

Andrea Radvanszky

## Die Alzheimer Demenz als soziologische Diagnose<sup>1</sup>

### Zusammenfassung

*Neben der medizinisch-pflegerischen Versorgung von an Alzheimer Erkrankten ist das Krankheitsmanagement im Falle der Alzheimer Demenz insbesondere ein soziales Problem. Der Artikel verfolgt entlang theoretischen Überlegungen aufgrund der Erfahrungen aus der Interviewsituation mit Angehörigen von Demenzkranken in der Deutschschweiz eine soziologische Betrachtungsweise des Alzheimer-Phänomens. In Anlehnung an die Theorie des symbolischen Interaktionismus wird eine vorläufige Darstellung des situativen Handlungssystems von Erkrankten und Angehörigen versucht. Sie wirft Licht auf eine komplexe, spannungsreiche Beziehungskonstellation, die durch die organopathologische Diagnose verschleiert wird und den Erkrankten exkulpiert. Dies verhindert die biografische Ableitung der Entstehung eines generalisierten anomischen Zustands des erkrankten Individuums, wobei die entbundene Verantwortung sich auf den Angehörigen verschiebt, bei diesem massiven Druck erzeugt und Schuldgefühle verstärkt. Der personenzentrierten Demenzpflege wird eine Lesart entgegenstellt, die die Handlungsmacht in der Betreuung von Demenzkranken nicht als einseitig gelagert versteht.*

Auf dem Foto sieht er aus wie der Scheich von Oman.

Aber weil er die Augen immer zu hat, sieht man es ist der Hans Plüss von I.

Politisieren tut er nicht mehr, aber dafür alle terrorisieren.

Marie hilf mir ruft er, und das Marie springt und fragt wie?

Ich weiss es nicht, und nachher das Marie ist ratlos.

Mit seinen abgetragenen Pantoffeln trampelt er in der Wohnung rum

sagt Marie hilft mir, und das Marie springt.

Auf dem Diwan ruft er: Marie hilf mir.

Das Marie fragt: wie?

Marie bleib bei mir!

1 Für die hilfreichen Kommentare und die Korrekturen bedanke ich mich bei Rudolf Hunziker, Iren Bischofberger, Karin van Holten sowie den Gutachter/innen dieses Bandes.

Marie sagt: Ich bin ja bei dir. Und für einen kleinen Moment ist er zufrieden.  
Der Hans fragt: Marie wo sind wir?  
Das Marie sagt: Wir sind Daheim.  
Er sagt: das kenne ich nicht.  
Marie hilf mir und das Marie fragt: wie?  
Er: ich weiss es nicht.  
Marie hilf mir und das Marie sagt:  
Also, wenn du in einem Heim wärst,  
das ginge dann nicht.  
Und er: Darum bin ich ja Daheim.  
Wenn er laufen sollte, sagt er ich mag nicht.  
Wenn er still halten sollte, sagt er ich kann nicht  
und immer so weiter.  
Wenn er essen sollte, sagt er ich mag nicht.  
Wenn er trinken sollte, sagt er ich kann nicht.  
Wenn er die Tablette nehmen sollte, sagt er es geht nicht.  
Wenn er die Zähneputzen sollte, sagt er Marie halt mich.  
Wenn er auf die Toilette sollte, sagt er Marie ich falle um. Und das Marie hält ihn.  
Wenn er im Bett ist, sagt er es ist etwas nicht gut.  
Wenn er erwacht, brüllt er Mordio.  
Marie hilf mir, und das Marie springt.  
Marie hilf mir, ruft er wieder und weckt das ganze Haus.  
Und das Marie bekommt wieder keine Luft.  
Wenn er aufstehen sollte, sagt er, ich will noch ein wenig bleiben.  
Und das Marie sagt nur, jetzt solltest du aufstehen, ich helfe dir wieder.  
Und so geht es tagaus tagein.  
Das Marie ist nicht mehr seine Ehefrau, sondern seine Mutter.  
Wenn jemand kommt, sagt er, wer sind sie.  
Wenn niemand kommt, fragt er, wo sind wir.  
Und das Marie sagt: wir sind Daheim.  
Marie hilf mir! Ich helfe dir.  
Marie halte mich! Ich halte dich.  
Marie bleib da! Ich bin ja da.  
Wie lange noch.  
Das ist eben diese Krankheit.  
Das ist das Alter.  
Wer sind wir.  
Wie sind wir.  
Wie lange noch.

Das Gedicht wurde von Frau Plüss, 58-jährig, verfasst. Sie las es während eines Interviews vor, das im Rahmen des Schweizerischen Natio-

nalfondsprojekts »work & care«<sup>2</sup> mit Angehörigen von Demenzkranken, überwiegend an Alzheimer Erkrankten, geführt wurde. Beim Text handelt es sich um einen zur besseren Lesbarkeit leicht angepassten Teil aus dem Interviewtranskript. Frau Plüss hatte Ende 2005 ihre Stelle als kaufmännische Angestellte aufgrund der Pflegebedürftigkeit des Vaters aufgegeben. Sie übernahm die Pflege und Betreuung ihres 85-jährigen, an vaskulärer Demenz erkrankten Vaters vier Jahre lang bis zu seinem Tod und betreut daneben ihre Mutter, Marie, ebenfalls 85 Jahre alt, die sich bei wiederholten Stürzen Knochenbrüche zuzog. An der Pflege ihres Ehemannes war sie nur eingeschränkt beteiligt.

Die poetische Aussage macht die mehrschichtige Dynamik in der Pflegebeziehung greifbar: sie gibt die tägliche Not des Angehörigen in der Versorgung des demenziell Erkrankten preis und verdeutlicht hinter der Verwirrtheit des Erkrankten eine machtvolle, bewusste oder unbewusste Handlungslogik. Die sorgfältige Darstellung von Erschütterungen im Alltäglichen, von Störungen im Gefüge von Selbst, Raum und Zeit sowie der Rat- und Hilflosigkeit von Alter Ego fließt in einer pathophysiologischen Antwort, der senilen Demenz, am Ende des Gedichts zusammen. Das Erfahrungswissen der pflegenden Angehörigen, respektive die klinische Diagnose wird begleitet von einer ontologischen Frage (Wer sind wir) und der Ungewissheit der Dauer eines bestimmten Realitätszustandes – des Alltagsbewusstseins – im Verlauf des Lebens (Wie sind wir, Wie lange noch).

### 1. Problemfeld

Dementielle Erkrankungen, insbesondere die Alzheimer Krankheit, rücken auch in Europa aufgrund der steigenden Prävalenzrate, der wachsenden Pflegebedürftigkeit und Pflegekosten und der bis anhin ungelösten Frage nach einer medikamentösen Therapie zunehmend in den Fokus öffentlicher Aufmerksamkeit. In den USA geht die sogenannte Alzheimer Bewegung (»Alzheimer's disease movement«), die klinische Erforschung der Krankheit, die Entwicklung von Therapieformen und die sich erfolgreich formierenden politischen Interessengruppen auf die 1960er und 1970er Jahre zurück. (Herskovits 1995: 147-152, Davis 2004: 370f.) Die Europäische Union hat jüngst die Alzheimer

2 »work & care« – Herausforderungen und Lösungsansätze zur Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und familialer Pflege. Eine explorative Studie zur Arbeitnehmer- und Arbeitgeberperspektive. Projektleitung: Prof. Dr. phil. Iren Bischofberger. Laufzeit: Nov. 2007 bis Okt. 2009. Förderung: Schweizerischer Nationalfonds/Spezialförderung für Fachhochschulen DORE. Praxispartner: »Schweizerische Alzheimervereinigung« und »Bank Coop«.

Krankheit zum politischen Schwerpunkt erhoben. Durch finanzielle Förderprogramme seitens der Politik und Industrie mit Investitionen in die (bio-)medizinische Forschungskooperation und Forschungscoordination soll, in den Worten des französischen Präsidenten Nicolas Sarkozy, die »Bekämpfung« der »Alzheimer-Plage«, die pharmazeutische Erforschung der Krankheit und die Entwicklung entsprechender Behandlungsformen vorangetrieben werden.<sup>3</sup> Ein weiteres wesentliches Augenmerk ist auf die psychosoziale Forschung auf diesem Gebiet gerichtet. Diese konzentriert sich auf die Verbesserung der Lebensqualität von Pflegebedürftigen und deren Betreuungspersonen (Stichwort »neue Versorgungsformen«), die Entwicklung von Unterstützungs- und Beratungsangeboten, wie auch die Förderung der Gesundheits- und Wissenskompetenz pflegender Angehöriger. Die ethischen und rechtlichen Überlegungen greifen zurück auf eine ausdifferenzierte, spezifische »Ethik der Demenz« (vgl. etwa Schockenhoff, Wetzstein 2005), respektive auf das Konzept der Menschenwürde und Autonomie (z. B. Klie 2005).

### *1.1 Das Konstrukt Demenz: die medizinische Definition*

Dementielle Erkrankungen im Allgemeinen gelten gemäß ICD-10 als psychische Krankheit mit einer nachweisbaren zerebralen Veränderung infolge einer Hirnverletzung oder anderer Schädigung, die zu einer Hirnfunktionsstörung führt. (Dilling et al. 1993: 59) Die heute am häufigsten diagnostizierte Form der Demenz ist die Alzheimer Demenz. Die verschiedenen Formen von Demenz unterscheiden sich durch Beginn, Verlauf und körperliche und psychische Merkmale. Es werden auch Mischformen diagnostiziert, wie beispielsweise eine vaskuläre verbunden mit Alzheimer Demenz. Als Nachweis der Neuropathologie werden Computertomographie (CT), Magnetresonanztomographie (MRT) und Positronen-Emissionstomografie (PET) eingesetzt. Blut- und Liquoruntersuchungen dienen als Nachweis neurochemischer Veränderungen.

Bei der Demenz handelt es sich um mehr als eine Gedächtnisstörung. Beeinträchtigt sind das Denken und Rechnen, die zeitliche und räumliche Orientierung, die Sprache, die Auffassungs- und Lernfähigkeit sowie das Urteilsvermögen. Das Denkvermögen, die Fähigkeit zum vernünftigen Entscheiden und Urteilen, die Aufnahme, das Speichern und Wiedergeben von Informationen, Gelerntem und Vertrautem gehen verloren. Persönlichkeitsveränderungen, Enthemmung, Affektlabilität

3 Medienmitteilungen unter <http://www.alzheimer-europe.org> (Zugriff: 8.5.2009)

und Kontrollverlust über die Körperausscheidung im fortgeschrittenen Krankheitsstadium zählen zu den weiteren Merkmalen der Krankheit. (Dilling et al. 1993: 60)

Wegen der »Ergrauung der Gesellschaft« heute vorwiegend mit dem Alter assoziiert, steht das Konzept der Demenz für den quasi-normalen physiologischen Abbau des Menschen. Die Annahme, dass im Alter automatisch die Demenz droht, ist weit verbreitet. Das Konzept Alzheimer, ehemals ein psychiatrisches Sonderphänomen, ist heute ein medizinisches Normalphänomen. Bei der Alzheimer Demenz unterscheidet die internationale Klassifikation zwischen frühem Beginn (vor dem 65. Lebensjahr) und spätem Beginn (nach dem 65. Lebensjahr), wobei letztere gewöhnlich im späten 70. Lebensjahr auftritt, langsamer und mit Gedächtnisstörung als Hauptmerkmal verläuft. (Dilling et al. 1993: 62ff.) So wie sich mit dieser Einordnung die wichtige empirische Frage stellt, inwiefern es sich bei der präsenilen Demenz allenfalls um eine »andere Krankheit« handeln könnte<sup>4</sup> oder ob sie auf einen Bedeutungswandel des Alzheimer Konstrukts verweist (Angst vor der Denk- und Urteilsunfähigkeit, Angst vor dem Verlust des selbständigen Handelns oder Ausdruck pathogener Sozialbeziehungen), wäre im medizinischen und medialen Diskurs eine hinreichende Differenzierung demenzieller Krankheiten notwendig. Jede Krankheit zeichnet sich aus durch ihren je eigenen Erfahrungs- und Handlungsbereich. Es sei – in unserem Kontext – auf die Bedeutung einer genaueren Unterscheidung verschiedener Begründungsfiguren für die Demenz hingewiesen (z. B. Hirnläsion, Alkoholismus, Medikamentenabusus, psychische Traumatisierung oder altersbedingter Abbau<sup>5</sup>), da diese einen entscheidenden Einfluss haben auf die Wahrnehmung der Störung, die Zurechnung von Verantwortung und die Bewältigung der Betreuungssituation. Im vorliegenden Aufsatz kann nicht weiter auf diesen Punkt eingetreten werden, es ist zunächst eine systematische Überprüfung unseres empirischen Materials erforderlich. Wir folgen daher der in der Literatur üblichen synonymen Verwendung verschiedener Demenzformen.

4 Gemäß ICD-10 weist die Frühform eher eine raschere Verschlechterung auf, mit den beschriebenen Störungen wie auch mit dem Verlust der Schreib- und Lesefähigkeit und der Bewegungsstörung. Als zusätzlicher, nicht aber notwendiger Hinweis gilt bei der Frühform die biologische Vererbung (Dilling et al. 1993: 62).

5 Die durch psychotrope Substanzen wie Alkohol, Medikamente und Drogen verursachten demenziellen Erkrankungen sind im ICD-10 gesondert klassifiziert.

*1.2 Sozialwissenschaftliche Perspektiven*

Wir möchten in einem ersten Schritt der Frage nachgehen, wie sich die scheinbar eindeutige medizinische Diagnose unter einem soziologischen Gesichtspunkt präsentiert und unter welcher Bedeutung sie allenfalls hinsichtlich der Ätiologie neu betrachtet werden könnte. Dass die Betreuung und Pflege von Demenzkranken als äußerst belastend erfahren wird, ist gemeinhin anerkannt. Die sozialpolitische Priorität und der von Pflegebedürftigen und Angehörigen geäußerte Wunsch nach der Pflege zu Hause haben einschneidende Konsequenzen für die Angehörigen, sowohl bezüglich zeitlicher und finanzieller Ressourcen, wie auch hinsichtlich der sozialen und psychischen Belastung. Die Leipziger Studie (Wilz et al. 1998: 232f) begreift, ausgehend von der subjektiven Wahrnehmung pflegender Angehöriger von Demenzkranken, die demenzielle Erkrankung als »Familienkrankheit« in dem Sinne, dass sie Auswirkungen auf die Angehörigen hat und umgekehrt von familiären Beziehungsmustern beeinflusst wird. Das Krankheitsgeschehen wird im biographischen Kontext wahrgenommen und in einer Beziehungs- oder Interaktionsstruktur gelesen. Dieser Blick scheint uns entscheidend und bildet auch die Argumentationslinie der nachfolgenden Kapitel. Entlang des handlungssoziologischen Paradigmas versuchen wir zunächst das Beziehungsgeschehen von Erkrankten und pflegenden Angehörigen zu durchleuchten und auf diese Weise eine Abbildung der sozialen Dimensionen einer spezifischen Erkrankung vorzunehmen.

Das Nachdenken über die Eigenart der Betreuungsbeziehung bei Demenzerkrankung scheint uns insofern fruchtbar, als die Erkrankung und die Erfordernisse an die Betreuung weit über das Medizinische hinausreichen. Die Definition der Alzheimer Demenz als biologisch-objektives Faktum führt zur »Subjektlosigkeit« des Kranken. Es ist davon auszugehen, dass die physiologische Definition zur Objektivierung der Defizite des Patienten beiträgt, die Frage nach der Verantwortung auflöst und die persönliche Biographiearbeit des Erkrankten abbricht. Die (ungeachtet zahlreicher begründeter Gegenargumente) offizielle Geltung des medizinischen Konzepts prägt die Wahrnehmung des Patienten und des Angehörigen um und delegitimiert die Erfahrung und das Wissen des pflegenden Angehörigen. Eng damit verwoben ist der gemeinhin akzeptierte und als zwingend erachtete theoretische und empirische Schluss einer Asymmetrie der Beziehung zwischen »dem Gesunden« und »dem Kranken« – im vorliegenden Fall zwischen »dem Bewussten« und »dem des Bewusstseins verlustig Gegangenen«. Es ginge darum, diesen Sachverhalt zu problematisieren und in das begriffliche

Verständnis von »care« einzubeziehen, da andernfalls die komplexen Austauschprozesse der Handelnden, die Wirklichkeitskonstruktionen und Interpretationsvorgänge aus dem Blickfeld geraten.

In einem zweiten Schritt werden die nicht-medizinischen Aspekte der Diagnosestellung im Zusammenhang mit der Frage der Verantwortung thematisiert. Uns interessiert die besondere Form der Transformation von Erlebtem und Erfahrenem vermittels der biomedizinischen Definition von Demenz.

In den 1980er Jahren ist eine Gegenbewegung auszumachen, die Kritik übt an der Medikalisierung der (Alzheimer) Demenz, weil sie als Folge der Beeinträchtigung kognitiver Fähigkeiten die Auflösung der Persönlichkeit unterstellt und damit der Vorstellung von der Alzheimer Demenz als schreckliche Krankheit<sup>6</sup>, die die Humanität des Individuums erschüttert und vernichtet, Vorschub leistet. (Herskovits 1995: 154) Die aufgeworfene Frage nach dem Selbst eint daher die Bemühungen um elaboriertere Versorgungs- und Betreuungsformen bei Demenzkrankheit. Diese könnten als Versuch gelesen werden, das Menschliche des Demenzkranken zu rekonstituieren. Wir meinen, bei der Forderung nach einer personenzentrierten Demenzpflege und den mit ihr einhergehenden hohen Erwartungen an die Betreuenden werde die fundamentale Problematik von Verantwortung nicht oder allenfalls nur am Rande berührt. Dies könnte mit ein Grund dafür sein, dass die pflegenden Angehörigen ihre Situation als Privatangelegenheit erfahren, die es im Alleingang zu bewältigen gilt.

Grundlage der vorliegenden theoretischen Reflexion bilden 30 leitfadengestützte, teilnarrative Interviews mit pflegenden Angehörigen von Demenzkranken, die im Rahmen des erwähnten Forschungsprojekts, das sich als explorativ versteht, durchgeführt wurden.<sup>7</sup> Die Interviewpartner/

6 In ihrer Übersicht über die verschiedenen Theoretisierungen des Selbst beim Alzheimerkranken geht Herskovits (1995) dem bedrohlichen, aber äußerst erfolgreichen Konstrukt der Alzheimer Demenz nach, das medial selbst als »monströs« präsentiert wird. Indem sie, gestützt auf Douglas (1966), dieses Attribut aufgreift und kommentiert, wird ihre Lesart des Selbst beim Alzheimererkrankten deutlich: »Although some may find the term ›monstrous‹ too strong, I define ›monster‹ to be a creature that has both human and nonhuman features, a disturbing paradoxical hybrid that is at once both familiar and foreign.« (Herskovits (1995: 161)

7 Die Einzelinterviews wurden mit Personen geführt, die im ambulanten, respektive teilstationären Kontext die Betreuung von vorwiegend an Alzheimer Erkrankten übernehmen oder übernommen haben. Die Interviews wurden nahezu ausschließlich mit der Hauptbetreuungsperson geführt. In den meisten Fällen sind dies Familienmitglieder, das heißt die engsten Angehörigen.

innen waren Ehe- oder Lebenspartner/innen, Töchter und Söhne sowie Schwiegertöchter der Demenzkranken. Die Erkrankten selbst wurden nicht befragt, ihre Perspektive und Erfahrung bleiben unsichtbar. Unsere Ausführungen sind theoretische Vorüberlegungen ohne systematische Fundierung in den Daten. Es handelt sich nicht um eine Datenauswertung, sondern um erste Überlegungen aufgrund der Erfahrungen aus der Interviewsituation zu möglichen soziologischen Perspektiven und Konzepten bezogen auf das Thema der Verantwortung. Im Verlauf des Forschungsvorgangs und aus der in den Interviews artikulierten Not der pflegenden Angehörigen drängte sich mir zunehmend die Frage nach der Verantwortung, dem Pflichtgefühl und der Bereitschaft der Angehörigen zur Pflege des Demenzkranken auf. Die zitierten Kurzpassagen aus den Interviews verstehen sich als exemplarische Illustration für die stereotypen Besonderheiten in der, wie auch die Anforderungen an die Interaktion mit dem Demenzkranken.

## *2. Die Interaktionsspezifik von Erkrankten und Angehörigen*

Die soziologische Theoriebildung beziehungsweise die Soziologie als Normalwissenschaft, die dazu neigt, das Subjekt als rationales zu definieren, sieht sich der Frage gegenübergestellt, wie Verschiebungen in der Realität, die Realität der Bewusstseinslosigkeit, die Identitätsauflösung, die Weltlosigkeit und »Stummheit« (nicht nur als sprachlicher Kommunikationsabbruch verstanden) an sich zu denken sind und wie sie mit sozialer Interaktion zusammengehen. Wir fragen uns: In welcher Art dringt die Alzheimer Demenz in die Alltags- und Lebenswelt ein? Wie überlagert und modifiziert sie diese und erzwingt auf der Seite des Angehörigen eine neue Handlungswelt?

Von einer fundamentalen Modifikation ist auszugehen, sofern angenommen wird, dass beim Erkrankten ein »Subjektzerfall« stattfindet und der lebenslange Identitätsbildungsprozess abgebrochen wird, beziehungsweise gemessen an gängigen Alltagskriterien eine radikale regressive Richtung nimmt. Die Beschreibungen der Angehörigen »wie früher mit Kindern« und das »Denken für zwei« mögen dem Ausdruck verleihen. Die Beziehungs- oder (eheliche) Partnerschaftsstruktur erfährt eine tief greifende Störung. Handlungskompetenz und Handlungskapazität des Erkrankten fallen (allmählich) weg, bestimmte Aufgabengebiete, wie die finanzielle und gesellschaftliche Existenz-erhaltung werden nicht mehr übernommen und der Erkrankte wird aus bestimmten Rollen herausgedrängt (Gerhardt 1986). Die von Fischer (1982) in Bezug auf die Erfahrung von Alltagszeit und Lebenszeit in Lebensgeschichten von rheumatoiden Arthritikern und Dialyse-Patien-

ten konstatierten Veränderungen von Zeitschemata in der alltäglichen routinierten Arbeit, wie auch in den Biographieverläufen und Zukunftsentwürfen, sind auch im Falle der Demenzerkrankung festzustellen, wie wir nachfolgend zu skizzieren versuchen.

### *2.1 Theoretische Orientierungspunkte*

Der symbolische Interaktionismus als klassischer Ansatz greift das Problem der Identitätsbildung und der Sprache als signifikante symbolische Ordnung auf (Georg Herbert Meads Theorie der Rollenübernahme). Er stellt auch komplexe Überlegungen zu abweichendem Verhalten an (Erving Goffman). Zu denken ist auch an Alfred Schütz (2004), der sich für die alltägliche Lebenswelt als jenen Wirklichkeitsbereich interessiert, den der wache und normale Erwachsene in der Einstellung des gesunden Menschenverstandes als schlicht gegeben vorfindet.

Nach Schütz (2004) entsteht Sinn über Bewusstseinsleistungen, mit denen die Wirklichkeit konstruiert wird. Frühere Erfahrungen werden mit neuen verglichen und zu einer stimmigen Alltagstheorie zusammengebracht. Mit diesem Wissensvorrat werden neue Situationen definiert und bewältigt. Bezogen auf das hier interessierende Phänomen stellt sich die Frage, inwiefern Typisierungen und Sinnzusammenhänge im sozialen Kontext der Demenzerkrankung ent- oder zerfallen. In der Interaktion mit dem Demenzkranken wäre nicht mehr von einer geteilten Lebenswelt zu sprechen, wenn nicht mehr davon ausgegangen werden kann, dass die gemeinsame Wirklichkeit vom anderen so gesehen und erfahren wird, wie man sie selbst sieht und erfährt. Die Welt, so wie sie einem bisher bekannt war, ist oder bleibt nicht mehr so und die Annahme, dass vergangene Handlungen in künftigen Handeln wiederholt werden können, verliert an Gültigkeit. Die Grundstrukturen der selbstverständlichen Wirklichkeit werden erschüttert. Wird die Erinnerung teilweise oder ganz ausgelöscht, ist im Umkehrschluss gemäß Schütz Erfahrung von Sinn nicht möglich. (Schütz 2004: 104)

Wie »die Welt aus den Angeln gehoben« wird, demonstriert auch das Krisenexperiment, wie es Harold Garfinkel (1973) durchgeführt hat. Es deckt die impliziten Regeln auf, die soziale Interaktion strukturieren und ihr Stabilität verleihen, wobei die grundlegende Erwartung des Verstehens und der Vernünftigkeit der Handelnden auch hier eine bedeutende Vorannahme ist. Der Wissensvorrat, eingelagert in indexikalen Äußerungen und Typisierungen, ermöglicht es, dass trotz sprachlicher Vagheit und aus kleinen Anzeichen sowohl die Kommunikation sinnhaft und effizient abläuft, wie auch eine ganze Alltagssituation konstruiert und verstanden werden kann.

Um die Ausfälle oder Unterbrechungen des Demenzkranken zu kompensieren, entwickeln Angehörige verschiedene Strategien, während dessen synchron an einer neuen Wirklichkeitskonstruktion gearbeitet wird. So können die Anpassung der Arbeit im Unternehmen durch den Vorgesetzten, die geschickte Verdeckung von Fehlleistungen innerhalb der Familie und das Organisieren von Fahrradausflügen durch Vereinsfreunde für einen 60jährigen, an Alzheimer erkrankten Mann als beharrliche Bemühung um ein normalisierendes (nicht-abweichendes) Alltagsleben verstanden werden. Die Identitätsnorm erzwingt im Falle der Alzheimer Demenz eine Identitätsprojektion: die stets latente Bedrohung der Selbstentblößung – wenn denn der Erkrankte bei wachem Bewusstsein ist – muss kaschiert werden.

Goffman (1975) versteht das Stigma-Management als allgemeinen Bestandteil von Gesellschaft und als Prozess, der auftritt, wo immer es Identitätsnormen gibt. So gesehen ist eine »Spannungskontrolle« allgegenwärtig, und jede Alltagsbegegnung von Konformität und Abweichung durchdrungen. Hinter dem Phänomen des Stigmas steht eine Normalitätsannahme, die in seinem Theoriegebäude unter anderem mit dem Rahmen-Begriff eingefangen wird. (Goffman 1980) Geleitet durch das Schamgefühl stellt sich dem Subjekt die permanente Aufgabe zur Aufrechterhaltung einer normalen sozialen Identität und der Ordnung der Interaktion. Das Abweichende ist das Normale in jenem Sinne, dass es allgegenwärtig ist und dauernd bewältigt werden muss, damit die an den Interaktionsprozess gestellten Erwartungen und die Verpflichtungen erfüllt werden. Die Arbeit, entbundene Strukturen in der Interaktionsordnung aufzufangen, wird nicht mehr vom Beschädigten selbst übernommen, sondern geht im Falle der Demenzerkrankung auf den Angehörigen über.

Wie schwerfällig und langsam die Bewältigung des Alltags ist, wenn die Idealisierung des »Und so weiter« (Schütz und Luckmann 1984) – örtlich, zeitlich wie auch in Bezug auf die eigene Person – außer Kraft gesetzt sind und mit welcher Geduld der Ausfall von Kontinuität und Wiederholung von den Angehörigen kompensiert werden muss, zeigen zahlreiche Alltagserfahrungen. Wenn Pfannen falsch versorgt werden, die Wäsche im Schrank durcheinander gerät, der alltäglichen Körperpflege nicht mehr nachgekommen wird, sich ein Eifersuchtswahn herausbildet, Dokumente unter der Matratze verlegt, die Herdplatte oder der Wasserhahn nicht abgestellt, falsche Bestellungen aufgegeben, die Signalschilder im Straßenverkehr nicht mehr zur Kenntnis genommen werden oder ständig mit dem plötzlichen Weglaufen gerechnet werden

muss, kann die alltägliche Arbeit nur noch langsam und wenig effizient erledigt werden. Solche Krisen drohen die Alltagswelt ständig zu unterlaufen. Sie stellen die Angehörigen auf permanente Geduldproben und erzwingen in der sogenannten Phasenhaftigkeit des Krankheitsverlaufs progressiv ihr »episodenhaftes Dasein«, also die radikale Veränderung von Zeitbezügen. Die allenthalben erwähnten Äußerungen »ich denke nicht an Morgen« und »ich kann nichts planen« verweisen auf eben diesen Umstand. Das Leben des Angehörigen ist nur noch im Heute möglich. Es reduziert und limitiert sich zunehmend (mit?) auf das örtliche Hier, das zeitliche Jetzt.

Eng damit verwoben sind die Idealisierungen der Vergangenheit, »wir hatten eine gute Zeit«, wie dies bei Ehepaaren, möglicherweise im Sinne einer biographischen Bilanzierung in Folge des Verlusts des Gegenübers respektive Abbruchs der Interaktionsbeziehung, zum Ausdruck kommt. Ein Ehemann berichtet, die Zeit mit seiner Ehefrau »eingefroren« zu haben. Ob sich dieser Umstand bei jüngeren Betroffenen gleich verhält wie bei älteren, und welchen Einfluss der Verwandtschaftsgrad hat, ist eine für ein Sampling maßgebliche Frage.

Berger und Kellner (1965) machen in ihren Ausführungen zur Konstruktion des ehelichen Alltagslebens auf einen weiteren wichtigen Aspekt im situativen Handlungssystem aufmerksam. Der kontinuierliche reziproke gesprächsweise Austausch von Haltungs- und Handlungsdeutungen, dessen zerbrechliche Struktur gestützt wird zum Beispiel durch den »Chor« der Kinder (Berger/Kellner 1965: 230), wird fundamental außer Kraft gesetzt beim Wegfall der einen ehelichen Stimme. Es kann davon ausgegangen werden, dass als Kompensation dieses bedrohlichen Mangels am Gegenüber die Festlegung auf eine medizinische Diagnose eine entscheidende Rolle spielt, da sie neue Handlungsmuster impliziert. Der Prozess der Fortsetzung der individuellen Identitätsbildung durch eine neue gemeinsame Weltkonstruktion in der Ehe, in dem der Ehepartner zum »signifikanten anderen« wird, erleidet eine tief greifende Störung oder bricht ab. Vom anderen ist, so wie dies Gerhardt (1986) an Dialyse-Patienten konstatiert, kein Engagement, keine bindende Verpflichtung oder Verantwortung weder für die ökonomische noch gesellschaftliche Existenzhaltung der Familie mehr zu erwarten.

An diesem Punkt werden die medizinische Diagnose, die Behandlung, die Behandelnden und die in-groups (zum Beispiel Selbsthilfegruppen) zu neuen »signifikanten anderen« der Angehörigen. Ihnen obliegt die neue Wirklichkeitskonstruktion, sowohl auf der Ebene der Subjekte, wie auf jener der Beziehungen.

Wenn das medizinische Modell verlassen wird, könnte sich die Frage für die Angehörigen anders stellen. Die Unterstellung, dass die kognitiven Defizite auf unveränderbaren, ja meist progredienten organischen Prozessen beruhen, kann durchaus hinterfragt werden. Interessanterweise berichten Angehörige, dass trotz massiver Regression wesentliche Grundzüge der Persönlichkeit erhalten bleiben. Selbst wenn dieser Umstand möglicherweise der Weiterführung der Erinnerung, beziehungsweise einer Konstruktion zwecks Erhaltung der Sinnhaftigkeit (im Schütz'schen Sinne) zuzuschreiben ist, zeigen andere Phänomene, dass fundamentale Merkmale der Identität erhalten bleiben oder sich auf Kosten anderer Identitätsmerkmale verstärken. Ein spannendes Beispiel gibt der Umstand, dass die Geschlechtsidentität und die sexuelle Orientierung intakt bleiben, obwohl die Personen als Rollenträger »verwechselt« (verschoben) werden – von der Ehefrau zur Mutter, von der Tochter zur Ehefrau, etc.

In diesen Verschiebungen scheint uns ein zentrales Charakteristikum der Interaktion von Demenzkranken und Angehörigen angelegt zu sein. Sie betrifft die Geschlechterfrage und beleuchtet einen vernachlässigten Aspekt in der Diskussion um Zuständigkeit und Verantwortlichkeit in der Betreuungsarbeit. Wir meinen, die Beschaffenheit der Interaktionsordnung sei selbst geschlechtsspezifisch in dem Sinne, als der Demenzkranke die entmündigte, kindliche Rolle übernimmt (und damit dem Gegenüber eine andere, neue Rolle zuweist) und / oder der Erkrankte vom pflegenden Angehörigen auf eine entmündigte, kindliche Rolle festgeschrieben wird. In diesem Rollentausch wird das Mutter/Kind-Modell (Bemutterung) deutlich. Inwieweit es sich dabei um eine Rollenübernahme handelt, eine Verfestigung respektive Aktivierung einer latent angelegten Rollenverteilung in der früheren Beziehungsstruktur erfolgt oder die Demenzerkrankung als Rückzug in ein kindliches Stadium zu verstehen ist, entzieht sich unserer gegenwärtigen Kenntnis. Jedoch können diese Verkennungen kaum zufällig sein, wie dies bei der Annahme eines funktionsuntüchtigen Gehirns zu erwarten wäre, sondern weisen systematische Tendenzen auf. Es wäre zu überlegen, ob sie auf eine tief gehende Regression auf frühe (im Endstadium der Krankheit auf früheste) Entwicklungsstufen verweist. Man könnte sich fragen, ob die von Kitwood (1990: 182) beobachtete Infantilisierung der Demenzkranken in der Pflege nicht auch damit zu tun hat, dass diese den Wünschen der Pflegenden zur Bemutterung entgegenkommt. Im Zuge des Wegfalls des anderen werden analog zum Stereotyp der Mütterlichkeit die Ansprüche und Erwartungen an die Interaktionssituation herabgesetzt. Uns scheint dies folgenreiche Implikationen auf das Pflegeverständnis im Falle der Demenzerkrankung zu haben.

Irritierend sind für die Angehörigen auch jene Situationen, in denen die Erkrankten »sich zusammeneinander«, wenn beispielsweise die pflegerische Beziehungsdyade in einem geselligen Kontext durchbrochen wird. Was bleibt ist das Gefühl hintergangen worden zu sein, da an diesem Punkt sich die heikle Frage aufdrängt, wie weit der bis anhin gewährte »Vertrauenskredit« (Hahn 1983), dessen Deckung bisher nicht wirklich überprüft worden ist, noch seine Rechtfertigung hat. Eine Interviewpartnerin greift zur Veranschaulichung dieses Umstands auf die Analogie des Theaters »Der verkaufte Großvater« von Anton Hamik zurück.

Es scheint uns bedeutsam, die Annahme von Normalität-Abnormität nicht fraglos als Maßstab dem Untersuchungsgegenstand aufzuerlegen. Andernfalls wird zum vornherein die Frage nach der gesellschaftlichen und interpersonalen Bindung und der Verantwortung ausgeschlossen. Eben diesem Problem begegnet man bei Benner et al. (1994), die der Frage nachgehen, welchen Krankheiten inwieweit ein Mangel an Selbstkontrolle unterstellt wird. Durch die informelle Erwartung, dass das Individuum den Körper durch den Geist kontrollieren kann, werden moralische Gefühle von Scham, Schuld und Verantwortung erzeugt. Damit üben die Autoren implizit Kritik am westlichen Projekt der Autonomie und der daran geknüpften Empfindung, was ein moralisch Handelnder zu sein hat. (Benner et al. 1994: 226) Eine ähnliche Argumentationslogik finden wir in der Diskussion um das Ethos fürsorglicher (Pflege-)Praxis bei Conradi (2001) oder Senghaas-Knobloch/Kumbruck (2008), die dem westlichen Ideal der autonomen Lebensführung, respektive der männlichen Idee des autonomen Marktsubjekts das disparate Konzept der Fürsorgerationalität (assoziiert mit Empathie) entgegenstellen.

Gegen Benner et al. erheben sich Zweifel, ob das Freisprechen von Verantwortung der Organpathologie überlassen werden kann, weil das Subjekt und seine Geschichte auf diese Weise reduziert werden auf die Funktion des organischen oder materiellen Substrats.

Aus soziologischer Perspektive dürfte die Frage interessieren, welche gesellschaftlichen oder familiären Bindungsmuster sich als ganz besonders geeignet erweisen, die entbundenen Strukturen in der Interaktionsordnung von Demenzerkrankten und Angehörigen zu übernehmen. Es ginge darum, die Alzheimer Demenz nicht im somatischen Modell zu erklären, sie nicht als neurodegenerativen Prozess zu lesen, sondern als sozialen Prozess zu verstehen.

### 3. Naturkatastrophe oder die Frage nach der Verantwortung

Der kurze Exkurs in die interpretative Soziologie hatte zur Absicht, die dramatische Tragweite des Phänomens der Alzheimer Demenz und seinen nachhaltigen Niederschlag in der Erfahrungswelt der Angehörigen aufzuzeigen.

Die der Störung zugrunde liegende Krankheit wird gemeinhin definiert als eine organische, nämlich degenerative zerebrale Veränderung, obgleich weder die medizinischen Aspekte noch ihre sozialen Komponenten so einfach liegen. Mehr noch, wir sehen uns einem ungelösten Antagonismus gegenüber: Die Alzheimer Demenz ist eine ursächlich nicht geklärte Krankheit. Sie lässt sich schwierig (retrospektiv wesentlich leichter als prospektiv)<sup>8</sup>, beziehungsweise gar nicht genau diagnostizieren. In der Medizin geht man davon aus, dass die Krankheit mit Sicherheit nur durch eine Autopsie nachzuweisen ist. Im Weiteren sind die Übergänge fließend. Vor allem in der Anfangsphase ist die Alzheimer Demenz, wie auch andere Demenzformen nur schwer von einer Gedächtnisstörung, einer Depression oder einem Burnout-Syndrom zu unterscheiden. Das Diagnoseverfahren ist langwierig, zudem besteht eine unübersehbare Tendenz zu Fehldiagnosen und in vielen Fällen erfolgte bis vor wenigen Jahren überhaupt keine Diagnosestellung. Auch werden Demenzerkrankungen beispielsweise in der Schweiz erst seit zehn Jahren als primäre Todesursache erfasst.<sup>9</sup> Die Diagnosestellung ist damit nicht zuletzt eine Frage der Definition und Anwendung der Klassifikation.

Dessen ungeachtet sind der Zeitpunkt der Diagnose und die Diagnose selbst von entscheidender Bedeutung. Sie erzeugt einen Entlastungs- und Entspannungseffekt, da ein »Rätsel« (vermeintlich) gelöst wird. Das »endlich wissen«, die Erleichterung »sich den Kopf nicht

8 Der Krankheitsbeginn ist nur schwer zu terminieren, da sich die Krankheit schleichend, über zwei bis drei Jahre oder länger, entwickelt.

9 Die Todesursachenstatistik des schweizerischen Bundesamts für Statistik (BFS) weist aus, dass im Jahr 1996 2204 Personen an Demenz gestorben sind. 2006 waren es 3606 Personen (1070 Männer und 2536 Frauen). Die Ursache für die Zunahme führt das BFS auf die Alterung der Bevölkerung zurück. Als weiteren Grund mutmaßt das BFS die im Vergleich zu früher schnellere Diagnosestellung. Für die Jahre vor 1995 existieren keine Zahlen, da die Codierungsregeln unter ICD-8 die Demenzerkrankungen nicht als primäre Todesursache kategorisierten. (BFS 2008:12) – Bei der Alzheimer Demenz handelt es sich vermutlich insofern um eine Modediagnose, als sie zu tun hat mit dem Rückzug psychodynamischer und sozialpsychiatrischer Konzepte und der wiederkehrenden Dominanz des biomedizinischen Paradigmas in der Psychiatrie und der Hirnforschung.

mehr zerbrechen zu müssen« weisen auf einen Bedeutungsüberschuss der Diagnose hin, nicht nur im Sinne einer medizinischen Semantik, sondern auch in Bezug auf soziale Deutungen von Beziehungsmustern. Trotz Uneindeutigkeit der Diagnose schafft sie Evidenz. Sie hat eine entlastende, handlungsleitende und normalisierende (aber keine therapeutische) Funktion. Interessanterweise darf das Wort »Alzheimer« – sowohl von medizinischen Fachpersonen, wie von Angehörigen – nicht in jedem Fall ausgesprochen werden, während der Ausdruck »Demenz« als nicht ganz so schlimm bewertet wird.

Weiter stößt man auf das paradoxe Phänomen, dass einerseits die Alzheimer-Diagnose als die oben erwähnte wissenschaftliche Erklärung und Einordnung gilt, andererseits aber die Angehörigen die Alzheimer Demenz selbst als eine diffuse, nicht fassbare, trotz der modernen neurologischen Visualisierungstechniken nicht sichtbare, nicht-organische («kein Beinbruch«, »kein Krebs«), nicht abgrenzbare, ja perfide Krankheit wahrnehmen.

Die Diagnose scheint uns als das zentrale Moment. Sie ist die historische Schnittstelle und der Knotenpunkt in der Frage nach der Verantwortung. Diese muss aus verschiedenen Perspektiven betrachtet werden: aus der des Demenzkranken, der des Angehörigen und jener der Gesellschaft. Die Schnittstelle trennt die prä-diagnostische, von der post-diagnostischen Phase des Alzheimer-Dramas. Patient, Angehörige und medizinische Agenten verbinden sich zu einer Einheit und definieren einen gemeinsamen Nenner. Gleichzeitig ist die Diagnosestellung eine wohldefinierte gesellschaftliche Leistung, welche das Leiden an der Gesellschaft, an deren Leistungsdruck auf einen Schlag in einen gesellschaftlichen Wissens- und Erklärungszusammenhang stellt und eine allseitige Entschuldung in der Gestalt einer naturalisierenden Begründungsfigur leistet.

Bleiben wir einen Moment bei der Beziehungskonstellation von Erkrankten und Angehörigen: Die durch den unterstellten Zustand von Bewusstseinsauflösung, Identitätszerfall, sozialer Involution und Fallenlassen sozialer Konventionen ausgelöste Bedrohung für die noch intakten Anteile des erkrankten Subjekts, das familiäre System und die gesamte Gesellschaft wird durch die Setzung der Diagnose transformiert in einen neuen gesellschaftlichen Zustand, der vorerst einer allseitigen Beruhigung den Weg ebnet. Mit der Entlastung von Schuld und der Exkulpierung des Erkrankten durch die Diagnosestellung handelt sich der Angehörige allerdings eine neue Schuld ein: er erscheint von nun an als Verpflichteter, die Versorgung des durch die Diagnose Exkul-

pierten nach und nach in allen Belangen sicherzustellen. Wie im vorhergehenden Teil aufgerollt, obliegen sowohl die existenzielle Sicherung, wie auch die Weltorientierung in Form der Neukonstruktion innerfamiliärer wie außerfamiliärer Beziehungsarrangements dem Angehörigen. Ihm obliegt auch die Vermittlung zwischen der privaten Sphäre und den gesellschaftlichen Institutionen.

In der medizinischen Diagnose ist ein doppelter Versiegelungsprozess angelegt: Er betrifft sowohl die Vergangenheit, wie die Zukunft. Durch die Naturalisierung des Leidens wird die Frage nach einer sinnvollen biographischen Rekonstruktion der Entstehung einer umfassenden Regression vom Erkrankten, vom Angehörigen und von der Gesellschaft abgewehrt. Mit dem progredienten Verlauf der Krankheit, deren Symptomatik allenfalls etwas gemildert werden kann, nicht aber therapeutisch zu behandeln ist, wird die Möglichkeit einer positiven Entwicklung des Lebensprozesses abgesprochen. In den Worten einer Angehörigen: »Hoffnung darf ich keine haben«. Vom Erkrankten wird keine wahrnehmbare Biographiearbeit mehr geleistet. Die Entlassung des Erkrankten aus der Verantwortung in die Urteils- und Handlungsunfähigkeit geht einher mit einer Versiegelung der reflexiven Selbstobjektivierung, wodurch der Erkrankte aus der sozialen Wirklichkeit in eine fiktive, nicht existierende Welt verschoben wird. Er ist der nicht mehr Handelnde, der sozial Tote. Die entbundene Schuld geht über auf den Angehörigen.

So verstanden gehen wir davon aus, dass die zentrale Bedeutung der medizinischen Diagnosestellung bei Demenzkranken zum einen mit einer gesellschaftlich legitimierten Entbindung von Verantwortung, mit der Exkulpierung vermittelt der Naturalisierung der Krankheit, zu tun hat. Damit wird auch die Stilisierung des Erkrankten in der bevorstehenden pflegerischen Versorgung initiiert. Die Diagnosestellung kann aber auch für einen vor sich selbst beglaubigten Entschuldungsvorgang, respektive als Selbst-Stigmatisierung gelesen werden, der oder die für die Einforderung einer alten Schuld vermittelt einer umfassenden Regression, steht. Diese Schuld wird aber nicht expliziert, sondern stumm – im Unterlaufen der Sprache, der Kommunikation durch signifikante Symbole – eingefordert.

Von wem wird die entbundene Schuld aufgefangen? Auf wen geht sie über oder (wie) wird sie transformiert? Wir kommen dabei auf unsere zu Beginn gestellte Frage nach der pflegerischen Motivlage der Angehörigen zurück. Diese könnte dahin gelesen werden, dass die Angehörigen die biographisch verankerte Schuld übernehmen, weil sie die ersten Ansprechpartner, das heißt das naheliegendste Übertragungsobjekt sind.

Die Betreuungssituation stellt hohe Ansprüche, wie wir sie im soziologischen Theorierahmen zu konzeptualisieren versucht haben: sie erfordert zunehmend die immerwährende Verfügbarkeit des Angehörigen, ein zeitlicher Spielraum ist kaum gegeben. Die Frage der Betreuung betrifft damit die Lebenszeit. Neben der, unter anderem aus ökonomischen Gründen, gesellschaftlichen Erwünschtheit der Pflege zuhause, könnte dies eine mögliche Erklärung dafür sein, weshalb die Erwägung eines stationären Betreuungsarrangements von den Angehörigen durchaus nicht nur als entlastend empfunden wird, sondern stark mit Schuldkonflikten behaftet ist, da sie als eigenes Versagen erlebt wird. Die Betreuungssituation von Demenzkranken wäre im Konzept der biographischen Situiertheit des Individuums zu verstehen. Sie erschöpft sich nicht in einem auf die Gegenwart bezogenen moralischen Konflikt oder in der Akzentuierung der unmittelbaren pflegerischen Umgangsform mit dem Demenzkranken. Auch Kitwoods (1990) empirisch fundierter Entwurf der dialektischen Theorie der Demenz versteht die pflegerische Versorgung von Demenzkranken eingebettet in eine historische Beziehungskonstellation. Wir folgen ihm in der Argumentation, dass die Herausbildung einer Demenz und das Fortschreiten der Krankheit eng mit den Mustern der individuellen Lebensgeschichte, mit malignen Interaktionsbeziehungen im Alltag und der stereotypen Vorstellung einer zunehmenden Auflösung des Selbst beim Demenzkranken verwoben sind, die ihren Niederschlag auf der neurochemischen Ebene finden (können). (Kitwood 1990: 181)

Ausgehend von der Perspektive der Angehörigen und der Betrachtung der demenziellen Regression als eine bewusste oder unbewusste Strategie der Einforderung einer alten Schuld, könnte Kitwoods Sicht vom machtlosen Erkrankten aufgebrochen werden. Wenn ihm gemäß neben der dehumanisierenden Umgangsweise in den Versorgungsinstitutionen die pflegenden Angehörigen am Zustand des Erkrankten Mitschuld haben, wäre indes die Frage nach der Schuld im oben gemeinten Sinne mitzudenken. In den Ansätzen der personenzentrierten Demenzpflege, der situativen pflegerischen Handlung, wird eine Machtdifferenz unterlegt, welche der helfend-versorgenden Person Macht zuspricht und sie der erkrankten Person abspricht – und auf diese Weise die andersgeartete Grundgegebenheit (Autonomieverlust, Irreziprozität, Asymmetrie) in der fürsorglichen Praxis akzentuiert und stützt. Wir haben aufzuzeigen versucht, dass die Handlungsmacht in der Betreuung von Demenzkranken nicht einseitig gelagert ist. Es ist evident, dass der Demente vermittelt seiner Krankheit systematisch Macht ausübt und den Pflegenden oft in eine ohnmächtige Position drängt – wie auch das Gedicht eingangs

verdeutlicht. Die Dilemmata und Konflikte, die die Angehörigen in der Betreuungspraxis wahrnehmen und im Erzählfluss implizit oder explizit thematisieren, verweisen auf diese Lesart.

Ungeachtet dessen wird von der betreuenden Person die besondere Fähigkeit und Kompetenz zum Mitgefühl oder bei Kontos und Naglie (2007) zur Imagination vermittelt geteilten Wissens über sensorische Erfahrung abgefordert beziehungsweise gegenüber sich selbst auferlegt. Ohne direkte oder explizite Anhaltspunkte, was im Erkrankten vorgeht, wird die Deutung seiner Innenwelt dem Angehörigen überlassen. Der Angehörige übernimmt so das Schicksal des Gegenübers in einem umfassenden Sinne: er hat die Aufrechterhaltung des Subjekts, seine Anbindung an die Welt herzustellen und dadurch den sozialen Tod des Erkrankten abzuwehren. Diesen *Betreuungs-Ansprüchen* ist nur schwer genüge zu leisten, was das subjektiv empfundene Versagen befördert. Der Angehörige befindet sich permanent auf »Spurensuche« nach dem Selbst des anderen. Für Fontana und Smith (1989) werden die Angehörigen insofern zu Agenten des abgleitenden Erkrankten, als sie durch ihre zahlreichen Normalisierungsleistungen die letzten Reste des Selbst des Erkrankten aufrechtzuerhalten versuchen. (Fontana/Smith 1989: 45) Indes sind diese überwiegend Ausdruck von Zuschreibungen, da die inneren Vorgänge beim Erkrankten höchstens erahnt werden können.

#### 4. Konklusion

Das Phänomen der Alzheimer Demenz, beziehungsweise die Interaktionsstruktur von an Alzheimer Erkrankten und Angehörigen, charakterisiert durch das Wegfallen von normalen mentalen Operationen, Routinen und Emotionen, zeichnet sich aus durch einen fundamentalen Bruch von Normalitätsauffassungen und mündet – *so verstanden* – in eine Asymmetrie und Irreziprozität der Beziehung. Dieser Umstand macht das Thema zu einer Herausforderung auch in der soziologischen Theoretisierung. Vor welcher Aufgabe steht man, wenn dieser allmähliche Prozess der Weltlosigkeit oder des Rückzugs aus der Welt in den Blick genommen wird? Ob sie in den Rahmen gängiger soziologischer Theoriemodelle eingepasst werden kann, bleibt eine zu untersuchende Frage. Mehr noch: wir haben kein Verständnis davon, wie sich die Realität des Demenzkranken in ihrer Eigenart denken lässt. Dieser andere Zustand wird nicht weiter überprüft und verlangt weiterführende methodische Überlegungen. Ausgehend vom Gedicht könnte man sich zum Beispiel fragen, ob der Erkrankte nicht etwa in einem ziemlich gewohnten Rationalitätsmodell – nur sprachlos und den gewohnten Interaktionsregeln zuwiderlaufend – funktioniert. Die über Jahre hinweg dauernde Inten-

sivbetreuung kann als die Einforderung einer alten Schuld verstanden werden. Dieses Handeln entspricht durchaus dem gewohnten Rationalitätsmodell, weil es zielgerichtet und gewinnmaximierend verläuft. Die Annahme des Verlusts des Selbst oder die Umdeutung des Seins-Modus beim Dementen könnte darauf beruhen, dass wir ihn (von außen) als krank betrachten.

Wir haben kurz argumentiert, dass dem begrifflichen Verständnis von »care« eine bedeutende Verkürzung unterliegt, wenn die Konzepte der Autonomie und der Reziprozität außer Geltung gesetzt werden, weil dadurch die medizinische Diagnose unhinterfragt übernommen, die Rolle vom »Gesunden« und vom »Kranken« gefestigt wird, wodurch ein zur Organpathologie alternatives Urteil, nämlich die biographische Rekonstruktion der Entstehung des Krankheitszustands für alle Beteiligten verunmöglicht wird. Der Erkrankte, wie auch der Pflegende werden so ihrer Biographie entledigt. Von vornherein geraten damit die komplexen Austauschprozesse der Handelnden, die Wirklichkeitskonstruktionen und Interpretationsvorgänge aus dem Blickfeld. Die Frage nach der Schuld (oder Entschuldung) anzugehen, hieße die biographische Perspektive einzunehmen und die Vorgeschichte mitzudenken.

Die entbundene Schuld ist möglicherweise aufgefangen in der Ansicht, dass die Betreuungsleistungen von den Krankenkassen, dem Arbeitgeber des Erkrankten beziehungsweise des Angehörigen oder vom Staat finanziell abgegolten werden müssen. Bei der Betreuung von Demenzkranken handelt es sich nicht nur um die viel diskutierte »Versorgungslücke« angesichts der (sozio-)demographischen Entwicklung; die Lücke betrifft auch die Beantwortung der Schuldfrage im dargelegten Sinne. Wir wollten aufzeigen, dass beim Fall der Pflegebedürftigkeit von Demenzkranken grundlegende moralische Konflikte und Dilemmata zum Ausdruck kommen, die angegangen werden müssen, weil eine Naturalisierung der Krankheit mit der Frage nach der Verantwortung kaum zusammengeht.

### *Korrespondenzadresse*

Andrea Radvanszky  
Kalaidos Fachhochschule Schweiz  
Hohlstrasse 535  
CH-8048 Zürich  
andrea.radvanszky@kalaidos-fh.ch

*Literatur*

- Benner, P.; Janson-Bjerklie, S.; Ferketich, S.; Becker, G. (1994): Moral Dimension of Living with a Chronic Illness. Autonomy, Responsibility and the Limits of Control. In: P. Benner (Ed.), *Interpretative Phenomenology: Embodiment Caring and Ethics* (pp. 225-254). Thousand Oaks, CA: Sage Publishing.
- Berger, P.L.; Kellner, H. (1965): Die Ehe und die Konstruktion der Wirklichkeit. Eine Abhandlung zur Mikrosoziologie des Wissens. *Soziale Welt* 16: 220-235.
- BfS, Bundesamt für Statistik (2008): Todesursachenstatistik. Ursachen der Sterblichkeit 2005 und 2006. Neuchâtel.
- Conradi, E. (2001): *Take Care. Grundlagen einer Ethik der Achtsamkeit*. Frankfurt/M.: Campus.
- Davis, D. H.J. (2004): Dementia: sociological and philosophical constructions. *Social Science & Medicine* 58: 369-378.
- Dilling, H.; Mombour, W.; Schmidt, M.H. (Hg.) (1993): *Internationale Klassifikation psychischer Störungen. ICD-10 Kapitel V (F) Klinisch diagnostische Leitlinien*. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Hans Huber.
- Douglas, M. (1966): *Purity and Danger*. London: Routledge.
- Fischer, W. (1982): Alltagszeit und Lebenszeit in Lebensgeschichten von chronisch Kranken. *Zeitschrift für Sozialisationsforschung und Erziehungssoziologie*, Bd.1: 5-19.
- Fontana, A.; Smith, R. W. (1989): Alzheimer's Disease Victims: The »Unbecoming« of Self and the Normalization of Competence. *Sociological Perspectives* 32(1): 35-46.
- Garfinkel, H. (1973) [1959]: Das Alltagswissen über soziale und innerhalb sozialer Strukturen. S. 189-214 in: *Arbeitsgruppe Bielefelder Soziologen (Hg.): Alltagswissen, Interaktion und gesellschaftliche Wirklichkeit*, Bd.1. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.
- Gerhardt, U. (1986): *Patientenkarrieren. Eine medizinsoziologische Studie*. Frankfurt/M.: Suhrkamp.
- Goffman, E. (1980): *Rahmen-Analyse. Ein Versuch über die Organisation von Alltagserfahrungen*. Frankfurt/M.: Suhrkamp.
- Goffman, E. (1975): *Stigma. Über die Bewältigung beschädigter Identität*. Frankfurt/M.: Suhrkamp.
- Hahn, A. (1983): *Konensfiktionen in Kleingruppen. Dargestellt am Beispiel von jungen Ehen*. *Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie*, Sonderheft 25: 210-232.
- Herskovits, E. (1995): Struggling over Subjectivity: Debates about the »Self« and Alzheimer's Disease. *Medical Anthropology Quarterly* 9(2): 146-164.
- Kitwood, T. (1990): The Dialectics of Dementia: With Particular Reference to Alzheimer's Disease. *Ageing and Society* 10: 177-196.
- Klie, T. (2005): Würdekonzept für Menschen mit Behinderung und Pflegebedarf, Balancen zwischen Autonomie und Sorgeskultur. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 38(4): 268-272.
- Kontos, P. C.; Naglie, G. (2007): Bridging theory and practice. *Imagination, the body, and person-centred dementia care*. *Dementia* 6(4): 549-569.
- Schockenhoff, E.; Wetzstein, V. (2005): *Relationale Anthropologie – Ethische Herausforderungen bei der Betreuung von dementen Menschen*. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 38(4): 262-267.

- Schütz, A. (2004): *Der sinnhafte Aufbau der sozialen Welt. Eine Einleitung in die verstehende Soziologie*. Konstanz: UVK.
- Schütz, A.; Luckmann, T. (1984): *Strukturen der Lebenswelt*, Bd. 2. Frankfurt/M.: Suhrkamp.
- Senghaas-Knobloch, E.; Kumbruck, C. (2008): *Zum Ethos fürsorglicher (Pflege-) Praxis – Dilemmata in der modernen Dienstleistungsgesellschaft*. *L'Homme. Europäische Zeitschrift für Feministische Geschichtswissenschaft, Sich Sorgen – Care* Heft 1: 15-37.
- Wilz, G.; Schumacher, J.; Machold, C.; Gunzelmann T.; Adler, C. (1998): *Angehörigenberatung bei Demenz – Erfahrungen aus der Leipziger Studie*. *Jahrbuch der Medizinischen Psychologie* Bd. 16, *Psychosoziale Gerontologie* Bd. 2: 232-250.