

Ambivalenzen der Medikalisierung

Ein Plädoyer für das Ernstnehmen der subjektiven
Perspektive im Umgang mit Gesundheit und Krankheit

MARTINA SCHMIDHUBER

1. HINFÜHRUNG

In Artikel 12 des *Internationalen Paktes über wirtschaftliche, soziale und kulturelle Menschenrechte* (ICESCR, kurz: UN-Sozialpakt) von 1966 wird »das Recht eines jeden auf das für ihn erreichbare Höchstmaß an körperlicher und geistiger Gesundheit« anerkannt. Das bedeutet aber nicht, dass jeder Mensch ein Recht darauf haben kann, stets gesund zu sein – dies hängt von vielen Faktoren ab, u.a. von der eigenen körperlichen und geistigen Grundkonstitution.¹ Vielmehr geht es im *UN-Sozialpakt* um das Recht eines jeden auf einen Zugang zu einer bestehenden und sich entwickelnden

1 Dazu erläutert der UN-Ausschuss für wirtschaftliche, soziale und kulturelle Rechte in seinem Kommentar zum Recht auf Gesundheit (CESCR E/C.12/2000/4, 11. August 2000, Ziff. 8): »The right to health is not to be understood as a right to be *healthy*. The right to health contains both freedoms and entitlements. The freedoms include the right to control one's health and body, including sexual and reproductive freedom, and the right to be free from interference, such as the right to be free from torture, non-consensual medical treatment and experimentation. By contrast, the entitlements include the right to a system of health protection which provides equality of opportunity for people to enjoy the highest attainable level of health.«

Infrastruktur des Gesundheitswesens. Deshalb werden im zweiten Teil des Artikels 12 die zu unternehmenden Schritte der Vertragsstaaten zur vollen Verwirklichung dieses Rechts festgelegt. Dazu zählen erforderliche Maßnahmen:

- a. zur Senkung der Zahl der Totgeburten und der Kindersterblichkeit sowie zur gesunden Entwicklung des Kindes;
- b. zur Verbesserung aller Aspekte der Umwelt- und der Arbeitshygiene;
- c. zur Vorbeugung, Behandlung und Bekämpfung epidemischer, endemischer, Berufs- und sonstiger Krankheiten;
- d. zur Schaffung der Voraussetzungen, die für jedermann im Krankheitsfall den Genuss medizinischer Einrichtungen und ärztlicher Betreuung sicherstellen.

Darüber hinaus wird in der *Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte* (AEMR) – die zusammen mit dem UN-Sozialpakt und dem *Internationalen Pakt über bürgerliche und politische Rechte* (ICCPR, kurz: UN-Zivilpakt) als internationaler Menschenrechtskodex gilt – im Artikel 25, Ziffer 1 ein Lebensstandard, der Gesundheit befördert, festgelegt:

»Jeder hat das Recht auf einen Lebensstandard, der seine und seiner Familie Gesundheit und Wohl gewährleistet, einschließlich Nahrung, Kleidung, Wohnung, ärztliche Versorgung und notwendige soziale Leistungen, sowie das Recht auf Sicherheit im Falle von Arbeitslosigkeit, Krankheit, Invalidität oder Verwitwung, im Alter sowie bei anderweitigem Verlust seiner Unterhaltsmittel durch unverschuldete Umstände.«

Mangelernährung, keine angemessene Kleidung, schimmelige Wohnungen, krank machende Arbeitsbedingungen und fehlender Zugang zu ärztlicher Versorgung lassen Menschen auch bei guter Grundkonstitution erkranken. Insofern ist es erforderlich, dass die Voraussetzungen für Gesundheit und der Zugang zu einem Gesundheitssystem bei Krankheit menschenrechtlich gewährleistet werden.

Was aber ist eigentlich unter Gesundheit zu verstehen? Mit dieser Frage haben sich schon viele Autoren beschäftigt und unterschiedliche Antworten

gegeben.² Die meisten Positionen lassen sich entweder der objektiven oder der subjektiven Theorie zuordnen.³ So hat beispielsweise Christopher Boorse in den 1970er Jahren eine *Biostatistische Theorie* entwickelt, in der ein naturalistischer bzw. objektiver Gesundheitsbegriff zugrunde gelegt wird. Er geht dabei von einer statistisch normalen Funktionsfähigkeit des Organismus aus, die als gesund gilt.⁴ Als Vertreter der entgegengesetzten Position zu Boorse kann Lennart Nordenfelt genannt werden, der eine subjektive Theorie von Gesundheit einnimmt. Nordenfelt versteht Gesundheit als die Fähigkeit zur Erfüllung individueller Präferenzen.⁵ Norman Daniels wiederum schlägt einen objektiven Begriff von Gesundheit vor, der möglichst für alle Menschen gelten soll, und verknüpft diesen mit individuellem Wohlergehen.⁶

Im folgenden Beitrag soll die Frage, ob Gesundheit und Krankheit objektiv oder subjektiv betrachtet werden müssen, anhand von Beispielen, die gegenwärtig besondere gesellschaftliche Brisanz aufweisen, untersucht werden. Dabei soll dem Leiden an einem Zustand besondere Beachtung geschenkt werden. Anschließend soll gefragt werden, was daraus menschenrechtlich für den Lebensstandard, der Gesundheit und Wohl ermöglichen soll, folgt. Wenn Gesundheit bzw. Krankheit objektiv definiert werden, könnte es sein, dass jemand als krank gilt, der sich aber gesund fühlt. Umgekehrt könnte sich jemand aufgrund eines Leidens krank fühlen, aber aus gesellschaftlicher Sicht nicht als krank gelten.

Im vorliegenden Text wird dafür plädiert, die subjektive Perspektive ernst zu nehmen, auch wenn eine objektive Sichtweise in vielen Fällen durchaus Sinn macht. Die objektive Perspektive kann stets einen gewissen Rahmen zur Verfügung stellen, innerhalb dessen die subjektive Sicht berücksichtigt werden muss, sodass die Betroffenenperspektive nicht zu kurz kommt. Ansonsten besteht die Gefahr, Krankheitskonzepte über Individuen zu stülpen, die sich damit nicht identifizieren können. Diejenigen, die von

2 Vgl. dazu auch die Überlegungen in Rothhaar/Frewer (2012).

3 An anderen Stellen werden die unterschiedlichen Theorien sehr ausführlich diskutiert, vgl. z.B. Friedrich (2014). Für den Zweck des vorliegenden Beitrags werden sie hier nur in aller Kürze erwähnt.

4 Vgl. Boorse (1977), 542–573.

5 Vgl. Nordenfelt (1995); vgl. auch Nordenfelt (2012), 89–104.

6 Vgl. Daniels (2008).

etwas betroffen sind, was objektiv als Krankheit bezeichnet wird, sollten also – so das Plädoyer – von der Gesellschaft nicht als krank bezeichnet werden, nur weil sie gewissen Normen nicht entsprechen. Wie in den Beispielen noch deutlich werden sollte, spielt auch die Kategorie des »Intersubjektiven« eine wesentliche Rolle. Denn nicht nur das subjektive Empfinden und das objektiv medizinisch Feststellbare beeinflussen die Auffassung, was als krank gilt, sondern auch das, was von einer Gesellschaft an den Einzelnen an Erwartungen herangetragen wird.

In unserem Alltagssprachgebrauch scheint relativ klar zu sein, was die Begriffe Gesundheit und Krankheit bedeuten. Wenn jemand krank ist, beispielsweise an einem grippalen Infekt leidet, fühlt er sich nicht gut und wird für diese Zeit von der Pflicht, zur Arbeit zu gehen, entbunden. Die Zuschreibung von Krankheit hat demnach normative Relevanz.⁷ Dennoch gibt es für den sozialrechtlichen Krankheitsbegriff kein klar definiertes Konzept. Wann jemand in welchem Umfang sozialrechtliche Leistungsansprüche hat, ist nicht klar bestimmt. Die Rede ist von einem regelwidrigen Körper- oder Geisteszustand, der ärztlicher Behandlung bedarf.⁸ Unter anderem wegen dieser Unschärfe und großen Interpretationsmöglichkeiten stellen sich angesichts aktueller Entwicklungen Fragen, die nicht so leicht zu beantworten sind: Ist ungewollte Kinderlosigkeit eine Krankheit? Wenn keine Kinder gezeugt werden können, scheint ja etwas im Körper regelwidrig zu sein. Ist Altern eine Krankheit, gegen die wir mittels Anti-Aging-Medizin ankämpfen müssen? Ist Alzheimer-Demenz eine Krankheit, die uns vor schwer zu bewältigende Herausforderungen stellt oder ein Teil des Lebens, mit dem wir in unserer immer älter werdenden Gesellschaft zu recht kommen müssen? Diese vergleichsweise neuen Fragen machen deutlich, dass längst nicht klar ist, wo die Grenze zwischen Gesundheit und Krankheit zu ziehen ist. Medizin-technische Entwicklungen eröffnen neue Wege, in den Körper einzugreifen und auf diese Weise Wünsche mit Hilfe

7 Thomas Schramme konstatiert in diesem Zusammenhang »wichtige normative Implikationen«, die die Zuschreibung von Krankheit hat. Vgl. Schramme (2012b), 9.

8 Vgl. Schweda/Marckmann (2012), 181.

von Medizin zu erfüllen,⁹ wie z.B. den Kinderwunsch in nicht mehr reproduktionsfähigem Alter.

Viele Lebensbereiche, die lange nicht als Felder der Medizin galten, werden nun medikalisiert, d.h. zu einem Thema der Medizin gemacht, und in diesem Zuge mit Krankheit in Verbindung gebracht.¹⁰ Es stellt sich jedoch die Frage, ob nicht subjektives Leid eine maßgeblichere Rolle für die Anerkennung von Krankheit haben sollte. Wenn jemand krank ist, hat er ein Recht auf Versorgung. Hat er das nur, wenn er von Medizinern für krank erklärt wird, oder auch, wenn er sich krank fühlt? Oder umgekehrt: Wenn jemand z.B. aufgrund einer Beeinträchtigung für krank erklärt wird, aber nicht leidet und sich nicht krank fühlt, kann es dann trotz Patientenautonomie geboten sein, sich einer Behandlung zu unterziehen?¹¹

Anhand von drei Beispielen soll dem subjektiven Leiden als Parameter für Gesundheit und Krankheit nachgegangen und anschließend versucht werden, zu klären, was daraus für das Menschenrecht auf einen Lebensstandard, der Gesundheit gewährleistet, folgt. Es gilt zunächst zu berücksichtigen, dass es Krankheiten gibt, die (noch) kein Leiden verursachen, weil man beispielsweise (noch) nichts davon weiß. So ließe sich vielleicht schon jetzt eine genetisch bedingte Erkrankung diagnostizieren, die aber erst zu einem späteren Zeitpunkt ausbrechen wird. Nur das Nicht-Wissen von dieser bereits schlummernden Krankheit vermeidet Leiden. Aber man könnte sich mittels prädiktiver Genetik testen lassen. Diese ermöglicht es, kausal wirksame genetische Veränderungen festzustellen, sodass für einen kleinen Teil von monogenetisch bedingten Erkrankungen ein sicherer Krankheitsausbruch prognostiziert werden kann. Für viele andere Fälle können jedoch nur Wahrscheinlichkeitsaussagen getroffen werden.¹² Das bedeutet also, dass man zwar damit rechnen muss, eines Tages an einer

9 Zur wunscherfüllenden Medizin vgl. Eichinger (2012), 140–143; Eichinger (2013), v.a. 212–223.

10 Ivan Illich prägte in den 1970er-Jahren den Begriff »Medikalisierung«, vgl. Illich (1975). Für neueste Debatten zur Medikalisierung vgl. z. B. Birnbacher (2014), 203, Mayer-Olkin (2015) und Wardrope (2015).

11 In der Psychiatrie ist dieses Thema ein spezielles Problem, weil es um die Frage der vorhandenen oder eben nicht vorhandenen Einwilligungsfähigkeit zu einer Behandlung geht, vgl. dazu Schramme (2000).

12 Vgl. Schöne-Seifert (2007), 96–97.

genetischen Krankheit zu leiden, dies aber nicht unbedingt zutreffen muss.¹³ Möglicherweise erzeugt aber gerade diese Wahrscheinlichkeit und Unsicherheit großes Leid.¹⁴ Hätte man sich nie auf die prädiktive Genetik eingelassen, wüsste man gar nicht, dass man möglicherweise z.B. die Huntingtonsche Erkrankung bekommen könnte, und würde auch noch kein Leid verspüren, bevor man überhaupt erkrankt ist.¹⁵

Abgesehen von diesen Fällen gibt es Beispiele, an denen sich zeigen lässt, dass Leiden entsteht, aber nicht klar ist, ob es sich aus gesellschaftlicher Sicht tatsächlich um eine Krankheit handelt. Exemplarisch sollen drei Themen von besonderer aktueller gesellschaftlicher Relevanz betrachtet werden: Kinderlosigkeit, Altern und Alzheimer-Demenz. Inwiefern verursachen diese Zustände aus subjektiver Sicht Leid? Inwieweit spielen dabei die intersubjektiven resp. gesellschaftlichen Einflüsse eine Rolle? Ist das subjektive Leiden ein Grund, sie als Krankheiten zu bezeichnen und menschenrechtliche Ansprüche geltend zu machen?

2. DREI BEISPIELE

2.1 Kinderlosigkeit

Reproduktionsmedizin wird von manch kritischer Stimme als »bloße Life-Style-Medizin«¹⁶ bezeichnet. In unserer Welt, in der alles machbar und herstellbar zu sein scheint, würden nun auch Kinder als Teil des Lebensstils

13 Vgl. auch Lemke (2000), 246.

14 Wie Lemke am Beispiel der USA zeigt, muss darüber hinaus auch mit Formen der Diskriminierung gerechnet werden: »So wird etwa Ehepaaren die Adoption von Kindern untersagt, wenn bei einem der Elternteile eine Disposition für eine genetische Krankheit vorliegt. [...] Es kommt auch vor, dass Kranken- und Lebensversicherungen Verträge kündigen oder deren Abschluss verweigern, wenn bei ihren (potenziellen) Kunden durch Gentests eine Krankheitsdisposition festgestellt wurde.« Lemke (2000), 246–247.

15 Als Vorteil der prädiktiven Genetik wird v.a. die bewusstere Lebensplanung genannt. Vgl. Schöne-Seifert (2007), 97.

16 Anselm kritisiert diese einseitige, zu kurz greifende Sicht: Anselm (2013), 97.

verstanden werden.¹⁷ Mehr als fünf Millionen Kinder wurden bereits mit Hilfe der In-Vitro-Fertilisation (IVF) geboren.¹⁸ Kinder, so konstatiert beispielsweise der Medizinethiker Giovanni Maio, müssten aber als »Gabe und Geheimnis«¹⁹ verstanden werden und dürften nicht die Vorstellung der Bestellbarkeit wecken. Andererseits betont Maio aber auch, dass er die Not kinderloser Paare nicht bagatellisieren möchte.²⁰ Es scheint also selbst für jene, die reproduktionsmedizinische Maßnahmen sehr kritisch sehen, klar zu sein, dass Menschen an Kinderlosigkeit leiden können und es sich beim Einsatz von reproduktionsmedizinischen Maßnahmen nicht in allen Fällen um unreflektierte Life-Style-Medizin handelt. Aber bedeutet dieses mögliche Leiden an Kinderlosigkeit, dass es sich um eine Krankheit handelt?²¹ Es gibt einige Anzeichen dafür, dass Kinderlosigkeit aufgrund körperlicher Fehlfunktionen als Krankheit einzustufen ist. So z.B. die Tatsache, dass die Kosten der ersten drei IVF-Versuche von den Krankenkassen teilweise bis zu 100 Prozent übernommen werden.²² Auch nach Boorses biostatistischer Theorie ist Reproduktion ein wichtiges Merkmal für einen gesunden Organismus.²³ Aber auch Aussagen wie jene des Theologen Rainer Anselm, der den Wunsch nach eigenen Kindern als »etwas ganz Normales«²⁴ bezeichnet, machen deutlich, dass offenbar eine Norm nicht erfüllt bleibt, wenn jemand ungewollt kinderlos bleibt. Insofern wäre es aus Anselms Sicht selbstverständlich, dass unerwünschte Kinderlosigkeit als Krankheit wahrgenommen werden kann.²⁵ Wenn Kinderlosigkeit als Krankheit bezeichnet wird, zeigt dies sehr deutlich, dass von einer Normabweichung ausgegan-

17 Vgl. Maio (2013), 37.

18 Vgl. Beck-Gernsheim (2013), 337.

19 Maio (2013), 33.

20 Vgl. ebd.

21 Von der WHO wird ungewollte Kinderlosigkeit als Krankheit anerkannt.

22 Vgl. www.wunschkind.net/aktuell/gesellschaft/krankenkassen/kunstliche-befruchtung-welche-krankenkassen-zahlen-mehr-5265/ [21.10.2014].

23 Vgl. Boorse (1977), 549–550.

24 Anselm (2013), 97.

25 Vgl. Anselm (2013), 97. Anselm kommt jedoch zu dem Schluss, »dass ungewollte Kinderlosigkeit aus gesellschaftlicher Perspektive zwar als soziale Aufgabe, nicht aber als Krankheit zu verstehen« ist. Vgl. Anselm (2013), 111.

gen wird und dass von gesellschaftlicher Seite Reproduktionsfähigkeit erwartet wird, der eventuell nachgeholfen werden muss.

Betrachtet man Kinderlosigkeit aus subjektiver Sicht, kann diese Leiden verursachen. Mit dem Leid, das aufgrund ungewollter Kinderlosigkeit entsteht, kann sehr unterschiedlich umgegangen werden. So gibt es Menschen, die zwar an ihrer Kinderlosigkeit leiden, sich aber dennoch keinen reproduktionsmedizinischen Maßnahmen unterziehen. Sie versuchen stattdessen, ihrem Leben andere Inhalte zu geben. Sie fühlen sich nicht unbedingt krank und fassen es vielleicht als Schicksal oder Gottes Wille auf, dass sie keine eigenen Kinder zeugen können. Jene Menschen, die daran leiden und ihren Kinderwunsch unbedingt umsetzen wollen, haben in unserer Gesellschaft die Option, Reproduktionsmedizin in Anspruch zu nehmen. Es werden Möglichkeiten geboten, die das subjektive Wohl, das für viele Menschen mit Elternschaft verbunden ist, befördern – auch wenn es freilich kein Recht auf Elternschaft durch Reproduktionsmedizin geben kann und auch keine Garantie, tatsächlich schwanger zu werden.²⁶

Kinderlosigkeit kann mit Leiden verbunden sein, aber nicht alle von Kinderlosigkeit Betroffenen fühlen sich krank und behandlungsbedürftig. Das zeigt, wie subjektiv diese Empfindung ist. Deshalb wäre es unangemessen, Kinderlosigkeit von vornherein in einer Gesellschaft als Krankheit zu definieren, weil damit dieser höchst private Lebensbereich medikalisiert würde. Es könnte sozialer Druck entstehen, etwas gegen ungewollte Kinderlosigkeit zu tun, wenn diese generell als Krankheit gewertet würde. Umgekehrt soll aber subjektives Leid bei Kinderlosigkeit ernst genommen werden. Mit Hilfe von erfolgreich durchgeführter Reproduktionsmedizin kann ein Lebensstandard erreicht werden, der den Betroffenen Wohl und Gesundheit ermöglicht.

26 Die Erfolgsquote reproduktionsmedizinischer Maßnahmen beträgt 15,4 Prozent. Es handelt sich dabei um die sogenannte baby-take-home-rate. Das bedeutet, dass viele Paare trotz Reproduktionsmedizin kinderlos bleiben. Vgl. Maio (2013), 14.

2.2 Altern

Auch am Altern und an ihrer Sterblichkeit scheinen Menschen immer mehr zu leiden – allerdings sogar vollkommen unabhängig von Alterskrankheiten. Altern ist ein lebenslanger Prozess, der mit der Geburt beginnt und mit dem Tod endet. Üblicherweise sprechen wir jedoch dann vom Altern, wenn schon ein gewisses Lebensalter erreicht ist. »Das Alter« steht für eine Lebensphase. Wann jedoch die Lebensphase des Alters eintritt, wird gesellschaftlich bestimmt.²⁷ In dieser Hinsicht lässt sich ein gesellschaftlicher Wandel konstatieren: Menschen, die noch vor 30 Jahren bereits als alt galten, gelten heute nicht mehr als alt. Das Alter, so scheint aktuell ein gesellschaftliches Postulat zu lauten, darf man sich nicht mehr anmerken lassen. Ähnlich wie bei der Reproduktion zeigen sich also auch beim Alter intersubjektive Erwartungshaltungen, die der Einzelne häufig internalisiert und versucht umzusetzen: Man muss alles dafür tun, um lange jung und fit zu sein oder vielmehr so zu wirken.²⁸

Ihr eigenes Altern wird Menschen meistens erst ab einer gewissen Lebensphase bewusst: mit den ersten körperlichen Veränderungen, wie Falten, der Abnahme der körperlichen Leistungsfähigkeit und dem Wahrnehmen der Endlichkeit, das impliziert, dass die eigenen Möglichkeiten während der Lebenszeit begrenzt sind.²⁹ Und genau diese Veränderungen, die die Zeit mit sich bringt, können Leid hervorrufen.³⁰ Dennoch würde man nicht behaupten, dass Altern per se eine Krankheit ist.³¹ Vielmehr zeigt sich im Rahmen der Medikalisierung des Alters, was sein soll und was nicht sein soll. Über die Gesellschaft vermittelte Vorstellungen von »gutem Altern« beeinflussen die Individuen erheblich. Mittels Botox, Vitaminbehandlungen ohne Krankheitsbezug bis hin zu Straffungen verschiedener Körperpartien wird das Bild des jungen, leistungsfähigen Menschen als Norm propagiert.

In Biotechnologie und Robotik wird an dem schon seit jeher bestehenden Traum von ewiger Jugend und Unsterblichkeit gearbeitet.³² Es wird

27 Vgl. Kruse/Wahl (2010), 7.

28 Vgl. Maio (2012), 16.

29 Vgl. auch Steinfath (2001), 286.

30 Vgl. auch Bozzaro (2012), 219–248 und Bozzaro (2014).

31 Vgl. Schramme (2009), 235–263.

32 Vgl. dazu Krämer/Schmidhuber (2015), 29–48.

versucht, mittels moderner Technologien Altern und Sterblichkeit zu verhindern.³³ Diese rasanten Entwicklungen, die von Trans- und Posthumanisten vorangetrieben werden, verändern unser Menschenbild grundlegend.³⁴ Denn diese Strömungen machen es sich zum Ziel, den menschlichen Körper und die menschliche Psyche mit allen vorhandenen technischen und medizinischen Interventionen zu verbessern.³⁵ Ziele sind höhere Intelligenz, Resistenz gegenüber Erkrankungen und dem Alterungsprozess bis hin zur Überwindung des Todes.³⁶ Im Grunde handelt es sich hierbei um Enhancement.³⁷ Die Verschönerung, Verbesserung und Leistungssteigerung bei gesunden Menschen wird angestrebt. Viele medizinische Möglichkeiten, die ursprünglich zu therapeutischen Zwecken entwickelt wurden, zeigen auch Enhancement-Wirkung: Medikamente, die zur Steigerung der Aufmerksamkeit oder zur Verbesserung des Gedächtnisses führen, Medikamente zur Stimmungsaufhellung oder zur Senkung des Schlafbedarfs werden schon jetzt bei gesunden Personen eingesetzt.³⁸

Ähnlich wie am Beispiel der Kinderlosigkeit wird deutlich, dass Altern bei Menschen aus subjektiver Sicht durchaus Leiden verursachen kann, dass Altern aber nicht von vornherein mit Krankheit gleichgesetzt werden darf. Denn Menschen, die am Alter(n) nicht leiden, sondern es als wichtigen Prozess in ihrem Leben sehen, der auch positive Seiten mit sich bringt, und die deshalb auch keine Anti-Aging-Maßnahmen in Anspruch nehmen, sind nicht krank, sondern gehen lediglich anders mit dem Alter um. Insofern ist es auch hier erforderlich, das subjektive Leid von einer medizinischen Definition zu trennen. Altern als krank zu bezeichnen, würde implizieren, dass dieser Prozess einer Veränderung bedarf. Wer tatsächlich subjektiv an seinem Alter leidet, hat gegenwärtig – und, wie deutlich wurde, in

33 Vgl. Lacina (2009), 101.

34 Vgl. dazu Heil (2010), 127–149.

35 Vgl. Lacina (2009), 102.

36 Vgl. ebd.

37 Vgl. Schöne-Seifert (2007), 99–100 und Eissa (2014).

38 An diese Stelle ließe sich trefflich über Vor- und Nachteile von Enhancement diskutieren. Wer kann sich Enhancement leisten? Hier stellt sich die Gerechtigkeitsfrage. Sind dann wiederum jene am leistungsfähigsten und fittesten, die es sich finanziell leisten können? Ist es sinnvoll, körperliche Funktionen wie das Schlafbedürfnis auszuschalten? Vgl. dazu auch Eissa (2014).

Zukunft vermutlich noch mehr – Möglichkeiten, dem Altern mittels technischer Eingriffe und Anti-Aging-Methoden entgegenzuwirken. Dies kann das subjektive Wohlergehen positiv beeinflussen. Aber auch dafür gibt es keine Garantie, denn die äußerlichen Veränderungen helfen nicht notwendigerweise, mit dem Alter besser zurecht zu kommen, denn es besteht die Gefahr, dass »ein an sich existenzielles Leiden somatisiert und dadurch in den Zuständigkeitsbereich der Medizin gebracht«³⁹ wird. »Diese Verschiebung verkennt nicht nur die eigentliche Natur des Leidens, sondern kann auch als Zeichen der Unfähigkeit gedeutet werden, Leiden in einer anderen als der medizinisch-technischen Weise zu begegnen.«⁴⁰ Die Auseinandersetzung mit sich selbst, der eigenen Biographie und dem persönlichen Identitätsverständnis wären mögliche Wege, um dem Alter etwas Positives abzugewinnen. Langlebigkeit ohne zu altern als Menschenrecht zu bezeichnen, wie dies der britische Altersforscher Aubrey de Grey konstatiert,⁴¹ würde wohl aus Sicht vieler zu weit führen. Selbst wenn Menschen unter ihrem Alter leiden, wäre die Linderung dieses Leidens als Forderung an die Menschenrechte unverhältnismäßig. Dass Menschen im Alter sozial abgesichert sein sollten und versorgt werden, ist aber durchaus ein Menschenrecht, das jedoch nichts mit einem Recht auf Anti-Aging-Strategien zu tun hat.

2.3 Alzheimer-Demenz

Anders als bei Kinderlosigkeit und Altern verhält es sich bei einer tatsächlich anerkannten Krankheit, die als Leid der Gesellschaft verstanden wird: der Alzheimer-Erkrankung. Im Jahre 2010 waren laut World Alzheimer Report weltweit 36 Millionen Menschen an Demenz erkrankt. Die Zahl der Erkrankungen wird sich laut Prognose im Jahr 2030 verdoppelt und 2050 voraussichtlich verdreifacht haben.⁴² Nach den Kriterien des ICD-10 ist das Demenzsyndrom durch ein spezifisches Symptommuster gekennzeichnet, welches sich auf kognitive Leistungen und nicht-kognitive Anzeichen bezieht. Aber selbst im Kontext dieser anerkannten Erkrankung gibt es

39 Bozzaro (2012), 246.

40 Ebd.

41 Vgl. de Grey (2005), 659–663.

42 Alzheimer's Disease International (2013), 1.

Vertreter wie den streitbaren Soziologen Reimer Gronemeyer, die der Ansicht sind, dass Alzheimer-Demenz keine Krankheit sei. Demenz werde medikalisiert, es werde in diesem Zuge dafür gesorgt,

»dass Gelder von der Biomedizin aufgesaugt werden können, und gleichzeitig der Frage nach den sozialen Dimensionen der Demenz weiterhin keine Aufmerksamkeit gewidmet werden muss.«⁴³

Nach Gronemeyer wäre es vielmehr notwendig, unsere gesellschaftlichen Werte zu hinterfragen, die vor allem an Geschwindigkeit, Automatisierung und Leistung gekoppelt sind. Denn Demenz sei vielleicht ein Zeichen unserer hektischen Zeit, »eine Art gerontologisches Burn-out«.⁴⁴ Wäre unsere Welt gastfreundlicher,⁴⁵ so Gronemeyer, wäre Demenz kein so großes Schreckgespenst, wir würden uns mit ihr als Teil des Alters abfinden.

Allerdings muss berücksichtigt werden, dass die Symptome der Alzheimer-Demenz den Betroffenen so einschränken, dass er immer weniger zur selbstständigen Lebensführung fähig ist. Zum anfänglichen Nachlassen des Kurzzeitgedächtnisses kommen u.a. Orientierungslosigkeit, Einschränkung der motorischen Fähigkeiten, Störungen des Schlaf-Wach-Rhythmus, Nachlassen des Langzeitgedächtnisses (die engsten Angehörigen werden in späteren Stadien oftmals nicht mehr erkannt) und Verlust der verbalen Fähigkeiten hinzu. In der letzten, schweren Phase der Erkrankung sind die Patienten meistens bettlägerig und müssen künstlich ernährt werden. Die Anfälligkeit für Infektionen steigt, deshalb sterben Menschen mit schwerer Demenz häufig an einer Lungenentzündung.⁴⁶

Angesichts dieser Symptome, die bei anderen Erkrankungen durchaus als Krankheitssymptome gewertet werden, ist nur schwer zu bezweifeln, dass Demenz eine Krankheit ist. Die Pflege von Menschen mit Demenz in der Familie wird immer schwieriger, weil nur noch selten mehrere Generationen unter einem Dach leben, meistens sogar nicht einmal in derselben Stadt. Wenn sich Angehörige entschließen, einen Menschen mit Demenz in

43 Gronemeyer (2013), 43.

44 Ebd., 251.

45 Vgl. ebd., 260.

46 Vgl. Maier et al. (2011), 33–39.

der Familie zu pflegen, ist dies mit großen Belastungen verbunden.⁴⁷ Eine gastfreundliche Welt, in der auch Menschen mit körperlichen und geistigen Defiziten Platz finden, ist daher wünschenswert und wird auch zukünftig notwendig sein. Dennoch kann es auch Vorteile haben, eine Krankheit zu diagnostizieren und zu benennen, denn wenn die Symptome bzw. die kognitiven Störungen Krankheitswert erhalten, kann mit »krankheitsgerechtem Verhalten«⁴⁸ der Umgebung gerechnet werden, was für Betroffene wiederum entlastend wirken kann.⁴⁹

Angesichts eines Zustandes, der objektiv als Krankheit wahrgenommen wird und auch meist von den Betroffenen, zumindest in den ersten Stadien, als Krankheit empfunden wird, scheint Gronemeyers Postulat, Demenz nicht als Krankheit aufzufassen, äußerst unplausibel. Hintergrund seiner Überlegungen ist jedoch, dass Menschen mit Demenz in die Gesellschaft integriert werden sollten. Aufgrund unserer schnelllebigen Welt entfernen wir uns von Menschen mit Demenz und empfinden ihre Langsamkeit als störend. Vielmehr wird intersubjektiv vermittelt, dass in unserer Gesellschaft alles schnell und reibungslos funktionieren muss; Ausreißer, die den Prozess stören, werden nicht akzeptiert.⁵⁰

Es kann angenommen werden, dass die Angehörigen häufig stärker an der Erkrankung leiden als die Betroffenen selbst, so Gronemeyer.⁵¹ Das Leben, so wie es gewöhnlich abläuft, muss umgestellt und an den Erkrankten angepasst werden, und auch die Belastung durch die Pflege ist nicht zu unterschätzen. Die von Demenz Betroffenen hingegen vergessen im Laufe der Erkrankung, dass sie vergessen, und können im besten Fall intensiv im Augenblick leben. Deshalb wird der Punkt, ab dem das Vergessen vergessen wird, die »gnädige Schwelle« genannt.⁵²

47 Vgl. dazu z.B. den eindrucksvollen Bericht von Zander-Schneider (2011).

48 Füsgen (1995), 25.

49 Vgl. dazu auch Schmidhuber et al. (2014), 99–132.

50 Das lässt sich beispielsweise auch im Supermarkt oder in der Bahn feststellen, wenn ältere Menschen länger brauchen, um zu bezahlen oder ihren Sitzplatz zu finden. In solchen Situationen machen sich schnell Ungeduld und Unverständnis bei anderen bemerkbar.

51 Vgl. Gronemeyer (2013), 211.

52 Vgl. zur Lebensqualität bei Demenz Schmidhuber (2015).

Gronemeyer ist keineswegs daran gelegen, die Erkrankung zu bagatellisieren, vielmehr appelliert er daran, Menschen mit Demenz »anders wahrzunehmen: Sie gehören als Bürgerinnen und Bürger zu uns, und es ist unsere Aufgabe, sie so gut wie möglich zu umsorgen, sie zu respektieren und sie, wenn möglich, zu Wort kommen zu lassen.«⁵³

Es geht also darum, Menschen mit Demenz nicht aufgrund ihrer Erkrankung zu diskriminieren und abzuschieben. Die Diagnose Demenz verleitet dazu, die Betroffenen aufgrund der Symptome nicht mehr ernst zu nehmen, deshalb soll in der Sicht Gronemeyers nicht die Demenz im Mittelpunkt stehen, sondern der Mensch, der als soziales Wesen der Fürsorge und Zuwendung anderer bedarf. Gronemeyers Weg, Demenz nicht als Krankheit zu bezeichnen, zielt genau darauf ab.

Wenn es nun aber darum geht, das Menschenrecht auf ärztliche Versorgung und soziale Leistungen für ein möglichst gutes Leben zu gewährleisten, kann es besser sein, Demenz objektiv als Krankheit wahrzunehmen. Denn bei einer Erkrankung werden mehr und andere Versorgungsstrukturen benötigt als bei Gesundheit. Das muss jedoch Gronemeyers Forderung nach Integration der Betroffenen in die Gesellschaft nicht ausschließen. Besonders bei Demenz variiert das Leiden der Betroffenen sehr nach Stadium und Tagesverfassung. Deshalb ist es hier hilfreicher, Demenz von vornherein als Krankheit anzuerkennen und nicht nur an dem subjektiven Leid festzumachen.

3. SCHLUSSÜBERLEGUNGEN

In diesem Beitrag wurde versucht zu klären, welche Bedeutung den Menschenrechten bei subjektivem Leid und Krankheitsempfinden zukommt. Es scheint auf der Hand zu liegen, dass Menschenrechte nicht bei jedem individuellen Leid greifen können. Denn Leiden ist Teil der *conditio humana*.⁵⁴ Auch Liebeskummer, Trauer um den Tod eines geliebten Menschen und ähnliche Lebenssituationen rufen Leid hervor. Jeder Mensch leidet anders, mehr oder weniger lange und intensiv, dennoch würden wir nicht die Menschenrechte für die Behebung solcher Leiderfahrungen verantwortlich

53 Gronemeyer (2013), 255.

54 Vgl. dazu auch den Beitrag von Bielefeldt in diesem Band.

machen. Das Menschenrecht auf ein erreichbares Höchstmaß an körperlicher und geistiger Gesundheit kann nicht bedeuten, dass Menschen einen Anspruch auf ein leidfreies Leben haben. Vielmehr geht es um einen diskriminierungsfreien Zugang zu einem Lebensstandard, der Gesundheit unterstützt. Nahrung, Wohnung, Kleidung, ärztliche Versorgung und soziale Absicherung im Falle von widrigen Lebensumständen sind Grundlagen, die die Menschenrechte gewährleisten sollen. Auf dieser Basis kann dann mit subjektivem Leid angemessen umgegangen werden. Das ist es, was die Menschenrechte auch in diesem Kontext leisten sollen.

Es geht aber umgekehrt keineswegs darum, Menschen, die sich aufgrund eines subjektiven Leids krank fühlen, nicht ernst zu nehmen, auch wenn nicht alles mit einem menschenrechtlichen Anspruch verbunden werden kann. So erfordert der Umgang mit subjektivem Leiden an Kinderlosigkeit und Alter Coping-Strategien, die eine Gesellschaft in Form von z.B. Therapien bereitstellen kann. Oder wenn Menschen in Beratungsstellen bewusst gemacht wird, dass die Adoption von Kindern auch eine Option sein kann oder dass das Alter und seine Veränderungen ein wichtiger Lebensabschnitt und Zeichen der Reife sind, kann vielleicht so manches Leid, wenn nicht behoben, so doch gemildert werden. Die gesellschaftlich weit verbreiteten Erwartungshaltungen an Individuen gilt es zu hinterfragen und kritisch zu betrachten. Der Einfluss des Intersubjektiven ist nicht zu unterschätzen und es braucht oftmals viel Mut und Kraft, den in der Gesellschaft aufgestellten Erwartungen bewusst nicht zu entsprechen, nicht mit dem Strom zu schwimmen, sondern eigene, individuelle Wege des Umgangs mit z.B. ungewollter Kinderlosigkeit oder Altern zu finden. Und es bedarf des Bewusstseins, dass sich das Verständnis von Gesundheit und Krankheit aufgrund gesellschaftlicher Veränderungen stets wandelt und gerade deshalb ein individueller Weg im Umgang mit bestimmten Phänomenen gefunden werden sollte.

Bei Alzheimer-Demenz geht es allerdings darum, Menschen mit dieser Erkrankung Inklusion in die Gesellschaft und Mitspracherecht bei ihren Behandlungen zu ermöglichen.⁵⁵ Selbst wenn Menschen an ihrer Demenz

55 Vgl. dazu auch Grover (2011), v.a. die Empfehlung auf S. 19: »Developing and implementing mechanisms to protect the rights of older persons if/when they are deemed incapable of providing informed consent to any treatment and/or other

aufgrund des Vergessens nicht (mehr) leiden, ist es wichtig, ihnen einen Lebensstandard zu gewähren, der ihnen bestmögliche Versorgung zusichert. Denn Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen zu schützen und in ihrem Lebensalltag zu unterstützen, trifft wiederum genau das, was mit Art. 25.1 der Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte intendiert wird.

LITERATUR

- Ach, Johann S./Lüttenberg, Beate/Quante, Michael (Hg.) (2014): *wissen – leben – ethik. Themen und Positionen der Bioethik*, Münster: Mentis.
- Alzheimer's Disease International (2013): *World Alzheimer Report 2013, Journey of Caring. An analysis of long-term care for dementia*, London, Online: www.alz.co.uk/research/world-report-2013 [09.11.2015].
- Anselm, Rainer (2013): »Kinderlosigkeit als Krankheit. Anthropologische und ethische Aspekte«, in: Maio et al. (2013), 96–113.
- Birnbacher, Dieter (2014): »Medikalisierung und Krankheitsbegriff«, in: Ach et al. (2014), 203–211.
- Beck-Gernsheim, Elisabeth (2013): »Kinderwunsch ohne Grenzen? Globalisierte Fortpflanzungsmedizin und neue Formen der Elternschaft«, in: Maio et al. (2013), 337–354.
- Boorse, Christopher (1977): »Health as a theoretical concept«, in: *Philosophy of Science* 44 (1997), 542–573.
- Bozzaro, Claudia (2012): »Der Traum ewiger Jugend. Anti-Aging-Medizin als Verdrängungsstrategie eines Leidens an der verrinnenden Zeit«, in: Maio (2012a), 219–248.
- Bozzaro, Claudia (2014): *Das Leiden an der verrinnenden Zeit. Alter, Leid und Zeit am Beispiel der Anti-Aging-Medizin*, Stuttgart: frommann-holzboog.
- Breitbach, Elmar (2013): *Künstliche Befruchtung: Welche Krankenkassen zahlen mehr?* Online: www.wunschkind.net/aktuell/gesellschaft/krankenkassen/kunstliche-befruchtung-welche-krankenkassen-zahlen-mehr-5265/ [21.10.2015].

medical intervention due to injury, disease or chronic conditions such as dementia.«

- Bröckling, Ulrich/Krasmann, Susanne/Lemke, Thomas (Hg.) (2000): *Gouvernementalität der Gegenwart. Studien zur Ökonomisierung des Sozialen*, Frankfurt/M.: Suhrkamp.
- Daniels, Norman (2008): *Just health. Meeting health needs fairly*, New York: Cambridge University Press.
- Eichinger, Tobias (2012): »Anti-Aging als Medizin? Altersvermeidung zwischen Therapie, Prävention und Wunscherfüllung«, in: Maio (2012a), 118–155.
- Eichinger, Tobias (2013): *Jenseits der Therapie. Philosophie und Ethik wunscherfüllender Medizin*, Bielefeld: transcript.
- Eissa, Tina-Louise (2014): *Gesünder, intelligenter, perfekt? Selbstgestaltung durch Enhancement im Kontext pluralistischer Ethik*, Freiburg: Alber.
- Frewer, Andreas/Reis, Andreas/Bergemann, Lutz (Hg.) (2014): *Gute oder vergütete Behandlung? Ethische Fragen der Gesundheitsökonomie*, Jahrbuch Ethik in der Klinik, Bd. 7, Würzburg: Königshausen & Neumann.
- Friedrich, Daniel R. (2014): *Solidarische Gesundheitsversorgung. Ein deliberativer Ansatz ihrer Rechtfertigung*, Leipzig: Dissertation Universitätsbibliothek Leipzig.
- Füsgen, Ingo (1995): *Demenz. Praktischer Umgang mit der Hirnleistungsstörung*, München: MMV.
- Grey, Aubrey de (2005): »Life extension, human rights, and the rational refinement of repugnance«, in: *Journal of Medical Ethics* 31 (2005), 659–663.
- Gronemeyer, Reimer (2013): *Das 4. Lebensalter. Demenz ist keine Krankheit*, München: Pattloch.
- Grover, Anand (2011): *Thematic study on the realization of the right to health of older persons by the Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health*, Geneva, 4 July 2011, A/HRC/18/37.
- Heil, Reinhard (2010): »Trans- und Posthumanismus. Eine Begriffsbestimmung«, in: Hilt et al. (2010), 127–149.
- Hilt, Annette/Jordan, Isabella/Frewer, Andreas (Hg.) (2010): *Endlichkeit, Medizin und Unsterblichkeit. Geschichte – Theorie – Ethik*, Stuttgart: Steiner.

- Illich, Ivan (1975): »The medicalization of life«, in: *Journal of Medical Ethics* 1, 2 (1975): 73–77.
- Knell, Sebastian/Weber, Marcel (Hg.) (2009): *Länger leben? Philosophische und biowissenschaftliche Perspektiven*, Frankfurt/M.: Suhrkamp.
- Kovács, Laszlo/Kipke, Roland/Lutz, Ralf (Hg.) (2015): *Lebensqualität in der Medizin. Messung, Konzepte, Konsequenzen*, Berlin: Springer.
- Krämmer, Johannes/Schmidhuber, Martina (2015): »Ewige Jugend und ewiges Leben als erstrebenswerte Ziele? Antworten aus der Philosophie auf die Anti-Aging-Debatte und auf die trans- und posthumanistischen Unsterblichkeitsvisionen«, in: *Aufklärung & Kritik* 1 (2015), 29–48.
- Kruse, Andreas/Wahl, Hans-Werner (2010): *Zukunft Altern. Individuelle und gesellschaftliche Weichenstellungen*, Heidelberg: Spektrum Akademischer Verlag.
- Lacina, Katharina (2009): *Tod*, Wien: UTB Profile.
- Lemke, Thomas (2000): »Die Regierung der Risiken. Von der Eugenik zur genetischen Gouvernementalität«, in: Bröckling et al. (2000), 227–264.
- Maier, Wolfgang/Schulz, Jörg B./Weggen, Sascha/Wolf, Stefanie (2011): *Alzheimer & Demenzen verstehen. Diagnose, Behandlung, Alltag, Betreuung*, Stuttgart: Trias.
- Maio, Giovanni (Hg.) (2012a): *Altwerden ohne alt zu sein?*, Freiburg: Alber.
- Maio, Giovanni (2012b): »Vom Sinn des Alters. Reflexionen zum Alter jenseits des Fitnessimperativs«, in: Maio (2012a), 11–19.
- Maio, Giovanni (2013): »Wenn die Technik die Vorstellung bestellbarer Kinder weckt«, in: Maio et al. (2013), 11–37.
- Maio, Giovanni/Eichinger, Tobias/Bozzaro, Claudia (Hg.) (2013): *Kinderwunsch und Reproduktionsmedizin. Ethische Herausforderungen der technisierten Fortpflanzung*, Freiburg: Alber.
- Mayer-Olkin, Alexander (2015): *Entgrenzungen zwischen Natur und Kultur. Gibt es eine gesellschaftliche Tendenz zur Medikalisierung? Das Beispiel »ADHS«*, München: GRIN Verlag.
- Nordenfelt, Lennart (1995): *On the nature of health: An action-theoretic approach*, Dordrecht: Springer.
- Nordenfelt, Lennart (2012): »Der Gegensatz zwischen naturalistischen und holistischen Theorien von Gesundheit und Krankheit«, in: Rothhaar/Frewer (2012), 89–104.

- Rothhaar, Markus/Frewer, Andreas (Hg.) (2012): *Das Gesunde, das Kranke und die Medizinethik. Moralische Implikationen des Krankheitsbegriffs*, Stuttgart: Steiner.
- Schicktanz, Silke/Schweda, Mark (2012a): »Im Spannungsfeld von Pro-Age und Anti-Aging: Interdisziplinäre Diskurse über das Altern und die Rolle der Medizin«, in: Schicktanz/Schweda (2012b), 9–19.
- Schicktanz, Silke/Schweda, Mark (Hg.) (2012b): *Pro-Age oder Anti-Aging? Altern im Fokus der modernen Medizin*, Frankfurt/M.: Campus.
- Schmidhuber, Martina/Bergemann, Lutz/Legal, Friederike (2014): »Sinnvolle Vergütung für gute Behandlung? Zum Zusammenhang ökonomischer und ethischer Überlegungen am Beispiel der frühen Demenzdiagnose«, in: Frewer et al. (2014), 99–132.
- Schmidhuber, Martina (2015): »Alzheimer-Demenz und Lebensqualität – Ein Widerspruch? Ein narrativer Zugang zur Lebensqualität von Menschen mit Demenz«, in: Kovács et al. (2015), 273–286.
- Schöne-Seifert, Bettina (2007): *Grundlagen der Medizinethik*, Stuttgart: Alfred Kröner.
- Schramme, Thomas (2000): *Patienten und Personen. Zum Begriff der psychischen Krankheit*, Frankfurt/M.: Fischer.
- Schramme, Thomas (2009): *Ist Altern eine Krankheit?*, in: Knell/Weber (2009), 235–263.
- Schramme, Thomas (Hg.) (2012a): *Krankheitstheorien*, Berlin: Suhrkamp.
- Schramme, Thomas (2012b): »Einleitung: Die Begriffe ›Gesundheit‹ und ›Krankheit‹ in der philosophischen Diskussion«, in: Schramme (2012a), 9–37.
- Schweda, Mark/Marckmann, Georg (2012): »Zwischen Krankheitsbehandlung und Wunscherfüllung: Anti-Aging-Medizin und der Leistungsumfang solidarisch zu tragender Gesundheitsversorgung«, in: *Ethik in der Medizin* 24 (2012), 179–191.
- Steinfath, Holmer (2001): *Orientierung am Guten. Praktisches Überlegen und die Konstitution von Personen*, Frankfurt/M.: Suhrkamp.
- Wardrope, Alisdair (2015): »Medicalization and epistemic injustice«, in: *Medical Health Care and Philosophy* 18 (2015), 341–352.
- Zander-Schneider, Gabriela (2011): *Sind Sie meine Tochter? Leben mit meiner alzheimerkranken Mutter*, Reinbek bei Hamburg: rororo.

