und dessen Lebensumstände betreffen, von jenem egoistischen Standpunkt aus betrachtet, den man zum Zeitpunkt der Abfassung der Patientenverfügung einnimmt, auch weniger stark *betroffen* ist. Dementsprechend wäre es dann auch weniger wichtig, ob der eigene autonome Wunsch in Zukunft dann tatsächlich noch befolgt wird oder nicht.¹⁶³ Gegen diese Argumentationsfigur wird allerdings innerhalb der demenzethischen Debatte auch Kritik vorgebracht. Ihr zufolge ist eine Diskontierung, die die Relevanz der Angelegenheiten des zukünftigen dementen Selbst herabstuft, nur dann plausibel, wenn die autonome Person, die eine Patientenverfügung erlässt, sich selbst schon *im Vorausblick* weniger stark mit ihrem zukünftigen Selbst identifiziert. Solange diese vorausblickende Identifikation jedoch ohne Einschränkung erfolgt, bleibt man auch von den zukünftigen eigenen Lebensumständen nach egoistischen Maßstäben voll betroffen.¹⁶⁴

Schließlich sei an dieser Stelle noch eine Kompromissposition erwähnt, die eine Art Mittelweg zwischen den einander widerstrebenden Meinungen hinsichtlich der verbindlichen Geltung einer autonomen Vorabfestlegung wählt. Ihr zufolge sollten auf der einen Seite rechtlich verbindliche Patientenverfügungen tatsächlich Vorrang gegenüber späteren »natürlichen« Willensäußerungen und verhaltensgebundenen Situationsbewertungen genießen. Auf der anderen Seite soll dies jedoch nicht für *andere* Wünsche Demenzbetroffener gelten, die früher geäußert wurden und die sich nicht auf die medizinische Behandlung im engeren Sinne, sondern eher auf den Modus der Unterbringung und Pflege beziehen – einschließlich z. B. auf Maßnahmen einer nicht-künstlichen, aber dennoch zudringlichen Ernährung. Vielmehr sollen solche Wünsche nur dann weiterhin befolgt werden, wenn sie im Einklang mit aktuellen expressiven Äußerungen oder aktuell zuschreibbaren »experiential interests« stehen, und sich nicht über entgegenstehende Äußerungen oder Interessen dieses Typs hinwegsetzen.¹⁶⁵

Bis hierhin hat sich der Blick im vorliegenden Unterabschnitt durchweg auf solche Positionen und Gegenpositionen gerichtet, die jeweils von der Prämisse ausgehen, dass in bestimmten Fällen ein

¹⁶³ Vgl. zu dieser Überlegung auch DeGrazia 2005: 195 f.

¹⁶⁴ Vgl. *ibid.*

¹⁶⁵ Vgl. Birnbacher 2016: 291 f.

tatsächlicher ethischer Konflikt zwischen einer früheren Patientenverfügung und dem aktuell manifestierten Lebenswillen einer demenziell erkrankten Person vorliegen kann. Die besprochenen Argumente beziehen auf je unterschiedliche Weise Stellung zu der Frage, in welche Richtung dieser Konflikt aufzulösen bzw. wie mit ihm ansonsten angemessen umzugehen sei. Eine alternative Gruppe von Argumenten, die in der Debatte ebenfalls eine Rolle spielt, übt hingegen bereits Kritik an der genannten, zugrunde liegenden Prämisse. Auf sie soll hier abschließend ebenfalls noch eingegangen werden.

Ein schon etwas älteres Argument dieser alternativen Kategorie, das im Rahmen der ethischen Beurteilung der Autorität von Vorausfestlegungen diskutiert wurde, besagt, dass der Umgang mit dem Widerstreit zwischen einer früheren Patientenverfügung und der aktuellen Interessenlage des demenzbetroffenen Individuums unter bestimmten Voraussetzungen zum Scheinproblem wird: nämlich dann, wenn die Person, die die Festlegung getroffen hat, bereits aufgehört hat zu existieren und auch keine neue Person an deren Stelle getreten ist. Wie bereits ausgeführt wurde, ergibt sich eine solche Schlussfolgerung mit Blick auf Demenzerkrankte im Spätstadium dann, wenn man von der – philosophisch allerdings strittigen – Annahme ausgeht, dass ein gewisser Grad an diachroner geistiger Orientierung bereits für den Personenstatus als solchen konstitutiv ist.¹⁶⁶ Wenn nun jedoch schwer Demenzbetroffene tatsächlich keine Personen mehr sind, dann unterstehen, so das Argument, ihre rein erfahrungsbezogenen Interessen auch nicht länger einem ethisch verpflichtenden Schutz, der über den Schutz vor unnötigem Leiden hinausgeht.¹⁶⁷ Demnach gäbe es dann auch keine ethische Verpflichtung, ein etwaiges situatives Interesse am Fortleben zu schützen, das einer früheren Patientenverfügung entgegensteht. Ein genuin ethischer Konflikt träte von vornherein gar nicht erst auf.

Eine alternative Begründung für die These, dass im Falle des beschriebenen Szenarios von vornherein kein ethischer Konflikt gegeben sei, argumentiert auf Basis derselben strittigen Annahme auf genau konträre Weise. Ihr zufolge entfällt der Konflikt deshalb, weil die Person, die die Patientenverfügung erlassen hat, nicht länger existiert und ihre frühere Festlegung damit ohnehin ihre Autorität eingebüßt habe. Diese Art der Begründung ist jedoch ebenfalls

¹⁶⁶ Vgl. Abschnitt 2.1.3 (»Diachrone Identität der Person«).

¹⁶⁷ Vgl. Buchanan 1988: 286.

Gegenstand von Kritik. So wird zum Beispiel eingewendet, dass es sogenannte *überlebende Interessen* (*surviving interests*) einer Person geben kann, die selbst nicht mehr existiert, und dass diese Interessen ethisch durchaus zu berücksichtigen seien.¹⁶⁸ Auch eine Patientenverfügung, die lebenserhaltende Maßnahmen im Spätstadium einer Demenzerkrankung untersagt, bringt nach dieser Auffassung solche moralisch zu berücksichtigenden »surviving interests« zum Ausdruck und wäre demzufolge dann auch ethisch zu berücksichtigen.¹⁶⁹

Das Konzept der »surviving interests« stößt in diesem Kontext allerdings seinerseits auf Kritik. Vertreterinnen und Vertreter der Auffassung, dass die frühere kompetente Person nicht bis ins Spätstadium einer Demenzerkrankung hinein fortexistiert, machen geltend, dass in diesem Fall eben auch keine Entität mehr existiert, die Träger solcher überlebender Interessen sein könne.¹⁷⁰ Der Wert der allgemeinen Praxis, Voraussetzungen aus Patientenverfügungen zu befolgen, sei eher in dem *aktuellen* Gefühl der *Sicherheit* begründet, das die Autorinnen und Autoren von Patientenverfügungen durch das Wissen gewinnen, dass Ihre Wünsche später tatsächlich befolgt werden.¹⁷¹

Ein wieder anderes Argument, das im Kontext dieser ethischen Debatte vorkommt, setzt nochmals eine Ebene grundsätzlicher an: Es stellt nicht nur die Existenz eines echten *ethischen* Konflikts, sondern bereits die die gesamte Kontroverse motivierende Prämisse in Frage, es könne einen *inhaltlichen* Konflikt zwischen einer Patientenverfügung und einem entgegenstehenden Lebenswillen geben, der im Spätstadium der Demenz auftritt. Als Grund hierfür wird die Behauptung angeführt, dass schwer Demenzbetroffene von vornherein keinen Wunsch mehr ausbilden könnten, weiterzuleben, da nur vollentwickelte Personen zu antizipativem Zukunftsbewusstsein fähig seien, während schwer Demenzbetroffene über diese Fähigkeit nicht länger verfügen würden.¹⁷² Nach dieser Auffassung basiert der vermeintliche Konflikt also auf einer Fehldeutung der Äußerungen der Betroffenen, in die entsprechende Wünsche zu Unrecht hineininterpretiert werden: In Wahrheit, so die Überlegung, können hier

¹⁶⁸ Vgl. Buchanan 1988: 287.

¹⁶⁹ Vgl. *ibid.*

¹⁷⁰ Vgl. Kuhse 1999: 358.

¹⁷¹ Vgl. *ibid.*: 358; Robertson 1991: 6–9; Die Relevanz dieses Aspekts betont auch Birnbacher 2016: 289.

¹⁷² Vgl. Kuhse 1999: 358–362.

von vornherein nicht zwei Interessen miteinander konfliktieren, da die Erkrankten, sobald sie über kein genuines Zukunftsbewusstsein und keine zukunftsgerichteten Wünsche mehr verfügten, auch nicht länger potenzielle Subjekte eines spezifischen Interesses seien, am Leben zu bleiben.¹⁷³ Daher sei es letztlich unproblematisch, eine frühere Patientenverfügung zu befolgen.

c) Odysseus-Festlegungen

Im Prinzip gibt es ein mögliches Instrument, um im Rahmen einer Patientenverfügung auf einen möglichen Konflikt der eigenen Vorgaben mit späteren Bekundungen des »natürlichen« Willens bereits im Vorfeld selbstbestimmt zu reagieren. Hierbei handelt es sich um explizite Anweisungen an behandelnde Medizinerinnen und Mediziner, solche widerstreitenden Willensäußerungen gegebenenfalls zu ignorieren. In der ethischen Debatte über den Status und die normative Verbindlichkeit solcher Anweisungen werden diese Festlegungen auch als »Odysseus-Anweisungen« oder »Odysseus-Verträge« (*Ulysses contracts*) bezeichnet. Der Grund für diese Bezeichnung ist die systematische Analogie zur Vorgehensweise des Odysseus. Von ihm berichtet Homer, er habe seine Gefährten angewiesen, ihn während des verlockenden Gesangs der Sirenen auch dann weiterhin an den Mast seines Schiffs gefesselt zu lassen, falls er sie auffordern würde, ihn loszubinden.¹⁷⁴

Strittig ist im Rahmen der diesbezüglichen Diskussion vor allem abermals die Frage, ob einer dergestalt verfassten Vorausfestlegung die normative Kraft zuzubilligen ist, spätere natürliche Willensäußerungen zu übertrumpfen.¹⁷⁵ Besonders scharf hervor tritt das Problem dann, wenn man, wie dies in der Debatte teils geschieht, annimmt, dass die Befolgung einer Odysseus-Anweisung einen Fall *paternalistischen* Handelns darstellt – einer Handlungsweise also, die sich zum Schutz des Wohlergehens der betroffenen Person über deren Willen hinwegsetzt.¹⁷⁶ Legt man eine solche Beschreibung zugrunde, autorisiert eine Person A mit einer Odysseus-Anweisung eine andere

¹⁷³ Ähnlich argumentiert auch Ringkamp 2017: 200.

¹⁷⁴ Vgl. Homer 1955: 12. Gesang, Vers 154–200.

¹⁷⁵ Zu dieser Sichtweise vgl. Hallich 2011.

¹⁷⁶ Zum Begriff und Problem des Paternalismus vgl. Beauchamp / Childress 2019: 230–243.

Person B zu einem paternalistischen Vorgehen, das auch dann eine substantielle Freiheitseinschränkung von A darstellt, wenn der dabei durchkreuzte Wille kein vollständig autonomer Wille mehr ist.¹⁷⁷ Diese Art der Problembeschreibung setzt allerdings voraus, dass die Verwirklichung des *subjektiven Interesses* der autonomen Person, das der Odysseus-Anweisung zugrunde liegt, als Teil des *Wohlergehens* dieser Person angesehen wird, das es in der konkreten Anwendungssituation paternalistisch zu schützen bzw. zu fördern gilt.

Gegen die normative Verbindlichkeit der Befolgung einer Odysseus-Festlegung sind weitere grundsätzliche Einwände erhoben worden. Einer von ihnen besagt, dass Personen ihre Präferenzen, Wertvorstellungen und Interessen *revidieren* können, und dass eine solche Revisionsmöglichkeit nicht nur im Falle gewöhnlicher Patientenverfügungen, sondern im Prinzip auch im Falle von Odysseus-Anweisungen gegeben sein muss. Dort könnte die Revision dann nämlich eine Neubewertung antizipierter Präferenzveränderungen beinhalten.¹⁷⁸ Daher, so der Einwand weiter, ist die entscheidende Rechtfertigungsgrundlage für die paternalistische Umsetzung einer Odysseus-Anweisung die antizipierte *nachträgliche Zustimmung* des Betroffenen, aus der dann hervorgehen müsste, dass keine entsprechende Revision stattgefunden hat.¹⁷⁹ Für genau eine solche Antizipation fehlt jedoch im Falle einer irreversibel voranschreitenden Demenzerkrankung die Grundlage.

Unter den zuvor genannten Prämissen stellt die Befolgung von Odysseus-Anweisungen im Falle einer Demenzerkrankung folglich eine ethisch unzulässige Form des Paternalismus dar.¹⁸⁰ Ein entscheidendes Problem ist dabei auch, dass gerade im Falle einer fortgeschrittenen Demenzerkrankung unter Umständen schlicht unentscheidbar bleibt, ob es sich bei demjenigen späteren Wunsch, der der Patientenverfügung entgegensteht, tatsächlich um genau diejenige Präferenz handelt, die die autonome Person vorab vorhergesehen hat und von der sie festgelegt hat, dass sie ignoriert werden soll. Es kann nämlich nicht ausgeschlossen werden, dass es sich in Wahrheit um den Ausdruck einer nachträglichen *Neubewertung* dieser Art von

¹⁷⁷ Vgl. Hallich 2011: 154 f.

¹⁷⁸ Vgl. *ibid.*: 160 f.

¹⁷⁹ Vgl. *ibid.*: 167.

¹⁸⁰ Vgl. *ibid.*: 171.

Präferenz handelt, die dann als *Revision* der Odysseus-Festlegung zu gelten hätte.¹⁸¹

Andere Stimmen hingegen sehen das Problem eher darin, dass im Kontext einer sehr weit fortgeschrittenen Demenzerkrankung eine Odysseus-Festlegung eine ethisch unzulässige Selbstversklavung beinhaltet. Denn sie zementiert ein Dominanzverhältnis, bei dem eine Vorgängerpersönlichkeit einer Nachfolgerpersönlichkeit ihren Willen aufzwingt, wodurch deren zwar reduziertes, aber noch immer schützenswertes Vermögen der partiellen Selbstbestimmung eine Missachtung erfährt.¹⁸² Ein weiterer, noch grundsätzlicherer Einwand besagt zudem, dass ein Odysseus-Vertrag von vornherein nicht als Ausdruck von Selbstbestimmung gelten kann, da er im Falle einer schweren Erkrankung, die zum Verlust der kognitiven Kompetenzen führt, die Möglichkeit der Revision ausschließt, die jedoch gerade eine notwendige Bedingung genuiner Autonomie darstellt.¹⁸³

3.1.3 Selbstbestimmung im Rahmen fortgeschrittener Demenz

Unter dem normativen Aspekt der Selbstbestimmung thematisiert wird in der ethischen Debatte nicht nur diejenige Form der Selbstbestimmung autonomer Personen, die durch die vorausfestlegende Mitgestaltung der späten Phasen einer Demenzerkrankung erfolgt und die dann mit Willensäußerungen in den späten Krankheitsstadien in Konflikt geraten kann. Der Blick richtet sich auch auf verbleibende Spielräume der Selbstbestimmung, die in den finalen Krankheitsstadien selbst noch möglich sowie ethisch schutzwürdig sind. Dies betrifft auch solche Akte der Selbstbestimmung, die gerade *nicht* in Konflikt mit früheren autonomen Willensäußerungen stehen.

a) Beihilfe zur Selbstbestimmung

Das ethische Gebot zum Schutz derjenigen Form der Selbstbestimmung, die in den mittleren und späten Phasen einer progressiven Demenz noch stattfinden kann, basiert auf einer entscheidenden Annahme. Sie besagt, dass die Selbstbestimmung und Mitwirkung an

¹⁸¹ Vgl. hierzu Hallich 2017: 229–233.

¹⁸² Vgl. Wunder 2008: 24 f.

¹⁸³ Vgl. Sturma 2018: 166.

der Gestaltung des eigenen Lebens in unterschiedlichen Graden und mit unterschiedlichen Reichweiten möglich ist, die im Fortgang der Erkrankung sukzessive an Umfang einbüßen. Gemäß der Auffassung des Deutschen Ethikrates reichen diese Gradierungen »von

- einer uneingeschränkten Selbstbestimmungsfähigkeit bei voller Entscheidungs- und Einwilligungsfähigkeit im Frühstadium der Demenz
- über eine eingeschränkte Selbstbestimmungsfähigkeit, bei der die Entscheidungs- und Einwilligungsfähigkeit auf bestimmte erlebnisnahe Handlungsfelder begrenzt ist und bei Entscheidungen außerhalb der Erlebnisnähe noch eine gewisse Mitbestimmungsmöglichkeit besteht
- bis zu einer auf den Erlebnisnahraum eingeschränkten bloßen Mitwirkungsmöglichkeit im Spätstadium der Erkrankung.¹⁸⁴

Aus der hohen Schutzwürdigkeit des Selbstbestimmungsrechts leitet der Ethikrat angesichts dieser variablen Spielräume das Gebot ab, die Verwirklichung der individuellen Selbstbestimmung durch geeignete unterstützende Maßnahmen so langfristig wie möglich zu gewährleisten.¹⁸⁵ Hierbei sollen gegebenenfalls auch Formen der sogenannten »assistierten Selbstbestimmung« ins Spiel kommen, bei der Betreuungspersonen Entscheidungshilfe leisten.¹⁸⁶ Auch andere Autorinnen und Autoren betonen, dass für die spezifischen Anwendungskontexte der Demenz ein Konzept »relationaler Autonomie«, das eine solche Unterstützung vorsieht, geeigneter erscheint als herkömmliche Vorstellungen von Autonomie, die allein auf die autarke, rationale Entscheidungshoheit des Einzelnen setzen.¹⁸⁷

Hervorgehoben wird in diesem Kontext ferner die Unterscheidung zwischen Selbstbestimmung als *empirischer Fähigkeit* und Selbstbestimmung als *normativem Anspruch*.¹⁸⁸ Während die empirische *Fähigkeit* zur selbstbestimmten Lebensführung im Fortgang einer Demenzerkrankung sukzessive abnimmt, kann der erkrankten Person dennoch weiterhin der *Anspruch* zugebilligt werden, mittels unterstützender Maßnahmen wenigstens zu einer *indirekten* Form

¹⁸⁴ Deutscher Ethikrat 2012: 56 f.

¹⁸⁵ Vgl. *ibid.*: 49 f., 53 f.

¹⁸⁶ Vgl. *ibid.*: 50.

¹⁸⁷ Vgl. Nuffield Council on Bioethics 2009: 27, 80.

¹⁸⁸ Vgl. Werren 2019: 177 f.

der Selbstbestimmung zu gelangen – oder aber durch Hilfestellungen zumindest eine *Teilselbstbestimmung* zu realisieren.¹⁸⁹ Manche Autorinnen und Autoren betonen zudem, dass Demenzbetroffene so lange auch *empirisch* noch über eine reduzierte Form der Autonomie verfügen, solange sie noch imstande sind, ihre aktuelle Lebenssituation zu bewerten und solche Wertungen über einen gewissen Zeitraum hinweg konsistent durchzuhalten.¹⁹⁰ Gemäß einem weit gefassten Autonomieverständnis sind solche emotiven und evaluativen Fähigkeiten, zu denen Patientinnen und Patienten auch in späteren Erkrankungsphasen noch immer fähig sind, durchaus geeignet, an die Stelle rationaler Überlegungen zu treten.¹⁹¹

Unterstützende Maßnahmen bei der Ausübung von Selbstbestimmung, die zunächst im Stadium einer leichten Demenz zur Anwendung gelangen, können zum Beispiel darin bestehen, die noch mögliche rationale Willensbildung durch eine wohlwollende Atmosphäre und die interaktive Einräumung eines hinreichend umfangreichen Zeitrahmens für Überlegungen und Entscheidungen zu befördern.¹⁹² Im weiteren Fortgang der Erkrankung kann die Patientin oder der Patient dann noch immer eigene Entscheidungen über Handlungen und Vorgänge fällen, die durch ihren situativen Anschauungsbezug weiterhin verständlich bleiben oder die die unmittelbare Bedürfnisbefriedigung betreffen. Und selbst im Stadium schwerer Demenz besteht für Erkrankte noch die Möglichkeit, »affektgeleitet ja/nein-Entscheidungen im Bereich des unmittelbar Erlebaren« zu treffen.¹⁹³ Der Fokus der möglichen Selbstbestimmung schrumpft hierbei sukzessive entlang der schwindenden Bandbreite der kognitiv erfassbaren Denkinhalte, dem ein kleiner werdendes Spektrum von Entscheidungs- und Einwilligungsgegenständen entspricht, die von der erkrankten Person noch subjektiv nachvollzogen werden.¹⁹⁴

Es liegt auf der Hand, dass auf allen beschriebenen Stufen die unterstützende Beihilfe zur Selbstbestimmung hohe Ansprüche an die jeweiligen Betreuungspersonen stellt. Erforderlich sind sowohl ein allgemeines Wissen um mögliche Formen der Willensäußerung,

¹⁸⁹ Zum Begriff der »Teilselbstbestimmung« vgl. u. a. Wunder 2008: 18.

¹⁹⁰ Vgl. Ringkamp 2017: 204–208.

¹⁹¹ Vgl. Nuffield Council on Bioethics 2009: 27.

¹⁹² Vgl. Wunder 2008: 20.

¹⁹³ *Ibid.*: 21.

¹⁹⁴ Vgl. Wunder 2008: 20.

zu der Demenzbetroffene fähig sind, als auch vor allem in den späten Phasen der Erkrankung ein hohes Maß an Sensibilität in der konkreten Beobachtung und Wahrnehmung aktueller Willensbekundungen.¹⁹⁵ Insbesondere die schon erwähnte Fertigkeit, in der Kommunikation mit Patientinnen und Patienten auch solche Willensäußerungen wahrzunehmen, die nicht verbal, sondern durch Mimik, Gestik und im Code der Körpersprache ausgedrückt werden, spielt hierbei eine ganz zentrale Rolle.

b) Konflikte mit Fürsorgepflichten

Bei der unterstützenden Verwirklichung der Wünsche von Betroffenen kann es in den Spätphasen der Demenz allerdings auch zunehmend zu Konflikten mit der Pflicht zur Fürsorge und zur Wahrung des Patientenwohls kommen. Diese Pflicht genießt ebenfalls einen hohen ethischen Stellenwert und schließt unter anderem das Gebot ein, Erkrankte nicht nur vor Schäden, sondern auch vor selbstschädigenden Handlungen zu bewahren. Um Selbstschädigungen zu verhindern, können im Extremfall sogar Zwangsmaßnahmen wie Fixierungen, Zwangsernährung oder medikamentöse Sedierungen erforderlich sein, die auf juristischer Ebene der Kontrolle durch ein zuständiges Betreuungsgericht unterliegen.¹⁹⁶ Solche Maßnahmen verzichten nicht nur auf die Unterstützung der Verwirklichung der Wünsche der Betroffenen, sondern stehen ihrem Willen sogar klar entgegen. Sie geraten daher in einen besonders scharfen Konflikt mit dem Prinzip des Respekts vor Autonomie. Wie im Falle einer Demenzerkrankung das Gebot zum Schutz der *Selbstbestimmung* und die Pflicht zur Gewährleistung des *Patientenwohls* im Einzelfall gegeneinander abzuwägen sind, bleibt innerhalb der ethischen Debatte eine schwierige und offene Frage.

Der Deutsche Ethikrat hat sich in dieser Frage klar und zugleich differenziert positioniert. Er empfiehlt, in Konfliktsituationen dem Patientenwohl Vorrang vor einer Verwirklichung selbstschädigender

¹⁹⁵ Vgl. Wunder 2008: 20, 25.

¹⁹⁶ Zu den hohen juristischen Hürden für freiheitsentziehende Maßnahmen vgl. Abschnitt 10 (»Zwangsmaßnahmen«) des zweiten Teils (Rechtliche Aspekte) des vorliegenden Sachstandsberichts.

Wünsche zuzubilligen.¹⁹⁷ Auf der anderen Seite soll dabei jedoch die Anwendung der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen dafür sorgen, dass freiheitsbeschränkende Maßnahmen wie Zwangsfixierungen oder medikamentöse Sedierungen, die als ultima ratio zum Einsatz kommen können, so weit wie möglich reduziert werden.¹⁹⁸ In diesem Zusammenhang gilt es hervorzuheben, dass die Frage nach den möglichen Kriterien der Proportionalität und Angemessenheit von Zwangsmaßnahmen ein weiteres, teils ungeklärtes Problemfeld darstellt.¹⁹⁹ Auch wird in der Diskussion betont, dass freiheitseinschränkende Maßnahmen keinesfalls der Maxime folgen sollten, Risiken im größtmöglichen Maße zu minimieren. Denn, so die Begründung, ein gewisser Level vertretbarer Risiken gehöre zum menschlichen Lebensvollzug immer dazu. Ferner seien Risiken stets auch gegen mögliche Vorteile der riskanten Handlungsweise abzuwägen.²⁰⁰

Insgesamt basiert das geschilderte Dilemma auf der Annahme, dass es bei der komplexen Abwägung zwischen der Selbstbestimmung von Demenzbetroffenen und dem Schutz ihres Wohlergehens tatsächlich um einen Konflikt geht, der zwischen dem ethischen Prinzip des Schutzes von *Autonomie* und dem alternativen ethischen Prinzip der *Fürsorge* auftritt. Ein in jüngster Zeit vorgetragener Einwand gegen diese Sicht der Dinge vertritt allerdings die Auffassung, dass sie eine normative Fehldeutung der Situation beinhaltet: Würde man nämlich Demenzbetroffenen ein abzuwägendes Recht zubilligen, in ihrer Autonomie respektiert zu werden, dann müsste man ihnen – weil man ihnen dabei die Fähigkeit zur Selbstbestimmung noch zuschreibt – konsequenterweise auch weiterhin die volle Strafmündigkeit oder die normative Autorität zuerkennen, Verträge abzuschließen. Ein solcher normativer Status wird jedoch zumeist negiert.²⁰¹ Zudem müssten dann, so der Einwand weiter, im Prinzip auch bei gesunden Menschen entsprechende Abwägungen und pater-

¹⁹⁷ Vgl. Deutscher Ethikrat 2012: 60 f. Auch aus juristischer Sicht dienen Zwangsmaßnahmen dem Schutz von Leben und Gesundheit der Patientinnen und Patienten. Vgl. hierzu Abschnitt 10 (»Zwangsmaßnahmen«) des zweiten Teils (Rechtliche Aspekte) des vorliegenden Sachstandsberichts.

¹⁹⁸ Vgl. *ibid.*: 95.

¹⁹⁹ Vgl. hierzu auch Nuffield Council on Bioethics 2009: xxviii.

²⁰⁰ Vgl. *ibid.*: 101 f.

²⁰¹ Vgl. Rippe 2018: 76.

nalistischen Eingriffe als legitim erachtet werden, was sich ebenfalls als problematische Konsequenz erweist.²⁰²

Der Einwand mündet in ein Plädoyer für eine alternative Betrachtungsweise. Sie interpretiert den beschriebenen ethischen Konflikt, der bei der Pflege und Betreuung demenziell erkrankter Personen auftreten kann, als einen rein *internen* Konflikt, der sich bei der umfassenden Anwendung der *Fürsorgepflicht* ergibt. Die Gewährleistung der größtmöglichen Freiheit, noch weiterhin den eigenen Wünschen zu folgen, dient danach, recht verstanden, ebenso allein dem *Wohl* einer Patientin oder eines Patienten wie die (ggf. nötige) Einschränkung dieser Freiheit, die zu ihrem Schutz erfolgt.²⁰³ Systematisch kann sich diese alternative Sichtweise auch auf eine Überlegung stützen, die zu Beginn dieses Kapitels schon Erwähnung fand: Dass nämlich die Differenz zwischen den beiden normativen Gesichtspunkten der *Selbstbestimmung* und des *Wohlergehens* keine trennscharfe Unterscheidung bildet. Vielmehr lässt sich Selbstbestimmung – insbesondere in Form residualer Willkürfreiheit, die nicht an anspruchsvolle kognitive Voraussetzungen oder Reflexionsfähigkeit gebunden ist – ihrerseits als mögliche Komponente eines begrifflich inklusiv verstandenen Wohlergehens betrachten. Einen entsprechenden theoretischen Ansatz, der Selbstbestimmung zu den zentralen Bestandteilen des guten Lebens von Personen zählt, findet man u. a. in sogenannten Objektive-Listen-Theorien humanen Wohlergehens.²⁰⁴ Unter dieser Prämisse verwandelt sich der zuletzt erörterte Konflikt in ein Dilemma, bei dem unterschiedliche Teilaspekte des zu schützenden Wohls von Demenzbetroffenen miteinander in Konflikt geraten. Das zuvor erwähnte Problem der Formulierung von Kriterien für die Angemessenheit und Proportionalität von Zwangsmaßnahmen ist hiermit allerdings noch nicht gelöst.

3.1.4 Demenz und informationelle Selbstbestimmung

Ein weiterer Aspekt von Selbstbestimmung, der im Zusammenhang mit Demenzerkrankungen eine wichtige Rolle spielt, ist die sogenannte *informationelle Selbstbestimmung*. Sie lässt sich, wie auch das

²⁰² Vgl. Rippe 2018: 76 f.

²⁰³ Vgl. *Ibid.*: 84.

²⁰⁴ Vgl. Krebs 2002: 130 f.; Nussbaum 2008; Nuffield Council on Bioethics 2009: 28.

Recht auf Selbstbestimmung im Allgemeinen, unmittelbar mit dem in Deutschland auch verfassungsrechtlich verbrieften Schutz der freien Entfaltung der Persönlichkeit in Verbindung bringen.²⁰⁵ Informationelle Selbstbestimmung schließt nicht nur die Entscheidungshoheit darüber ein, welche medizinischen und anderen privaten Informationen man gegenüber *Dritten* preiszugeben bereit ist. Vielmehr fällt hierunter auch die Freiheit, zu bestimmen, welche Art von medizinischem Wissen über den eigenen Gesundheitszustand man *selbst* besitzen oder gewinnen möchte und auf welches Wissen in diesem Bereich man lieber begründet verzichten will. In diesem Sinne ist nicht zuletzt auch ein *Recht auf Nicht-Wissen* Bestandteil des ethisch zu schützenden individuellen Rechts auf informationelle Selbstbestimmung.²⁰⁶ Dieses Recht auf Nicht-Wissen kann insbesondere medizinische Diagnosen betreffen, die prädiktiver Natur sind: die also – sei es aufgrund von genetischen Tests oder sei es mittels geeigneter Biomarker – entweder den möglichen oder aber sogar den unausweichlichen Eintritt einer zukünftigen Erkrankung vorhersagen.²⁰⁷

Eine solche Möglichkeit der Gewinnung prädiktiven Wissens besteht mittlerweile auch im Bereich von neurodegenerativen Erkrankungen.²⁰⁸ Neue neurowissenschaftliche Diagnostikverfahren – wie z. B. Positron-Emissions-Tomographie-Untersuchungen von Amyloid- β -Plaques oder cerebrospinale Flüssigkeitsuntersuchungen –, bieten die Möglichkeit der Früherkennung hoher Eintrittswahrscheinlichkeiten von Demenzerkrankungen und anderen neurodegenerativen Prozessen.²⁰⁹ Durch sie lassen sich somit Informationen über den voraussichtlichen Eintritt klinischer Symptome gezielt erzeugen. Derartige Verfahren, die häufig im Stadium eines bereits

²⁰⁵ Vgl. hierzu Propping et al. 2006: 145 f.; Duttge 2010: 38.

²⁰⁶ Vgl. hierzu Propping et al. 2006: 145; Chadwick / Levitt / Shickle 1998.

²⁰⁷ Zu diesem Konzept vgl. Duttge 2010.

²⁰⁸ Vgl. Abschnitt 2 (»Ursachen der Demenz«) des ersten Teils (Medizinische Aspekte) des vorliegenden Sachstandsberichts.

²⁰⁹ Vgl. Abschnitt 7 (»Korrelation der neuropathologischen Stadien mit dem Auftreten klinischer Symptome / Identifikation präklinischer (asymptomatischer) Frühstadien der Alzheimer Krankheit«) und 10 (»Klinische Methoden zur Diagnose von Amyloid und τ -Veränderungen bei der Alzheimer Krankheit«) des ersten Teils (Medizinische Aspekte) des vorliegenden Sachstandsberichts. Die pathologische Plaque-Bildung beginnt im Fall einer Alzheimer-Erkrankung beispielsweise schon lange vor Auftreten der ersten klinischen Symptome. Vgl. hierzu Abschnitt 6.2.2 (»Phasen der Ausbreitung seniler Plaques (A β -Phasen«) des ersten Teils (Medizinische Aspekte) des vorliegenden Sachstandsberichts.

diagnostizierten »Mild Cognitive Impairment« zur Anwendung gelangen,²¹⁰ können heute z. B. schon Jahre vor Beginn der eigentlichen Symptomatik eine beginnende Alzheimererkrankung identifizieren und den vermutlichen klinischen Ausbruch einer progressiven Demenz vorhersagen.²¹¹ Medizinische Hoffnungen bei der Entwicklung und Anwendung solcher Methoden richten sich heute darauf, in Zukunft bei einer Früherkennung vielleicht auch Techniken der effektiven Verzögerung oder sogar Prävention der Krankheitssymptome zum Einsatz bringen zu können.²¹²

Dennoch existieren solche Methoden der Verzögerung bis dato bestenfalls in Ansätzen, die in klinischen Studien erprobt werden.²¹³ Ebenso wenig gibt es bisher eine wirksame Therapie gegen eine symptomatisch schon stärker fortgeschrittene Demenz.²¹⁴ Diese Kombination aus möglichem prädiktivem Wissen und dem Fehlen effektiver Therapiemethoden wirft eine Reihe komplizierter Fragen auf. Innerhalb der ethischen Debatte wird vor allem darauf hingewiesen, dass bei ihrer Beantwortung nicht zuletzt das zuvor erwähnte Recht auf Nicht-Wissen als zentraler Aspekt der informationellen Selbstbestimmung einen wichtigen normativen Gesichtspunkt bildet.²¹⁵

²¹⁰ Vgl. Abschnitt 3 (»Symptome«) des ersten Teils (Medizinische Aspekte) des vorliegenden Sachstandsberichts.

²¹¹ Die Zuverlässigkeit derartiger Vorhersagen ist bis dato noch Gegenstand genauerer Forschung. Vgl. Abschnitt 7 (»Korrelation der neuropathologischen Stadien mit dem Auftreten klinischer Symptome / Identifikation präklinischer (asymptomatischer) Frühstadien der Alzheimer Krankheit«) des ersten Teils (Medizinische Aspekte) des vorliegenden Sachstandsberichts.

²¹² Vgl. Abschnitt 10 (»Klinische Methoden zur Diagnose von Amyloid und τ -Veränderungen bei der Alzheimer Krankheit«) und 11 (»Therapeutische Optionen«) des ersten Teils (Medizinische Aspekte) des vorliegenden Sachstandsberichts.

²¹³ Vgl. Abschnitt 11 (»Therapeutische Optionen«) des ersten Teils (Medizinische Aspekte) des vorliegenden Sachstandsberichts.

²¹⁴ Eine Ausnahme bilden lediglich die in Abschnitt 2 (»Ursachen der Demenz«) des ersten Teils (Medizinische Aspekte) des vorliegenden Sachstandsberichts aufgelisteten »behandelbaren« Formen der Demenz, die keine neurodegenerative Ursache haben.

²¹⁵ Vgl. Sturma 2018: 159.

a) Der ambivalente Wert neurowissenschaftlich
begründeter Frühdiagnosen

Grundsätzlich gilt, dass verlässliches Wissen über zukünftige Ereignisse und Entwicklungen, die einen selbst oder die eigenen Lebensumstände betreffen, einen integralen Bestandteil des Spektrums von Gründen bildet, in deren Lichte Personen ihren konkreten Lebensvollzug gestalten und mögliche Handlungsoptionen prüfen. Längerfristige Lebensentwürfe, die für eine genuin personale Lebensführung charakteristisch sind,²¹⁶ stützen sich zudem auf implizite Annahmen über die Persistenz der eigenen Werthaltungen, Präferenzen und kognitiven Fähigkeiten. Mögliche Informationen über den zukünftigen Wandel dieser Haltungen und Dispositionen haben daher grundsätzlich eine hohe Relevanz für die prospektive Orientierung des eigenen Lebensvollzugs.

Während es in den allermeisten Situationen der praktischen Lebensführung wünschenswert erscheint, vorausblickend Informationen über zukünftige Ereignisse oder auch nur deren Eintrittswahrscheinlichkeiten zu erhalten, verhält sich dies im Falle prädiktiven Wissens über eigene Krankheitsrisiken und über unabwendbare Pathologien nicht zwingend so. Dies hat u. a. die ethische Debatte über prädiktive Gentests gezeigt.²¹⁷ Sofern keine Heilungsmöglichkeit besteht, kann ein solches Wissen in erster Linie belastend sein und seine Weitergabe an Dritte (Arbeitgeber oder Versicherungen) sogar diskriminierende Effekte und andere ungerechtfertigte Benachteiligungen nach sich ziehen.²¹⁸ Dem entgegen steht die prima facie wünschenswerte Möglichkeit, den eigenen Lebensentwurf rechtzeitig an die voraussichtliche – oder unausweichliche – Phase der Erkrankung anzupassen und auch diese Phase selbst noch im Sinne autonomer Selbstsorge vorausblickend zu planen und zu gestalten.²¹⁹

Einen nochmals signifikanten Sonderfall dieses Spannungsverhältnisses zwischen Pro- und Contra-Gesichtspunkten, der eine eigenständige ethische Reflexion verlangt, bildet die neurowissenschaftliche Vorhersage einer wahrscheinlichen oder sogar unabwendbaren zukünftigen Demenz. Denn hierbei wird der Verlust genau

²¹⁶ Vgl. hierzu auch Abschnitt 2.1.2 (»Personales Leben und seine Stadien«).

²¹⁷ Vgl. hierzu Birnbacher 1997; Propping et al. 2006: Teil III.

²¹⁸ Vgl. Propping et al. 2006: 130 f.; 136–141; Kollek / Lemke 2008.

²¹⁹ Vgl. Klöppel et al. 2016: A 1378.

jener kognitiven Fähigkeiten prognostiziert, die gewöhnlich die revisionsoffene Anpassung des eigenen Lebensentwurfs an jeweils neue Informationen leiten. Dies lässt die rechtzeitige Information über den zukünftigen Kompetenzverlust auf der einen Seite in besonders hohem Maße wünschenswert erscheinen. Denn die langfristige Selbstbestimmung kann in diesem Fall nur durch geeignete Vorausfestlegungen (etwa in Form von Patientenverfügungen) gesichert werden, da zum Beispiel die konkrete Art der medizinischen oder pflegerischen Versorgung nicht mehr krankheitsbegleitend geplant werden kann. Auf der anderen Seite erzeugt jedoch die Prognose auch erhebliche Unsicherheit sowie unter Umständen eine starke psychische Belastung, deren Rechtfertigung zweifelhaft bleibt.²²⁰ In diesem Zusammenhang wird nicht nur vor der Herausbildung einer fatalistischen Zukunftsaussicht und dem Risiko depressiver Symptome gewarnt, sondern auch vor möglicher Stigmatisierung.²²¹ Der bloß probabilistische Zuschnitt der Prognose führt zudem dazu, dass das prädiktive Wissen nicht einfach in praktisches Wissen desjenigen Typs übersetzbar ist, der die Anpassung und Ausformulierung von Lebensplänen üblicherweise leitet.²²² Hinzu kommt das Problem, dass auch die schiere Länge des Zeitraums, der zwischen der probabilistischen Vorhersage und dem möglichen Eintritt der klinischen Symptomatik liegt, den praktischen Umgang mit diesem Wissen erschwert.²²³

Ein weiteres Problem liegt darin, dass der Verlust elementarer kognitiver Fähigkeiten und der damit einhergehende Wandel von Präferenzen, Persönlichkeitsmerkmalen – und womöglich sogar Grundzügen des Personseins selbst – einen extremen Bruch innerhalb des eigenen Lebensvollzugs bedeutet. Daher bleibt fraglich, ob es überhaupt einen sinnvollen übergreifenden Lebensentwurf geben kann, der in eine kognitiv dergestalt reduzierte Spätphase hinüberreicht und der als Rahmen für eine angemessene rechtzeitige Vorausplanung dienen kann. Hinzu kommt das bereits erörterte Problem, dass der sogenannte »natürliche« Wille einer Person, die sich im fortgeschrittenen Stadium der Demenz befindet, früheren Vorausfestlegungen widerstreiten kann und dann womöglich sogar höher zu gewichten

²²⁰ Vgl. Beck / Schicktanz 2016: 168, 177.

²²¹ Vgl. Klöppel et al. 2016: A 1376; Sturma 2018: 162.

²²² Vgl. Sturma 2018: 161 f.

²²³ Vgl. Beck / Schicktanz 2016: 168.

ist.²²⁴ Dies würde jedoch den individuellen Wert der Prädiktion als Basis einer möglichen Vorausfestlegung untergraben.

Wie wir im nächsten Abschnitt sehen werden, sind einige Ethikerinnen und Ethiker außerdem der Ansicht, dass selbst beim Fortbestand der personalen Identität die *narrative Kohärenz und Einheit* des Lebens durch eine Demenzerkrankung zerstört wird.²²⁵ Dies wirft die Frage auf, ob im Falle einer Frühdiagnose, die die Betroffenen gleichsam im Schatten einer künftigen Demenz leben lässt und zur vorauseilenden Umorientierung der Lebensvollzüge zwingt, das Ausmaß dieses narrativen Bruchs durch dessen partielle Vorverlegung nicht zusätzlich verschärft wird. Denn es mag für die narrative Bewertung einen Unterschied machen, ob der Bruch mit der bisherigen Biographie nur eine relativ kurze Endphase des Lebens betrifft, oder ob noch eine längere Phase in Erwartung der Demenz hinzukommt, in der dieser Bruch bereits ebenfalls zu Buche schlägt.

Gegen diese drohenden Nachteile abzuwägen ist auf der anderen Seite der eventuelle Gewinn, der im Falle einer Frühdiagnose einer konsequenten Verhaltensanpassung entspringt. So wird zum Beispiel vermutet, dass geeignete Maßnahmen – wie etwa die konsequente Steigerung körperlicher Aktivität oder kognitiver Stimulation – die klinischen Symptome der Demenz zwar nicht abwenden, aber deren Beginn zumindest doch ein Stück weit verzögern oder deren Auswirkungen etwas mildern könnten.²²⁶ Im günstigen Fall könnte dies den Betroffenen zu zusätzlichen Zeitabschnitten eines noch weitgehend selbstbestimmt geführten Lebens verhelfen. Hinzu kommt der individuelle Vorteil, der mit der rechtzeitigen Planung einer Anpassung der sonstigen Lebensumstände einhergeht. Hierzu können häusliche Umbaumaßnahmen zählen oder auch ein Umzug, der die räumliche Nähe von Angehörigen oder deren mögliche Einbeziehung in die zukünftige Pflege gewährleistet.²²⁷

Wie in der Debatte ferner hervorgehoben wird, sind darüber hinaus auch die Interessen dieser Angehörigen selbst ethisch zu berücksichtigen. Für sie kann es unter Umständen ebenfalls einen

²²⁴ Vgl. Abschnitt 3.1.2 (»Patientenverfügungen und Demenz«).

²²⁵ Vgl. Dworkin 1994: 211. Vgl. ferner unten Abschnitt 3.2.2 (»Demenz und biographisches Lebensganzes«).

²²⁶ Vgl. Abschnitt 11 (»Therapeutische Optionen«) des ersten Teils (Medizinische Aspekte) des vorliegenden Sachstandsberichts.

²²⁷ Vgl. Beck / Schicktanz 2016: 178.

Vorteil bedeuten, ihre zukünftige Rolle als Pflegende bzw. Betreuungspersonen vorausplanen zu können.²²⁸ Mit Blick auf eine umfassendere Abwägung, die auch diese Interessen des sozialen Umfelds in die ethische Betrachtung mit einbezieht, herrscht allerdings die Ansicht vor, dass als der gewichtigere normative Faktor stets das eigene Recht auf informationelle Selbstbestimmung anzusehen ist, das sich gegebenenfalls auch in der Wahrnehmung des Rechts auf Nicht-Wissen manifestieren kann.²²⁹

b) Das Problem der individuellen Abwägung und das Recht auf Nicht-Wissen

Das durch die genannten Gründe und Gegengründe evozierte Problem der Abwägung ist bereits dann nicht leicht zu handhaben, wenn dabei allein die eigenen Interessen der Person im Vordergrund stehen, auf die sich die prädiktive Diagnostik bezieht. Ein Grund hierfür liegt darin, dass in diesem Fall Gesichtspunkte einander gegenüber stehen, die unterschiedlichen Wertdimensionen des guten Lebens zuzuordnen sind – wie etwa der Vorzug zusätzlicher vorausplanender *Selbstbestimmung und Selbstsorge* auf der einen und das mögliche Übel einer gesteigerten *narrativen Inkohärenz* des Lebensvollzugs auf der anderen Seite. Es bleibt daher nach heutigem Diskussionsstand eine wichtige Aufgabe der weiteren ethischen Reflexion, diese unterschiedlichen Wertdimensionen zueinander klar und deutlich ins Verhältnis zu setzen und mögliche rationale Kriterien für den erforderlichen Prozess der Abwägung auszuarbeiten. Nur so lassen sich mit Blick auf neurowissenschaftliche Methoden der Frühdiagnose einer Demenzerkrankung die möglichen Gründe, die für die individuelle Inanspruchnahme des Rechts auf Nicht-Wissen sprechen, systematisch genauer bestimmen.

Würden die spezifischen Nachteile, die das prädiktive Wissen im Falle neurodegenerativer Erkrankungen mit sich bringt, zum Beispiel in bestimmten Situationen eindeutig schwerer wiegen als die Vorteile, würde dies einer Person nicht nur einen *guten*, sondern zugleich auch einen *intersubjektiv nachvollziehbaren* Grund an die Hand geben, von ihrem Recht auf informationelle Selbstbestimmung in Form

²²⁸ Vgl. Beck / Schicktanz 2016: 170.

²²⁹ Vgl. Nuffield Council on Bioethics 2009: 45; Beck / Schicktanz 2016: 170.

einer Entscheidung für die Wahrung des Nicht-Wissens Gebrauch zu machen. Denkbar ist allerdings auch die Schlussfolgerung, dass in manchen Situationen keine rational begründete Abwägung stattfinden kann, die zu einem eindeutigen Ergebnis führt, weil sich klare Kriterien hierfür *nicht* formulieren lassen. Ein solches Reflexionsergebnis würde die Ausübung des Rechts auf Nicht-Wissen jedoch auf eine alternative Weise stärken. Denn die Erkenntnis, dass keine verbindliche Abwägung möglich ist, kann nicht zuletzt auch den beratenden Medizinerinnen und Medizinern einen zusätzlichen guten Grund dafür liefern, der jeweiligen Person hinsichtlich des Erwerbs prädiktiven Wissens einen genuinen Spielraum freier Entscheidung – und zwar insbesondere durch die *individuelle* Wahl einer *persönlichen Gewichtung* – zuzugestehen.²³⁰

In der aktuellen ethischen Diskussion wird dementsprechend dafür plädiert, eine entsprechende Frühdiagnose nur mit begleitender und nicht-direktiver *Beratung* anzubieten, die unter anderem auch explizit auf die Möglichkeit hinweist, von dem informationellen Selbstbestimmungsrecht in der Weise Gebrauch zu machen, dass man das Recht auf Nicht-Wissen in Anspruch nimmt.²³¹ Des Weiteren wird hervorgehoben, dass es sich bei dem Untersuchungseingriff, der der Prädiktion dient, um eine medizinische Maßnahme handelt, die als solche ihrerseits der informierten Einwilligung bedarf. Betont wird überdies, dass dabei aufgrund der fehlenden effektiven Therapiemöglichkeiten noch eine zusätzliche Besonderheit besteht, die ethische Berücksichtigung verdient. Hierbei handelt es sich um den Sachverhalt, dass die fragliche Untersuchung nicht eindeutig im Eigeninteresse der Betroffenen liegt und deshalb in eine Art begriffliche Grauzone zwischen *Heilversuch* und (im Falle der Einwilligung allerdings zulässigem) *Humanexperiment* fällt.²³²

3.2 Demenz und gutes Leben

Eine weitere wichtige Thematik, auf die sich der Fokus ethischer Betrachtungen richtet, ist die angemessene Bewertung der verbleibenden Qualität des Lebens von Menschen, die bereits die fortge-

²³⁰ Zur Frage der individuellen Gewichtung vgl. auch Beck / Schicktanz 2016: 175.

²³¹ Vgl. Klöppel et al. 2016: A 1380; Sturma 2018: 162.

²³² Vgl. Beck / Schicktanz 2016: 168.

schriftlichen Stadien einer Demenzerkrankung durchlaufen. Hierbei geht es vor allem darum, zu beurteilen, wie berechtigt oder aber irrational verbreitete negative Vorstellungen über diese Krankheitsphase und ihre Auswirkungen auf das gute Leben der Betroffenen sind. Denn entsprechende Negativurteile sowie Ängste, die ihnen korrespondieren, können zu weitreichenden individuellen Entscheidungen führen. Hierzu zählt etwa der Entschluss, angesichts der Diagnose einer neurodegenerativen Pathologie in einer Patientenverfügung festzulegen, dass ab einem bestimmten Punkt keine langfristig lebenserhaltenden Maßnahmen mehr erfolgen sollen. Im Extremfall kann es sogar zu suizidalen Handlungen kommen, wie das prominente Beispiel von Gunther Sachs belegt, der im Jahr 2011 aufgrund einer vermuteten Demenzerkrankung Selbstmord beging.²³³

Angesichts solcher Vorkommnisse stellt sich aus ethischer Perspektive die Frage, ob die zugrunde liegenden Einstellungen und Reaktionen nicht zum Teil auf einer fehlgeleiteten und im Ergebnis destruktiven Dämonisierung des Krankheitsbildes beruhen. Natürlich muss sich ein aufgeklärtes Urteil hierüber im Wesentlichen auf medizinische Expertise stützen. Doch es gibt dabei auch Aspekte, zu der eine philosophische Betrachtung einen Beitrag leisten kann. Denn ein überzeugendes und abgewogenes Gesamturteil bedarf nicht zuletzt auch einer systematisch-kritischen Reflexion der allgemeinen Kriterien für humanes Wohlergehen und für ein gutes Lebensganzes.

Diese Reflexion ist ethischer Natur insofern, als es dabei um die *wertende* Beschreibung der Qualität des Lebens der betroffenen Menschen geht. Damit fällt sie per se noch nicht in den Anwendungsbereich *moralischer* Prinzipien im engeren Sinne. Der systematische Fokus ist hierbei zunächst der einer *Ethik des guten Lebens*, die plausible Maßstäbe und Regeln zu formulieren versucht, die die individuelle Sorge um das eigene Wohlergehen betreffen. Eine falsche Dämonisierung von Krankheitsbildern, die Patientinnen und Patienten zu irreführenden Entscheidungen veranlasst, kann aufgrund ihrer schädigenden Wirkungen allerdings sehr wohl auch den Bereich moralischer Normen tangieren. Aus den zunächst rein lebensqualitätsbezogenen Überlegungen ergibt sich außerdem noch eine zusätzliche Konsequenz, die ganz direkt die Thematik moralisch begründeter Fürsorgepflichten berührt. Hierbei handelt es sich um die moralische Forderung, demenziell Erkrankten durch eine angemessene Unterstützung

²³³ Vgl. hierzu: Der Stern 2011.

und die Schaffung eines adäquaten medizinischen und pflegerischen Umfeldes dasjenige gute Leben, zu dem sie trotz der Erkrankung im Prinzip noch weiterhin fähig sind, auch effektiv zu ermöglichen.

In der ethischen Debatte über die Qualität des Lebens von Demenzbetroffenen werden vor allem zwei Probleme diskutiert, die es voneinander zu unterscheiden gilt: Zum einen ist dies die bereits angesprochene Frage, ob die *finale Phase der Erkrankung* unter Gesichtspunkten des Wohls derart negativ zu bewerten ist, dass Personen, die die Diagnose einer Demenzerkrankung erhalten haben, ein Fortleben in dieser Verfassung zu Recht als nicht länger zumutbar oder intrinsisch lohnend betrachten können.²³⁴ Unterschiedliche Standpunkte mit Blick auf diese Problemlage werden im ersten Abschnitt der nachfolgenden Erörterungen beschrieben (3.2.1). Hiervon zu unterscheiden ist zweitens die Frage, ob das *gute Leben einer Person in seiner diachronen Gesamtheit betrachtet* durch eine länger währende abschließende Phase schwerer Demenz einen Schaden erfährt, der es gerechtfertigt erscheinen lässt, diese Phase durch den Verzicht auf medizinische Behandlungen abzukürzen oder im Extremfall gar durch Suizid abzuwenden. Urteile, die solche nachteiligen Auswirkungen auf die Qualität des Lebensganzen diagnostizieren, nehmen häufig auf *narrative* Gesichtspunkte Bezug.²³⁵ Außerdem verbinden sie diese negative Beurteilung nicht selten mit der Annahme, dass die *intrinsische Lebensqualität* von Patientinnen und Patienten auch in der Spätphase der Erkrankung durchaus noch akzeptabel sein kann. Dennoch argumentieren einige Autorinnen und Autoren, dass der Schaden, der dem *narrativ verfassten Lebensganzen* dabei erwachsen kann, so gravierend ist, dass die Ablehnung medizinischer Behandlungen dennoch gerechtfertigt sein kann. Den kontroversen Standpunkten in dieser Frage ist der zweite Unterabschnitt gewidmet (3.2.2)

3.2.1 Lebensqualität in den späten Stadien einer Demenzerkrankung

Was die erste Thematik betrifft, so spielen in der Debatte hierüber unter anderem Argumente eine Rolle, die betonen, dass die Lebensqualität in späteren Stadien der Demenz individuell stark divergiert.

²³⁴ Vgl. hierzu Nuffield Council on Bioethics 2009: 24.

²³⁵ Vgl. Abschnitt 3.1.2 (»Patientenverfügungen und Demenz«).

Hervorgehoben wird dabei insbesondere, dass Betroffene häufig gar nicht jenes subjektive Unglück zum Ausdruck bringen, das gesunde Menschen oft mit diesem Krankheitsstadium assoziieren, so dass die subjektive Erfahrung der Demenz womöglich weniger schlimm ist, als man im Vorausblick annimmt.²³⁶ Diese Problematik wurde bereits im Kontext der Erörterung der Geltungsreichweite von Patientenverfügungen angesprochen, die den Verzicht auf lebenserhaltende medizinische Behandlungen vorsehen und die dann durch spätere Signale der Lebensfreude in Frage gestellt werden.²³⁷

Manche Überlegungen, die den Grad des Wohlergehens im Verlauf einer Demenz thematisieren, üben auch Kritik an der verbreiteten Auffassung, dass der Besitz sowie die Ausübung kognitiver Fähigkeiten für den intrinsischen Wert einer menschlichen Existenz in besonderer Weise ausschlaggebend seien.²³⁸ Ein zusätzliches Argument, das in eine analoge Richtung zielt, besagt, dass die Fixierung auf das Ideal der Unabhängigkeit, das heutzutage weit verbreitet ist, den Blick auf die mögliche intrinsische Qualität eines Lebens verstellt, das in Abhängigkeit von Betreuungspersonen verbracht wird. Auch seien Demenzbetroffene viel eher in der Lage, die Vorzüge eines Daseinsmodus in der reinen Gegenwart und damit einen Aspekt von Lebensqualität zu erfahren, dessen Verwirklichung gesunden Menschen häufig schwerfällt.²³⁹ Dass die Akzeptanz von Abhängigkeit ganz generell zu den Bestandteilen eines guten Lebens im Alter zählt und daher insbesondere auch den Eigensinn des guten Lebens von Menschen mit Demenz prägt, wird in diesem Kontext ebenfalls betont.²⁴⁰

Eine weitere Überlegung, die sich gegen die übertriebene Dämonisierung der subjektiven Erfahrung einer Demenzerkrankung richtet, hebt die Analogien der jeweiligen Krankheitsphasen zu den Lebensabschnitten der frühen Kindheit hervor. Obwohl diese frühen Stadien unseres Daseins in Sachen Selbstständigkeit und kognitiver Kompetenz noch stark reduziert sind, betrachten wir sie gewöhnlich ebenfalls nicht als Lebensphasen, die insgesamt nicht lebenswert

²³⁶ Vgl. Dresser 1995: 34.

²³⁷ Vgl. Abschnitt 3.1.2 (»Patientenverfügungen und Demenz«).

²³⁸ Vgl. Nuffield Council on Bioethics 2009: 25.

²³⁹ Vgl. *ibid.*: 37.

²⁴⁰ Vgl. Kruse 2012: 40–43.

erscheinen.²⁴¹ Im Kontext dieser Erörterungen findet sich auch der Hinweis auf die Möglichkeit, antike Denkfiguren, die sich gegen eine übermäßige Furcht vor dem Tod wenden, auf Ängste vor Demenz zu übertragen.²⁴²

Diesen Argumenten stehen auf der anderen Seite Erwägungen entgegen, die die Analogisierung von Stadien der Demenz und Stadien der Kindheit kritisieren. Hierzu zählt der Einwand, dass bei der Unterstellung einer solchen Parallele eine Verengung des Blicks auf die *kognitiven* Beeinträchtigungen der Erkrankten erfolgt, während andere Aspekte der Pathologie wie körperliche, emotionale und verhaltensbezogene Funktionsstörungen ausgeblendet bleiben.²⁴³ Ein weiterer Kritikpunkt lautet, dass die konzeptuelle Angleichung der Demenz an eine andere Lebensphase, die zum normalen Entwicklungszyklus unserer Lebensform gehört, den normabweichenden Charakter der Demenz aus dem Blick verliert. Darüber hinaus ignoriere sie auch die unterschiedliche zeitliche Positionierung der jeweiligen Phase innerhalb des temporal geordneten Lebensganzen.²⁴⁴

Ein besonders wichtiger Gesichtspunkt bei der Beurteilung der Lebensqualität, die in den diversen Stadien der Demenz noch möglich ist, ist der jeweilige soziale Kontext. So wird in der Debatte immer wieder hervorgehoben, dass die subjektive Qualität des Lebens von Erkrankten ganz wesentlich von der Betreuung und dem pflegerischen Umfeld abhängt sowie auch von interaktiven Reaktionen und Sensibilitäten im persönlichen Umgang mit den Betroffenen.²⁴⁵ Hierbei spielt oftmals auch die Fähigkeit eine entscheidende Rolle, nonverbale Äußerungen adäquat zu deuten.²⁴⁶ In jenem Teilbereich des ethischen Diskurses, der das soziale Umfeld der Patientinnen und Patienten in den Blick nimmt, wird ferner darauf hingewiesen, dass Erkrankte in dem Maße, wie sie ihre gedächtnisbezogenen und kognitiven Kompetenzen einbüßen, meist eine gesteigerte Fähigkeit entwickeln, Situationen intuitiv wahrzunehmen. Hinzu kommt ein besonders

²⁴¹ Vgl. Knell 2013: 69–73.

²⁴² Vgl. *ibid.*: 61–65.

²⁴³ Vgl. Schweda / Jongasma 2018: 190–194.

²⁴⁴ Vgl. *ibid.*: 191.

²⁴⁵ Vgl. Dresser 1995: 34, 37; Nuffield Council on Bioethics 2009: 24–26.

²⁴⁶ Vgl. Deutscher Ethikrat 2012: 24. Zu den interpretativen Schwierigkeiten, die in diesem Zusammenhang gleichwohl auftreten können vgl. Sturma 2018: 160.

feines Gespür für zwischenmenschliche Beziehungen, die Gefühle ihres Gegenübers und subtile Zwischentöne.²⁴⁷

Dass die Spätstadien der Erkrankung zuweilen Züge einer menschlichen Tragödie tragen, dürfte daher häufig auch durch Defizite im Betreuungsumfeld mitverursacht sein, in dem diese Sensibilität ignoriert wird. Zu einer klaren Steigerung des Wohlergehens von Demenzbetroffenen kann hingegen neben einer Betreuung, die der spezifischen Empfindlichkeit Beachtung schenkt, auch eine geeignete Unterbringung führen. Dies gilt beispielsweise für Pflegeeinrichtungen, die ihren Bewohnerinnen und Bewohnern die Möglichkeit bieten, Handlungsschemata, die in ihr Leibgedächtnis eingeschrieben sind, in Reaktion auf ihre ganz konkrete Umgebung weiterhin zu aktualisieren. Denn durch ein solches Umfeld gelingt eine systematische Stärkung ihres Selbstvertrauens und ihrer nach wie vor vorhandenen Fähigkeiten.²⁴⁸

Die Einsicht, dass durch angemessene Betreuung eine Vielzahl von Effekten vermeidbar ist, die sich nachteilig auf die Lebensqualität von Demenzbetroffenen auswirken, liefert daher eher einen ethischen Grund, sich für eine adäquate Unterbringung und Pflege dieser Patientinnen und Patienten einzusetzen, als zum Beispiel dafür, lebenserhaltende medizinische Maßnahmen vorzeitig einzustellen. Auch wird in der ethischen Debatte dafür plädiert, beim Umgang mit Personen, die an einer Demenzerkrankung leiden – sowie bei der Beurteilung ihrer möglichen Lebensqualität – nach dem Modell des Umgangs mit Personen mit Behinderung zu verfahren.²⁴⁹ Die Gewährung eines weit verstandenen Behindertenstatus sollte nach Auffassung des Deutschen Ethikrates dabei auch anderen Zielen dienen, wie etwa dem Würdeschutz, dem Schutz von größtmöglicher Autonomie oder dem Schutz vor Diskriminierung.²⁵⁰

3.2.2 *Demenz und biographisches Lebens Ganzes*

In diesem Abschnitt geht es um die zweite der beiden weiter oben umrissenen Fragen, die das gute Leben von Menschen mit Demenz betreffen. Sie bezieht sich auf die Qualität ihres Lebens, sofern es in

²⁴⁷ Deutscher Ethikrat 2012: 24; Fuchs 2018: 57.

²⁴⁸ Vgl. Fuchs 2018: 56.

²⁴⁹ Vgl. Dresser 1995: 37.

²⁵⁰ Vgl. Deutscher Ethikrat 2012: 94 f.

seiner diachronen biographischen Gesamtheit betrachtet wird. Um diese Thematik kreist eine Debatte, die ihre wesentlichen Impulse abermals durch die Arbeiten des amerikanischen Rechtsphilosophen Ronald Dworkin und dessen bereits erläuterte Unterscheidung zwischen »critical interests« und »experiential interests« erhalten hat.²⁵¹ Da kritische Interessen eine auf das Ganze des Lebens bezogene Vorstellung von der eigenen Identität, den eigenen Werten sowie den zentralen Projekten und Angelegenheiten zum Ausdruck bringen, die einer Person im Leben am Herzen liegen, sind sie zugleich konstitutiv für das *Narrativ* des Lebens.²⁵² Je nachdem, wie die beherrschenden Elemente dieses Narrativs konkreter verfasst sind, kann Dworkins Auffassung zufolge eine Demenzerkrankung die narrative Integrität des Lebens in erheblichem Maße beschädigen. Dies ist beispielsweise dann der Fall, wenn der vorangehende Vollzug der Existenz stark von intellektueller Aktivität geprägt war.²⁵³ Denn wenn die letzte Phase des Lebens aufgrund des Verlusts der intellektuellen Orientierung zum bisherigen Leben nicht mehr in kohärenter Weise passt, verwandelt, so die These, der Bruch, der damit innerhalb der Lebensgeschichte zutage tritt, das Leben in ein »narratives Wrack«. ²⁵⁴

Nicht nur Dworkin, sondern auch andere Autorinnen und Autoren haben aus dieser Sichtweise den Schluss gezogen, dass der Tod dann, wenn die narrative Einheit des Lebens im Falle des Fortlebens durch eine Demenzerkrankung bedroht ist, unter Umständen kein abzuwendendes Übel mehr darstellt. Dies gelte selbst dann, wenn der Patientin oder dem Patienten noch eine längere Phase behaglicher passiver Freuden bevorstünde, die rein für sich betrachtet in ihrer Glücksbilanz als durchaus lebenswert einzustufen wäre.²⁵⁵ Welche Bewertung des Todes am Ende gerechtfertigt erscheint, hängt nach dieser Auffassung unter anderem vom vorangehenden Lebensstil ab. Ist die erkrankte Person in ihrem bisherigen Leben vorwiegend ein Freund passiver Genüsse gewesen, so könne eine Phase behaglichen Wohlergehens im Stadium fortgeschrittener Demenz das Gesamtnarrativ ihres Lebens nicht massiv ruinieren. Hingegen sei dies klarerweise dort der Fall, wo jemand vor Beginn der Demenz ein

²⁵¹ Vgl. Abschnitt 3.1.2 (»Patientenverfügungen und Demenz«).

²⁵² Vgl. Dworkin 1994: 206 f.

²⁵³ Vgl. hierzu McMahan 2002: 174 f.

²⁵⁴ Dworkin 1994: 211.

²⁵⁵ Vgl. McMahan 2002: 175.

Leben geführt hat, das von Aktivität und intellektuellen Interessen geprägt war.²⁵⁶

Gemäß dieser Argumentationsfigur ist die narrative Kohärenz und Integrität, die das Leben in seiner diachronen Gesamtheit aufweist, gegebenenfalls höher zu gewichten als die zusätzliche intrinsische Lebensqualität, die innerhalb der finalen Phase einer Demenzerkrankung noch möglich wäre. Selbst dann, wenn die Beurteilung dieser letzten Phase von falschen Dämonisierungen freigehalten wird, kann demnach die Entscheidung *gegen* lebenserhaltende Maßnahmen im Rahmen einer *All-things-considered*-Perspektive gerechtfertigt sein. Dies ist genau dann möglich, wenn diese umfassendere Perspektive neben der immanenten Lebensqualität einzelner Zeitpunkte oder Lebensabschnitte auch holistische Qualitätsaspekte des Lebensganzen wie die narrative Integrität in die Betrachtung mit einbezieht. Die narrative Stimmigkeit der Lebensgeschichte wird dabei ihrerseits als eine bedeutsame Dimension menschlichen Wohlergehens aufgefasst.

Aus Sicht dieses holistischen Ansatzes liefert der besondere Stellenwert, der der narrativen Integrität bei der Beurteilung der Qualität des Lebensganzen zukommt, ebenfalls einen möglichen Grund, einer Patientenverfügung Folge zu leisten, die auf die Unterlassung lebenserhaltender Maßnahmen im Stadium fortgeschrittener Demenz abzielt. Hierbei handelt es sich dann um einen Grund, der die Lebensqualität betrifft und der zu den bereits diskutierten Gründen hinzukommen kann, welche sich auf Aspekte der Selbstbestimmung beziehen.²⁵⁷ Dementsprechend hat dies auch zusätzliche Konsequenzen für den Umgang mit den »critical interests« einer noch entscheidungsfähigen Person, die das Narrativ ihres Lebens im Blick hat und dies zur Grundlage einer Patientenverfügung macht, die lebenserhaltene Maßnahmen im finalen Stadium der Demenz untersagt. Gemäß der hier beschriebenen Sichtweise ist diesen Interessen *auch* unter dem Gesichtspunkt der Förderung des *Wohlergehens* maßgeblich Rechnung zu tragen.²⁵⁸

Gegen diese starke Akzentuierung des Gesichtspunkts der narrativen Integrität im Umgang mit Demenzbetroffenen sind in der ethischen Debatte ebenfalls Einwände erhoben worden. Zum einen wird ins Feld geführt, dass die narrative Orientierung für viele Men-

²⁵⁶ Vgl. McMahan 2002: 175.

²⁵⁷ Vgl. Abschnitt 3.1.2 (»Patientenverfügungen und Demenz«).

²⁵⁸ Vgl. Dworkin 1994: 229–232.

schen gar keine so zentrale Rolle spielt, wie Dworkins Argumentation dies suggeriert. Vielmehr neigen danach Personen oftmals dazu, ihr Leben eher von Tag zu Tag zu leben, ohne Rücksicht auf die narrative Kohärenz ihrer Lebensgeschichte.²⁵⁹ Die These, dass der narrative Blick auf das diachrone Lebensganze keine anthropologische Konstante bildet, sondern ebenso gut durch eine nicht-narrative, stark gegenwartsbezogene Lebensform ersetzbar ist, wird zudem in der Philosophie auch unabhängig von der Erörterung des Umgangs mit Demenzerkrankungen vertreten.²⁶⁰ Darüber hinaus fällt innerhalb der demenzethischen Debatte die Bewertung narrativer Brüche auch durchaus unterschiedlich aus. Manche Autorinnen und Autoren schreiben ihr mit Blick auf die Lebensgeschichte eher eine individualisierende als eine destruktive Kraft zu.²⁶¹ Wie bereits dargelegt wurde, besagt ein zusätzlicher Einwand gegen Dworkins Ansatz, dass die »critical interests« ohnehin nicht immer automatisch höher zu bewerten sind als augenblicksbezogene »experiential interests«.²⁶² Hieraus lässt sich dann jedoch die Konsequenz ziehen, dass die narrative Kohärenz des Lebensganzen bei der Bestimmung des Wohlergehens von Demenzbetroffenen auch nicht automatisch stärker ins Gewicht fallen sollte als deren zukünftig noch zu erwartendes präsentisches Wohlbefinden.

Dennoch kann das *Wohlergehen* der erkrankten Person bei der Frage, ob einer Patientenverfügung nachzukommen ist, natürlich nicht den entscheidenden Ausschlag geben. Vielmehr muss der bereits diskutierte Gesichtspunkt der *Selbstbestimmung* dabei eine maßgebliche Rolle spielen.²⁶³ Wie so unterschiedliche ethische Bezugsgrößen wie Patientenwohl und Patientenautonomie in einer All-things-considered-Bewertung gegeneinander abzuwägen sind, bleibt dabei allerdings, wie bereits deutlich wurde, ein durchaus offenes Problemfeld.²⁶⁴

²⁵⁹ Vgl. Dresser 1995: 36.

²⁶⁰ Vgl. Strawson 2005.

²⁶¹ Vgl. Schmidhuber 2017: 32–34.

²⁶² Vgl. DeGrazia 2005: 197.

²⁶³ Vgl. Abschnitt 3.1 (»Demenz und Selbstbestimmung«).

²⁶⁴ Vgl. Abschnitt 3.1.3 (»Selbstbestimmung im Rahmen fortgeschrittener Demenz«).

3.3 Demenz und Würde

Die Thematik des Verhältnisses von Demenz und Würde ist komplex und vielschichtig. Denn das Konzept menschlicher Würde ist innerhalb der ethischen Debatte notorisch umstritten und wird auf sehr unterschiedliche Weise ausgelegt. Daher lässt nicht zuletzt die Frage, wie sich die in Artikel 1 des Deutschen Grundgesetzes verbrieftete Menschenwürde in die Wahrung der Würde von Demenzbetroffenen übersetzen lässt, keine einfache Antwort zu, sondern sieht sich mit divergierenden Optionen und Problemlagen konfrontiert. Insbesondere gilt, dass jede Würdekonzepktion, die den Besitz von Menschenwürde im Anschluss an Kants Würdeverständnis an den Personenstatus geknüpft sieht, tendenziell in die Gefahr gerät, demenziell schwer erkrankten Individuen diese Würde abzusprechen – oder nur noch in vermindertem Maße zuzuerkennen. Diese Konsequenz droht genau dann, wenn man zugleich die bereits diskutierte Auffassung vertritt, dass Menschen, die die Spätphase einer Demenz durchlaufen, aufgrund des irreversiblen Ausfalls grundlegender kognitiver Fähigkeiten nicht länger als Personen im vollen oder uneingeschränkten Sinne anzusehen sind.²⁶⁵ Es liegt auf der Hand, dass aus ethischer Sicht eine solche Konsequenz nach Möglichkeit vermieden werden sollte. Manche Autorinnen und Autoren sehen daher in der Demenz eine Thematik, die unsere etablierten Konzepte der Menschenwürde grundsätzlich herausfordert.²⁶⁶

Die ethische Debatte hierzu ist noch relativ neu. Auch sie soll hier abschließend kurz beleuchtet werden. Zunächst richtet sich der Fokus dabei auf die Folgerungen, die sich hinsichtlich der Würde von Demenzbetroffenen im Kontext von solchen Würdekonzepkten ergeben, für die die Kriterien der Selbstachtung und Selbstbestimmung zentral sind (3.3.1). Anschließend werden dann alternative Theorien der Würde in den Blick genommen (3.3.2) sowie auch transzendente und abgeleitete Würdeverständnisse und ihre jeweiligen Implikationen für den Würdeschutz von Menschen mit Demenz angesprochen (3.3.3). Das vorliegende Kapitel schließt mit einigen kurzen Bemerkungen zum Zusammenhang von Würdeschutz und der zeitversetzten Form der Selbstbestimmung, die durch Patientenverfügungen

²⁶⁵ Vgl. Abschnitt 2.2.1 (»Demenz und Personenstatus«).

²⁶⁶ Vgl. Rieger 2015: 139.

erfolgen kann. Damit wird ein Bogen zurück zu Problemstellungen geschlagen, die in früheren Teilabschnitten diskutiert wurden (3.1.4).

3.3.1 Die Würde von Demenzbetroffenen im Verhältnis zu etablierten Würdekonzepten

In ersten ethischen Beiträgen zum Verhältnis von Demenz und Würde hat sich das Interesse vor allem auf die Frage gerichtet, ob nicht die Würde Demenzbetroffener dann gefährdet ist, wenn diese für andere nur noch eine Last sind, die sie gemäß den Maximen ihres früheren Selbstbildes eigentlich nicht sein wollten. Daran schloss sich dann die Frage an, in welchem Maße man diese Würde auch dann berücksichtigen muss, wenn die Erkrankten selbst gar keinen Sinn mehr für sie besitzen.²⁶⁷ Ein Argument, das in diesem Zusammenhang vorgebracht wurde, lautet, dass diese aktuelle Würde dann zu schützen sei, wenn die *frühere* Würde, die die kognitiv kompetente Person noch hatte, dabei mittangiert wird.²⁶⁸

Die Prämisse, auf der diese Argumentation beruht und wonach im Spätstadium einer neurodegenerativen Erkrankung kein aktuelles Empfinden für die eigene Würde und deren Verletzung mehr vorliegt, basiert auf einer für viele etablierte Würdekonzeptionen zentralen Überlegung. Sie lautet, dass die Würde eines Menschen an dessen Fähigkeit zu Selbstrespekt und Selbstachtung gekoppelt ist. Hierbei handelt es sich jedoch um ein anspruchsvolles psychologisches Selbstverhältnis, das nach Ansicht einiger – wenngleich nicht aller – Autorinnen und Autoren im Fortgang der Demenz nicht länger uneingeschränkt gegeben ist.²⁶⁹

Mit einer analogen Konsequenz konfrontiert sehen sich allerdings auch solche traditionellen Würdeverständnisse, die stärker in der Tradition Kants stehen und die die Menschenwürde nicht so sehr an das psychologische Phänomen der *Selbstachtung* geknüpft sehen, sondern eher an die grundsätzliche Fähigkeit zur *Autonomie* und zur *vernünftigen* – bzw. *sittlichen* – *Willensbildung*.²⁷⁰ Auch sie müssen

²⁶⁷ Vgl. Dworkin 1986: 5; ders. 1994: 234.

²⁶⁸ Vgl. *ibid.*: 221 f.

²⁶⁹ Vgl. *ibid.*: 221; Werren 2019: 128. Darüber, ob es sich tatsächlich so verhält, gibt es, wie angedeutet, auch alternative Auffassungen. Vgl. hierzu: Deutscher Ethikrat 2012: 23.

²⁷⁰ Für einen systematischen Überblick über diese Alternativen vgl. Horn 2011.

mit dem Problem umgehen, dass diese würdevollende Eigenschaft im Stadium fortgeschrittener Demenz zunehmend verloren geht.

Dieses Problem zu vermeiden sucht ein Ansatz, der die Würde von Menschen an einen alternativen Aspekt von Selbstbestimmung bindet und dabei weniger stark die *intellektuellen* Fähigkeiten einer Person in den Vordergrund rückt. Stattdessen hält er die *normative* Ebene der *Interaktion* mit anderen Personen für den entscheidenden Faktor. Würde entspringt nach dieser Auffassung der *normativen Autorität* des Individuums, anderen Menschen hinsichtlich möglicher Eingriffe in sein Leben Grenzen zu setzen oder aber solche Eingriffe gezielt zu gestatten.²⁷¹ Diese normative Autorität wird dem Einzelnen jeweils durch elementare Rechte verliehen.

Ein zentraler Bereich, anhand dessen dieser Sachverhalt exemplarisch deutlich wird, ist die körperliche Integrität des Individuums. Das Recht auf körperliche Unversehrtheit schließt die Möglichkeit zur konkreten Ausgestaltung eines normativen Spielraums ein. Dieser normative Spielraum erlaubt es, bestimmten anderen Personen – etwa im Rahmen von Freundschaften oder Liebesbeziehungen – körperliche Annäherung oder intime Berührungen zu gestatten und zugleich von anderen Personen die Wahrung von Distanz zu verlangen. Dabei ist es die soziale Anerkennung und individuelle Ausgestaltung dieser spezifischen Form der normativen Autorität, die dem Einzelnen eine elementare Form von Würde verleiht. Diese Form der Würde hat ihren Grund in der Regentschaft über basale Aspekte des eigenen Lebens. In der allgemeineren ethischen Debatte zum Thema Menschenwürde firmiert dieser Ansatz auch als Statustheorie der Würde.²⁷²

Auch innerhalb der demenzethischen Debatte wird auf diesen Ansatz zurückgegriffen, um Würde jenseits des Verlusts von rationaler Autonomie zu konzipieren.²⁷³ Zwar setzt die gezielte Ausübung der beschriebenen normativen Autorität im Normalfall ein kognitives Verständnis sowohl des jeweiligen normativen Spielraums voraus als auch von Situationsmerkmalen, die in die jeweilige normative Entscheidung einfließen. Aber dennoch, so die Überlegung, lässt sich im Rahmen pflegeintensiver Betreuungsverhältnisse zumindest die *allgemeine Grundstruktur* der normativen Autorisierung und

²⁷¹ Vgl. Knell 2016.

²⁷² Vgl. Schaber 2017.

²⁷³ Vgl. Knell 2018.

Grenzziehung auch bei stark verminderten kognitiven Fähigkeiten im Prinzip noch weiterhin aufrechterhalten.²⁷⁴

Würdeschutz verlangt demnach von dem betreuenden Personal, dass es sich bis zum Schluss in größtmöglichem Umfang den expressiven Ja/Nein-Stellungnahmen unterwirft, die demenziell erkrankte Menschen – in Worten, Gesten oder Mimik – bezüglich des konkreten Umgangs mit ihnen selbst und ihren Angelegenheiten äußern. Durch diese spezifische Form der Anerkennung gewinnen diese Äußerungen innerhalb der zweitpersonalen Interaktion des Pflegeverhältnisses eine würdeverleihende normative Autorität. Dies bedeutet zugleich, dass eine erkrankte Person sich innerhalb dieser Interaktion bis zuletzt auch noch als *Quelle* normativer Autorität *erfahren* und *erleben* kann. Dies gilt ungeachtet der Tatsache, dass der Bereich dessen, worauf sich die Ausübung dieser Autorität bezieht, aufgrund des fortschreitenden Verlusts kognitiver Fähigkeiten dem inhaltlichen Umfang nach zusehends schrumpft.²⁷⁵

Die konkrete ethische Forderung lautet in diesem Zusammenhang, Demenzbetroffenen einen normativen Spielraum zuzubilligen, in dem sie durch expressive Äußerungen z. B. noch interaktiv Regie führen können über Sitzpositionen, Nahrungsvarianten sowie soziale Kontakte oder physische Ortsveränderungen.²⁷⁶ Dass ein solcher Spielraum der Mitgestaltung des eigenen Daseins aus Gründen des Würdeschutzes so lange wie möglich durch Maßnahmen zu gewährleisten ist, die die verbleibende Selbstbestimmung unterstützen, hebt auch der Deutsche Ethikrat hervor.²⁷⁷ Ebenso soll dabei dem Umstand Rechnung getragen werden, dass Erkrankte durchaus noch eine hohe Sensibilität für Verhaltensweisen besitzen, die ihre Selbstachtung infrage stellen.²⁷⁸ Dass ganz allgemein die subjektive Erfahrung von verbleibender Selbstwirksamkeit zu den Grundbedingungen des guten Lebens von Demenzbetroffenen zählt, wird außerdem auch unabhängig von Fragen des Würdeschutzes hervorgehoben.²⁷⁹

Sich über expressive Stellungnahmen des »natürlichen« Willens in paternalistischer Manier hinwegzusetzen – im Extremfall vielleicht

²⁷⁴ Vgl. Knell 2018: 69–73.

²⁷⁵ Vgl. *ibid.*: 71.

²⁷⁶ Vgl. *ibid.*

²⁷⁷ Vgl. Deutscher Ethikrat 2012: 53 f.

²⁷⁸ Vgl. *ibid.*: 23.

²⁷⁹ Vgl. Kruse 2012: 40–44.

sogar durch Zwangsfixierungen, Zwangsernährungen, unerwünschtes Eindringen in die Intimsphäre usw. – gerät dem zuvor geschilderten Ansatz zufolge nicht nur in den bereits erörterten Konflikt mit dem ethisch geforderten Schutz der *Selbstbestimmung*, sondern stellt zugleich auch eine Missachtung und Unterminierung der *Patientenwürde* dar. Obgleich es im konkreten Krankenhausalltag sicherlich immer auch Situationen geben wird, in denen die Abwägung zwischen Patientenwohl und Würdeschutz zugunsten paternalistischer Eingriffe auszufallen hat, sieht danach das Gebot des Würdeschutzes dennoch vor, dass solche Eingriffe stets eine *ultima ratio* darstellen müssen und nie leichtfertig vorgenommen werden dürfen.²⁸⁰ Darüber hinaus wird in der demenzethischen Debatte hervorgehoben, dass die menschenwürdige Behandlung von Demenzbetroffenen es gebietet, auch solche Wünsche, die zur Selbstschädigung führen und denen daher in einer *Gesamtabwägung* letztlich keine Folge zu leisten ist, mindestens als Ausdruck *versuchter* Selbstbestimmung zu respektieren und sie nicht einfach *von vornherein* zu übergehen.²⁸¹

Innerhalb des Diskurses über die Würde von Menschen, die an einer Demenz erkrankt sind, finden sich weitere Überlegungen, die in eine systematisch verwandte Richtung zielen. Sie betonen, dass es bei der Wahrung dieser Würde in Betreuungskontexten vor allem um die möglichst lange Gewährleistung der Fähigkeit zur *Selbstsorge* gehen muss. Hierbei handelt es sich um ein zu stärkendes Selbstverhältnis, das sich systematisch in die Komponenten der *Selbstständigkeit* und der *Selbstverantwortung* ausdifferenzieren lässt.²⁸²

3.3.2 *Erweiterte Verständnisse von Würde*

Die zuletzt beschriebenen Konzeptionen eint der Versuch, die Würde von Demenzbetroffenen auf ein weniger stark auf kognitive Kompetenzen fokussierendes Verständnis von Selbstmächtigkeit zu gründen. Noch ein Stück weiter gehen Ansätze, die die Menschenwürde von dem an Aktivität und Selbstbestimmung orientierten Paradigma noch grundsätzlicher lösen, indem sie auch passive Erfahrungen des *Geschehenlassens* sowie die Souveränität des Zulassens *leiblicher*

²⁸⁰ Vgl. Knell 2018: 71 f.

²⁸¹ Vgl. Deutscher Ethikrat 2012: 61.

²⁸² Vgl. Kruse 2012: 42 f.

Abhängigkeit in die allgemeine Idee von Menschenwürde integrieren.²⁸³ Diesem erweiterten Ansatz zufolge lässt sich der moralische Schutzbereich der personalen Würde entsprechend ausdehnen. Der Vorschlag lautet dann, diesen Schutzanspruch jedem menschlichen Wesen zuzuerkennen, das auf *personale Zuwendung* angewiesen ist, selbst wenn es anspruchsvolle Kriterien des Personseins selbst nicht mehr erfüllt.²⁸⁴ Verbunden damit ist die Vorstellung, dass der *Leib*, in dem sich eine Lebensgeschichte aktiver Selbstbestimmung physisch-phänomenal »sedimentiert« hat, der fortbestehende Träger der Würde bleibt.²⁸⁵

Von dieser Herangehensweise wiederum unterschieden werden muss noch eine alternative Strategie zur Ausweitung herkömmlicher Würdeverständnisse. Bei ihr handelt es sich um eine Art Listentheorie der Würde, da sie eine *Liste* von Bedingungen benennt, durch die Demenzbetroffene vor Entwürdigung bewahrt werden. Hierzu zählen etwa die Gewährleistung ausreichender Körperpflege, die Zubilligung einer residualen Form der Privatsphäre sowie die persönliche Aufmerksamkeit für sie und ihre Anliegen.²⁸⁶ Mit Blick auf körperliche Dinge – wie beispielsweise ausreichende Bekleidung, die vor öffentlicher Entblößung schützt – findet sich in diesem Kontext auch die ausdrückliche Forderung, dass entsprechende Minimalstandards der Würde gerade auch dann zu wahren sind, wenn die Erkrankten das Gefühl für die andernfalls drohende Entwürdigung bereits verloren haben.²⁸⁷

Nicht nur in Bezug auf Kriterien für den Zustand der *Entwürdigung*, sondern auch mit Blick auf die grundlegende Konstitution von *Würde* plädieren manche Autorinnen und Autoren überdies für eine komplexe Listentheorie. Ein solcher Ansatz bindet Würde an ein breiteres Spektrum menschlicher Fähigkeiten als lediglich an Vernunft, Reflexionsfähigkeit oder Autonomie. Er ist daher eher in der Lage, auch kognitiv beeinträchtigte Menschen bzw. demenziell Erkrankte als Würdeträger und Subjekte eines »menschenwürdigen« Lebens einzuschließen.²⁸⁸ In diesem Kontext wird darüber hinaus

²⁸³ Vgl. Rieger 2015: 136 f.

²⁸⁴ Vgl. *ibid.*: 140.

²⁸⁵ Vgl. *ibid.*: 145.

²⁸⁶ Vgl. Dworkin 1994: 234.

²⁸⁷ Vgl. Nuffield Council on Bioethics 2009: 32.

²⁸⁸ Vgl. den Abschnitt »Dignity and its basis« in: Nussbaum 2008, sowie auch Lauter 2010: 29 f.

auch argumentiert, dass die Würde in Fällen stark reduzierter kognitiver Fähigkeiten aus einem *interaktiven* Zusammenspiel von verbleibender *Selbstbestimmung* und unterstützender *Fürsorge* erwächst.²⁸⁹

Ein weiterer systematischer Gesichtspunkt, der mit den vorangehend aufgeführten Überlegungen zusammenhängt, ist die Frage, inwieweit die Zuschreibung von Würde *in graduellen Abstufungen* erfolgen kann, wenn die zugrundeliegenden würdeverleihenden Eigenschaften – wie etwa Reflexionsfähigkeit oder Selbstachtung – im Fortgang einer Demenzerkrankung ihrerseits graduell zurückgehen.²⁹⁰ Eine der möglichen Antworten hierauf lautet, dass schwer Demenzbetroffene, die nur noch über einen Teil der – von Autorinnen und Autoren wie Martha Nussbaum benannten – erweiterten Liste würdeverleihender Fähigkeiten verfügen, tatsächlich nur noch als Träger einer abgeschwächten Form der Würde anzusehen sind.²⁹¹ Allerdings scheint eine solche Abstufung kaum mit dem unbedingten Menschenwürdegrundsatz der deutschen Verfassung vereinbar, der ausnahmslos alle Menschen, ungeachtet des konkreten Grades ihrer aktuellen Fähigkeiten, als Würdeträger definiert.

3.3.3 *Transzendente und abgeleitete Würde*

Die zuletzt erwähnte Unbedingtheit im Würdeverständnis, die auch Personen mit Demenz in allen Stadien der Pathologie einschließt, ist vor allem im Rahmen von Menschenwürdekonzeptionen gewährleistet, die einen transzendenten Grund der Würde postulieren, der jenseits empirisch erfahrbarer und verlierbarer Fähigkeiten angesiedelt ist.²⁹² Ein Beispiel hierfür ist die Vorstellung, die Würde sämtlicher Menschen gründe in ihrem Status als Geschöpfe oder Ebenbilder Gottes. Abgesehen von dem Problem, dass eine solche Auffassung nicht weltanschaulich neutral ist, verbinden sich mit ihr jedoch auch andere Schwierigkeiten. Ein Problem, auf das in der ethischen Debatte hingewiesen wird, besteht zum Beispiel darin, dass eine unverlierbare Würde transzendenten Ursprungs per se noch keine eindeutigen Vor-

²⁸⁹ Vgl. Lauter 2010: 39 f.

²⁹⁰ Vgl. Werren 2019: 128 f.

²⁹¹ Für eine kritische Diskussion dieser Variante vgl. Werren 2019: 136.

²⁹² Vgl. Werren 2019: 94 ff.

schriften begründet, wie *im Umgang* mit Demenzbetroffenen deren Würde *konkret* zu achten oder zu garantieren ist.²⁹³

Allerdings benennen manche Befürworter eines transzendenten Grundes der Würde dennoch normative Gesichtspunkte für die Betreuung und Pflege demenziell erkrankter Menschen. Hierzu zählen etwa:

- die Anerkennung der Verletzlichkeit und Endlichkeit menschlichen Lebens, die sich in der Demenz als Grenzerfahrung auf besonders radikale Weise ausdrückt,
- die Anerkennung der Erkrankten als »Zweck an sich selbst«, der die Instrumentalisierung bzw. Vergegenständlichung der Betroffenen verbietet, sowie
- die Anerkennung von Menschen mit Demenz als Inhaberinnen und Inhaber eines mindestens *normativ* zu verstehenden Personenstatus.²⁹⁴

Dieser normative Personenstatus lässt sich ferner dergestalt präzisieren, dass ihm die Forderung entspringt, Demenzbetroffenen Wertschätzung entgegenzubringen, sie als Individuen zu behandeln, die Welt aus ihrer Perspektive zu betrachten und ihren psychischen Bedürfnissen durch ein geeignetes soziales Umfeld Rechnung zu tragen.²⁹⁵

Eine weitere Argumentationsstrategie, die hier abschließend erwähnt sei, liefert für die Forderung, die Würde demenziell Erkrankter zu achten, eine völlig andere – nämlich *indirekt* ansetzende – Begründung. Sie beruft sich weder auf ein transzendentes Prinzip des zuvor beschriebenen Typs, noch betrachtet sie den Achtungsanspruch als eine eigenständige ethische Grundnorm. Stattdessen leitet sie die Notwendigkeit des Würdeschutzes aus der Überlegung ab, dass durch die drohende Entwürdigung *andere* ethisch hochrangige Prinzipien verletzt werden. So können durch die Erfahrung von Missachtung beispielsweise negative Gefühle ausgelöst werden oder Wünsche nicht zur Geltung kommen, was dann sowohl gegen Fürsorgeprinzipien als auch gegen den Schutz von Autonomie verstieße.²⁹⁶ Die autonomen Interessen Demenzbetroffener sind nach dieser Auffassung

²⁹³ Vgl. Werren 2019: 151.

²⁹⁴ Vgl. *ibid.*: 155 ff.

²⁹⁵ Vgl. *ibid.*: 164; Brooker 2008: 33–38, 49 ff., 67–83, 85–87, 94–106.

²⁹⁶ Vgl. Nuffield Council on Bioethics 2009: 33.

außerdem auch dann tangiert, wenn es sich lediglich um frühere Wertorientierungen handelt, die die Erkrankten im noch gesunden Zustand hatte und die durch eine aktuell entwürdigende Behandlung, die die Betroffenen als solche gar nicht mehr realisieren – wie etwa die ungeschützte Preisgabe ihrer Intimsphäre – missachtet werden.²⁹⁷

3.3.4 *Würde und Patientenverfügungen*

Neben der aktuellen, gegebenenfalls noch residual erfahrenen Würde, die Personen im Fortgang einer Demenzerkrankung behalten, ist innerhalb der demenzethischen Debatte auch diejenige Form der Würde ein Thema, deren Schutz durch die Befolgung einer vorab verfassten Patientenverfügung erfolgt. Wie wir gesehen haben, kann eine solche Festlegung aktuellen Willensäußerungen der Betroffenen durchaus zuwiderlaufen. Ein bisher noch nicht erwähntes Argument zugunsten der Befolgung einer Patientenverfügung besagt, dass sich gerade in dem Respekt vor den »critical interests« einer Person, die in einer solchen Vorabfestlegung zur Geltung kommen und die auf die Integrität ihres Lebensganzen abzielen, der Respekt vor ihrer *Würde* ausdrückt.²⁹⁸

Eine allgemeiner ansetzende Argumentation desselben Typs betont, dass die Anerkennung der Würde einer Person ganz generell in der Anerkennung ihres Rechts auf *Selbstbestimmung* besteht, wobei die Selbstbestimmung auch in einem vorab deklarierten Willen Ausdruck finden kann, der lebenserhaltende medizinische Maßnahmen im Stadium fortgeschrittener Demenz ablehnt.²⁹⁹ Und schließlich lässt sich mit ganz ähnlichem Ergebnis auch unter den Prämissen einer *Statustheorie der Würde* argumentieren, wie sie bereits beschrieben wurde.³⁰⁰ Denn durch die Umsetzung einer Patientenverfügung, die den Verzicht auf lebensrettende Behandlungen gebietet, erfolgt nach diesem Theorieansatz die Anerkennung und der Schutz einer spezifischen – nämlich zeitversetzt wirksamen – Form der interak-

²⁹⁷ Vgl. Nuffield Council on Bioethics 2009: 33.

²⁹⁸ Vgl. Dworkin 1994: 235–237.

²⁹⁹ Vgl. Gerhardt 2012: 101, 105 f.

³⁰⁰ Vgl. Abschnitt 3.3.1 (»Die Würde von Demenzbetroffenen im Verhältnis zu etablierten Würdekonzepten«).

tiven normativen Autorität, die der Patientin oder dem Patienten Würde verleiht.³⁰¹

Literaturverzeichnis

- Beauchamp, T. L. / Childress, J. F. (2019): *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford / New York: Oxford University Press.
- Beck, S. / Schickanz, S. (2016): »Wer weiß, hat viel zu sorgen?« – Zur Prädiktion von Altersdemenz mittels Biomarker: ethische und rechtliche Fragestellungen. In: *Jahrbuch für Recht und Ethik* 24, 161–190.
- Birnbacher, D. (1997): Patientenautonomie und ärztliche Ethik am Beispiel der prädiktiven Diagnostik. In: *Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik* 2, 105–119.
- Birnbacher, D. (2001): Selbstbewusste Tiere und bewusstseinsfähige Maschinen. Grenzgänge am Rand des Personenbegriffs. In: Sturma, D. (Hg.): *Person. Philosophiegeschichte – Theoretische Philosophie – Praktische Philosophie*. Paderborn: Mentis, 301–321.
- Birnbacher, D. (2006): Das Dilemma des Personenbegriffs. In: Ders. (Hg.): *Bioethik zwischen Natur und Interesse*. Frankfurt a.M.: Suhrkamp, 53–76.
- Birnbacher, D. (2016): Patientenverfügungen und Advance Care Planning bei Demenz und anderen kognitiven Beeinträchtigungen. In: *Ethik in der Medizin* 4, 283–294.
- Boethius (1988): Gegen Eutyches und Nestorius. In: *Die Theologischen Traktate*. Hg. von M. Elsässer. Hamburg: Meiner, 64–116.
- Block, N. (1998): Holism: mental and semantic. In: *Routledge Encyclopedia of Philosophy*, online publication. URL <https://www.rep.routledge.com/articles/thematic/holism-mental-and-semantic/v-1> [15. Januar 2021].
- Blustein, J. (1999): Choosing for Others as Continuing a Life Story: The Problem of Personal Identity. In: *Journal of Law, Medicine, & Ethics* 27, 20–31.
- Brandom, R. B. (1994): *Making It Explicit. Reasoning, Representing and Discursive Commitment*. Cambridge MA: Harvard University Press.
- Brooker, D. (2008): *Person-zentriert pflegen. Das VIPS-Modell zur Pflege und Betreuung von Menschen mit einer Demenz*. Bern: Hogrefe.
- Buchanan, A. (1988): Advance directives and the personal identity problem. In: *Philosophy and Public Affairs* 17(4), 277–302.
- Buller, T. (2015): Advance Consent, Critical Interests and Dementia Research. In: *Journal of Medical Ethics* 41, 701–707.
- Cavalieri, P. / Singer, P. (1993): *The Great Ape Project*. In: Ders. / Kuhse, H. (ed.): *Unsanctifying Life*. Oxford: Wiley Blackwell, 128–141.
- Chadwick, R. / Levitt, M. / Shickle, D. (1998): *The right to know and the right not to know*. Adlarshot: Ashgate.

³⁰¹ Vgl. Kneil 2018: 70.

- Chisholm, R. (1969): The Loose and Popular and the Strict and Philosophical Senses of Identity. In: Care, N. S. / Grimm, R. H. (ed.): *Perception and Personal Identity*. Cleveland: Press of Case Western Reserve University, 82–106.
- Davis, J. (2002): The Concept of Precedent Autonomy. In: *Bioethics* 16(2), 114–133.
- Davis, J. (2007): Precedent Autonomy, Advance Directives, and End-of-Life-Care. In: Steinbock, B. (ed.): *The Oxford Handbook of Bioethics*. New York: Oxford University Press, 349–374.
- DeGrazia, D. (2005): *Human Identity and Bioethics*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Dennett, D. C. (1981): Personen. In: Bieri, P. (Hg.): *Analytische Philosophie des Geistes*. Königstein im Taunus: Hain, 303–324.
- Die »ausweglose Krankheit A.«. In: *Der Stern* (08. Mai 2011). URL <https://www.stern.de/panorama/gesellschaft/gunter-sachs-abschiedsbrief-die--ausweglose-krankheit-a---3584666.html> [20. Januar 2021].
- Deutscher Ethikrat (Hg.) (2012): Demenz und Selbstbestimmung. Stellungnahme. URL: https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Stellungnahmen/deutsch/DER_StnDemenz_Online.pdf [20. Januar 2021].
- Dresser, R. (1995): Dworkin on dementia: Elegant Theory, Questionable Policy. In: *The Hastings Center Report* 25(6), 32–38.
- Dresser, R. (1989): Advance Directives, Self-Determination, and Personal Identity. In: Hackler, C. / Moseley, R. / Vawter, D. E. (ed.): *Advance Directives in Medicine*. New York: Praeger, 155–170.
- Dresser, R. / Robertson, J. A. (1989): Quality of Life and Non-Treatment Decisions for Incompetent Patients: A Critique of the Orthodox Approach. In: *Law Medicine and Healthcare* 17, 234–244.
- Duttge, G. (2010): Das Recht auf Nicht-Wissen in der Medizin. In: *Datenschutz und Datensicherheit – DuD* 34, 34–38.
- Dworkin, R. (1986): Autonomy and the Demented Self. In: *The Milbank Quarterly* 64 (Suppl. 2), 4–16.
- Dworkin, R. (1994): *Life's Dominion. An Argument about Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom*. New York: Vintage Books.
- Foot, P. (2004): Die Natur des Guten. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Frankfurt, H. (1981): Willensfreiheit und der Begriff der Person. In: Bieri, P. (Hg.): *Analytische Philosophie des Geistes*. Königstein im Taunus: Hain, 287–302.
- Fuchs, T. (2018): Leiblichkeit und personale Identität in der Demenz. In: *Deutsche Zeitschrift für Philosophie* 66(1), 48–61.
- Gertz, H.-J. (2018): Rechtlicher Rahmen: Einwilligungsfähigkeit und ihre Substitute, Fahrtauglichkeit. In: Jessen, F. (Hg.): *Handbuch Alzheimer*. Stuttgart: Metzler, 174–186.
- Gerhardt, V. (2012): Sondervotum. In: Deutscher Ethikrat (Hg.): *Demenz und Selbstbestimmung. Stellungnahme*. URL: https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Stellungnahmen/deutsch/DER_StnDemenz_Online.pdf [20. Januar 2021], 101–106.

- Glannon, W. (2002): Identity, Prudential Concern, and Extended Lives. In: *Bioethics* 16, 266–297.
- Gordijn, B. (2004): *Medizinische Utopien. Eine ethische Betrachtung*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Hallich, O. (2011): Selbstbindungen und medizinischer Paternalismus. Zum normativen Status von Odysseus-Anweisungen. In: *Zeitschrift für philosophische Forschung* 65, 151–172.
- Hallich, O. (2017): Dementia and the Principle of Precedent Autonomy. In: Ringkamp, D. / Strauss, S. / Süwolto, L. (ed.): *Dementia and Subjectivity. Aesthetic, Literary, and Philosophical Perspectives*. Frankfurt a.M.: Peter Lang Edition, 211–240.
- Heinrichs, B. (2016): Informierte Einwilligung. In: Ders. / Sturma, D. (Hg.): *Handbuch Bioethik*. Stuttgart: Metzler, 58–65.
- Heinrichs, B. (2017): Aristotelischer Naturalismus und der Begriff der Person. In: Hähnel, M. (Hg.): *Aristotelischer Naturalismus*. Stuttgart: Metzler, 314–330.
- Homer (1955): *Odyssee*. München: Heimeran.
- Horn, C. (2011): Die verletzbare und die unverletzbare Würde des Menschen – eine Klärung. In: *Information Philosophie* 3, 30–41.
- Jaworska, A. (1999): Respecting the Margins of Agency: Alzheimer's Patients and the Capacity to Value. In: *Philosophy & Public Affairs* 28 (2), 105–138.
- Jens, T. (2009): *Demenz: Abschied von meinem Vater*. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus.
- Jox, R. J. (2006): Der »natürliche Wille« als Entscheidungskriterium. Rechtliche, handlungstheoretische und ethische Aspekte. In: Schildmann, J. / Fahr, U. / Vollmann, J. (Hg.): *Entscheidungen am Lebensende in der modernen Medizin: Ethik, Recht, Ökonomie und Klinik*. Berlin: LIT, 69–86.
- Jox, R. J. / Ach, J. S. / Schöne-Seifert, B. (2014): Patientenverfügungen bei Demenz: Der »natürliche Wille« und seine ethische Einordnung. In: *Deutsches Ärzteblatt* 111, A 394–397.
- Kant, I. (1755): *Allgemeine Naturgeschichte und Theorie des Himmels, oder Versuch von der Verfassung und dem mechanischen Ursprunge des ganzen Weltgebäudes nach Newtonischen Grundsätzen abgehandelt*. Königsberg / Leipzig: Petersen.
- Kant, I. (1785): *Grundlegung zur Metaphysik der Sitten*. Riga: Hartknoch.
- Klöppel, S. / Boldt, J. / Sturma, D. / Schroeter, M. L. (2016): Frühdiagnostik neurodegenerativer Erkrankungen. Nur mit umfassender Beratung. In: *Deutsches Ärzteblatt* 113, A 1376–1380.
- Knell, S. (2013): Unterliegt die Alzheimer-Erkrankung einer überzogenen Dämonisierung? Eine philosophisch-kritische Reflexion in Orientierung an Argumentationsmustern von Epikur, Lukrez und Erasmus. In: *Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik* 18, 51–84.
- Knell, S. (2016): Menschenwürde als normative Autorität und das Verhältnis von Würde und elementaren Rechten. In: *Zeitschrift für Menschenrechte*, 130–150.

- Knell, S. (2018): Würde am Ende der Autonomie. Über den respektvollen Umgang mit Demenzpatienten. In: Deutsche Zeitschrift für Philosophie 66, 62–74.
- Koelbl, H. (2014): Er versank vor meinen Augen buchstäblich im Nichts. Interview mit Inge Jens. In: Die Zeit. Zeitmagazin 07/2014 (6. Februar 2014). URL <https://www.zeit.de/2014/07/rettung-inge-jens> [20. Januar 2021].
- Kollek, R. / Lemke, T. (2008): Der medizinische Blick in die Zukunft. Gesellschaftliche Implikationen prädiktiver Gentests. Frankfurt a.M. / New York: Campus.
- Krebs, A. (2002): Arbeit und Liebe. Die philosophischen Grundlagen sozialer Gerechtigkeit. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Kruse, A. (2010): Menschenbild und Menschenwürde als grundlegende Kategorien der Lebensqualität demenzkranker Menschen. In: Ders. (Hg.): Lebensqualität bei Demenz? Zum gesellschaftlichen und individuellen Umgang mit einer Grenzsituation im Alter. Heidelberg: Akademische Verlagsgesellschaft AKA, 3–25.
- Kruse, A. (2012): Die Lebensqualität demenzkranker Menschen erfassen und positiv beeinflussen – eine fachliche und ethische Herausforderung. In: Deutscher Ethikrat (Hg.): Demenz – Ende der Selbstbestimmung? Vorträge der Tagung des Deutschen Ethikrates 2010. Berlin: Deutscher Ethikrat, 27–50.
- Kuhse, H. (1999): Some Reflections on the Problem of Advance Directives, Personhood, and Personal Identity. In: Kennedy Institute of Ethics Journal 9 (1), 347–364.
- Lauter, H. (2010): Demenzkrankheiten und menschliche Würde. In: Kruse, A. (Hg.): Lebensqualität bei Demenz? Zum gesellschaftlichen und individuellen Umgang mit einer Grenzsituation im Alter. Heidelberg: Akademische Verlagsgesellschaft AKA, 27–42.
- Locke, J. (1981): Versuch über den menschlichen Verstand, 2. Bde. Hamburg: Meiner.
- Maier, W. (2013): Der Zustand einer Demenz ist im Vorfeld kaum vorstellbar. Interview mit dem Ärzteblatt vom 28.06.2013. URL <http://www.aerzteblatt.de/nachrichten/54956> [15. Januar 2021].
- Matthews, E. (2006): Dementia and the identity of the person. In: Hughes, J. C. / Louw, S. J. / Sabat, S. R. (ed.): Dementia: Mind, meaning, and the person. New York: Oxford University Press, 163–177.
- McMahan, J. (2002): The Ethics of Killing. Problems at the Margins of Life. New York: Oxford University Press.
- Morris, D. B. (2000): Krankheit und Kultur. Plädoyer für ein neues Körperverständnis. München: Antje Kunstmann Verlag.
- Noonan, H.W. (1989): Personal Identity. London: Routledge.
- Nuffield Council on Bioethics (2009): Dementia: ethical issues. London: Nuffield Council on Bioethics.
- Nussbaum, M. (2008): Human Dignity and Political Entitlements. In: The President's Council on Bioethics (ed.): Human Dignity and Bioethics. Washington D.C., 351–380.
- Parfit, D. (1984): Reasons and Persons. New York: Oxford University Press.

- Parfit, D. (1999): Personale Identität. In: Quante, M. (Hg.): Personale Identität. Stuttgart: UTB, 71–99.
- Propping, P. / Aretz, S. / Schumacher, J. / Taupitz, J. / Guttman, J. / Heinrichs, B. (2006): Prädiktive genetische Testverfahren. Naturwissenschaftliche, rechtliche und ethische Aspekte. DRZE Sachstandsberichte Bd. 2. Freiburg: Karl Alber.
- Quante, M. (Hg.) (1999): Personale Identität. Stuttgart: UTB.
- Quante, M. (2002): Personales Leben und menschlicher Tod. Personale Identität als Prinzip der biomedizinischen Ethik. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Quante, M. (2007): Person. Berlin / New York: De Gruyter.
- Rawls, J. (1979): Eine Theorie der Gerechtigkeit. Frankfurt: Suhrkamp.
- Rich, B. A. (1997): Prospective Autonomy and Critical Interests: A Narrative Defense of the Moral Authority of Advance Directives. In: Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics 6, 138–147.
- Rieger, H.-M. (2015): Demenz – Härtefall der Würde. Zeitschrift für medizinische Ethik 61, 133–150.
- Rippe, K. P. (2018): Alzheimer-Erkrankungen, Autonomie und zwei Paradigmen der Pflegeethik. In: Deutsche Zeitschrift für Philosophie 66(1), 75–86.
- Ringkamp, D. (2017): Dementia, Autonomy, and Practical Selfhood. In: Dies. / Strauss, S. / Süwolto, L. (ed.): Dementia and Subjectivity. Aesthetic, Literary, and Philosophical Perspectives. Frankfurt a.M.: Peter Lang Edition, 193–209.
- Robertson, J. A. (1991): Second Thoughts on Living Wills. In: Hastings Center Report 21 (6), 6–9.
- Römer, I. / Wunsch, M. (Hg.) (2013): Person: Anthropologische, phänomenologische und analytische Perspektiven. Paderborn: Mentis.
- Schaber, P. (2017): Würde als Status. In: Brandhorst, M. / Weber-Guskar, E. (Hg.): Menschenwürde – Eine philosophische Debatte über Dimensionen ihrer Kontingenz. Berlin: Suhrkamp, 45–59.
- Schöne-Seifert, B. (2007): Grundlagen der Medizinethik. Stuttgart: Kröner.
- Schmidhuber, M. (2013): Überlegungen zu den Grenzen der Patientenverfügung für die Selbstbestimmung von Demenzbetroffenen im Anschluss an die Dworkin-Dresser-Debatte. In: Ach, J. S. (Hg.): Grenzen der Selbstbestimmung in der Medizin. Paderborn: Mentis, 317–334.
- Schmidhuber, M. (2017): Lebensgeschichte und personal Identität bei Demenz. In: Ringkamp, D. / Strauss, S. / Süwolto, L. (Hg.): Dementia and Subjectivity. Aesthetic, Literary, and Philosophical Perspectives. Frankfurt a.M.: Peter Lang Edition, 25–38.
- Schweda / Jongsma (2018): ›Rückkehr in die Kindheit‹ oder ›Tod bei lebendigem Leib‹? Ethische Aspekte der Altersdemenz in der Perspektive des Lebensverlaufs. In: Zeitschrift für Praktische Philosophie 5(1), 181–206.
- Schwieren, A. (2017): Lebendige Tote. Zum Status der Dementen in der Gegenwartsliteratur. In: Ringkamp, D. / Strauss, S. / Süwolto, L. (Hg.): Dementia and Subjectivity. Aesthetic, Literary, and Philosophical Perspectives. Frankfurt a.M.: Peter Lang Edition, 121–136.

- Siep, L. (1993): Personenbegriff und angewandte Ethik. In: Gethmann, C. F. / Oesterreich, P. L. (Hg.): *Person und Sinnerfahrung*. Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft, 33–44.
- Singer, P. (1994): *Praktische Ethik*. Stuttgart: Reclam.
- Spaemann, R. (1996): *Personen. Versuche über den Unterschied zwischen »etwas« und »jemand«*. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Strawson, P. F. (1972): Einzelding und logisches Subjekt. Ein Beitrag zur deskriptiven Metaphysik. Stuttgart: Reclam.
- Strawson, G. (2005): Gegen die Narrativität. In: *Deutsche Zeitschrift für Philosophie* 53, 3–22.
- Sturma, D. (2001) (Hg.): *Person – Philosophiegeschichte – Theoretische Philosophie – Praktische Philosophie*. Paderborn: Mentis.
- Sturma, D. (2001): *Person und Menschenrechte*. In: Ders. (Hg.): *Person – Philosophiegeschichte – Theoretische Philosophie – Praktische Philosophie*. Paderborn: Mentis, 337–362.
- Sturma, D. (2007): *Philosophie der Person*. Paderborn: Mentis.
- Sturma, D. (2011): Ethische Überlegungen zum Umgang mit demenziell erkrankten Personen. In: Dibelius, O. / Maier, W. (Hg.): *Versorgungsforschung für demenziell erkrankte Menschen*. Health Services Research for People with Dementia. Stuttgart: Kohlhammer, 93–98.
- Sturma, D. (2016): *Person*. In: Ders. / Heinrichs, B. (Hg.): *Handbuch Bioethik*. Stuttgart: Metzler, 129–136.
- Sturma, D. (2018): *Selbstbestimmung und Demenz*. In: Jessen, F. (Hg.): *Handbuch Alzheimer*. Stuttgart: Metzler, 157–166.
- Summa, M. (2011): Zwischen Erinnern und Vergessen. Implizites Leibgedächtnis und das Selbst am Beispiel der Demenz-Erkrankungen. In: *Phänomenologische Forschungen*, 155–174.
- Swinburne, R. G. (1999): *Personale Identität*. In: Quante (Hg.): *Personale Identität*. Stuttgart: UTB, 101–119.
- Thompson, M. (2004): *Apprehending Human Form*. In: *Royal Institute of Philosophy Supplement* 54, 47–74.
- Thompson, M. (2011): *Leben und Handeln. Grundstrukturen der Praxis und des praktischen Denkens*. Berlin: Suhrkamp.
- Thompson, M. (2017): *Formen der Natur: erste, zweite, lebendige, vernünftige und phronetische*. In: Kern, A. / Kietzmann, C. (Hg.): *Selbstbewusstes Leben*. Berlin: Suhrkamp, 29–77.
- Thomä, D. (2007): *Erzähle Dich selbst. Lebensgeschichte als philosophisches Problem*. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Tooley, M. (1990): *Abtreibung und Kindstötung*. In: Leist, A. (Hg.): *Um Leben und Tod. Moralische Probleme bei Abtreibung, künstlicher Befruchtung und Euthanasie und Selbstmord*. Frankfurt a.M.: Suhrkamp, 157–195.
- Verrel, T. / Simon, A. (2010): *Patientenverfügungen. Rechtliche und ethische Aspekte*. DRZE Sachstandsberichte Bd. 11. Freiburg: Karl Alber.
- Vogelstein, E. (2016): *Autonomy and the Moral Authority of Advance Directives*. In: *Journal of Medicine and Philosophy* 41, 500–520.

- Werren, M. (2019): *Würde und Demenz. Grundlegung einer Pflegeethik*. Baden-Baden: Nomos.
- Wetzstein, V. (2010): *Alzheimer-Demenz: Perspektiven einer integrativen Demenz-Ethik*. In: Christen, M. / Osman, C. / Baumann-Hölzle, R. (Hg.): *Herausforderung Demenz. Spannungsfelder und Dilemmata in der Betreuung demenzkranker Menschen*. Bern: Peter Lang, 53–70.
- Wiesemann, C. / Simon, A. (Hg.) (2013): *Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen – Praktische Anwendungen*. Paderborn: Mentis.
- Wiggins, D. (1967): *Identity and Spatio-temporal Continuity*. Oxford: Basil Blackwell.
- Wunder, M. (2008): *Demenz und Selbstbestimmung*. In: *Ethik in der Medizin* 20, 17–25.

