

Daniela Ringkamp

Demenz, Identifikation und Sorge

Zur Möglichkeit eines alternativen Verständnisses personaler Identität bei Demenzbetroffenen

Abstract

Der vorliegende Beitrag versucht, den Gegensatz zwischen einem kognitivistischen und einem relationalen Verständnis der personalen Identität von Demenzbetroffenen einzugrenzen und verweist auf volitive sowie evaluative Elemente als Grundlage für die personale Identität Demenzerkrankter. Theoretischer Bezugspunkt für dieses Verständnis personaler Identität ist Harry G. Frankfurts Theorie der Sorge und der Identifikation mit bestimmten Wünschen und Wertvorstellungen. Auch wenn Frankfurt sich in seinen Texten nicht mit dem Erfahrungshorizont von Demenzbetroffenen beschäftigt, so ermöglicht sein Ansatz aufgrund einer gewissen Entlastung von anspruchsvollen kognitivistischen Grundannahmen und einer lediglich schwach ausgeprägten Diachronizität Anknüpfungspunkte für Überlegungen, die Demenzbetroffene als sich sorgende und sich mit bestimmten Wertvorstellungen identifizierende Personen verstehen. Tätigkeiten des Erinnerns und rationalen Reflektierens geraten so zugunsten der Berücksichtigung von emotiven Persönlichkeitsmerkmalen in den Hintergrund. Eine solche Herangehensweise wertet die Individualität Demenzbetroffener auf, ohne jedoch ihre Eingebundenheit in soziale Kontexte zu vernachlässigen. Denn wie durch Beispiele gezeigt wird, sind Demenzbetroffene auch in den späten Stadien der Erkrankung noch dazu in der Lage, Äußerungen des Sorgens, Identifizierens und Wertschätzens zu tätigen. Aufgrund der mit der Erkrankung verbundenen Symptomatik gewinnt jedoch auch das soziale Umfeld an Bedeutung: An- und Zugehörigen, den Pflege- und Betreuungskräften sowie anderen Personen kommt die Aufgabe zu, die oft fragmentierten und nicht immer kohärenten Äußerungen

Demenzerkrankter aufzugreifen und zu stützen und sie so in ihrer Individualität zu stärken.

1. Einleitung

In der Philosophie der Demenz sind Theorien der personalen Identität Demenzbetroffener gekennzeichnet durch einen Gegensatz zwischen kognitivistischen und relational-sozialen Ansätzen, die jeweils herangezogen werden, um den Identitätsstatus von Demenzerkrankten zu bestimmen. Auf der einen Seite verweisen Befürworter eines Verständnisses personaler Identität, das sich eng an der Theorie John Lockes orientiert, auf kognitive Urteile und entsprechende reflexive Fähigkeiten, mit denen sich ein Individuum in seiner biografischen Gegenwart, Vergangenheit und Zukunft situiert und die die Basis für das Vorhandensein personaler Identität darstellen. (Vgl. Dworkin 1993, 303–226; Singer 2014) Ausgehend von dieser Perspektive ist es problematisch, Demenzbetroffenen überhaupt einen personalen Identitätsstatus zuzuschreiben. Auf der anderen Seite argumentieren Gegner dieses Ansatzes zugunsten einer relational-sozialen Perspektive, die sich nicht an Fähigkeiten orientiert, sondern an der sozialen Eingebundenheit eines Demenzkranken in die (Gattungs-) Gemeinschaft. In diesem Fall wird der Verlust kognitiver Fähigkeiten oder der Persönlichkeitswandel, der mit einer Demenzerkrankung einhergehen kann, aufgefangen durch die Beteiligung des sozialen Umfelds, indem An- und Zugehörige, Freunde oder andere Betreuungspersonen Demenzbetroffene in der Aufrechterhaltung einer personalen Identität im Krankheitszustand unterstützen. (Vgl. Dresser 1995; Wetzstein 2005; Schechtman 2014)

Im vorliegenden Beitrag möchte ich mich dieser Dichotomie nicht entziehen, werde aber gleichwohl versuchen, den Gegensatz zwischen einem kognitivistischen und einem relationalen Verständnis der personalen Identität Demenzbetroffener in bestimmter Hinsicht einzugrenzen. Denn ich werde dafür argumentieren, dass leibliche Äußerungen und evaluative Bezüge, die die Betroffenen auch in späten Stadien einer Demenzerkrankung zeigen, als wesentliches Merkmal der personalen Identität Demenzbetroffener verstanden werden können. Damit orientiere ich mich nach wie vor an einem fähigkeitsbasierten Begriff personaler Identität, kombiniere diesen aber mit relationalen Strukturen und leiblichen Reaktionsschemata,

so dass eine Übernahme anspruchsvoller kognitivistischer Elemente im Anschluss an die Theorie Lockes nicht notwendig ist. Stattdessen werde ich auf volitive und evaluative Merkmale hinweisen, mit denen sich ein Demenzerkrankter zu sich selbst und seiner Umwelt verhält und sich mit seiner Situation – seinem vergangenen, aber auch seinem gegenwärtigen und zukünftigen Leben – identifiziert. Identifikationen und bestimmte Willensäußerungen werden damit zum zentralen Merkmal der Persönlichkeit Demenzbetroffener; und weil sich diese beiden Merkmale insbesondere in fragmentarischer Sprache, in leiblicher und nonverbaler Performanz zeigen, wird bei der Interpretation der Äußerungen und der Kommunikation mit Demenzbetroffenen das soziale Umfeld, in dem Demenzkranke leben, aufgewertet.

Ich werde in einem ersten Schritt den theoretischen Hintergrund, vor dem sich diese Untersuchung bewegt, in ihren Grundzügen kurz skizzieren. Dabei werde ich insbesondere auf die Theorie des Identifizierens und des Sich-Sorgens als Kennzeichen personaler Identität im Anschluss an Harry Frankfurt verweisen und Demenzbetroffene auch von den sogenannten *wantons* abgrenzen, die laut Frankfurt keinen Personenstatus haben. In einem zweiten Schritt werden Fallbeispiele aus der Forschungsliteratur aufgegriffen, die konkret verdeutlichen, wie die Performanz eines auf Identifikation und Sorge beruhenden Verständnisses der Persönlichkeit durch Demenzbetroffene auch in späteren Krankheitsstadien konkret vollzogen werden kann.

2. Persönlichkeit, Wille und Evaluation

2.1. Psychologische Kontinuität und Volitionen

Eine Theorie personaler Identität muss nicht nur klären, was jeweils Identität bedeutet und unter welchen Bedingungen eine Entität *x* mit sich selbst identisch ist und wann nicht. Ebenso wichtig – vielleicht sogar wichtiger – ist der Begriff der Person, mit dem festgesetzt wird, für *welche* Entität eine Identitätsrelation behauptet wird. Der Begriff der Person wiederum ist seit der Antike Gegenstand philosophischer Debatten, wurde im 18. Jahrhundert jedoch maßgeblich von John Locke geprägt, dessen Ansatz nach wie vor für aktuelle kognitionswissenschaftliche Theorien im Anschluss an Derek Parfit von Bedeutung ist. Auch Locke verknüpft in seiner Definition die Begriffe ›Identität‹ und ›Person‹, indem er feststellt:

This being premised, to find wherein personal identity consists, we must consider what PERSON stands for; which, I think, is a thinking intelligent being, that has reason and reflection, and can consider itself as itself, the same thinking thing, in different times and places; which it does only by that consciousness which is inseparable from thinking, and, as it seems to me, essential to it; [...] [A]nd as far as this consciousness can be extended backwards to any past action or thought, so far reaches the identity of that person; it is the same self now it was then; and it is by the same self with this present one that now reflects on it. (Locke 1690, XXVII/9)

Eine Person ist gekennzeichnet als ein Lebewesen, das Vernunft besitzt und in der Lage ist, sich zu verschiedenen Zeiten und an verschiedenen Orten als dasselbe Lebewesen zu begreifen. Zentral hierfür ist psychologische Kontinuität als diejenige Fähigkeit des Bewusstseins, die es einer Person unter anderem ermöglicht, sich in ihrer biografischen Vergangenheit zu verorten, Erfahrungen als die eigenen Erfahrungen zu erkennen und auch die eigene Zukunft zu antizipieren. Sofern sie sich mentale Zustände und vergangene Erfahrungen zuschreibt, ist eine Person mit sich selbst identisch. Personale Identität ist somit an die zeitliche Extension des Bewusstseins gebunden, was wiederum umfassende kognitive Kompetenzen voraussetzt. Eine Person kann sich nur als mit sich selbst identisch begreifen, wenn sie denk- und urteilsfähig ist, ihre mentalen Gehalte als ihre eigenen begreift und in eine Struktur einbettet, die eine Identifikation des Selbst in biografischer Vergangenheit und Zukunft ermöglicht.

Einem solchen, auf psychologische Kontinuität aufbauendem Verständnis der Person setzt Harry G. Frankfurt eine Sichtweise entgegen, die eine Person weniger durch diachrone Bewusstseinstätigkeit als vielmehr durch eine bestimmte Struktur des *Willens* begreift. Eine Person kennzeichnet sich nicht nur dadurch, dass sie einen bestimmten Willen hat, sondern vor allem durch ihr Verhalten zu ihren eigenen Wünschen (vgl. Frankfurt 2014a). In diesem Zusammenhang verweist Frankfurt auf den Unterschied zwischen sogenannten Volitionen erster und zweiter Stufe. Wünsche oder Volitionen erster Stufe können Begierden sein, sie können aber auch über die Befriedigung unmittelbarer Triebe hinausgehen und darauf ausgerichtet sein, ein Buch zu lesen oder soziale Kontakte aufrecht zu erhalten. Volitionen zweiter Stufe unterscheiden sich von denjenigen der ersten Stufe, indem sie ein reflexives Verhältnis zu den Wünschen erster Stufe einnehmen und den Handlungsvollzug leiten, also maßgeblich dafür

sind, ob wunschgemäß gehandelt wird oder nicht. Mit einer Volition zweiter Stufe drückt eine Person aus, dass sie einen bestimmten Wunsch haben *möchte* (vgl. ebd., 71) und dieser ihre Handlungen bestimmt. So kann eine Person zwar den Wunsch erster Stufe haben, ein Buch zu lesen. Dieser Wunsch muss jedoch nicht handlungsanleitend sein, wenn die Person etwa zugleich den Wunsch hat, sich auf eine Prüfung vorzubereiten und eine Volition zweiter Stufe ausbildet, über die eine entsprechende Handlung – die Vorbereitung auf die Prüfung – ausgelöst wird. Volitionen zweiter Stufe, die sich von bloßen Wünschen aufgrund ihres Handlungsbezugs unterscheiden, sind nun wesentlich für das Personsein und unterscheiden Personen von den sogenannten *wantons*, den Triebhaften, die zwar Wünsche erster Stufe haben und diesen nachgehen, sich aber nicht in ein reflexives Verhältnis zu den Wünschen erster Stufe begeben (können) (vgl. ebd., 72). Sie sind zudem das entscheidende Kriterium für Willensfreiheit und garantieren personale Autonomie, denn Volitionen zweiter Stufe ermöglichen es einer Person, den Willen zu haben, den sie haben möchte und den sie bejaht.

Verglichen mit der Architektonik der Locke'schen Identitätstheorie ist auch Frankfurts Ansatz der zweistufigen Volitionalität zunächst hochkomplex. Der reflexive Bezug zu Wünschen erster Stufe und das Kriterium der Handlungswirksamkeit erfordern ebenso anspruchsvolle kognitive Fähigkeiten und ein ausgeprägtes Urteilsvermögen darüber, welche der zahlreichen Wünsche und Begierden erster Stufe, die eine Person registriert, tatsächlich ihre Handlungen bestimmen sollen. In der Auseinandersetzung mit Einwänden gegen Frankfurts Ansatz wird sich jedoch zeigen, dass Frankfurt seine Theorie an entscheidenden Stellen modifiziert und Personen von der Übernahme kognitiver Einstellungen entlastet. Es ist diese Entlastung, die die Übertragung von Frankfurts Ansatz auf den mentalen Zustand Demenzbetroffener ermöglicht.

2.2. Identifikation und Sorge

Diese hier nur kurz angedeutete Theorie der zweistufigen Volitionalität als Kriterium für Personalität ist auf große Resonanz gestoßen, sieht sich jedoch auch mit Einwänden konfrontiert. Einen Einwand, den sogenannten Regress-Einwand, möchte ich im Folgenden kurz aufgreifen, denn in Auseinandersetzung mit diesem unternimmt

Frankfurt Überlegungen, die für eine Theorie personaler Identität im Zustand der Demenz von Bedeutung sind.

Der Regress-Einwand fragt nach der legitimierenden Kraft der Volitionen zweiter Stufe. (Vgl. Betzler 2014) So ist unklar, inwiefern der Bezug von Volitionen zweiter Stufe auf Wünsche erster Stufe autonomieverbürgend sein soll. Um autonomieverbürgend sein zu können, müssten Volitionen zweiter Stufe selbst bereits autonom sein. Es ist jedoch offen, wie die Autonomie der Volitionen zweiter Stufe aufgezeigt werden kann: Diese müssten selbst durch Volitionen dritter (und diese in der Folge vierter, fünfter...n-ter) Stufe autorisiert werden, deren Autonomie wiederum nur durch eine höherstufige Volition legitimiert werden kann, so dass die Reihe an höherstufigen Volitionen in einen infiniten Regress mündet. (Vgl. ebd., 24)

Den Regress-Einwand thematisiert Frankfurt bereits in *Willensfreiheit und der Begriff der Person* (2014a) und warnt vor einer bis ins Unendliche denkbaren Kette von Wunschbildungsakten, in denen ein gegebener Wunsch jeweils durch einen höherstufigen Wunsch als autonom gekennzeichnet wird. Durch eine entschlossene Identifikation mit einem ihrer Wünsche, die den gesamten Raum potentieller höherstufiger Wünsche durchdringe, könne ein unendlicher Regress auf nicht willkürliche Weise unterbrochen werden. (Vgl. Frankfurt 2014a, 78) Der Entschluss markiert so eine Identifikation mit einem Willen, den die handelnde Person als authentisch, als ihr eigen, begreift: Die Frage nach dem *Warum*, nach der Legitimation des durch einen Entschluss zu eigen gemachten Wunsches stellt sich nicht mehr, da sich die Person mit dem Wunsch identifiziert und ihn als Ausdruck ihrer Persönlichkeit betrachtet.

Die Komplexität der Identifikation mit einem höherstufigen Wunsch verdeutlicht Frankfurt auch durch das zentrale Phänomen des Sorgens, das Entscheidungsprozesse begleitet und die Identifikation mit höherstufigen Volitionen in eine diachrone Struktur einbettet. Damit wird nicht nur der Begriff der Identifikation präzisiert, sondern die Entstehungsbedingungen der Identifikation gewinnen an Bedeutung:

Eine Person, die für eine Sache Sorge trägt, ist sozusagen in sie eingesetzt. Sie *identifiziert* sich in dem Sinne mit der Sache, um die sie sich sorgt, als sie sich verletzbar für Verluste und empfänglich für Gewinne zeigt, die davon abhängen, ob das, wofür sie Sorge trägt, vermindert oder gesteigert wird. Folglich sorgt sie sich um das, was von Belang ist, sie schenkt solchen Dingen besondere Aufmerksamkeit und

orientiert ihr Verhalten entsprechend. Sofern das Leben der Person im ganzen oder teilweise irgendeiner Sache *gewidmet* ist, statt bloß eine Abfolge von Ereignissen zu sein, deren Themen und Strukturen sie keine Anstrengungen unternimmt zu gestalten, ist es dem gewidmet. (Frankfurt 2014b, 101)

Die Sorge wird auf diese Weise zu einer Grundhaltung personalen Daseins. Die Identifikation mit einer höherstufigen Volition, die durch einen Entschluss markiert wird, ist keine ad-hoc-Entscheidung, sondern eingebettet in einen umfassenden Entstehungs- und Vergegenwärtigungsprozess, in dem eine Person auslotet, was ihr im Leben wichtig ist und wie sie ihre Präferenzen realisiert. Erst vor der umfassenden Tätigkeit des Sorgens wird damit die Identifikation als Hinwendung zu den in der Sorge ausgebildeten, der Person eigenen Wünschen plausibel. Zugleich gewinnt der diachrone, personale *Lebensvollzug* an Bedeutung. Die höherstufige, *synchrone* Selbstbezugnahme einer Person auf ihre Wünsche erster Stufe wird durch eine Perspektive abgelöst, die die biografische Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft einbezieht. Denn die Perspektive einer Person, die sich um etwas sorgt, »ist wesentlich prospektiv« (ebd., 102); in der Tätigkeit des Sorgens begreift sich die Person als ein Lebewesen, das eine Zukunft hat, um diese Zukunft weiß und sie ausgestaltet. Dazu gehören ein »bestimmtes Maß an Konsequenz und Standfestigkeit des Verhaltens« sowie ein »bestimmtes Maß an Beharrlichkeit« (ebd.). Das Sorgen, so Frankfurt an anderer Stelle, vollzieht sich vor dem Hintergrund internalisierter Absichten, Präferenzen und Grundhaltungen, die sich zwar in Entscheidungen zeigen, jedoch weit über diese hinaus andauern und den Willen einer Person dauerhaft prägen: »Caring is important to us for its own sake, insofar as it is the indispensably foundational activity through which we provide continuity and coherence to our volitional lives.« (Frankfurt 1999, 162)

2.3. Sind Demenzbetroffene wantons?

Auch wenn Frankfurt die kognitivistischen Gehalte seines Ansatzes als eher marginal begreift, so heißt dies mithin nicht, dass seine Theorie ohne rationale Grundannahmen auskommen kann. Zwar ist das Vorhandensein von Volitionen zweiter Stufe maßgeblich für die Zuschreibung von Personalität, doch bereits die zweistufige Willensstruktur und die damit mögliche Ausbildung von Tätigkeiten

des Sorgens und Identifizierens erfordern bestimmte rationale Fähigkeiten. Ohne eine gewisse Kohärenz und ordnende Struktur in der Entwicklung unserer Volitionen zweiter Stufe kann Persönlichkeit nicht gedacht werden: Eine Person wird nicht, wie Tiere und sehr kleine Kinder, durch Wünsche oder Impulse bewegt, sondern bringt Ordnung in ihre Optionen und lenkt ihr Verhalten in Übereinstimmung mit den Zielen, die ihr wichtig sind. Dies setzt eine stete Charakterstruktur voraus, in der eine Person weiß, was ihr Wille ist. Personsein heißt daher, »eine evaluative (nicht notwendig an Moral orientierte) Einstellung zu sich selbst einzunehmen.« (Frankfurt 2014c, 163) Gleichwohl ist auffällig, dass Frankfurt auf Persönlichkeitsmerkmale wie das Erkennen und Festhalten an Wünschen sowie die Beharrlichkeit bei deren Durchsetzung verweist, die Personen auszeichnet. Erklärungen, warum eine Person sich um bestimmte Wünsche sorgt und um andere nicht und wie mögliche Präferenzwechsel im Laufe des Lebens ihren personalen Identitätsstatus prägten, sind weniger von Bedeutung. Ebenso spielt psychologische Kontinuität im Sinne des reflektierenden Rückerinnerns und aktives Zuschreiben von vergangenen und zu erwartenden Erfahrungen und Ereignissen nur eine untergeordnete Rolle. Die Diachronizität, die in Frankfurts Ansatz entscheidend ist, ist ein Festhalten an bestimmten Wünschen und Wertvorstellungen, um die sich eine Person sorgt, das jedoch nicht weiter erklärungs- oder begründungsbedürftig ist. Es bleibt allerdings dabei, dass Persönlichkeit an eine einigermaßen stabile Identifikations-, Willens- und Sorgestruktur gebunden ist und gezeigt werden muss, dass diese zumindest in Teilen auch von Demenzbetroffenen ausgeübt werden kann.

Kontrafigur zu Personen sind die *wantons*, die rein triebhaften Lebewesen, die zwar Wünsche erster Stufe haben, sich aber durch die fehlende Ausbildung von Volitionen zweiter Stufe nicht in ein reflexives, evaluatives Verhältnis zu diesen Wünschen begeben (können). (Vgl. Frankfurt 2014a) Ein *wanton* weiß nicht, was es heißt, einen Willen zu haben, und verliert sich in den Wünschen erster Stufe. Dass auch Demenzbetroffene Wünsche erster Stufe haben, wird niemand abstreiten. Nehmen sie jedoch auch ein reflexives Verhältnis zu diesen ein oder gleichen sie eher den *wantons*? Frankfurt selbst beschäftigt sich in seinen Texten nicht mit dieser Frage; ob Demenzbetroffene mit Frankfurt Personen sind oder nicht, lässt sich daher nur in einem erweiterten Zugriff auf seine Position beantworten, der die Grundlagen der Theorie des Sorgens und Identifizierens auf

Demenzbetroffene zu übertragen versucht. Gleichwohl bergen die non-kognitivistischen Gehalte von Frankfurts Position und einige weitere Ausführungen über die Tätigkeit des Identifizierens erste Anhaltspunkte zur Untersuchung der Frage, ob Demenzbetroffene *wantons* sind oder nicht.

In seinen späteren Texten aus den 1980er Jahren prägt Frankfurt den Begriff der volitionalen Nötigung, um die Kraft zu markieren, mit der eine Person durch ihre Volitionen überwältigt werden kann. Am Beispiel der Martin Luther zugeschriebenen Aussage »Hier stehe ich! *Ich kann nicht anders*«¹ (zitiert nach Frankfurt 2014b, 105; kursiv im Original) verdeutlicht Frankfurt die Alternativlosigkeit bestimmter Willensäußerungen, die eine Person ohne deren Zutun passiv überwältigen. Es ist somit ein eher »irrrationales Fundament« (Quante 2000, 129), das mit Michael Quante gesprochen Frankfurts Theorie der Willensfreiheit inhärent ist: Nicht die rationale Wahl, einen bestimmten Willen zu haben, ist entscheidend für die Genese des Willens einer Person, sondern ein nicht-aktives Registrieren von Wünschen, die eine Person dennoch, wie Luther, als die ihrigen zu begreifen vermag. Für die Zuschreibung von Aussagen, Wünschen und Positionen ist jedoch nicht nur die ›Meinigkeit‹ entscheidend; denn auch ein Drogensüchtiger erkennt den Drang, eine Droge zu nehmen, als seinen eigenen Drang und nicht den eines Mitmenschen. Hinzu kommt vielmehr auch, dass Wünsche, Auffassungen und Positionen bejaht werden müssen, eine Person sich mit ihnen identifiziert. Im Falle Luthers ist es das Gewissen, das Luther anbringt, um zu verdeutlichen, dass er seine Lehren nicht widerrufen kann. Zur ›Meinigkeit‹, der Selbstzuschreibung eines Wunsches, müssen zwangsläufig die Bejahung und die Identifikation mit diesem Wunsch hinzukommen. Es bleibt aber dabei, dass Volitionen bei Frankfurt nicht durch rationales Wählen, Abwägen und Entscheiden entstehen, sondern eine Person unbeabsichtigt überkommen können und den-

¹ Tatsächlich hat Luther diese Worte beim Reichstag in Worms 1521 nicht gesprochen. Der Aufforderung, seine Lehren zurückzunehmen, kam Luther nicht nach, allerdings nicht mit dem berühmt gewordenen Ausspruch »Hier stehe ich, ich kann nicht anders [...]«, sondern vielmehr mit Verweis auf sein Gewissen: »Denn es ist nicht geraten, etwas gegen das Gewissen zu tun. Gott helfe mir, Amen.« Erst in einem späteren Druck der Rede Luthers vor dem Wormser Reichstag wurde das genannte Zitat hinzugefügt. Siehe dazu die Ausführungen der Luther-Gesellschaft unter <https://www.luther-gesellschaft.de/material/texte-zu-luther/hier-stehe-ich.html>. (Abgerufen am: 03.07.2022).

noch von der Person bejaht werden. In diesem Sinne ist hier eine gewisse Entlastungsfunktion gegeben, die eine Anschlussfähigkeit an dementielle Zustände ermöglicht: Eine Person muss sich nicht dazu äußern, *warum* sie einen bestimmten Willen hat, es ist lediglich wichtig, dass sie ihn registriert und ihn befürwortet. Von Bedeutung ist hier zudem, dass es *Volitionen* und nicht Tätigkeiten des Erinnerns und Urteilens sind, die einen Akteur als Person auszeichnen. Die durch die Volitionen zweiter Stufe gegebene Entlastungsfunktion ist daher eine doppelte: Eine Person kann sich mit ihrem Willen identifizieren, ohne diesen erklären zu müssen; zugleich knüpft der Bezug zum Willen an Ressourcen an, über die Demenzbetroffene im Zuge der Erkrankung über einen längeren Zeitraum verfügen können. Denn während Störungen im Kurz- und später auch im Langzeitgedächtnis sowie Orientierungs- und Urteilsprobleme zu den ersten Symptomen der Erkrankung zählen, so sind Willensartikulationen bis in die Spätstadien der Demenz hinein zumindest in Teilen erkennbar. An dieser Stelle kann eine Auseinandersetzung mit der Persönlichkeit Demenzbetroffener ansetzen, indem sie auf die Bedeutung von Volitionen als Kriterium zur Zuschreibung von Persönlichkeit verweist: Als *Wollende* sind Demenzerkrankte weit länger Personen als im Rahmen eines Ansatzes, der in der locke-parfischen Tradition auf rationaler Erinnerungs- und Urteilsfähigkeit aufbaut. Auch der *Synchronismus* bzw. die nur schwach ausgeprägte Diachronizität von Frankfurts Position ermöglichen eine Anschlussfähigkeit an den Erlebenszustand Demenzbetroffener. Das identifikatorische Verhältnis von Volitionen zweiter Stufe ist momentan und zeigt sich in konkreten, situativen Umständen, dem Aufflackern von Persönlichkeitsmerkmalen, mit denen ein Demenzbetroffener Eigenschaften quasi »bestätigt«. Die Diachronizität, die in diesem Fall gegeben ist, erfordert lediglich das Vorhandensein schwacher, subtiler Persönlichkeitsmerkmale, die auch im dementiellen Zustand noch latent vorhanden sind. Und auch wenn Frankfurt darauf verweist, dass die »Perspektive einer Person, die für etwas Sorge trägt, [...] wesentlich prospektiv [ist]« (Frankfurt 2014b, 102) und sie sich als jemand betrachtet, der eine Zukunft hat, so erfordert die Tätigkeit des Sorgens keinen umfassenden Bezug zur biografischen Zukunft, sondern kann auch auf die unmittelbare Zukunft gerichtet sein.

3. Demenz und personale Wertschätzung: Beispiele

Mit den Tätigkeiten der Identifikation und der Sorge markiert Harry Frankfurt eine evaluative Grundhaltung zum eigenen Leben als entscheidendes Merkmal von Personalität. Eine Person sorgt sich um diejenigen Aspekte, die ihrem Leben Bedeutung verleihen, mit denen sie sich identifiziert und die ihren Standpunkt in der Welt markieren. Diese evaluative Grundhaltung richtet sich in wesentlichem Maße jedoch auch auf die Person selbst: Eine Person *will* sich selbst in dem Sinne, als dass sie die Person ist, die sie sein *möchte*, die authentisch im Einklang mit denjenigen Wünschen und Werten lebt, die ihr im Lebensvollzug wichtig sind.

Ein derartiges, am Willen ausgerichtetes Verständnis der Person als sich um sich selbst sorgendes Lebewesen ist auch anschlussfähig an Diskurse über Personalität und Autonomie im Zustand der Demenz. Gerade weil Personalität zumindest nicht primär an Denkmuster als solche gebunden ist, sondern wesentlich affektive und habituelle Züge trägt, ergeben sich im Anschluss an Frankfurt Anknüpfungspunkte an unterschiedliche Positionen.

3.1. Die Fähigkeit zur Wertschätzung

Eine Grundhaltung des Sorgens und Identifizierens zeigt sich zum Beispiel in Agnieszka Jaworskas Theorie über die Möglichkeit der Äußerung von Wertschätzungen bei Demenzbetroffenen. (Vgl. Jaworska 1999) Jaworska zufolge kommt Demenzbetroffenen auch in Spätstadien der Erkrankung eine sogenannte *capacity to value* (etwa: Fähigkeit zur Wertschätzung) zu. Eine *capacity to value* besteht dann, wenn ein Demenzpatient zwar einen Großteil seiner kognitiven Kompetenzen eingebüßt hat, aber dennoch in der Lage ist, in einem kleinen Bezugsrahmen normative Einschätzungen und Wertungen vorzunehmen. Die *capacity to value* ist dabei nicht auf den Vollzug eines selbstbestimmten Lebens als solches ausgerichtet, für das ein Verständnis der eigenen biografischen Identität in Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft notwendig ist. Der Bezugspunkt für eine *capacity to value* ist vielmehr in situativen Umständen verortet und meint, in alltäglichen Kontexten zwischen Handlungsoptionen wählen zu können, ohne dass diese Entscheidungen ein Verständnis für das eigene Leben als Kontinuum von Vergangenheit und Zukunft vor-

aussetzen. Eine Person, die für eine Sache Sorge trägt, ist sozusagen in sie eingesetzt (Vgl. ebd., 117) Zudem basiert die *capacity to value* auf der Dichotomie zwischen Werten und Wünschen. Werte haben in Jaworskas Ansatz – und hier ergeben sich strukturelle Parallelen zu Harry Frankfurt – einen anderen Stellenwert als erlebensbezogene Wünsche: Etwas zu bewerten bedeute, den Verlust von Gegenständen oder Beziehungen zu bedauern, denen ein Wert zugesprochen wird. (Vgl. ebd., 118) Werte und Wünsche unterscheiden sich:

We think it would be a mistake to lose our current values – we hold our values to be correct, or at least correct for us. And this means that we can typically give a rationale why we consider something valuable or good, usually by situating this value in a larger normative framework. (ebd., 115)

Während beim Erfüllen von erlebensbezogenen Wünschen »the pleasure of the agreeable state of mind« (ebd.) im Vordergrund stehe, markieren Werte diejenigen subjektiven Wertmaßstäbe, die ein Demenzbetroffener im Zustand der Krankheit an ein akzeptables Leben in und mit der Krankheit legt.

Neben derartigen Positionierungen können Bewertungen zudem an ein Verständnis des Selbstwerts gebunden sein: »Another mark of valuing as opposed to mere desiring is that a person's values are usually entangled with her sense of self-worth: A person values *herself* in terms of how well she lives up to her values.« (Ebd.) Die Fähigkeit, Bewertungen vorzunehmen, ist damit nicht nur auf Gegenstände oder Zustände gerichtet, die ein Demenzpatient wertschätzt, sondern kann in einem zweiten Schritt auch reflexiv auf die eigene Person gerichtet sein und eine Haltung des Selbstwerts oder der Selbstachtung im Zustand der Erkrankung artikulieren.²

² Im Anschluss an Jaworskas Ansatz ergeben sich auch Anknüpfungspunkte an jene Theorien der Menschenwürde, die die Zuschreibung von Menschenwürde wie Margalit an eine Haltung der Selbstachtung knüpfen. Zentral für Margalits Theorie der Menschenwürde ist die Kopplung des Begriffspaars von *Selbstachtung* und *Demütigung*. Die Demütigung einer Person zielt darauf ab, diese in ihrer Selbstachtung zu verletzen, ihren inneren Wert in Frage zu stellen und ihr die Kontrolle über ihr eigenes Leben zu entziehen. (Vgl. Margalit 2012, 125) Zugleich lassen sich Demütigungen als Akte der Entwürdigung begreifen, deren Dimension nur verständlich wird, wenn man Demütigungen mit ihrem Gegenbegriff kontrastiert – der Achtung vor dem Menschen als solchem, der wiederum auf subjektiver Ebene die Achtung des Einzelnen vor sich selbst entspricht. (Vgl. ebd., 152) Die Menschenwürde Demenzbetroffener zu

3.2. Beispiele

Als Beispiel für eine Haltung der Selbstachtung nennt Jaworska unter anderem den Fall eines Demenzpatienten, der nicht an Gruppenaktivitäten teilnahm, sondern sich dazu bereit erklärte, an einer Studie über Demenz zu partizipieren, weil er die Teilnahme subjektiv als eine Wertschätzung erlebte, die ihn von anderen Demenzbetroffenen unterscheidet. (Vgl. Jaworska 1999, 118) Ein anderer Patient entwickelte im Zustand der Krankheit eine intensive Zuneigung zu seiner Ehefrau, die er zuvor nicht offen artikuliert. In beiden Fällen zeigen die Personen eine Fähigkeit zur Wertschätzung, denn sie positionieren sich im Zustand der Krankheit in ihrer sozialen Umgebung, verhalten sich zu ihren Mitmenschen, sorgen und identifizieren sich mit Personen und Werten, die ihnen wichtig sind und reflektieren damit auch, zumindest im ersten Fall, ihre Krankheit.

Darüber hinaus lassen sich weitere Beispiele für eine Tätigkeit des Identifizierens und Sorgens aufzeigen, die anschlussfähig sind an Theorien der Leiblichkeit im Zustand der Demenz. Denn das, was eine Person wertschätzt, was für ihren Lebensvollzug zentral ist, kann sich auch in ihrem Leibgedächtnis als das kontinuierlich Wiederkehrende wiederfinden, dem eine implizite Bedeutung zukommt. So verweist Thomas Fuchs auf den Fall eines Dirigenten, der nach einer Enzephalitis unter einer schweren anterograden und retrograden Amnesie litt, aber dennoch nicht verlernt hatte, Klavier zu spielen und zu dirigieren, weil diese Fähigkeit in sein implizites Gedächtnis übergegangen war und nicht bewusst reflektiert oder (wieder) erlernt werden musste. (Vgl. Fuchs 2016, 21) Ein ähnliches Beispiel zeigt sich im Fall eines ehemaligen Kirchenmusikdirektors, der im Zustand einer fortgeschrittenen Demenz die Aufnahme eines seiner früheren Konzerte sah und davon so berührt war, dass er weinte.³ Auch wenn hier nicht direkt leibliche Reaktionen vorliegen, so verdeutlicht die emotionale Reaktion das Vorhandensein einer Fähigkeit zur Wertschätzung, mit der der Betroffene der Person, die er war und nach wie vor in bestimmter Hinsicht ist, Raum und Gestalt gibt und sich mit ihr identifiziert.

respektieren bedeutet demzufolge, sie zu achten und Bedingungen ihrer Selbstachtung nicht anzutasten.

³ Dieses Beispiel basiert auf eigenen Erfahrungen der Autorin.

Durch die Ausübung der Fähigkeit zur Wertschätzung können aber auch – wie z.B. der Fall Walter Jens zeigt – veränderte Wertvorstellungen zum Ausdruck kommen. Walter Jens, Literaturhistoriker, Schriftsteller und Ordinarius für Rhetorik an der Universität Tübingen, starb 2013 nach langjähriger Demenzerkrankung. Vor Eintreten der Krankheit sprach er sich gegen eine Lebensverlängerung im dementiellen Zustand aus, sofern sich diese Frage im Zuge einer medizinischen Behandlung stellen sollte. Dennoch äußerte er in einem späten Stadium der Erkrankung seiner Ehefrau Inge zufolge Folgendes: »Neulich hat er gesagt: ›Nicht totmachen, bitte nicht totmachen.‹ Ich bin mir nach vielen qualvollen Überlegungen absolut sicher, dass mich mein Mann jetzt nicht um Sterbenshilfe, sondern um Lebenshilfe bittet.« (Herwig 2009) Hier zeigt sich: Was eine Person wertschätzt, ändert sich oft im Laufe des Lebens. Und auch wenn mit einer Demenzerkrankung gravierende kognitive Einschränkungen und Verluste einhergehen, so betreffen diese Beeinträchtigungen nicht zwangsläufig die Fähigkeit der Betroffenen, auf emotiver Basis Bewertungen und Wertschätzungen vornehmen zu können und ihrer Persönlichkeit Ausdruck zu verleihen – auch wenn diese Äußerungen oft instabil und inkohärent sind und sich von vorherigen Werturteilen unterscheiden.⁴

3.3. Wertschätzung, Persönlichkeit und die Bedeutung des sozialen Umfelds

Die mit Demenzerkrankungen einhergehende Symptomatik erschwert es jedoch auch, Identifikationen und Wertschätzungen, die

⁴ Letztendlich ist es auch die Fähigkeit zur Wertschätzung, die die Übertragbarkeit von Patientenverfügungen auf den Zustand der Demenz so schwierig macht. Vor einer Demenzerkrankung getroffene Verfügungen, die sich auf den späteren Krankheitszustand beziehen, sind deshalb so problematisch, weil auch Demenzbetroffene durchaus noch dazu in der Lage sind, durch ihr Verhalten Präferenzwechsel zu zeigen und vorherige Gewohnheiten abzulegen. In der Krankheit sorgt sich eine Person möglicherweise um ganz andere Dinge, und Präferenzwechsel können vor Krankheitseintritt nur schwer antizipiert werden. Derartige Präferenzwechsel vor Krankheitseintritt mit dem Verweis abzulehnen, dass diese nicht auf einer fundierten, rational abgewogenen Überlegung beruhen, würde bedeuten, das von Frankfort erwähnte irrationale Moment des sich Sorgens und Identifizierens, das Entstehen für eine Angelegenheit, die nicht weiter hinterfragt und abgewogen werden kann, zu übergehen.

nicht immer deutlich geäußert werden, inkohärent sein können oder von vorherigen Wertvorstellungen abweichen, als solche zu erkennen und ihnen eine zuverlässige Bedeutung im Zuge der Patientenselbstbestimmung zuzusprechen. An dieser Stelle ergibt sich ein deutlicher Auftrag an Angehörige sowie an das Pflege- und Betreuungspersonal, die Äußerungen Demenzbetroffener zu beobachten, abzuwägen und ernst zu nehmen. Die Ausübung von Patientenautonomie im Zustand der Demenz ist für die Betroffenen ohne umfassende Biografiearbeit durch das soziale Umfeld kaum möglich. Erst in der Auseinandersetzung mit der Person, ihrem Lebenslauf, ihren Gewohnheiten und Wertvorstellungen können die oft instabilen Äußerungen im dementiellen Zustand in ein Verständnis der Persönlichkeit des oder der Betroffenen eingeordnet werden und erst dann kann festgestellt werden, ab wann inkohärente Äußerungen auf zu berücksichtigende, veränderte Persönlichkeitsstrukturen hindeuten. Diese Aufwertung des sozialen Umfelds, die im Zuge der Patientenautonomie Demenzbetroffener zentral ist, ist letztendlich aber nur eine *Reaktion* auf die erspürten Artikulationen der Demenzbetroffenen selbst, auf ihre vorhandene Fähigkeit, Sorge auszudrücken und auf das hinzudeuten, was ihnen wichtig war und ist. Auf diese Weise zeigt sich hier ein Ineinandergreifen fähigkeitsbasierter und relationaler Theorien der Persönlichkeit Demenzbetroffener: Gerade weil die Fähigkeit, die eigene Persönlichkeit durch Tätigkeiten des Identifizierens und Sorgens aufrechtzuerhalten, bei Demenzpatienten nicht kontinuierlich, sondern lediglich fragmentarisch gegeben und selten kohärent ist, braucht es beobachtende, interpretierende und mit den Betroffenen kommunizierende Mitmenschen.

4. Ausblick

Das hier vorgestellte Verständnis der Persönlichkeit Demenzbetroffener orientiert sich nicht an anspruchsvollen kognitiven Fähigkeiten wie z.B. der Fähigkeit zu rationalem Abwägen, zu umfassender Urteilsfähigkeit oder zur reflektierten, diachronen Verortung in der eigenen biografischen Vergangenheit und Zukunft, wie sie im Anschluss an Locke vorausgesetzt werden. Stattdessen wird auf Merkmale des Willens verwiesen, die Personen kennzeichnen und durch die sie als volitive Akteure begriffen werden, die wesentlich affektive und emotionale Züge aufweisen. Diese Merkmale wiederum verdeutli-

chen sich in Akten des Identifizierens, Sorgens und Wertschätzens, in denen Personen einen Standpunkt in der Welt einnehmen, sich als Personen zeigen und in ihrer Umwelt positionieren. Tätigkeiten des Identifizierens, Sorgens und Wertschätzens aber sind auch möglich, wenn Personen nur noch zu fragmentarischen Äußerungen fähig sind und Persönlichkeitsmerkmale nur noch gelegentlich aufblitzen. Demenzbetroffene zeigen sich so als Personen, die nach wie vor von ihrer biografischen Vergangenheit geprägt sind oder aber – wie im Fall Walter Jens – durchaus auch zur Abgrenzung von vorherigen Vorstellungen und Präferenzen in der Lage sind. Weil die fragmentarischen Äußerungen Demenzbetroffener nicht immer einfach zu deuten sind, führt das hier aufgezeigte Verständnis auch zur Aufwertung der sozialen Umwelt Demenzerkrankter: Es bedarf oft der Übersetzung und Vermittlung geäußerter Präferenzen zur Einordnung in biografische Zusammenhänge und zur Feststellung abweichender Präferenzlagen. Tätigkeiten des Sorgens, Identifizierens und Wertschätzens müssen bei Demenzbetroffenen oft gestützt, unterstützt und begleitet werden. Diese Begleitung durch Mitmenschen führt zu einer Aufwertung der sozialen Umwelt und der relationalen Eingebundenheit Demenzbetroffener, die jedoch nur reaktiv gegeben ist: Von primärer und vorrangiger Bedeutung sind die Äußerungen der Demenzbetroffenen selbst als fragmentarische Akte von Selbstbestimmung im Zustand der Demenz. Letztendlich ist es auf diese Weise aber auch möglich, das Potential des natürlichen Willens Demenzerkrankter aufzuzeigen. Verschiedentlich ist darauf hingewiesen worden, welcher Stellenwert dem natürlichen Willen Demenzbetroffener im Unterschied zur freien Willensbestimmung vor Krankheitseintritt zukommt. Der hier vorgestellte Ansatz zeigt, dass die zwar oft punktuellen und fragmentarischen natürlichen Willensäußerungen durchaus das Potential aufweisen können, als »rudimentäre Form der normativen Autorisierung« (Knell 2018, 71) autonome Willensentscheidungen zumindest zu entkräften. Wann natürliche Willensäußerungen tatsächlich vorhergehende, durch die Ausübung umfassenderer kognitiver Urteilskompetenz festgelegte Werturteile aufheben können, muss jedoch situativ, von Fall zu Fall neu entschieden werden.

Literaturverzeichnis

- Betzler, M. (2014). Bedingungen personaler Autonomie. In M. Betzler & B. Guckes (Hrsg.), *Freiheit und Selbstbestimmung. Ausgewählte Texte* (S. 17–46). Berlin: Akademie-Verlag.
- Dresser, R. (1995). Dworkin on Dementia: Elegant Theory, Questionable Policy. *The Hastings Center Report*, 25 (6), 32–38.
- Dworkin, R. (1993). *Die Grenzen des Lebens. Abtreibung, Euthanasie und persönliche Freiheit*. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.
- Frankfurt, H. (1999). On Caring. In Ders., *Necessity, Volition, and Love* (S. 155–180). Cambridge: Cambridge University Press.
- Frankfurt, H. (2014a). Willensfreiheit und der Begriff der Person. In M. Betzler & B. Guckes (Hrsg.), *Freiheit und Selbstbestimmung. Ausgewählte Texte* (S. 65–83). Berlin: Akademie-Verlag.
- Frankfurt, H. (2014b). Über die Bedeutsamkeit des Sich-Sorgens. In M. Betzler & B. Guckes (Hrsg.), *Freiheit und Selbstbestimmung. Ausgewählte Texte* (S. 98–115). Berlin: Akademie-Verlag.
- Frankfurt, H. (2014c). Die Notwendigkeit von Idealen. In M. Betzler & B. Guckes (Hrsg.), *Freiheit und Selbstbestimmung. Ausgewählte Texte* (S. 156–165). Berlin: Akademie-Verlag.
- Fuchs, T. (2016). Self across time: The diachronic unity of bodily existence. *Phenomenology and the Cognitive Sciences*, 16 (2), 1–25.
- Herwig, M. (200). Inge Jens über das Leiden ihres Mannes. *Augsburger Allgemeine*, 19. Juli 2009.
<https://www.augsburger-allgemeine.de/kultur/Inge-Jens-ueber-das-Leiden-ihrer-Mannes-id6143921.html> (Abgerufen am: 23.12.2022).
- Jaworska, A. (1999). Respecting the Margins of Agency: Alzheimer's Patients and the Capacity to Value. *Philosophy & Public Affairs*, 28 (2), 105–138.
- Knell, S. (2018). Würde am Ende der Autonomie: Überlegungen zum respektvollen Umgang mit Demenzpatienten. *Deutsche Zeitschrift für Philosophie*, 66 (1), 62–74.
- Locke, J. (1690). *An essay concerning human understanding*. Raleigh, NC: Alex Catalogue.
- Luther-Gesellschaft e.V. (o.J.). *Hier stehe ich, ich kann nicht anders, Gott helfe mir, Amen*.
<https://www.luther-gesellschaft.de/material/texte-zu-luther/hier-stehe-ich.html> (Abgerufen am: 03.07.2022)
- Margalit, A. (2012). *Politik der Würde. Über Achtung und Verachtung*. Berlin: Suhrkamp.
- Quante, M. (2000). The things we do for love: Zur Weiterentwicklung von Frankfurts Analyse personaler Autonomie. In M. Betzler & B. Guckes (Hrsg.), *Autonomes Handeln. Beiträge zur Philosophie von Harry G. Frankfurt* (S. 117–136). Berlin: Akademie-Verlag.
- Schechtman, M. (2014). *Staying Alive. Personal Identity, Practical Concerns, and the Unity of a Life*. New York: Oxford University Press.

- Singer, P. (2014). Choosing Death. *Project Syndicate*, 9. September.
<https://www.project-syndicate.org/commentary/peter-singer-makes-the-case-for-allowing-patients-to-decide-when-to-end-their-lives> (Abgerufen am: 20.03.2022).
- Wetzstein, V. (2005). *Diagnose Alzheimer. Grundlagen einer Ethik der Demenz*. Frankfurt am Main: Campus.