Diplomarbeit

Titel der Diplomarbeit

Constructing and performing Alzheimer's disease – Eine Analyse von Subjektivierungsweisen anhand von Fokusgruppen

Verfasserin

Claudia Fupun

Angestrebter akademischer Grad

Magistra der Philosophie (Mag.phil.)

Wien, 2012

Studienkennzahl laut Studienblatt: A 300
Studienrichtung laut Studienblatt: Politikwissenschaft
Betreuer der Diplomarbeit: Univ.-Prof. Dr. Herbert Gottweis

Wobei ich glaube, dass die Außensicht, glaube ich, eine schlimmere ist, als die Innensicht des Betreffenden oft. Also, das wirkt ja für das rundherum glaube ich bedrohlicher, als oft für den Patienten selber.

Hat man den Eindruck.

Hat man, wir wissen es nicht, ja das wirkt so.

Da bin ich mir nicht immer sicher, weil wenn du es -

Wobei, wenn man sich das Verhalten und die Aggressionen anschaut, dann denkt man sich, glücklich kann das jetzt auch nicht sein.

Und teilweise, äh, auch wenn du so, wenn du sagst, du bist jetzt eigentlich zu Hause und die Angehörigen beschreiben da, er will jetzt nach, endlich nach Hause und er ist zu Hause, aber er will endlich nach Hause gehen, dann erfahrt er sogar seine wirklich engste Umgebung als fremd. Und das ist, ah, und auch die Angehörigen erkennt er nicht mehr, du bist in einem Albtraum gefangen, wo du, wo nichts bekannt ist.

Naja, aber die Frage ist, ob du das selber so erlebst, also das würde ich mal -

Naja, ich kann es nicht sagen.

Also ich könnte mir schon vorstellen, dass das sehr unangenehm ist. Wo hast du die Sicherheit des Bekannten? Weil du flüchtest dauernd in irgendeine Erinnerung, die gar nicht mehr da ist.

Na vielleicht ist das ja das Schöne?

Das sind alles Theorien, ja, wir wissen es nicht, im Prinzip kann man auch sagen, man wird sich selber genauso fremd, nicht nur die Umgebung, weil ja der Zugriff aufs autobiographische Gedächtnis auch irgendwann verloren geht.

Auszüge aus den Gesprächen der Fokusgruppe Ärzt_innen.

Danksagung

Ich möchte hier die Gelegenheit wahrnehmen, mich bei jenen Personen zu bedanken, die mich während meines Studiums unterstützt haben.

Zuallererst bedanke ich mich bei meiner Schwester Ulrike Kössl, die mich während des Studiums und besonders in der Phase der Verfassung meiner Diplomarbeit durch die Betreuung meiner Tochter, aber auch durch unzählige fruchtbare Diskussionen sehr intensiv unterstützt hat. Ohne ihre tatkräftige Hilfe wäre es mir nicht möglich gewesen, mein Studium und diese Diplomarbeit in so kurzer Zeit abzuschließen.

Auch bei meinen Eltern, Walter und Maria Kössl, möchte ich mich für die Unterstützung, insbesondere für die oftmalige Betreuung meiner Tochter aufs herzlichste bedanken.

Meiner Tochter Lydia und meinem Mann Jo danke ich sehr für ihre Geduld und Nachsicht, weil die Zeit für sie oft sehr knapp war.

Meinem Bruder Gerald Kössl danke ich für sein stets offenes Ohr in Bezug auf meine Anliegen und für die anregenden Diskussionen, Anmerkungen und Hilfen bei der Fertigstellung der Arbeit. Vielen Dank auch an meinen Bruder Christian Kössl.

Ich danke meinen Freund_innen Johanna Reich, Andrea Sailer und Martina Pfennigbauer, Martin und Maria Fangmeyer, Margit Fuchsluger und Gudrun Piribauer-Döberl, die mich schon lange begleiten und unterstützen. Einige von ihnen fungierten auch als „Pilotfokusgruppe“ dieser Arbeit.

Ganz besonders möchte ich mich auch bei Fady Barcha für seine Korrekturen, Verbesserungsvorschläge und den Gedankenaustausch bedanken. All das war in der intensiven Abschlußphase meiner Diplomarbeit äußerst hilfreich. Ein großes Dankeschön gilt auch Alexandra Koch, die meine Arbeit in eine schöne Form brachte.

Ein Dankeschön an alle Teilnehmer_innen der Fokusgruppen, dass sie sich die Zeit nahmen, an meinem Forschungsprojekt mitzuwirken.

Ich danke auch Prof. Herbert Gottweis für die Betreuung dieser Arbeit.

Inahltsverzeichnis

1. Einführung in das Thema 11

1.1 Problematisierung und Forschungsziel 11

1.2 Gliederung 13

1.3 Was Alzheimer mit Politik zu tun hat. 13

1.4 Demenz vom Alzheimer-Typ (DAT) 14

1.4.1 Kurzer historischer Überblick 14

1.4.2 Molekularisierung und Genetifizierung von DAT 15

1.4.3 Diagnosekriterien 16

2. Theoretische Grundlagen 19

2.1 Als das Leben der Vielen in die Politik eintrat. 19

2.2 Biomacht und Biopolitik 20

2.3 Die Entwicklung moderner Staatlichkeit und der damit verbundene Freiheits- und Sicherheitsbegriff 21

2.3.1 Von den Disziplinar- zu den Sicherheitstechnologien 22

2.3.2 Sicherheit und ihr Verhältnis zur Freiheit 22

2.3.3 Gouvernementalität und Subjektivierung 23

2.4 Regieren durch Unsicherheit 25

3. Gouvernementale Prekarisierung 27

3.1 Überleitende Bemerkungen: von der Theorie zur Empirie 29

4. Zur (bio)politischen Dimension der Medizin 31

4.1 Die Klinik 33

4.2 Auftreten von chronischen Krankheiten 34

5. Methode – Fokusgruppen und problemzentrierte Interviews 37

5.1 Forschungsziel und Planung 37

5.2 Methodologische Überlegungen und Auswahlverfahren 38

5.2.1 Fokusgruppen 38

5.2.2 Auswahl der Fokusgruppen 39

5.2.3 Das problemzentrierte Interview 41

5.3 Studienteilnehmer_innen und Durchführung 42

5.4 Datenerhebung 43

5.5 Datenanalyse 45

6. Alzheimer im Fokus – Performing Complexities 47

6.1 Auslösende Faktoren, Risiken, Handlungs- und Behandlungsstrategien 47

6.1.1 Auslösende Faktoren 47

6.1.2 Therapie 49

6.1.3 Früherkennung und Prävention 53

6.2 Alzheimer als pathologischer Alterungsprozess? 56

6.3 Vorannahmen und Sichtweisen hinsichtlich der Beeinträchtigungen durch die Erkrankung 63

6.4 Zwischen Autonomie und Sachwalterschaft 69

6.5 Schwierigkeiten und Belastungen im Umgang mit DAT 74

6.6 Was an Alzheimer Erkrankte brauchen. 81

7. Zusammenfassung der Ergebnisse 87

7.1 Auslösende Faktoren, Risiken, Behandlungs- und Handlungsstrategien 87

7.2 Alzheimer als pathologischer Alterungsprozess? 88

7.3 Vorannahmen und Sichtweisen hinsichtlich der Beeinträchtigungen durch die Erkrankung 89

7.4 Zwischen Autonomie und Sachwalterschaft 90

7.5 Schwierigkeiten und Belastungen im Umgang mit DAT 91

7.6 Was an Alzheimer Erkrankte brauchen. 92

8. Theoretische Verortung 95

9. Literatur 99

10. Annex 105

Abstract 107

Curriculum Vitea 109

1. Einführung in das Thema

1.1 Problematisierung und Forschungsziel

Zeigen Menschen bestimmte Veränderungen ihrer kognitiven Fähigkeiten sowie ihres Verhaltens und sind sie älter als ca. 50 Jahre, dann führt das oft dazu, dass diese Zustände als Alzheimer (DAT-Demenz vom Alzheimer-Typ) diagnostiziert werden. Die Ursache dieser Erkrankung ist bis heute ungeklärt, eine Heilung ist noch nicht möglich. Wird dieses Thema in öffentlichen Gesundheitsberichten oder im medialen Diskurs behandelt, findet man oft Statistiken über das zukünftige demographische Ungleichheitsverhältnis zugunsten alter Menschen. Der starke Anstieg der Lebenserwartung westlicher Gesellschaften führt zu einem Anstieg an Menschen, die an Alzheimer erkranken werden (vgl. Paulitsch 2009: 3). Übersteigt die Anzahl von Erkrankten ein bestimmtes Maß, wird dies als Gefährdung bzw. Bedrohung der öffentlichen Gesundheit wahrgenommen. Gesundheitspolitische Bedrohungs- bzw. Gefährdungsszenarien werden hergestellt, weil auf Grund der unmöglichen Heilung von Alzheimer die Versorgung der zukünftig vielen kranken alten Menschen als nicht gesichert gilt (vgl. Gleichweit/Rossa 2009: 1; vgl. Kunczik). Auf diese konstruierten individuellen Erkrankungsrisiken sowie kollektiven Versorgungsprobleme werden Lösungsstrategien entworfen, die vor frühzeitiger Erkrankung an Alzheimer schützen und im Alter vor Risiken absichern sollen.

Auf (gesundheits)politischer sowie ökonomischer Ebene erteilt man Anleitungen, wie Menschen sich länger körperlich und geistig fit halten können und es wird die private Altersvorsorge sowie eine Patientenverfügung zur (finanziellen) Absicherung im Alter angeboten. Im Rahmen biomedizinischer Forschung werden anhand technologisch innovativer Verfahren (genetische) Risikodiagnosen erstellt. Die Erkrankungswahrscheinlichkeit jedes Einzelnen wird errechnet, bleibt aber bis heute ohne therapeutisch-präventive Konsequenzen.

Es wird damit ein individuelles Erkrankungsrisiko konstruiert, welches darauf abzielt, dass Menschen durch Früherkennung der Erkrankung medikamentös-therapeutische Maßnahmen ergreifen. Reguliert wird auf Basis dieses individuellen Risikos jedoch das Ausmaß der Gesamterkrankungszahl mit dem Bestreben es so niedrig als möglich zu (er-)halten.

Die kognitiven Veränderungen sowie die Verhaltensveränderungen und die darauf folgende Diagnose Alzheimer zeigen unterschiedliche Auswirkungen auf das Leben der Einzelnen, sowohl für die Patient_innen, als auch für die vielen Anderen. Die Sichtweisen auf die Erkrankung beeinflussen, wie sich Menschen im Verhältnis zu dieser wahrnehmen, und im Anschluss daran ihre Verhaltensweisen verändern. Die Beeinflussung zeigt sich unterschiedlich: z.B. durch die Betreuung von Patient_innen, durch die Wahrnehmung des eigenen Körpers als erkrankungsgefährdet, durch bewusst vorbeugendes Gedächtnistraining, usw.

Auf Grund der Konstruktion von Bedrohungs- bzw. Gefährdungsstrategien der Gesundheit der Menschen im Zusammenhang mit Alzheimer und den darauf beruhenden Sicherungs- bzw. Schutzstrategien möchte ich erfahren, welche sozialen Realitäten konstruiert und Handlungsmöglichkeiten produziert werden.

Ich möchte aufzeigen welche Assoziationen und Bedeutungen unterschiedliche Personengruppen der Erkrankung zuweisen. Dabei beschäftige ich mich mit der Frage, inwiefern Menschen in ihrer Selbstwahrnehmung und in der Wahrnehmung anderer durch die Diagnose Alzheimer beeinflusst werden und welche gesellschaftlichen aber auch persönlichen Handlungs- und Behandlungsstrategien im Zusammenhang mit der Erkrankung als „Wahr"-Nehmung verhandelt werden.

Ich wähle in der Methode der Fokusgruppen eine multiperspektivistische Herangehensweise an das Thema. Die Sichtweisen von Ärzt_innen, Patient_innen, Angehörigen und Pflegepersonen sollen analysiert werden um zu erfahren welche sozialen Konstruktionen und performativen Wirkungen auszumachen sind.

Hauptfragestellung:
Welche Subjektivierungsweisen werden durch die Diagnose DAT hervorgebracht?

Untergeordnete Forschungsfragen:

- Welche Interventionen werden durch die Diagnose Alzheimer in gesellschaftliche Verhältnisse getätigt?
- Welche gesellschaftlichen und medizinischen Praktiken sind konstitutiv für den Umgang mit der Diagnose?
- Welche impliziten (normativen) Annahmen über den Status moderner westlicher Subjekte beinhaltet die Diagnose Alzheimer?

1.2 Gliederung

Der erste und einführende Teil meiner Arbeit beinhaltet die Problematisierung des Forschungsgegenstandes, das Forschungsziel und die Forschungsfrage. In einem weitern Unterkapitel erkläre ich, was Alzheimer mit Politik zu tun hat und erläutere die medizinische Dimension der Diagnose Demenz vom Alzheimer-Typ. Im zweiten und dritten Kapitel findet sich eine Einführung in die theoretischen Grundlagen meiner Arbeit. Das vierte Kapitel verdeutlicht die politische Dimension der Medizin. In Kapitel fünf führe ich in die Methode der Fokusgruppen und des problemzentrierten Interviews ein und gebe einen Überblick über den Forschungsverlauf. Im sechsten Kapitel diskutiere ich die Ergebnisse meiner empirischen Untersuchung. In Teil sieben werden die empirischen Ergebnisse unter Berücksichtigung der Forschungsfragen zusammengefasst. Abschließend nehme ich eine theoretische Verortung meiner zentralen Erkenntnisse vor.

1.3 Was Alzheimer mit Politik zu tun hat.

Ich möchte im folgenden Teil die politische Relevanz meiner Arbeit erörtern. Wie ich bereits in der Einleitung ausführte gewinnt die politische Frage nach der Regulierung und Regierung von Prozessen und Strukturen, die mit der Erkrankung von Menschen an Alzheimer befasst sind, zunehmend an Bedeutung. Gesundheitspolitische Maßnahmen basieren auf der staatlichen Aneignung von medizinischem Wissen. Darin verbirgt sich jedoch noch eine weitere Dimension des Politischen. Einhergehend mit der Entwicklung von Lebenswissenschaften und modernen Biotechnologien transformiert sich unsere subjektive Selbstwahrnehmung. Der Prozess der Subjektivierung kann deshalb nicht vom gesellschaftlichen Prozess der wissenschaftlichen Wissensproduktion getrennt werden (vgl. Jasanoff 2006, 756). Mein analytischer Blick bewegt sich deshalb weg von den klassischen Orten der Politik (z.B. Gesetze und Parlament) und richtet sich auf die politische Dimension des Subjektseins. Damit meine ich die Betrachtung von Wahrnehmungsweisen und der Selbstwahrnehmung von Menschen im Kontext medizinischer Wissensproduktion und der damit verbundenen Gestaltung des sozialen Lebens. Bereits die Tatsache, dass Menschen mit Alzheimer diagnostiziert werden, wirkt sich oft auf die Art ihrer Betreuung und auf das Kommunikationsverhalten mit ihnen aus (vgl. Ramanathan 1997: 117). Im Fokus steht die

Betrachtung der Diagnose Alzheimer, welche Bedeutungen ihr beigemessen wird, und wie sich diese Zuweisungen in der Regulierung gesellschaftlicher Verhältnisse gestalten.

1.4 Demenz vom Alzheimer-Typ (DAT)

1.4.1 Kurzer historischer Überblick

Der Begriff „Demenz" fand bereits vor 200 Jahren für jede Form geistiger Störung Verwendung. Später diente er zur Beschreibung verminderter kognitiver Funktionen mit einem Rückgang intellektueller Leistungsfähigkeit, welche jedoch nicht immer einen irreversiblen Prozess beinhalteten (vgl. Paulitsch 2009: 85).

Die Alzheimer-Demenz wird als das Zusammenwirken degenerativer Vorgänge im Gehirn vermutet. Das Hirngewebe verändert sich und führt dabei zu einer Atrophie (Verkleinerung) des Gehirns (vgl. ebd. 2009: 83).

Der Arzt Alois Alzheimer begann Ende des 19. Jahrhunderts gemeinsam mit Anderen, verschiedene Demenzformen voneinander zu unterscheiden (vgl. Bauer 1994: 1). Altersdemenzen traten damals selten auf, weil es durch die geringere durchschnittliche Lebenserwartung wenige alte (über 65-jährige) Menschen gab (ebd. 1994: 1). 1906 beschrieb Alzheimer erstmals das Auftreten der Verdickungen und Verklumpungen von intrazellulären Fibrillen in kortikalen Nervenzellen bei einer 56-jährigen Patientin. Neu an Alzheimers Erkenntnissen war dabei nur das Auftreten der neurofibrillären Degeneration gemeinsam mit dem jungen Alter der Patientin. Deshalb benannte er diese Form als präsenile Demenz (vgl. Berrios 2004; vgl. Lock 2005: 202 f.). Seit 1910 wird diese Art der Demenz als „Alzheimer'sche Krankheit" bezeichnet (vgl. Krämer 2000: 17; vgl. Bauer 1994: 2). Alzheimer fand diese Plaques und neurofibrillären Bündel allerdings auch in Hirnen älterer Menschen, die nicht an Dememz litten. Daher ging er von der Annahme aus, dass die Plaques nicht die Ursache der senilen Demenz (von Menschen über 65 Jahren) sein können, sondern eine Begleiterscheinung der senilen Rückbildung des Zentralnervensystems darstellen (vgl. Bauer 1994: 3).

Zwischen den 1930er und den 1950er Jahren waren auf Grund psychiatrischer Auffälligkeiten vieler Patient_innen auch zunehmend Psychiater_innen an der Erkrankung interessiert. Die Bedeutung der Kompensationsfähigkeit des zentralen Nervensystems von altersbegleitenden morphologischen Veränderungen konnte erkannt werden und viele waren

überzeugt, dass psychologische Faktoren diese Kompensationsfähigkeit zerstören könnten (vgl. Bauer 1994: 4 f.). Auf der Basis dieser Erkenntnisse stellte man eine Beziehung zwischen psychologischen Faktoren und Demenzerkrankungen her. In den 1960er und 1970er Jahren konzentrierte sich die Forschung auf die Ausdifferenzierung der Plaques und ihrer Ablagerungsorte im Gehirn und die Verbindung dieser mit den symptomatischen Ausprägungen der Erkrankung (vgl. Bauer 1994: 5). Ob es einen sicheren Zusammenhang zwischen der Plaque-Pathologie und der Alzheimer-Krankheit gibt, ist in der medizinischen Forschung bis heute umstritten (vgl. Bauer 1994: 7).

1.4.2 Molekularisierung und Genetifizierung von DAT

Durch die molekularbiologische Forschung in den 1980er Jahren eröffneten sich neue Möglichkeiten der Verortung pathologischer Prozesse der Alzheimer'schen Krankheit. Man versuchte zukünftige kognitive Beeinträchtigungen bei gesunden, nicht von Alzheimer betroffenen Menschen anhand von molekularbiologischer Forschung vorauszusagen. Dabei lieferten Biologische Risikomarker (z.B. ApoE4) bessere Voraussagen für zukünftige kognitive Beeinträchtigungen als das subjektive Wahrnehmen von Veränderungen der Patienten selbst (vgl. Förstl 1998: 5). Das Ergebnis der genetischen Forschung ist die Unterscheidung zwischen Alzheimer mit frühem und mit spätem Beginn (vgl. Lock 2005: 206). Alzheimer mit frühem Beginn wird hauptsächlich, aber nicht ausschließlich, mit genetischen Faktoren in Verbindung gebracht. Das Auftreten genetischer Auffälligkeiten wird aber nur bei einer kleinen Minderheit der Erkrankten beschrieben und darf deshalb nicht als alleiniger Auslöser verstanden werden (vgl. Lock 2005: 206; vgl. Bauer 1994: 19; vgl. Wolf et al. 1998: 46). Die Erkrankung mit spätem Beginn gilt als sporadische Form, das heißt, hier spielen Faktoren genetischer Vererbung keine Rolle (vgl. Lock 2005: 206). Zusätzlich zu genetischen Faktoren konzentrieren sich viele Forschungsunternehmen darauf, die Häufung von Umweltfaktoren, beispielsweise in Form von Toxinen, als mögliche Ursache der Erkrankung zu erforschen (vgl. Ramanathan 1997: 3). Die intensiven Anstrengungen molekularbiologischer und genetischer Forschung blieben bis heute ohne Konsequenz für die Ausarbeitung wirksamer präventiver und therapeutischer Maßnahmen (vgl. Lock 2005: 200). Eine Heilung der Krankheit ist noch nicht möglich. Die therapeutischen Maßnahmen beschränken sich deshalb auf antidementielle Therapie und auf die Behandlung von Begleitsymptomen (Gleichweit/Rossa 2009: 31).

1.4.3 Diagnosekriterien

Die Diagnose der Demenz vom Alzheimer-Typ (DAT) kann als Ausschlussdiagnose bezeichnet werden, weil die Ursache der Erkrankung nicht bekannt ist. Das bedeutet, dass die Diagnostik vor allem darin besteht, andere Erkrankungen (des Gehirns) auszuschließen. Eine definitive Diagnose kann erst nach dem Tod durch die Autopsie des Gehirnes gestellt werden (vgl. Paulitsch 2009: 83; Ramanathan 1997: 3).

Klassifizierungsprozesse können auch „as an effective way of representing knowledge about the domain of discourse" (Bowker, Leigh Star 1999: 243) bezeichnet werden. Medizinische Diagnosen fungieren in diesem Sinne als materialisierte abgrenzbare Wissens- bzw. auch Verständigungsobjekte der medizinischen Praxis. Bowker und Leigh Star bezeichnen diese als „Boundary objects". „Boundary objects, however (...) are not just temporary solutions to disagreements about anomalies. Rather, they are durable arrangements among communities of practice" (Bowker, Leigh Star 1999: 307). Medizinische Kategorisierungsprozesse der Diagnose bzw. des Boundary objects DAT finden jedoch nicht jenseits gesellschaftlicher Machtverhältnisse statt und sind folglich auch als hegemoniales Ergebnis gesellschaftspolitischer Aushandlungsprozesse der „communities of practice" zu verstehen. Ein Ergebnis solcher politisch-medizinischer Aushandlungsprozesse stellt der ICD 10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10th Revision) dar, welcher als internationale Anwendungsmöglichkeit von Diagnosen für statistische Zwecke etabliert wurde (Vgl. Bowker, Leigh Star 1999; ICD 10).

Die Demenz bei Alzheimer-Krankheit ist in der von der WHO erstellten internationalen Klassifizierung von Krankheiten, der ICD 10 im Kapitel „Organische psychische Störungen" unter Punkt F00 zu finden. Die Diagnose der Alzheimer-Demenz muss folgende Kriterien erfüllen (vgl. Paulitsch 2009: 82 f.; vgl. Bauer 1994: 10):

1. Abnahme kognitiver Fähigkeiten (intellektuelle Leistungsfähigkeit) wie Verminderung der Urteilsfähigkeit und des Denkvermögens
2. Abnahme der Gedächtnisleistung mit Beeinträchtigungen im täglichen Leben
3. Verminderung der Affektkontrolle und des Antriebs oder eine Veränderung des Sozialverhaltens

4. Schleichender Beginn der Symptomatik (mindestens 6 Monate) mit langsamer Progredienz
5. Kein Hinweis auf andere Demenz-Ursachen.

Die klinischen Symptome bei den Betroffenen werden als stark variabel beschrieben. Sie zeigen sich unter anderem durch Wortfindungsstörungen, Konzentrationsstörungen, Denkstörungen, Unruhe, Verhaltensauffälligkeiten, Wahnvorstellungen, Apraxie (vgl. Paulitsch 2009: 83; vgl. Dal-Bianco/Schmidt 2008: 89).

Graham Janice verweist auf die kulturellen Annahmen und Wertvorstellungen im Prozess der Diagnostizierung von Demenz, welche sich in den jeweils konkreten Kombinationen vieler Symptome und Untersuchungsergebnisse ausmachen lassen. Die Bedeutungszuweisungen an bestimmte Faktoren wie Erinnerung (Gedächtnis), Kontrolle, Vernunft (Rationalität) und ihre Relevanz in der Zuordnung von Symptomen spiegeln sich in den jeweiligen medizinischen Diagnosepraktiken wider (vgl. Graham 2006: 85 ff.). Die spezifischen medizinischen Praktiken der Diagnostizierung von Alzheimer-Demenz sind somit immer Ausdruck kultureller, sozialer und politischer Denk- und Handlungsweisen (vgl. Bowker, Leigh Star 1999: 158). Die Analyse der gesellschaftlichen Realität medizinischer Behandlungsformen und sozialer Umgangsweisen mit den an Alzheimer erkrankten Menschen kann deshalb Erkenntnisse über die (bio-)politischen Dimensionen der Erkrankung generieren.

2. Theoretische Grundlagen

In diesem Abschnitt möchte ich zunächst das Theoriegerüst meiner Arbeit vorstellen und erst dann auf eventuelle Anschlussmöglichkeiten für den empirischen Teil meiner Untersuchung eingehen. Die Stichhaltigkeit der benutzten Theoreme lässt sich jedoch erst nach erfolgter Datenanalyse abschätzen.

2.1 Als das Leben der Vielen in die Politik eintrat.

Michel Foucault untersucht die Transformation politischer Machtformen im Laufe des 17. und 18. Jahrhunderts. In seinem Werk „Überwachen und Strafen" zeichnet er nach, wie die vormals juridische Macht, welche er als Tötungsmacht des Souveräns beschreibt, zwar als Gesetzesmacht bestehen blieb, jedoch als Hauptform von einer Macht abgelöst wurde, welche nicht mehr auf den Besitz des Körpers abzielte, sondern versuchte, die Kräfte der Körper anhand unterschiedlicher Taktiken nutzbar und gleichzeitig gefügig zu machen (vgl. Foucault 1994: 177; Foucault 1983: 132). Das Ziel dieser Disziplinarmacht ist die effiziente Nutzung und dauerhafte Unterwerfung der Körper und ihrer Handlungsweisen. Zu diesem Zweck werden die Körper in Form von Zwangsausübung beherrscht (vgl. Foucault 1994: 175). Im Rahmen der Disziplinierung in Schulen, Kasernen, Gefängnissen und Spitälern wurde so eine „politische Anatomie des menschlichen Körpers" etabliert (Foucault 1983: 135). Kontrolle und Ordnung der Vielzahl der Körper standen dabei im Vordergrund. Durch Disziplinierungstechniken wurde eine Hierarchisierung zwischen Normal und Abnormal, Wertvoll und Wertlos durchgesetzt, und es wurde gleichzeitig versucht, Normabweichungen aufzuspüren. Im Rahmen dieser auch ökonomisch relevanten Normierung der Körper konstituiert sich das Individuum als Effekt und Objekt einer bestimmten Kreuzung von Macht und Wissen (vgl. Dreyfus/Rabinow 1987: 190). Zum Wissensobjekt geworden, wurde der Mensch „erkennbar". Er lernte auch sich selbst zu erkennen, Veränderungen an sich zu bewirken (vgl. Dreyfus/Rabinow 1987: 206). Das nicht rechtlich Geregelte sollte durch die disziplinierende Norm in Form regulierender und korrigierender Mechanismen erfasst und behandelt werden. Diese Festlegung erzeugte binäre Muster für Normales und Abnormales,

da sie als Disziplinierungstechnik die Körper nach bestimmten Zielen und zu bestimmten Nutzen klassifizierte, die physischen Handlungsweisen optimierte und kontrollierte (vgl. Lorey 2007a). In diesem Kontext, der auch den Prozess der Wissensproduktion über den Menschen bedingt, bildete sich eine Machtform heraus, welche Foucault als produktive Macht bezeichnet. Im Zentrum politischer Macht stand nun nicht mehr eine mit Todesdrohung ausgestattete souveräne Macht, sondern eine Macht, die Verantwortung für das Leben propagierte und das Leben problematisierte (vgl. Foucault 1983: 138; vgl. Lorey 2007b: 271).

2.2 Biomacht und Biopolitik

In den nun folgenden Abschnitten werde ich mich der Frage widmen, welche historischen Entwicklungen zur Gestaltprägung der modernen westlichen Gesellschaft beigetragen haben. Dabei beziehe ich mich unter anderem auf Theoreme, die Michel Foucault in seinen Schriften konzipiert hat.

Der Machtbegriff bei Foucault beinhaltet verschiedene Aspekte. Foucault spricht von Macht als Machtverhältnis, als etwas, „was sich von unzähligen Punkten aus und im Spiel ungleicher und beweglicher Beziehungen vollzieht“ (Foucault 1983: 94). Die Machtausübung fasst er als Wirkungsweise gewisser Handlungen auf, welche die Intention haben, andere zu verändern (vgl. Foucault 1987: 254). Foucault betont jedoch dabei, dass „[w]eder die regierende Kaste noch die Gruppen, die die Staatsapparate kontrollieren, noch diejenigen, die die wichtigsten ökonomischen Entscheidungen treffen, [...] das gesamte Macht- und damit Funktionsnetz einer Gesellschaft in der Hand [haben][1]“ (Foucault 1983: 95). Begreift man Macht als Einwirkungsmöglichkeit auf die Handlungen anderer, so bedeutet dies, dass einem Machtverhältnis ein autonomes Subjekt und die Möglichkeit des Widerstandes immanent sind.

Foucault redet von der Macht als Biomacht, insofern sie als „Macht zum Leben“ Zugriff auf die Körper erhält. Sie kennzeichnet „den Eintritt des Lebens und seiner Mechanismen in den Bereich der bewussten Kalküle und die Verwandlung des Macht-Wissens in einen Transformationsagenten des menschlichen Lebens“ (Foucault 1983: 138). In seinen Analysen zur Biopolitik macht Foucault sichtbar, wie sehr der menschliche Körper im Rahmen von Disziplinierungsmechanismen in den Mittelpunkt rückt.

[1] Anmerkungen in eckigen Klammern wurden von der Autorin selbst (CF) hinzugefügt.

Foucault verweist auf die Entwicklung eines besonderen Verhältnisses von Individuum und Bevölkerung. Mit dem Begriff der Biopolitik meint er auch die Disziplinierung von Individuen. Sie stellt den Hebel dar, um Maßnahmen zur Kontrolle und Regulierung der Bevölkerung als Ganze durchzusetzen (vgl. Hirseland/Schneider 2006: 5643; vgl. Foucault 1983: 134 f.). Nun drängt sich die Frage auf, welche historischen Entwicklungen dazu geführt haben, dass das Leben der Vielen zunehmend an Bedeutung gewinnen konnte.

2.3 Die Entwicklung moderner Staatlichkeit und der damit verbundene Freiheits- und Sicherheitsbegriff

Der Beginn der Moderne markiert den Übergang von souveräner Machtausübung zur Biomacht als repräsentativer Form westlicher, kapitalistisch-bürgerlicher Herrschaft. Die demografische Expansion im 18. Jahrhundert, die durch die Industrialisierung bedingte Veränderung der ökonomischen Verhältnisse und die Rationalisierung der Verwaltung führten zur Herausbildung moderner Staatlichkeit. Der emsige Geist der Statistiker steuerte die Faktenbasis für die Bildung eines Wissens über die Bevölkerung bei. Anhand des statistischen Materials erkannte die Staatsbürokratie die Regelmäßigkeiten und Effekte der eigenen Bevölkerung (z.B. Geburten- und Sterblichkeitsraten, ökonomische Effekte, Epidemien, usw.) (vgl. Foucault 2000: 59 f.). Zum vordergründigen politischen Interesse der Regierenden avancierte nun die Kunst der Bevölkerungsregulierung. Dabei spielte die Wissensproduktion in den unterschiedlichsten wissenschaftlichen Disziplinen eine wichtige Rolle. Sie war von der Herausbildung eines Regierungswissens und einer politischen Ökonomie der Bevölkerung nicht zu trennen (vgl. Foucault 2000: 61 f.). Im 18. Jahrhundert wurden im Rahmen der Wissensproduktion Sicherheitsmechanismen als weitere Machtstrategien etabliert. Die Sicherheitsmechanismen müssen im Kontext der Entwicklung einer liberalen Regierungstechnik gesehen werden. Ihre Machtwirkungen veranlassten eine Umwandlung der vormals äußeren Regulation – zu verstehen als direktes Einwirken auf Körper – in eine innere Produktion von freien Subjekten (vgl. Bröckling et al. 2011: 5). Die Freiheit des Subjektes ist Effekt und Basis einer liberalen Regierungspraxis, denn der Liberalismus organisiert und strukturiert gerade die Bedingungen, unter denen die Subjekte ihre Freiheiten ausüben können (vgl. Bröckling et al. 2011: 5; vgl. Lemke 2004: 90).

2.3.1 Von den Disziplinar- zu den Sicherheitstechnologien

In seiner Analyse der verschiedenen Machttechnologien (Gesetze, Disziplin, Sicherheitstechnologien) betont Foucault deren historische Differenz und Diskontinuität und versteht sie nicht als eine evolutionär fortschreitende Entwicklung. Die aufkommenden Sicherheitstechnologien lösen somit nicht disziplinierende Machtformen ab; diese bleiben weiterhin bestehen, wenn auch nicht vorherrschend. Die Sicherheitsmacht orientiert sich nicht mehr an einer Einteilung in Erlaubt und Verboten, sondern basiert auf der Vorstellung einer normalen Mitte innerhalb gewisser Variationen, welche durch statistisch errechnete Durchschnittswerte ermittelt wird (vgl. Bröckling et al. 2011: 4). Diese empirische Realität bildet in Form von Krankheits-, Geburts- und Todesraten die Basis für das Risikomanagement. Dessen Zweck ist Kalkulierbarkeit in Bezug auf die Erhaltung und Verbesserung des Lebens der Bevölkerung. Diese wird als Volkskörper imaginiert, der besonderer Vorsorge und Eingriffe in Form von „Sicherheitsmaßnahmen" bedarf.

2.3.2 Sicherheit und ihr Verhältnis zur Freiheit

In der theoretischen Auseinandersetzung muss das Spannungsverhältnis zwischen dem Begriffspaar Sicherheit und Freiheit berücksichtigt werden. Sicherheitserwägungen vertragen sich nicht von vorneherein mit dem Postulat der Freiheit, solange es nicht geklärt ist, von welchem Sicherheits- und Freiheitsbegriff ausgegangen und wessen Sicherheit und Freiheit tatsächlich realisiert wird. Auch müssen die für die Entwicklung und Anwendung von Sicherheitstechnologien notwendigen Voraussetzungen erkannt werden, weil diese in das Risikomanagement einfließen. In diesem Zusammenhang möchte ich auf das Hauptparadoxon hinweisen. Durch den Einsatz von Sicherheitstechniken liberaler Regierungen werden ständig die Freiheiten gefährdet, welche diese ermöglichen wollen. Diese Gefährdung macht wiederum schützende Eingriffe in die gesellschaftlichen Verhältnisse notwendig, um Freiheitseinschränkung zu kompensieren, wobei Inhalt und Reichweite dieser ausgleichenden Eingriffe von den jeweiligen Interessenlagen und Machtverhältnissen abhängen. Sicherheitstechniken sowie die Konstruktion einer unbestimmten und gestaltbaren Zukunft sind somit gleichzeitig die existentielle Bedingung liberaler Regierungen wie auch deren Folge (vgl. Bröckling et al. 2011: 5; vgl. Lemke 2004: 91).

Die „Herrschaft durch Freiheit“ und die Herausbildung des autonomen, souveränen Subjektes können als zwei Seiten der gleichen Medaille der westlichen neoliberalen Herrschaftsstrategie erkannt werden (vgl. Lorey 2007b: 274; vgl. Hirseland/Schneider 2006: 5647). Die vermeintliche Autonomie wird als Freiheit ohne normative Vorgaben hingestellt, hergestellt wird sie allerdings entlang begrenzter herrschaftlicher Bedingungen. Der propagierte Freiheitsbegriff ist deshalb im Zusammenhang mit und als Bestandteil moderner Vergesellschaftungsprozesse durchschaubar (vgl. Lorey 2007b: 274). Hierfür scheinen mir die Konzepte der Gouvernementalität und Subjektivierung eine brauchbare Handhabe zu bieten. Deshalb möchte ich darauf eingehen.

2.3.3 Gouvernementalität und Subjektivierung

Durch die Herausbildung autonomer Subjekte gewann auch die Frage nach den Herrschaftsmechanismen der Führung und Selbstführung und deren gegenseitige Vermittlung an Bedeutung. Das Konzept der Gouvernementalität macht es möglich, Machtstrategien gemeinsam mit Subjektivierungsweisen in den Blick zu nehmen. (vgl. Foucault 2000: 64 f.; vgl. Bröckling et al. 2011: 2).

Was aber bedeutet das? Foucault entwickelte das Konzept der Gouvernementalität, um die komplexen Formen staatlicher und nicht-staatlicher biopolitischer Macht- bzw. Führungstechnologien in Zusammenhang mit der Produktion von Wissensformen und den Techniken des Selbstmanagements in den Blick zu nehmen. Er spricht von der Gouvernementalisierung des Staates und meint damit die Verinnerlichung staatlicher Führung, praktiziert durch Selbstführung, welche durch Individualisierungsstrategien veranlasst wird (vgl. Foucault 2000: 65 f.).

Wie bereits angeführt muss die Herausbildung von Menschen als politische Individuen in den Kontext der Wissensproduktion über den Menschen gestellt werden. Diese werden erkannt und erkennen sich selbst auf bestimmte Weise. Die Möglichkeit, sich als autonome Subjekte zu begreifen, kann selbst als Effekt, Basis und Instrument von Macht- und Herrschaftsstrategien aufgefasst werden. Subjekt sein heißt nämlich „vermittels Kontrolle und Abhängigkeit jemandem unterworfen sein und durch Bewusstsein und Selbstkenntnis der eigenen Identität verhaftet sein“ (Dreyfus/Rabinow 1987: 246 f.). Das moderne Subjekt, wie Foucault es beschreibt, ist im Unterschied zum Subjekt der Disziplinarmacht ein sprechendes,

welches sich im Zusammenspiel von disziplinierender Unterwerfung und autonomer Selbsttechnologien konstituiert (vgl. Dreyfus/Rabinow 1987: 206).

Dem Gouvernementalitätsbegriff ist ein relationaler Freiheitsbegriff immanent, das heißt, er impliziert Regierungs- und Subjektivierungsweisen oder anders ausgedrückt die Frage, wie wir uns als handelnde Subjekte konstituieren und formieren und welche Machtstrategien darin ausgemacht werden können. Der Subjektivierungsbegriff spielt dabei eine wichtige Rolle. Ausgehend vom Begriff der Regierung kann er als ein Formierungs- und Transformierungsgeschehen bezeichnet werden, in welchem Menschen durch bestimmte Rationalitäten und Techniken des Regierens einer spezifischen Weise der Bezugnahme auf sich selbst und auf andere unterworfen werden (vgl. Bührmann 2005: [2]). Der Begriff beinhaltet eine Überlappung zweier Dimensionen, nämlich der subjektiven Selbstpositionierung mit einer objektiven Fremdpositionierung. Subjektivierungsprozesse sind deshalb in Macht- und Herrschaftsverhältnissen kontextualisierbar und ebendarum als ständige Aushandlungsprozesse bzw. als ständige Kämpfe um minimale Unterwerfung und maximale Ermächtigung begreifbar.

Zur Beschreibung dieser Konstruktion der autonomen Selbst-Regierungstechnik in modernen okzidentalen Gesellschaften entwickelte Isabell Lorey den Begriff der biopolitischen Gouvernementalität. Der Herausbildung einer Biomacht ist ein Potential von Freiheit und damit auch von souveränen Subjekten eigen, weil sie sonst keine Veränderungen, im Sinne der Anpassung durch Selbstregierung, hervorbringen könnte (vgl. Lorey 2007b: 286). Dies bedeutet auch, dass die politischen Machtverhältnisse immer ein Maß an instabiler Dynamik enthalten: Gesellschaftliche Kämpfe um hegemoniale Subjektivierungsweisen sind konstitutiver Bestandteil biopolitischer Gouvernementalität; gleichzeitig sind die Funktionsbedingungen der Herrschaftsstrukturen moderner Gesellschaften an das Vorhandensein bestimmter Subjektivierungsweisen geknüpft (vgl. Hirseland/Werner 2006: 5643). In meiner empirischen Untersuchung analysiere ich diese Subjektivierungsweisen, indem ich danach frage, welches Wissen anhand welcher Rationalitäten die Sichtweisen der Diskussionsteilnehmer_innen prägt und welches Verhältnis von Fremd- und Selbstbestimmung in ihrer Selbstwahrnehmung auszumachen ist.

2.4 Regieren durch Unsicherheit

Das Regieren hat seine eigene Bewandtnis. Meiner Arbeit lege ich Foucaults Begriff der Regierung zugrunde. Darunter ist Regieren als die Möglichkeit der Strukturierung des Feldes eventueller Handlungsmöglichkeiten anderer zu verstehen (vgl. Foucault 1987: 255).

Die gouvernementale Regierungsstrategie besteht aus der paradoxen Dynamik von gleichzeitiger Unterwerfung und Ermächtigung innerhalb bestimmter Handlungsspielräume (vgl. Lorey 2007b: 274). Im Rahmen neoliberaler Machtstrategien werden jedoch die Autonomie- und Freiheitsansprüche der Subjekte herrschaftsförmig integriert und mit dem Ziel der Entbindung von gesellschaftlichen Kosten Entpflichtungszwänge des Kollektivs gegenüber dem Einzelnen auch in Bereichen eingefordert, wo es von den Subjekten nicht gewünscht wird (vgl. Hirseland/Schneider 2006: 5645 f.). Das Feld der Handlungsmöglichkeiten der Subjekte im Hinblick auf ihren Umgang mit den als individuell konstruierten Risiken und Gefährdungen wird dabei auf individualisierte Handlungsstrategien begrenzt. Die Individuen begreifen sich folglich stärker ihren je eigenen Handlungsoptionen und Handlungszwängen unterworfen. Sie finden sich in der Ambivalenz zwischen Individualisierungsgewinn und gleichzeitigem Gewinn an Unsicherheit wieder. Die autonomen, individualistischen Subjekte sollen durch so genanntes eigenverantwortliches Handeln individuelle Strategien zur Bewältigung von Gefährdungen, Bedrohungen und Ängsten praktizieren, um zur Minimierung ihrer als individuell unterstellten „Leidensausgesetztheit“ beizutragen (vgl. Lemke 2004: 95 f.). Mit diesen Strategien der Individualisierung geht ein Unsicherheits- und Ver(un)sicherungsdiskurs einher, in welchem die Verunsicherung gerade durch die Individualisierung verursacht wird. Gesellschaftliche Ein- und Ausschlussmechanismen werden in solchen Bewältigungsstrategien neu festgelegt (vgl. Sauer 2008: 27).

Im Rahmen von individualisierten Absicherungstechniken durch kollektivierte Verunsicherungsstrategien werden Prävention und aktive Steuerung von Eintrittwahrscheinlichkeiten zum vorherrschenden Paradigma, was ein Auftauchen von verallgemeinerten Risikodiagnosen nach sich zieht (vgl. Lemke 2004: 97). Risikodiagnosen sind Resultate statistischer Analysen im Hinblick auf die Regulierung der Gesamtbevölkerung, werden jedoch als persönliche Risiken vermittelt und empfunden. Als Strategie zur Normalisierung kommt dem Risikomanagement eine politische Relevanz zu.

Begriff der Normalisierung

Ausgehend von der Vorstellung, menschliche Aktivitäten unterliegen bestimmter Verhältnismäßigkeiten, legen Normalisierungstechniken eine gemeinsame Definition von Zielen und Verfahren fest; zugleich definieren sie Praktiken der Abweichung (vgl. Dreyfus/Rabinow 1987: 230). Mit anderen Worten: Sie können als subtile Formen der Beherrschung gelten. Nun ist der Zeitpunkt gekommen, um den Begriff der gouvernementalen Prekarisierung einzuführen.

3. Gouvernementale Prekarisierung

Was bedeutet nun dieser Begriff? Isabell Lorey beschreibt das Prekäre, gefasst als Verunsicherung und Gefährdung, als sich historisch stets verändernde Bedingung und Effekt von Herrschaft und Sicherheit. Die einstige Gegenläufigkeit von „prekär" und „geschützt" (letzteres als politische und soziale Immunisierung gegen Gefährdung verstanden), hat sich im Neoliberalismus aufgelöst (vgl. Lorey 2011a). Die daraus resultierende Ununterscheidbarkeit leitet Lorey aus der Normalisierung von Prekarisierung ab. Strategien der Verunsicherung haben sich gesellschaftlich als hegemoniale Machtstrategie durchgesetzt und ermöglichen so ein Regieren durch Unsicherheit. Die Konstruktionen von Risiken und Freiheiten sind als ideologische Voraussetzungen der gouvernementalen Prekarisierung entschlüsselbar (vgl. Lorey 2011a).

Lorey konzipiert Prekarisierung im Hinblick auf Gouvernementalität, damit auch die ambivalenten und produktiven Momente der Selbstregierungstechniken in den Blickwinkel geraten. Durch diese Betrachtungsweise lässt sich analysieren, inwiefern sich Subjekte im Sinne der Selbstregierung produktiv an ihrer eigenen Prekarisierung beteiligen und inwiefern darin Kämpfe um bzw. gegen Führungsweisen wirksam sind (vgl. Lorey 2011a). Lorey unterscheidet drei Dimensionen des Prekären, welche historisch in unterschiedlichen Verhältnissetzungen auftreten: das Prekärsein, die Prekarität und die gouvernementale Prekarisierung (vgl. Lorey 2011a).

Das Prekärsein fasst sie im Anschluss an Judith Butler als ein prinzipielles, nicht zu sicherndes existentielles Gefährdetsein auf, als ein relationales prekäres „Mit-Sein", als Bedingung jedes Lebens und nicht als etwas Individuelles. Nicht nur weil unsere Körper sterblich sind, sondern vor allem auf Grund unserer Sozialität[2] können sie nicht gänzlich abgesichert werden. Gefährdungsrisiko und Todesgefahr bleiben für die Körper immer erhalten. Eine totale Absicherung vor Krankheit ist unmöglich. Mit dem Begriff der Prekarität, den Lorey als Synonym für Butlers „precarity" verwendet, kennzeichnet sie gesellschaftliche Positionierungen als Effekte der politischen, sozialen und rechtlichen Kompensation eines allgemeinen

[2] Sozialität wird von Lorey verstanden als relationales „Mit-Sein" (vgl. Lorey 2011a).

Prekärseins. Mit dem Begriff der gouvernementalen Prekarisierung möchte Lorey „die komplexen Wechselwirkungen eines Regierungsinstruments mit ökonomischen Ausbeutungsverhältnissen sowie Subjektivierungsweisen in ihrer Ambivalenz zwischen Unterwerfung und Ermächtigung [...] problematisieren“ (Lorey 2011a).

Der Unterschied zwischen der Konstruktion von Risiken zur liberalen Gouvernementalität besteht nach Lorey darin, dass das Bedrohliche nicht mehr gänzlich als ein abweichendes „Anderes“ objektiviert und ausgeschlossen werden kann. Deshalb erscheint nun die Bedrohung als Triebkraft, die aus dem Inneren der Gesellschaft bzw. des eigenen Körpers kommt. Man denke an Risiken, die im Rahmen biomedizinischer Forschung kommuniziert werden, wie etwa genetische Risiken. So aktualisiert sich im Neoliberalismus das existentielle Prekärsein durch die individualisierte gouvernementale Prekarisierung der neoliberal Normalisierten (vgl. Lorey 2011a). Mechanismen der Regulation konzentrieren sich dann auf die Erhaltung bzw. Herstellung eines regierbaren, stabilen Zustands gesellschaftlicher Verhältnisse, um die Partizipation am freien Markt zu gewährleisten.

Kommt es im Neoliberalismus zu einem nicht mehr regierbaren Übermaß an zu Ordnendem, wird das Machtgefüge dadurch stabilisiert, indem die Bedrohung der neoliberalen Hegemonie als Gesamtbedrohung der Ordnung maskiert wird. Hierbei spielen Strategien der gouvernementalen Prekarisierung eine konstitutive, die Macht- und Herrschaftsverhältnisse absichernde Rolle. Dabei werden die Bedürfnisse einer Sicherheitsgesellschaft durch Risikokonstruktionen über Unsicherheiten gesteuert und es werden Subjektivierungsweisen der Angst hervorgebracht, indem auf die Dimension des Prekärseins verwiesen wird (vgl. Lorey 2011a). Lorey unterscheidet in der derzeitigen Dynamik der gouvernementalen Prekarisierung zwischen einer abstrakten Angst vor dem existentiellem Prekärsein (Angst vor Krankheit und Tod) und einer konkreten Furcht in bzw. vor politisch und ökonomisch hervorgerufener Prekarisierung (z.B. Furcht vor Verlust der Arbeit) (vgl. Lorey 2011a). Aber vielleicht verwechselt sie die beiden Begriffe; denn anders als das unbestimmte und diffuse Gefühl der Furcht konkretisiert sich die Angst vor bestimmten Faktoren. Wie dem auch sei, für Lorey ist die Angst vor der Verwiesenheit auf das eigene individuelle Prekärsein im Neoliberalismus für viele immer weniger zu unterscheiden von einer Furcht im Rahmen der Prekarisierung. Daher spricht sie von der Überlappung der beiden negativen Sorgen (vgl. Lorey 2011a).

Der Umbau von kollektiven Sicherungssystemen macht für viele Menschen die Lage nicht einfacher. Im Rahmen des privatisierten Risikomanagements wird ein nicht abzusicherndes Prekärsein auf vielfältige Weisen aktualisiert (vgl. Lorey 2011a). Prekäre Lebensverhältnisse etablieren sich und werden als Instrumente gouvernementaler Regierung zu Struktureigenschaften der Gesellschaft (vgl. ebd. 2011a). Durch die Verwiesenheit der Subjekte auf individuelle Handlungsstrategien im Rahmen der Risikokonstruktion (Stichwort eigenverantwortliche Vorsorge und Prävention) wird das Gefühl des Ausgeliefertseins forciert – bei gleichzeitiger Aufrechterhaltung der Illusion individueller Sicherung.

Strategien individueller Verantwortlichkeit, wie die Privatisierung von Risiken, konfrontieren Menschen auf neue Weise mit ihrem Prekärsein und lassen sie ihr Prekärsein als privates Schicksal wahrnehmen. Die existentielle Gefährdetheit, die immer ein gemeinsames Gefährdetsein ist, wird durch die hegemonial etablierten Prekarisierungs- und Subjektivierungsstrategien maskiert. So entsteht eine politisch erzeugte Wirklichkeit, in der die Verbesserung der gesellschaftlichen Lebensbedingungen zur rein privaten Angelegenheit mutiert (vgl. Lorey 2011a). Durch gouvernementale Prekarisierung treten soziale Pratiken und Zielhorizonte, die gemeinsames politisches Handeln und Zusammenleben intendieren, zunehmend in den Hintergrund, wodurch sie ihren Realitätsbezug einbüßen (vgl. Lorey 2011a).

3.1 Überleitende Bemerkungen: von der Theorie zur Empirie

Ich habe in der Einleitung angeführt, dass mit der Erkrankung an Alzheimer medial häufig Bedrohungs- bzw. Gefährdungsszenarien konstruiert werden. Im Rahmen biomedizinischer Forschung werden Risikodiagnosen über das Erkrankungsrisiko erstellt, um frühzeitig eine Therapie beginnen zu können. Dabei steht die Gesundheit der Vielen im Vordergrund, welche gefährdet sind, zukünftig an Alzheimer zu erkranken.

Auf Grund der Konstruktion von Bedrohungsszenarien und der Verunsicherung durch Risikodiagnosen, welche keine therapeutischen Konsequenzen beinhalten, möchte ich das Konzept der gouvernementalen Prekarisierung für die theoretische Verortung meiner Analyse fruchtbar machen. Ich stelle kurz dar, wie ich die Begrifflichkeiten dieses Konzepts auf das Thema Alzheimer umlege.

Das Prekärsein fasse ich als körperliches verletzbar Sein, als Gefährdetheit an Alzheimer zu erkranken, die nicht vermieden werden kann. Dieses Prekärsein beinhaltet auch das

Kranksein, welches Menschen verstärkt auf ihre Verletzbarkeit verweist bzw. diese verstärken kann. Die Erkrankung an Alzheimer verweist somit auf das Prekärsein, sowohl körperlich als auch sozial. Das soziale Prekärsein beinhaltet die Notwendigkeit der Unterstützung, welche erkrankte Menschen in der Bewältigung ihres Alltags brauchen. Unter Prekarität verstehe ich die Auswirkung der Maßnahmen, welche Menschen vor der Erkrankung an Alzheimer schützen bzw. absichern sollen. Darunter fallen medizinische Behandlung und biomedizinische Forschungsergebnisse. Die Dimension der Prekarität beinhaltet auch Auswirkungen, welche die Versorgung bereits erkrankter Menschen betrifft. Die Qualität, das Ausmaß und die Art der Betreuung welche Patient_innen erfahren, beeinflussen das Ausmaß ihrer Verwiesenheit auf ihr Prekärsein. Die Frage, inwiefern im Rahmen der Diagnose Alzheimer von gouvernementaler Prekarisierung gesprochen werden kann beinhaltet die Betrachtung des ambivalenten Verhältnisses zwischen Unterwerfung und Ermächtigung im Umgang mit den möglichen Handlungsoptionen. Bei der Analyse meiner empirischen Ergebnisse sollen die Fragen gestellt werden, inwiefern die Diagnose als Gefährdung empfunden wird, welche Strategien der Sicherung vor Erkrankung in diesem Zusammenhang veranschlagt werden und welche Sichtweisen und Annahmen mit welchen Begründungen im Hinblick auf das Thema Alzheimer thematisiert werden.

In der Frage nach Subjektivierungsweisen möchte ich analysieren, wie Menschen die Diagnose Alzheimer wahrnehmen (Fremdwahrnehmung) und wie sie sich selber im Verhältnis zu dieser Erkrankung wahrnehmen (Selbstwahrnehmung). Ich werde versuchen, Strategien der Verunsicherung aufzuspüren und den Blick darauf zu richten, für wen, welche Risiken und Sicherungsstrategien veranschlagt werden. Auf diese Weise kann festgestellt werden, inwiefern der Diagnose Alzheimer gouvernementale Strategien des Schutzes bzw. der Gefährdung zu Grunde liegen und welche Subjektivierungsweisen sich in der praktischen Herstellung ausmachen lassen.

4. Zur (bio)politischen Dimension der Medizin

In meinen nachfolgenden Ausführungen setze ich mich mit der politischen Dimension der Medizin auseinander. Unter politischer Dimension verstehe ich nicht in erster Linie gesetzliche Normen, welche den Bereich der Medizin regulieren. Stattdessen richte ich vielmehr meine Aufmerksamkeit darauf, wie und welches medizinische Wissen sich in der gesellschaftlichen Wirklichkeit manifestiert und welche Stellung dieses Wissen für die Herstellung einer sozialen Ordnung einnimmt. Die biopolitische Dimension begreife ich als einen wechselseitigen Konstitutionszusammenhang zwischen dem Wissen über das biologische, u.a. auch mit medizinischen Kategorien eingekreiste Leben der Menschen und der darauf basierenden Gestaltung ihres sozialen Daseins. Gerade in Zeiten des Neoliberalismus, in welchem die individuelle Freiheit zur Lebensgestaltung gemeinsam mit der Erhaltung und Wiederherstellung der Gesundheit des Volkskörpers propagiert wird, erscheint mir als notwendig darauf zu achten, inwiefern medizinisches Wissen die Selbst- und Fremdwahrnehmung der Menschen beeinflusst sowie ob und wie die Menschen auf der Basis dieses Wissens ihr Handeln frei gestalten. Denn das weite Feld der Medizin besitzt eine überaus große Wirkkraft – von den Nebenwirkungen ganz zu schweigen. „In this context, it is worth remembering that medicine is perhaps the oldest site where one can observe the play of truth, power and ethics in relation to the subject, and to the possibilities of a good, or as the Greeks would have it, a flourishing, life“ (Rabinow, Rose 2006: 200).

Um dieses Verhältnis von Wahrheit, Macht und Ethik in der medizinischen Wissensproduktion auf der Ebene des Subjekts zu veranschaulichen, werde ich den Erkenntnisbereich der Medizin historisch entwickeln. So wird es nachvollziehbar sein, wie die Diagnose Alzheimer medizinisch hervorgebracht worden ist. Es wird sich zeigen, wie sich die medizinische Wissensproduktion geschichtlich in das Leben der Menschen einschreiben konnte bzw. wie diese Wissensproduktion gleichzeitig nur durch die Konzentration auf das Leben der Gesunden möglich wurde.

In meinen Ausführungen zur Biomacht habe ich mich auf die Analysen Michel Foucaults bezogen und zu zeigen versucht, wie sich in okzidentalen Gesellschaften seit dem 18. Jahrhundert eine Machtstrategie herausgebildet hat, welche sich vor allem für das Leben der

Vielen und später für die Selbstführung der Einzelnen interessiert. Diese Machtstrategie konnte sich nur im Rahmen der Wissensproduktion in verschiedenen wissenschaftlichen Disziplinen hegemonial durchsetzen. Die Bevölkerung, welche nun auf Grund veränderter ökonomischer Verhältnisse im Rahmen der Industrialisierung arbeitsfähig sein sollte, trat dabei als neues politisches Subjekt und Objekt ins Zentrum politischer Erwägungen. Wenn ich die Bevölkerung als Subjekt bezeichne, dann meine ich damit die Herausbildung einer gouvernementalen Machtstrategie, welche die Führung der Bevölkerung als Selbstführung der Individuen zum Ziel hat. Die intendierte Selbstführung soll von den Individuen als eine neue Autonomie akzeptiert und praktiziert werden.

Parallel dazu wurde die Bevölkerung als Objekt im Rahmen der Wissensproduktion über den Menschen und seinen Körper installiert. Die Erfassung ihrer körperlichen Eigenschaften durch Todes-, Geburts- und Krankheitsraten objektivierte die Bevölkerung auf der Basis ermittelter statistischer Mittelwerte. So wurde errechnet, was im Hinblick auf diesen als Norm gesetzten Mittelwert als gesund gelten sollte. Die Norm einer gesunden Bevölkerung war geboren. Primär wurde die Regulierung der Bevölkerung; die Gesundheit jedes Einzelnen war sekundär (vgl. Lorey 2007a).

Die Statistik diente weiters dazu, mit Hilfe der Wahrscheinlichkeitsrechnung die durchschnittlichen Gesundheits- und Überlebenschancen der Bevölkerung im Rahmen medizinischer Behandlungen (z.B. Impfungen) zu eruieren, wobei ein bestimmtes Maß an Toten durch angewandte Behandlungsmaßnahmen in Kauf genommen wurde. Die Abweichung bzw. das Anormale war insofern tolerabel, als es als physischer oder sozialer Tod bzw. als Existenzweise das „Normale“ nicht bedrohte oder gefährdete (vgl. Lorey 2007a). Lorey beschreibt die Normalisierung von Gesundheit am Beispiel der Impfung und verweist darauf, dass deren Herstellung mit Hilfe der Krankheit erfolgt. Das Bedrohliche wird im Rahmen der Impfung in gering dosierter Menge in den Körper „hereingenommen“. Heilung kann dabei nur durch die Bedrohung erreicht werden, vor der man sich schützen will (vgl. Lorey 2007a). Um diese Immunisierung vor Erkrankung durchzuführen, müssen vorab Daten erhoben sowie Kategorisierungen und Differenzierungen vorgenommen werden. Die Grenzen zwischen Normal und Anormal werden dabei festgelegt und stellen eine bewegliche Norm dar. Durch die Hereinnahme der dosierten Bedrohung soll das als anormal Konstruierte neutralisiert und unschädlich gemacht werden.

4.1 Die Klinik

Wie sich diese biomächtige Herrschaftsform in westlichen Gesellschaften seit dem 18. Jahrhundert hegemonial durchsetze, veranschaulicht Foucault durch seine Analysen zur Geburt der Klinik. Die Spitäler, welche zuvor Orte des Sterbens und der Zuflucht für gesellschaftlich Ausgegrenzte waren, verwandelten sich in Anstalten, in denen nun die Heilung der Insassen im Vordergrund stand und auch möglich wurde (vgl. Foucault 1973). „Damit die klinische Erfahrung als Erkenntnisform möglich wurde, bedurfte es einer Reorganisation des ganzen Spitalbereichs, einer neuen Definition der Stellung des Kranken in der Gesellschaft und der Herstellung eines bestimmten Bezuges zwischen der Fürsorge und der Erfahrung, zwischen dem Helfen und dem Wissen; man musste den Kranken in einen kollektiven und homogenen Raum stellen“ (Foucault 1973: 206 f.).

In der klinischen Praxis ging es, Foucault zufolge, also nicht nur um die Konstruktion eines als wahr anerkannten medizinischen Wissens, sondern vielmehr um die praktische „In-Verhältnissetzung“ von medizinischen Konzepten und ihren gesellschaftlichen Bedeutungszuweisungen, sodass Krankheiten dadurch erkennbar und klassifizierbar wurden (vgl. Osborne 1992: 68). Durch Beobachtung, Kontrolle und Administration der Daten über die individuellen Körper in der Klinik konnte ein Wissen über den (Bevölkerungs-)Körper generiert werden, durch welches sich biopolitische Machttechnologien herausbilden konnten (vgl. Foucault 2004b: 13).

Die Öffnung der Körper und die Suche nach Sichtbarkeitszeichen der Krankheit am menschlich-biologischen Material ermöglichten dem ärztlichen Blick die Herstellung einer Verbindung zwischen Symptomen und Zeichen. Die vormals von lebenden Patient_innen geäußerten Symptome konnten nun zunehmend mit organischen Veränderungen im Körper in Relation gesetzt werden. Das „Erkennen durch Sehen“ behauptete sich dabei als medizinisch-ideologische Wahrheitsfindung, wodurch Krankheiten sichtbar und erkennbar gemacht wurden (vgl. Osborne 1992: 78). Diese praktizierte anatomo-klinische Methode war die Bedingung für die Herausbildung einer hegemonialen positiven Medizin (vgl. Foucault 1973: 207). Durch die Integration des Todes in das medizinische Denken entstand ein wissenschaftlicher Diskurs über das Individuum, und dieser Diskurs brachte dabei ein medizinisch-biopolitisches Objekt und Subjekt hervor (vgl. Foucault 1973: 207). Das spezialisierte Wissen der Ärzt_innen über den menschlichen Körper war jedoch in der beginnenden biomächtigen

Gesellschaft ein Machtwissen, welchem die kranken Individuen ausgeliefert waren: Die Einteilung in Gesund und Krank unterlag der Autorität des medizinischen Blickes.

Während der Aufklärung und des Übergangs zur westlich-modernen Staatlichkeit übernahm die Medizin die Funktion, „die Religion zu ersetzen und die Sünde in Krankheit zurückzuverwandeln" (Foucault 2002: 475). Im Zentrum der entstehenden staatlichen Gesundheitspolitiken im 19. Jahrhundert befand sich das „Gebot des Heilens" (Lorey 2007a). Der Körper avancierte dabei zum Gegenstand staatlicher Gestaltungsprozesse, welche in Verbindung mit der Wissensproduktion der Medizin und anderer Wissenschaften standen (vgl. Thorpe : 65; vgl. Gottweis 2004: 13). Eine neue Ethik des Körpers und des Lebens konnte ihren Lauf nehmen. Auf der Basis des medizinischen Wissens wurde mittels Gesundheitsförderung in viele gesellschaftliche Bereiche interveniert (z.B. Wasser, Gebäude, u.s.w.). Eine stabile Gesamtzahl der Bevölkerung sollte vor allem die Arbeitsfähigkeit der Menschen erhalten. Es wurden soziale Sicherungssysteme zur Deckung der Kosten des Gesundheitssystems etabliert und dies führte zu starken Belastungen des Staatsbudgets. Durch die Versicherungen vollzog sich der Eintritt der Gesundheit in die Kalkulationen auf makroökonomischer Ebene (vgl. Foucault 2004b: 6). Das Gesundheitsgebot installierte eine neue Moral des Körpers, welche nun darin bestand, sich selbst vorsorglich für die Erhaltung der eignen Gesundheit verantwortlich zu fühlen (vgl. ebd.: 6). Gleichzeitig führte jedoch Gesundheit als Verantwortungsgut und als Konsumobjekt nicht zur Reduktion von Sterberaten, sondern zur Vergrößerung sozialer Ungleichheit in der Gesundheitsversorgung (vgl. Foucault 2004b: 16 f.).

4.2 Auftreten von chronischen Krankheiten

Der technologische Fortschritt ermöglichte eine verbesserte Behandlung von akuten Krankheiten und damit verbunden eine Verlängerung der durchschnittlichen Lebensdauer der Bevölkerung. Dadurch veränderte sich der medizinische Blick. Mittels wissenschaftlicher Analysen über das Krankheitsgefühl konnten Krankheitsraten sowie das Interesse an längerfristigen (Arbeits- und) Gesundheitsbeeinträchtigungen erkundet werden (vgl. Armstrong 1990: 1226). Die Anwendung qualitativer Methoden der Wissensproduktion ist konstitutiv für das Auftreten des Begriffs der chronischen Krankheiten in der wissenschaftlichen Literatur seit 1927 (vgl. Armstrong 1990: 1225). Qualitative Methoden veranlassten die Subjekte über sich selbst zu sprechenden und verwandelten sie gleichzeitig zu experimentellen Objekten (vgl.

Armstrong 1990: 1227). Durch die verbesserten Behandlungsmöglichkeiten akuter Krankheiten standen jetzt Konzepte der Vorsorge und Prognose im Mittelpunkt medizinischer Interventionen. Die Vermeidung von Krankheit sowie das Leben mit der Krankheit machten ständige Kontrollen des Gesundheits- und Krankheitszustandes notwendig – und durch den technologischen Fortschritt auch möglich (vgl. Armstrong 1990: 1226). Die Heilung stand nicht mehr im Vordergrund. Diese gesundheitsvorsorgenden Maßnahmen etablierten sich auch in Bereichen außerhalb der Klinik (vgl. Armstrong 1995: 398). Der vorsorgende medizinische Blick konnte sich auf diese Weise auf alle gesellschaftlichen Bereiche ausweiten. Dadurch gerät aber die Binarität von Gesundsein und Kranksein zunehmend in Bewegung, bis sie sich auflöst: Man lebt mit der Krankheit und fühlt sich trotzdem gesund (vgl. Armstrong 1995: 400). Das normale, gesunde Leben und das anormale kranke bestehen gleichzeitig nebeneinander. Diese Koexistenz macht Kontrollmechanismen zur Erhaltung ihres stabilen Verhältnisses notwendig (vgl. Armstrong 1995: 400). Die Relationalität zwischen Symptom, Zeichen und Krankheit verändert sich und die Verortung der Krankheit greift anhand von Risikodiagnosen auch auf den Lebensstil über (vgl. Armstrong 1995: 400). Der biologische Körper ist hier nicht mehr der einzige ominöse Gefahrendherd, in dessen Innern das Bedrohliche schlummert, sondern die Gefährdung, mit einem pathologisierten Lebensstil assoziiert, erscheint nun auch als eine selbstverschuldete Nachlässigkeit, die womöglich mit Krankheit gebüßt werden muss. Um dies zu verhindern, empfiehlt sich geradezu die individuelle Gesundheitsvorsorge als ständiges Abwägen von Risikofaktoren, als permanente Selbstkontrolle des eigenen Verhaltens. Zukünftige Krankheiten sollen dadurch verhindert werden.

Der technologische Fortschritt und die damit verbundene hegemoniale Wissensproduktion über den Körper auf molekularbiologischer Ebene tragen nun dazu bei, dass staatliche Gesundheitsvorsorge individuelle Präventionsstrategien sowie Risikomanagement einfordert. Besonders durch Errechnung individueller genetischer Risiken mittels genetischer Forschung wird die Individualisierung der Verantwortung für die eigene Gesundheit bzw. Krankheit forciert (vgl. Prainsack et al. 2008). Die neoliberalen Sicherheitstechniken führen auf diese Weise zu verallgemeinerten abstrakten Risikodiagnosen, völlig abgekoppelt von konkret bestimmbaren und zeitlich befristeten Gefahren (vgl. Lemke 2004: 97). Die Minimierung der Wahrnehmung kollektiver Handlungsstrategien zur Verbesserung der Volksgesundheit geht einher mit der Maximierung von Verunsicherung durch Risikodiagnosen. Auf

diese soll mittels einer je nach individuellen Möglichkeiten selbstverantwortlichen Verhältnissetzung von biologischen Vorgängen und gestaltbarem Lebensstil reagiert werden. Dabei wird das Prekärsein als individuell absicherbare Angelegenheit aktualisiert.

Die politische Dimension der Medizin ist somit nicht nur in Gesetzen oder strukturellen Gegebenheiten des Gesundheitssystems zu verorten, sondern auch in der (bio-)medizinischen Wissensproduktion, welche im Rahmen technologisch innovativer Verfahren immer neue Möglichkeiten der „Erfahrung und Erkennung" des individuellen Körpers zur Regulierung des Bevölkerungskörpers bereitstellt. Einhergehend mit der Entwicklung der Lebenswissenschaften und der Biotechnologien transformiert sich unsere subjektive Selbstwahrnehmung. Der Prozess der Subjektivierung kann deshalb nicht vom gesellschaftlichen Prozess der Wissensproduktion getrennt werden (vgl. Jasanoff 2006, 756; vgl. Lemke 2011: 172). Gerade im Hinblick auf die Erkrankung an Alzheimer-Demenz spielen technologische bildgebende Verfahren wie z.B. CT, MRI, SPECT[3] u.v.m. in der Visualisierung des Gehirns eine große Rolle. Minderdurchblutete Gehirnareale können erkannt werden, was zur besseren Diagnosestellung beiträgt. Die Möglichkeiten unserer Selbst- und Fremdwahrnehmung als gesund oder krank können deshalb im Kontext der gesellschaftlichen Wissensproduktion medizinischer Wissenschaft erklärt werden. Die politische Reichweite der Medizin als biopolitische Dimension zu bezeichnen bedeutet, dass unsere Selbstwahrnehmung sowie die Wahrnehmung anderer auf der Grundlage des biomedizinischen Wissens dazu führt, unsere gemeinsam geteilte, unhintergehbare Gefährdung vor Krankheit zu negieren, indem wir anhand individualisierter Risikodiagnosen versuchen, die Illusion individueller Sicherung aufrecht zu erhalten. Die gouvernmentale Prekarisierung ist somit konstitutiver Teil aktueller (bio-)medizinischer Wissensproduktion.

[3] Computertomographie, Magnetresonanz und Single Photon Emission Computed Tomography Scan sind bildgebende Verfahren, anhand welcher u.a. strukturelle und funktionelle Veränderungen des Gehirns sowie Veränderungen der cerebralen Blutzirkulation festgestellt werden (vgl. WebMD).

5. Methode – Fokusgruppen und problemzentrierte Interviews

5.1 Forschungsziel und Planung

Das Ziel meiner Arbeit ist es, Daten zu generieren, auf deren Basis ich konkrete Aussagen über Subjektivierungsweisen im Zusammenhang mit der Diagnose Alzheimer tätigen kann. Auf Grund meiner untergeordneten Forschungsfrage nach der Art von Interventionen, welche durch die Diagnose Alzheimer in gesellschaftliche Verhältnisse getätigt werden, erachte ich die Untersuchung der Manifestation des Konzeptes Alzheimer in der gesellschaftlichen Realität als notwendig.

Mein Fokus liegt darauf, Sichtweisen und Bedeutungszuweisungen durch Personengruppen, die auf unterschiedliche Weise in ihrer beruflichen Praxis oder privaten Lebenswelt mit Alzheimer konfrontiert sind, zu analysieren.

Daher habe ich mich für die Anwendung der Methoden von Fokusgruppen und problemzentrierten Interviews entschlossen. Diese erscheinen mir als angemessen, um meine Fragestellung beantworten zu können. Sie ermöglichen mir, relevante Angaben der Teilnehmer_innen über ihre Handlungsweisen, Wahrnehmungen und Selbstwahrnehmungen zum Thema Alzheimer zu gewinnen. Entlang vorgegebener, offen formulierter Fragekategorien (auf die ich später eingehen werde) sollen in Diskussionen und Interviews die Sichtweisen der unterschiedlichen Personengruppen im Hinblick auf ihre Erfahrungen mit der Diagnose Alzheimer erfasst, gegenübergestellt und analysiert werden. Mein besonderes Interesse liegt dabei auf Schwierigkeiten, Belastungen, aber auch Handlungs- bzw. Behandlungsmöglichkeiten, welche im Hinblick auf die Erkrankung thematisiert werden, und auf den in den Aussagen der Teilnehmer_innen enthalten Argumentationssträngen.

5.2 Methodologische Überlegungen und Auswahlverfahren

5.2.1 Fokusgruppen

Um meine Fragestellung angemessen beantworten zu können, benutze ich die qualitative Methode von Fokusgruppen. Diese Methode bietet eine Handhabe dafür, gesellschaftliche Sichtweisen, Denk- und Argumentationsstrukturen über ein Thema zu erfassen, indem bestimmte Fragen unter Moderation diskutiert werden (vgl. Bloor et al. 2001: 5 f.; vgl. Krueger 2000: 12). Es können dabei Daten über Meinungen und Einstellungen der Teilnehmer_innen generiert werden, welche als Basis für Ergebnisse dienen (vgl. Munday 2006: 95). Der Vorteil gegenüber den Einzelinterviews liegt darin, dass zusätzlich zum Inhalt auch analysiert werden kann, wie spezifische Meinungen, Ansichten und Erwartungen in einem Prozess der Interaktion mit dem dazugehörigen kulturellen, sozialen und politischen Kontext hervorgebracht werden (vgl. Barbour 2007: 2). Dieser interaktionsbezogene Kontext der jeweils diskutierten Meinungen kann bei der Anwendung von Fokusgruppen erfahren und somit in die Analyse miteinbezogen werden (vgl. Barbour 2007: 31; vgl. Krueger 2000: 4). Darüber hinaus werden in der zusammenschauenden Betrachtung von Gruppeninteraktion und individuellen Aussagen zu einem Thema auch Übereinstimmungen und Differenzen samt ihren Begründungen analytisch fassbar (vgl. Munday 2006: 100). Mittels Fokusgruppen können somit gesellschaftliche Konstruktionsprozesse eines Themas und ihre inhärenten Argumentationsstrukturen untersucht und transparent gemacht werden (vgl. Munday 2006: 90 f.). Im Gegensatz zu quantitativen Methoden bietet der Einsatz von Fokusgruppen den Teilnehmer_innen die Möglichkeit, unerwartete Themen in die Diskussion einzubringen. Die neuen Themen generieren neue Daten, welche sonst unberücksichtigt oder als irrelevant erachtet worden wären (vgl. Munday 2006: 101).

In der Gestaltung von Fokusgruppen muss auch die Rolle der Moderator_in berücksichtigt werden (vgl. Munday 2006: 97). Einerseits beeinflusst diese/r die Gestaltung des Ablaufs der Fokusgruppe sowie die Handhabung der Gruppendynamik, andererseits spielt auch das Verhältnis zwischen Moderator_in und Fokusgruppe eine wichtige Rolle. Dies gilt besonders dann, wenn sich Fokusgruppenteilnehmer_innen und Moderator_in beispielsweise auf Grund von Verwandtschaft oder Arbeitsverhältnis kennen. Meine berufliche Tätigkeit als diplomierte Gesundheits- und Krankenschwester werde ich deshalb im Hinblick auf eventuelle

Beeinflussung der Durchführung der Fokusgruppen, aber auch der gesamten Forschungsarbeit mitreflektieren.

Bereits die Organisation der Fokusgruppen wurde stark von meinem Beruf tangiert. Das Zustandekommen der Fokusgruppen und die kurzfristige Durchführung der Interviews wären ohne meine berufliche Tätigkeit nicht möglich gewesen. Sowohl bei der Gruppe der Pflegepersonen also auch bei jener der Ärzt_innen handelt es sich um Personen, die ich aus meiner Tätigkeit als diplomierte Gesundheits- und Krankenschwester kannte. Deshalb waren viele von ihnen gerne zur Teilnahme bereit.

5.2.2 Auswahl der Fokusgruppen

Rosaline Barbour schlägt vor, mindestens zwei Fokusgruppen zu veranstalten, wobei die Gruppenanzahl hauptsächlich vom beabsichtigten Vergleich abhängt (vgl. Barbour 2007: 58). Die Anzahl der Teilnehmer_innen pro Fokusgruppe hängt von der Moderator_in sowie von der Komplexität der zu erwartenden Diskussion ab. Da in den Sozialwissenschaften mehr Interesse an den tieferen Bedeutungen bzw. Sichtweisen der Teilnehmer_innen besteht und die Frage nach den Prozessen der sozialen Konstruktion im Vordergrund steht, schlägt Barbour 4 bis maximal 8 Teilnehmer_innen vor (vgl. Barbour 2007: 58).

Gemäß Barbour (vgl. Barbour 2007: 58) habe ich versucht, die Personengruppen so zusammenzustellen, dass diese möglichst durchmischt sind in Bezug auf Geschlecht, Alter, Berufserfahrung sowie Herkunft der Teilnehmer_innen.

Ich habe vier Fokusgruppen mit unterschiedlichen Personengruppen durchgeführt. Ihr gemeinsames Merkmal besteht darin, dass sie alle in ihrer Lebens- bzw. Berufspraxis auf unterschiedliche Weise mit Alzheimer befasst waren. Die Gruppen bestanden jeweils aus Ärzt_innen, Patient_innen, Angehörigen von Alzheimer-Patient_innen und Pflegepersonen. Mit Blick auf Fokusgruppen mit Arbeitskolleg_innen als Teilnehmer_innen muss besonders darauf geachtet werden, dass das Arbeitsverhältnis dieser Personen nicht belastet wird (vgl. Barbour 2007: 67). Die Diskussion innerhalb bereits existierender Gruppen kann aber auch einige Vorteile mit sich bringen:

> From a more practical perspective, it can also be seen that working with pre-existing groups affords a number of advantages. These include ease of recruitment, the fact that participants already feel relaxed with one another resulting in the group needing little time to warm up, and the way that discussion can be prompted by reference to shared stories and experiences,

> advantages which can outweigh any difficulties that might occur (Munday 2006: 97, zitiert nach Bloor et al. 2001).

Rückblickend kann ich Bloors Einschätzung, dass Fokusgruppen mit bereits existierenden Gruppen viele Vorteile bieten, bestätigen. Wie bereits erwähnt war es mir leichter möglich, solche Teilnehmer_innen zu rekrutieren. Zudem empfand ich die Atmosphäre während der übrigens sehr fruchtbaren und griffigen Diskussion als sehr entspannt. Ich gewann den Eindruck, dass die gemeinsame Arbeitspraxis der Teilnehmer_innen und der dadurch ähnlich strukturierte Erfahrungshorizont eine gute Diskussionsbasis darstellten und die Diskussion mancher Themen erleichterten. Dies wirkte sich wiederum positiv auf die Verständigung zwischen den Teilnehmer_innen aus.

Ich möchte kurz erklären, warum ich die 4 erwähnten Fokusgruppen zur Behandlung meines Themas ausgesucht habe. Die Alzheimer-Patient_innen machen persönliche Angaben über ihr Leben mit der Erkrankung und über die damit verbundenen Schwierigkeiten. Ihre Angehörige geben Auskunft über Betreuung und Pflege ihrer an Alzheimer erkrankten Familienmitglieder. Weiters sind sie wegen des Zusammenlebens wie kaum Außenstehende in der Lage, die mittel- und langfristigen Veränderungen der Erkrankten zu schildern. Diplomierte Pflegepersonen und Pflegehelfer_innen sind wiederum in einer anderen Weise vom Themenkomplex Alzheimer betroffen. Ihre berufliche Tätigkeit im Spital mit DAT-Patient_innen beleuchtet Aspekte, die mit der Versorgung von Patient_innen im Spital zu tun haben. Im Unterschied zu den Patient_innen und deren Angehörigen sind sie mit Alzheimer von Berufs wegen konfrontiert. Dieser professionelle Zugang zieht andere Sichtweisen nach sich. Dies gilt auch für die vierte Fokusgruppe, die aus Ärzt_innen besteht. Als medizinische Fachkräfte besteht ihre Hauptaufgabe in der DAT-Diagnostizierung. Auch die medizinische Betreuung von Menschen mit DAT fällt in ihren Zuständigkeits- und Verantwortungsbereich. Patient_innen, Angehörige, Pflegepersonen und Ärzt_innen repräsentieren unterschiedliche Betroffenheitsgrade, Blickwinkel und Bedürfnisse.

Durch die Berücksichtigung dieser Faktoren möchte ich der Komplexität meiner Fragestellung gerecht werden. Dennoch sind Auswahl der Personengruppen und Auswertung des untersuchten Datenmaterials nur beschränkt repräsentativ. Zwar wurden unter Beachtung theoretisch-methodologischer Erwägungen Personen auf Grund ihrer unterschiedlichen Befasstheit mit dem Thema Alzheimer ausgewählt, damit informationsreiche Sichtweisen zur Sprache kommen. Doch die erzielten Resultate haben eine eng umrissene empirische

Reichweite. Deshalb betone ich ausdrücklich, dass die Ergebnisse meiner Analyse sich ausschließlich auf die vier Fokusgruppen unter Einschluss der durchgeführten Interviews beziehen. Einen Anspruch auf Verallgemeinerbarkeit erhebe ich nicht.

5.2.3 Das problemzentrierte Interview

Aus organisatorischen Gründen führte ich mit einigen Bewohner_innen der Wohngemeinschaft für demente Menschen Interviews durch. Ich legte dabei Wert auf eine offene Gestaltung der Fragen sowie die Möglichkeit der flexiblen Einbringung von Diskussionsinhalten durch die Befragten. Das problemzentrierte Interview bietet zur Beantwortung meiner Hauptfragestellung die passenden methodischen Voraussetzungen. Ein halbstrukturierter Interviewleitfaden ermöglicht offene Fragen zu stellen und die Kommunikationssituation primär an den Befragten zu orientieren (vgl. Witzel, 2000: [3]). Eine vorformulierte Einleitungsfrage soll die Einführung ins Thema erleichtern und das Gespräch auf das zu untersuchende Problem zentrieren (vgl. Witzel, 2000: [13]). Der halbstrukturierte Leitfaden bietet den Befragten die Möglichkeit neue Themen einzubringen und dabei ihre Sichtweisen auszudrücken. Die Darstellung ihrer subjektiven Problemansichten soll betont werden. Sondierungsfragen ermöglichen eine Vertiefung eingebrachter Themen, ad-hoc-Fragen das spontane Reagieren des Interviewers (vgl. Witzel, 2000: [14 f.]). Es ist darauf zu achten, dass die Problemsicht des Interviewenden nicht die der Befragten überdecken (vgl. Witzel 2000: [3]).

Die Reichweite der gestellten Fragen entspricht den Fragekategorien in Tabelle 1. Die Analyse der Interviews erfolgt gemeinsam mit der Analyse der Fokusgruppen[4]. Anschließend werden die Ergebnisse der Interviews hinsichtlich ihrer Gemeinsamkeiten und Unterschiede vergleichend mit jenen der Fokusgruppen ausgewertet.

[4] Siehe dazu 5.5 Datenauswertung.

5.3 Studienteilnehmer_innen und Durchführung

Es wurden 4 Fokusgruppen (n= 19) und 4 Interviews (n= 5) in Wien durchgeführt. Aus zeitlichen Gründen war es nicht möglich, weitere Personengruppen, z.B. Menschen, welche nicht näher mit dieser Erkrankung befasst sind, in einer eigenen Fokusgruppe zu befragen.

Die Gruppe der Pflegepersonen sowie jene der Ärzt_innen wurden auf einer neurologischen Abteilung in einem Spital in Wien rekrutiert. Beide Gruppen bestanden aus je 7 Personen (2 Fokusgruppen, n= 14). Vor der Rekrutierung des Pflegepersonals informierte ich die Pflegedirektorin des Spitals schriftlich über mein Forschungsprojekt, worauf ich von ihr eine schriftliche Einverständniserklärung zur Durchführung der Fokusgruppe mit Pflegepersonen erhielt. Der Rekrutierung der Ärzt_innen ging eine mündliche Einverständniserklärung des Primararztes der neurologischen Abteilung zur Durchführung der Fokusgruppe voraus. Die Datenerhebung für beide Fokusgruppen wurde im Besprechungszimmer der neurologischen Abteilung des Spitals in Wien abgehalten.

Durch einen Besuch im Alzheimer-Café der Selbsthilfegruppe „Alzheimer-Angehörige-Austria“ in Wien rekrutierte ich die Fokusgruppe der Angehörigen von Alzheimer-Patient_innen. Die Datenerhebung führte ich im Gemeinschaftsraum meines Wohnhauses in Wien durch (1 Fokusgruppe, n= 3). Für diese Fokusgruppe waren 5 Teilnehmer_innen vorgesehen, eine Person musste wegen Krankheit absagen, eine weitere stornierte kurzfristig am Tag der Zusammenkunft der Fokusgruppe ihre Teilnahme. Durch persönliche Kontaktaufnahme zur Alzheimer-Selbsthilfegruppe gewann ich auch einen Patient als Interviewpartner. Das Interview fand ebenfalls im Gemeinschaftsraum meines Wohnhauses in Wien statt.

Für die restlichen Interviews mit Patient_innen und die Zusammenstellung der Patient_innen-Fokusgruppe standen mir Bewohner_innen der 2 CS Wohngemeinschaften für demente Menschen in Wien zur Verfügung; mit freundlicher Unterstützung der Teamleiterinnen beider Wohngemeinschaften. Die beiden Teamleiterinnen versah ich bei meinem ersten Besuch der Wohngemeinschaften mit einem Informationsblatt, welches Angaben zu meiner Person und meinem Forschungsprojekt enthielt. Über mein Forschungsvorhaben in Kenntnis gesetzt, willigten die Bewohner_innen zur Teilnahmen an einem Interview bzw. an einer Fokusgruppe ein. Da zwei Bewohner_innen besachwaltert waren, habe ich auch von den Sachwalter_innen die Zustimmung eingeholt.

Die Datenerhebung für die Fokusgruppe mit Patient_innen (n= 5) konnte ich in der Wohngemeinschaft für Menschen mit Demenz der Caritas Socialis im 23. Bezirk vornehmen. Aus Platzgründen geschah dies im Wohn-Essraum der Wohngemeinschaft werden, was den Vorteil hatte, dass sich die Personen in ihrer vertrauten Umgebung befanden. Nachteilig war jedoch die Anwesenheit zweier Betreuer_innen im Raum, welche das Mittagessen zubereiteten. Dies führte teilweise zur Ablenkung der Teilnehmer_innen. Vielleicht war dies auch der Grund dafür, warum sich die Patient_innen zu manchen Fragen nicht ausführlich äußerten.

Im 21. Wiener Bezirk führte ich die Interviews mit Bewohner_innen der Wohngemeinschaft für demente Menschen durch (3 Interviews, n= 4). Da es aus organisatorischen Gründen (gleichzeitige Anwesenheit der Bewohner_innen) nicht möglich war, hier eine Fokusgruppe zustande zu bringen, nahm ich mit den Bewohner_innen problemzentrierte Interviews vor. Zwei der Teilnehmer_innen wollten sich gemeinsam interviewen.

Alle Fokusgruppenteilnehmer_innen verständigte ich schriftlich eine Woche vor der jeweiligen Zusammenkunft über Termin und Ort; die Angehörigen und Pflegepersonen setzte ich zusätzlich auch telefonisch darüber in Kenntnis.

5.4 Datenerhebung

Die Fokusgruppen und Interviews führte ich im Dezember 2011 durch. Erstere bestanden aus 3 bis 7 Personen. Ihre Moderation übernahm ich. Bei der Fokusgruppe der Angehörigen unterstützte mich eine Assistentin. Dies war deshalb notwendig, weil ich mit einem Patienten, dessen Gattin auch an der Fokusgruppe teilnahm, vor Beginn der Fokusgruppe ein Interview führte und dieser danach auf seine Gattin wartete. Die Sitzungen der Fokusgruppen dauerten zwischen 45 und 120 Minuten, die Einzelinterviews zwischen 30 und 40 Minuten. Die Fragen für die einzelnen Fokusgruppen passte ich an die jeweiligen Fokusgruppenteilnehmer_innen und deren Bezug zum Thema Alzheimer an.

Vor der Durchführung holte ich von jedem/r Teilnehmer_in der Fokusgruppen und der Interviews eine Einverständniserklärung ein, mit der Erlaubnis zur Aufzeichnung der Diskussionen und Gespräche mit einem Audio-Aufnahmegerät. Darüber hinaus ersuchte ich die Teilnehmer_innen ausdrücklich, bei der Beantwortung der Fragen ihre persönlichen Sichtweisen, Gedanken sowie Handlungsweisen im Hinblick auf Alzheimer zu formulieren. Unter Berücksichtigung meiner Hauptfragestellung sowie der theoretischen Vorannahmen

konzipierte ich vier Kategorien, mit deren Hilfe ich ein Diskussions-Leitfaden entwickelte. Eine flexible Handhabung des Leitfadens schien mir wichtig, um den Teilnehmer_innen die Möglichkeit zu geben, eigene, von mir nicht vorgegebene Themen in die Diskussion einzubringen. Wie bereits erwähnt stellte ich die Fragen an die jeweilige Fokusgruppe im Hinblick auf deren spezifischen Bezug zum Themenkomplex Alzheimer.

Tabelle 1: Kategorienübersicht

Kategorie	Fragengebiet
1	Diagnose: In dieser Kategorie werden Fragen gestellt, deren Antworten mir einen Überblick darüber geben, welche signifikanten Faktoren und (Un-)Sichtbarkeitszeichen (Symptome, Verhaltensweisen, Testergebnisse usw.) innerhalb welcher Gruppe als ausschlaggebend für die Diagnose DAT diskutiert werden. Das beinhaltet Aussagen über Risikofaktoren und auslösende Faktoren der Erkrankung sowie allgemeine Assoziationen zum Thema Alzheimer. Die Teilnehmer_innen sollen veranlasst werden darüber zu diskutieren, welche Bedeutung sie dieser Diagnose zuweisen, aber auch was sie über die Fähigkeiten von Menschen denken, die an Alzheimer erkrankt sind.
2	Therapie: Im Hinblick auf Therapieformen möchte ich erfahren, welche therapeutischen Maßnahmen und Behandlungsstrategien bei Alzheimer-Demenz als wichtig erachtet werden, inwiefern Therapien als erfolgreich angesehen werden und ob sie als notwendig bzw. als ausreichend empfunden werden. Auch die Präventivtherapie soll zur Sprache kommen; welche Möglichkeiten die Teilnehmer_innen sehen darin bzw. was sie selbst präventiv gegen Alzheimer tun (würden).
3	Forschung: Die Teilnehmer_innen sollen sich darüber äußern, inwiefern sie die Erforschung von Alzheimer als notwendig erachten und welches Interesse sie daran haben. Weiters möchte ich erfahren, welche Meinungen sie über eventuelle zukünftige Möglichkeiten der Früherkennung von Alzheimer thematisieren, insbesondere bei Menschen, die noch keine Symptome zeigen.
4	Gesellschaft: Durch diese Kategorie soll Alzheimer von den Teilnehmer_innen im gesellschaftlichen Kontext verortet werden. Gesellschaftliche Schwierigkeiten und Problemlagen auf Grund der Erkrankung, aber auch die Sicht auf das soziale Leben von Alzheimer-Patient_innen sollen erörtert werden. Auch werden die Teilnehmer_innen mit der Möglichkeit, selbst an Alzheimer zu erkranken, konfrontiert, um ihre diesbezüglichen Bedenken und Assoziationen zu äußern.

5.5 Datenanalyse

Alle Fokusgruppendiskussionen und Interviews wurden wörtlich transkribiert, wobei mir in manchen Fällen eine Bereinigung von Dialekt-Ausdrücken als ratsam erschien. Die Untersuchung erfolgte nach Rosaline Barbour (vgl. Barbour 2007 116 ff.). Durch oftmaliges Anhören der Aufnahmen konnte ich in einem ersten Analyseschritt inhaltliche Diskussionsschwerpunkte jeder Gruppe ausmachen. Im Anschluss daran erstellte ich induktiv sowohl große als auch spezifische Themenkomplexe für jede Fokusgruppe (vgl. Barbour 2007: 117 f.). Dann verglich ich die Themenkomplexe und Diskussionsinhalte der verschiedenen Fokusgruppen miteinander, suchte nach Übereinstimmungen, Gegensätzen und anderen, konzeptuell relevanten Zusammenhängen wie Kommunikations- und Argumentationsstruktur, nach welchen die Themen und ihre Inhalte zusammengefügt werden können (vgl. Barbour 2007: 126; vgl. Munday 2006: 102). Dies führte zur teilweisen Revision von Themen, manche wurden erweitert, andere als Unterthema in ein größeres Thema eingefügt. Den daraus entstandenen neuen Themen, die alle Fokusgruppen umfassten, wurden Farben zugeteilt, anhand welcher alle dazugehörigen Stellen in den Transkripten markiert wurden. Auch die Transkripte der Interviews wurden themenspezifisch markiert, um zu sehen, inwiefern sich die Aussagen von jenen der Fokusgruppen unterschieden. Für Textstellen, welche mehreren Themen zuordenbar waren, galt es herauszufinden, für welches Thema die jeweilige Passage die größere Relevanz besaß.

Durch die Verwendung einer Kurzform für jede Fokusgruppe und jedes Interview können Teilnehmer_innen identifiziert werden. Um jedoch die Vertraulichkeit der Daten und die Anonymität der Teilnehmer_innen zu gewährleisten, habe ich Namen und identifizierende Bezeichnungen entfernt. Abschließend wertete ich die relevanten Ergebnisse interpretativ im Hinblick auf meine Forschungsfrage.

Genehmigung durch die Ethikkommission

Die Durchführung des Projektes wurde vom „Research Ethics Review Board“ der Life-Science-Governance Forschungsplattform unter der Leitung von Univ. Prof. Peter Gerlich einstimmig bewilligt.

6. Alzheimer im Fokus – Performing Complexities

Im folgenden Teil stelle ich die Ergebnisse meiner empirischen Analyse dar. Anhand von Zitaten diskutiere ich die aus dem Datenmaterial induktiv erstellten Themen in einer gegenüberstellenden Betrachtung der Ergebnisse der jeweiligen Fokusgruppen und Interviews.
Die Aussagen der Diskussions- und Interviewteilnehmer_innen wurden, ungeachtet ihrer sprachlichen und rethorischen Qualitäten, zur Veranschaulichung verwendet. Nähere Angaben zu den durchgeführten Fokusgruppen und Interviews, sowie eine Übersicht über die in der Analyse verwendeten Abkürzungen werden im Anhang angeführt.

6.1 Auslösende Faktoren, Risiken, Handlungs- und Behandlungsstrategien

6.1.1 Auslösende Faktoren

Die Gruppe der Angehörigen thematisierte im Vergleich zu den anderen Gruppen sehr differenziert Sichtweisen über mögliche krankheitsauslösende bzw. krankheitsbeschleunigende Faktoren. Sie wusste darüber Bescheid, dass die Forschung bis heute keine gesicherten Ergebnisse zu den Ursachen der Erkrankung liefern konnte, artikulierte jedoch trotzdem ihre eigenen Vermutungen.

> FGAn, P2: „(...) und den Bluttest haben wir einmal gemacht und er [der Angehörige] ist mit dem Alzheimer-Gen bereits geboren, was aber noch nicht aussagt, dass die Krankheit auch zum Ausbruch kommen muss, ja?“

Eine Teilnehmerin nannte genetische Faktoren als Mitursache für die Erkrankung ihres Mannes, lehnte jedoch einen genetischen Determinismus ausdrücklich ab. Die beiden anderen Teilnehmer_innen widersprachen ihr nicht; sie versuchen Faktoren auszumachen, welche bei ihren bereits (verstorbenen Angehörigen) die Erkrankung ausgelöst haben könnten.

> FGAn, P3: „Da ist mir jetzt eingefallen eine Parallele, die, der Wegfall eines Partners (...). Also, äh, ich will damit sagen, dass dieser Wegfall emotionell, nicht, möglicherweise was auslöste, weil der Großvater, also ihr Vater, ist auch dement geworden, oder unruhig, unsicher, das fällt mir jetzt ein, äh, weil seine Frau gestorben ist (...). Dann hat er die andere Dame kennen gelernt, also näher herangezogen

bzw. die haben ihn dann in seine Familie gezogen und da war er dann auch verwirrter, hat das Geld nicht mehr richtig gekannt."

FGAn, P1: „Naja, das kann sein."

FGAn, P3: „Da, da ist was dahinter, glaube ich."

FGAn, P1: „Das, das ist die Frage mehr oder weniger was passiert bei diesen Dingen, war sie [Alzheimer] dann vorher schon da? (P3: „Ja.") (...) Aber ich denke mir, der auslösende Moment, dass diese, die Alzheimer rasant fortgeschritten ist, das war diese Grippe mit dem hohen Fieber. Aber es muss trotzdem schon vorher, lange vorher etwas gewesen sein, wo es halt da angefangen hat oben mit den Ablagerungen."

Es wurden sowohl emotionale als auch körperliche Faktoren mit dem Ausbruch der Krankheit in Zusammenhang gebracht. Zwei Teilnehmer_innen stimmten überein, dass auch das schwere Atomereignis in Tschernobyl zum Ausbruch vieler Erkrankungen, nicht nur Alzheimer, beitrug. Die Krankheit wird dabei von allen Angehörigen als etwas bereits lange im Menschen „Schlummerndes" imaginiert, etwas, das sich auf Grund bestimmter Einflussfaktoren zu einer Krankheit entwickeln kann. Diese Einflussfaktoren werden dabei als auf das Individuum einwirkende, nicht gestalt- und beeinflussbare Tatsachen konzipiert.

Die Gruppe der Ärzt_innen setzte implizit voraus, dass bis dato keine Erkrankungsursache erforscht werden konnte und thematisierte die auslösenden Faktoren vorwiegend implizit im Rahmen möglicher präventiver Maßnahmen[5]. Da Alzheimer von den Ärzt_innen in ihrer Praxis großteils nicht als singuläre Erkrankung wahrgenommen wurde, weil die Krankheit oft im Zusammenhang mit anderen Demenzformen oder Zusatzerkrankungen auftritt, wurden besonders das kognitive Training sowie die Vermeidung von anderen Risikofaktoren (z.B. hoher Blutdruck) als Möglichkeiten genannt, den Ausbruch der Erkrankung hinauszuzögern. Innerhalb dieser Gruppe wird der Ausbruchszeitpunkt der Krankheit als individuell beeinflussbar dargestellt. Dabei spielen Konzepte wie „gesunder Lebensstil" und „lebenslanges Lernen" eine wichtige Rolle.

Die Fokusgruppe der Pflegepersonen machte ebenfalls keine expliziten Angaben zu möglichen auslösenden Faktoren. In ihren Aussagen zur Prävention kann jedoch implizit abgelesen werden, wie alle Teilnehmer_innen davon ausgehen, dass die Ursachen der Erkrankung bisher unerforscht sind und somit der Ausbruch der Erkrankung nicht beeinflusst werden kann.

Sowohl in der Fokusgruppe der Patient_innen als auch in den Einzelinterviews wurde der Faktor Alter als entscheidende Komponente im Zusammenhang mit der Erkrankung

[5] Siehe dazu 6.1.3. Früherkennung und Prävention.

thematisiert. Dies führte dazu, dass die meisten Patient_innen die Beeinflussung des Krankheitsverlaufes als unmöglich beurteilten. Im Rahmen dieser Fokusgruppe wurde deshalb Alzheimer als Krankheit mehrheitlich in Frage gestellt.

6.1.2 Therapie

Die Gruppe der Angehörigen war als einzige sehr stark von der Notwendigkeit und der Wirkung der aktuellen antidementiellen Therapie überzeugt.

> FGAn, P2: „Wenn ich da noch sagen darf dazu, es ist auch so, äh, dass ich bei der Krankenkasse die letzten 3 Jahre jetzt 2 Medikamente bewilligt bekommen habe, ja? Und beim letzten Mal, wie ich jetzt im August war, ist eine Ärztin dort, die sagt, herst sie kriegen aber nur eines (...). Sag ich, so, und das nächste Mal, wenn Sie das zweite nicht bewilligen, dann will ich einen Bescheid haben, gegen den werde ich Einspruch erheben (...). Das kämpfe ich durch bis zum Letzten, weil ich hab jedes Mal Schwierigkeiten mit meinem Hausarzt, dem ich das vorlege, die machen ihm dann jedes Mal Vorwürfe weil ich zwei Sachen krieg, ja? Und beide sind so teuer und diese Kombination, die hat mir aber der Dr. R. verschrieben, die ist wirklich toll, drum geht es ihm ja auch so gut, ja?“
>
> FGAn, P1: „Ja, sicher.“
>
> FGAn, P3: „Wir haben nach der, also Feststellung der Altersdemenz, oder, äh, eben, eben Alzheimer, also, dieser Einstufung, haben wir den Facharzt aufgesucht. Und das ist ein Neurologe und darauf spezialisiert, der hat die besten Medikamente hergegeben (...). Und, und der hat gesagt, ja, also bei dieser Art kann man das eben etwas zurückdrängen und verzögern (...).“

Die Wirkung der Therapie wurde vor allem darin gesehen, das rasche Fortschreiten der Erkrankung hinauszögern zu können. Medikation zur Behandlung der Verhaltensstörungen und Begleitsymptome (z.B. Depression) wurde jedoch von einer Teilnehmerin strikt abgelehnt, während sich eine andere Teilnehmerin gegen ein bestimmtes antidementielles Medikament aussprach, welches auf Grund der starken Nebenwirkungen engmaschige ärztliche Kontrollen notwendig machen würde. Die Überzeugung von der antidementiellen Therapie führte auch dazu, dass die Angehörigen geschlossen für Maßnahmen zur Früherkennung plädierten[6], die medikalisierte Betrachtungsweise wurde nicht in Frage gestellt.

Im Gegensatz zu den Angehörigen stimmte die Gruppe der Ärzt_innen überein, dass sie die Wirkung bzw. den Erfolg der antidementiellen Therapie im Spitalsalltag nur schwer

[6] Siehe dazu 6.1.3 Früherkennung und Prävention.

beurteilen können, und dass ein gut wirksames Präparat ihrer Meinung nach noch nicht erforscht werden konnte.

FGÄr, P1: „Ich habe jetzt kein fundiertes Fachwissen, aber es kommt mir nicht sehr ausgiebig vor, also es hat nicht sehr viel nachhaltig gewirkt. Also, was ich jetzt beobachte bei den Stationären, vielleicht bei einigen Ausnahmen, aber ich glaube im Großen und Ganzen, ähm, wäre da noch viel Potenzial natürlich."

FGÄr, P2: „Ich meine, es gibt dann immer wieder Präparate und dann kommt man drauf, dass es das doch irgendwie schon war, überhaupt keine Auswirkungen oder Verbesserungen, ich denke mir, man versucht es halt, und ich glaube das ist, ähm, ein großes Problem."

FGÄr, P1: „Ich glaube, das ist es, aber gibt es nicht irgendwelche Studien für so ein neu, ganz neuartiges Medikament, dass –"

FGÄr, P6: „Ja, da gibt es einige, auch für Antikörper und die ersten sind fehlgeschlagen, also –"

FGÄr, P2: „Ja, weil dann immer so ein neues Wundermittel, aber ich glaube es gibt noch nichts –"

FGÄr, P4: „Also es gibt nichts was heilt, oder stoppt, wirklich gut stoppt –"

FGÄr, P1: „Man kann den Verlauf, glaube ich, versuchen zu beeinflussen, wobei ich nicht weiß wie, wie da die Prognosen sind, die sind glaube ich auch ganz individuell, so weit ich das mitgekriegt habe."

FGÄr, P3: „Und das (...), das verlangsamen möglicherweise, und sonst Begleitsymptome halt, dann Verhaltensstörungen, oder Muster zu beeinflussen und zu bessern, also das geht."

FGÄr, P4: „Da gibt es aus dem Alltag heraus, es gibt Theorie, wie viel Medikation es gibt, aber vom Alltag her kann man das oft, also Wirkung und nicht Wirkung ist schwer zu beurteilen."

Die Ärzt_innen bestätigen zwar die theoretische Möglichkeit, das Fortschreiten der Erkrankung durch Medikation hinauszuzögern, sehen die tatsächliche Wirkung jedoch als individuell sehr unterschiedlich. Die stark schwankenden, individuell sehr unterschiedlichen Krankheitsbilder werden einerseits als Begründung für die unterschiedlichen Wirkungsweisen der antidementiellen Therapie angeführt, stellen andererseits gleichzeitig die Schwierigkeiten einer adäquaten medikamentösen Therapie dar, weil der Zustand der Patient_innen oft durch Zusatzerkrankungen beeinflusst wird. Dieses Spannungsverhältnis wird so zur Sprache gebracht:

FGÄr, P6: „Es gibt auch die glücklich Dementen, es gibt die absolut glücklich Dementen, die gibt es."

FGÄr, P3: „Das kann aber auch umspringen."

FGÄr, P5: „Hmm, wechselt auch, ja."

FGÄr, P6: „Ja, aber das sind vielleicht oft wir mit unseren Medikamenten, oder irgendeine Infektion, das ist meistens dann, wenn das umspringt, dann hat er irgendwas, was er nicht äußern kann, dann hat er Schmerzen, eine Infektion oder vertragt ein Medikament nicht. Also das ist ja das Schwierige oft, was jetzt dahinter steckt. Das rauszufinden und immer im Hinterkopf zu haben, dass das jetzt, äh, oft eine Hintergrundgeschichte mit seinem Körper haben kann, warum er jetzt, äh, aggressiv ist, oder sonst schwer, sich schwer tut."

Die Therapie der Patient_innen wird hauptsächlich im Kontext der Behandlung ihrer Verhaltensauffälligkeiten sowie Begleitsymptome[7] problematisiert, wobei besonders die Behandlung der Verhaltensauffälligkeiten von fortgeschritteneren Patient_innen als sehr schwierig erlebt wurde[8]. Besonders im Hinblick auf den Zusammenhang zwischen körperlichen und psycho-motorischen Veränderungen wird die Intervention durch Medikation kritisch betrachtet, gleichzeitig wird die Zustandsveränderung der Patient_innen sehr stark auf körperliche Einflussfaktoren zurückgeführt.

Die Gruppe der Pflegepersonen stellt ebenfalls geschlossen die Wirkung der antidementiellen Therapie in Frage. Es wird von dieser Gruppe, im Unterschied zu den Ärzt_innen, jedoch starke Kritik an der oft ihrer Meinung nach zu vordergründigen Therapie der Verhaltensauffälligkeiten im Spital geübt und die nachteilige Wirkung vieler zusätzlicher Medikationen auf den Zustand der Patient_innen betont[9].

FGPp, P1: „Die [Patient_innen] sind oft verwirrter als wie sie zu Hause waren, und die vielen Medikamente werden ihnen dann hineingedrückt, und sie wissen eh nicht ob das überhaupt wirkt (...)."

FGPp, P5: „Genau und, also der Arzt natürlich muss was ändern, ja von der Medikamentenumstellung, er ist ja da, es muss ja irgendwas gemacht werden, dadurch kriegt der Patient alle möglichen Sachen, Versuchskaninchen sag ich mal, gewissermaßen, manchmal und daher –"

FGPp, P7: „Die haben dann einen Natriummangel oder einen Kaliummangel und schon haben sie wieder neue Pulver."

FGPp, P5: „Und gehen mit neuer Krankheit und neuen Medikamenten und neuen Sachen nach Hause und das ist –, geht nicht so."

FGPp, P3: „Das war eine Demenzstation, genau, da können sie auch umgehen, da sind sie speziell, aber in allgemeinen Krankenhäusern, oder Pflegeheim da kannst das vergessen, (...) die werden überhaupt nicht gefordert, die werden einfach nur zurück gehalten, wenn sie rennen wollen, sag ich einmal und niedergebügelt [mit Medikamenten]."

---

[7] Siehe dazu 6.5. Schwierigkeiten und Belastungen im Umgang mit DAT.

[8] Siehe dazu 6.5. Schwierigkeiten und Belastungen im Umgang mit DAT.

[9] Siehe dazu 6.5. Schwierigkeiten und Belastungen im Umgang mit DAT.

Das Problem der Notwendigkeit der Behandlung der Verhaltensstörungen wird vorwiegend im Zusammenhang mit den unzureichenden Möglichkeiten gesehen, im Spital auf die Bedürfnisse der Patient_innen mit Alzheimer einzugehen. Diese Menschen werden als sehr sensibel im Hinblick auf die Veränderung ihrer Umgebung beschrieben[10]. Die Mängel im Spital werden vor allem in der strukturellen Organisation des Spitalsalltags in Kombination mit den oft mangelnden Qualifikationen des Pflegepersonals im Umgang mit Demenz-Patient_innen verortet. Es wird in der Gruppe der Pflegepersonen geschlossen die medikalisierte therapeutische Herangehensweise der klinischen Versorgung[11] dieser Menschen abgelehnt.

In der Fokusgruppe der Patient_innen wird die Notwendigkeit einer medikamentösen Therapie bei Alzheimer vom Großteil der Patient_innen in Frage gestellt, weil sie ihre Vergesslichkeit vor allem mit dem Alterungsprozess in Verbindung stellen. Auch im Rahmen der Einzelinterviews wird von allen Patient_innen Alzheimer mit dem fortschreitenden Alter in Zusammenhang gebracht. Alle Patient_innen stimmen überein, dass man gegen Alzheimer nicht viel tun kann. Diese thematisierte Handlungsunfähigkeit im Hinblick auf die Verbesserung ihrer Vergesslichkeit beinhaltet jedoch einen sehr realistischen Blick aller Patient_innen auf das unaufhaltsame Älterwerden und den unmöglich erfüllbaren Wunsch der ewigen Jugend[12].

In, M[13]:	„Und was glauben Sie, was ist wichtig in der Therapie für Menschen, die Alzheimer haben?“
In, P2:	„Das ist schwer zu sagen. (kurze Pause) Ich meine, dass man sie [dazu] auffordert, sich mit dem Menschen zu unterhalten.“
In, M:	„Na was glauben Sie dann, was Menschen, die Alzheimer haben, was glauben Sie brauchen die Menschen besonders?“
In, P3:	„Ja, Unterhaltung. Einen Partner, oder eine Partnerin mit der sie reden können, gell?“
In, P5:	„Ich kann es nicht ändern, selber kann ich nichts ändern, ich muss nur die Tabletten nehmen [die] vorgeschrieben sind, das ist ganz klar.“
In, M:	„Haben Sie das Gefühl, dass die Tabletten oder die Therapie die Sie kriegen, dass Ihnen das was hilft?“
In, P5:	„Bis jetzt nicht, ich nehme sehr viele Tabletten, aber bis jetzt hat sich nichts verändert, mir fällt das nicht auf, die muss ich nehmen, damit das nicht ärger wird.“

[10] Siehe dazu 6.3 Vorannahmen und Sichtweisen hinsichtlich der Beeinträchtigung durch die Erkrankung.

[11] Genauere Ausführungen zur Diskussion der Pflegepersonen über den Spitalsaufenthalt von Patient_innen folgen in 6.5. Schwierigkeiten und Belastungen im Umgang mit DAT.

[12] Siehe dazu 6.2. Alzheimer als pathologischer Alterungsprozess?

[13] M steht immer für Moderation.

FGPa, M: „Aha, haben Sie das Gefühl dass es besser wird mit Medikamenten?“
FGPa, P4: „Nein.“
FGPa, P5: „Oh, ja. Da wird es schon besser. Mit Medikamenten wird es immer besser.“

Es wurden vereinzelt Handlungsstrategien genannt (Notizen machen (FGPa, P6); sich besser konzentrieren (In, P5)), welche sich ausschließlich auf die Kompensation der bereits vorhandenen Vergesslichkeit bezogen. Um mit der Vergesslichkeit besser zurechtzukommen bzw. um sie zu kompensieren, erachtet jedoch der Großteil der Patient_innen, sowohl der Fokusgruppe als auch der Einzelinterviews, soziale Kontakte bzw. die Familie als wichtigen[14] Faktor. Der Patient, welcher von seiner Gattin zu Hause betreut wird, kann zwar keine Wirkung seiner Therapie ausmachen, betont jedoch die Wichtigkeit der Einnahme seiner Medikamente, um die Verschlechterung der Erkrankung hinauszuzögern.

6.1.3 Früherkennung und Prävention

Die Angehörigen, welche bereits die medikamentöse Therapie stark befürworteten, waren auch jene Gruppe, welche die Vorantreibung der Früherkennung propagierte. Sie sprachen sich geschlossen für die Notwendigkeit der Förderung der Früherkennung aus.

FGAn, P2: „Nun ja, ich denke mir, wenn man das Glück hat, es so zeitig wie möglich zu erkennen, dann schauen noch viele gute Jahre heraus und man kann es hinaus schieben, das ist, wenn man es nicht erkennt, schreitet es viel schneller voran. Also, es müsste die Früherkennung, da müsste mehr getan werden, dass man die Bevölkerung drauf aufmerksam macht, die Leute, dass man ein bisschen hellhöriger wird, nicht dass man sagt, na in dem Alter darf man was vergessen und darf man ein bisschen verkalkt sein und das wegschiebt, weil da fängt man dann viel zu spät mit einer Therapie an“.

FGAn, P3: „Naja, dass man das weiter weg schieben kann, oder anhalten kann, wenn man es richtig medikamentiert und dass man, äh, möglicherweise durch den Fortschritt jetzt, äh, mit bisher gemachten Erfahrungen besser damit umgehen kann, na? Dass das also breiter wird, wie die Kollegin sagt und mehr in die Gesellschaft hineinwächst, na?“

FGAn, P1: „Also ich mein, äh, immer, immer dieses, dieses Tunneldenken, ach das ist ja immer eine Erkrankung des Alters. Ah, das kriegen ja sowieso nur die alten Menschen. Nein, es gibt leider Gottes auch, und da glaube ich, ist aber die Genetik sehr, sehr federführend, wenn es Jüngere betrifft und da muss auch wieder, da kommt auch wieder die Wirtschaft hinein, das heißt am Arbeitsplatz sollte genau so sensibilisiert werden, wenn ein Kollege sich ein bisschen

[14] Siehe dazu 6.6. Was an Alzheimer Erkrankte brauchen.

> eigenartig, sag ich jetzt einmal unter Anführungsstrichen, verhält tageweise. Da muss man halt einmal irgendwie schauen, hoppla, was ist da dahinter? (P3: „Der Firmenarzt.“) „Der, ja, der Betriebsarzt.“

Die Früherkennung wird hauptsächlich vor dem Hintergrund eines ehest möglichen Therapiebeginns gefordert, um das rasche Fortschreiten der Erkrankung hinauszögern zu können. Gleichzeitig wurde auch die Notwendigkeit einer besseren Aufklärung der Gesamtgesellschaft über die Erkrankung und ihre Frühsymptome betont, um für Angehörige die Möglichkeit zu schaffen, sich besser auf die zukünftige Situation der Betreuung und Pflege einstellen und vorbereiten zu können. Die Präventionsgedanken zweier Angehöriger gingen sogar soweit, die Förderung der Prävention am Arbeitsplatz durch Aufklärung und Früherkennung im Hinblick auf die Wahrung der öffentlichen Gesundheit zu propagieren. Als Ziel wurde die Erhaltung des Arbeitsplatzes für die betroffenen Personen durch frühe und richtige Therapie genannt. Während die Angehörigen im Hinblick auf Früherkennung vorwiegend die medikamentöse Vorsorge als wichtig erachteten, thematisierten alle anderen Gruppen auch nicht-medikamentöse Handlungsstrategien.

Besonders in der Gruppe der Ärzt_innen wurden, ähnlich wie bei den Kompensationsstrategien der Patient_innen, vordergründig Techniken zur Förderung der kognitiven Fähigkeiten als präventive Maßnahmen genannt.

FGÄr, P6: „Also, ich glaube halt, weil es ja oft Mischdemenzen sind, also vor allem mit vaskulären Läsionen, ähm, ist die, die Prävention, die wir derzeit anbieten können nur das, dass man auch den Blutdruck reguliert, alle Risikofaktoren für vaskuläre Läsionen, damit auch die, die Teile nicht noch zusätzlich geschädigt werden und, ah, ja, man weiß von Leuten, die sich viel bilden und viel lernen im Leben, dass die ungefähr 10 Jahre später erkranken, also das sich beschäftigen, tun was bringt und Bewegung, ja? (...) Aber du bist die Spezialistin.“

FGÄr, P4: „Kognitives Niveau so hoch wie möglich fahren, damit man es lang kompensieren kann.“

FGÄr, P3: „Lebenslang lernen, ja, lebenslang lernen.“

FGÄr, P7: „Hohes Ausgangsniveau haben.“

FGÄr, P6: „Auch, auch diese, und da glaube ich kommt die Sicht des Alters in gesellschaftlicher Sicht und (...), ja, dass man –“

FGÄr, P2: „(...) Ja ich denke auch, das kognitive Training muss sehr im Vordergrund stehen und dass man da auch viel Aufklärungsarbeit leisten sollte, und eben, ich finde, wichtig ist es dann auch, vielleicht einmal wenn man in der Pension ist dann, sich beschäftigt, sich mit einer neuen Sprache, keine Ahnung, irgendwie halt in der Richtung.“

Auf Grund des vorherrschenden Eindrucks der Ärzt_innen, dass Alzheimer meistens gemeinsam mit anderen Erkrankungen auftritt, wurde die präventive Ausschaltung der Risikofaktoren von Zusatzerkrankungen betont, der Schwerpunkt lag jedoch auf kognitiven Präventionsstrategien des lebenslangen Lernens. Dabei entstand der Eindruck, dass Alzheimer als etwas imaginiert wird, was unausweichlich auf uns zukommt, dem wir nur durch individuellen Aufbau kognitiver Kompensationsmechanismen begegnen können. Die Frühdiagnostik bei Alzheimer beurteilten die Ärzt_innen sehr kritisch.

FGÄr, P4: „(...) kommt darauf an, was, auf welche Ansätze man drauf kommt, wenn es irgendwas gibt, dann ja."
FGÄr, P6: „Wenn es eine Prophylaxe gibt, die du in der Jugend anfangen musst, könnte ja sein, aber es, ähm –"
FGÄr, P4: „Aber nur wenn es da wirklich gute therapeutische und diagnostische Konzepte gibt, jetzt nicht Frühdiagnostik um alle zu verunsichern, aber das gilt ja für andere Erkrankungen auch."
FGÄr, P6: „Das würde ja nur etwas bringen, wenn du es anzubieten hast."
FGÄr, P4: „Den genetischen Code, den entschlüsseln und dann schauen –"
FGÄr, P6: „Ja, das bringt dir gar nichts, das ist, bringt dir nur was, wenn du was anzubieten hast."

Frühdiagnostik wurde nur befürwortet, wenn es adäquate therapeutische Behandlungsmöglichkeiten gibt. Eine Verunsicherung durch genetische Risikodiagnosen ohne (Be-)Handlungsmöglichkeiten wurde strikt abgelehnt, vor allem deshalb, weil genetische Faktoren nur für einige wenige als relevant erachtet wurden. In diesem Zusammenhang wurde die gesellschaftliche Sicht auf den Alterungsprozess sehr konträr diskutiert[15]. Im Zentrum stand dabei die Frage, wie sich die gesellschaftliche Akzeptanz eines kognitiven Abbaus im Alter auf die Früherkennung auswirkt.

In der Fokusgruppe der Pflegepersonen waren die Prävention und Früherkennung ein Thema, zu welchem sehr unterschiedliche Meinungen geäußert wurden. Sie umfassten die Ablehnung sowohl präventiver Maßnahmen und Tests, aber auch die Bereitschaft, sich vorsorglich impfen zu lassen, weil die Prävention durch Impfung auch bei anderen Erkrankungen nicht als problematisch empfunden wird.

FGPp, P7: „Aber ich glaube, dass man sich einfach schon in jungen Jahren, dass man sich darauf vorbereiten sollte, oder wie auch immer, dass man eh schon den Angehörigen sagt, so, falls ich einmal dement werde, dann möchte ich das gerne so

[15] Siehe dazu 6.2. Alzheimer als pathologischer Alterungsprozess?

und so, oder vielleicht sogar niederschreibt, dass man dann eben, wenn man nicht mehr entscheiden kann, dass man dann den Zettel, oder so hat, wo drauf steht, das hätte der Mensch so oder so wollen."

FGPp, P5: „Nein, ich will es gar nicht wissen."

FGPp, P7: „Ich möchte es prinzipiell nicht wissen, aber andererseits wenn ich es weiß, glaube ich, dann schaut man mehr, dass man sein Gedächtnis fördert, vielleicht Kreuzworträtseln oder so irgendwie, das man, ja, nein, es hört sich lustig an, aber (P3: Ja, ja) dass man irgendwas macht, mir ist jetzt nichts Gescheiteres eingefallen."

FGPp, P4: „Wenn es was bringt, nachgewiesenermaßen, jetzt wirklich, also (...)."

FGPp, P7: „Wenn es wissenschaftlich erwiesen ist, dass es wirklich was hilft, oder dass aufhaltet, oder dass ich dann wirklich nicht mit 70 erkranke, dann würde ich mich schon impfen lassen."

Die Ansichten teilten sich einerseits im Hinblick auf die Bereitschaft Frühdiagnostik anzuwenden, andererseits hinsichtlich der Einwilligung zur Durchführung medizinisch-präventiver Maßnahmen. Darin spiegelt sich ein gewisses Misstrauen gegenüber den Erkenntnissen der Wissenschaft wider. Manche lehnten die Möglichkeit der Früherkennung generell ab, weil sie ihr Erkrankungsrisiko nicht wissen möchten, andere betonten, dass sie Früherkennung nur bei gesicherter Therapie als sinnvoll erachten. Es wurden dabei jedoch hauptsächlich medikamentös-präventive Handlungsstrategien diskutiert.

Im Gegensatz dazu wurde in der Gruppe der Patient_innen das Thema Prävention nur im Hinblick auf die von ihnen erlebte, bereits vorhandene Vergesslichkeit thematisiert. Vom Großteil der Patient_innen wurde der Alterungsprozess als zentraler Faktor der Erkrankung angesehen und es wurde von allen als unmöglich beurteilt, diesen Prozess aufzuhalten. Alzheimer wurde deshalb im Verlauf der Fokusgruppe von den Patient_innen als Krankheit in Frage gestellt. Die genannten Handlungsstrategien beinhalteten, sowohl in der Fokusgruppe als auch in den Einzelinterviews, vor allem nicht medikamentöse Maßnahmen im Umgang mit der Vergesslichkeit wie auch die Betonung der Wichtigkeit (tragfähiger) sozialer Kontakte[16].

6.2 Alzheimer als pathologischer Alterungsprozess?

Die befragten Patient_innen waren sich der Tatsache bewusst, dass sie an Alzheimer erkrankt waren. Interessant ist, dass alle Teilnehmer_innen in den Einzelinterviews ihre Erkrankung

[16] Siehe dazu 6.5. Schwierigkeiten und Belastungen im Umgang mit DAT sowie 6.6. Was an Alzheimer Erkrankte brauchen.

an Alzheimer explizit thematisierten, während im Rahmen der Fokusgruppe nur eine Person offen darüber sprach. Die restlichen Teilnehmer_innen äußerten sich verhalten und leise zu ihrer Erkrankung, bei manchen konnte man nur implizit, anhand ihrer Aussagen, erkennen, dass sie über ihrer Erkrankung Bescheid wussten. Alle Patient_innen konnotierten Alzheimer von Beginn an vorwiegend mit dem Alterungsprozess. In den Einzelinterviews thematisierten die Patient_innen Ausdrucksschwierigkeiten im Hinblick auf die Erkrankung, ebenso veränderte Denkprozesse, Vergesslichkeit und Orientierungslosigkeit, während in der Fokusgruppe Alzheimer beinahe ausschließlich als Vergesslichkeit verhandelt wurde.

FGPa, M: „(...) Was Sie sich so über dieses Thema wenn Sie das hören, Alzheimer, was Sie sich da so darüber denken?“
FGPa, P1: „Naja, die Alzheimer, ich hab sie eh die Alzheimer.“
FGPa, P4: „Dass wir schon alt sind.“
FGPa, P3: „Das wissen wir eh selber, dass wir schon alt sind (alle lachen).“
FGPa, P4: „Schön ist es nicht, wenn man immer älter wird.“
FGPa, P3: „Naja, du kannst es eh nicht aufhalten.“
FGPa, P4: „Alt will man nicht sein, man will immer jung bleiben.“
FGPa, P3: „Naja, das geht nicht.“

In, P2: „(...) Naja, es ist nicht leicht alt werden, und gesund bleiben (längere Pause). Es geht einem halt einmal besser, einmal schlechter.“

Es wurden sowohl von den Patient_innen der Fokusgruppe als auch in den Einzelinterviews vorwiegend ihre Gedanken im Hinblick auf den Alterungsprozess thematisiert[17]. Die Erkrankung an Alzheimer war dabei meist sekundär. Der unrealistische Wunsch der ewigen Jugend wurde mit der realistischen Annahme der Vergesslichkeit als fixer Bestandteil des Alterungsprozesses verhandelt.

In, P4: „Naja, älter werden wir ja schon.“ (P3: „Naja, schon.“) „und vergesslich sind wir auch.“
In, P4: „Ja, na, na das ist ja normal, gell? In unserem Alter, das ist logisch (...).“

FGPa, P3: „Vergesslich sind ja junge Leute auch schon.“
FGPa, P4: „Mit dem Alter vergisst du ja auch schon viel.“
FGPa, P1: „Ja. Das ist, das ist eine normale Vergesslichkeit, net. Sicher ist das im Alter, dass man viele Sachen hat und dann halt vergesslich wird. Aber das ist nicht so – äh –“
FGPa, P6: „Man darf das nicht so tragisch nehmen.“
FGPa, P1: „Nein, ich nehme es eh nicht so tragisch.“

[17] Siehe dazu 6.5. Schwierigkeiten und Belastungen im Umgang mit DAT.

Im Verlauf der Fokusgruppe wurde Alzheimer als Krankheit zunehmend in Frage gestellt. Die Verunsicherung über den Krankheitsstatus von Alzheimer entstand deshalb, weil die Patient_innen an sich selbst außer einer, ihrer Meinung nach normalen Vergesslichkeit, nichts erkannten, was sie dieser Erkrankung zuordnen konnten. Sie betonten alle sich ihrem Alter entsprechend gesund und wohl zu fühlen und lehnten deshalb ab, als krank bezeichnet zu werden. Der Patient P6 beharrte zuerst darauf, Alzheimer als Krankheit zu bezeichnen, was zu einer spürbaren Unsicherheit von P1 führte. Im Laufe der Diskussion schwankte P6 jedoch um, und stimmte mit der restlichen Patient_innengruppe überein.

FGPa, P3: „(...) Aber ich gehe einkaufen, ich mache alles, also, wegen dem ist es ja kein aus."
FGPa, P4: „Das ist ja keine Krankheit nicht."
FGPa, P3: „Ja, ist ja keine Krankheit, es sind junge Leute auch schon vergesslich."
FGPa, P6: „Aber der Arzt kann bestätigen, dass es eine Krankheit ist."
FGPa, P4: „(...) Wenn man älter wird ist es halt einmal so. Da ist man mehr vergesslich."
FGPa, P1: „Ist das überhaupt eine Krankheit, Vergesslichkeit?"
FGPa, P6: „Na eigentlich ist es keine Krankheit."
FGPa, P1: „Nein."

Der Patient P6 wurde schlussendlich von der wiederholten Infragestellung der Vergesslichkeit als Krankheit in seiner Meinung umgestimmt. Den Zwiespalt, zwischen Alzheimer als Krankheit und Vergesslichkeit nicht als Krankheit zu bezeichnen, löste er auf, indem er auf meine Frage nach der Unterscheidung beider darauf verwies, dass nur ein Arzt auf Grund seines Fachwissens diese Frage beantworten könne.
Interessanterweise stellten im Unterschied zur Fokusgruppe alle anderen befragten Patient_innen den Krankheitsstatus der Alzheimer-Demenz nicht in Frage.

In, P1: „(...) Ich bin auf Untersuchung gewesen, die hat mich geprüft, Jahrgang 1927, oje, was kann ich denn dafür, ich kann nichts dafür, ich hab's. (...) Ich bin krank, nur der Kopf ist hin, der Kopf ist total hin."
In, P2: „[Alzheimer] Ist eine Krankheit."
In, P4: „(...) Alzheimer ist keine gute, da vergessen die Menschen was sie sich merken sollen, entweder vergessen sie es gleich, oder merken sie es gar nicht, nicht? Das gibt es schon."

Ein möglicher Grund für den Unterschied zwischen Fokusgruppe und Einzelinterviews könnte in der Gruppendynamik liegen, wie sie sich am Beispiel der zunehmenden Beeinflussung von P6 gezeigt hat. Ich hatte den Eindruck, dass die Patient_innen auf Grund der

vertraulicheren Gesprächssituation im Rahmen von Interviews eher bereit waren, ihre Gedanken und Bedenken zur Erkrankung zu äußern als im Rahmen der Fokusgruppe.

In der Gruppe der Ärzt_innen wurde die Erkrankung ebenfalls intensiv im Zusammenhang mit dem Alterungsprozess diskutiert. Besonders im Hinblick auf die Entscheidung der Durchführung spezieller Diagnoseverfahren zur Feststellung der Alzheimer-Demenz wurde das Alter der Patient_innen als entscheidender Faktor angegeben.

FGÄr, P6: „Das [die spezifische Alzheimer-Diagnostik] kommt auf, auf das Alter des Patienten an und Begleiterkrankungen."

FGÄr, P1: „Wird sicher oft nicht diagnostiziert. Je nach dem wie der Fokus der Angehörigen auch ist, weil –"

FGÄr, P6: „Also, auf einer Neurologie schon, aber sonst eher nicht (...)."

FGÄr, P5: „Na, man kann es ja oft, also, es ist eine Erkrankung, die man im Verlauf erst richtig diagnostizieren kann, (...) es ist halt eine langwierige Sache, aber man muss den Patienten öfter sehen, öfter überprüfen."

FGÄr, P6: „Ja, so ist es oft, oft ist es nicht klar und gerade im fortgeschrittenen Alter sind andere Zusatzerkrankungen dann noch, ver-, vermischen das Bild, sozusagen ist es eigentlich nur bei den jungen Patienten wirklich oft gut, äh, herauszufinden."

FGÄr, M: „Bei jungen Patienten ist es gut herauszufinden?"

FGÄr, P4: „Kann man oft klarer quasi sagen, ja, das schaut wie Morbus Alzheimer aus und bei den älteren Patienten sind ja oft so mehrere Faktoren dabei, dass man es gar nicht mehr so gut auseinander dividieren kann."

FGÄr, M: „Und was ist das dann bei den Jungen, was dann klar ist, klarer ist, äh?"

FGÄr, P4: „Die im Vordergrund stehende Gedächtnisstörung, die progredient ist."

Die Relevanz der Diagnostik wurde von den Ärzt_innen deshalb mit dem Altern in Verbindung gebracht, weil bei älteren Patient_innen auf Grund ihrer Begleiterkrankungen keine eindeutige Alzheimer-Diagnose mehr gestellt werden kann. Es wurde dabei die Gedächtnisstörung junger Menschen eindeutig als Krankheit ausgewiesen, während die Gedächtnisstörung älterer Menschen eher als Begleiterscheinung des Alterungsprozesses betrachtet wurde.

FGÄr, P4: „Da machst du auch eine diffizilere Diagnostik, wenn du jetzt dann einen 45-Jährigen, 50-Jährigen oder 60-Jährigen vor dir hast (...). Da bist dir unsicher, ob nicht noch andere Sachen eine Rolle spielen, wo du dann eine viel größere Differenzialdiagnostische Abklärung machen musst."

FGÄr, P6: „Und die stehen ja noch im Berufsleben, also da, da merkst es ja dann, (P4: Das ist dann rasch auffällig, ja.) viele Entscheidungen kommen und so, also die Persönlichkeitsänderungen."

Die Ärzt_innen stimmten überein, dass bei jüngeren Menschen eine diffizilere Diagnostik durchgeführt wird. Der langwierige und aufwendige Diagnoseprozess wurde für jüngere Patient_innen deshalb als wichtig erachtet, weil diese noch im Berufsleben stehen.

Im Gegensatz dazu wurde ähnlich wie in der Gruppe der Patient_innen darüber verhandelt, ob Alzheimer auch bei alten Menschen als Krankheit bezeichnet werden kann.

FGÄr, P6: „Also ich glaube nicht, dass es [Alzheimer] zum physiologischen Altern dazu gehört, ja, weil man kennt manchmal, die an die 100-Jährigen, die geistig vielleicht nicht mehr so belastungsfähig sind wie ein junger, aber sehr fit sind und wirklich alles wissen, also es gibt diese Menschen, ja. Ich glaube nicht, dass das nur die normale Entwicklung ist."

FGÄr, P4: „Wobei man sagen muss, im Prinzip nehme ich an, dass es allen so geht, dass man sich denkt, wenn man alt wird, funktioniert halt nicht mehr alles so gut und da lassen die Dinge nach und nicht nur der Körper wird nicht mehr so fit sein, sondern der Rest auch, also ich nehme an, dass es, äh."

FGÄr, P6: „Oder es ist unsere Einstellung dazu?"

FGÄr, P1: „Ich halte das für eine philosophische Frage."

FGÄr, P6: „Die Gesellschaft hat einfach die Einstellung dazu und, und das wirkt sich rück. Ja, es ist, ich kann das jetzt in meinem Alter nicht mehr lernen, hörst du von älteren Menschen total, jetzt geht das gar nicht mehr und jetzt kann ich auch gewisse Dinge nicht mehr machen und, und es wird von, einfach oft vorausgesetzt, dass gewisse Dinge nicht mehr gehen, wenn man älter ist."

FGÄr, P4: „Oder du gehst es anders an und sagst, man kann nicht "forever young" [sein] (alle lachen)."

FGÄr, P2: „Es könnte ja, auf dem Gebiet wird sehr viel Aufklärungsarbeit noch geleistet, auch weil, ich meine Alzheimer ist ja in aller Munde im Prinzip, aber wie jetzt genau das Krankheitsbild ausschaut, das, das ist, glaube ich, nicht bekannt (...)."

Die Kritik an der gesellschaftlichen Akzeptanz kognitiver Einschränkungen alter Menschen stand der Ansicht der Unmöglichkeit „forever young" zu bleiben gegenüber. Es wurde dabei versucht die Grenzen der Pathologisierung des Alterungsprozesses zu verhandeln. Die implizite Konstruktion einer Norm des Alterungsprozesses der Diagnose Alzheimer zeigte sich im Rahmen dieser Argumentationen sehr deutlich.

Während der gesamten Diskussion der Angehörigen spielte das höhere Alter verbunden mit Alzheimer nur implizit eine Rolle. Explizit thematisiert wurde der Faktor Alter nur im Zusammenhang mit der Berufstätigkeit jüngerer Patient_innen.

FGAn, P1: „Ja, und es ist ja auch so, dass Alzheimer ja nicht unbedingt nur die Erkrankung des alten Menschen ist."

FGAn, P3: „Auch, ja, ja. Gibt es viele jüngere auch."

FGAn, P1: „Das ist für mich immer so quasi, äh, (...). Also ich mein, äh, immer, immer dieses, dieses Tunneldenken, ach das ist ja immer eine Erkrankung des Alters. Ah, das kriegen ja sowieso nur die alten Menschen. Nein, es gibt leider Gottes auch, und da glaube ich, ist aber die Genetik sehr, sehr federführend wenn es jüngere betrifft und da muss auch wieder, da kommt auch wieder die Wirtschaft hinein (...)."

Das junge Alter war in der Argumentation der Angehörigen hauptsächlich aus Gründen der möglichen Gefährdung der Arbeitsfähigkeit der Patient_innen relevant.

Die Angehörigen erachteten Alzheimer als Krankheit im Gegensatz zu den Patient_innen und Ärzt_innen. Auf Grund ihrer ständigen Konfrontation mit den Beeinträchtigungen ihrer erkrankten Angehörigen und auf Grund der oft stark emotionalen sowie zeitlichen Belastungen empfanden die sie die Diagnose beinahe als Erleichterung. Sie half ihnen dabei, die Verhaltensauffälligkeiten ihrer betreuten Familienmitglieder nicht persönlich zu nehmen, indem sie nun negative Erlebnisse als Folge der Krankheit erkennen und erklären konnten.

FGAn, P1: „[Mein Vater] Ein belesener Mensch, ein, ein akkurater mit allem und auf einmal braucht er sich nicht mehr waschen, weil das hat er, und wieso muss ich mir jetzt frische Socken anziehen. Also das war, das war erschütternd irgendwo. Aber es war dann nicht mehr arg, wie ich dann die Diagnose gehabt habe."

FGAn, P3: „Ja."

FGAn, P1: „Das ist urplötzlich so leicht geworden, denk mir, aha, wunderbar, das ist nicht mein Vater, das ist die Krankheit, die ihn zu dem macht, so wie er ist und wenn man das dann irgendwie so fokussiert, hoppla, das ist die Krankheit, das ist nicht die Person, dann geht das Leben urplötzlich wunderschön, na?"

FGAn, P3: „Ja, und mir ist es dann besser gegangen, als ich wusste, dass sie [die Schwiegermutter] krank ist, konnte ich mit dem umgehen, vorher war ich ja fuchsteufelswild, nicht?"

Für diese Angehörigen stellt die Diagnose Alzheimer eine Möglichkeit dar, mit dem veränderten Verhalten ihrer Familienmitglieder besser umzugehen, sowie diese Verhaltensweisen anderen durch Mitteilung der Diagnose verständlich und erklärbar zu machen.

FGAn, P2: „(...) Ich war jetzt mit ihm im Spital, er hat mit den Augen Probleme (...). Ich habe zur Schwester gesagt, fragen Sie mich, mein Mann ist Alzheimer Patient (...)."

Die medikalisierte Betrachtungsweise des Verhaltens ist hier Basis und Effekt der emotionalen Bewältigung des Pflegealltags der Angehörigen. Sie trägt dabei zur „Ent-Schuldung" des

Verhaltens der Patient_innen bei. Die „Vergebung" der „Sünde" durch die Krankheit wird hier auf neue Weise von den Angehörigen aktualisiert.

Es spielen in dieser Gruppe sowohl emotionale als auch ökonomische Gründe eine Rolle im Hinblick auf die Akzeptanz und Verstärkung der medikalisierten Betrachtungsweise gesellschaftlicher Problemlagen.

In der Gruppe der Pflegepersonen war der Faktor Alter im Hinblick auf die Erkrankung an Alzheimer kein explizites Diskussionsthema. Das Alter der Patient_innen spielte für diese Gruppe weder in den Beschreibungen der Erkrankung noch in den Schilderungen über die Patient_innen eine ausschlaggebende Rolle. Es konnte jedoch implizit, anhand der sehr detaillierten Ausführungen über die Betreuung und Pflege von Alzheimer-Patient_innen erfahren werden, dass es sich vorwiegend um ältere Menschen handelte. Im Vordergrund der Diskussion standen die Beeinträchtigungen der Patient_innen. Es wurden sowohl mobile Menschen, welche ausschließlich an kognitiven Einschränkungen leiden, als auch Patient_innen mit unterschiedlich aufwendiger Pflegebedürftigkeit beschrieben.

FGPp, P3: „Sehr schwierig für die Angehörigen und die Freunde, mit dem umzugehen. Teilweise mit den Aggressionen, die sie dann kriegen, wenn sie selber merken, dass sie vergesslich werden, oder eben wo sie Dinge nicht mehr erkennen oder nichts mehr machen können."

FGPp, P4: „Dass es leichte und schwere Typen davon gibt, oder Anfang und Ende. Und sehr große Unterschiede noch sind, würde ich vielleicht noch hinzufügen."

FGPp, P1: „Ja, sie brauchen ständig Anleitung, es kommt ja auch darauf an, in welchem Stadium sie sind."

FGPp, P7: „(...) Ich glaube, dass man es öfters sagen muss, bis sie es gemerkt haben, was man überhaupt will von ihnen, oder dass man es ihnen überhaupt zeigt."

Alzheimer-Demenz als Krankheit wird von den Pflegepersonen ebenfalls nicht in Frage gestellt. Ähnlich wie bei den Angehörigen steht auch bei den Pflegepersonen die Schilderung der Schwierigkeiten der Pflege und Betreuung der Patient_innen im Vordergrund. Im Unterschied zu den Angehörigen beschreiben jedoch die Pflegepersonen nicht nur ihre eigenen Schwierigkeiten und Belastungen, sondern auch jene der Patient_innen. Die Ausführungen der Pflegepersonen enthalten vielzählige Problematisierungen des Gesundheitszustandes der Patient_innen, und diese implizieren sehr deutlich die Annahme, dass Alzheimer als Krankheit betrachtet wurde.

6.3 Vorannahmen und Sichtweisen hinsichtlich der Beeinträchtigungen durch die Erkrankung

In der Gruppe der Pflegepersonen dominierten Sichtweisen und Vorannahmen über Patient_innen sowie die Behandlung von deren Verhalten im Spital die Diskussion. Durch die unterschiedlichen Krankheitsverläufe von Alzheimer und die jeweils individuellen Beeinträchtigungen der Patient_innen beinhalteten die Sichtweisen der Pflegepersonen auf diese auch zahlreiche pauschale Aussagen, die in der Praxis nicht auf alle Patient_innen zutreffen, jedoch den meisten von ihnen zugeschrieben wurden.

FGPp, P7: „Ich würde einmal sagen, die Leute vergessen alles, alles was man ihnen sagt, sie fragen ständig nach."

Die Unterscheidung zwischen Alzheimer-Demenz und anderen Demenzformen wurde von den Pflegepersonen im Hinblick auf ihre Vorannahmen und den Umgang mit diesen Patient_innen nicht als relevant erachtet.

FGPp, P7: „Von anderen Dementen würde ich das jetzt nicht sagen, aber zu Patienten die kognitiv halt fit sind, finde ich schon dass man da differenziert, dass man da nicht so viel Erwartung hat (...), dann denkt man sich, na gut, dann muss ich es halt vier, fünf mal sagen."

FGPp, P1: „Stimmt, und man geht dann oft auch positiver wieder weg, weil man sich denkt, ah, der kann ja doch das noch und das noch (...)."

Diese Vorannahmen führen einerseits dazu, dass viele Tätigkeiten automatisch für die Patient_innen übernommen werden, andererseits werden die Fähigkeiten der Patient_innen, welche Schwierigkeiten haben sich verbal zu äußern, von den Pflegepersonen oft ausgetestet um herauszufinden, welche Unterstützung und Anleitung sie bei der Bewältigung des Spitalsalltags brauchen.

FGPp, P2: „Ich warte dann auch immer wenn ich was sag auf eine Reaktion, was macht er jetzt, damit ich abchecken kann, inwieweit er was verstanden hat. Das was ich bei einem anderen nicht machen würde, weil wann ich ihm das sag dann macht er das, dann kontrolliere ich ihn nicht, aber da würde ich schon eher nachschauen, was macht der jetzt wirklich."

FGPp, P4: „(...) Weil der achtet nur auf meine Mimik, auf all die Sachen, auf die ich eigentlich nicht so achte. Ahm, während ich dann beim Patienten bin, – ist es eher so, dass man natürlich, nachdem die verschiedenen Phasen sehr unterschiedlich oft (kurze Pause), erwarte ich weniger, dass er mir über seine Gefühlsregungen, zwischen den Zeilen, von Gesprächen die man einfach mit ihm führt mitteilt,

dass die Gespräche die man führt hauptsächlich gehen da eher wieder nur ums Anleiten. Man erwartet sowieso, dass man wirklich jeden Schritt für Schritt ihm erklären muss."

FGPp, P5: „Ja, alle haben es schon gesagt (...). Und ich gehe auch genauso, ich stell mir vor, er ist dement, er hat was bekommen, also einen Titel, und da gehe ich einfach anders [damit] um. Wie mache ich es, alleine diese Diagnose macht schon viel aus für mich. Es ist schon übergeben, der hat Demenz, aber wie sehe ich ihn, wie weit ist er, wie P7 gesagt hat, teste ich einfach was er kann, und was nicht."

Informiert über die Diagnose verändern Pflegepersonen ihre Verhaltensweisen gegenüber den Patient_innen. Sie trauen diesen weniger zu, angemessen zu handeln, und gehen deshalb mit einer reduzierten Erwartungshaltung an diese Menschen heran. Die Pflegepersonen stimmten überein, dass Demenz-Patient_innen vor allem im fortgeschrittenen Stadium, auf Grund ihrer kognitiven Einschränkungen andere, nicht sprachliche Kommunikationsformen entwickeln, und deshalb der Umgang mit diesen Menschen eine besondere Sensibilität verlangt. Dieser spezifische Umgang mit Demenz-Patient_innen basiert jedoch auf einem sehr ambivalenten Verhältnis zwischen Schutz, Unterstützung und Testung bzw. Kontrolle der Patient_innen. Die Krankheit als „Titel" zu bezeichnen gibt Auskunft darüber, dass die Diagnose hier als Narrativ fungiert. Diese beinhaltet einerseits pauschale Vorannahmen, schafft andererseits die Möglichkeit, den Umgang mit den Patient_innen mittels unterstützend-kontrollierender Strategien handhabbar zu machen.

Die Zuschreibungen in Bezug auf Demenz-Patient_innen spiegeln sich auch in den Ängsten der Pflegepersonen, einmal selber an Alzheimer zu erkranken, wider.

FGPp, P5: „Ich glaub im Anfangsstadium ist man total verzweifelt, weil jeder glaubt, du bist ein Vollidiot und eigentlich kannst du gewisse Sachen eh noch vollkommen gut erledigen und keiner nimmt dich ernst. Das macht mich glaube ich total fertig. Wenn ich sag, ich will es aber nicht so machen und er sagt trotzdem ich muss das tun. Obwohl das ganz banale Sachen sind, aber der denkt dann auch noch, du hast sowieso keine Ahnung von irgendwas."

FGPp, P1: „Dass du total bevormundet wirst schon von vorne herein, weil ja Alzheimer, jetzt egal in welchem Stadium jetzt, du hörst nur Alzheimer und dann zack, ja, du hast ja dann gar nicht die Zeit, oder das nachgeschaut wird, wo sind die Defizite, oder was kannst noch selber sondern dass gleich, ah, der kann das nicht mehr und dann hat er eh gleich die Panik."

FGPp, P5: „Aber das find ich eben, dass das daheim anders ist."

FGPp, P1: „Ja."

FGPp, P2: „Daheim wächst man ja rein, man sieht ihn auch und das und das, gut, aber gut, alles andere macht er ja eh."

FGPp, P5: „Genau."

Die Betreuung zu Hause wurde in diesem Zusammenhang übereinstimmend als beste Betreuungsform für die Patient_innen thematisiert. Es wurden keine Ängste über die Tatsache der Erkrankung selbst geäußert, sondern es standen Ängste vor sozialer Stigmatisierung und ihren Folgen sowie vor inadäquater Behandlung im Spital[18] im Vordergrund. Auf Grund der oft eingeschränkten kognitiven Möglichkeiten der Patient_innen, sich angemessen verbal mitzuteilen, werden nach Angabe der Pflegepersonen ihre Fähigkeiten von vielen Menschen häufig unterschätzt, was zu Bevormundung und Marginalisierung durch Stigmatisierung führt. Die Vorannahmen und Zuschreibungen, welche zuvor von den Pflegepersonen selbst geäußert wurden, begegnen ihnen hier teils als reflektierte, teils als diffuse Furcht wieder. Zur Begründung ihrer Ängste verweisen sie auch auf ihren eigenen Berufsalltag.

FGPp, P5: „Ja, weil das eh tagtäglich passiert. Das machen ja wir auch in gewissen Sachen."
FGPp, P1: „Ja, sicher."
FGPp, P5: „Dass wir dem Patienten sagen, nein, Sie machen das jetzt so, und der will es eigentlich gar nicht."

Die eigenen oft inadäquaten Herangehensweisen an Demenz-Patient_innen werden von den Pflegepersonen selbstkritisch betrachtet und auf die strukturelle Organisation des Spitalsalltags zurückgeführt, zum Beispiel auf zu geringe Zeitressourcen und fehlendes Personal, was eine angemessene Betreuung dieser Patient_innen erschwert[19].

Auch die Gruppe der Ärzt_innen diskutierte ihre veränderte Herangehensweise an Demenz-Patient_innen.

FGÄr, P4: „(...) Also jetzt wenn man [zum Patienten] um Anamnese geht, so eben im Alltag, auch in der Situation jetzt, hat man sicher im Hintergrund, dass der Patient einfach eine Gedächtnisstörung hat und (kurze Pause), dass was du bei der Visite gesagt hast, einfach nicht mehr wiedergeben kann, oder dass, dass jetzt nicht, vielleicht nicht wirklich irgendeine Konsequenz für sein Handeln hat. So dass er das jetzt noch nachvollziehen kann, warum du ihm das oder das gibst, also da, wahrscheinlich klärt man in Wirklichkeit weniger auf, den Patienten, der mit einer Gedächtnisstörung, vermutlich, also, man holt möglicherweise nicht ganz so lange aus, wenn man weiß, dass es wieder vergessen ist (...)."
FGÄr, P6: „(...) Ähm, und wichtig ist die Eigenwahrnehmung und die Fremdwahrnehmung, weil, weil oft ist ja, der war immer fit die Wahrnehmung, und das stimmt überhaupt nicht und er ist schon in einem fortgeschrittenen Stadium und, und, ähm bemerkt das vielleicht selber gar nicht so, eher die Umgebung und dann ist es glaub ich besser die Umgebung zu stützen, als den Patienten selber voll

[18] Genauere Ausführungen dazu 6.5 Schwierigkeiten und Belastungen im Umgang mit DAT.

[19] Siehe dazu 6.5 Schwierigkeiten und Belastungen im Umgang mit DAT.

> aufzugraben, weil es, wenn er da einen wunden Fleck hat und es ihm damit gut geht, warum sollte ich ihn da raus holen und traurig machen, ich glaube nicht unbedingt, dass das notwendig ist (...)."

Ähnlich der Gruppe der Pflegepersonen gehen die Ärzt_innen ebenfalls von der Vorstellung einer eher allumfassenden Gedächtnisstörung des Großteils der Patient_innen aus, welche zu einer reduzierten Aufklärung dieser über ihre Erkrankung führt. Dies wurde mit der Annahme über das rasche Vergessen der Patient_innen begründet, aber auch mit der Notwendigkeit, sie vor emotionaler Verletzung zu schützen. Diese Vorannahmen sowie der dadurch beabsichtige Schutz der Patient_innen durch die Ärzt_innen führt dazu, dass dem Großteil der Patient_innen eine verminderte Handlungs- und Entscheidungsfähigkeit unterstellt wird.

Die Assoziationen der Ärzt_innen zur Möglichkeit selbst an Alzheimer zu erkranken spiegeln ebenfalls die Ambivalenz zwischen der Angst vor Stigmatisierung und ihren eigenen Vorannahmen wider.

FGÄr, P4: „Dass mich die Anderen gut behandeln (lachen), respektvoll behandeln."
FGÄr, P6: „Ja, das ist schon wichtig, also dieser, dieser Grundrespekt als Person, auch das, auch das emotionale, das bleibt ja. „Hm. Also, ähm –."
FGÄr, P4: „Und dass es dann eine super Alzheimer-WG gibt (alle lachen)."
FGÄr, P6: „Eine WG, aber du erkennst mich dann nicht mehr (alle lachen)."
FGÄr, P5: „Das macht ja nichts, dann lernt man sich jeden Tag neu kennen (alle lachen)."
FGÄr, P6: „Ja, der Witz, alles ist neu jeden Tag."

Auf Grund der hier implizit thematisierten Zuschreibungen und Vorannahmen über Alzheimer-Patient_innen bezweifeln Ärzt_innen oft, dass Patient_innen die Reichweite ihrer Handlungen abschätzen können. Dieses Infragestellen der kognitiven Fähigkeiten spielt besonders im Hinblick auf medizinische Eingriffe und die rechtliche Absicherung der Ärzt_innen eine Rolle. Der Umgang mit dem Problem der Beurteilung von Handlungs- und (Be-)Urteilungsfähigkeit der Patient_innen wurde von dieser Gruppe als sehr schwierig empfunden, besonders im Hinblick auf die Initiierung einer Sachwalterschaft[20].

In der Gruppe der Angehörigen wurden im Unterschied zu den Pflegepersonen und den Ärzt_innen außer der Zuschreibung der Erkrankung keine Vorannahmen über den Zustand der Patient_innen thematisiert. Viel vordergründiger waren hier die Schilderungen der Folgen der Verhaltensveränderungen der Patient_innen für die Pflege- und Betreuungssituation. Durch die tägliche Auseinandersetzung im Umgang mit ihren betreuten Familienmitgliedern

[20] Siehe dazu 6.4 Zwischen Autonomie und Sachwalterschaft.

und durch die genaue Kenntnis ihrer Bedürfnisse, Verhaltensweisen, Ängste, Vorlieben, Eigenheiten, usw. verfügten die Angehörigen über ein Spezialwissen, welches sie fortwährend in der Anpassung der Betreuungssituation aktualisierten. Die Belastungen der Angehörigen durch die oft schwierige Betreuungssituation scheint sie eher positiv zur Medikalisierung des Verhaltens der Patient_innen zu stimmen.

FGAn, P1: „(...) Es ist auch so schwierig, äh, gerade bei Alzheimer zu, also erkennen zu müssen, dass dieses Krankheitsbild eigentlich alles nimmt, dem Menschen. Die Persönlichkeit, die Erinnerung, nur eines bleibt, das Gefühl und das bleibt bis zum Schluss."

Die emotionale Involviertheit in der Betreuung ihrer sterbenden Familienmitglieder konfrontiert pflegende Angehörige stärker mit dem Verlust dieser Menschen sowie mit dem körperlichen und kognitiven Verlustprozess, welchen die Patient_innen auf Grund ihrer Erkrankung durchmachen.

In der Gruppe der Patient_innen war die Erkrankung an Alzheimer, im Unterschied zu allen anderen Gruppen, in ihrer Selbstwahrnehmung kein zentrales Thema. Sie wussten alle Bescheid, dass sie an Alzheimer erkrankt waren, und thematisierten unterschiedliche Beeinträchtigungen, welche sie damit in Zusammenhang brachten. Die Vergesslichkeit wurde von vielen genannt und dabei gleichzeitig als krankhafter Zustand abgewehrt[21]. Besonders eine Patientin der Fokusgruppe war sehr verunsichert, nachdem ein anderer Patient Alzheimer als Krankheit bezeichnete, weil sie dadurch ihre Vergesslichkeit als Abweichung wahrnahm.

FGPa, P6: „Die habe ich auch, Vergesslichkeit."
FGPa, P3: „Es sind junge Leute auch, die vergessen auch schon."
FGPa, P4: „Ja, eben."
FGPa, P6: „Ja."
FGPa, P3: „Mein Gott na."
FGPa, P1: „Also ist es normal alles?"
FGPa, P6: „Man darf es nicht so krumm nehmen."
FGPa, P3: „Ja."

Nachdem die Gruppe übereingekommen war, dass Vergesslichkeit, und somit auch Alzheimer[22] keine Krankheiten sind, war die Patientin sichtlich erleichtert. Die implizite gesell-

[21] Siehe dazu 6.2. Alzheimer als pathologischer Alterungsprozess?

[22] Ich habe bereits in 6.2 Alzheimer als pathologischer Alterungsprozess beschrieben, wie die Patient_innen der Fokusgruppe aufgrund dessen, dass sie sich alle gesund fühlten, nur ihre Vergesslichkeit mit Alzheimer in Verbindung brachten (und deshalb auch als Krankheitsbezeichnung ablehnten).

schaftliche Norm des „geistig fit trotz hohen Alters" war im unsicheren Diskussionsverhalten der Patientin spürbar. Sie betonte deshalb, dass ihre Vergesslichkeit nicht allumfassend sei. Mittels dieser Betonung zeigte sie implizit auf, dass sie durchaus auch „richtig" funktionieren kann, dass sie nicht auf ihre Vergesslichkeit reduziert werden möchte.

FGPa, M: „Was glauben Sie jetzt, wenn man vergesslich ist, was braucht man alles, damit man gut zurecht kommt?"
FGPa, P1: „Ich kann nicht sagen, dass ich jetzt so vergesslich bin, dass ich jetzt überhaupt nichts mehr weiß."

Die Teilnehmer_innen sprachen während der Diskussion auch über ihre anderen Erkrankungen und es war spürbar, dass über das Thema Alzheimer eher verhalten gesprochen wurde. Eine Patientin formulierte gegen Mitte der Diskussion ihre Vorstellungen über Alzheimer, die andere mit ihr teilten:

FGPa, P3: „Alzheimer, ich kann mir gar nicht vorstellen, weißt du Alzheimer stelle ich mir anders vor."
FGPa, M: „Wie stellen Sie sich's denn vor, Alzheimer?"
FGPa, P3: „Na ja, wenn ich zu Hause eingesperrt sein muss, weil ich nicht hinausgehen darf, dass irgendwas passiert."
FGPa, P4: „Ja, ja."
FGPa, P3: „Das ist ein Alzheimer bei mir. Aber ich gehe einkaufen, ich mache alles, also, wegen dem ist es ja kein aus."
FGPa, P4: „Das ist ja keine Krankheit nicht."
FGPa, P3: „Ja, ist ja keine Krankheit, es sind junge Leute auch schon vergesslich."
FGPa, P4: „Ja, und wie."

Alzheimer wurde von diesen Patient_innen als Zustand imaginiert, welcher eine gesellschaftliche Exklusion auf Grund der Gefahr der Selbstgefährdung notwendig macht. Darin war sehr stark die Furcht vor Stigmatisierung von Verhaltensweisen zu spüren, welche früher als „Wahnsinn" bezeichnet wurden. Diese Angst könnte auch ein Grund gewesen sein, dass sich die Patient_innen der Fokusgruppe geschlossen gegen die Pathologisierung ihres Zustandes aussprachen; vor allem weil sie ihr Verhalten als angepasst betrachteten und betonten, sich gesund zu fühlen.

Auch in manchen Einzelinterviews war in den Antworten die gesellschaftliche Stigmatisierung von Alzheimer-Patient_innen erkennbar.

In, M: „(...) Wenn Sie das hören, Alzheimer, was kommt Ihnen da in den Sinn, was denken Sie da drüber?"

In, P3: „Dass ich deppert im Hirn bin."

In, P5: „Na ja, ich bilde mir ein, dass man ein Mensch der 2. Klasse ist, glaube ich, habe ich das Gefühl, habe ich das Gefühl, dass das so ist (...), da habe ich schon gehört, der ist ja deppert (...)."

In, M: „Und was glauben Sie, was besonders wichtig wäre für Menschen, die Alzheimer haben, was muss man, was sollte man eigentlich wissen?

In, P4: „Verständnis. Man soll sie nicht beschimpfen, man soll Verständnis aufbringen, nicht (...)."

Bei zwei Patienten, welche auf Grund ihres sehr guten Allgemeinzustandes noch stärker am öffentlichen Leben teilnehmen können, war die Stigmatisierung am stärksten spürbar.

Es ist interessant, dass die von Pflegepersonen und Ärzt_innen geäußerten Ängste vor Stigmatisierung implizit und explizit in den Äußerungen der Patient_innen enthalten waren.

6.4 Zwischen Autonomie und Sachwalterschaft

Was die Autonomie der Patient_innen betrifft, thematisierten die Ärzt_innen vor allem die Schwierigkeit, den Zustand der Patient_innen genau abzuschätzen. Die entscheidende Frage dabei war, was sie ihnen in welcher Situation zutrauen können. Besonders im Hinblick auf medizinische Eingriffe ist nach Ansicht der Ärzt_innen die Einschätzung der Entscheidungsfähigkeit der Patient_innen wichtig. Diese Eingriffe veranlassen Ärzt_innen dazu, Patient_innen über alle Schritte der Vorgehensweise zu informieren.

FGÄr, P6: „Du müsstest dich ja überzeugen davon, dass er die Reichweite des Eingriffes versteht und das, also vielleicht bei einer leichtgradigen Demenz ist durchaus noch gegeben, aber (...), ja. Meistens die zeitliche Orientierung (...) und wenn du es ihm oft genug sagst, hast dann doch schon das Gefühl, dass er das grob erfasst, aber mittelschwere und schwere Demenz, da wird, da, da, die haben ja oft eine irrsinnig gute Fassade, ja? Also, da musst du dich auch wirklich rückversichern, der tut ja so, als würde er das alles verstehen und fragt auch unmittelbar ganz logisch manchmal nach, ja? Das ist ja nicht immer so, ob er letztendlich dann alles verstanden hat."

Das Feststellen der Grenze, ab wann Patient_innen nicht mehr entscheidungsfähig sind, beschrieben die Ärzt_innen als äußert schwierige Aufgabe. Als eine wichtige Orientierung zur Lösung dieses Problems erschien ihnen die Tatsache, ob die Patient_innen das Gesagte mit den daraus folgenden Konsequenzen erfassen konnten oder nicht. Diesen Prozess der Rückversicherung, inwiefern die mitgeteilten Informationen auch wirklich verstanden wurden, betrachteten die Ärzt_innen nicht zuletzt wegen der oft schwankenden Zustände der

Patient_innen als eine große Herausforderung. Auch die unzureichende Krankheitseinsicht der Patient_innen wurde im Hinblick auf wichtige medizinische Entscheidungen als schwerwiegend erachtet. In diesem Zusammenhang wurde auch die Initiierung einer Sachwalterschaft als äußerst heikler Prozess beschrieben:

FGÄr, P4: „Also formale Umgangsschwierigkeiten, zum Beispiel wann geht man eine Sachwalterschaft an."
FGÄr, P6: „Hmm, das ist schwierig, puh."
FGÄr, P1: „Inwieweit, alles, das Einverständnis."
FGÄr, P4: „Oder auch Auto fahren, viele fahren ja noch lange Auto, also dann, ab wann kann der nicht mehr Auto fahren und das dem auch klar zu machen, weil die Einsicht für die Erkrankung ja oft nicht gegeben ist."

Aus medizinischen Gründen müsse jedoch oft die Möglichkeit einer Sachwalterschaft gewählt werden.

FGÄr, P6: „Also manchmal kommt es halt zu Situationen, wenn der Patient etwas partout, was du aus medizinischer Sicht als dringend empfindest, und er das partout ablehnt, weil er nicht die Einsicht hat, dass du dann halt über Sachwalterschaft über ihn weg entscheidest."

Die Begrenzung der Patient_innen in ihren Handlungsmöglichkeiten wurde vor allem deshalb thematisiert, weil sie mit gesellschaftlichen Einschränkungen einhergeht.

FGÄr, P4: „Das sind einfach medizinisch-rechtliche Graubereiche, auch und emotionale, also wenn ein Patient selbständig ist, oder nicht mehr so ganz, dann beschneidest ihn jetzt mit dem Autofahren und das ist kränkend für den Patienten (...)."

Solche Entscheidungen wurden von den Teilnehmer_innen auch deshalb als einschneidend empfunden, weil sie nicht auf expliziten medizinischen oder rechtlichen Kriterien beruhen, sondern je nach Einschätzung der jeweiligen Ärzt_innen getroffen werden. Gleichzeitig stellte sich umgekehrt auch oft das Problem, dass Patient_innen ihren Willen nicht mehr äußern konnten. In diesen Fällen wird die Kooperation mit Angehörigen als besonders wichtig erachtet, um vielleicht den ursprünglichen Willen des Patienten zu erfahren.

FGÄr, P3: „Da ist es irgendwie, ja, was war früher der Patientenwille, also das, das ist dann halt schwer zu erfassen und das kannst halt vielleicht mit Angehörigen, wenn welche da sind, die sich wirklich kümmern."

Die Ärzt_innen stellen sich einerseits die Frage nach dem Willen der Patient_innen, den diese nicht immer verständlich äußern können, andererseits beschneiden sie oft auf Grund

ihrer subjektiven Beurteilung von Patient_innen deren Willen, was diese wiederum nicht bedingungslos akzeptieren.

Das Thema Autonomie von Demenz-Patient_innen war auch in der Gruppe der Pflegepersonen ein viel diskutiertes. Pflegepersonen akzentuierten die Problematik anders als Ärzt_innen, indem sie vor allem die Erhaltung der Autonomie von Patient_innen während des Spitalsaufenthalts in den Mittelpunkt stellten.

> FGPp, P3: „Man hat auch nicht die Zeit dazu dass man da jetzt so eingeht, dass man jetzt schaut, was kann der jetzt, der ist ja nicht jeden Tag gleich, der ist heute so, morgen ist er so, heute kann er sich waschen, morgen weiß er wirklich nicht was er mit einem Kamm macht. Genau das gleiche ist es beim Essen. Das heißt, ich muss jedes Mal und zu jeder Situation, egal was ist, muss ich mich auf diesen neu einstellen und muss neu eingehen. Und das ist halt im Krankenhaus wirklich ein ganz ein großes Problem, weil das habe ich nicht (...). Du musst wirklich die Zeit haben, dass du jedes Mal, zu jeder Situation hingehst und dich neu einstellst. Und das ist in einem Spital unmöglich."

Die Schwierigkeit, die Autonomie der Patient_innen im Spital zu bewahren, sprachen die Pflegepersonen im Zusammenhang mit oft rasch wechselnden Befindlichkeiten und Zustände der Patient_innen und den zeitlichen und personellen Strukturen des Spitals an. Im erhöhten Zeitbedarf für die Betreuung von Demenz-Patient_innen bei gleichzeitigen, oft knappen zeitlichen Ressourcen für jeden einzelnen Patienten sehen sie einen entscheidenden Grund dafür, warum sie die Autonomie der Patient_innen einschränken. Umgekehrt machten Pflegepersonen jedoch geltend, dass die Einschränkung manchen Patienten auch zum Schutz gereicht.

> FGPp, M: „Wie kommen wir überhaupt zu dieser Annahme, dass wir sagen, die können das nicht entscheiden?
>
> FGPp, P2: „Durch Austesten."
>
> FGPp, P1: „Aber auch weil man sieht, wie zunehmend unselbstständig sie bei Kleinigkeiten einfach auch sind. Dass man sich denkt, andere Sachen, die wirklich wichtig sind, die können sie ja gar nicht mehr entscheiden."
>
> FGPp, P2: „Und wenn ich merke, er findet dreimal am Tag nicht aufs WC, dann würde ich ihm jetzt nicht durchs Haus schicken irgendwohin. – Also dann teste ich das vorher schon aus."

Dieses Austesten dient also dazu, die Handlungs- und Entscheidungsfreiheit der Patient_innen durch Beobachtung einschätzen zu können. Die Konfrontation der Patient_innen mit der Einschränkung ihrer Handlungsgrenzen sowie die Begründung und Rechtfertigung

dieser Autonomieeinschränkung wurde von einigen Pflegepersonen als große Herausforderung angesehen.

FGPp, P7: „Einen Patienten, der einen Tumor hat (...), sagt man ok Sie haben jetzt einen Tumor, aber einen Patienten, der Alzheimer hat, sagt man [das auch], aber der wird zunehmend abbauen, der wird es irgendwann einmal nicht mehr merken, und ich glaub, dass das das Schwierigste ist. Unlängst haben wir da eine Dame gehabt, die ständig stationsflüchtig war, der ich ständig sagen haben müssen, sie muss bitte auf der Station bleiben, sie darf nicht davonrennen, und sie hat mir erklärt, na sie geht eh nur im Park spazieren und sie holt sich jetzt nur eine Zeitung, aber nicht einmal das habe ich ihr irgendwie zugetraut, weil ich mir gedacht habe, im Nu ist sie dann bei der Zeitung und dann ist sie schon auf einer anderen Station. Wie mache ich ihr das jetzt klar, dass gerade sie nicht gehen darf, aber alle anderen Patienten dürfen gehen, und sie müsste jetzt da bleiben, und sie sagt dann auch selber, warum darf die ihre Zeitung holen gehen, und ich muss auf der Station bleiben und in meinem Zimmer sitzen."

In der Reflexion ihres eigenen Verhaltens gegenüber Patient_innen stellten die Pflegepersonen die Frage nach der eigenen Handlungsautonomie wie folgt:

FGPp, P5: „Weil wir oft gezwungen sind."
FGPp, P2: „Ja."
FGPp, M: „Durch was?"
FGPp, P5: „Naja, ich glaub durch die Ärzte. Eben weil, wenn es ums Trinken geht, weil wir vorgeschrieben kriegen, die Patienten müssen 1 1/2 Liter trinken (...). Dass man da irgendwie so gezwungen wird."
FGPp, P4: „Ich denke ein bisschen von Außen gesteuert, nicht von uns selber, also was wir denken, machen wir nicht, (...) also man hat diese Diagnose und muss, man muss auch damit was, was er [der Patient] verlangt von uns, muss man durchführen, von uns aus, aber wir sind eher von Außen gesteuert und wir steuern auch den Patienten von Außen, von uns, was, was nicht, was er nicht will, eigentlich, weil wir haben so einen Druck von Außen und wir müssen das auch weitergeben, und das sieht kein Mensch."

Die Pflegepersonen beurteilten ihre Handlungsmöglichkeiten im Umgang mit den Patient_innen als stark eingeschränkt. Dies betrachteten sie als Begründung für die von ihnen verursachte Einschränkung der Handlungsautonomie der Patient_innen. Als schwerwiegendste Faktoren dafür bezeichnen sie die Strukturen des Spitalsalltags und die ärztlichen Anordnungen für Patient_innen. Diese können von den Pflegepersonen oft nicht als sinnvoll nachvollzogen werden und empfinden deren Durchführung deshalb oft als Zwang. Möglichkeiten der Veränderung ihrer Situation sahen die Pflegepersonen nicht gegeben.

Auch die Angehörigen sprachen über die Wahrung der Autonomie der Patient_innen. Im Gegensatz zu Pflegepersonen und Ärzt_innen haben sie dieses Thema jedoch nicht so negativ konnotiert. Denn die Angehörigen betrachteten die Übernahme von Verantwortung für die Patient_innen als Teil des Betreuungsprozesses – ob mit oder ohne Sachwalterschaft.

FGAn, P1: „Hab ihn zwischendurch in ein, von mir geglaubtes gutes privates, äh, Pflegeheim gegeben (...) kam der Anruf, ja, wir mussten Ihren Vater verlegen, wir mussten das Haus sperren. Sag ich Sie verlegen meinen Vater überhaupt nicht, ich habe eine Vollmacht von ihm, nur ich entscheide, (...)."

FGAn, P2: „(...) Ich habe zur Schwester, wie sie ihn gefragt hat, hab ich zu ihr gesagt, fragen Sie mich, mein Mann ist Alzheimer-Patient, achso, entschuldigen Sie, hat sich sofort zu mir gesetzt und alles mit mir aufgenommen, sag ich, ich hab keine Sachwalterschaft, ich hab das bis jetzt vermieden, ich werde es vielleicht demnächst einmal tun, geh, das brauchen wir gar nicht, das genügt, dass Sie die Ehefrau sind!"

Auf Grund ihrer ständigen Befasstheit mit der Organisation der Patientenbetreuung empfanden Angehörige die Übernahme von Verantwortung und Entscheidungen nicht als problematisch. Da sie die Patient_innen gut kannten, wussten sie auch, welchen Entscheidungsspielraum diese brauchen und wahrnehmen können.

FGAn, P1: „(...) Aber das Wichtigste für den Kranken selber ist eine Tagesstruktur, das heißt, er braucht dieses Gerüst rundherum, wo er sich, äh, trotzdem frei bewegen kann, natürlich immer mit der Person, die für ihn da ist, die (...). Aber er kann sich trotzdem in diesem Rahmen völlig frei bewegen, kann tun und lassen, was er möchte, und wird aber mit einbezogen (...)."

Die Schaffung eines „ Strukturrahmens", in welchem sich die Patient_innen einigermaßen frei bewegen können, lässt sich durchaus als Schutz und Wahrung ihrer Autonomie begreifen.

Die Gruppe der Patient_innen nimmt die Abgabe von Verantwortung und Entscheidungskompetenz an die Familie oder Sachwalter_innen geschlossen als Entlastung wahr.

FGPa, P2: „Es ist gut, wenn man es jemanden sagt in der Familie, nicht. Wenn man das oder das machen will, dass sie einem behilflich sind."

In, P2: „Man verlässt sich mehr auf sie [Sachwalterin]. Dass alles in Ordnung geht, was man will und so, na? Auch für andere, na?"

In, P2: „Ja, wenn man sieht, dass das gemacht wird was, man sagt, net, das ist schon eine Erleichterung."

In, P4: „Aber Fürsorgerinnen sind auch da, damit sie sich die Menschen anhören, wenn sie Schwierigkeiten haben und Sorgen haben, dass man sie ihnen austragen kann (...)."

In, P4: „Ja, es löst etwas in einem, man ist beruhigter und es weiß jemand, dass ich Sorgen habe, oder dass es mir gut geht, ja."

In, P5: „Entscheidungen treffe ich ohne meine Gattin überhaupt keine, überhaupt keine, weil ich weiß, da vergesse ich so viel, da rede ich mit ihr und frag, du wie ist das (...)."

Für die Patient_innen war die Abgabe von Entscheidungskompetenzen positiv konnotiert. Sie betonten jedoch geschlossen, dass die Erfüllung des eigenen Willens dabei sehr wichtig sei. Die Verantwortungsabgabe an Vertrauenspersonen (Angehörige oder Sachwalter_innen) erleben die Patient_innen im Gegensatz zur Wahrnehmung der Ärzt_innen und Pflegepersonen als Erleichterung.

6.5 Schwierigkeiten und Belastungen im Umgang mit DAT

Die Gruppe der Pflegepersonen diskutierte wiederholt schwierige Situationen im Umgang mit Demenz-Patient_innen. Sie verwies dabei verstärkt auf die prekäre Lage der Patient_innen im Spitalsalltag; ihre persönlichen Umgangsschwierigkeiten mit Demenz-Patient_innen waren nebensächlich. Die Pflegepersonen hinterfragten die Sinnhaftigkeit der Aufnahme vieler Demenz-Patient_innen im Spital.

FGPp, P7: „(...) Die [Patientin] haben sie nur ins Spital geschickt, dass sie wieder medikamentös eingestellt wird, obwohl man ja nicht einmal weiß, ob diese Medikamente für Demente überhaupt was bringen."

FGPp, P3: „Das Problem ist auch in der medizinischen, und zwar indem man eine Diagnose braucht, um ein Pflegegeld oder sonst irgendetwas zu kriegen."

FGPp, P7: „Ja, das stimmt."

Sie übten Kritik an den vorwiegend bürokratischen Notwendigkeiten der Aufnahme von Patient_innen, weil sie durch die Aufnahme keine Zustandsverbesserung der Patient_innen sahen. Die paradoxe Situation schildernd verwiesen sie darauf, dass der Krankenhausaufenthalt zur Feststellung der Diagnose, welche für eine Spezialbetreuung notwendig ist, oft den Allgemeinzustand der Patient_innen verschlechtert.

Die Pflegepersonen stimmten überein, dass der Ortwechsel, verursacht durch einen Spitalsaufenthalt, das größte Problem für viele Patient_innen darstellt und zu starker geistiger Verwirrung führen kann. Die medikamentöse Behandlung der damit verbundenen Verhaltensauffälligkeiten wurde in der Gruppe der Pflegepersonen als oftmals zu unverhältnismäßig beurteilt und deshalb heftig kritisiert.

FGPp, P3: „(...) Na ja, sie kommen was ist, sie kommen, werden aufgenommen, na, wann haben wir denn eine [Patientin] gehabt zur Demenzabklärung, die werden aufgenommen, rasten total aus, dann werden sie niedergebügelt, dann stürzen sie, ist so."

FGPp, P1: „Die sind oft verwirrter als wie sie zu Hause waren, und die vielen Medikamente werden ihnen dann hineingedrückt, und sie wissen eh nicht, ob das überhaupt wirkt, es ist eigentlich ein Krankenhaus für einen Patienten immer schlecht, für einen Demenzkranken."

FGPp, P7: „Hmm. Ich halte auch von dem absolut nichts, wenn man einen Demenzkranken ins Spital gibt, dann muss man mit den Konsequenzen rechnen, dass der tausendmal schlechter nach Hause kommt als was er vorher war."

FGPp, P5: „Die Angehörigen verstehen das und sehen das teilweise auch, sie sind nur zu Hause auch teilweise überfordert (...)."

FGPp, P1: „Wahrscheinlich liegt das oft auch bei der Aufklärung, weil die Angehörigen das auch gar nicht wissen, was zur Demenz alles dazugehört (...)."

Als Folge der Medikation zur Behandlung von Verhaltensauffälligkeiten der Patien_innen nannten die Pflegepersonen eine mögliche Verschlechterung Allgemeinzustandes der Kranken.

Die Überforderung von Angehörigen durch die Betreuung der Patient_innen sahen die Pflegepersonen als Folge oft mangelhaften Wissens über die Erkrankung, die aus dieser Überforderung resultierende Spitalsaufnahme als Kompensationsreaktion der gestressten Angehörigen. Daraus erklärt sich die diesbezügliche und sehr kritische Haltung der Pflegepersonen.

Sie beurteilten auch die Organisation des Spitalsalltags für Demenz-Patient_innen als unpassend und übten daran mit Blick auf die oft negativen Folgen für die Patient_innen scharfe Kritik. Vor allem wegen der sehr begrenzten zeitlichen Ressourcen meinten sie, eine bedürfnisorientierte Gestaltung der Patient_innenbetreuung sei schwer durchführbar.

FGPp, P7: „Ich glaube dass man es öfters sagen muss, bis sie es gemerkt haben, was man überhaupt will von ihnen, oder dass man es ihnen überhaupt zeigt."

FGPp, P3: „Was auch wichtig ist, dass man ihnen Zeit gibt glaube ich, wenn man etwas irgend was macht, oder auch beim Kennenlernen, aber auch beim Anleiten, wenn ich sage, gehen Sie waschen, und ich nehme ihn und gehe schon zum Waschbecken, also das vertragen die überhaupt nicht, weil die haben ihr eigenes Schema, ihren eigenen Plan, und wenn du sie da so überrumpelst, dann werden sie wirklich oft sehr aggressiv oder machen es halt überhaupt nicht mehr, also das finde ich ist auch sehr wichtig, die brauchen ihre Zeit. Und wenn es jetzt nicht geht, dann musst du halt in fünf Minuten gehen, oder in zehn Minuten."

FGPp, P7: „Ich glaube, der Zeitfaktor ist das Schwierigste. Weil gerade diese Patienten brauchen irrsinnig viel Zeit und die haben wir im Stationsalltag, finde ich, absolut nicht. Und dass man das so organisiert, dass man denen die Zeit gibt, dass sie das machen, was wir von ihnen wollen, aber dass es auch für sie passt, ich glaube, das ist das Schwierige."

FGPp, P1: „Obwohl ich glaube, auch egal wie ruhig wir sind, aber das Drumherum, wenn es oft wirklich hektisch ist und so, dass sie das einfach merken."

FGPp, P5: „Ich finde einfach (...), es sind die ganzen Rahmenbedingungen, die ziemlich schwierig sind (...)."

Die Möglichkeiten der Erhaltung und Förderung der Autonomie der Patient_innen steht und fällt für die Pflegepersonen mit den zur Verfügung stehenden zeitlichen Ressourcen im Spitalsalltag. Die Pflegepersonen verorten ihre Schwierigkeiten im Umgang mit Demenz-Patient_innen somit in der paradoxen Situation des Spitalsalltags: Zum einen soll er zur Verbesserung des Zustandes kranker Menschen dienen, zum anderen bewirkt er für Demenz-Patient_innen jedoch oft genau das Gegenteil, nämlich eine allgemeine Verschlechterung.

Im Unterschied zu den Pflegepersonen thematisierten die Angehörigen vorwiegend die von ihnen erlebten Schwierigkeiten im direkten Umgang mit Patient_innen. Die oft schwankenden Verhaltensweisen der Patient_innen wurden als überaus schwierig wahrgenommen, besonders im Zusammenhang mit der Wahrnehmung der Patient_innen durch außenstehende Personen.

FGAn, P1: „(...) Dann hab ich aber gesagt, Papa, bist du so lieb, lest du mir da kurz vor, weil ich hab die Brille verlegt, der setzt seine Brille auf und lest. Ich meine, ich war fertig mit den Nerven, der lest mir die Überschrift, den Absatz so vor, als ob nie etwas gewesen wäre. (P3: „Das sind die") Ich sitz daneben und denke mir, ja, hallo, wer ist denn das jetzt?"

FGAn, P3: „Ja, ja, und die fremden, also selbst die Familie sagt, wieso? Hat eh nichts."

FGAn, P1: „Ja, ja, eh nichts, (...) habe ich gesagt, ok, jetzt machen wir eine Kontrolle, – nichts. Und das ist das Schlimme daran, das ist so, das ist so zermürbend für, für die Angehörigen sowieso."

FGAn, P3: „Ja, ja, das war für meine Frau glaube ich auch das. Ja. Da hat sie, also die Fassung verloren, nicht?"

FGAn, M: „Hmm. Aber können Sie vielleicht beschreiben, was ist es, was einem da so fassungslos macht."

FGAn, P3: „Na, es ist die Fassungslosigkeit in dem Fall, die Sprachlosigkeit, dass jetzt von dem Moment auf den anderen Moment alles auslässt, es ist komplett Null, nicht?"

Die unabsehbaren Verhaltensveränderungen der Patient_innen werden auf verschiedene Weise problematisiert. Einerseits weil durch „gute Momente" der Patient_innen Angehörige

wie auch bekannte Personen die Erkrankung nicht als solche wahrnehmen und dadurch die intensive Betreuung der Patient_innen nicht als solche erkannt und geschätzt wird. Andererseits führt diese Unberechenbarkeit des Verhaltens auch dazu, dass sich die Angehörigen ständig neu auf das Verhalten der Patient_innen einstellen müssen, was von manchen als große Anstrengung erlebt wird. Schwierigkeiten im Umgang mit den Patient_innen werden von den Angehörigen auch im Hinblick auf die Ängste ihrer Familienmitglieder im Umgang mit Alzheimer-Patient_innen beschrieben. Die Ungewissheit über die Reaktion der Patient_innen wird als Verunsicherung und Überforderung anderer Familienmitglieder erlebt.

Die fortschreitenden Veränderungen der Patient_innen nehmen die Angehörigen auch als emotionalen Verlustprozess wahr.

> FGAn, P1: „(...) Ah, ich denke mir, dieser Mensch hat einem durch das ganze Leben, also bis zu einem gewissen Zeitpunkt so toll begleitet und jetzt ist der Mensch nicht mehr, das gibt es doch nicht (...)."
>
> FGAn, P3: „Die ganze Kraft ist weg, die Stärke (P1: „Alles ist weg, äh, ja."), das, Ideale, was das Kind eigentlich, das ist mein (P1: „Man idealisiert ja unter einer Tochter, einem Sohn dann ja sowieso, nicht?"), mein, mein Vater, meine Mutter, ja?"

Zwei Angehörige verwiesen auf die belastende Situation im Umgang mit diesem emotionalen Verlustprozess. Dabei spielte die Idealisierung der Angehörigen eine wichtige Rolle, weniger der Leidensprozess der Patient_innen selbst.

Alle Teilnehmer_innen betonten das Bedürfnis nach einer sowohl seelischen als auch beratenden Unterstützung in der Betreuung von Alzheimer-Patient_innen.

> FGAn, P1: „(...) Das war aber vom Spital aus noch die Stationsschwester (...), hören Sie, aber es gibt sicher eine Selbsthilfegruppe und da habe ich mich dann gleich kundig gemacht und da muss ich sagen, hab ich damals schon sehr, sehr viele gute Tipps gekriegt und wie man umgeht und habe auch Broschüren gekriegt, also es war wirklich, man hat sich gut aufgehoben gefühlt in der Gruppe (...)."
>
> FGAn, P2: „Nach der Diagnosestellung habe ich gewusst, es gibt Selbsthilfegruppen, (...) ich bin sofort hingefahren, die ist länger da geblieben, die hat für mich Zeit gehabt und seit dem bin ich dort dabei und da krieg ich wirklich an Informationen und an seelischer Unterstützung (P1: „Das ist ja wichtig"), das brauch ich, ja."
>
> FGAn, P3: „Das war glaub ich in den Anfängen dieser Selbsthilfegruppe. Ich bin dann dazu gestoßen, wie, weiß ich gar nicht mehr (lacht), und habe das gut gefunden, nicht? Da kümmert sich jemand und sagt, ja, die tun eh daheim Pflegen, nicht (...)."

Die Teilnehmer_innen betonten, dass sie keine Unterstützung durch öffentliche Beratungsmöglichkeiten erfuhren. Sie waren in der Organisation der Pflege auf sich selbst gestellt, erfuhren jedoch durch die Selbsthilfegruppe großen Zuspruch.
Es stimmten alle Teilnehmer_innen überein, dass sich mit der ständigen Zunahme des Betreuungsausmaßes sowie der Betreuungsintensität sich auch ihr Bedürfnis nach Unterstützung und Entlastung in der Pflege intensivierte.

FGAn, P2: „(...)Wichtig ist für mich, dass ich da bin, denn er ist so, er will nur mich bei sich haben und er will auch nicht alleine sein, wenn ich aus dem Haus gehe, ich hab dann wie die Schnecke das Haus umgehängt, ich mach nichts, fast nichts alleine. Ich würde so gerne einmal ein bisschen Zeit für mich haben, aber das ist nicht drinnen."

FGAn, P1: „(...) Also alleine sein bei diesen Menschen, finde ich, ist Quälerei. Das ist wie eine Quälerei und drum, es gibt einen bestimmten Zeitpunkt, da sollte man und darf man eigentlich einen Alzheimerkranken nicht mehr alleine lassen, man braucht dann wirklich die Rundum-Betreuung, weil es kann, wie gesagt, so schnell was sein und wenn der merkt, er ist alleine in der Wohnung, dann passiert, dann passiert was."

Mit der zunehmenden Pflegebedürftigkeit der Patient_innen wurde von zwei Angehörigen auch ein zunehmender Rückgang der Unterstützung durch andere Familienmitglieder erlebt. Die Auswirkungen dieses Rückgangs auf ihr gesellschaftliches Leben beschrieben sie wie folgt:

FGAn, P2: „Naja, dass man abgegrenzter ist, würde ich sagen, man, man kann selber nicht mehr so hinaus und die anderen haben nicht so das Verständnis, man ist ein bisschen mehr isolierter."

FGAn, P3: „Hmm. Die Einschränkung."

FGAn, P1: „Und da trennen sich wirklich –."

FGAn, P2: „Der Spreu vom Weizen, ja."

FGAn, P3: „Ja."

FGAn, P1: „Innerhalb der Familie hab ich, also Unterstützung null gehabt, aber diese berühmten leeren Worthülsen hat es schon gegeben (...)."

FGAn, P2: „Also ich kann nicht sagen, dass ich [von Freunden] alleine gelassen werde, aber, von der Familie her fühle ich mich im Stich gelassen."

Das Erleben der intensiven Betreuungssituation als soziale Isolation führten zwei Angehörige darauf zurück, dass sie von anderen Familienmitgliedern keine Unterstützung in der Betreuung erfuhren.

Die Ärzt_innen schilderten, ähnlich den Pflegepersonen, den Umgang mit Verhaltensstörungen von Alzheimer-Patient_innen im Spital einstimmig als schwierig.

FGÄr, P1: „Und das wirklich Schwierige ist, dass ja für alle und für Turnusärzte auch gilt, ist, bei fortgeschrittenen Demenzen diese Verhaltensstörungen, wo dann die Patienten einfach nicht erreichbar sind argumentativ, und dann – ."

FGÄr, P5: „Oder, oder stationsflüchtig, also das ist ein großes Problem, also, also in, in den Psychiatrien, wenn die dann im Winter draußen, man muss die immer suchen draußen, aber das ist ganz schön heftig, ja (...)."

FGÄr, P1: „Oder, wenn sich ein Patient zehnmal seinen Venflon entfernt. Oder die Magen-Nasen-Sonde nicht behält, oder solche Sachen (...)."

FGÄr, M: „Was ist dann im, im Alltag, im Arbeitsalltag, was ist dann das Schwierige daran?"

FGÄr, P3: „Dass der Patient auf Grund seines mangelnden, seiner mangelnden Einsicht einfach nicht kooperativ ist, und man aber weiß, dass das notwendige Dinge sind, die er braucht und das ist halt schwierig, wie man da an ihn rankommt. Das heißt jetzt von der Medikation, eben wenn sich Leute die Nadel zupfen, tausendmal das Stechen ist eben auch nicht angenehm, man weiß das, ja, das finde ich ist schwierig."

FGÄr, P5: „Oder wenn sie eine starke Paranoia entwickeln und um Hilfe schreien, Angst haben, auch sehr aggressiv sind in dem Moment, dann einen Zugang zu finden und, und, das irgendwie die Situation zu beherrschen, das ist im, also zumindest im Stationsalltag für uns schon schwierig, wo wir mehr sind und die Mitteln haben, aber wie ist es dann für die Angehörigen zu Hause!"

Im Gegensatz zu den Pflegepersonen brachten die Ärzt_innen das oft aggressive und unkooperative Verhalten der Patient_innen im Spital nicht mit ihrer veränderten Situation im Rahmen des Spitalsaufenthaltes in Verbindung. Die Ärzt_innen betrachteten die Verhaltensstörungen ausschließlich als Symptome der Erkrankung und sahen deshalb die medikamentöse Behandlung als notwendige Lösungsstrategie. Sie thematisierten ebenfalls die zu geringen Zeitressourcen im Umgang mit Patient_innen, sahen diese jedoch als individuelles Problem an, nicht als strukturelle Bedingungen des Spitalsablaufes.

Die Ärzt_innen betonten die oft heikle Verständigungssituation mit Patient_innen, und sie diskutierten dabei die möglichen Unterschiede zwischen der nicht seltenen dramatisierenden Außenansicht, z.B. von Ärzt_innen, und der Innenansicht der Patient_innen.

FGÄr, P6: „Also meine Erfahrung, vor allem mit fortgeschrittenen Dementen ist, dass, äh, dass es wichtig ist auf der emotionalen Ebene sie zu erfassen, also das ist oft irrsinnig auf der Gerontopsychiatrie gibt es doch, auch wenn es als Alzheimerdemenz diagnostiziert worden ist, doch sehr unterschiedliche Typen, von,

ah, von Herangehensweisen, den, den friedlich Dementen, der gerne isst und eigentlich so weit zufrieden ist und den sehr motorischen Typen (...)."

FGÄr, P5: „(...) Ich finde eigentlich das ein bisschen fragwürdig, weil es oft so ist, auch bei anderen neurologischen Erkrankungen, dass die Außensicht oft eine schlimmere ist, als die des Betreffenden selber, aber man weiß es nicht, ja."

FGÄr, M: „Aber in wiefern?"

FGÄr, P4: „Aber manchmal wirken sie gequält."

FGÄr, P5: „Ja, nein, ja, ja."

FGÄr, P6: „Es gibt auch die glücklich Dementen, es gibt die absolut glücklich Dementen, die gibt es."

FGÄr, P4: „Das kann aber auch umspringen."

FGÄr, P6: „Hmm, wechselt auch, ja."

Ihre Schwierigkeiten im Umgang mit den Patient_innen sahen die Ärzt_innen in der von Außenstehenden nicht nachvollziehbaren Handlungsrationalität von Patient_innen, aber auch in deren erhöhtem Bedarf an Zuwendung und Geduld.

Die Patient_innen der Fokusgruppe problematisierten vorrangig ihren eigenen Alterungsprozess. Die Bezeichnung von Alzheimer als Krankheit wurde von fast allen Fokusgruppenteilnehmer_innen abgelehnt. Deshalb äußerten sie auch nur wenige Bedenken, sprachen kaum Schwierigkeiten im eigenen Umgang mit der Erkrankung an.

FGPa, P3: „Das Altwerden ist nicht lustig. Ich geh nirgends hin, ich gehe nicht fort."

FGPa, M: „Aber denken Sie manchmal nach darüber oder ist das eigentlich was, worüber Sie eigentlich nicht so oft nachdenken, Alzheimer?"

FGPa, P4: „Überhaupt nicht."

FGPa, P3: „Na, ich auch nicht. Was soll ich da denken."

FGPa, P4: „Des ist einmal so, und da kann man nichts ändern."

Da die Patient_innen ihre Vergesslichkeit als altersbedingt betrachteten, fühlten sie sich nicht krank und artikulierten auch keine diesbezüglichen Bedenken. Die erlebte Vergesslichkeit nahmen alle unterschiedlich wahr. Manche beschrieben sie als schwierigen Zustand, andere empfanden die sie als nicht weiter tragisch. Das Augenmerk der Fokusgruppenteilnehmer_innen bestand vorwiegend in der Abwehr der Pathologisierung des Alters durch andere.

Auch die Interviewpartner_innen thematisierten hauptsächlich die Schwierigkeiten des Alterungsprozesses. Angaben zu Veränderungen oder Problemen im Zusammenhang mit Alzheimer machten sie nur auf explizites Nachfragen.

In, P2: „Es ist nicht leicht. Es ist wirklich, so wie man sich das denkt, dass man das weitergeben kann (räuspert sich)."

In, P2: „Ja, ja ich denke oft drüber hinaus, nach, weil man selber auch irgendwie betroffen ist, net? Aber wenn dann nichts geschieht, dann ist es halt doppelt schwer, na?“

In, P1: „(...) [Im Rahmen einer Untersuchung wurde] In den Kopf reingeschaut, ja, das bleibt dir, das geht nicht weg, das weiß ich nicht was das ist, ich kann alles, aber meine Gefühle sind mir nicht kosche (...).“

In, P5: „Ohne meine Gattin kann ich sowieso nichts unternehmen (...). Ich kenne mich nirgends aus, ich sehe auch sehr schlecht.“

Die Patient_innen in den Interviews stellten Alzheimer als Krankheit nicht in Frage und führten ihre Bedenken im Gegensatz zu jenen der Fokusgruppe genauer aus.

Die empfundenen Schwierigkeiten der Patient_innen bezogen sich teils auf körperliche Veränderungen, teils auf die belastende Situation der absoluten Abhängigkeit von einem Menschen wegen der Erkrankung.

6.6 Was an Alzheimer Erkrankte brauchen.

Obwohl die Gruppe der Angehörigen als einzige die Therapie der Patient_innen stark propagierte, führte sie auf die Frage, was für Menschen mit Alzheimer wichtig sei, neben Zuwendung vorwiegend eine qualitative Betreuung der Patient_innen an.

FGAn, P1: „Mir ist nur eingefallen noch, was für den Kranken, also für den Alzheimerkranken Menschen wichtig ist. Äh, sie wollen nicht alleine sein.“

FGAn, P2: „Also Menschen mit Alzheimer brauchen vor allem Zuwendung, Liebe, Zärtlichkeit, so wie sie jeder Mensch braucht und heute vielleicht Menschen vermehrt brauchen.“

FGAn, P1: „(...) Aber das wichtigste für den Kranken selber ist eine Tagesstruktur, das heißt, er braucht dieses Gerüst rundherum, wo er sich, äh, trotzdem frei bewegen kann, natürlich immer mit der Person, die für ihn da ist (...).“

Um das Prekärsein der Patient_innen zu kompensieren, empfahlen die Angehörigen die familiäre Betreuung als beste Form. Die Schaffung einer sicheren Umgebung, deren Stabilität wenige Bezugspersonen gewährleisten, sowie eine geregelte Tagesstruktur schienen ihnen zur Befriedigung der Patient_innenbedürfnisse wichtig. Die Einbeziehung der Patient_innen in tägliche Aktivitäten dient der bestmöglichen Erhaltung ihrer Autonomie. Die Erkrankung an Alzheimer nahmen die Angehörigen als Thema wahr, welches auch die Gesamtgesellschaft betrifft.

FGAn, P2: „Also, es müsste die Früherkennung, da müsste mehr getan werden, dass man die Bevölkerung drauf aufmerksam macht, die Leute, dass man ein bisschen hellhöriger wird, nicht dass man sagt, na in dem Alter darf man was vergessen und darf man ein bisschen verkalkt sein, und das wegschiebt, weil da fängt man dann viel zu spät mit einer Therapie an."

FGAn, P3: „(...) Und dass man auch diese gesellschaftlichen Schranken vielleicht gar nicht aufbauen lässt, sagt, ja, da ist halt eine leichte Demenz vorhanden, oder ein Alterungsprozess, nicht? Früher hat man eben gesagt, der ist verkalkt, nicht? Da hat es auch unterschiedliche Auswirkungen gegeben, und dass man halt besser umgehen kann damit, das wäre, wäre das Wichtige dabei."

FGAn, P1: „Also, das heißt, dieses trotz allem eh schon so viel öffentlich gemacht wird und alles, das ist zu wenig (...). Das soll so dazu gehören wie alles Andere."

Die vorgeschlagenen Strategien gesellschaftlicher Problembewältigung beinhalteten einerseits eine medikalisierte Sichtweise die Früherkennung betreffend, andererseits die Forderung, durch bessere Informationsarbeit gesellschaftlichen Vorannahmen über die Erkrankung entgegenzuwirken und dadurch einen an die Patient_innenbedürfnisse angepassten Umgang zu fördern.

Die Ärzt_innen stellten zwar die Wirkung der antidementiellen Therapie in Frage, befürworteten aber die Notwendigkeit der medikamentösen Behandlung von Verhaltensauffälligkeiten. Die primären Bedürfnisse von Demenz-Patient_innen sahen sie ebenso geschlossen wie die Angehörigen in der Stabilisierung der prekären Krankheitssituation durch verbesserte Betreuungsmöglichkeiten. Dabei spielte in der Diskussion der Ärzt_innen auch die gesamtgesellschaftliche Dimension der Erkrankung eine große Rolle. Lösungsansätze im Hinblick auf einen angemessenen Umgang mit Demenz-Patient_innen verorteten sie vorwiegend in der Veränderung gesellschaftlicher Strukturen. Ihre Meinung zur zukünftigen Behandlung von Alzheimer-Patient_innen äußerten sie wie folgt:

FGÄr, P4: „(...) Was es in Zukunft geben wird an besserer Therapie, durch Prävention eben, und das Andere ist für mich ein Thema, womit sich die ganze Gesellschaft beschäftigen muss, was sie eigentlich, wie sie mit den Demenzkranken umgeht und Strukturen schafft, das ist eigentlich das (P6: „Mhm, das Gesellschaftliche.") was am akutesten ist. So schnell wird sich therapiemäßig nichts tun, aber sozial kann man im Prinzip, wenn man will und das Geld da ist, sofort was umsetzen."

FGÄr, P6: „Eigentlich ist es eine politische Antwort, die wir bräuchten."

FGÄr, P1: „Hmm."

Die Ärzt_innen beurteilten die derzeitigen präventiven als auch therapeutischen Möglichkeiten zur Behandlung von Alzheimer als sehr begrenzt. Stattdessen forderten sie eine gesellschaftliche Auseinandersetzung mit dem Thema Demenz, um die prekäre Situation vieler Patient_innen und ihrer Angehörigen zu entschärfen. Sie verwiesen dabei besonders auf die unzureichenden Strukturen der Unterstützung für Angehörige.

> FGÄr, P5: „Das Einzige was ich nur rausstreichen würde, dass es zu wenige Möglichkeiten noch gibt für Angehörige, gute Schulungen zu kriegen. Also, weil man doch Einiges lernen kann im Umgang mit, mit, äh Dementen, dass man nicht so alleine ist, es gibt zwar schon ein paar Stellen (P1: „Ja, es gibt ja, eben, das meine ich auch mit sozialem.“) (...), weil es gibt sicher Dinge, die meisten Leute kommen dann selber drauf, versuchen und tun eh, aber es gibt sicher ein paar gute Schulungen, was denen das Leben erleichtern könnte.“

Den Ärzt_innen war die Verbesserung der belastenden Situation der Angehörigen ein ernstes Anliegen. Daraus erklärt sich ihre Empfehlung, die derzeit unzureichenden Schulungsmöglichkeiten im Hinblick auf die Betreuung und Pflege von Demenz-Patient_innen auszubauen. Da die Ärzt_innen den familiären Rückhalt von Patient_innen als entscheidenden Faktor für die Sicherung einer bedürfnisorientierten Betreuung ausmachten, plädierten sie einhellig für die Unterstützung der Unterstützer. Dies erschien ihnen deshalb als wichtig, weil ihrer Ansicht nach die Betreuung von Demenz-Patient_innen in Pflegeheimen oftmals deren Zustand verschlechtert. Die soziale Abfederung der prekären Lage von Patient_innen und ihren Angehörigen sei eine gesellschaftliche Herausforderung. Auch die Ärzt_innen mahnte eine Intensivierung der öffentlichen Aufklärungsarbeit zum Thema Alzheimer ein, dies umso mehr, als es nach wie vor ein gesellschaftliches „Schockthema“ sei.

Die Gruppe der Pflegepersonen sah die Bedürfnisse von Patient_innen ebenfalls in einer verbesserten Qualität der Betreuung gut aufgehoben. Entsprechend ihrer Kritik an den negativen Auswirkungen von Spitalsaufenthalten für viele Demenz-Patient_innen plädierten Pflegepersonen für die Gewährung ausreichender Zeitressourcen, um eine medikamentöse Behandlung von Verhaltensauffälligkeiten zu vermeiden. Auch sprachen sie die Überforderung vieler Angehöriger an, welche sie auf unzureichendes Wissen über die Erkrankung zurückführten. Aufklärung von Angehörigen und anderen Betreuungspersonen über das Krankheitsbild sei wichtig, um eine bedürfnisorientierte Betreuung der Patient_innen sicherzustellen. Auch in dieser Gruppe wurde die Notwendigkeit einer gesellschaftlichen Auseinandersetzung mit dem Thema Alzheimer betont. Im Gegensatz zu den anderen Gruppen

problematisierten Pflegepersonen vor allem die stigmatisierenden gesellschaftlichen Vorannahmen über Alzheimer-Patient_innen und forderten ebenfalls mehr öffentliche Aufklärung sowie mehr Betreuungseinrichtungen für Demenz-Patient_innen.

FGPp, P1: „(...) Dass die Gesellschaft einfach zu wenig aufgeklärt ist über das Krankheitsbild, sondern da heißt es nur Alzheimer, Demenz und die stempeln sofort alles großflächig ab, also da gehört viel mehr Aufklärung her, dass das eben verschiedene Phasen sind und, und, und, und dass es zu wenige Einrichtungen gibt, wo auf das eben eingehen, eingehen werden können, auch für die Angehörigen, dass die da besser aufgeklärt werden (...)."

FGPp, P2: „Für mich ist der wichtigste Punkt wieder mal zu erkennen, dass die Gesellschaft und das Krankenhaus und alle anderen mit dem Thema Alzheimer [Befassten], dass zwar so ein großer Begriff ist, aber mit Krankheit selber eigentlich nichts anzufangen wissen und vor allem auch nicht mit dem Umgang und auch nicht wissen, wie es da ist und ich denke, dass es da in diese Richtung viel, viel mehr, äh, äh, aufgeklärt gehört, weil da würde man vielleicht auch, wie gesagt, eine besser Verständigung kriegen, und vor allem dass man spezielle Einrichtungen oder Tages- oder 24-Stundenbetreuung oder was auch immer, also individuelle Betreuung für die braucht (...)."

Die Entlastung der Angehörigen war auch bei den Pflegepersonen ein wichtiger Diskussionspunkt. Im Gegensatz zu den Ärzt_innen empfanden die Pflegepersonen die Entlastung durch Beratung als sekundär; vorrangig hielten sie die Schaffung von Möglichkeiten bedarfsorientierter Patient_innenbetreuung, um die Angehörigen dadurch entlasten.

Ähnlich den Ärzt_innen befürworteten die Pflegepersonen ebenfalls eine individuelle Betreuung der Patient_innen durch die Familie. Möglicherweise spielte dabei auch die Angst der Pflegepersonen, einmal selber als Pflegefall durch unzureichende Betreuungsmöglichkeiten leiden zu müssen:

FGPp, P3: „Also ich hab die totale Panik, dass ich, wenn ich, äh, als mobiler Demenzkranker so halbwegs in einem Pflegeheim unter, weiß ich nicht, lauter Pflegebetten oder Pflegefällen da irgendwo dahinvegetiere, (...), also ich finde, dass, dass es da wichtig wäre, dass man da wesentlich mehr Einrichtungen hat für Demenzkranke und auch für geschultes Personal, weil dann fühlen sie sich in ihrer Gruppe und dann, dass das, also vor dem hab ich echt die Panik."

FGPp, P4: Ja, also auch bessere Möglichkeiten da zu unterstützen, die Personen in die Familien einzugliedern, dass sie zu Hause betreut werden, ich wünsche mir für meine Eltern, ich wünsche es mir für mich, da sind Spezialdemenzstationen für mich wirklich so eine Notlösung (...)."

Als Lösungsansatz stand auch in der Gruppe der Pflegepersonen eine bessere Versorgung von Demenz-Patient_innen an erster Stelle.

In den Äußerungen der Patient_innen zu ihren Bedürfnissen rangierten soziale Kontakte ganz oben.

In, P2: „Ich glaube mehr Unterhaltung für die Leute, so dass die Menschen mehr Kontakt haben miteinander. Das würde vielleicht nicht schlecht sein für die Alzheimer. Weil desto mehr dass das verdrängt wird, desto schlechter ist es."

In, P3: „Ja, Unterhaltung. Einen Partner, oder eine Partnerin mit der sie reden können, gell? Weil die Alzheimer, die wissen ja das wegen dem, dass wenn du niemanden hast zum Reden, du kannst ja nicht immer mit dir selber reden, da kannst dir natürlich anhören, so wie, der depperte kommt, der redet schon wieder mit sich selber, gell? Das stimmt aber."

In, M: „(...) Was Sie dann denken, wenn jemand an Alzheimer erkrankt ist, was dem Menschen gut tut? Frau P., was glauben Sie?"

In, P1: „Ja, dann muss man halt mit den Menschen immer in Kontakt sein, nicht. Dass man darüber redet und so."

In, M: „ „Worüber, was ist dann wichtig?"

In, P1: „Ja, wenn ich mir jetzt vorstelle, dass ich auf einmal so eine Krankheit habe, dann muss ich mit jemand reden, eine bestimmt Person, und das macht schon viel aus."

FGPa, M: „Und was ist jetzt Ihrer Meinung nach wichtig, wenn man so eine Vergesslichkeit hat, was ist da für Sie wichtig?"

FGPa, P4: „Na, immer denken, denken. Immer reden mit den Menschen, net, dass man immer in Verbindung ist, viel mehr kannst eh nicht machen."

Die Patient_innen unterstrichen die Wichtigkeit regelmäßiger sozialer Einbindung sowie die Bedeutung soziale Kontakte zu erhalten. Dies geschah nicht nur in Form von expliziten Forderungen, sondern konnte auch implizit ihren Angaben entnommen werden. Die sozialen Kontakte erachteten die Patient_innen in vielerlei Hinsicht als zentral.

Einige von ihnen gaben an, mehr Informationen über die Krankheit zu wünschen, anderen war es ein Anliegen, mehr über auftretende Schwierigkeiten im Hinblick auf die Erkrankung sprechen zu können, manchen war die Erhaltung von Freundschaften und Kontakten zur Familie besonders wichtig.

Neben dem Bedürfnis nach sozialer Einbindung war auch die Forderung nach mehr Respekt gegenüber Alzheimer-Patient_innen feststellbar.

In, P4: „Verständnis. Man soll sie nicht beschimpfen, man soll Verständnis aufbringen, nicht? Der Mann ist arm, oder die Frau ist arm, nicht? Vielleicht können wir helfen (...)."

In, P1: „Man soll sich gegenseitig respektieren, sag es auf einfache Art und Weise. (P2: „Ja.") Tu es nicht so in die Länge ziehen (lacht)."

Interessant ist, dass bei der Einschätzung der Bedürfnisse von Alzheimer-Patient_innen die Sichtweisen aller Gruppen in der Forderung nach mehr sozialer Sicherung zusammenfließen.

7. Zusammenfassung der Ergebnisse

Der folgende Teil beinhaltet die Verdichtung der zuvor diskutierten Ergebnisse. Ich konzentriere mich dabei auf die Darstellung der zentralen Sichtweisen der unterschiedlichen Gruppen und ihren jeweiligen Argumentationsstrategien.

Ich möchte dabei veranschaulichen, welche Zusammenhänge zwischen den unterschiedlichen Gruppen, ihrer unterschiedlichen Befasstheit mit Alzheimer und ihren jeweiligen Sichtweisen hergestellt werden können. Ich möchte damit aufzeigen, wodurch ihre jeweiligen subjektiven Selbst- und Fremdwahrnehmungsweisen beeinflusst sind.

7.1 Auslösende Faktoren, Risiken, Behandlungs- und Handlungsstrategien

Angehörige, Pflegepersonen und Patient_innen sehen sich geschlossen als handlungsunfähig in der Beeinflussung des Ausbruchs der Erkrankung, jede Gruppe begründet dies jedoch anders.

Die Angehörigen empfinden sich als ohnmächtig in Bezug auf die von ihnen genannten auslösenden Faktoren. Pflegepersonen setzen auf Grund der bis dato ungeklärten Ursache implizit voraus, dass die Krankheit nicht beeinflussbar sei. Die Patient_innen empfinden sich auf Grund der Unbeeiflussbarkeit des Alterungsprozesses im Hinblick auf die Erkrankung als handlungsunfähig und stellen aus diesem Grund den Krankheitsstatus von Alzheimer generell in Frage. Ärzt_innen hingegen betrachten sich als einzige Gruppe als handlungsfähig gegenüber dem Ausbruch der Erkrankung. Weil Alzheimer ihren Angaben zufolge oft gemeinsam mit anderen Erkrankungen auftritt, propagieren sie einen bestimmten Lebensstil als Prävention.

Im Hinblick auf die antidementielle Therapie ist interessant, dass Ärzt_innen und Pflegepersonen, welche beruflich mit vielen Patient_innen konfrontiert sind, keinen wahrnehmbaren Erfolg dieser Therapie sehen und diese deshalb in Frage stellen, während die Angehörigen von ihrer Wirkung absolut überzeugt sind.

Auch Patient_innen neigen großteils zur Ablehnung der antidementiellen Medikation. Ihnen macht der Alterungsprozess mehr zu schaffen als ihre Vergesslichkeit, sie nehmen

diese als nicht beeinflussbar hin und nennen deshalb vorwiegend nicht-medikamentöse Strategien in ihrem Bemühen um einen angemessenen Umgang.

Während Ärzt_innen in der Therapie der Verhaltensauffälligkeiten der Patient_innen oft die einzig mögliche, aber auch notwendige medizinische Maßnahme sehen, um deren Situation zu verbessern, sehen Pflegepersonen das Auftreten vieler Verhaltensstörungen erst durch die strukturelle Organisation des Spitalsalltags ausgelöst, und lehnen deshalb die intensive Therapie von Verhaltensauffälligkeiten ab.

Die Angehörigen können als einzige Gruppe als Unterstützer der Medikalisierung betrachtet werden, sowohl bei Therapie als auch bei Prävention und Früherkennung. Vielleicht lässt sich ihre positive Haltung zu medikamentöser Therapie darauf zurückführen, dass sie sich als wenig handlungsfähig im Hinblick auf auslösende Faktoren begreifen.

Die Früherkennung wird von Ärzt_innen und Pflegepersonen nur befürwortet, wenn therapeutische Möglichkeiten gegeben sind. Trotz großen Vertrauens in die Wissenschaft kristallisiert sich gegenüber der Früherkennung und präventiven Maßnahmen eine gemischte bis eher negative Haltung heraus, dergestalt, dass Pflegepersonen sie nicht um jeden Preis begrüßen und Ärzt_innen die Verunsicherung durch die Erstellung genetischer Risikodiagnosen ohne therapeutische Konsequenz ablehnen.

7.2 Alzheimer als pathologischer Alterungsprozess?

Sowohl die Gruppe der Ärzt_innen als auch jene der Patient_innen stellen Alzheimer als Erkrankung in Frage. Im Vordergrund der Argumentation der Patient_innen steht ihr intaktes Gesundheitsgefühl, ihre Auseinandersetzung mit zahlreichen Veränderungen des Alterungsprozesses, worin die Vergesslichkeit nicht als vordergründig erlebt wird, und die darauf folgende Ablehnung der Pathologisierung ihrer Vergesslichkeit wie des Alters allgemein. Interessanterweise akzeptieren die Patient_innen der Interviews Alzheimer als Krankheit, obwohl sie Alzheimer ebenfalls mit ihrem Alter verbunden sehen. Mögliche Gründe für die unterschiedliche Wahrnehmung können einerseits in der Dynamik der Gruppe verortet werden, aber auch schlicht in der unterschiedlichen Betroffenheit der Patient_innen durch die Erkrankung liegen. Die Ärzt_innen erachten geschlossen eine diffizile Diagnostik lediglich für junge Patient_innen als relevant, weil sie Alzheimer nur bei dieser Patient_innengruppe als singuläre Erkrankung und deshalb als gut diagnostizierbar ansehen. Auf Grund der

Berufstätigkeit jüngerer Patient_innen schreiben sie der Erkrankung eine andere Relevanz zu. Die Ärzt_innen verhandeln auch die Grenzziehung zwischen normalem und pathologischem Alterungsprozess, ihre Ansichten bleiben dabei jedoch konträr. In der Diskussion der Pathologisierung des Alters durch die Diagnose Alzheimer werden bei den Ärzt_innen die Konstruktion von medizinischen Klassifikationen und den damit verbundenen Schwierigkeiten der Festlegung einer Norm deutlich spürbar.

Im Gegensatz dazu kann festgestellt werden, dass die Gruppen, welche mit der Pflege und Betreuung der Patient_innen befasst sind, Angehörige und Pflegepersonen, Alzheimer als eine Erkrankung akzeptieren. Ihr „Erleben" der Krankheit führt auf Grund der wahrgenommenen Beeinträchtigungen der Patient_innen dazu, dass der Krankheitszustand nicht in Frage gestellt wird. Die Kombination aus realen Beeinträchtigungen mit einer subjektiv als zu gering erfahrenen Unterstützung bzw. zu großer Überforderung in der Betreuung kann als Grund für diese Haltung angenommen werden. Zusätzlich hat die Diagnose für die Angehörigen noch eine weitere Bedeutung: die „Ent-Schuldung" des Verhaltens der Patient_innen. Eine medikalisierte Betrachtungsweise schützt hier vor emotionaler Kränkung.

7.3 Vorannahmen und Sichtweisen hinsichtlich der Beeinträchtigungen durch die Erkrankung

Sowohl Pflegepersonen als auch Ärzt_innen zeigen eine Tendenz zu pauschalen Vorannahmen über die erkrankten Menschen. Die Diagnose hat hier eine narrative Funktion. Auf Grund dieser verallgemeinerten Vorstellungen und Vorannahmen über den Zusammenhang zwischen Diagnose und Verhaltensweisen neigen beide Gruppen dazu, anders mit diesen Menschen umzugehen. Doch diese Neigung manifestiert sich unterschiedlich. Bei Pflegepersonen führt sie zu einem durch Schutz intendierten Test- und Kontrollverhalten, bei Ärzt_innen hingegen zur nicht immer bewussten Reduktion des Aufklärungsverhaltens über die Diagnose und zu einer oft pauschalen abschlägigen Beurteilung der Merk-, Handlungs- und Entscheidungsfähigkeit der Patient_innen. Die Vorannahmen der Ärzt_innen und Pflegepersonen drücken sie auch in der Schilderung ihrer Ängste vor dem Erkranken an Alzheimer aus. Diese beinhalten weniger die Angst vor der Erkrankung selbst als vielmehr die Angst vor sozialer Stigmatisierung. Bei den Angehörigen stellt sich der Sachverhalt etwas anders dar. Diese sehen sich vor allem mit den realen Einschränkungen und Bedürfnissen

ihrer erkrankten Familienmitglieder konfrontiert, so dass sie auf Grund ihres Betreuungswissens keine Vorannahmen über den kognitiven Zustand der Patient_innen treffen. Die Angehörigen sind vielmehr mit Verlustgefühlen in Bezug auf ihre Patient_innen beschäftigt. Die medikalisierte Betrachtungsweise ihres Zustandes wird von den Angehörigen als einzige Vorannahme thematisiert.

Während Ärzt_innen die Diagnose in erster Linie bei jungen Patient_innen als besonders relevant erachten, verbinden Patient_innen die Erkrankung vor allem mit dem Zustand sehr alter, geistig stark verwirrter Menschen. Die Patient_innen thematisieren implizit und explizit die soziale Stigmatisierung durch die Erkrankung an Alzheimer. Vor sozialer Stigmatisierung zeigten auch die Ärzt_innen und Pflegepersonen eine gewisse Furcht. Diese erlebten bzw. auch in den eigenen Vorstellungen der Patient_innen enthaltenen Stigmatisierungen können als Begründung für die Abwehr der Pathologisierung des Alters dienen, weil damit oft eine reduktionistische Wahrnehmung der Menschen auf ihre Vergesslichkeit verbunden ist.
Der Zusammenhang zwischen gesellschaftlichen Klassifizierungsprozessen und der stigmabehafteten Positionierung bestimmter Personengruppen ist hier sehr deutlich wahrnehmbar. Er besteht in der stigmatisierenden Wirkung der medizinischen Diagnose Demenz vom Alzheimer-Typ.

7.4 Zwischen Autonomie und Sachwalterschaft

Die Einschränkung der Autonomie von Alzheimer-Patient_innen spielte als Thema besonders bei den Ärzt_innen und der Pflegepersonen eine beachtliche Rolle. Beide Gruppen bezeichneten die oft schwankenden kognitiven Zustände der Patient_innen als schwerwiegende Schwierigkeiten. Dabei wurden diese Schwankungen als Erschwernis für die Abschätzung der Handlungs- und Entscheidungsfähigkeit der Patient_innen beschrieben.
Für Ärzt_innen stellt besonders die fehlende medizinische sowie rechtliche Grundlage ihrer ärztlichen Begutachtung ein großes Problem dar. Auf Grund subjektiver Einschätzungen müssen sie Handlungs- und Entscheidungseinschränkungen der Patient_innen vornehmen, selbst wenn dies deren gesellschaftliches Leben beeinflusst. Die Ärzt_innen empfinden sich in der schwierigen Situation, zwischen oftmals notwendiger Autonomiebeschränkung ohne das Einverständnis der Patient_innen (Sachwalterschaft) und der Erkundung des Patientenwillens, den aber die Patient_innen nicht mehr mitteilen können.

Die Pflegepersonen sehen vor allem die Erhaltung der Patient_innenautonomie durch zu geringe Zeitressourcen der Pflegepersonen im Spitalsalltag gefährdet. Sie stellen dabei ihre eigene Autonomiebeschränkung durch zu geringe Personalressourcen in unmittelbaren Zusammenhang mit der Autonomieeinschränkung der Patient_innen. Wie bereits in Kapitel 3 ausgeführt wählen Pflegepersonen die Strategie der Testung als Hilfe in Anspruch, die Handlungs- und Entscheidungsfähigkeit der Patien_innen besser abschätzen zu können, um dann ihre unterstützend-schützenden Pflegemaßnahmen daran anzupassen.

Die Angehörigen erleben die Verantwortungsübernahme als unproblematisch, erachten diese als Teil des Betreuungsprozesses und versuchen die Autonomie der Patient_innen durch die Gestaltung eines „Strukturrahmens" größtmöglich zu erhalten.

Im Gegensatz zu den geschilderten Schwierigkeiten der Ärzt_innen und Pflegepersonen hinsichtlich der Autonomiebeschränkungen der Patient_innen thematisierte diese Gruppe geschlossen die Entscheidungs- und Verantwortungsabgabe als Entlastung, insistierten jedoch auf Berücksichtigung ihrer Anliegen.

7.5 Schwierigkeiten und Belastungen im Umgang mit DAT

Pflegepersonen, Ärzt_innen und Angehörige sahen sich im Gegensatz zu den Patient_innen sehr intensiv mit Schwierigkeiten im Umgang mit DAT konfrontiert.

Obwohl Pflegepersonen und Angehörige mit der Betreuung der Patient_innen beschäftigt sind, bringen sie unterschiedliche Betrachtungsweisen zum Ausdruck. Pflegepersonen problematisieren sehr stark den Spitalsaufenthalt von Demenz-Patient_innen und ihre oft dadurch bedingten Zustandsverschlechterungen. Sie verweisen dabei auf die paradoxe Situation, die darin besteht, dass die überforderten Angehörigen, die eigentlich die Versorgung der Patient_innen durch eine Spitalseinweisung sicherstellen wollen, oft das Gegenteil erreichen, indem sie der Prekarisierung der Patient_innen eben durch den Spitalsaufenthaltes zuarbeiten. Die medikamentöse Therapie der Verhaltensauffälligkeiten der Patient_innen sehen die Pflegepersonen meist durch den Ortswechsel verursacht und kritisieren sie deshalb als unverhältnismäßig, weil sie darin auch einen Grund für die oftmalige Verschlechterung des Allgemeinzustandes der Patient_innen sehen. Zu geringe Zeitressourcen bei ihrer pflegerischen Tätigkeit sehen sie als Ursache dafür, dass sie Demenz-Patient_innen nicht ihren (zeitlichen) Bedürfnissen entsprechend betreuen können. Diese Verunsicherung der Patient_innen

durch die Negation ihrer Bedürfnisse erleben Pflegepersonen als Autonomiebeschränkung für Patient_innen, aber auch für sich selbst; die Voraussetzungen einer bedürfnisorientierten Patient_innenbetreuung sind nicht vorhanden.

Die Angehörigen thematisieren ihre Schwierigkeiten vorwiegend als emotionale Belastungen. Die schwankenden kognitiven Zustände der Patient_innen empfinden sie als starke Belastung. Diese führen dazu, dass die Familie und außenstehende Personen die Defizite der Patient_innen nicht wahrnehmen und deshalb die Belastung und Intensität der Betreuungsarbeit nicht erkennen. Gleichzeitig führt die Erkrankung zur Verunsicherung vieler Familienmitglieder im Umgang mit den Patient_innen, was für die Angehörigen eine ausbleibende familiäre Unterstützung zufolge hat und sie in eine prekäre soziale Lage versetzt: die zunehmende soziale Isolation. Eine weitere Belastung erleben die Angehörigen durch den Verlust ihrer an Alzheimer erkrankten Angehörigen. Der emotionale Verlust wird als zweidimensional dargestellt: der Verlust des Menschen weil er sterben wird, aber auch die Verluste der Fähigkeiten der Patient_innen durch die Erkrankung.

Die Patient_innen thematisieren Probleme und Belastungen nicht abseits ihres Alterungsprozesses, die Erkrankung an Alzheimer sowie die dadurch bedingten Veränderungen waren in ihren Aussagen sekundär. Die hauptsächlich in Verbindung mit Alzheimer thematisierte Vergesslichkeit wird zwar von allen Teilnehmer_innen unterschiedlich wahrgenommen, ihre gemeinsame Schwierigkeit besteht jedoch vorwiegend in der Abwehr der Pathologisierung ihrer Vergesslichkeit.

7.6 Was an Alzheimer Erkrankte brauchen.

Die gesellschaftliche Auseinandersetzung mit dem Thema Alzheimer spielt für die Angehörigen trotz ihrer Überzeugung von der Sinnhaftigkeit der antidementiellen Therapie eine wichtige Rolle. Die Meinungen dazu sind jedoch innerhalb der Gruppe geteilt. Die Früherkennung am Arbeitsplatz, aber auch der Abbau gesellschaftlicher Hürden im Umgang mit Alzheimer-Patient_innen werden als öffentliche Ziele formuliert. Alle Angehörigen befürworten die Betreuung zu Hause, weil dadurch Freiräume für die Patient_innen geschaffen werden können. Das Bedürfnis nach intensiver öffentlicher Auseinandersetzung mit den Lebensbedingungen von an DAT Erkrankten kann auch als Wunsch nach gesellschaftlicher Anerkennung ihrer Betreuungstätigkeit verstanden werden.

Auch in der Gruppe der Ärzt_innen steht ungeachtet ihrer Überzeugung von der Notwendigkeit der Therapierung von Verhaltensstörungen der Patient_innen die Förderung der öffentlichen Aufklärung über das Thema Alzheimer im Vordergrund. Für die Ärzt_innen spielt eine sozial kompetente Betreuung mit Betonung auf die Unterstützung der Angehörigen durch Schulungen eine wichtige Rolle. Ihre oft intensive Auseinandersetzung mit Angehörigen von Demenz-Patient_innen im Spitalsalltag könnte erklären, warum sie deren prekäre Lage, bedingt durch Überforderung in der Betreuung, besonders ausgeprägt wahrnehmen. Die Pflegepersonen sehen die Verbesserung der Betreuungsqualität und die Schaffung von Betreuungseinrichtungen für Demenz-Patien_innen als unabdingbare gesamtgesellschaftliche Aufgabe. Die Aufklärung der Öffentlichkeit soll den Pflegepersonen zufolge vorwiegend dem Abbau der Stigmatisierung der Patient_innen und den hinderlichen Vorannahmen über die DAT-Erkrankung entgegensteuern. Die Entlastung der Angehörigen wollen die Pflegepersonen im Gegensatz zu den Ärzt_innen vor allem durch eine gezielte Übertragung von Betreuungstätigkeiten an demenzspezifische Betreuungseinrichtungen erreichen. Der Berufsalltag, das heißt die intensive Beschäftigung mit Alzheimer-Patient_innen kann der Grund dafür sein, warum sie die Belastungen der Angehörigen anders wahrnehmen als andere Gruppen. Ihre Perspektive auf Alzheimer inkludiert deshalb auch meistens das Wohlergehen der Patient_innen. Die Patient_innen bringen ihren Wunsch nach sozialer Eingebundenheit sowie nach Minderung der Stigmatisierung deutlich zum Ausdruck. Interessant ist, dass trotz unterschiedlicher Argumentationen alle Teilnehmer_innen eine bessere soziale Einbettung von Alzheimer-Patient_innen als notwendig erachten.

8. Theoretische Verortung

Abschließend möchte ich auf der Basis meiner empirischen Ergebnisse meine Hauptfragestellung beantworten. Das Ziel meiner Arbeit war es, Untersuchungsdaten mit Blick auf die Diagnose Alzheimer zu generieren: Welche Sichtweisen und Bedeutungszuweisungen können in den Gruppen der Patient_innen, Ärzt_innen, Pflegepersonen und Angehörigen ausgemacht werden? Welche Argumentationen sind in den thematisierten Problemlagen, Bedürfnissen und Forderungen enthalten? Wie wirken sich die Sichtweisen auf die Selbstwahrnehmung und auf die Wahrnehmung anderer aus? All diese Fragen habe ich unter dem Begriff Subjektivierungsweisen zusammengefasst.

Meine Hauptfragestellung brachte also mit sich, den Untersuchungsfokus auf Sichtweisen und Bedeutungszuweisungen und den darin enthaltenen Argumentationsstrategien der erwähnten Akteure zu legen, die unterschiedlich in ihrer beruflichen Praxis oder in ihrer privaten Lebenswelt mit Alzheimer konfrontiert sind. Ein Nebenzweig meiner Fragestellung bestand darin, nach der gesellschaftlichen Dimension der Diagnose Alzheimer zu fragen. Wie wird dieses Konzept Alzheimer in der sozialen Wirklichkeit hergestellt? Auch bei der Beantwortung dieser Frage ging ich vom gewonnenen Datenmaterial aus. Durch offene Fragekategorien wurden sie in Diskussionen und Interviews generiert und anschließend einander gegenübergestellt und analysiert. Nun gilt es, wichtige empirische Untersuchungsergebnisse theoretisch zu verorten.

Zu Beginn jenes Abschnitts, in welchem ich das Theoriegerüst meiner Arbeit vorstellte und Anschlussmöglichkeiten für den empirischen Teil meiner Untersuchung andeutete, verwies ich darauf, dass die Stichhaltigkeit des benutzten Theorierahmens sich erst nach erfolgter Datenanalyse abschätzen lässt. Ich möchte im Folgenden auf jene Theoreme eingehen, für die ich eine empirische Basis ausmachen kann. Mit anderen Worten: Ich werde einige markante Subjektivierungsweisen herausarbeiten und auf die Theoreme„Prekarisierung“ und „Wissensproduktion“ eingehen.

Die Teilnehmer_innen meiner Untersuchung sehen, abgesehen von der (Um-)Gestaltung eines bestimmten Lebensstils, wenige Möglichkeiten, die Erkrankung an Alzheimer zu beeinflussen. Die Erkrankung bzw. die Vergesslichkeit wird als objektives biologisches Ereignis

wahrgenommen. Medizinisches Wissen – objektiviert durch die Diagnose Alzheimer – setzt sich als Maßstab der Betrachtungsweise durch. Dieses Wissen erzeugt ein Gefühl des Ausgeliefertseins an die Risiken der Krankheit und verweist die Menschen dadurch verstärkt auf ihr Prekärsein, für dessen Abfederung oder gar Überwindung sie wenige Möglichkeiten ansprechen.

Als Reaktion darauf werden von den Teilnehmer_innen einerseits individualisierte präventive Handlungsstrategien, andererseits auch Forderungen nach besseren gesellschaftlichen Strategien in Bezug auf die Versorgungssicherung der Erkrankten thematisiert. Die Wahrnehmung der Erkrankung als individuelles Ereignis lässt die Versorgung und Betreuung als private Angelegenheit erscheinen und trägt zur (Selbst-)Prekarisierung aller Teilnehmer_innen bei. Es werden aber auch Strategien zur Minimierung der Verletzbarkeit durch kollektiven Schutz eingemahnt. Die Forderung nach kollektiven Strategien zur Verbesserung der Versorgung kann als Ruf nach Anerkennung des gemeinsamen Prekärseins verstanden werden. Es sind sowohl bereitgestellte medizinische Wissensinhalte in den Argumentationen der Teilnehmer_innen auszumachen, die Wahrnehmung gesellschaftlicher Problemlagen initiiert aber auch die Forderung nach neuer Wissensproduktion als widerständige Handlungsoption. Forderungen nach neuen Lösungsansätzen und deren Konzeption müssen im Kontext gesellschaftlicher Machtverhältnisse und der damit verbundenen Wissensproduktion gesehen werden.

In den Wahrnehmungsweisen der Teilnehmer_innen wird offenbar, dass strukturelle Voraussetzungen, wie die Organisation des Spitalsalltags, und gesellschaftliche Faktoren, z.B. mangelnde Entlastungsmöglichkeiten bei der Betreuung, die Belastungen in der Betreuung verstärken. Diese Belastungen wirken sich wiederum auf die Wahl von Handlungs- und Lösungsstrategien aus. Daraus ergibt sich die paradoxe Situation, dass die Entlastung der Betreuenden zur Prekarisierung der Patient_innen durch den für sie veranlassten Spitalsaufenthalt beiträgt. Jene Strategien, die als Sicherung der prekären Krankheitslage der Patient_innen konzipiert sind verfehlen nicht nur ihr Ziel, sondern potenzieren die prekäre Krankheitslage der Patient_innen während ihres Spitalsaufenthaltes. Die strukturellen Bedingungen prekarisieren auch die Pflegenden. Auf Grund unzureichender zeitlicher Ressourcen nehmen sie eine Verunsicherung in der Gestaltung ihrer Pflegehandlungen wahr, was dazu führt, dass die Bedürfnisse der Patient_innen nicht ausreichend berücksichtigt werden. Die unterschiedlichen Reaktionen auf die strukturelle und soziale Verunsicherung in der Betreuungssituation

verursachen ebenfalls unterschiedliche Handlungsstrategien. Diese beinhalten einerseits individuelle medikalisierte Verhaltensweisen, wie die Möglichkeit des Spitalsaufenthaltes oder der antidementiellen Therapie, andererseits werden auch kollektive Strategien der Sicherung der Betreuung gefordert. Der Zusammenhang zwischen strukturellen Voraussetzungen und damit verbundenen Handlungs(un)möglichkeiten wird hier deutlich. Was dabei jedoch aus dem Blick gerät ist die Frage warum das Verhalten der Patient_innen problematisiert wird. In der Problematisierung der Verhaltensweisen der Patient_innen werden diese als Abweichung von einer gesellschaftlich akzeptierten Norm konstruiert. Vergesslichkeit, Probleme der verbalen Artikulation, Orientierungslosigkeit usw. werden als krankhafte und daher medikamentös behandelbare Zustände erachtet. Die medizinische Wissensproduktion hat sich hier als defizitäre Betrachtungsweise des Alterungsprozesses in der binären Einteilung von Gesund und Krank gesellschaftlich objektiviert. Die als irrational wahrgenommenen Denk- und Verhaltensweisen verunsichern moderne gesellschaftliche Verhältnisse, die auf der Konzeption autonomer Subjekten und ihren rationalen Handlungsweisen beruhen. Das Verhalten von Patient_innen führt dazu, dass Familienmitglieder aufgrund der Verunsicherung über den richtigen Umgang mit diesen, pflegende Angehörige nicht unterstützen. Aber es führt auch zu einer Anpassung der Verhaltensweisen der Patient_innen an den Spitalsalltag durch die medikamentöse Behandlung ihrer Verhaltensauffälligkeiten sowie zur Infragestellung ihrer Entscheidungsfähigkeit. Subjekte, die ihre Fähigkeit der autonomen und rationalen Selbstführung nicht (mehr) wahrnehmen, werden als krank kategorisiert. Die Grenzziehung in der Zu- bzw. Aberkennung von Handlungs- und Entscheidungsfähigkeit wird als rechtliche, aber auch als ethische Herausforderung empfunden. Diese gesellschaftliche Norm, geistig fit zu sein, führt in Anbetracht der Möglichkeit, selbst an Alzheimer zu erkranken, eher zur Angst vor respektloser Behandlung und Stigmatisierung als zur Angst vor der Erkrankung selbst. Die angsterregende Stigmatisierung durch die Diagnose kann auch als einer der Gründe ausgemacht werden, warum Patient_innen die medikalisierte Sichtweise auf den Alterungsprozess abwehren. Auch ihr intaktes, subjektives Gesundheitsgefühl veranlasst sie, die Verunsicherung der pathologisierten Betrachtungsweise abzulehnen. Sie erkennen ihre prekäre Lebenslage als Teil des Alterungsprozesses an. Es wird hier deutlich, wie sehr medizinische Klassifizierungsprozesse in ihrer jeweiligen konkreten Anwendung kulturelle und politische Normen enthalten. Stigmatisierung stellt eine sozial wirksame Komponente der Diagnose dar, welche als soziale Verunsicherung aller Teilnehmer_innen ausgemacht

werden kann. Diese Verunsicherung steht in einem ambivalenten Verhältnis zu den eigenen pauschalen Vorannahmen über Alzheimer einiger Teilnehmer_innen: Die wahrgenommene Verunsicherung steht der Annahme gegenüber, dass die Gedächtnisstörung beim Großteil der Patient_innen sehr stark ausgeprägt ist und zu einer reduzierten Aufklärung über die Diagnose führt.

Durch die Analyse handlungswirksamer Wissensinhalte können im Zusammenhang mit der Diagnose Alzheimer Verbindungen zwischen medizinischer Wissensproduktion und subjektiven Bedeutungszuweisungen ausgemacht werden.

Die gouvernementale Prekarisierung gestaltet sich im Rahmen der Diagnose Alzheimer in der objektivierten Wahrnehmung von medizinischem Wissen verbunden mit der unzureichenden Bereitstellung von Handlungsalternativen. Diese kann auch als Ergebnis dieser hegemonialen Objektivierungen gesehen werden. Die Biomacht aktualisiert sich dabei als gouvernementale Prekarisierungsmacht. Die bedrohliche Dimension der Diagnose Alzheimer wird von den Teilnehmer_innen weniger in der Erkrankung selbst, als vielmehr in den ihr inhärenten gesellschaftlichen Stigmatisierungen und Vorannahmen, den als unzureichend empfundenen Versorgungsmöglichkeiten sowie der pathologisierten medizinischen Betrachtung des Alterungsprozesses verortet.

Die Gesellschaftsmitglieder werden durch die Diagnose Alzheimer auf vielfältige Weisen verunsichert und sie verunsichern sich auch selbst durch die Anerkennung der Diagnose auf vielfältige Weise. Sie nehmen die soziale Problemlage der vielen alternden Menschen und deren dadurch teilweise veränderte Verhaltensweisen allzu oft durch eine medikalisierte Betrachtung wahr, nämlich als individuelle Erkrankung: In dieser Wahrnehmung aktualisieren sich heterogene gouvernementale Prekarisierungsstrategien. Gleichzeitig werden diese durch die Abwehr der Pathologisierung des Alterungsprozesses und den Forderungen nach kollektiver Sicherung in Frage gestellt, und widerständige Handlungsoptionen werden entwickelt.

9. Literatur

Armstrong, David. 1990. Use of the genealogical method in the exploration of chronic illness. *Social Science and Medicine*, 30 (11), p. 1225-27.

Armstrong, David. 1995. The rise of surveillance medicine, in: Sociology of Health and Illness, No. 17 (3), p. 393-404.

Barbour, Rosaline. 2007. Doing Focus Groups, published in The SAGE Qualitative Research Kit edited by Uwe Flick, Los Angeles: Sage.

Bauer, Joachim. 1994. Die Alzheimer-Krankheit. Neurobiologie, Psychosomatik, Diagnostik und Therapie, Stuttgart/New York: Schattauer.

Berrios, German E. 2004. The history of „Alzheimer's disease". Online unter: http://genome.wellcome.ac.uk/doc_WTD020951.html, Zugriff am 21.12.2011.

Bloor, Michael/**Frankland**, Jane/**Thomas**, Michelle/**Robson**, Kate. 2001. Focus Groups in social Research, London: Sage.

Bowker, Geoffrey C./**Leigh Star**, Susan. 1999. Sorting Things Out. Classification and Its Consequences, Massachusetts: The MIT Press.

Bröckling, Ulrich/**Krasmann** Susanne/**Lemke**, Thomas (eds). 2011. Governmentality: Current Issues and Future Challenges, New York/ London: Routledge.

Bührmann, Andrea D. 2005. Das Auftauchen des unternehmerischen Selbst und seine gegenwärtige Hegemonialität. Einige grundlegende Anmerkungen zur Analyse des (Trans-) Formierungsgeschehens moderner Subjektivierungsweisen [49 Absätze]. Forum Qualitative

Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research [On-line Journal], 6(1), Art. 16, http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0501165.

Dal-Bianco, Peter/**Schmidt**, Reinhold (Hg.). 2008. Memories. Leben mit Alzheimer, 1. Auflage, Wien: Verlagshaus der Ärzte GmbH.

Dreyfus, Hubert L./**Rabinow**, Paul. 1987. Michel Foucault. Jenseits von Strukturalismus und Hermeneutik, deutsche Erstausgabe, Frankfurt: Athenäum.

Foucault, Michel. 1973. Die Geburt der Klinik. Eine Archäologie des ärztlichen Blicks, München.

Foucault, Michel. 1983. Der Wille zum Wissen. Sexualität und Wahrheit 1, Frankfurt am Main: Suhrkamp.

Foucault, Michel. 1987. Das Subjekt und die Macht, in: Dreyfus, Hubert L./Rabinow, Paul, Michel Foucault. Jenseits von Strukturalismus und Hermeneutik, deutsche Erstausgabe, Frankfurt: Athenäum, S. 243-261.

Foucault, Michel. 1994. Überwachen und Strafen. Die Geburt des Gefängnisses, 1. Auflage, Frankfurt: Suhrkamp.

Foucault, Michel. 2000. Die Gouvernementalität, in: Bröckling, Ulrich/Krasmann, Susanne/Lemke, Thomas (Hg.innen), Gouvernementalität der Gegenwart, Frankfurt/Main, S. 41-67.

Foucault, Michel. 2002. Die wesentliche Funktion der Medizin in unserer Gesellschaft, in: Schriften in vier Bänden. Dits et Écrits. Band II. 1970-1975. Frankfurt/M., S. 474-476.

Foucault, Michel. 2004a. Geschichte der Gouvernementalität I. Sicherheit,Territorium, Bevölkerung, 1.Auflage, Frankfurt: Suhrkamp.

Foucault, Michel. 2004b. The crisis of medicine or the crisis of antimedicine, in: Foucault Studies No. 1, p. 5-19, Online unter: http://www.michel-foucault.com/ecrits/foucault1.pdf, Zugriff am 10.4.2011.

Förstl, H. 1998. Alzheimer's disease: the size of the problem, clinical manifestation and heterogenity, in: Gertz, H.-J. and Arendt, Th. (eds). Alzheimer's Disease – From Basic Research to Clinical Applications, Wien/New York: Springer, p. 1-8.

Gertz, H.-J./**Arendt**, Th. (eds). 1998. Alzheimer's Disease. From Basic Research to Clinical Applications, Wien/New York: Springer.

Gleichweit, Sonja/**Rossa**, Martina. 2009. Erster österreichischer Demenzbericht. Teil 1: Analyse der Versorgungssituation durch CC Integrierte Versorgung der österreichischen Sozialversicherung. Wien: Wiener Gebietskrankenkasse.

Goodin, Rober E./**Tilly**, Charles (eds.). 2006. The Oxford Handbook of Contextual Political Analysis, New York: Oxford University Press.

Gottweis, Herbert. 2004. Verwaltete Körper. Strategien der Gesundheitspolitik im internationalen Vergleich. Wien: Böhlau.

Graham, Janice E. 2006. Diagnosing Dementia: Epidemiological and Clinical Data as Cultural Text, in: Leibing, Annette/Cohen, Lawrence. Thinking About Dementia. Culture, Loss, and the Anthropology of Senility, New Jersey/New Brunswick/London: Rutgers, p. 80-105.

Hackett, Edward J. et al. 2008. Handbook of Science and Technology Studies, 3rd Edition, Massachusetts: The MIT Press.

Hirseland, Andreas/**Schneider**, Werner. 2006. Biopolitik und Technologien des Selbst – Zur Subjektivierung von Macht und Herrschaft, in: Die Natur der Gesellschaft: Verhandlungen des 33. Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Soziologie in Kassel 2006. Teilbd. 1 u. 2. Rehberg, Karl-Siegbert (Hrsg.), Frankfurt am Main: Campus Verlag GmbH, 2008

[Konferenzbeitrag] S. 5640-5648. Online unter: http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0168-ssoar-153887, Zugriff am 3.11.2011.

Jasanoff, Sheila. 2006. Technology as a site and object of politics, in: The Oxford Handbook of Contextual Political Analysis, ed. by Goodin, Rober E./Tilly, Charles, New York: Oxford University Press, p. 745-763.

Kunczik, Thomas. Ohne Jahreszahl. Die Zeit drängt! Jetzt die Alzheimer-Forschung verstärken. Online unter: http://www.hirnliga.de/facts/fakten.html, Zugriff am 27.1.2012.

Leibing, Annette/**Cohen**, Lawrence. 2006. Thinking about Dementia. Culture, Loss and the Anthropology of Senility, New Jersey: Rutgers.

Krueger, Richard A./**Casey**, Mary Anne. 2000. Focus groups: a practical guide for applied research, 3rd edition, California: Sage.

Krämer, Günther. 2000. Alzheimer-Krankheit: Antworten auf die häufigsten Fragen. Hilfreiche Informationen für Interessierte und Betroffene, Stuttgart: Georg Thieme Verlag.

Lemke, Thomas. 2004. „Eine Kultur der Gefahr" – Dispositive der Unsicherheit im Neoliberalismus, in: Widerspruch, 24. Jg., Nr. 46, S. 89-98.

Lemke, Thomas. 2011. Beyond Foucault. From Biopolitics to the Government of Life, in: Broekling, U./Krasmann, S. and Lemke, T. (eds), Governmentality. Current Issues and Future Challenges. New York: Routledge, p. 165-184.

Lock, Margaret. 2005. Alzeimer's disease: A tangled Concept, in: McKinnon, Susan/Silverman, Sydel. Complexities: Beyond Nature and Nurture, Chicago/London: University of Chicago Press, p. 196-222.

Lorey, Isabell. 2007a. Weißsein und Immunisierung. Zur Unterscheidung zwischen Norm und Normalisierung, Online unter: http://translate.eipcp.net/strands/03/lorey-strands01de#redir, Zugriff am 10.12.2011.

Lorey, Isabell. 2007b. Als das Leben in die Politik eintrat, in: Pieper, Marianne/Atzert, Thomas/Karakayalı, Serhat/Tasianos, Vassilis (Hg.): Empire und die biopolitische Wende. Die internationale Diskussion im Anschluss an Hardt und Negri, Frankfurt/M., New York: Campus, S. 269-291.

Lorey, Isabell. 2011a. Gouvernementale Prekarisierung, Online auf: http://eipcp.net/transversal/0811/lorey/de, Zugriff am 11.11.2011.

Munday, J. 2006. Identity in Focus: the use of focus groups to study the construction of collective identity, in: Sociology, 40(1), p. 89-105.

Osborne, Thomas. 1992. Medicine and epistemology: Michel Foucault and the liberality of clinical reason. History of the Human Sciences. 5 (2). p. 63-93.

Paulitsch, Klaus. 2009. Grundlagen der ICD-10-Diagnostik, 1. Auflage, Wien: Facultas Verlags- und Buchhandels AG.

Prainsack, Barbara et al. 2008. Personal genomes: Misdirected precaution, in: Nature, Vol. 456, p. 34-35.

Ramanathan, Vai. 1997. Alzheimer Discourse: Some Sociolinguistic Dimensions, Mahwah/ New Jersey: Lea.

Rabinow, Paul/**Rose**, Nikolas. 2006. Biopower today, in: Biosocieties, Vol. 1, p. 195-217. Online unter: http://anthropos- lab.net/wp/publications/2007/01/rabinow-rose.pdf, Zugriff am 15.11.2011.

Sauer, Birgit. 2008. Von der Freiheit auszusterben. Neue Freiheiten im Neoliberalismus? In: Bidwell-Steiner, Marlen/Wagner, Ursula (Hg.in): Freiheit und Geschlecht. Offene Beziehungen, Prekäre Verhältnisse, Gendered Subjects, Band 4, Innsbruck, Wien, Bozen: StudienVerlag, S. 17-32.

Thorpe, Charles. 2008. Political Theory in Science and Technology Studies, in: Hackett, Edward J. et al. Handbook of Science and Technology Studies, 3rd edition, Massachusetts: The MIT Press, p. 63-82.

WebMD. Alzheimer's Disease Health Center. Making the Diagnosis of Alzheimer's Disease, Online unter: http://www.webmd.com/alzheimers/guide/making-diagnosis?page=3, Zugriff am 26.9.2011.

Witzel, Andreas. 2000. Das problemzentrierte Interview, Online unter: http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1132/2520, Zugriff am 15.11.2010.

Wolf, H. et al. 1998. The prognosis of mild cognitive impairment in the elderly, in: Gertz, H.-J. and Arendt, Th. (eds). Alzheimer's Disease – From Basic Research to Clinical Applications, Wien/New York: Springer, p. 31-50.

10. Annex

Fokusgruppe Pflegepersonen - FGPp

Die Fokusgruppe wurde am 10. Dezember 2011 im Besprechungszimmer einer neurologischen Station in Wien durchgeführt.

Teilnehmer_innen:
7 Pflegepersonen, 6 weiblich und 1 männlich
Dauer: 75 Minuten

Fokusgruppe Angehörige - FGAn

Die Fokusgruppe wurde am 19. Dezember 2011 im Gemeinschaftsraum meines Wohnhauses in Wien durchgeführt.

Teilnehmer_innen:
3 Personen, davon 2 weiblich, 1 männlich

2 Teilnehmerinnen fielen aus, eine durch Krankheit, die andere hatte kurzfristig abgesagt.
Dauer: 120 Minuten

Fokusgruppe Ärzt_innen - FGÄr

Die Fokusgruppe wurde am 29. Dezember 2011 im Besprechungszimmer einer neurologischen Station in Wien durchgeführt.

Teilnehmer_innen:
7 Personen, 6 weiblich, 1 männlich
Dauer: 45 Minuten

Fokusgruppe Patient_innen - FGPa

Die Fokusgruppe wurde am 21. Dezember 2011 in der Wohngemeinschaft für demente Menschen der Caritas Socialis in Wien durchgeführt.

Teilnehmer_innen:
5 Personen, 4 weiblich, 1 männlich
Dauer: 40 Minuten

Interviews mit Patient_innen

Die Einzelinterviews wurden am 16. Dezember 2011 in der Wohngemeinschaft für demente Menschen der Caritas Socialis in Wien durchgeführt.

Ein weiteres Interview wurde am 19. Dezember im Gemeinschaftsraum meines Wohnhauses in Wien durchgeführt.

3 Einzelinterviews, 1 Interview mit 2 Personen

Teilnehmer_innen:
5 Personen, 2 weiblich, 3 männlich

Dauer pro Interview: ca. 30 Minuten

Abstract

Die vorliegende Arbeit untersucht, inwiefern auf Grund medizinischer Wissensproduktion soziale Realitäten konstruiert und Handlungsmöglichkeiten entworfen werden. Anhand von Fokusgruppen mit Angehörigen, Patient_innen, Ärzt_innen und Pflegepersonen wurde die soziale Konstruktion und performative Wirkung der medizinischen Diagnose Alzheimer untersucht. Es konnte festgestellt werden, dass jede untersuchte Gruppe der Diagnose Alzheimer andere Bedeutungen zuweist und dadurch unterschiedliche Handlungsmöglichkeiten entwirft. Während Ärzt_innen und Patient_innen vorwiegend das Verhältnis von „natürlichen" Alterungsprozessen und der „pathologischen" Diagnose Alzheimer thematisierten, standen bei den Angehörigen und Pflegepersonen die persönlichen Belastungen durch die Betreuung und ihre Bewältigungsstrategien im Vordergrund.

Abstract (Englisch)

This thesis examines how medical knowledge produces certain social realities as well as how this knowledge is fundamental in shaping individual practices. Specifically, I explored the social construction and performativity of the medical diagnosis Alzheimer in focus groups with doctors, nurses, patients and family members of patients. The analysis evidenced that each group attributes different meanings to the diagnosis Alzheimer and accordingly develops different sets of practices that correspond to these meanings. Whilst the discourse of doctors and patients was mainly framed by the relation between a 'natural ageing process' vis-à-vis the pathological diagnosis Alzheimer, nurses and family members of patients mainly referred to personal and emotional burdens as well as coping strategies in this context.

Curriculum Vitea

Claudia Fupun

Geboren am 20. Februar 1977 in Steyr

Verheiratet, 1 Kind, geboren 2004

Österreichische Staatsbürgerin

Ausbildung

seit 2007	Studium Politikwissenschaft und Soziologie, Universität Wien **Spezialisierungsmodule im Studium:** • Internationale Politik • Politikwissenschaftl. Frauen- und Geschlechterforschung • Politische Theorie und Kulturstudien
1999 – 2003	Externistenhandelsakademie an der Vienna Business School mit Abschluss (Matura)
1993 – 1996	Allgemeine Krankenpflegeschule SMZ-Ost mit Abschluss als Diplomierte Gesundheits- und Krankenschwester (DGKS)

Berufliche Tätigkeiten

seit 2007	DGKS auf der Neurologie im Krankenhaus Göttlicher Heiland, Wien
2006	DGKS auf der Intensivstation am Neurologischen Zentrum Rosenhügel des KH Hietzing, Wien
2001 – 2004	DGKS im Haus Malta, Wien
1996 – 2002	DGKS auf der Intensivstation am Neurologischen Zentrum Rosenhügel des KH Hietzing, Wien

Sprachen

Englisch: Sehr gut in Wort und Schrift

Französisch: Gut in Wort und Schrift