

Einleitung

Thomas Boggatz, Manfred Schnabel, Hermann Brandenburg

Deutungen der Demenz

In dem Fernsehfilm »Die Auslöschung« des österreichischen Regisseurs Nikolaus Leytner (2013) wird die Geschichte eines verwitweten Professors für Kunstgeschichte erzählt, der an einer Alzheimer-Demenz erkrankt. Zunehmend von Vergesslichkeit geplagt, besorgt er sich schließlich Gift, das er zu nehmen gedenkt, wenn sein Zustand nicht länger erträglich ist. Seine Lebensgefährtin muss mit ansehen, wie er zunehmend pflegebedürftig wird, bis dass er vollständig auf fremde Hilfe angewiesen ist und selbst die Fähigkeit zu sprechen verliert. Eines Abends mischt sie das Gift, das sie aufbewahrt hat, in einen Grießbrei, den er ohne zu zögern isst, sodass er stirbt.

Das Motiv für diesen assistierten Suizid ist aus einem Klassiker der Filmgeschichte bekannt. In »Einer flog über das Kuckucksnest« von Milos Forman (1975), der auf dem gleichnamigen Roman von Ken Kesey (1972) basiert, wird ein straffällig gewordener Häftling in eine Nervenheilanstalt eingewiesen, da er eine psychiatrische Erkrankung vortäuscht, um dem Arbeitsdienst im Gefängnis zu entgehen. Er erlebt mit, wie die übrigen Patienten durch eine repressive Behandlung hospitalisiert und entmündigt werden und ermutigt diese zum Widerstand gegen das psychiatrische System. Als der Konflikt zwischen Patienten und Personal eskaliert, versucht er die leitende Stationsschwester zu erwürgen, wird jedoch von den übrigen Pflegekräften überwältigt. Um seinen Widerstand endgültig zu brechen, wird er einer Loboto-

mie¹ unterzogen, und sein Körper kehrt als geistlose Hülle auf die Station zurück. In der letzten Szene wird er von einem vermeintlich taubstummen Mitpatienten mit den Worten »Ich gehe nicht ohne Dich, so lasse ich Dich nicht hier!« erstickt, bevor dieser die vergitterten Fenster der Anstalt zerbricht und als einziger Patient entflieht.

Während Geistlosigkeit bzw. Demenz in »Die Auslöschung« die Folge einer degenerativen Erkrankung ist, ist es in »Einer flog über das Kuckucksnest« ein repressives System, das seine Kontrolle über den Patienten durch einen chirurgischen Eingriff gewinnt und auf diese Weise dessen Person auslöscht. In beiden Filmen ist die Rettung der zerstörten Person jedoch die gleiche: die Tötung des Patienten. Der Tod des Körpers scheint dabei ein Weg in die Freiheit zu sein. Der Geist, der im Körper zugrunde ging, wird durch dessen Ende wieder hergestellt. Beide Filme huldigen damit einem platonischen Mythos. Wenn der Körper das Grab der Seele ist (Platon: Gorgias 493a2-3), muss umgekehrt das Begraben des Körpers zu einer Befreiung der Seele führen.

In dem Film »Die Auslöschung« findet der Verlust des Geistes jedoch auf einer fundamentalen Ebene statt. War es in »Einer flog über das Kuckucksnest« ein repressives System, das nur mit externer Gewalt den Frei-

1 Eine neurochirurgische Operation, bei der die Nervenbahnen zwischen Thalamus und Frontallappen sowie Teile der grauen Substanz durchtrennt werden.

heitsdrang der Hauptfigur zu bändigen vermochte, und war deren Tod eine Befreiung von äußerem Zwang, der nur so lange bestand, wie das System Gewalt über den Körper ausüben konnte, so vollzieht sich in »Die Auslöschung« eine Vernichtung der Person von innen heraus. Es ist der Körper selbst, der die Person abstreift, um als eine geistlose Hülle zurückzubleiben. Die Kränkung, die dem Geist auf diese Weise durch den Körper widerfährt, ist dabei umso größer, da es sich hier nicht um einen gewaltbereiten Sträfling handelt, sondern um einen Mann von Geist, einen Träger und Repräsentanten der geistigen Kultur, die durch die Demenz zu einer Fassade wird, hinter der sich kein Geist, sondern nur neurobiologische Prozesse verbergen. Nach Kopernikus, dessen Entdeckung den Menschen aus dem Zentrum des Universums verstieß, nach Darwin, demzufolge die Menschheit von tierischen Vorfahren abstammt, und nach Freud, der den Menschen mit der Einsicht konfrontierte, dass sich ein großer Teil des Seelenlebens der Kontrolle des Bewusstseins entzieht und dass damit »das Ich nicht Herr sei in seinem eigenen Haus«, scheint Alzheimers Entdeckung der Beta-Amyloid-Plaques in den Zwischenzellräumen des Gehirns die vierte große Kränkung des Selbstbilds der Menschheit zu sein. Geist wäre damit nichts weiter als ein Epiphänomen und seine Befreiung vom Körper ein Mythos, der nur noch im Film weiterlebt.

Das Fatale an dieser Kränkung ist, dass derjenige, der eine Heilung seines Geistes von der Krankheit Alzheimer wünscht, das geistlose Fundament der biochemischen Prozesse als letzte Wirklichkeit anerkennen muss, denn nur unter dieser Annahme kann einer medikamentösen Behandlung ein Effekt zugesprochen werden. Geist ist mithin durch Medikamente nur heilbar, wenn es ihn als solchen gar nicht gibt. Alternativ kann man versuchen, die Existenz des Geistes zu retten und ihm eine eigenständige Wirklichkeit zusprechen, die unabhängig von neurobiologischen Pro-

zessen ist – was angesichts der bislang fehlenden Behandlungserfolge nicht weiter schwierig ist. In diesem Fall ist es – wie im Film »Einer flog über das Kuckucksnest« – das Verhalten der sozialen Umwelt (ihre maligne Sozialpsychologie, wie Tom Kitwood (2016), einer der bekanntesten Vertreter dieser Sichtweise, es bezeichnet), welches das Erscheinungsbild der Demenz erst erzeugt. Eine derartige Rettung des Geistes müsste allerdings konsequenterweise auf die Option einer medikamentösen Behandlung verzichten, was jedoch in der Praxis bei der Versorgung von Menschen mit Demenz nicht der Fall ist.

Es gibt damit mindestens zwei Deutungen der Demenz, die sich zwar widersprechen, in der Praxis jedoch koexistieren. Eine abschließende Antwort auf die Frage, was Demenz eigentlich ist, bieten sie beide nicht und eine Lösung des Problems ist damit nicht in Sicht. Warum aber ist Demenz überhaupt ein Problem? Beide Deutungen gehen davon aus, dass eine Beeinträchtigung des Geistes vorliegt – entweder durch eine Störung neurobiologischer Prozesse oder durch das depersonalisierende Verhalten der sozialen Umwelt. Könnte Demenz nicht aber auch die Lösung eines Problems sein? Könnte sie nicht als eine Befreiung des Körpers vom Geist gesehen werden – eine Befreiung von gesellschaftlichen Zwängen und Konventionen, denen sich der Geist im Verlaufe seiner Bildung unterworfen hat? Dies wäre eine weitere Deutung des Phänomens Demenz, und in der aktuellen Diskussion wird diese auch tatsächlich angeboten (vgl. Wißmann & Gronemeyer 2008).

Inhalt und Aufbau dieses Buchs

Angesichts dieser ungelösten Fragen ist die Vielzahl an Publikationen, die zum Thema Demenz erschienen sind, nicht weiter verwunderlich. Dabei mag es überflüssig erscheinen, dieser Vielzahl nun eine weitere Publikation hinzuzufügen. Es ist allerdings nicht

die Absicht dieses Buches, ein weiteres Deutungsangebot zur Demenz zu unterbreiten oder die vorhandenen Konzepte zum Umgang mit Menschen mit Demenz um weitere Deutungen und Konzepte zu ergänzen. Es geht dem Autorenteam vielmehr darum, einen Schritt zurückzutreten und den Diskurs zur Demenz sowie die damit verbundenen Praktiken distanziert zu betrachten. Ein Abstand zu festgefahrenen Diskursen und Praktiken erlaubt es vielleicht, den Blick für neue Perspektiven zu öffnen.

Da es das Anliegen dieses Buches ist, etablierte Sichtweisen in Frage zu stellen, widmet sich das erste Kapitel den empirischen und normativen Grundlagen des aktuellen Bildes der Demenz. In Anlehnung an eine poststrukturalistische Sichtweise betreibt Manfred Schnabel dabei eine *Kritische Ontologie der Demenz* (► Kap. 1), »die das scheinbar obligatorisch Gegebene als kontingentes Produkt eines machtindizierten Herstellungsprozesses betrachtet, den es zu entschlüsseln gilt«. Dabei rekonstruiert er die wechselhafte Geschichte des Diskurses zur Demenz, der trotz einer Dominanz des medizinischen Blicks zwischen einer medizinischen und einer psycho-sozialen Erklärungsperspektive schwankt, deren jeweilige Konjunktur von technischen, politischen und zeitgeschichtlichen Entwicklungen abhängig ist. Von Manfred Schnabel wird dabei die antagonistische Logik aufgedeckt, die den sich widersprechenden, diskursiven Konstruktionen zu Grunde liegt: Um im Wahren zu sein, benötigt jede Konstruktion ihr Gegenbild. Konkurrierende Deutungsangebote zur Demenz gewinnen Form und Überzeugungskraft aus der offensiven Abgrenzung gegenüber den jeweils verworfenen Interpretationen. Strebt man in der medizinischen Sichtweise nach einer Heilung der Demenz, kommt das Einnehmen der psycho-sozialen Perspektive einem Verzicht auf medizinischen Fortschritt gleich, strebt man in der psychosozialen Sichtweise nach einer positiven Arbeit an der Person,

kann die Medikalisierung der Demenz nichts anderes als maligne Sozialpsychologie sein.

Thomas Boggatz beschäftigt sich mit den Versuchen der Rettung des Person-Seins von Menschen mit Demenz und der Frage ihrer praktischen Umsetzbarkeit (► Kap. 3). Untersucht werden dabei die Validation nach Feil und nach Richard, das psychobiographische Modell von Böhm, die person-zentrierte Pflege nach Kitwood und die Mäeutik von van der Kooij. All diesen *Konzepten* geht es um den originären Beitrag, den die Pflege beim Umgang mit Demenz leisten kann. Daher beziehen sie explizit oder implizit Position gegen eine rein medizinische Sichtweise, und es wird zum einen zu fragen sein, inwieweit ihnen die Loslösung von der medizinischen Perspektive auf das Problem gelingt, zum anderen wird zu klären sein, inwieweit sie nicht der Utopie einer authentischen, inter-personalen Begegnung im Sinne Martin Bubers (1983) verfallen, die ein quasi bedingungsloses Sich-Einlassen auf den Menschen mit Demenz erforderlich macht. Empirische Befunde zur Implementierung derartiger Konzepte werfen die Frage auf, ob solche Implementierungsversuche nicht zu einer Überforderung der Pflegenden führen, die nur dann zu vermeiden ist, wenn die Empathie, die die Pflegenden den Menschen mit Demenz zeigen sollen, nur vorgetäuscht und die Authentizität in der Begegnung mit ihnen nicht echt ist.

Hermann Brandenburg und Kolleginnen² untersuchen schließlich die *Settings zur Versorgung und Betreuung von Menschen mit De-*

2 Texte sollten lesbar und verständlich sein, dazu muss auch die Sprache beitragen. Allerdings bildet sie auch Aspekte der Wirklichkeit ab bzw. schafft neue »Wirklichkeiten«. Wir werden daher überwiegend – sofern keine neutrale Form möglich ist (oder die männliche Form angemessen ist) – die weibliche Form benutzen. Sie schließt, sofern nicht anders genannt, alle weiteren Geschlechtsformen mit ein.

menz, deren Entstehung im Zusammenhang mit den diskursiven Konstruktionen und den mit ihnen verbundenen Praktiken zu sehen ist ► Kap. 5). Settings können dabei als Materialisierung von Konzepten und als Gehäuse von sozialen Praktiken gesehen werden. Demenz lässt sich damit insgesamt im Sinne eines Dispositivs verstehen. Ein Dispositiv ist nach Foucault ein »heterogenes Ensemble, das Diskurse, Institutionen, architekturelle Einrichtungen, reglementierende Entscheidungen, Gesetze, administrative Maßnahmen, wissenschaftliche Aussagen, philosophische, moralische oder philanthropische Lehrsätze, kurz: Gesagtes ebenso wohl wie Ungesagtes umfasst« (Foucault, 1978, S. 119). Diese Elemente bestehen dabei nicht unabhängig voneinander, vielmehr ist das Dispositiv »das Netz, das zwischen diesen Elementen geknüpft werden kann«. Auf diese Weise entsteht »eine Art von Formation, deren Hauptfunktion zu einem gegebenen historischen Zeitpunkt darin besteht, auf einen Notstand zu antworten. Das Dispositiv hat also eine vorwiegend strategische Funktion« (ebd.). Der Notstand, um den es in diesem Fall geht, ist die Zunahme von Menschen mit Demenz. Da die Formation, die als Antwort auf diesen Notstand entsteht, nicht zentral gesteuert ist, überrascht es auch nicht, dass die Settings, mit denen man versucht, auf Demenz zu reagieren, genau so wenig einheitlich sind wie die Praktiken und Diskurse. Ähnlich wie bei den diskursiven Konstruktionen zur Demenz lassen sich auch hier zwei gegensätzliche Ansätze beobachten: Pflege im primären sozialen Bezugssystem Familie, das auf einer emotionalen Basis beruht, und Pflege in Institutionen, die einer zweckrationalen Ordnung folgen, in der

Emotionen keine wesentliche Rolle spielen. Es ist dabei fraglich, ob Diskurse und Settings in einem geradlinigen Verhältnis zueinander stehen, so dass institutionelle Pflege automatisch zu einer Depersonalisierung der Pflegebedürftigen und einer Medikalisierung von Demenz führt, während familiäre Pflege per se mit einer bedingungslosen Anerkennung des Person-Seins der Betroffenen korrespondiert. Zu fragen wäre vielmehr, ob nicht auch ein depersonalisierender Umgang in Familien zu finden ist, und ob nicht auch eine positive Arbeit an der Person in Pflegeeinrichtungen möglich ist. Emotionale Verbundenheit mit zweckrationaler Verrichtungsorientierung im Rahmen der institutionellen Pflege vereinbaren zu wollen, scheint aus einer systemtheoretischen Perspektive zwar einerseits eine unauflösbare Paradoxie zu sein, kann aber andererseits im Sinne der Theorie des professionalisierten Handelns nach Oevermann (1996) als Antinomie gesehen werden, die im Handlungsfeld der Pflege angelegt ist und die – sofern sie nicht in den Raum des Nicht-Besprechbaren verbannt wird – der Pflege erst den Charakter einer Profession verleiht.

Den Autoren der hier versammelten Beiträge kommt es dabei darauf an, die Perspektive, die sie selber zu diesen Fragen einnehmen, wiederum zur Diskussion zu stellen. Daher schließt sich an jedes Kapitel eine Diskussion mit anderen Experten und Expertinnen zum Inhalt des Kapitels an. Die konträren Ansichten, die dabei zur Sprache kommen, können in der Diskussion vielleicht zu einer Synthese finden, die neue Einsichten erlaubt, sie fordern jedoch in jedem Fall den Leser dazu auf, seine eigene Position zu beziehen.

Literatur

- Buber M. (1983). Ich und Du. Ditzingen: Reclam
- Foucault M (1978). Dispositive der Macht. Über Sexualität, Wissen und Wahrheit. Berlin: Merve.
- Kesey K (1972). Einer flog über das Kuckucksnest. Frankfurt a. M.: März.
- Kitwood T (2016). Demenz. 7. Aufl., Bern: Hogrefe.
- Oevermann U (1996). Theoretische Skizze einer revidierten Theorie professionalisierten Handelns. In: Combe A & Helsper W (Hrsg.) Pädagogische Professionalität. Untersuchungen zum Typus pädagogischen Handelns. Frankfurt a. M.: Suhrkamp, S. 70–182.
- Wißmann P & Gromeyer R (2008). Demenz und Zivilgesellschaft – eine Streitschrift. Frankfurt am Main: Mabuse.

1 Kritische Ontologie der Demenz

Manfred Schnabel

Zusammenfassung

Der erste Teil dieses Kapitels beschäftigt sich mit dem Krankheitskonzept der Demenz. Zunächst werden medizinphilosophische Argumente zur Existenz von Krankheitsentitäten und davon ausgehend zum Krankheitsstatus der Demenz referiert und kritisch besprochen. Im Anschluss werden die wissenschaftlichen Methoden zur Entdeckung und Bestimmung einer Demenz bzgl. ihrer Möglichkeiten und Grenzen einer Analyse unterzogen. Durch einen Blick in die jüngere Geschichte der

Demenzforschung werden schließlich die Kontingenz von Demenzdeutungen und ihre Wechselwirkung mit gesamtgesellschaftlichen Relevanzen offengelegt. Dass dieser Deutungsprozess bis heute nicht abgeschlossen ist, wird im letzten Teil durch eine Darstellung der aktuellen Auseinandersetzung um den Status der Demenz in wissenschaftlichen und zivilgesellschaftlichen Debatten dargelegt. Das Kapitel endet mit einer Darstellung der Wirkungen solcher Demenz-Deutungen auf Betroffene, Angehörige sowie professionelle Helferinnen und Forschende.

1.1 Einleitung

Modelle für die pflegerische Versorgung demenzbetroffener Menschen transportieren Leitideen zum Wesen demenzieller Veränderungen. Ihre Problembeschreibungen und Lösungsvorschläge beziehen ihre Logik aus spezifischen Annahmen zu den Ursachen und Folgen der Demenz. Dabei gilt nach wie vor das biomedizinische Modell³ als Leitbild (vgl.

z.B. Panke-Kochinke et al. 2015). Unterstellt man, dass dieses Modell nicht alternativlos ist, muss eine kritische Besprechung demenzbezogener Pflegekonzepte mit der Infragestellung ihrer Prämissen beginnen. Das im westlichen Kulturkreis etablierte Bild der Demenz als Hirnerkrankung ist darum näher zu betrachten, ebenso die Idee, dass den demenzbedingten Herausforderungen vordringlich mit therapeutischen Interventionen zu begegnen ist. Die folgende Analyse folgt damit dem Programm einer »kritischen Ontologie«. Gemeint ist eine kritisch-analytische Haltung, die das scheinbar obligatorisch Gegebene als kontingentes Produkt eines machtindizierten Herstellungsprozesses betrachtet, den es zu entschlüsseln gilt (Foucault 2005a). Ziel ist es, das Wissen und die Praktiken rund um die

3 Der Begriff Biomedizin bezeichnet eine Perspektive, die Menschen als ausschließlich biologische Organismen auffasst und ihre Krankheiten entsprechend auf Störungen der Biologie zurückführt. Krankheiten gelten als rein innerkörperliche Phänomene, die mit den Methoden der Naturwissenschaften beschrieben, erklärt und behandelt werden können (Hurrelmann & Richter 2016).

Demenz nicht auf ihre Evidenz oder Wirksamkeit, sondern auf ihre Funktionalität innerhalb der gegebenen gesellschaftlichen Verhältnisse zu befragen. Diese kritische Betrachtung ist freilich weder Selbstzweck noch erschöpft sie sich in der Diskreditierung des biomedizinischen Modells. Vielmehr soll dargestellt werden, dass die den Modellen zugrundeliegenden Prämissen nicht uneingeschränkt gültig und damit für Wissenschaft und Praxis auch nicht alternativlos sind.

Die Untersuchung bedient sich poststrukturalistischer Begriffe und Theorieangebote.⁴ Sie vollzieht sich in vier Schritten. Zunächst wird grundsätzlich die Frage nach der wissenschaftlichen Validität einer Unterscheidung von Krankheit und Gesundheit sowie nach den damit verbundenen Konsequenzen gestellt. Daran anschließend werden die Methoden kritisch hinterfragt, mit denen in Wissenschaft und medizinischer Praxis Erkenntnisse zur Alzheimer-Demenz gewonnen werden. Nach dieser Relativierung des naturwissenschaftlichen Blicks werden schließlich alternative Deutungen zur Entstehung und Etablierung eines biologischen Demenzbildes angeboten. Zu-

nächst wird die Geschichte der Medikalisierung der Altersdemenz in einer historisch-genealogischen Perspektive erzählt. Ziel ist es, die Interdependenzen biowissenschaftlicher und anderer Erklärungsmodelle mit technischen, politischen und zeitgeschichtlichen Entwicklungen herauszustellen. Abschließend wird anhand einer Reihe aktueller Diskursanalysen dargelegt, wie neue Deutungen der Demenz in gesellschaftlichen Debatten hergestellt und alte verteidigt werden. Dabei wird einerseits die Kontingenz von Leitideen und andererseits ihre politische Dimension offengelegt.

Wenn im Folgenden ohne weitere Konkretisierung von Demenz gesprochen wird, ist damit immer die Demenz im Alter gemeint. Auf eine der offiziellen Nosologie folgende Benennung unterschiedlicher Formen und Varianten von Demenz wird dabei, sofern nicht ausdrücklich die Geschichte oder die Diagnostik der Alzheimer-Demenz besprochen wird, zumeist verzichtet. Die wissenschaftliche Etikettierung von auffälligen Phänomenen ist bereits Teil ihrer Wirklichkeit und daher in einer kritischen Analyse mit Vorsicht zu betrachten.

1.2 Ontologie der Demenz

Die Begriffe Gesundheit und Krankheit sind Schlüsselbegriffe des Gesundheitssystems und in den meisten Kulturkreisen auch Grundlage für das Selbstverständnis und den Handlungsrahmen medizinischer Berufe. Gesundheit als zu erreichendes oder zu erhaltendes Gut gibt

medizinischen Handlungen eine Richtung vor, das Vorliegen von Krankheit legitimiert medizinische Eingriffe (Hucklenbroich 2012, Paul 2006a). Nur wenn menschliche Zustände »offiziell« als behandlungswürdig gelten, ist der Einsatz von Ressourcen zu ihrer Behandlung konsensfähig. Somit ist die sichere Unterscheidung zwischen gesunden und pathologischen Zuständen von zentraler Bedeutung für die Medizin und für das sie tragende Gesundheitssystem. Der Umgang mit Demenz bildet hier keine Ausnahme. Plausibilität und Legitimität medizinischer Interventionen im Bereich der Demenz sind an die

4 Eine gute Einführung in poststrukturalistische Grundbegriffe und ihre Verwendung in den Sozialwissenschaften bietet der Sammelband von Moebius und Reckwitz (2008). Eine Übersicht über die Rezeption poststrukturalistischen Denkens in der Pflegewissenschaft findet man z. B. bei Friesacher (2008).

Prämisse geknüpft, sie sei eine von einer »gesunden« Alterung klar unterscheidbare und somit pathologische Entwicklung.⁵

Worauf beruht aber nun diese Unterscheidung? Letztlich stellt die Diagnose einer Erkrankung immer die Feststellung einer Abweichung von einem als normal angenommenen Zustand dar. Gesundheit entspricht somit einer Norm, Krankheit ist dagegen eine Normverletzung (Romfeld 2015, Schramme 2012). Mit dieser Aussage wird freilich sofort die Frage relevant, anhand welcher Messlatte ein Zustand zunächst als »normal« identifiziert werden kann. Diese einfach erscheinende und von den Praktikern medizinischer Berufe kaum je gestellte Frage erweist sich allerdings als schwer zu beantworten. Ob Gesundheit und Krankheit überhaupt objektiv fassbare Kategorien darstellen, die mit den Instrumenten der empirischen Wissenschaften gemessen und bewertet werden können oder ob sie im Kern auf einer sozialen Bewertung beruhen und somit einer naturwissenschaftlichen Prüfung enthoben sind, ist z. B. strittig (Schramme).⁶ Dabei gilt vor allem die Beschreibung und Behandlung psychischer Erkrankungen als anfällig für den Einfluss impliziter Normen und Werthaltungen (Fangerau 2006). Grund ist, dass Ihnen häufig ein organischer Befund fehlt bzw. nicht mit der gleichen Eindeutigkeit wie bei somatischen Erkrankungen auszumachen ist (Frances

2013, Romfeld 2015). Die Alzheimer-Krankheit mag wegen ihrer als charakteristisch geltenden neuropathologischen Krankheitszeichen als Ausnahme gelten; allerdings fehlt auch hier der letzte Beweis für den Zusammenhang von Befunden und dem klinischen Bild der senilen Demenz. Die Ätiologie der Alzheimer-Erkrankung ist nach wie vor nicht abschließend geklärt (Gutzmann & Pantel 2019).

Im Folgenden sollen drei zur Unterscheidung von gesunden und pathologischen Zuständen regelmäßig ins Feld geführte Argumentationslinien kurz erläutert und kritisch besprochen werden. Konkret geht es um die naturwissenschaftliche Evidenz von Krankheitsbeschreibungen, um den Funktionsverlust, den Krankheiten bewirken und schließlich um die soziale Schutzfunktion, die mit einer Diagnose verbunden ist. Die Aussagen verdanken sich der komplexen interdisziplinären Debatte zum Wesen von Krankheit und Gesundheit, erheben aber nicht den Anspruch, diese umfassend abzubilden.⁷

1.2.1 Krankheit als naturwissenschaftliches Erkenntnisobjekt

Eine erste Argumentationslinie für den Status von Krankheiten als eigenständige Tatbestände gründet sich auf das naturwissenschaftliche Paradigma und sein Postulat einer kausalen Ordnung aller empirisch fassbaren Phänomene. Alle Erscheinungen der dinglichen Welt gelten als rational erklärbar und physikalisch messbar (Slezák 2012). In dieser Perspektive werden die physiologischen Prozesse des

5 Vertreter der biomedizinischen Demenzforschung verweisen vielleicht deshalb regelmäßig mit einer gewissen Vehemenz auf den Krankheitscharakter der Demenz (z. B. Gutzmann & Pantel 2019; Pantel 2017).

6 Die Frage nach dem Wesen der Krankheit teilt die Zunft der Medizinphilosophie in zwei Lager: Die »Naturalisten« vertreten das naturwissenschaftliche Paradigma. Sie verstehen Krankheiten als messbare und daher objektive Tatsachen (deskriptiver Krankheitsbegriff). Die »Normativisten« vertreten dagegen eine eher geisteswissenschaftliche Perspektive und sehen Krankheiten als soziale Konstruktionen (evaluativer Krankheitsbegriff) (Bittner et al. 2011; Schramme 2012).

7 Einen guten Überblick über die philosophische Diskussion bieten Lenz (2018) und Schramme (2012), über die Medizinphilosophie Borck (2016), über die Soziologie von Gesundheit und Krankheit Richter und Hurrelmann (2016) und über die sozialwissenschaftliche Psychiatriekritik Dittmar (2013).

Organismus als Ausdruck einer funktionalen Anpassung an eine gegebene Umwelt verstanden. Körperliche und psychische Phänomene sind somit durch ihren Zweck erklärbar. Dabei wird unterstellt, dass die statistisch regelhafte und somit »normale« Ausstattung des Körpers zweckhaft ist und daher als »gesund« gelten kann. Abweichungen vom Standarddesign unterlaufen dagegen seine Funktionalität und können daher als Fehlfunktion bzw. als Krankheiten betrachtet werden. Um gesunde von krankhaften Zuständen zu unterscheiden, ist folglich Wissen über die dem Überleben dienenden und daher physiologischen Funktionen des menschlichen Körpers oder zumindest über die Normalverteilung von Körperformen und -funktionen erforderlich (Nesse 2012). Dieses Wissen ist nach Ansicht der Befürworter dieser als »naturalistisch« bezeichneten Perspektive heute vorhanden. Die Fülle der gewonnenen und in einem mehr als ein Jahrhundert währenden Prozess der wissenschaftlichen Auseinandersetzung validierten Befunde gelten als hinreichend sichere Grundlage für die Unterscheidung von gesunden und kranken Zuständen und als Beleg für die Gültigkeit der biomedizinischen Perspektive (Hucklenbroich 2012). Dass es dennoch nach wie vor Wissenslücken gäbe, sei kein Makel der Biomedizin, sondern Wesensbestandteil aller empirischen Wissenschaften (Hucklenbroich 2018, Lyre 2018).

Normalität bzw. Krankheit gelten folglich als statistische Größen, die anhand der Referenzgrößen biologische Funktionalität und Normalverteilung bestimmt werden können (Boorse 2012). Weil die Ermittlung von Normalität und Abweichung auf messbaren und daher objektiven Tatbeständen beruht, kann sie nach Boorse, einem prominenten Vertreter dieser Perspektive, ohne Bezugnahme auf ein Wertesystem vollzogen werden (ebd.). Dass die individuelle und gesellschaftliche Bewertung von krankhaften Zuständen auch normativen Charakter habe, wird zwar nicht bestritten, der auf wissenschaftlichem Wege

gewonnene Begriff der Krankheit dürfe aber nicht mit seiner Bewertung durch den Einzelnen oder die Gesellschaft verwechselt werden (Hucklenbroich 2012, Nesse 2012).

Auch in der Diskussion um den Status der Demenz wird die in Jahrzehnten der Forschung gewonnene Fülle, Qualität und Komplexität wissenschaftlicher Erkenntnisse zu ihrer Pathologie und Ätiologie häufig als Beleg für die Validität ihrer biomedizinischen Einordnung angeführt. Sven Lind, ein bekannter Fürsprecher der naturalistischen Position, weist der Biomedizin sogar die Position der Leitwissenschaft bei allen demenzbezogenen Fragen zu (2004). Aber auch wenn die Fortschritte der Biomedizin evident sind, erscheint der Rekurs auf die Erfolge der naturwissenschaftlichen Methode dennoch als unzureichende Immunisierung gegen Kritik. Dafür lassen sich mehrere Gründe anführen:

Grenzen der Statistik

Ein erster Einwand richtet sich gegen das Konzept der Normalverteilung von Eigenschaften als objektive Bestimmungsgröße für Gesundheit und Krankheit. Der kritische Punkt ist hier die Festlegung der Grenze, ab der eine Norm als verletzt gelten kann. Statistische Verfahren alleine sind Kritikern zufolge hier nicht hilfreich. Aus einer Fülle an Daten lassen sich zwar Mittelwerte für unterschiedlich ausgeprägte Phänomene wie IQ, Blutwerte, Körpergewicht oder Sexualverhalten errechnen – angesichts der Fülle an individuellen Ausprägungen des Menschlichen wird sich aber kaum ein Individuum zu jeder Zeit seines Lebens genau in dieser Mitte befinden (Frances 2014). Abweichungen sind also normal. Es muss folglich immer noch die Frage geklärt werden, ab welcher Position auf der glockenförmigen Normalverteilungskurve eine Abweichung, z. B. ein unterdurchschnittlicher Intelligenzquotient oder eine überdurchschnittliche Körpergröße, noch tolera-

bel ist bzw. wann sie als pathologisch gelten kann. Ein Krankheitswert könnte hier Orientierung geben, allerdings fehlt er den Normverletzungen häufig oder ist zumindest umstritten. Dies gilt bereits für die Bestimmung »normaler« Cholesterin- oder Blutdruckwerte und in besonderer Weise für die Festlegung einer »normalen« Sexualität oder einer »normalen« Trauerzeit nach dem Verlust einer nahestehenden Person (ebd., Maio 2017).⁸ Eine Bestimmung der Grenze zwischen dem Spektrum des Normalen und dem Pathologischen ist somit durch Statistik alleine nicht möglich. Benötigt wird ein externes inhaltliches Kriterium zur Bewertung der festgestellten Abweichungen (Bobbert 2012). Die Entscheidung bleibt somit letztlich eine normative Festlegung und damit offen für Auslegungen.

Tatsächlich ist durch Studien gut belegt, dass die Festlegung oder Verschiebung der Grenzen zwischen den Sphären des Normalen und des Abnormen häufig Ausdruck gesellschaftlicher Konventionen und Normalitätsvorstellungen ist (s. u.). In Zeiten eines zunehmend marktförmig organisierten Gesundheitswesens werden außerdem wirtschaftliche Interessen bei der Verhandlung von Krankheitsbildern bedeutsam⁹. Hinzu kommen politische Steuerungsinteressen oder die Interessen der von Krankheit Betroffenen bzw. ihrer

politisch agierenden Organisationen.¹⁰ Krankheiten sind somit (auch) Produkte eines Aushandlungsprozesses zwischen unterschiedlichen gesellschaftlichen Akteuren und Interessenslagen.

Auch bei der Zuordnung der senilen Demenz zum Morbus Alzheimer spielten soziale Faktoren eine gewichtige Rolle (ausführlich ► Kap. 1.3). Ob Desorientierung im Alter normal oder krankhaft ist, lässt sich somit auch bei der Demenz nicht nur durch eine objektive Abgrenzung von einem »gesunden« Alter bestimmen. Im Gegenteil, angesichts der Häufigkeit der Demenz im Alter müsste der kognitive Abbau eigentlich als Normalzustand gelten (vgl. dazu Förstl 2012). Die Bestimmung von Mittelwerten und die daran anknüpfende Einordnung von Befunden als normal oder pathologisch sind somit zwei unterschiedliche Dinge. Statistische Verfahren ermöglichen es zwar, aus einer Fülle von Daten eine Verteilungskurve zu ermitteln – eine Aussage über die Bewertung von Abweichungen erlauben sie aber nicht. »Die Glockenkurve offenbart uns viel über die Verteilung von allem Möglichen (...), aber sie gibt uns nicht vor, wo das Normale endet und das Abnormale beginnt.« (Frances 2014, S. 31)

Subjektbezogenheit von Krankheit

Ein weiteres Argument gegen den objektiven Status von Krankheiten ist der Umstand, dass sich jedes Krankheitsgeschehen notwendigerweise in einem Individuum manifestieren

8 Letztere wurde z. B. in der letzten Revision des DSM-V auf zwei Wochen gekürzt. Wer darüber hinaus um ein verstorbene Familienmitglied oder einen Lebenspartner trauert, kann als psychisch krank gelten. Kritiker sehen darin eine Form der Medikalisierung der Trauer (Frances 2013).

9 Gut dokumentiert sind z. B. die wirtschaftlichen Verbindungen zwischen Pharmaherstellern und den Autorinnen und Autoren von Diagnosemanualen (Schmidt 2018) und medizinischen Leitlinien (Stolze 2011). Auch vollzieht sich die Mehrzahl der klinischen Studien unter finanzieller Beteiligung der Pharmaindustrie (Fangerau 2006). Kritisch betrachtet erfolgen Erforschung und Bestimmung von Erkrankungen somit durch Personen, die wirtschaftlich mit den finanziellen Nutznießern ihrer Arbeit verbunden sind.

10 Der Einfluss von Betroffenenverbänden auf die Durchsetzung von Krankheitsbildern ist u. a. für den Alkoholismus, die posttraumatische Belastungsstörungen oder auch die senile Demenz gut belegt (Conrad & Leiter 2004, Kehl 2008, Fox 2000). Für Betroffene hat die offizielle Anerkennung ihres Leidens als Krankheit zwei Vorteile: Einmal bringt sie Entlastung vom Makel der persönlichen Schuld, zum anderen den Anschluss an staatliche Unterstützungsprogramme.