

Der Stellenwert von Autonomie für ein gutes Leben Demenzbetroffener

Martina Schmidhuber

Salzburger Beiträge zur Sozialethik

Nummer 5, Juni 2013

Salzburger Beiträge zur Sozialethik

Nummer 5

herausgegeben vom
internationalen forschungszentrum für soziale und ethische fragen
und dem
Zentrum für Ethik und Armutsforschung der Universität Salzburg

© bei dem Autor/der Autorin

ISSN 2304-327X

Homepage: www.ifz-salzburg.at/wp

Redaktion: redaktion@ifz-salzburg.at

Die Salzburger Beiträge zur Sozialethik publizieren Arbeiten aus dem gesamten Spektrum der praktischen Philosophie und der Sozialwissenschaften, die eine gesellschaftliche, normative oder ethische Fragestellung behandeln. Einen besonderen Schwerpunkt stellen die Themen Armut, soziale Ausgrenzung, Inklusion und Identität dar. Die Reihe wird von Mitgliedern des ifz und des ZEA redaktionell betreut und herausgegeben.

internationales forschungszentrum
für soziale und ethische fragen
Mönchsberg 2a
A-5020 Salzburg
www.ifz-salzburg.at

Universität Salzburg
Zentrum für Ethik und Armutsforschung
Mönchsberg 2a
A-5020 Salzburg
www.uni-salzburg.at/zea

Zitationsvorschlag: Schmidhuber, Martina (2013): Der Stellenwert von Autonomie für ein gutes Leben Demenzbetroffener, Salzburger Beiträge zur Sozialethik, 5, Salzburg.

0. Hinführung

Das Thema Alzheimer-Demenz ist ein brisantes. Es ist ein Thema, das für die Gesellschaft als ganze relevant ist. Die Erkrankung stellt aufgrund des demographischen Wandels eine gesellschaftliche Herausforderung dar. Während 2010 weltweit 36 Millionen Menschen an Demenz erkrankt waren, werden es im Jahr 2030 schon 66 Millionen Menschen sein (World Alzheimer Report 2012, 5). Innerhalb verschiedener wissenschaftlicher Disziplinen wird danach gefragt, wie sich der prognostizierte enorme Anstieg der Krankheit in den Griff bekommen lässt: MedizinerInnen forschen an den Ursachen der Erkrankung, die noch weitgehend unklar sind; PhilosophInnen und SoziologInnen beschäftigen sich mit der Frage, wie man Demenzbetroffenen ein gutes Leben ermöglichen kann, wie sie in die Gesellschaft trotz Erkrankung bestmöglichst integriert werden können; interdisziplinäre Forscherteams untersuchen ethische Aspekte in klinischen Leitlinien für Demenz (z.B. Strech et al. 2013) und Forschungsinstitute sowie Stiftungen fördern verstärkt Forschung zum Thema Altern (Robert-Bosch-Stiftung, BMBF).

In unserer westeuropäischen Gesellschaft wird Autonomie ein sehr hoher Stellenwert für die Führung eines guten Lebens zugeschrieben: Das eigene Leben soll so gestaltet werden, wie man es für gut, wichtig und richtig hält, ohne die Einmischung anderer (Dworkin 1994, 311). Aufgrund dieses hohen Wertes von Selbstbestimmung wird im Folgenden geprüft, ob es ein Verständnis von Autonomie gibt, das auch Demenzbetroffenen gerecht wird. Dafür muss als erstes gezeigt werden, wie sich die Erkrankung Alzheimer-Demenz entwickelt und welche Auswirkungen sie auf Betroffene hat. Dann wird geklärt, was unter Autonomie aus philosophischer Sicht verstanden wird. Eine Vielzahl an Autonomie-Begriffen ist in der philosophischen Literatur zu finden. Schließlich wird im Sinne eines Ausblicks ein Alternativkonzept für ein gutes Leben vorgeschlagen, in dem Autonomie nur eines von mehreren wichtigen Elementen ist und das sich gerade deshalb für das gute Leben Demenzbetroffener sinnvoll umsetzen lassen könnte.

1. Alzheimer-Demenz

Aufgrund der insgesamt gestiegenen Lebenserwartung der Gesellschaft hat auch die Erkrankung Alzheimer-Demenz zugenommen. Bei über 64-jährigen Personen liegt die Häufigkeit einer Demenz bei 10 bis 12 Prozent. Je höher das Lebensalter, umso höher ist das Risiko, an einer schweren Demenz zu erkranken (Kruse 2005, 43). Alzheimer-Demenz ist eine von mehreren Demenz-Erkrankungen, die es zu unterscheiden gilt. So gibt es die vaskuläre Demenz, die durch

Durchblutungsstörungen verursacht wird. Die Erkrankung beginnt meist sehr plötzlich und schreitet stufenweise fort. Bluthochdruck, Rauchen und Diabetes stellen Risikofaktoren einer vaskulären Demenz dar. Vaskuläre Demenz ist die zweithäufigste Form der Erkrankung. Aber auch durch Alkoholmissbrauch, durch welchen das Gehirn geschädigt wird, kann eine Demenz verursacht werden. Das Erinnerungsvermögen lässt nach und die Planungs- und Handlungsfähigkeit sind eingeschränkt (Gatterer/Croy 2004, 19-22). Die häufigste Demenz-Form ist jedoch die Alzheimer-Krankheit (Gatterer/Croy 2004, 14), von der auch im Folgenden die Rede ist, wenn von Demenz gesprochen wird. Die Ursachen der Alzheimer-Demenz sind nach wie vor nicht geklärt. Man weiß, dass im Verlauf der Erkrankung als erstes jene Bereiche des Gehirns betroffen sind, die mit Gedächtnis und Informationsverarbeitung zu tun haben. Erforscht ist bisher, dass Nervenzellen zugrunde gehen und es zu einer Verminderung des Botenstoffes Acetylcholin kommt. Es handelt sich um eine schleichende Veränderung im Gehirn. Im Gegensatz zu anderen Formen der Demenz, von welchen man weiß, dass der Lebensstil eine Rolle spielt, kann Alzheimer-Demenz jeden treffen: Weder Bildung noch ein gesundes Leben können davor schützen. Auch wird angenommen, dass genetische Belastung eine Rolle spielt. Genetische, umweltbedingte und andere Faktoren zusammen führen vermutlich zur Alzheimer-Demenz (Gatterer/Croy 2004, 14-17).

Es besteht jedoch das Risiko, vorschnell Demenz zu diagnostizieren, obwohl es sich lediglich um eine „normale“ Abschwächung der Gedächtnisleistung aufgrund des fortgeschrittenen Alters handelt. Es wird zwischen „normaler“ Vergesslichkeit im Alter, Mild Cognitive Impairment (MCI) und Demenz unterschieden. Erforscht wurde bereits, dass mehr Frauen als Männer von Demenz betroffen sind, aber auch hierfür sind die Ursachen nicht klar.

Alzheimer-Demenz wird grob in drei Stadien unterteilt: (1) Leichtgradig: Die Symptome führen im täglichen Leben bereits zur Beeinträchtigung, Vergesslichkeit und Orientierungslosigkeit treten auf. (2) Mittelgradig: Eine selbständige Lebensführung ist nur noch mit erheblichen Einschränkungen und mit Unterstützung durch andere möglich. (3) Schwer: Eine selbständige Lebensführung ist nicht mehr möglich, der Demenzbetroffene ist vollständig auf Hilfe angewiesen, z.B. beim Ankleiden, Waschen und Essen. Im schweren Stadium müssen Demenzbetroffene oftmals künstlich ernährt werden, um am Leben zu bleiben (Diehl et al 2005, 6).

Eine demenzielle Erkrankung ist anfangs meist durch die Beeinträchtigung des Kurzzeit- und Langzeitgedächtnisses sowie der räumlichen Orientierung gekennzeichnet. Demenz beginnt schleichend und verläuft meist chronisch fortschreitend. Weitere Symptome sind Antriebshemmung (deshalb besteht häufig die Gefahr, im Anfangsstadium der Demenz eine Depression zu diagnostizieren), Erregungszustände, Störung der emotionalen Befindlichkeit. So kann unkritische

Heiterkeit schnell in große Verzweiflung umschlagen. Störung des Schlaf-Wach-Rhythmus aber auch Geruchsstörungen können auftreten (Gatterer/Croy 2004, 22). Komplexe Aufgaben können nicht mehr erfüllt werden, umso weniger, je weiter die Demenzerkrankung fortgeschritten ist. Im weiteren Verlauf der Erkrankung geht auch autobiographisches Wissen verloren, nahestehende Personen werden nicht mehr erkannt und/oder ihre Namen vergessen (Diehl et al 2005, 6). Ein Beispiel von Arno Geiger illustriert dies sehr drastisch: „Norbert erzählt von einem Freund, dessen Mutter Alzheimer hat. Den Sohn erkennt sie seit längerem nicht mehr. Aber wenn er der Mutter ein Foto von sich zeigt, sagt sie: ‚Das ist mein Sohn!‘ Auch neue Fotos: ‚Das ist mein Sohn!‘ Die anwesende Person jedoch ist ihr fremd.“ (Geiger 2011, 138) Von den Angehörigen wird dies als sehr schmerzhaft empfunden.

Die Symptome der Demenz haben zur Folge, dass, je weiter die Demenz fortgeschritten ist, die Gedächtnisleistung und die rationale Entscheidungsfähigkeit über das eigene Leben immer stärker abnehmen und andere Personen für Demenzbetroffene (mit)entscheiden müssen. Demenzbetroffene können sich an Vieles nicht mehr erinnern und sich auch keine Gedanken mehr über ihre Zukunft machen. Die Abhängigkeit von anderen nimmt immer stärker zu, je weiter die Erkrankung fortgeschritten ist.

Allerdings gilt es zu berücksichtigen, dass die Entscheidungsfähigkeit auf verschiedenen Ebenen unterschiedlich stark ausgeprägt sein kann. Je schwieriger und komplexer die Bedingungen der Entscheidungsfindung sind, umso schwieriger wird es für PatientInnen. So wird es für einen/eine Demenzbetroffene/n weniger ein Problem darstellen, sich für eine bestimmte Speise zu entscheiden, ob er/sie hingegen bei einer Forschung zu Demenz teilnehmen will, wird schon schwieriger zu entscheiden sein (Helmchen/Lauter 1995, 38).

Aufgrund dieser Situation ist es oftmals nicht einfach, den richtigen Umgang mit Demenzbetroffenen zu finden. Einerseits sollen PatientInnen nicht bevormundet resp. paternalistisch behandelt werden, andererseits sollen sie auch nicht überfordert werden, indem man ihnen noch zu viel an Selbstbestimmung und Entscheidungsvermögen zutraut. In diesem Zusammenhang ergibt sich ein Spannungsfeld zwischen Förderung der Autonomie und Paternalismus.

Das Verhalten der Demenzbetroffenen wird v.a. in den ersten beiden Phasen der Erkrankung von anderen Personen oft als unangemessen und aggressiv erlebt. Dabei liegt das Problem häufig darin, dass sich DemenzpatientInnen überfordert fühlen, sich aber nicht mitteilen können. Oder dass sie Schmerzen haben und diese nicht artikulieren können. Ebenso kann das Bewusstsein der eigenen Hilfsbedürftigkeit zu aggressivem Verhalten führen. Das Verlassen der Wohnung oder die

Benutzung öffentlicher Verkehrsmittel kann Menschen mit leichter Demenz schon Schwierigkeiten bereiten, weil das Orientierungsvermögen bereits in der frühen Phase eingeschränkt ist (Kruse 2005, 45). Angesichts des Krankheitsbildes drängt sich die Frage auf, ob es dann überhaupt eine Form der Autonomie für Demenzbetroffene geben kann.

2. Autonomie und Demenz – ein Problemaufriss

Um Demenzbetroffenen ein gutes Leben zu ermöglichen, wird sowohl aus rechtlicher als auch aus medizinethischer Sicht die Wahrung und Förderung der Autonomie für Demenzbetroffene postuliert: Zum Wohl eines Menschen, der betreut werden muss, zählt die Möglichkeit, „im Rahmen seiner Fähigkeiten sein Leben nach eigenen Wünschen und Vorstellungen zu gestalten“ (§ 1901 Abs. 2 Satz 2 BGB). In der geriatrischen Literatur, aber auch in der Stellungnahme des Deutschen Ethikrates 2012 „Demenz und Selbstbestimmung“ wird gefordert, Selbstbestimmung in einem weiten Sinne zu verstehen. Denn „bei einem engen Verständnis der Selbstbestimmung wird schon früh im Krankheitsverlauf die Grenze erreicht sein, jenseits derer Äußerungen der Betroffenen nicht mehr als Entscheidungen, sondern nur noch als Befindlichkeits- und kreatürliche Wunschanzeigen aufgefasst werden“ (Deutscher Ethikrat 2012, 40). Um Demenzbetroffenen eine Form der Selbstbestimmung zuschreiben zu können, müssen also auch kleine, alltägliche Entscheidungen der PatientInnen als Form der Selbstbestimmung und als Erfolg angesehen werden, wie z.B. die Wahl des Essens, der Kleidung und die Entscheidung, welchen Tätigkeiten er/sie nachgehen möchte (Füsgen 1995, 69; Menne/Whitlach 2007, 818). Autonomie soll gefördert werden, indem eine für PatientInnen angenehme Umgebung geschaffen (Oppenheimer 2009, 422) und sie soweit wie möglich in tägliche Entscheidungsprozesse einbezogen werden (Defanti 2007, 219; Rai/Eccles 2009, 126). Damit DemenzpatientInnen mitentscheiden können, ist es erforderlich, ihnen ihre Situation und ihre Optionen angemessen zu vermitteln und sie dabei nicht zu überfordern (Briggs/Vernon 2009, 25f; Oppenheimer 2009, 422; Oliver/Gee 2009, 54). Von manchen AutorInnen wird konstatiert, dass mit der Offenlegung der Diagnose dem Respekt der Autonomie von PatientInnen Rechnung getragen wird, weil es ihnen auf diese Weise ermöglicht wird, aktiv ihre weitere Behandlung mitzubestimmen (Cornett/Hall 2008, 254). Dennoch ist es, wie oben bereits erläutert wurde, schwierig, die tatsächliche Selbstbestimmungsfähigkeit von DemenzpatientInnen auch in der ersten Phase der Erkrankung richtig einzuschätzen. Diesbezüglich besteht das Risiko, Demenzbetroffene zu überfordern, zugunsten des Ziels, ihre Autonomie möglichst lange zu erhalten und zu fördern (Hughes/Baldwin 2008, 716). Aufgrund dieser Schwierigkeit, die Autonomie von

PatientInnen richtig einzuschätzen, besteht ebenso das Risiko, die Fähigkeit zur Selbstbestimmung zu unterschätzen und PatientInnen zu entmündigen und zu paternalisieren (Oppenheimer 2009, 412).

So zeigt sich diese Schwierigkeit insbesondere in der Einschätzung der Fahrtüchtigkeit Demenzbetroffener im frühen Stadium (Robinson/O'Neill 2009, 107; Rai/Eccles 2009, 131). Zur Sicherheit Betroffener und anderer wird Demenzbetroffenen die Fahrerlaubnis nach ärztlichem Attest oftmals entzogen. Dadurch können sich PatientInnen jedoch entmündigt fühlen. Es gibt also in der Praxis Situationen, in welchen das Prinzip der Autonomie zugunsten der Sicherheit von PatientInnen selbst und anderer nicht berücksichtigt werden kann (Rai/Eccles 2009, 135; Oppenheimer 2009, 420f). Durch den gestörten Schlaf-Wach-Rhythmus wandern („Wandering“) PatientInnen oftmals nachts herum, wollen ins Freie, ohne angemessen bekleidet zu sein u.ä. Dadurch gefährden sie sich selbst, und die Betreuenden sehen teilweise nur den Ausweg, die PatientInnen einzusperren oder per Monitor zu überwachen (Rai/Eccles 2009, 134). Auch aggressives Verhalten kommt häufig bei Demenzbetroffenen vor, sie greifen dann andere Menschen an und werden deshalb häufig mit Medikamenten beruhigt oder sogar mit Gurten fixiert (Sayers/Rai 2009, 143). Hierbei besteht jedoch das Risiko, DemenzpatientInnen schneller als notwendig zu fixieren oder zu überwachen, weil dies die Arbeit der Betreuenden erleichtert. Dadurch wird jedoch die eigentlich noch vorhandene Autonomie der PatientInnen wesentlich eingeschränkt. Es ist also schwierig, in dieser Hinsicht die richtige Entscheidung zu treffen, die zugunsten von PatientInnen sein soll: “[...] for monitoring elderly patients with dementia, who have a tendency to wander and a predisposition to fall. There is no doubt that the use of such equipment raises issues such as freedom/liberty. [...] The final decision should be based on the principle of ‘best interest’ of the older person, and not on the interest of the staff/carer or the home itself.” (Sayers/Rai 2009, 134)

Ein schwerwiegendes Problem stellt die selbstbestimmte Entscheidung von Demenzbetroffenen zur Forschungsteilnahme dar (Nuffield Council on Bioethics 2009, 135-138). Einerseits ließe sich argumentieren, dass man Forschung auf Demenzbetroffene im leichten bis mittelschweren Stadium beschränken könnte, weil sich diese PatientInnen noch selbstbestimmt zu einer Teilnahme entscheiden können. Andererseits ist aber gerade die Forschung an Demenzbetroffenen im fortgeschrittenen Stadium besonders wichtig, um wirksame Behandlungsmaßnahmen finden zu können (Helmchen/Lauter 1995; Hughes/Baldwin 2008). Deshalb, so konstatieren Helmchen und Lauter, kann auf die Einbeziehung gerade schwerstkranker Dementer für die Optimierung einer Behandlung von DemenzpatientInnen nicht verzichtet werden (Helmchen/Lauter 1995, 2f). Die Autoren argumentieren, dass die Forschung mit Einwilligungsunfähigen gerade deshalb so wichtig

ist, weil diesen mit erfolgreichen Forschungsergebnissen die Fähigkeit zur Selbstbestimmung wiedergegeben werden kann (Helmchen/Lauter 1995, 27). Über die Einwilligung nicht einwilligungsfähiger DemenzpatientInnen lässt sich aber nur mutmaßen, wenn sie nicht schon vor ihrer Erkrankung oder in der Frühphase der Erkrankung einer Teilnahme zur Forschung zugestimmt haben.

Als ein adäquates Mittel zur Selbstbestimmung wird aus rechtlicher Sicht die Patientenverfügung gesehen (§ 1901a Abs. 1 BGB). Im gesunden, selbstbestimmungsfähigen Zustand kann verfügt werden, wie man zu einem späteren Zeitpunkt behandelt oder eben nicht behandelt werden möchte (Defanti 2007, 221) und ob man an einer Studie im späten Stadium teilnehmen will. Aus rechtlicher Sicht muss nach der Patientenverfügung gehandelt werden, wenn sie auf ihre Gültigkeit geprüft wurde und auf die eingetretene Situation zutrifft (Bundesärztekammer 2011, 347). Dennoch wird aus ethischer Perspektive diskutiert, ob eine Patientenverfügung tatsächlich stets der Selbstbestimmung von Demenzbetroffenen gerecht wird, weil wir Personen grundsätzlich zugestehen, ihre Meinung zu ändern (Harvey 2006, 59f; Oppenheimer 2009, 424; Maio 2010, 214; Schmidhuber 2013). Im Lichte neuer Informationen, in einer neuen Situation und unter anderen Umständen können Personen frühere Entscheidungen verwerfen und andere treffen (Dresser 2006, Oppenheimer 2009, 424). So kann eine Person in einem frühen Stadium ihrer Erkrankung verfügt haben, sie keineswegs wiederzubeleben, wenn es in einem fortgeschrittenen Stadium der Demenz zu einem Atemstillstand käme. Angenommen, die Person befindet sich schließlich in einem fortgeschrittenen Stadium und kann sich nicht mehr mitteilen, scheint aber das, was sie noch vom Leben hat, zu genießen. Sollte dann um jeden Preis die Patientenverfügung umgesetzt werden? Einige Autoren nehmen an, dass die Meinung der Person vor der Demenzerkrankung die selbstbestimmte ist (Gerhardt 2012, 72; Dworkin 2006). Nur weil die von Demenz betroffene Person ihre Meinung nicht mehr äußern kann, darf nicht angenommen werden, dass sie nun eine andere hätte, so die Verfechter der Patientenverfügung. Die früher getroffene Entscheidung muss in dieser Sicht im aktuellen Zustand zugunsten der Autonomie des Patienten umgesetzt werden. Dworkin spricht deshalb von „precedent autonomy“ (Dworkin 2006, 295). Andere hingegen geben die Kluft zwischen faktischer Einstellung von heute und antizipierter Vorstellung von morgen zu bedenken (Maio 2010, 213; Nuffield Council on Bioethics 2009, 81-83). Es könnte nämlich durchaus der Fall sein, dass die Patientenverfügung nicht dem entspricht, was pflegende Angehörige als bestes Interesses im aktuellen Zustand der/des Demenzbetroffenen wahrnehmen (Briggs/Vernon 2009, 29; Harvey 2006, 59; Nuffield Council on Bioethics 2009, 84), weil sie oder er etwa noch Lebensfreude zeigt: „if you’d said to me ten years

ago at the beginning of this illness, in ten years' time my husband will become immobile, speechless, doubly incontinent, unable to do anything for himself, and really has only got his music and nourishment and human touch as the three pleasures. He's also practically blind as well... And if somebody said to me, 'Does somebody in that state have any quality of life?' I think ten years ago I'd have said, 'No'. But working with him now, caring for him now, there is still quality of life there, there are still things that he appreciates. He likes the feel of the sun on his hands, he likes to see what he probably distinguishes as bright colours, but what they are he has no idea. He likes his music, he likes to be sung to, he likes to be played with in a way that you play with a small child and he loves human contact and cuddles and tickles and all these sorts of things. And yes, there is still a quality of life there." (Hughes/Baldwin 2006, 100f).

Situationen dieser Art sollten in der Sicht einiger AutorInnen die Patientenverfügung anzweifeln und suspendieren lassen (Harvey 2006, 59; Dresser 2006). Vor allem wegen der Unumkehrbarkeit lebensbeendender Maßnahmen sollten lebensbejahende Zeichen ernst genommen werden, so auch das Postulat des Deutschen Ethikrates (Deutscher Ethikrat 2012, 48f). Der Deutsche Ethikrat argumentiert, dass auch diese imperfekte Form der Selbstbestimmung schutzwürdig und schutzbedürftig ist (Deutscher Ethikrat 2012, 48). Gerhardt hingegen spricht von „vegetativen Lebenszeichen“ (Gerhardt 2012, 72) des/der von schwerer Demenz Betroffenen, denen keineswegs der Vorrang vor tatsächlich autonomen Entscheidungen, die im gesunden Zustand getroffen wurden, gegeben werden darf. Ein Lächeln von DemenzpatientInnen soll dieser Auffassung nach deshalb nicht schon als Zeichen für Lebensqualität und in weiterer Folge als Widerrufung der Patientenverfügung gedeutet werden.

An den genannten Beispielen zeigt sich, dass es sich in der Praxis als äußerst schwierig erweist, die Selbstbestimmung von Demenzbetroffenen zu eruieren und zu fördern. Das Problem liegt darin, dass nicht geklärt ist, was die Fähigkeit der Selbstbestimmung bei Demenzbetroffenen ist oder sein kann. Deshalb soll in den folgenden Überlegungen geprüft werden, inwieweit sich tatsächlich angemessen von Autonomie bei Demenzbetroffenen sprechen lässt. Dafür wird untersucht, wie Autonomie in der philosophischen Literatur verstanden wird. Kann ein Verständnis von Autonomie auf Demenzbetroffene zutreffen? Bedarf es lediglich eines sehr weiten Begriffs der Autonomie, der Demenzbetroffenen gerecht wird oder ist es empfehlenswert, nach anderen Begriffen oder Ansätzen zu suchen, die ein gutes Leben Demenzbetroffener ermöglichen?

3. Autonomie-Verständnis in der philosophischen Debatte

Um Klarheit zu schaffen, wird in der philosophischen Debatte um Autonomie eine Reihe von Differenzierungen vorgenommen. Im Folgenden sollen deshalb die wichtigsten gegenwärtig diskutierten Autonomie-Begriffe erläutert und auf ihre Stärken und Schwächen geprüft werden.

Der Begriff Autonomie lässt sich auf die altgriechischen Wörter *autos* und *nomos* zurückführen. *Autos* bedeutet Selbst, *nomos* ist das Gesetz. Das erklärt, warum die Begriffe Autonomie und Selbstbestimmung in der deutschsprachigen Literatur häufig synonym verwendet werden, wie ich es auch im Folgenden tun werde.

3.1. Begriffliche Differenzierungen

Christman und Anderson zeigen einige Differenzierungen des Autonomie-Begriffs auf. So wird zwischen moralischer und personaler Autonomie unterschieden (Christman/Anderson 2005, 2). Moralische Autonomie bezieht sich im Anschluss an Kant auf das Vermögen eines Subjektes, sich moralische Gesetze zu geben. Kant bezeichnet die Autonomie des Willens „als oberstes Prinzip der Sittlichkeit“ (Kant 1999, 440). Durch die Anwendung des Prinzips der Autonomie soll die Unabhängigkeit des Willens von Neigungen und Begierden erreicht werden. Die autonome Person bestimmt sich selbst und zwar so, dass sie wünschen könnte, dass sich alle Personen auf diese Weise bestimmen. Mit personaler Autonomie hingegen ist die grundsätzlich moralisch neutrale Selbstbestimmung über das eigene Leben gemeint (Christman/Anderson 2005, 2). Eine Person kann ihr Leben so führen, wie sie es für gut und richtig hält, ohne dabei moralisch zu handeln (auch Steinfath 2001, 15f, 230). Die Autonomie von Personen kann wiederum in lokale und globale Autonomie unterschieden werden. Mit lokaler Autonomie ist gemeint, dass die Person nur im Bereich bestimmter Handlungen autonom ist, aber nicht in all ihren Handlungen (Christman/Anderson 2005, 2). Wären alle Handlungen autonom, so könnte man von globaler Autonomie sprechen (Dworkin 1989). Als weitere Differenzierung nennen Christman und Anderson basale Autonomie, welche befähigt, ein moralisches oder politisches Subjekt in einer Gesellschaft zu sein (Christman/Anderson 2005, 2).

Diese Differenzierungen sind für theoretische Überlegungen hilfreich. Allerdings ist die Idee der globalen Autonomie nicht realistisch, und ob sich moralische und personale Autonomie in der Praxis stets trennen lassen, ist ebenso unwahrscheinlich. Vielmehr ist davon auszugehen, dass moralische und personale Autonomie aneinander geknüpft sind. Mit Blick auf das gute Leben, dass

ja, wie eingangs erwähnt wurde, mit Selbstbestimmung in Verbindung gebracht wird, lässt sich fragen, ob hierbei moralische und personale Autonomie getrennt werden können. Eine Person, die ein gutes Leben führen möchte, wird dabei moralische Überlegungen anstellen. Sie überlegt, was ein gutes Leben für sie ausmacht und sich dabei –mehr oder weniger explizit – an moralischen Werten orientieren. Eine scharfe Trennung zwischen personaler und moralischer Autonomie ist deshalb zurückzuweisen.

Fruchtbar für praktische Überlegungen ist der Begriff der lokalen Autonomie. Denn es liegt auf der Hand, dass Menschen nicht alles in ihrem Leben selbst bestimmen können, sondern nur gewisse Bereiche. Beim Begriff der lokalen Autonomie handelt es sich um ein Verständnis von Autonomie, das dem praktischen Wert von Autonomie angemessen ist (Rössler 2012, 94).

3.2. Evaluative Konzepte

Eng im Zusammenhang mit Autonomie wird die Freiheit einer Person diskutiert. Ein Individuum ist dann frei, wenn sein „real self“ regiert (Feinberg 1973, 15). Dieses wahre Selbst wird durch das Gewissen angeleitet, das eine internalisierte Autorität für die Person darstellt (Feinberg 1973, 14). Eine Person ist dann autonom, wenn sie jene Wünsche, Ziele und Ideale umsetzt, die in ihrer Hierarchie am höchsten sind, weil es ihre internalisierte Autorität vorgibt. Sie handelt dann frei von äußeren Zwängen und regiert sich selbst – Feinberg spricht von „self-government“ und „self-direction“ (Feinberg 1973, 16).

Welche Wünsche, Ziele und Ideale eine Person verfolgt, spielt also für ihre Autonomie eine zentrale Rolle. Es müssen ihre eigenen Wünsche, Ziele und Ideale sein, mit denen sie sich identifiziert. Diese Idee findet sich auch in Harry Frankfurts hierarchischem Modell (Frankfurt 1971), das die Autonomie-Debatte wesentlich angeregt hat. Seine Überlegungen werden zwar einerseits kritisiert (z.B. Watson 1982; Velleman 1992; Mackenzie/Stoljar 2000), andererseits aber auch aufgegriffen und weiterentwickelt (z.B. Steinfath 2001; Bieri 2001; Quante 2002 und 2007; Henning 2009). Die Struktur des zweistufigen Willens ist in der Sicht Frankfurts jene Eigenschaft, die die Person ausmacht und von anderen Lebewesen unterscheidet. Er argumentiert, dass diese spezifische Willensstruktur die Person dazu befähigt, Wünsche zweiter Stufe zu bilden. Personen können nicht nur etwas wünschen, sondern sich auch Gedanken über ihre Wünsche machen. Sie können sich auf einer höheren Ebene fragen, ob sie ihre Wünsche auch tatsächlich haben wollen und ob diese handlungswirksam werden sollten (Frankfurt 1971). Personen können folglich ihre Wünsche wollen oder nicht wollen und sich auch dementsprechend für oder gegen einen Wunsch

entscheiden, indem sie wollen oder nicht wollen, dass ein Wunsch zum Willen wird. In diesen Wünschen zweiter Stufe zeigt sich die Fähigkeit des Menschen zu reflektierter Selbstbewertung. Von den Wünschen zweiter Stufe lassen sich wiederum Volitionen zweiter Stufe unterscheiden. Bei Volitionen zweiter Stufe wünscht sich die Person nicht nur einen bestimmten Wunsch zu haben, sondern möchte, dass dieser Wunsch auch handlungswirksam wird. Wenn ein Wunsch zur Volition wird, hat die Person den Willen, den sie zu haben wünscht. Mit der Umsetzung dieser Fähigkeit, sich selbst zu objektivieren, sich also mit kritischem Abstand selbst zu betrachten und Wünsche zum Willen zu machen, macht die Person von ihrer Autonomie Gebrauch. Sie handelt so, wie sie wirklich handeln will, indem sie sich mit ihren Wünschen identifiziert. Tiere und kleine Kinder, die nur ihren Trieben folgen und ihre Wünsche nicht in Frage stellen, sind im Sinne Frankfurts keine Personen (Frankfurt 1971).

An diesen Überlegungen sieht man sehr schnell, dass hier Freiheit und Autonomie als sehr anspruchsvolle und ratio-zentrierte Konzepte verstanden werden. Deshalb ist in Frage zu stellen, ob diese Auffassung von Autonomie überhaupt realistisch ist oder es sich um ein (philosophisches) Ideal handelt. Ähnlich wie bei dem Begriff der globalen Autonomie ist es nicht zielführend, dieses Verständnis von Autonomie auf den Alltag anwenden zu wollen. Denn genauso wie Personen nicht alles in ihrem Leben autonom bestimmen können, agieren sie nicht permanent nach ihren Wünschen zweiter Stufe. Vielmehr macht es Personen auch aus, dass sie emotional und „aus dem Bauch heraus“ handeln. Dabei sind sie immer in einen sozialen Kontext eingebettet, durch den sie in ihren Handlungen beeinflusst werden. Die emotionale und soziale Seite bleiben sowohl bei Feinbergs Freiheitskonzeption als auch bei Frankfurts Autonomiekonzeption unterbelichtet.

3.3. Autonomie als Fähigkeit, Recht und Ideal

Im Anschluss an seine Idee, dass Autonomie bedeutet, sich selbst zu regieren, unterscheidet Feinberg später die Fähigkeit (capacity/condition), das Recht (right) und das Ideal der Autonomie (Feinberg 1989). Damit differenziert er seinen Begriff weiter aus und bietet in diesem Zuge alltagstaugliche Überlegungen. Autonomie als Fähigkeit ist nach Feinberg graduell. Erwachsenen gestehen wir einen anderen Grad an Autonomie zu als Kindern, älteren Kindern mehr als jüngeren. Im Falle einer Demenzerkrankung nimmt die Autonomie wieder graduell ab. Das Ideal von Autonomie würde dem Verständnis von globaler Autonomie entsprechen. Vieles aber, das Personen prägt, haben sie nicht autonom bestimmt oder entschieden, in vieles wie Muttersprache, Land und den sozialen Kontext werden Menschen hineingeboren (Feinberg 1989, 46). Personen können ein

Recht haben, aber die Fähigkeiten verloren haben, das Recht auszuüben. So kann Personen mit eingeschränkten kognitiven Fähigkeiten zwar das Recht auf Selbstbestimmung zugesprochen werden, aber sie können von diesem Recht aufgrund ihrer Einschränkung keinen Gebrauch mehr machen. Hier drängt sich die Frage auf, inwieweit Fähigkeiten und Recht zusammenhängen. Denn was nutzt ein Recht, das man aufgrund mangelnder Fähigkeiten nicht ausüben kann? Manche Autoren geben zu bedenken, dass aufgrund der großen Bedeutung des Rechts auf Autonomie das Risiko besteht, auch nicht-autonome Entscheidungen als autonom zu bewerten (Hughes/Baldwin 2008, 716). Die Einschätzung von autonom und nicht-autonom ist allerdings schwierig, wie oben am Beispiel von Demenzbetroffenen besonders deutlich wurde.

Auch bei diesen Unterscheidungen Feinbergs handelt es sich um theoretische Abgrenzungen. Diese sind jedoch insofern für weitere Überlegungen wertvoll, als er zwischen einem Ideal und alltagsnahen Begriffen unterscheidet. Dass die Fähigkeit der Autonomie graduell ist, kann auch für praktische Überlegungen hilfreich sein. Personen können diesem Verständnis nach mehr oder weniger autonom sein (Rössler 2012, 94), Autonomie in diesem Sinne ist keine Alles-oder-nichts-Zuschreibung.

3.4. Feministische Einwände

Von feministischer Seite wird moniert, dass die meisten Autonomie-Theorien zu rationalistisch sind und in ihnen Relationalität fehlt. Personen sind nicht nur rationale Wesen, sondern haben auch eine emotionale, körperliche, kreative und imaginative Komponente und befinden sich in Beziehungen zu anderen (Mackenzie/Stoljar 2000). Autonomie kann in dieser Sicht deshalb nicht bedeuten, in völliger Unabhängigkeit von anderen auf rationale Weise seine eigenen Entscheidungen zu treffen (O'Neill 2002, 24). Personen sind auf andere angewiesen und müssen anderen auch vertrauen können (O'Neill 2002). Damit gehen feministische Philosophinnen über das übliche ratio-zentrierte Verständnis von Autonomie hinaus und ihre Überlegungen finden auch Eingang in die Autonomie-Auffassung der medizinischen Praxis, wie noch ausführlicher gezeigt wird.

3.5. Der Ertrag philosophischer Autonomie-Begriffe für Demenzbetroffene

Dass evaluative Konzepte wie jene Feinbergs und Frankfurts nicht für Demenzbetroffene anwendbar sein können, wird schon daran deutlich, dass diese auch für kognitiv gesunde Menschen nicht realistisch sind. Auch andere Autonomie-Ideale sind wenig nützlich, wenn man nach der

Möglichkeit von Autonomie bei Demenzbetroffenen fragt. Soll das philosophische Autonomie-Verständnis auf Demenzbetroffene sinnvoll angewandt werden, ist es hilfreich, den Vorschlag, Autonomie graduell zu verstehen, aufzugreifen. Während die Autonomie von Kindern im Laufe der Jahre zunimmt, nimmt jene von Demenzbetroffenen mit dem Fortschreiten der Erkrankung graduell ab. Weiters kann das Verständnis der lokalen Autonomie durchaus zur Klärung der Selbstbestimmung von Demenzbetroffenen herangezogen werden. Denn wie die eingangs erwähnten Beispiele zeigen, nehmen die Fähigkeiten von Demenzbetroffenen in gewissen Lebensbereichen stark ab, in anderen Bereichen wiederum können sie noch länger Entscheidungen treffen, v.a. was ihre bevorzugten Tätigkeiten betrifft. Diese kleinen Entscheidungsmöglichkeiten – und mögen sie noch so nichtig erscheinen – gilt es zu fördern, sodass Selbstbestimmung im Kleinen erhalten bleibt.

Diese Förderung der Autonomie ist eng an die von Seiten der feministischen Philosophie erwähnten Relationalität geknüpft: Demenzbetroffene brauchen Unterstützung von außen, um sich für Dinge in ihrem Leben, die ihnen wichtig sind, entscheiden zu können. Dass sich die relationale Autonomie-Form als für Demenzbetroffene angemessene herauskristallisiert, zeigt bereits, dass ein gutes Leben für Demenzbetroffene ohne die Unterstützung anderer Menschen nicht möglich ist.

4. Medizinische Praxis: Anlehnung an das feministische Autonomie-Verständnis

Im Nuffield Council Report zu Demenz wird unter Rekurs auf die erwähnten feministischen Überlegungen zu Autonomie ganz klar die Position vertreten, dass die Autonomie von Demenzbetroffenen in relationaler Form gefördert und geschützt werden muss. Alle Personen sind auf die eine oder andere Weise von anderen abhängig (Nuffield Council on Bioethics 2009, 27). Es wäre eine Illusion zu glauben, Autonomie wäre etwas, das nichts mit anderen Personen zu tun hat: „Autonomy is often defined as ‘self-rule’, ‘making your own choices’, ‘ability to live independently’ or ‘right to self-determination.’ Respect for individuals’ choices and the promotion of independence are important principles in the care of dependent people, including those with dementia. But what does the right to self-determination mean for people with dementia, particularly when they are highly dependent on the care of others?“ (Nuffield Council on Bioethics 2009, 26).

Der ursprüngliche von Kant geprägte Begriff der Autonomie im Sinne von Selbstgesetzgebung kann bei Demenzbetroffenen freilich nicht angewandt werden. Es besteht die Gefahr, so die AutorInnen des Nuffield Council Reports, dass Autonomie in diesem Sinne als die völlige Unabhängigkeit von anderen, als „Recht, allein gelassen zu werden“ (Nuffield Council on Bioethics

2009, 26), interpretiert wird. Eng mit diesem kantisch geprägten Begriff von Autonomie ist Rationalität verbunden. Es wird davon ausgegangen, dass Autonomie stets mit einer rationalen Entscheidung zu tun hat. Gefühle und Wünsche werden bei diesem zugrunde gelegten Verständnis von Autonomie nicht berücksichtigt. Gerade bei Demenzbetroffenen scheint es aber erforderlich, auch andere Formen der Autonomie ins Auge zu fassen und von diesem ratio-zentrischen, von anderen unabhängigen „Ideal“ wegzukommen.

Die Autoren des Nuffield Council Reports schlagen deshalb vor, Autonomie, vor allem im Falle von Demenzbetroffenen, unter mehreren Perspektiven zu betrachten und nicht einseitig zu verstehen. Zunächst ist es erforderlich, dass Pflegende Demenzbetroffenen aktive Unterstützung anbieten. Dafür ist es freilich notwendig, dass die Pflegenden die Bedürfnisse, Wünsche und Gefühle der Betroffenen kennen und verstehen (auch Holm 2001). Das wird dann besonders schwierig, je weiter die Demenzerkrankung fortgeschritten ist, weil sich die betroffenen Personen dann immer weniger artikulieren können. Dazu kommt, zweitens, dass eben nicht davon ausgegangen werden darf, dass Personen völlig unabhängige Wesen wären und deshalb auch Autonomie etwas von anderen Unabhängiges sein könnte. Schließlich gilt es, so die Nuffield Council Report-AutorInnen, dass Abstand von der Ansicht genommen wird, Autonomie sei etwas völlig Rationales: “We believe, however, that enhancing the autonomy of a person with dementia includes giving weight to their emotional responses, for example enabling them to pursue activities that they appear to enjoy even if they lack the capacity to make relevant decisions.” (Nuffield Council on Bioethics 2009, 27)

Aktive Unterstützung durch andere, Personen als abhängige Wesen zu verstehen und Abstand vom Ratio-Zentrismus veranlassen also die Nuffield Council Report-AutorInnen das in der Philosophie gängige Autonomie-Verständnis im Zusammenhang mit Demenzbetroffenen nicht heranzuziehen. Stattdessen berufen sie sich auf jenes Verständnis von Autonomie, das sich in der feministischen Tradition durchgesetzt hat.

Es ist durchwegs plausibel, Personen – und vor allem jene, mit eingeschränkten kognitiven Fähigkeiten – als abhängige Wesen zu verstehen, die der Hilfe und Unterstützung anderer bedürfen. Ob der Begriff der relationalen Autonomie hierfür angemessen ist, ließe sich allerdings diskutieren. Hat relationale Autonomie noch etwas mit Autonomie zu tun oder wäre es sinnvoller, in diesem Zusammenhang einfach von „Unterstützung“ zu sprechen? Es scheint zielführend, weniger stark am Begriff der Autonomie festzuhalten, sondern darüber hinaus nach weiteren Bedingungen des guten Lebens zu fragen. Denn graduelle und lokale Autonomie scheinen zwar durchaus eine Rolle für das gute Leben Demenzbetroffener zu spielen, aber auch andere Faktoren, wie Interaktion,

Unterstützung durch andere und die Möglichkeit bevorzugten Tätigkeiten nachzugehen, sind ebenso wichtig.

5. Ausblick

Der Capability Approach nach Martha Nussbaum ist ein Konzept für Lebensqualität, das schon vielfach praktische Anwendung gefunden hat (vgl. z.B. Graf et al. 2013). Nussbaum zeigt auf, dass ihr Ansatz aufgrund seiner umfassenden Perspektive über gängige Theorien hinausgeht und deshalb auch für ein gutes Leben von Menschen mit Behinderung angewandt werden kann (Nussbaum 2010, 138-182). Sie berücksichtigt, dass Menschen immer abhängig von einander sind und niemand ein isoliertes Individuum ist. In ihrem Ansatz werden viele Faktoren des guten Lebens berücksichtigt, weshalb er sich auch für ein gutes Leben von Demenzbetroffenen sinnvoll umsetzen lassen könnte. Ob dieser Vorschlag, der lediglich im Sinne eines Ausblicks verstanden werden soll, tragfähig ist, muss in weiterer Forschung, welche in diesem Beitrag nicht geleistet werden kann, geprüft werden.

Martha Nussbaum erarbeitete auf Basis eines liberalen Aristotelismus, des Feminismus, ihrer praktischen Erfahrung mit Frauen in Indien und des gemeinsamen Ansatzes mit Amartya Sen eine Liste von zehn Fähigkeiten (Capabilities), die der Staat ihres Erachtens seinen BürgerInnen für ein gutes Leben ermöglichen muss. Capabilities sind mehr als Fähigkeiten, wie wir sie im Deutschen verstehen. Vielmehr sind sie “[...] the various combinations of functionings (beings and doings) that are feasible for a person. They reflect the person’s freedom to lead the kind of life he or she reason to value.” (Graf/Schweiger 2013, 5). Dazu zählen nach Nussbaum: (1) Leben, (2) Körperliche Gesundheit, (3) Körperliche Unversehrtheit, (4) Wahrnehmungs-, Vorstellungs- und Denkvermögen, (5) Gefühle, (6) Praktische Vernunft, (7) Verbundenheit mit anderen Menschen, (8) Verbundenheit mit anderen Arten, (9) Spiel, (10) Kontrolle über seine Umgebung (Nussbaum 2010, 103-119). Der Ansatz ist nicht als eine Vorgabe an das Individuum gedacht, das diese zehn Fähigkeiten erreichen muss, damit man sein Leben als ein gutes Leben bezeichnen kann. Vielmehr versteht Nussbaum ihre Liste als Vorgabe an den Staat, der sich daran orientieren soll, wenn es um das gute Leben seiner BürgerInnen geht. Das einzelne Individuum muss die Fähigkeiten nicht in Tätigkeiten umsetzen, soll aber die Möglichkeit dazu haben. So sollen alle Menschen die Möglichkeit zur politischen Partizipation haben, müssen davon aber nicht Gebrauch machen. Jeder Mensch soll genug zu essen haben, kann aber fasten, wenn er möchte. Der Ansatz könnte deshalb auch als Richtschnur für die Frage dienen, worauf wir in unserer Gesellschaft achten sollen, wenn

wir ein gutes Leben, auch oder besonders für Demenzbetroffene, gewährleisten wollen.

Nussbaum ist der Ansicht, dass ihre Liste, solange sie in ihrem Gehalt erhalten bleibt, „hinsichtlich ihrer genauen Form nicht zu dogmatisch“ (Nussbaum 2010, 235) verstanden werden soll. Sie selbst modifiziert ihren Ansatz, wenn sie ihn auf Menschen mit besonderen Bedürfnissen anwendet: „Gute Fürsorge für Menschen, die auf andere angewiesen sind, ob nun Kinder, ältere, kranke oder behinderte Menschen, stellt die Förderung der Fähigkeiten in den Bereichen des Lebens, der Gesundheit und der körperlichen Unversehrtheit in den Mittelpunkt. Sie sorgt außerdem dafür, dass die Sinne, die Einbildungskraft und die kognitiven Fähigkeiten stimuliert werden. Emotionale Bindungen werden unterstützt und ‚überwältigende Angst und Sorge‘ abgebaut.“ (Nussbaum 2010, 235) Diese Überlegungen können auch auf Demenzbetroffene übertragen werden, wenn es darum geht, Menschen mit Demenz solange wie möglich zu einem guten Leben zu verhelfen. Autonomie nimmt dabei graduell ab, was – mit Blick auf Nussbaums Liste – nicht notwendigerweise auch ein weniger gutes Leben bedeuten muss. Werden körperliche Gesundheit, Gefühle, Verbundenheit mit anderen Menschen und Arten sowie Spiel, im Sinne von Entspannung und Erholung, gefördert und unterstützt, können Demenzbetroffene durchaus auch im späteren Stadium noch ein gutes Leben führen. Selbst die Kontrolle über die eigene Umgebung, die man Demenzbetroffenen durch kleine, alltägliche Entscheidungen, wie die Wahl des Essens, der Tätigkeit etc., ermöglicht, kann lange unterstützt werden (Kruse 2005, 51). Dadurch bleibt lokale Autonomie erhalten.

Die Liste an zu fördernden Fähigkeiten kann darüber hinaus auch für jene Menschen Anwendung finden, die in anderer Form von Demenz betroffen sind: Die pflegenden Angehörigen, aber auch die professionell Pflegenden. Wenn von Lebensqualität Demenzbetroffener gesprochen wird, werden sie oft vergessen. Aber auch ihre Gesundheit leidet häufig unter der Last der Betreuung, Erholung und Verbundenheit mit anderen Menschen rücken für sie oftmals in den Hintergrund. Auch Nussbaum ist es ein Anliegen, die Pflegenden in den Fokus der Aufmerksamkeit zu rücken: „[...] die Belastung von Menschen, die auf sie angewiesene Personen versorgen. Diese Menschen brauchen eine Reihe von Dingen: die Anerkennung ihrer Leistung als Arbeit, praktische und finanzielle Unterstützung; eine Chance auf einen lohnenswerten Job und die Möglichkeit am gesellschaftlichen und politischen Leben teilzunehmen.“ (Nussbaum 2010, 144).

Auch wenn Autonomie bei Nussbaum eine wichtige Rolle spielt, nimmt sie doch einen weiteren Blickwinkel ein und berücksichtigt, was darüber hinaus für ein gutes Leben wesentlich ist. Hier treffen sich Nussbaums Überlegungen und jene des Nuffield Council Reports bzw. der feministischen Philosophie: Menschen sind voneinander abhängige Wesen, die in Zeiten der

Krankheit mehr auf andere angewiesen sind als sonst. Der Stellenwert von Autonomie für ein gutes Leben Demenzbetroffener nimmt graduell ab, die Bedeutung der Unterstützung durch andere nimmt zu.

6. Literatur

- Alzheimer's Disease International, World Alzheimer Report 2012, Overcoming the stigma of dementia, London 2012.
- Alzheimer's Disease International, World Alzheimer Report 2011, The benefits of early diagnosis and intervention, London 2011.
- Bieri, P., Das Handwerk der Freiheit. Über die Entdeckung des eigenen Willens, Wien 2001.
- Briggs, S./Vernon, M. J., Informed consent, in: G. S. Rai (ed.), Medical Ethics and the Elderly, Oxford 2009, 19-29.
- Bundesärztekammer, Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung, in: Deutsches Ärzteblatt (2011) 108/7, 346-348.
- Christman, J./Anderson, J. (Eds.), Autonomy and the Challenges to Liberalism, Cambridge 2005.
- Cornett, P. F./Hall, J. R., Issues in disclosing a diagnosis of dementia, in: Archives of Clinical Neuropsychology 23 (2008) 251-256.
- Defanti, C.A., Ethical questions in the treatment of subjects with dementia. Part I. Respecting autonomy: awareness, competence and behavioral disorders, in: Neurol Sci (2007) 28: 216-231.
- Deutscher Ethikrat, Demenz und Selbstbestimmung. Stellungnahme, Berlin 2012.
- Diehl, J./Fröstl, H./Kurz, A., Alzheimer-Krankheit. Symptomatik, Diagnose und Therapie, in: Zeitschrift für medizinische Ethik 51, 2005/1, 3-12.
- Dworkin G., The Concept of Autonomy, in: J. Christman (ed.), The inner citadel, New York/Oxford 1989.
- Dworkin, R., Die Grenzen des Lebens. Abtreibung, Euthanasie und persönliche Freiheit, Hamburg: Rowohlt 1994.
- Dworkin, R., Autonomy and the demented self, in: S. Green/S. Bloch (eds.), An anthology of psychiatric ethics, New York 2006, 293-296.
- Feinberg, J., Social Philosophy, New Jersey 1973.
- Harm to Self, Oxford 1989.
- Frankfurt, H. G., Freedom of the will and the concept of a person, in: The Journal of Philosophy 68 (1971): 5-20.
- Füsgen, I., Demenz. Praktischer Umgang mit der Hirnleistungsstörung, München 1995.
- Gatterer, G./Croy, A., Leben mit Demenz: Praxisbezogener Ratgeber für Pflege und Betreuung, Wien 2007.
- Geiger, A., Der alte König in seinem Exil, München 2011.
- Gerhardt, V., Sondervotum: Die Tragödie der Demenz darf nicht verschwiegen werden, in: Deutscher Ethikrat, Demenz und Selbstbestimmung. Stellungnahme, Berlin 2012, 69-72.
- Graf, G./Kapferer, E./Sedmak, C. (Hrsg.), Der Capability Approach und seine Anwendung. Fähigkeiten von Kindern und Jugendlichen erkennen und fördern, Wiesbaden 2013.

- Graf, G./Schweiger, G.: The philosophical evaluation of poverty. Capabilities and recognition, Salzburger Beiträge zur Sozialethik 3, Salzburg 2013.
- Harvey M., Advance directives and the severely demented, in: *Journal of Medicine and Philosophy*, 2006 Feb; 31(1): 47-64.
- Helmchen, H./Lauter, H., Dürfen Ärzte mit Demenzkranken forschen? Forschungsbedarf und Einwilligungsproblematik bei Demenz, Stuttgart 1995.
- Henning, T., Person sein und Geschichten erzählen. Eine Studie über personale Autonomie und narrative Gründe, Berlin 2009.
- Holm, S., Autonomy, authenticity, or best interest: Everyday decision making and persons with dementia, in: *Medicine, Health Care and Philosophy* 2001/4: 153-159.
- Hughes, J. C./ Baldwin, C., *Ethical Issues in Dementia Care. Making Difficult Decisions*, London 2006.
- Hughes, J./Baldwin C., Ethics and the old age psychiatry, in: R. Jacoby et al (eds.), *Oxford Textbook of Old Age Psychiatry*, Oxford 2008, 709-729.
- Kant, I., *Grundlegung zur Metaphysik der Sitten*, Akademie-Ausgabe Kant Werke IV, Kraft, B./Schönecker, D. (Hrsg.), Hamburg 1999.
- Kruse, A., Lebensqualität demenzkranker Menschen, in: *Zeitschrift für medizinische Ethik* 51 (2005) 41- 57.
- Mackenzie, C./Stoljar, N. (eds.), *Relational Autonomy. Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*, New York, Oxford 2000.
- Maio, G., Verfügen über das Unverfügbare? Die Patientenverfügung als unvollkommene Antwort auf die ethische Herausforderung des Sterbens, *Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik* 15/2010, 211-220.
- Menne H. L., Whitlach CJ, Decision-making involvement of individuals with dementia, in: *Gerontologist* 2007 Dez; 47(6):810-819.
- Nuffield Council on Bioethics, *Dementia: ethical issues*, London 2009.
- Nussbaum, M., *Die Grenzen der Gerechtigkeit. Behinderung, Nationalität und Spezieszugehörigkeit*, Berlin 2010.
- Oliver, D./Gee, P., Communication, barriers to it and information sharing, in: G. S. Rai (eds.), *Medical Ethics and the Elderly*, Oxford 2009, 49-61.
- O'Neill, O., *Autonomy and Trust in Bioethics*, Cambridge 2002.
- Oppenheimer, C., Ethics in old age psychiatry, in: S. Bloch/S. Green (eds.), *Psychiatric Ethics*, Oxford 2009, 409-433.
- Quante, M., *Personales Leben und menschlicher Tod. Personale Identität als Prinzip der biomedizinischen Ethik*, Frankfurt/Main 2002.
- Quante, M., *Person*, Berlin 2007.
- Rai, G./Eccles, J., Ethical issues in dementia, in: G. S. Rai (ed.), *Medical Ethics and the Elderly*, Oxford 2009, 125-137.
- Robinson, D./O'Neill, D., Ethics of driving assessment in dementia: care, competence and communication, in: G. S. Rai (eds.), *Medical Ethics and the Elderly*, Oxford 2009, 101-109.
- Rössler, B., Autonomie, in: R. Stoecker/C. Neuhäuser/M.-L. Raters (Hrsg.), *Handbuch Angewandte Ethik*, Stuttgart, Weimar 2012, 93-99.

- Sayers, G. M./Rai, G. S., The lawful use of restraints, in: G. S. Rai (ed.), *Medical Ethics and the Elderly*, Oxford 2009, 139-147.
- Schmidhuber, M., Verlieren Demenzbetroffene ihre personale Identität?, in: G. Gasser/M. Schmidhuber (Hrsg.), *Personale Identität, Narrativität und Praktische Rationalität. Die Einheit der Person aus metaphysischer und praktischer Perspektive*, Münster 2013, 295-311.
- Steinfath, H., *Orientierung am Guten. Praktisches Überlegen und die Konstitution von Personen*, Frankfurt/Main 2001.
- Strech, D./Mertz, M./Knüppel, H./Neitzke, G./Schmidhuber, M., The full spectrum of ethical issues in dementia care: systematic qualitative review, in: *The British Journal of Psychiatry* (2013) 202, 400-406.
- Sun, F./Ong, R./Burnette, D., The Influence of Ethnicity and Culture on Dementia Caregiving: A Review of Empirical Studies on Chinese Americans, in: *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementia*, 2012 (27/1), 13-22.
- Velleman, D., What happens when someone acts?, in: *Mind* 101 (1992), 461-481.
- Watson, G. Free Agency, in: ders. (ed.), *Free Will*, Oxford 1982, 96-110.