

XXIII. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Philosophie
28. September - 2. Oktober 2014, Münster

Sektion *Medizinethik*

Demenz und Personalität

Überlegungen zu einem differenzierten Personen-Begriff demenzkranker Patienten

Daniela Ringkamp

Münstersches Informations- und Archivsystem multimedialer Inhalte (MIAMI)

URN: urn:nbn:de:hbz:6-12319687484

Ringkamp, Daniela
**Demenz und Personalität. Überlegungen zu einem differenzierten
Personen-Begriff demenzkranker Patienten**
Sektion Medizinethik
30.9.2014¹

Insbesondere in den letzten Jahren ist das Interesse an einer Demenzethik, die ausgehend von allgemeinen Fragen zu Personalität und Menschenwürde demenzkranker Patienten angewandte Probleme in den Blick nimmt, stark gestiegen. Wie in weiteren Diskursen, die sich nicht dezidiert auf Demenzbetroffene, sondern auf andere Statusgruppen beziehen, wird dabei auch die Frage nach der Personalität von Demenzpatienten kontrovers erläutert. Betrachtet man die unterschiedlichen Positionen, so lassen sich – stark vereinfachend² – folgende Tendenzen feststellen:

1. Vertreter eines kognitiven, rationalistischen Personen-Begriffes argumentieren im Anschluss an John Locke zugunsten der Beibehaltung des traditionellen Personenverständnisses, das sich an den genannten kognitiven Qualitäten orientiert. Weil sich diesem Verständnis zufolge Personalität durch rationale Urteilskompetenz, die Ausbildung einer personalen Identität und entsprechende Verstandes- und Vernunfttätigkeiten auszeichnet, Demenzpatienten jedoch gerade in den mittleren und Spätstadien der Krankheit unter zunehmendem, teils gravierendem Verlust dieser Fähigkeiten leiden, können sie nicht als Personen im eigentlichen Sinne verstanden werden. Diese Position wird u.a. vertreten von Jeff McMahan, Ronald Dworkin, Hugo Tristram Engelhardt und Dieter Birnbacher, ergibt sich aber auch ausgehend von Peter Singers Personen-Verständnisses.³

¹ Der vorliegende Beitrag ist die ausgearbeitete Fassung eines Vortrages, den ich in der Sektion Medizinethik am 30.9.2014 beim XXIII. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Philosophie in Münster gehalten habe.

² So berücksichtigt dieses Schema z.B. nicht Ansätze, die Personalität über Narrativität, also das Erzählen und Entwickeln einer eigenen Lebensgeschichte, definieren. Siehe dazu Tim Henning: *Person sein und Geschichten erzählen*. Berlin: de Gruyter 2009.

³ Siehe dazu u.a. Jeff McMahan: *The Ethics of Killing. Problems at the Margins of Life*. New York: Oxford University Press 2002, S. 46ff., Ronald Dworkin: *Die Grenzen des Lebens. Abtreibung, Euthanasie und persönliche Freiheit*. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt 1994, S. 303ff. Hugo Tristram Engelhardt: *The Foundations of Bioethics*. New York: Oxford University Press 1996, S. 150, der Demenzkranke nicht als „persons in the strict sense“ (ebd.) begreift,

2. Die Beibehaltung eines solchen Begriffs der Person wird jedoch aus unterschiedlichen Richtungen kritisiert. Insbesondere Vertreter der Sozialethik fordern eine Erweiterung des traditionellen Personen-Verständnisses um emotionale Fähigkeiten und externe Faktoren wie z.B. die soziale Umwelt des Demenzkranken, die Formen relationaler Autonomie ermögliche. Ausgehend von diesem Begriffsverständnis sind Demenzpatienten Personen, denn auch in den Spätstadien der Krankheit verfügen sie über die Fähigkeit zum Erleben positiver Wahrnehmungen und sind in soziale Kontexte eingebettet. Diese Auffassung wird u.a. vertreten von Andreas Kruse, Julian C. Hughes, Verena Wetzstein sowie im Rahmen weiterer sozialetischer Ansätze.⁴

Die Unterschiede zwischen diesen Positionen lassen sich nicht nur an den theoretischen Grundannahmen – den Wert rationalistischer bzw. emotiver Fähigkeiten der Betroffenen und den entsprechenden Auffassungen über kognitive und mentale Gehalte – festmachen, sondern betreffen auch angewandte Debatten. Wie sehr beide Verständnisse voneinander abweichen, wird u.a. anhand der Thematik von Patientenverfügungen deutlich, bei der die Legitimation einer verlängerten Autonomie von Demenzkranken diskutiert wird.

Im Folgenden soll die Frage nach der Personalität demenzkranker Patienten am Beispiel der verlängerten Selbstbestimmung der Betroffenen analysiert werden. Dabei wird in einem ersten Schritt auf die Überlegungen Ronald Dworkins zurückgegriffen, die sich vor allem auf die erste der oben genannten Positionen bezieht (I). In einem zweiten Schritt soll der Ansatz Dworkins durch Vergleich mit entgegenstehenden Theorien hinterfragt werden. Hier wird u.a. auf die Theorie von Rebecca Dresser Bezug genommen, die vor allem Dworkins starken Begriff personaler Autonomie und das mit diesem verbundene Verständnis personaler Identität kritisiert. Doch auch derartige Kritiken bergen, so wird sich zeigen, Probleme (II). In einem dritten Schritt

und exemplarisch Peter Singer: *Leben und Tod. Der Zusammenbruch der traditionellen Ethik*. Frankfurt: Harald Fischer Verlag 1998.

⁴ Siehe dazu u.a. Verena Wetzstein: *Diagnose Alzheimer. Grundlagen einer Ethik der Demenz*. Frankfurt am Main: Campus-Verlag 2005, Andreas Kruse: „Menschenbild und Menschenwürde als grundlegende Kategorien der Lebensqualität demenzkranker Menschen“, in: Thomas Rentsch, Morris Vollmann (Hrsg.): *Gutes Leben im Alter. Die philosophischen Grundlagen*. Stuttgart: Reclam 2012, S. 233-251, Julian C. Hughes: *Thinking Through Dementia*. New York: Oxford University Press 2011, Dominik A. Becker: *Sein in der Begegnung. Menschen mit (Alzheimer-)Demenz als Herausforderung theologischer Anthropologie und Ethik*. Münster: Lit-Verlag 2010, Lena-Katharina Roy: *Demenz in Theologie und Seelsorge*. Berlin: de Gruyter 2013.

möchte ich daher für eine weitere Position argumentieren, die sich zwar am traditionellen Personen-Verständnis orientiert, dieses aber begrifflich präzisiert und auch Kritik an Dworkins Konzept berücksichtigt. Hier werde ich auf die Theorie Agnieszka Jaworskas zurückgreifen, mit der sich letztendlich auch Dworkins Unterscheidung zwischen kritischen Interessen (*critical interests*) und erlebensbezogenen Interessen (*experiential interests*) ausdifferenzieren lässt. Zahlreiche medizinische Aspekte der Demenzerkrankung (z.B. die verschiedenen Formen und Stadien, in die Demenzerkrankungen unterteilt sind) werden im Folgenden keine Rolle spielen; ebenso wenig werde ich mich ausführlich mit den Möglichkeiten und Grenzen von Patientenautonomie im Allgemeinen auseinandersetzen. Beide Aspekte sind zentrale Gegenstände einer Ethik der Demenz, werden im Rahmen dieser spezifischen Auseinandersetzung jedoch nicht aufgegriffen. Vielmehr soll aus methodologischen Gründen die Frage der verlängerten Autonomie bei Demenzerkrankungen ausschließlich in den Positionen Dworkins, Dressers und Jaworskas betrachtet werden. Auch weitere Aspekte der Diskussion über Patientenautonomie – etwa der berechtigte Einwand, dass Patientenverfügungen niemals nur die einzige Möglichkeit der Ermittlung des Patientenwillens darstellen – werden nicht thematisiert.

I.

Ein zentraler systematischer Unterschied zwischen den oben skizzierten Positionen zur Personalität lässt sich mit Birnbacher durch die Begriffe der Äquivalenz bzw. Nicht-Äquivalenz der Termini ‚Mensch,‘ und ‚Person,‘ herausstellen.⁵ Gemäß der Äquivalenz-Doktrin, für die zahlreiche Vertreter der zweiten Lesart argumentieren, sind die Begriffe ‚Mensch,‘ und ‚Person,‘ deckungsgleich. Insbesondere aus sozialetischer Perspektive gilt die Äquivalenz-Doktrin als zentrale Grundlage für Theorien der angewandten Ethik: Jeder Mensch, so die Auffassung, sei als Mensch unabhängig von seinen aktuellen und potentiellen Fähigkeiten als Person anzusehen. Für die Demenzethik bedeutet das, dass auch Patienten in den Spätstadien der Erkrankung Personen sind: „Jeder Mensch ist Person. »Person« und »Mensch« sind von ihrem Bedeutungsumfang her deckungsgleich.“⁶ Ziel einer Demenz-Ethik müsse es daher sein, Demenzkranken „vor der Erosion in die Aberkennung des Personstatus“ zu bewahren.⁷ Vertreter der Gegenposition

⁵ Siehe dazu Birnbacher: „Das Dilemma des Personbegriffes“, in: Ders.: *Bioethik zwischen Natur und Interesse*. Frankfurt a.M.: Suhrkamp 2006, S. 53-76, hier 54ff.

⁶ Wetzstein: *Diagnose Alzheimer*, S. 183.

⁷ Ebd., S. 182.

halten dagegen fest, dass eine Person aufhört zu existieren, sobald bestimmte, für die Zuschreibung von Personalität relevanten Eigenschaften nicht mehr gegeben sind: „When psychological continuity comes to an end, the person ceases to exist“.⁸ Tritt ein solcher Fall ein, so könnten die betroffenen Patienten – McMahan bezieht sich hier dezidiert auf Alzheimer-Erkrankte – nicht mehr als Personen bezeichnet werden, sondern seien vielmehr „*post-person*[s]“.⁹ Eine solche Zuschreibung als „post-person“ muss jedoch nicht, wie zahlreiche Vertreter einer Äquivalenz-Doktrin behaupten, auf eine moralische Schutzlosigkeit hinauslaufen. So betont Birnbacher, der selbst zugunsten einer Nicht-Äquivalenz argumentiert:

„Aber auch vielen menschlichen Nicht-Personen wird der Vertreter der Nichtäquivalenz-Doktrin ein Lebensrecht nicht ernsthaft absprechen können. Viele Menschen, die die Bedingungen der Personalität einmal erfüllt haben, müssen allein schon deswegen im Nicht-mehr-Personen-Stadium als schutzwürdig gelten, weil die Aussicht, dass das eigene Leben nach Eintritt der Demenz für andere verfügbar sein soll, für jeden unerträglich sein muß.“¹⁰

In seiner Auseinandersetzung mit dem Problem der erweiterten Selbstbestimmung von Demenzkranken vertritt auch Ronald Dworkin eine Nichtäquivalenz-Theorie der Personalität, die auf der Unterscheidung von kritischen Interessen (*critical interests*) und erlebensbezogenen Interessen (*experiential interests*) aufbaut. Dabei versucht Dworkin, sowohl den aktuellen mentalen Status von Demenzpatienten als auch ihren vorherigen Status als Personen mit uneingeschränkten kognitiven Fähigkeiten zu berücksichtigen. Beiden Stadien werden verschiedene Interessensbegriffe zugeordnet. Selbst ein hochgradig an Demenz erkrankter Patient habe, so Dworkin, unmittelbare, erlebensbezogene Interessen (*experiential interests*). Zur Verdeutlichung schildert Dworkin den vieldiskutierten Fall der Patientin Margo, der er erlebensbezogene Interessen zuschreibt. Margos Wohnung, so beschreibt Dworkin mit Verweis auf den Medizinstudenten Andrew Firlik, der Margo täglich besuchte,

„war mit mehreren Schlössern gesichert, damit Margo nachts nicht entwich (...). Margo erklärte jedesmal, wenn Firlik kam, sie wisse, wer er sei, nannte ihn jedoch nie beim Namen (...). Sie behauptete, Kriminalromane zu lesen, aber Firlik »bemerkte, daß sie von einem Tag zum nächsten wild von einer

⁸ McMahan: *The Ethics of Killing*, S. 47.

⁹ Ebd. Kursiv im Original.

¹⁰ Birnbacher: „Das Dilemma des Personbegriffes“, S. 71.

Stelle des Buchs zur anderen sprang; (...).« Margo besuchte einen Malkurs für Alzheimer-Patienten – alle malten jedesmal mehr oder minder das gleiche Bild, nur im Endstadium, kurz vor dem Tod, wurden die Bilder primitiver. Firlik erklärte, es verwirre ihn, daß »Margo trotz oder vielleicht gerade wegen ihrer Krankheit unbestreitbar einer der glücklichsten Menschen ist, die ich je gekannt habe«. Er vermerkte insbesondere ihre Lust an Erdnußbutterbrot mit Gelee.¹¹

Margo ist mit Dworkin eine Patientin, der definitiv erlebensbezogene Interessen zukommen. Sie empfindet Freude und Glück in alltäglichen Situationen und artikuliert diese, etwa beim Verzehr von Erdnussbutterbrot. Auch die Fähigkeit, Gefühle auszubilden und menschliche Nähe zu genießen, sind für Dworkin Anzeichen für das Vorhandensein erlebensbezogener Interessen. Dennoch fehle Patienten wie Margo die Fähigkeit, ein Verständnis für ihr Leben als Ganzes aufzubringen: „Solche Patienten mögen Angst vor der Zukunft haben oder sich darauf freuen, doch wenn die Demenz ein gewisses Ausmaß erreicht hat, verlieren sie die Fähigkeit, sich darüber Gedanken zu machen, was ihr Leben als Ganzes geglückter machen würde.“¹² Auch wenn Demenzbetroffene wie Margo einen großen Teil ihrer kognitiven Fähigkeiten verloren haben, komme ihnen, so Dworkin, aufgrund ihrer erlebensbezogenen Interessen ein Recht auf Fürsorge zu, also ein Recht darauf, möglichst viele positive erlebensbezogene Interessen zu haben und auf eine Art und Weise behandelt zu werden, die ihren erlebensbezogenen Interessen nicht entgegensteht.

Den erlebensbezogenen Interessen stellt Dworkin wertbezogene Interessen (*critical interests*) gegenüber, die ausschließlich Personen haben. Gerade im Spätstadium der Krankheit, auf das sich Dworkin in seiner Analyse bezieht, seien wertbezogene Interessen nicht mehr gegeben; denn zu den wertbezogenen Interessen zählen all diejenigen Interessen, die die Autonomie und rationale Selbstbestimmung des Menschen zur Bedingung haben, etwa das „Gefühl für ein Leben als Ganzes, als Kontinuum von Vergangenheit und Zukunft“¹³, das Aufrechterhalten von Plänen und Projekten, die Fähigkeit, zu urteilen und Handlungsfolgen vorauszusehen, Vorstellungen darüber, was das eigene Leben gelingend macht usw. Weil Demenzkranken ab einem bestimmten Zeitpunkt die Fähigkeit zur Ausbildung wertbezogener Interessen abgeht, können sie mit Dworkin jedoch nicht mehr als Personen bezeichnet werden.

¹¹ Dworkin: *Grenzen des Lebens*, S. 306.

¹² Ebd., S. 319.

¹³ Ebd.

Welche Implikationen diese Unterscheidung für Theorien der angewandten Ethik bergen, verdeutlicht Dworkin anhand des Problems der verlängerten Autonomie bei Patientenverfügungen, bei dem das Recht auf Fürsorge mit dem vorhergehenden Recht auf Selbstbestimmung eines Patienten kollidieren kann. Stellen wir uns zur Erläuterung folgenden Fall vor, den Dworkin selbst anbringt¹⁴: Die Patientin Margo, von der der sie besuchende Medizinstudent sagte, dass Margo in einem Zustand der fortgeschrittenen Demenz ein unbestreitbar glücklicher Mensch gewesen sei – die also viele positive erlebensbezogene Interessen hatte –, hat vor ihrer Demenzerkrankung eine Patientenverfügung verabschiedet, in der sie festhält, dass sie beim Eintreten einer weiteren lebensbedrohlichen Erkrankung keine Therapiemöglichkeiten wahrnehmen möchte, weil die Verlängerung eines Lebens im Zustand der Demenz ihr nicht lebenswert erscheint. Nun tritt dieser Fall einer weiteren, lebensbedrohlichen Erkrankung ein; Margos Leben könnte durch eine Therapie jedoch wesentlich verlängert werden. Da sie im Zustand der Demenz nicht zu leiden scheint, denken Ärzte und Angehörige darüber nach, diese Therapie vorzunehmen. Margos Patientenverfügung aber, mit der sie ihr Recht auf Selbstbestimmung vor Eintreten der Krankheit ausgeübt hat, untersagt genau das. Vertreter einer kognitivistischen Persönlichkeitstheorie, zu denen auch Dworkin zählt, würden dafür argumentieren, gemäß der Verfügung zu handeln, also keine Behandlung vorzunehmen und die Selbstbestimmung Margos, die sie vor ihrer Krankheit ausgeübt hat, zu respektieren. Das Vorhandensein entgegenstehender erlebensbezogener Interessen reicht in diesem Fall nicht, um die Verfügung, die eine Person im Vollbesitz ihrer geistigen Kräfte vorgenommen hat, außer Kraft zu setzen. Zwar könne es sein, so Dworkin, dass es andere Gründe gibt, nicht gemäß der Verfügung zu handeln, etwa, weil man nicht in einer Gesellschaft leben möchte, die das Selbstbestimmungsrecht von Patienten derart auslegt¹⁵ oder weil man es nicht übers Herz brächte, Menschen medizinische Hilfe zu verweigern.¹⁶ Diese Gründe jedoch würden Margos „Selbstbestimmungsrecht eher verletzen als respektieren.“¹⁷

II.

Ein grundlegender Einwand, der insgesamt gegen Entscheidungsfindungen über Patientenverfügungen und damit auch gegen Dworkins Argumentation zugunsten des vorhergehenden Selbstbestimmungsrechts gerichtet wird, führt

¹⁴ Ebd., S. 322ff.

¹⁵ Ebd., S. 318.

¹⁶ Ebd., S. 322.

¹⁷ Ebd., S. 318.

an, dass sich eine noch nicht erkrankte Person nur unzureichend darüber im Klaren sein wird, wie ein Leben im Zustand der Demenz ist und welche Qualitäten es beinhalten kann.¹⁸ Der Stellenwert von Aussagen, die über einen Zustand urteilen, über den keine eigenen Erfahrungen vorliegen und der lediglich vermittelt über die Auseinandersetzung mit Betroffenen zugänglich ist, kann daher in Frage gestellt werden.

Befürworter eines erweiterten Personen-Verständnisses würden Dworkins Position auch aus anderer Perspektive kritisieren: Weil Margo augenscheinlich nicht leidet, sondern ein Mensch ist, der nach wie vor Glück und Freude empfinden kann und dies auch ihrer Umwelt zeigt, gibt es gute Gründe, gerade nicht im Sinne der Verfügung zu handeln. Stattdessen gelte es, Margos aktuellen Zustand zu berücksichtigen, der für Margo augenscheinlich qualitativ wertvoll ist und durch eine Behandlung wesentlich verlängert werden könnte. Tatsächlich hat Dworkins Ansatz zu zahlreichen kontroversen Reaktionen geführt, die vor allem dessen Undifferenziertheit bezüglich des kognitiven Potentials Demenzbetroffener bemängeln und zugunsten eines aktuellen Selbstbestimmungsrechtes argumentieren.¹⁹ Insbesondere von sozialetischer Seite wird dabei eingewendet, dass der Wert emotionaler und begegnungsbezogener Erlebnisse nicht vernachlässigt werden dürfte. Weil die Persönlichkeit des Menschen gerade nicht primär durch seine kognitiven Fähigkeiten definiert ist, sollte zugunsten des aktuellen Zustandes entschieden und durch eine adäquate Pflege versucht werden, Margos augenscheinlich positiven Zustand so lang wie möglich beizubehalten. Hier aber könnte eingewendet werden, dass ein derartiger Personen-Begriff neben dem augenscheinlichen Speziesismus-Verdacht den moralischen Status eines Demenzpatienten als diejenige Person, die er *vor* seiner Erkrankung im Vollbesitz seiner rationalen Fähigkeiten war, nicht berücksichtigt, der an Demenz erkrankte Mensch nicht als Person mit Vergangenheit betrachtet,

¹⁸ Siehe dazu Heinz Rügger: *Alter(n) als Herausforderung. Gerontologisch-ethische Perspektiven*. Zürich: Theologischer Verlag Zürich 2009, S. 164 sowie Martina Schmidhuber: „Überlegungen zu den Grenzen der Patientenverfügung für die Selbstbestimmung von Demenzbetroffenen im Anschluss an die Dworkin-Dresser-Debatte“, in: Johann S. Ach (Hrsg.): *Grenzen der Selbstbestimmung in der Medizin*. Münster: mentis 2013, S. 317-334, hier 329.

¹⁹ Siehe dazu z.B. Thierry Collaud: „Was wird in der Demenz aus der Person?“ In: Francois-Xavier Putallaz, Bernhard N. Schumacher (Hrsg.): *Der Mensch und die Person*. Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft 2008, S. 73-82, hier 74f. Collaud bezeichnet Dworkins Position als „ärmliche[n] Konzeption der Person“ (74) sowie als „spekulative Idee eines Philosophen in seinem Büro“ (75) sowie Rügger: *Alter(n) als Herausforderung*, S. 164f.

sondern auf seinen aktuelle Situativität eingeschränkt wird.²⁰ Wie beim kognitivistischen Personen-Verständnis ist auch hier eine mangelnde Differenziertheit festzustellen, die sich jedoch auf den vorherigen Status einer Person als vernunftbegabtes Subjekt vor Eintritt der Krankheit bezieht, die gerade nicht beachtet wird.

Einen weiteren Kritikpunkt hat Rebecca Dresser vorgebracht: Neben zahlreichen weiteren Schwierigkeiten, die im Zusammenhang mit Patientenverfügungen auftauchen können, berücksichtigt Dworkin laut Dresser nicht, dass sich kritische und erlebensbezogene Interessen nicht immer strikt voneinander trennen lassen.²¹ Vor allem aber betrachte Dworkin Margo nicht als einen Menschen, dessen Präferenzen sich im Laufe des Lebens ändern könnten: Sofern Margo im Zustand der Demenz augenscheinlich positive erlebensbezogene Interessen zeige, die vorherigen wertbezogenen Interessen entgegenstünden, sei dies für Dworkin kein Grund, von den wertbezogenen Interessen an sich abzuweichen.²² Dworkin halte dementsprechend an einem kohärenten Verständnis personaler Identität fest, demzufolge die Demenzpatientin Margo identisch sei mit der Person, die sie vor Eintritt der Krankheit war: Die Präferenzen, die sie im Vollbesitz ihrer geistigen Fähigkeiten artikulierte, seien auch im Stadium der Krankheit bindend. Ändern sich die Interessen einer Person, sei das nur zu berücksichtigen, sofern es sich um die Änderung wertbezogener Interessen handle. Dresser jedoch argumentiert, dass die Performanz einer eigenen Identität nicht notwendig Rationalitätskriterien genügen müsse: Vielmehr seien die erlebensbezogenen Wünsche eines Demenzpatienten auch dann zu berücksichtigen, wenn sie den vorhergehenden wertbezogenen Interessen widersprechen und im Zustand des Verlustes kognitiver Fähigkeiten artikuliert werden.

An dieser Stelle jedoch ist Dressers Interpretation der Position Dworkins zu schwach: Denn Dworkin berücksichtigt gemäß seiner Stimmigkeitsbegründung des Rechts auf Selbstbestimmung (*integrity view of autonomy*) sehr wohl, dass sich die Präferenzen einer Person ändern können, ohne dass ein solcher Präferenzwandel im nachvollziehbaren rationalen Eigeninteresse des

²⁰ Diesen Einwand äußerte auch Volker Gerhardt in einem Sondervotum zu Stellungnahme des Ethikrates über *Demenz und Selbstbestimmung*. Gerhardt betont: „Es geht nicht an, dass man die Selbstbestimmung bei Demenz zum nachhaltigen Ziel erklärt, die Selbstbestimmung vor der Demenz aber mit keinem Wort erwähnt.“ (Deutscher Ethikrat: *Demenz und Selbstbestimmung*, 2012, S. 105).

²¹ Rebecca Dresser: “Dworkin on Dementia”, in: *The Hastings Center Report* 25/6 (1995), S. 32-38, hier S. 35.

²² Ebd., S. 34.

Individuums liege.²³ Es mag sein, dass eine Person in ihrem Leben unterschiedliche Präferenzen entwickelt; und es ist nicht erforderlich, dass ein Präferenzwandel für die Umwelt immer rational nachvollziehbar ist. So ist es z.B. denkbar, dass eine Person raucht, obwohl sie weiß, dass die durch das Rauchen gegebenen Gesundheitsrisiken nicht in ihrem rationalen Eigeninteresse sind, dass Bluttransfusionen aus religiösen Gründen abgelehnt werden²⁴ oder dass eine Person sich entscheidet, ihr Erbe nicht einer wohltätigen Organisation zu vermachen, sondern dem benachbarten Golfclub. Derartige Entscheidungen mögen nicht nachvollziehbar sein, müssen in Dworkins Terminologie aber berücksichtigt werden, weil sie Ausdruck der wertebezogenen Interessen einer Person sind, Selbstverwirklichung ermöglichen und im Besitz eines Mindestmaßes an geistigen Fähigkeiten getroffen wurden. Sofern jedoch, so könnte man einwenden, ein Präferenzwandel rationalen Minimalbedingungen nicht genügt, würde uns eine Akzeptanz dieser Änderungen sehr viel schwerer fallen. Gegen Dresser könnte daher vorgebracht werden, dass ein Präferenzwandel nur dann akzeptiert und vermeintlich irrationale Entscheidungen mitgetragen werden, wenn sie unter minimalen rationalen Bedingungen gefasst wurden. Bei einem an starker Schizophrenie erkrankten Menschen etwa würde es uns wahrscheinlich schwer fallen oder zumindest weniger plausibel erscheinen, einen Entscheidungswandel zu akzeptieren. Obwohl ihre Auseinandersetzung mit Patientenautonomie insgesamt treffend und wohlabgewogen ist, verfährt auch Dresser an dieser Stelle zu pauschal und akzeptiert der vorherigen Autonomie widersprechende erlebensbezogene Interessen, die im Zustand des Verlustes kognitiver Fähigkeiten artikuliert werden, ohne die Entstehungsbedingungen dieser Interessen zu hinterfragen. Die Möglichkeit des Identitätswandels wird stattdessen zugestanden, ohne dass begründet wird, warum die wertebezogenen Interessen eines Demenzpatienten tatsächlich vorherige Wertvorstellungen, die seine Identität definierten, übertrumpfen können.

III.

Wie die Position Dworkins unter Berücksichtigung einer Ausdifferenzierung seiner Argumente weiterentwickelt werden kann, soll abschließend anhand der Theorie Agnieszka Jaworskas verdeutlicht werden. Jaworska greift die Überlegungen Dworkins auf, unternimmt jedoch einen Zwischenschritt, indem

²³ Dworkin: *Grenzen des Lebens*, S. 310f.

²⁴ Diese beiden Beispiele werden von Dworkin dezidiert genannt, vgl. Dworkin: *Grenzen des Lebens*, S. 310ff.

sie wertbezogene Interessen (*critical interests*) und eine sogenannte „capacity to value“²⁵ unterscheidet. Eine *capacity to value* – die Fähigkeit, Bewertungen vorzunehmen – besteht genau dann, wenn ein Patient zwar einen Großteil seiner kognitiven Kompetenzen eingebüßt hat, aber dennoch in einem kleinen Bezugsrahmen normative Einschätzungen und Wertungen vornehmen kann. Im Unterschied zu wertbezogenen Interessen bezieht sich die *capacity to value* nicht auf den Vollzug eines selbstbestimmten Lebens als solches, für das ein Verständnis von Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft sowie ein Verständnis für die eigene Biographie notwendig sei. 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 voraussetzen.²⁶

Diese Fähigkeit, zwischen Optionen zu wählen, sieht Jaworska bei Demenzpatienten vor allem zu Beginn ihrer Krankheit, aber auch in den mittleren Stadien noch gegeben; etwa dann, wenn Patienten auch einfachen Entscheidungen einen Wert zusprechen und herausstellen, warum bestimmte Dinge oder Ereignisse für sie von Bedeutung sind. So berichtet Jaworska von einem Demenz-Patienten, der nicht an Gruppenaktivitäten teilnehmen möchte, sondern sich dazu bereit erklärt hat, an einer Studie über Demenz zu partizipieren, weil er den Eindruck hat, dass ihm auf diese Weise eine höhere Wertschätzung widerfährt.²⁷ Ein Beispiel für die Fähigkeit, Bewertungen vorzunehmen, findet sich auch in Arno Geigers Roman *Der alte König in seinem Exil*, in dem Geiger die Alzheimer-Erkrankung seines Vaters beschreibt. Auf die Frage des Sohnes: „Wie geht es dir, Papa?“ antwortet der Vater, der sich zum geschilderten Zeitpunkt etwa im mittleren Krankheitsstadium befindet: „Also, ich muss sagen, es geht mir gut. Allerdings unter Anführungszeichen, denn ich bin nicht imstande, es zu beurteilen.“²⁸ Diese Antwort des Vaters zeigt zweierlei: Zum einen verdeutlicht sie, dass der Vater seinen eigenen Zustand einschätzen kann, also ein reflexives Verhalten an den Tag legt und seine Krankheit sowie die mit ihr verbundenen Einschränkungen registriert. Zum anderen beurteilt er diesen Zustand dezidiert nicht negativ, sondern spricht ihm einen positiven Wert zu.

Diese Interessen, die durch eine *capacity to value* ausgedrückt werden, könnte man als „schwach wertbezogene Interessen“ verstehen. Sie

²⁵ Agnieszka Jaworska: „Respecting the Margins of Agency: Alzheimer’s Patients and the Capacity to Value“, in: *Philosophy & Public Affairs* 28/2 (1995), S. 105-138.

²⁶ Ebd., S. 114.

²⁷ Ebd., S. 118.

²⁸ Arno Geiger: *Der alte König in seinem Exil*. München: dtv 2014, S. 17.

unterscheiden sich von *critical interests*, weil sie nicht auf den umfassenden Vollzug eines Lebens als Kontinuum von Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft ausgerichtet sind, sondern dezidiert den aktuellen Befindlichkeitsstatus einer Person markieren. Sie unterscheiden sich aber auch von erlebensbezogenen Interessen, denn sie beziehen sich nicht primär auf Kontexte, in denen kurze, unmittelbare Annehmlichkeiten oder Freuden erreicht bzw. Unannehmlichkeiten vermieden werden sollen, wie es beispielsweise bei der Frage der Fall wäre, ob Margo es vorzieht, ein Erdnussbutterbrot zu essen oder nicht. Schwach wertbezogene Interessen setzen einen Reflexionsrahmen voraus, der über bloße unmittelbare Reaktionen hinausgeht, aber keinesfalls eines anspruchsvollen Autonomiebegriffs bedarf, wie er von Dworkin eingefordert wird. So haben Werte in Jaworskas Ansatz einen anderen Stellenwert als erlebensbezogene Wünsche: Etwas zu bewerten bedeute, den Verlust von Gegenständen oder Beziehungen, denen ein Wert zugesprochen wird, zu bedauern.²⁹ 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.“³⁰ Bewertungen sind darüber hinaus an ein Verständnis des Selbstwerts gebunden: “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 upon to her values.“³¹ Eine derartige Bewertung der eigenen Person zeigt sich z.B. in dem von Jaworska gewählten Beispiel des Demenzpatienten, der sich entschließt, an einer Studie über Demenz teilzunehmen.

Berücksichtigt man diese Differenzierung, so ergibt sich über Jaworska hinaus ein Dreischritt zwischen wertbezogenen Interessen (*critical interests*) - schwach wertbezogenen Interessen (*capacity to value*) – und erlebensbezogenen Interessen (*experiential interests*), die auch im Spätstadium der Demenz noch gegeben sind. Nur bei letzteren sind sehr geringe, vielleicht auch keine personalen Fähigkeiten mehr gegeben. Vor diesem Hintergrund kann auch die von Dworkin aufgeworfene Frage, ob zugunsten oder gegen die vorherige Entscheidung Margos gehandelt werden soll, differenziert betrachtet werden. Ist der Patient in einem Zustand, in dem er kontinuierliche, schwach wertbezogene Interessen äußert, die seinen vorhergehenden wertbezogenen

²⁹ Jaworska: „Respecting the Margins of Agency“, S. 118.

³⁰ Ebd., S. 115.

³¹ Ebd. Kursiv im Original.

Interessen widersprechen, so ist gemäß dem aktuellen Willen des Patienten zu handeln; der aktuelle Zustand ,übertrumpft,, hier den vorherigen Zustand. Eine solche Situation wäre z.B. gegeben, wenn Geigers Vater vor der Krankheit verfügt hätte, im Fall des Eintretens einer Demenz keine Therapie beim Eintritt einer weiteren Erkrankung zu erhalten: Weil er jedoch seinen gegenwärtigen Zustand als positiv bewertet, gibt es gute Gründe, gegen die Verfügung zu handeln. Ist ein Patient jedoch in einem Zustand, in dem nur noch erlebensbezogene Interessen zu erkennen sind, also augenscheinlich keine Wertungen mehr vorgenommen werden, so ist der vorhergehende Wille, den ein Patient im Vollbesitz seiner geistigen Kräfte geäußert hat, verstärkt zu berücksichtigen. Das kann in letzter Konsequenz bedeuten, wie Dworkin betont, einem Menschen Therapiemöglichkeiten zu versagen, selbst wenn er positive erlebensbezogene Interessen zeigt. Der Ansatz Jaworskas bleibt damit, auch wenn er sich intern gegen Dworkins enges Persönlichkeitsverständnis richtet, zumindest teilweise dem traditionellen Person-Begriff verpflichtet: Die *capacity to value* erfordert komplexere Bedingungen als lediglich die Fähigkeit, angenehme Erlebnisse zu haben und diese auch zu zeigen. Vielmehr muss zu diesen Erlebnissen ein annähernd kontinuierliches, reflexives, bewertendes und selbstbewertendes Verhältnis bestehen. Dennoch vermeidet Jaworska die anfangs skizzierten Probleme, die mit den beiden Grundauffassungen über Persönlichkeit verbunden sind, sondern positioniert sich zwischen den Positionen. Generell zugunsten der aktuellen Wahrnehmungserlebnisse zu handeln würde jedoch auch aus ihrer Perspektive heraus bedeuten, der vorherigen Autonomie des Patienten Abbruch zu tun. Jaworska leistet damit eine begriffliche Terminierung des autonomen Potentials Demenzkranker, das von moralischer Relevanz ist, bisher jedoch noch nicht eigenständig formuliert wurde.³² Dieses Potential entspricht zwar nicht mehr den vorhergehenden mentalen Fähigkeiten der nunmehr an Demenz

³² In Auseinandersetzung mit Dworkin und Dresser argumentiert z.B. Quante für einen „reichhaltigen Begriff der Autonomie“, der das Autonomiepotenzial Demenzkranker berücksichtigt ohne zugleich Patientenverfügungen als „Anzeichen einer gefährlichen Entwicklung“ zu sehen. (Michael Quante: *Personales Leben und menschlicher Tod. Personale Identität als Prinzip der biomedizinischen Ethik*. Frankfurt am Main: Suhrkamp 2002, S. 283). Zugleich sollten – mit Blick auf Dworkin – „[d]ie critical interests eines Patienten [...] die experiential interests nur dann dominieren dürfen, wenn er seine Wertvorstellungen in einer Patientenverfügung klar geäußert hat, oder wenn der Stellvertreterentscheider hinreichend starke Belege dafür beibringen kann, dass ein solches Resultat den Wertvorstellungen des Patienten am besten entspricht“ (ebd., S. 282). Die Berücksichtigung schwach wertbezogener Interessen ermöglicht auch hier eine zusätzliche Positionierung zwischen experiential interests und Stellvertreterentscheidungen sowie eine Präzision des Konzepts einer reichhaltigen Autonomie, das gleichwohl nicht mit relationaler Autonomie gleichzusetzen ist.

erkrankten Person, kann jedoch auch nicht auf bloße Wahrnehmungserlebnisse reduziert werden.