

Johannes Hätscher
Geregelte Außeralltäglichkeit

Deutungs- und Handlungsprobleme von Patienten mit
Morbus Parkinson und ihren Partnern
bei der Therapie durch Tiefe Hirnstimulation

312 Seiten · Gebunden · € 29,90

ISBN 978-3-942393-58-4

© Velbrück Wissenschaft 2015

**VELBRÜCK
WISSENSCHAFT**

1 Einleitung

Soziologische Forschung und Modellbildung im Feld der Neurologie

Morbus Parkinson ist eine human-spezifische Erkrankung. Auf *patho-physiologischer* Ebene handelt es sich um einen selektiven Prozess der Zellzerstörung, der stereotyp und progredient, das heißt unaufhaltsam fortschreitend vom enterischen¹ in das zentrale Nervensystem aufsteigt (Braak 2004). Mit Erreichen der *klinisch-symptomatischen* Ebene bricht eine komplexe neurologische Krankheit aus. Ihr dominantes Merkmal ist die Bewegungsstörung, die sich je nach Ausprägung in vier typischen Kardinalsymptomen manifestieren kann: Einem unintendierten Schütteln der Hände in Ruhe oder Bewegung (Tremor), einer Muskelstarre (Rigor), einer Schwerfälligkeit bei der Initiation von Bewegungen (Bradykinese) und schließlich einer erhöhten Fallneigung. Zusätzlich können eine ganze Reihe nicht-motorischer Symptome auftreten. Auf der *psychosozialen* Ebene, die sich als dritte analytisch differenzieren lässt, hinterlässt die Krankheit ihre Spuren in der Handlungspraxis und Mitwelt der erkrankten Personen. Es beginnt zunächst als ein Problem des Körpers. Mit dem Soziologen Marcel Mauss lässt sich sagen: Sukzessive verlieren die Erkrankten die Kontrolle über ihr erstes und natürlichstes Objekt wie technisches Mittel.² Ihre Körper verselbständigen sich; oder in der Sprache der philosophischen Anthropologie formuliert: Die Parkinson-Kranken *haben* ihn nicht länger (vgl. Plessner 1961). Je nach Stärke der einzelnen Kardinalsymptome können Betroffene nicht mehr gut laufen und Artefakte sicher greifen. Über die Bewegungsstörung hinaus geht die Fähigkeit verloren, flüssig zu sprechen sowie über Gestik und Mimik für kommunikatives Handeln zu verfügen. Motorische Fähigkeiten in Arbeit und Privatleben, die sich über Jahre und Jahrzehnte habitualisiert haben, lassen sich nur noch erschwert ausführen. Doch wird es für Erkrankte nicht nur zu einem Problem, gesellschaftliche Rollenerwartungen im Beruf zu erfüllen. Vielmehr lässt sich beobachten, wie sie ein basales humanspezifisches Vermögen verlieren, sich in flexibler und

1 Die Nervenzellen des enterischen Nervensystems durchziehen den Magen-Darm-Trakt.

2 »Der Körper ist das erste und natürlichste Instrument des Menschen. Oder genauer gesagt, ohne von Instrument zu sprechen, das erste und natürlichste technische Objekt und gleichzeitig technische Mittel des Menschen ist der Körper.« (Mauss 1989, S. 205).

gewünschter Weise Anderen gegenüber darzustellen und damit am gesellschaftlichen Leben zu partizipieren.³ Sie können ihren Körper nicht mehr einsetzen, um sich hinter ganz unterschiedlichen *Masken* auf der Bühne des gesellschaftlichen Lebens zu verbergen. Für Fremde erscheinen Parkinson-Kranke in der Öffentlichkeit nur mehr in Rollen, die diese gar nicht intendiert haben, Rollen nämlich, die für den *common sense* des Alltagsmenschen a priori Zeichen allgemeinen Handlungs- und Kontrollverlustes sind: Man hält die Betroffenen oft für alkoholabhängig oder geisteskrank.

Auf diese Stigmatisierung reagieren viele Parkinson-Kranke mit Gefühlen der Scham (Nijhof 1995; Ceballos-Baumann & Gündel 2006, S. 86). Die Integrität der Person ist in diesem Stadium der Krankheit bedroht. Gegenüber der Allianz psychosozialer und körperlicher Probleme kapitulieren die Patienten schließlich und ziehen sich aus der gesellschaftlichen Sphäre in die häusliche Vergemeinschaftung zurück. Hier trifft das ganze Gewicht der Krankheit nun die Partnerschaft und Familie mit hohen psychosozialen Kosten.

Diese kontinuierliche Abwärtsentwicklung kann durch eine medikamentöse Therapie gebremst werden, die eine erfolgreiche Reduktion der motorischen Kardinalsymptome bewirkt. Darüber hinaus lässt sich beobachten, dass die Patienten⁴ und ihre Angehörigen eine ganze Reihe neuer Routinen auf der Ebene des Alltags ausbilden, um das Leben als lebenswertes in seiner Beschädigung aufrecht zu erhalten: Eine erhöhte Rücksichtnahme und Solidarität in der alltäglichen Interaktion wird ausgebildet, Barrieren lassen sich durch eine Anpassung des Mobiliars und der Zugänge zur Wohnung beseitigen und Physiotherapie sowie sportliche Betätigung sind weitere wirksame Mittel gegen den progredient verlaufenden Krankheitsprozess. Doch in einem Drittel aller behandelten Fälle bleibt die medikamentöse Therapie langfristig wirkungslos: Es entstehen in den meisten Fällen Gefühle der Ohnmacht und damit Angst

3 »Der Rollenspieler oder Träger der sozialen Rolle fällt zwar nicht mit ihr zusammen, kann jedoch für sich abgelöst gedacht werden, ohne seine Menschlichkeit zu verlieren. Was die Rolle ihm grundsätzlich und jederzeit gewährt, nämlich eine Privatexistenz zu haben, eine Intimsphäre für sich, hebt nicht nur nicht sein Selbst auf, sondern schafft es ihm. Nur an dem anderen seiner selbst hat er – sich.« (Plessner, zitiert aus Fischer 2001, S. 141). Zum Unterschied zwischen dem Rollenbegriff als methodischem Konstrukt (*homo sociologicus*) und Helmuth Plessners Verwendung des Rollenbegriffs aus der Perspektive der philosophischen Anthropologie vgl. (a.a.O., S. 141 ff.).

4 In dieser Arbeit werden aus Gründen einer dadurch erzielten besseren Lesbarkeit Patientinnen und Patienten als »Patienten«, Partnerinnen und Partner als »Partner«, Ärztinnen und Ärzte als »Ärzte«, Neurologinnen und Neurologen als »Neurologen« sowie Chirurgeninnen und Chirurgen als »Chirurgen« bezeichnet.

und Depressionen bei den Patienten und ihren sie pflegenden Partnern (Ceballos-Baumann & Gündel 2006, S. 80ff.), die der Krankheit nun schutzlos ausgeliefert sind.

Immer mehr Patienten, bei denen die medikamentöse Therapie nicht mehr anschlägt und die sich bereits im Spätstadium der Krankheit befinden, entscheiden sich aus diesem Grund für eine neurochirurgische Parkinson-Therapie, die Tiefe Hirnstimulation, als einem letzten möglichen Mittel. Zu diesem Zweck wird eine Elektrode im Rahmen einer neurochirurgischen Operation in das Zentrale Nervensystem der Betroffenen implantiert. Über eine Batterie in der Höhe des Brustkorbs wird anschließend ein spezifischer Zielkern im Gehirn dauerhaft mit einer Stromspannung von 3-4 Volt stimuliert. In der medizinischen Fachsprache spricht man entsprechend von einer *bilateralen* (= zweiseitigen) *chronischen Stimulation des Nucleus Subthalamicus (THS-STN)*. Wenn der neurochirurgische Eingriff gelingt, kann der Großteil der Willkürmotorik wieder hergestellt und die Medikation im Schnitt um fünfzig Prozent reduziert werden. Das vermindert zugleich die durch die Nebenwirkungen der Medikamente ausgelösten unwillkürlichen Bewegungen in signifikanter Weise.

Aus Sicht der evidenzbasierten Medizin handelt es sich bei der Tiefen Hirnstimulation um eine sehr wirksame Therapieform der fortgeschrittenen Parkinson-Krankheit. Die Erfolge bei der Behandlung der Bewegungsstörung sind unbestritten (Deuschl et al. 2006; Oertel & Reichmann 2008, S. 24). Die Renaissance solcher stereotaktischer Operationen⁵ in der Behandlung von Bewegungsstörungen geht allerdings mit klinischen Berichten über psychiatrische (Groiss et al. 2009) und psychosoziale Anpassungsprobleme (Schüpbach et al. 2006) einher, die bisher noch wenig verstanden sind. So können die Behandlungserfolge sowohl zu neurobiologischen Stimulationseffekten auf affektives und emotionales Erleben als auch zu unterschiedlichen reaktiven Auswirkungen auf das subjektive Erleben und insbesondere die sozialen Interaktionen führen, die sich primär im familialen Netzwerk zeigen. Psychiatrische Probleme treten auf und Suizide werden wiederholt berichtet. Fortwährende Streitigkeiten in der Partnerschaft oder gar deren Auflösung ereignen sich.

Von sogenannter neuroethischer (Glannon 2009) wie klinischer Seite (Houeto et al. 2002; Schüpbach et al. 2006; Sixel-Döring & Ebersbach 2010) mehren sich die Stimmen, welche eine Verbesserung der psychosozialen Betreuung der Patienten und ihrer Angehörigen nach der Tiefen Hirnstimulation fordern. Doch um die Betreuung verbessern zu können,

5 Die neurochirurgische Therapie des Morbus Parkinson wurde in den 1970er und 80er Jahren kaum noch durchgeführt. Dies war auf den großen Erfolg des Medikamentes Levodopa zurückzuführen (vgl. Kapitel 2).

muss es zunächst darum gehen, die therapeutische Ausgangssituation in ihren psychosozialen Implikationen methodisch kontrolliert herauszuarbeiten. Dies ist bisher nur in Ansätzen geleistet worden (Gisquet 2008; Schüpbach et al. 2006; Gisquet 2008; Bell et al. 2011). Hier möchte diese Arbeit einen Beitrag leisten.

Für die Bearbeitung dieses Themas wäre eine Doppelkompetenz des Forschers, die sich sowohl auf profunde Erfahrungen in der Klinik und Therapie der Bewegungsstörungen bezieht – und dazu gehört ein profundes Wissen über deren funktionell-neuroanatomische und pathophysiologische Grundlagen – aber auch grundlagenwissenschaftliche wie klinische Erfahrungen in einer Wissenschaft vom menschlichen Handeln mit einschließt, ideal gewesen. Historische Vorbilder für solche interdisziplinäre Grenzgänge in der Klinik hat es immer wieder gegeben. Sie sind mit Namen wie Sigmund Freud, Viktor von Weizsäcker, Kurt Goldstein oder Alexander Lurija verbunden, ohne deren visionäre Pionierarbeiten die aktuelle Forschung im Bereich der Neuropsychosomatik nicht denkbar wäre (vgl. Henningsen 2006a).

Der Autor als ein Soziologe hat demgegenüber ausschließlich mit Forschungsansätzen gearbeitet, die sich in seinem Fach bisher bewährt haben. Er hat sie in einem *multidisziplinären* Rahmen zur Anwendung zu bringen versucht. Es ist wichtig, dies gleich eingangs zu unterstreichen, da die Neurologie ein besonders anspruchsvolles klinisches Gebiet ist, auf dem man als Nicht-Mediziner immer Laie bleiben wird. Das muss in besonderer Weise für eine komplexe und schwer therapierbare Bewegungsstörung wie den Morbus Parkinson gelten. Wenn der Autor schon nicht zu den Forschern gehört, die sich in ihrer Ausbildung sowohl in den klinisch-physiologischen als auch den sinnverstehenden Wissenschaften professionalisiert haben,⁶ besaß er die Chance, mit zwei in der Thera-

6 Wenn man sich als Soziologe in Grenzbereiche der Sozialwissenschaften mit unmittelbarer Nähe zu grundlagenwissenschaftlichen und klinischen Disziplinen wie der Physiologie, Psychologie und Neurologie bewegt, wird man schnell feststellen, dass viele der Forscher, die die Entwicklung der Soziologie maßgeblich beeinflusst oder mitgestaltet haben, zugleich eine solide Ausbildung in einer der genannten Disziplinen besaßen oder anstrebten: Lev Vygotskij begann seine akademische Laufbahn als Literatur- und Kunstwissenschaftler, um dann die Psychologie als Begründer der kulturhistorischen Schule zu revolutionieren. Der sowjetische Wissenschaftler besaß – auch nach der Ablehnung seiner »idealistischen Thesen« durch die stalinistische Wissenschaftspolitik – kurz vor seinem frühen Tod den Plan, Medizin zu studieren (Carlos 2006). Sein enger Freund und Kollege Lurija, der von Hause aus *Soziologie* war und eine frühe Korrespondenz mit Sigmund Freud pflegte, ging diesen Weg und begründete als Arzt nach seinen Erfahrungen mit sowjetischen Kriegsverletzten im Zweiten Weltkrieg die *Neurorehabilitation* als klinische Disziplin (ebd.). Der amerikanische Sozialpsychologe George Herbert Mead war sowohl ein hervorragender

pie des Morbus Parkinson sehr erfahrenen neurologischen Zentren kooperieren zu können: Größere Teile der Arbeit sind von den ärztlichen Kooperationspartnern fortwährend kommentiert und diskutiert worden. Dies betrifft vor allem die detaillierten biomedizinischen Passagen. Die Kontakte zur Klinik haben es dem Autor außerdem ermöglicht, sich in einer Reihe weiterer Veranstaltungen und Konferenzen zu informieren und fortzubilden.

der Kenner des philosophischen Werkes Hegels und verfolgte die Diskussion um den »objektiven Geist« in der damaligen Völkerpsychologie, in welcher das idealistische System auf erfahrungswissenschaftliche Beine gestellt werden sollte (zur Wiederentdeckung der »Völkerpsychologie« von Lazarus, Steinthal und Wundt als einer frühen Form der Soziologie vgl. Eckhardt 1997), war aber auch in der streng am Experiment und der Erforschung der Funktionen des zentralen Nervensystems ausgerichteten physiologischen Psychologie, wie sie in den Laboren von Wilhelm Wundt und William James und deren Schülern entwickelt wurde, ausgebildet. Davon zeugen vor allem die ersten Kapitel in »Mind, Self and Society« (Mead 1934). Im Kontakt zur Wundtschen Forschungspraxis bzw. derjenigen seiner Schüler standen während ihres Studiums auch zwei Gründerväter der Soziologie: Émile Durkheim (vgl. Métraux 1980; Charle 1988) und – bisher noch wenig erforscht – Georg Simmel. Weitere bedeutende Grenzgänger sind der Zoologe, Philosoph *und* Soziologe Helmuth Plessner, der philosophisch gebildete Begründer der Psychosomatik Viktor von Weizsäcker (zu Weizäckers Bewegung zwischen Philosophie und Klinik: vgl. Weizsäcker 1986), die phänomenologischen Psychiater Binswanger, Minkowski, Gelbsattel und Straus (vgl. Passie 1996), der sich zugleich in der Gestaltpsychologie und Philosophie (über seinen Neffen Ernst Cassirer) bewegende Kurt Goldstein sowie der junge Michel Foucault (vgl. Foucault 2001, S. 175-195), welcher nach seinem Philosophiestudium ein zusätzliches Diplom in Psychopathologie erwarb, sich aber schon bald mit Emphase von der Phänomenologie und Hermeneutik abwendete (vgl. Sarasin 2004).

Der Aufbau der Arbeit

Die zentralen Forschungsfragen, die es in dieser Arbeit zu beantworten gilt, lauten:

1. Welche Zusammenhänge können zwischen biographischen Determinanten, der Entscheidung für die Tiefe Hirnstimulation und der postoperativen Entwicklung des psychosozialen Netzwerkes bestehen? Diese Frage wird exemplarisch in drei ausführlichen Kasuistiken beantwortet (Kapitel 7-9).
2. Wie kollidieren die Alltagsüberzeugungen und Deutungsmuster der betroffenen Laien, das heißt ihre Konzepte von Krankheit und Gesundheit, von Künstlichkeit und Natürlichkeit sowie von Heilung und Therapie mit der Realität eines medizinischen Verfahrens, das für viele Patienten, ihre Angehörigen und nicht zuletzt eine interessierte Öffentlichkeit in diesem Kontext herausfordernd und irritierend wirkt? Welche psychosozialen Herausforderungen sind dabei mit der Therapieform der Tiefen Hirnstimulation verbunden? Der Beantwortung dieser Fragen ist das sechste Kapitel gewidmet.

Nachdem in Kapitel 2 der neurologische und neurochirurgische Kontext referiert wird, ist es die Aufgabe des dritten und fünften Kapitels zu demonstrieren, dass sich zur Bearbeitung der Forschungsfragen an eine reiche und bewährte Forschungstradition in der klinischen Soziologie und Medizinsoziologie anknüpfen lässt. Zusätzlich wird in diesen Kapiteln begründet, warum der Rückgriff auf Gesprächstranskripte und ein datengetriebenes Bottom-up-Verfahren einem standardisierten und testpsychologischen Vorgehen vorzuziehen ist. Das konkrete Vorgehen im Feld bei der Datenerhebung und deren Auswertung wird in Kapitel 4 beschrieben. Nach den Hauptkapiteln wird schließlich in Kapitel 10 eine medizinsoziologische *middle-range theory* (vgl. Merton 1995) der psychosozialen Herausforderungen der Tiefen Hirnstimulation entfaltet. Zudem werden die Herausforderungen für das ärztliche Handeln herausgearbeitet und mögliche Schritte für eine Verbesserung der psychosozialen Betreuung diskutiert.

Erkenntnisinteressen und Probleme der Multidisziplinarität

Das Erkenntnisinteresse, mit dem diese Forschungsarbeit durchgeführt worden ist, ist zugleich klinisch wie grundlagenwissenschaftlich. *Klinisch* ist es deshalb zu nennen, weil es ein großes Interesse der Neurologen wie auch der Betroffenen selbst gibt, die psychosozialen Probleme besser zu verstehen.⁷ Vertreter beider Gruppen sind mit dem Wunsch auf die Soziologie zugekommen, dass diese etwas zur Aufklärung familialer Anpassungsprobleme beiträgt.

Das *grundlagenwissenschaftliche* Erkenntnisinteresse ist für den Autor selbst von besonderem Gewicht gewesen. Für ihn als einem nicht-standardisiert arbeitenden Sozialwissenschaftler hat es dabei eine Herausforderung dargestellt, in einem wissenschaftlichen Feld zu forschen, das von naturwissenschaftlichen Erklärungsansätzen, hochtechnisierten medizinischen Apparaten und statistischen Methoden dominiert wird. Wenn mit dieser Arbeit gezeigt werden könnte, dass es sich bewährt, wissenschaftliche Hypothesen zu formulieren, die nicht dem Muster der in der Wissenschaft sich zunehmend verschärfenden Spaltung in einen naiven Realismus/Szientismus auf der einen Seite und einen radikalen Konstruktivismus/Kulturalismus auf der anderen Seite folgen, wäre dies ein über das spezifische Feld dieser Arbeit lohnenswertes Ergebnis. Doch gerade hier muss man als Forscher besonders vorsichtig sein: Immer wieder wird man im Gang der Argumentation in diesem Feld an einen Punkt geraten, an dem man gänzlich zwischen den Paradigmen der von Heinrich Rickert so genannten Natur- und Geisteswissenschaften stehen wird. Dann gilt es das Feld genau zu *beschreiben*, in der Hoffnung, dass jemand anderes die Zusammenhänge – aus der Schule Kurt Goldsteins, Oliver Sacks oder der Neuropsychosomatik – *erklären* kann. Am deutlichsten werden diese Probleme bei der Kausalzurechnung hypomaner und impulsiver Wesensveränderungen, sogenannten transienten psychiatrischen Anpassungsproblemen, die kurz nach dem Eingriff auftauchen können und meist innerhalb weniger Wochen wieder abklingen. Ist ein solches Verhalten nun Ausdruck überschießender Freude in einer Situation wiedergewonnener Autonomie und Beweglichkeit nach Jahren der Degeneration (psychosoziale Erklärung) oder ein Ergebnis der veränderten Medikation bzw. eine Folge der Reizung limbischer Areale in der Nähe des Nucleus subthalamicus durch die Stimulation (endo-

⁷ So erhielt der Autor auch die Möglichkeit, erste Forschungsergebnisse beim 6. Deutschen Parkinsonkongress der DPG in Marburg vorzustellen. Die interessierten Nachfragen der Ärzte bezogen sich vor allem darauf, wie sich die peripherativ stattfindende *familiale* Betreuung in Zukunft verbessern lässt.

gene Erklärungen)? Ist die Ursache eventuell aber auch multikausaler Natur, oder zerbricht gar das Mehrebenenmodell? Solche Fragen lassen sich sicherlich nur durch ein genuin *interdisziplinäres* Vorgehen lösen. Es ist hier in besonderer Weise eine integrative Wissenschaft gefordert, die »Kultur« und »Natur« nicht dichotom trennt, sondern sowohl die symbolische Dimension menschlichen Handelns als auch die funktionell-neuroanatomischen und pathophysiologischen Prozesse in ihrer Modellbildung – jenseits von neurowissenschaftlichem Lokalisationismus und nicht minder reduktionistischen psychosozialen Erklärungen – synthetisiert.

Die Stellung des Patientennarrativs in der Medizin

Als Datenbasis werden in dieser Arbeit vorwiegend Narrative, also Gesprächsprotokolle herangezogen, die auf der Basis langer, manchmal mehrere Stunden dauernder Gespräche mit den Patienten und ihren Angehörigen erstellt worden sind. Muss dieses Vorgehen nicht anachronistisch anmuten? Welche Rolle können bloße Worte in der Explikation eines klinischen Feldes spielen, das von High-Tech-OP-Sälen, rationalisiertem Teamwork, der Benutzung bildgebender Verfahren zur präzisen Berechnung der chirurgischen Trajekte, der medizintechnologischen Anwendung von Elektrotechnik, Informatik und Physik, der Evidenzbasierung, standardisierten, psychometrischen Tests und pharmazeutischem Fachwissen geprägt ist? Wenn in diesem Feld einer hochtechnisierten biomedizinischen Medizin dazu noch auf die Bedeutung guter zwischenmenschlicher Beziehungen zwischen Arzt und Patient⁸ hingewiesen wird, die religiöse Orientierung der Patienten interessiert, die Landschaft und die Umgebung, aus der sie stammen, sowie die Geschichte ihrer Familie evaluiert wird, folgt man einem Vorgehen, das zuletzt in der Mitte des 19. Jahrhunderts konstitutiv für eine ärztliche Anamnese war: Vom 17. Jahrhundert bis zu dieser Zeit schenkten die Ärzte den Narrationen ihrer meist aristokratischen Patienten großes Gehör, um auf diesen basierend ganze Behandlungspläne zu erstellen: Die damals verbreiteten körperlichen Therapien wie Aderlass, Entschlackung oder Schröpfung zeigten ohnehin kaum tiefere Wirkung und waren am ehesten ritueller Natur (Bury 2001, S. 265). In dem Ärzte den Patienten ihr Gehör schenken,

8 In Folge wird mit »Arzt-Patient« bzw. »Arzt-Patient-Bündnis« sowohl die Beziehung zwischen einer Ärztin und einer Patientin, einer Ärztin und einem Patient, einem Arzt und einer Patientin als auch zwischen einem Arzt und einem Patienten bezeichnet. Das gleiche gilt für die Relation »(Neuro-)Chirurg – Patient«.

vermittelten sie den Erkrankten aber ihre Sorge. Vermittelt durch diesen Akt der Zuwendung und mit Hilfe seines Charismas, nämlich qua Profession Heilung zu versprechen, konnten im gelingenden Fall Selbstheilungskräfte in den Patienten freigesetzt werden. Auf der Basis wissenschaftlicher Erkenntnisse heilen konnten die Ärzte gewiss nicht.

Das Interesse an den Narrationen verschwand schon bald mit dem Siegeszug der Biomedizin am Ende des 19. Jahrhunderts (a.a.O., S. 266). Die Ärzte waren nun vor allem darum bemüht, eine klinische Diagnose auf der Basis objektiver Kriterien zu erstellen. Die Narrationen der Patienten, ihre »Perzeption« vermochte höchstens erste Indizien, erste Spuren zu liefern, um eine klinisch valide Diagnose stellen zu können (ebd.). Das Verhältnis zur Narration war nun ein ambivalentes: Klinische Beobachtung und klinischer Test, die statistische Untersuchung und vor allem die Intervention in den Körper durch chirurgische oder pharmazeutische Methoden entwickelten sich zu Königswegen des biomedizinischen Handelns. Auf die Narrationen der Patienten konnte man nicht ganz verzichten, doch begegnete man diesen Ausdrucksgestalten mit einiger Skepsis⁹: Laien besäßen höchstens ein verschwommenes, nicht der Realität der pathologischen Prozesse korrespondierendes Bild (Hydén 1997, S. 48). Das Interesse am erzählten Material der Patienten sowie anderen Dar-

- 9 Einer der berühmtesten, aber bis heute auch umstrittensten Revolutionäre der Medizin, Sigmund Freud, bildete bekanntlich eine Ausnahme: Nicht nur formulierte er zu den Hochzeiten des physiologischen Experimentes und des medizinischen Positivismus eine gesamte psychologische Theorie unter Rückgriff auf Gesprächsdaten und die Sinndeutung verbaler Assoziationsketten, sondern beanspruchte darüber hinaus sogar *Heilungserfolge* durch den Austausch von Worten zu erzielen: »In der analytischen Behandlung geht nichts anderes vor als ein Austausch von Worten zwischen dem Analysierten und dem Arzt. (...) Die ungebildeten Angehörigen unserer Kranken – denen nur Sichtbares und Greifbares imponiert, am liebsten Handlungen, wie man sie ihm Kinotheater sieht – versäumen es auch nie, ihre Zweifel zu äußern, wie man »durch bloße Reden etwas gegen die Krankheit ausrichten kann«. Das ist natürlich ebenso kurz-sinnig wie inkonsequent gedacht. Es sind ja dieselben Leute, die so sicher wissen, daß sich die Kranken ihre Symptome bloß »einbilden«. Worte waren ursprünglich Zauber und das Wort hat noch heute viel von seiner alten Zauberkraft bewahrt. Durch Worte kann ein Mensch den anderen selig machen oder zur Verzweiflung treiben, durch Worte überträgt der Lehrer sein Wissen auf die Schüler, durch Worte reißt der Redner die Versammlung der Zuhörer mit sich fort und bestimmt ihre Urteile und Entscheidungen. Worte rufen Affekte hervor und sind das allgemeine Mittel zur Beeinflussung der Menschen untereinander. Wir werden also die Verwendung der Worte in der Psychotherapie nicht geringschätzen und werden zufrieden sein, wenn wir Zuhörer der Worte sein können, die zwischen dem Analytiker und seinem Patienten gewechselt werden.« (Freud 1922, S. 3f.).

stellungen ihrer Alltagserfahrungen ist in den letzten Jahrzehnten nun aber wieder deutlich gestiegen. Michael Bury (2001) vermag vier Gründe für diese Entwicklung anzuführen:

- a.) Chronische Krankheiten nehmen in einer postindustriellen Gesellschaft, in welcher die Bevölkerung durch die unleugbaren Erfolge der Biomedizin im Kampf gegen Akutkrankheiten, die hohen hygienischen Standards im Zuge des Prozesses der Modernisierung sowie die verbesserte allgemeine Grundversorgung immer älter wird, zu (vgl. Schaeffer 2009a, S. 7). Chronische Krankheiten werden im Kontrast zu Akutkrankheiten dabei nicht hauptsächlich im Medizinsystem, sondern im Alltag bewältigt¹⁰ und Fragen der Lebensqualität, die Belastung der Angehörigen und die Effektivität der biomedizinischen Therapien rücken damit wie selbstverständlich wieder in den Scheinwerfer des Erkenntnisinteresses der klinischen Wissenschaften. Es sind von Patienten und ihren Angehörigen stammende Narrative oder literarisch gestaltete Auseinandersetzungen mit dem Erleben der Krankheit, die das bevorzugte Datenmaterial für eine Erforschung der Bewältigungsprozesse und psychosozialen Probleme darstellen (Bury 2001, S. 267).
- b.) Die steigenden Kosten der High-Tech-Apparatemedizin und die fortwährende Kritik am Positivismus der evidenzbasierten Medizin haben seit den fünfziger Jahren zu einer anhaltenden Diskussion über die Reform der medizinischen Grundversorgung geführt: Es wird darüber nachgedacht, sogenannte holistische Konzepte einzuführen (ebd.). Wie Bury zeigen kann, gewinnt die hausärztliche Versorgung dabei wieder mehr an Gewicht, womit auch das Interesse an den Narrationen der Patienten, ihrer Biographie und Geschichte steigt.
- c.) Eine »Demokratisierung« der Hierarchien, die zwischen Ärzten und Patienten herrschen, ist allgemein zu beobachten: Patienten fordern am Ende des 20. Jahrhunderts mehr Mitspracherecht (a.a.O., S. 268).
- d.) Die medialen Möglichkeiten wie das Internet erlauben es den Patienten, heute viel mehr Informationen über Krankheiten und ihre Therapien zu gewinnen, als dies früher der Fall war. Auch dies bedroht die ärztliche Deutungshoheit in Bezug auf das Wissen und die Definition von Krankheiten: Die Esoterik der Profession (die sich auch in ihrer Sprache manifestiert) wird von einer in Onlineforen und Selbsthilfegruppen organisierten betroffenen Laienschaft konterkariert, welche ihre Erfahrungen in der Alltagssprache formuliert und auf diese Weise schneller in der Öffentlichkeit Gehör findet (ebd.).¹¹

¹⁰ Vgl. auch Hildenbrand (2009b, S. 137f.)

¹¹ Dieser Prozess wird ganz unterschiedlich bewertet. Einige sehen in ihm einen Indikator für eine allgemeine Deprofessionalisierung, während vor allem die Medizinkritiker ihn begrüßen.

Diese vier allgemeinen, von Michael Bury ausgemachten Tendenzen lassen sich entsprechend auch in den klinischen wie öffentlichen Diskussionen rund um die Tiefe Hirnstimulation in der Therapie des Morbus Parkinson beobachten: So löste ein zunächst anonymierter Zeitungsartikel des Frankfurter Soziologen Helmut Dubiel in der Wochenzeitung »Die Zeit« (Anonymus 2005) eine starke öffentliche Diskussion und damit verbundene Polarisierungen von Öffentlichkeit und ärztlicher Profession aus. Von Seiten der Ärzteschaft wurde die essayistische Beschäftigung des Betroffenen mit der Tiefen Hirnstimulation stark kritisiert. Der Frankfurter Soziologieprofessor wurde zunächst Zielscheibe starker Kritik von Seiten der Experten, während er auf der anderen Seite viele Zusendungen von Betroffenen und interessierten Lesern erhielt, welche seine Ausführungen mutig und erhellend fanden.¹² Sein darauf geschriebenes Buch »Tief im Hirn« wurde ein in mehrere Sprachen übersetzter internationaler Bestseller, der viele tausend Leser weltweit erreichte. Nach dem Erfolg des Buches zeigen jetzt auch Neurologen mehr und mehr Interesse an den Berichten Dubiels:

»Ich bekomme heute ja sehr viel Post: Auch das ist etwas, das ich früher nie erfahren habe. Als das Buch auf den Markt gekommen ist, bekam ich jeden Tag ungefähr zehn Briefe; heute hat sich das auf einen Brief pro Tag reduziert. Aber es sind auch sehr viele Ärzte, Wissenschaftler und Neurologen mit dabei, die mir schreiben. Inzwischen wird dieses Buch in den USA zwar nicht als wissenschaftliches Dokument, aber als Objekt für wissenschaftliche Untersuchungen genutzt. Das ist doch ganz erstaunlich. Ich habe also das Gefühl, dass ich jetzt nicht nur ein Bekenntnis abgelegt habe, nicht nur eine Konfession, sondern auch einen interessanten Beitrag geleistet habe, weil gerade die Art, wie ich das beschreibe, viele Neurologen interessiert. Erst gestern schrieb mir ein Neurologe der Universität in Frankfurt, er sei mir sehr dankbar, weil er noch nie eine so präzise Beschreibung der inneren Erfahrung von Symptomen gelesen hätte. Er sei durch die Art, wie ich das beschreibe, auf vollkommen neue Experimentalanordnungen gekommen.« (Dubiel 2007, S. 6)

Dubiels Buch hat einen nicht zu unterschätzenden Beitrag dazu geleistet, einige Neurologen für die psychosozialen Folgen der Tiefen Hirnstimulation zu sensibilisieren. Dies liegt nicht zuletzt daran, dass Deutschland zusammen mit Frankreich zu den Ländern gehört, in welchen die Tiefe Hirnstimulation am häufigsten durchgeführt wird. Ein weiteres Indiz für die Wirkkraft des Buches innerhalb des neurologischen Diskurses ist die Tatsache, dass es in klinischen Vorträgen zur Tiefen Hirnstimulation häufig erwähnt wird. Auch ist es für das Zustandekommen dieses Projektes von Bedeutung gewesen.

12 Persönlicher Kommentar an den Verfasser.

Das Buch Dubiels wird auch von vielen Patienten und deren Angehörigen, die sich für die Tiefe Hirnstimulation interessieren, mit großem Interesse gelesen. Hier lässt sich beobachten, was Michael Bury als allgemeine Entwicklung in der Medizin beschreibt: Vor der Entscheidung für die Tiefe Hirnstimulation konsultieren Patienten und ihre Angehörigen nicht mehr bloß ihren Arzt, sondern sind sehr an Darstellungen und Informationen interessiert, die sich außerhalb der Profession gewinnen lassen, z.B. auch in Selbsthilfegruppen, Internetplattformen und in persönlichen Gesprächen mit bereits operierten Patienten. Diese Informationen zu den Erlebnissen und Erfahrungen mit der Tiefen Hirnstimulation sind damit in vielen Fällen genauso wichtig für die Entscheidungsfindung wie das persönliche Gespräch mit dem Experten. Die Hersteller der zugehörigen Medizintechnologie reagieren auf diese allgemeinen Entwicklungen, in dem sie ebenfalls Broschüren mit Erlebnisberichten drucken lassen (Medtronic 2007). Damit gibt es im Falle der Tiefen Hirnstimulation eine eigentümliche Frontstellung zwischen den wissenschaftlich ausdifferenzierten Deutungsmustern der Biomedizin und konkurrierenden Alltagsdeutungen: Das Verfahren ist nicht unumstritten und die Diskussion um die Wirksamkeit der Tiefen Hirnstimulation wird in den letzten Jahren in zunehmend polarisierter Form geführt. Die Front verläuft dabei aber nicht mehr länger nur zwischen professionellen Befürwortern auf der einen und skeptischen Patienten, Selbsthilfegruppen sowie einer beunruhigten Öffentlichkeit¹³ auf der anderen Seite. Vielmehr entzweit sich auch die neurologische Profession zunehmend in Fürsprecher, die in der Tiefen Hirnstimulation die Therapie der Zukunft auch schon in früheren Stadien des Morbus Parkinson sehen wollen und Kritiker, die bei einer Ausweitung des Verfahrens auf frühere Krankheitsstadien des Morbus Parkinson oder psychiatrische Krankheiten befürchten, hier könne eine »Büchse der Pandora« geöffnet werden.

Wenn in Folge Interviews mit Patienten und deren Angehörigen geführt werden, die sich für die Durchführung der Tiefen Hirnstimulation entschieden haben, wird es besonders wichtig sein, den nötigen analytischen Abstand in einem methodisch wie ethisch diffizilen Feld zu bewahren: Eine wissenschaftliche Distanz sowohl zu den Alltagsüberzeugungen der Betroffenen, zugleich aber auch eine wissenschaftliche Distanz zu den Interessen der Kliniker. Nur so, in einer Einstellung »sine ira et studio« und damit quasi mit dem kalten Besteck der Wissenschaft, wird es möglich sein, sowohl den interessierten Patienten, ihren Angehörigen

13 Die großen überregionalen Tages- und Wochenzeitungen verfolgen die Entwicklung der Neuroimplantate in regelmäßigen Abständen. Hervorzuheben ist der damals anonym verfasste Bericht von Helmut Dubiel (Anonymus 2005), eindrucklich Hummel (2008); 2009 wurde das 9. Neuro-Forum der Hertie-Stiftung unter dem Titel »Das verkabelte Gehirn« ausgerichtet.

und Vertretern als auch den Ärzten valide Ergebnisse präsentieren zu können. Was für ein wissenschaftliches Vorgehen eigentlich selbstverständlich sein sollte, ist in der Medizinsoziologie nicht immer die übliche Praxis (Gerhardt 1991, S. 229 ff.).