

Carolin Tillmann: „Zu Risiken und Nebenwirkungen fragen Sie nicht Ihren Arzt oder Apotheker“ – wie Kranke behindert werden

Vortrag im Rahmen der Ringvorlesung „Behinderung ohne Behinderte?! Perspektiven der Disability Studies“, Universität Hamburg, 14.01.2013

Sehr geehrte Damen und Herren,
liebe Studierende,
liebes ZeDiS-Team,

zunächst möchte ich Ihnen für Ihre freundliche Einladung hier an die Universität Hamburg, in die Ringvorlesung „Behinderung ohne Behinderte!? Perspektiven der Disability Studies“ am Zentrum für Disability Studies, sehr herzlich danken.

Es freut mich, dass sie Interesse an meinem Thema und meiner Person haben und hoffe, dass sich dies in der nun folgenden Vorlesung nicht ändern wird.

In den folgenden eineinhalb Stunden möchte ich mich mit Behinderungen beschäftigen, denen chronisch Erkrankte ausgesetzt sind. Ich möchte mit Ihnen einen Streifzug durch die Landschaft der Erkrankungen unternehmen, um mir gemeinsam mit Ihnen exemplarisch einige Barrieren zu betrachten.

Der Aufbau der heutigen Lesung gestaltet sich wie folgt:

1. Einführende Worte
 - 1.1 Zeckenovelle
 - 1.2 Subjektivität und Objektivität
2. Schwerwiegende chronische Erkrankungen
 - 2.1 Gesetzliche Definition
 - 2.2 Rollenerwartungen
3. Stigmatisierung aufgrund von Sichtbarkeit und Unsichtbarkeit
 - 3.1 Begriffsklärung
 - 3.2 Diskreditierte (Bsp. Syphilis)
 - 3.3 Diskreditierbare (Bsp. Epilepsie)
4. Marginalisierung
 - 4.1 Forschung und Therapie (Bsp. seltene Erkrankungen)
 - 4.2 Gesellschaftliche Aspekte (Bsp. Lupus, Bsp. HIV)

5. Definitionsmacht und Gleichbehandlung
 - 5.1 Pathologisierung und Entpathologisierung (Bsp. Homosexualität)
 - 5.2 Allgemeine Gleichbehandlung? Nicht bei uns!
6. Fazit

1. Einführende Worte

Seit Jahrtausenden kann man beobachten, dass es eine Furcht vor Krankheiten gibt und dass diese häufig mit dem Tod assoziiert werden (vgl. Gilman 1999, S. 15). Dabei ist doch der Tod das einzig wirklich Verlässliche im Leben. Aber was hat es auf sich mit dieser Furcht? Was befürchtet man von Menschen, die krank sind? Steckt dahinter die Angst, selbst zu erkranken, und/oder der Wunsch sich davon abzugrenzen? Mit welchen Stigmatisierungen werden Kranke konfrontiert? Welche Barrieren ihnen in den Weg gelegt? Gibt es möglicherweise Krankheiten, die eine größere Legitimation als andere und somit weniger gesellschaftliche Ausgrenzung zur Folge haben?

All diese Fragen und noch viele mehr kommen auf, wenn man sich mit den behindernden Momenten beschäftigt, mit denen sich Kranke vielfach konfrontiert sehen. Die folgenden Ausführungen möchten Ihnen Anregungen geben, sich möglichen Antworten zu nähern.

Dabei soll eine Auseinandersetzung mit unterschiedlichen Barrieren erfolgen, die Kranken in den Weg gelegt werden; in diesem Sinne geht es um gesellschaftliche „Risiken und Nebenwirkungen“ von Diagnosen und Krankheiten. Einen Anspruch auf einen vollständigen Überblick über das Feld gibt es an dieser Stelle nicht. Vielmehr geht es darum, möglichst zahlreiche Dimensionen exemplarisch anzusprechen, um den ZuhörerInnen die Gelegenheit zu bieten, an unterschiedlichen Schnittpunkten zu einem späteren Zeitpunkt weiterzudenken bzw. Überschneidungen zu eigenen Forschungs- bzw. Arbeits- und Interessengebieten herstellen zu können.

Bevor ich Sie auf einen kurzen Exkurs zur Subjektivität und Objektivität mitnehme, möchte ich Ihnen etwas über die Folgen eines Zeckenbisses erzählen.

1.1 „Zeckenovelle“

Lenzen (1991) beschreibt im Vorwort zu seinem Buch „Krankheit als Erfindung“ unter der Überschrift „Ein alltäglicher Anlaß“, wie er aufgrund eines Zeckenbisses viele Institutionen des Gesundheitssystems aus Angst vor einer möglichen Folge eines solchen Bisses – einer sogenannten Enzephalitis (Gehirnentzündung) - durchläuft. Er holt sich Rat bei unterschied-

lichen Medizinern und Pharmazeuten und lässt sich letztendlich impfen. Wenige Wochen später kommt er während einer Sitzung mit einem Zoologen ins Gespräch, um dann zu erfahren, dass das Sorgen, Bangen und Sich-Impfen-lassen in diesem Fall ziemlich unnötig, wenn nicht sogar kontraproduktiv, war. Der Zoologe klärt ihn darüber auf, dass nun eine viel größere Gefahr trotz der erfolgten Impfung droht: *Borrelia burgdorferi*. Eine Krankheit mit sehr langer Inkubationszeit und ohne Impfstoff zur Prävention. Lenzen (1991) „(...) beschloß, die siebzehn Jahre Inkubations- und Wartezeit dadurch abzukürzen (...)“ (ebd. 12), indem er ein Buch schrieb über „(...) die *vielen* Krankheiten und die *eine* Gesundheit, über die *eine* Medizin und die *vielen* Mediziner“ (ebd., S. 12).

Was begeistert mich nun an Lenzens Eingangsworten, sodass ich diese heute als Einführung zu meinem Thema wähle? Ist es die Tatsache, dass er sich mit einem Thema wissenschaftlich beschäftigt, zu dem er auch Innenperspektiven beitragen kann? Eine innere Motivation, die ihn leitet, um sich wissenschaftlich mit etwas auseinanderzusetzen? Eine Tatsache, der in der Wissenschaft schnell mit dem Vorwurf der Subjektivität und Unwissenschaftlichkeit begegnet wird. Ja, das ist genau der Grund, warum ich mit dieser kleinen Novelle gestartet bin. Mir geht es an dieser Stelle nicht um den aktuellen Diskurs um die Neu-Konstituierung von diagnostischen Begriffen (Lyme-Disease), die hochinteressant ist, mich an dieser Stelle aber zu weit ausholen lassen würde. Es geht mir um die Konzentration auf Subjektivität und Objektivität.

1.2 Subjektivität und Objektivität

Spätestens seit Habermas' Antrittsvorlesung 1968 steht im Raum, ob Objektivität als wissenschaftliches Gütekriterium ohnehin nicht erreichbar und Forschung immer von dahinter liegenden Erkenntnisinteressen geleitet ist. In den Disability Studies ergreifen wir Partei für die Interessen behinderter Menschen und nehmen nicht für uns in Anspruch, objektiv sein zu wollen (vgl. Hermes/Rohrmann 2005, S. 7).

Sie fragen sich nun vielleicht, wie ich auf die Idee komme, meinen Vortrag heute mit dieser „Zeckenovelle“ (Lenzen 1999, S.11) und dem kurzen Exkurs über Objektivität in der Wissenschaft zu beginnen. Nun ja, als ich den Forschungsansatz der „Disability Studies“ für mich entdeckte, war ich sehr beeindruckt von diesem kritischen Wissenschaftsbereich, der sich die Innenperspektiven von Menschen zu Nutzen macht, um Forschungsbereiche von einer anderen Seite zu belichten; nämlich aus der Perspektive von Menschen, die auch praktisch-persönliche Erfahrungen mit den Themen haben, mit denen sie sich theoretisch beschäftigen, und die zu dieser Verbindung stehen! Der Leitsatz unserer AG Disability Studies Deutschland bringt es präzise auf den Punkt: „Arbeitsgemeinschaft Disability Studies

...wir forschen selbst!“ (Arbeitsgemeinschaft Disability Studies 2012b). Dabei wird von einem erweiterten Behindertenbegriff ausgegangen, der nicht auf eine fixe biologische Tatsache reduzierbar ist. Entsprechend der Sichtweise in den Disability Studies werden körperliche Phänomene wie etwa chronische und vorübergehende Erkrankungen, Allergien, visuelle Beeinträchtigungen usw. unter den Begriff der Behinderung gefasst, solange der abweichende Körper als ein sozialer Prozess betrachtet wird (vgl. Arbeitsgemeinschaft Disability Studies in Deutschland 2012a). **Der Mensch ist also nicht behindert, sondern er hat eine individuelle Einschränkung und wird durch unterschiedliche äußere Barrieren (gesellschaftlich, politisch, architektonisch etc.) behindert.**

Ein alter Schlachtruf der Behindertenbewegung hat Einzug in die Wissenschaft gehalten: „Nichts über uns ohne uns“. Ich bin froh und dankbar, genau hier mit meiner Forschung ansetzen zu dürfen und somit als Wissenschaftlerin mit Erkrankung heute authentisch vor ihnen stehen zu dürfen. Es wäre ein großer Irrtum, wenn angenommen würde, dass eine „gesunde“ Nachwuchswissenschaftlerin objektiver zu diesem Thema sprechen könnte. Das Thema Krankheit/Erkrankung ist kein individuelles Problem, sondern betrifft uns alle – sei es mittelbar oder unmittelbar – somit kann sich niemand dem Problem tatsächlich objektiv nähern.

Meine Promotion beschäftigt sich damit, wie Menschen mit individuellen Einschränkungen, durch Erkrankungen verursacht, in dieser Gesellschaft behindert werden. In meinem Vortrag heute gehe ich noch einen Schritt weiter, indem ich beleuchte, wie Menschen aufgrund von Diagnosen stigmatisiert, diskriminiert und in Folge mit Barrieren konfrontiert werden, die sie an der Teilhabe am gesellschaftlichen, sozialen und beruflichen Leben hindern.

Der provokante Titel meines Vortrags soll keinesfalls darauf hindeuten, dass dieser Vortrag ein Plädoyer für die Meidung von Ärztinnen, Apothekerinnen und sonstigem medizinischem Fachpersonal sein soll! Medizinische Diagnosen beispielsweise haben in unserem Gesundheitssystem u.a. für einzuschlagende Therapiestrategien einen unverzichtbaren Stellenwert. Vielmehr möchte ich mich heute mit den gesellschaftlichen Aspekten von „schwerwiegender chronischer Krankheit“ - oder nennen wir es mit der medizinischen „Abweichung vom Normkörper“ - beschäftigen.

2. Schwerwiegende chronische Erkrankungen

Bevor ich mich der Stigmatisierung und Marginalisierung von chronisch kranken Menschen widme, möchte ich kurz die gesetzliche Definition in Erinnerung rufen und auch ein paar Worte zur Rollenerwartung verlieren.

2.1 Gesetzliche Definition

Im Jahr 2004 hat der Gemeinsame Bundesausschuss¹ die Richtlinien zur Definition schwerwiegender chronischer Erkrankung definiert. Eine Erkrankung gilt entsprechend als schwerwiegend chronisch, wenn sie über ein Jahr lang mindestens einmal pro Quartal ärztlich behandelt wurde und eines der folgenden Kriterien erfüllt ist (vgl. Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2011, S. 30f.):

- Es liegt die Pflegestufe 2 oder 3 vor.
- Es liegt ein Grad der Behinderung oder ein Grad der Schädigungsfolge von mindestens 60 vor.
- Es liegt eine Minderung der Erwerbsfähigkeit nach Unfallversicherungsrecht von mindestens 60 Prozent vor.
- Die Gesundheitsstörung lässt ohne kontinuierliche medizinische Betreuung eine nach ärztlicher Einschätzung zu erwartende lebensbedrohliche Verschlimmerung, eine Verminderung der Lebenserwartung oder eine dauerhafte Beeinträchtigung der Lebensqualität erwarten.

Bei der Betrachtung dessen, was es bedeutet, wenn ein Mensch chronisch krank ist, verwundert es umso mehr, dass ich noch Anfang Dezember auf der Homepage eines Bundesverbandes der Behindertenhilfe einen Artikel aus dem Jahr 2005 lesen musste, indem es hieß: „Wer im Sinne der Gesundheitsreform als schwerwiegend "chronisch krank" gilt, und dadurch finanzielle Vorteile genießt, war lange umstritten, ist mittlerweile aber gut definiert“. Dass es sich dabei nicht um Vorteile, sondern Nachteilsausgleiche handelt, scheint hier noch nicht angekommen zu sein, und dass dabei von Genuss kaum die Rede sein kann, wohl auch nicht.

Dieser Hinweis auf der Homepage signalisiert aber eine vorurteilshafte Erwartung, nämlich die Erwartung, dass Kranke in dieser Gesellschaft aufgrund ihrer Krankheit Vorteile haben. Gerne möchte ich diesen Punkt differenzierter betrachten und ihnen etwas zur Rollenerwartung an chronisch kranke Menschen erzählen.

¹ „Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) ist das oberste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung der Ärzte, Zahnärzte, Psychotherapeuten, Krankenhäuser und Krankenkassen in Deutschland“ (Gemeinsamer Bundesausschuss 2012).

2.2 Rollenerwartungen

Wenn ein Mensch krank wird, so bekommt er – unabhängig davon, ob er das möchte oder nicht – eine Krankenrolle zugeschrieben. Verbunden ist diese Rolle mit einer bestimmten gesellschaftlichen Erwartung, z. B. dass der Mensch sich schont oder an der Arbeit weniger Leistung bringt (Hornung/Lächler 2011, S. 58ff.). Sicher kennen viele von Ihnen die klassische Situation, dass sie eine Erkältung haben. Schon gleich haben FreundInnen oder ihre PartnerIn oder auch KollegInnen zahlreiche Erwartungen an ihre neue Rolle als Kranke; sei es, dass es etwa ihre allgemeinen Lebensgewohnheiten betrifft: „Ruh dich doch mal aus!“ „Du brauchst ein paar Tage Bettruhe!“; sei es, dass etwa Ernährungsempfehlungen ausgesprochen: „Trink was Warmes!“ „Ess Hühnersuppe!“ oder gleich Therapievorschlage gemacht werden: „Du solltest mal inhalieren!“ „Kauf dir Hustenloser!“ Im Gegensatz zu vorubergehend Erkrankten werden chronisch Kranke oft lebenslang mit dieser Rollenerwartung konfrontiert (Hornung/Lachler 2011, S. 58ff.). Dabei werden nach allgemeinem Verstandnis nicht die Krankheiten gepflegt und therapiert, sondern der (kranke) Mensch (vgl. Kortner 2008, S.149). Welche Erwartungen an diesen kranken Menschen herangetragen werden, ist sehr unterschiedlich, sie variieren nach Art, Dauer und Intensitat der Krankheit. Eine Fraktur im Rahmen einer Sportverletzung geht mit anderen Erwartungen des sozialen Umfeldes einher, als wenn eine Person eine Zwangsneurose hat (vgl. Hornung/Lachler 2011, S. 59.) Was *behinderte*² und nicht behinderte Menschen vereint, ist, dass die meisten von ihnen versuchen, eine gesellschaftliche Norm und Normalitat zu erreichen. Aus einem moglichen Mangel an Orientierungsmustern auerhalb der nichtbehinderten Normalitatsvorstellungen unterwerfen sich manche Menschen daher einer kraftzehrenden Selbstmoralisierung (vgl. Luke 2006, S. 128). Viele Menschen mit individuellen Einschrankungen verwenden allzuviel Energie darauf, Normalitatsnormen zu erreichen, an denen sich die Mehrheitsgesellschaft orientiert. Dabei findet diese Orientierung sogar statt, wenn es unmoglich ist, diese Normen zu erreichen (vgl. ebd. S. 137)

3. Stigmatisierung aufgrund von Sichtbarkeit und Unsichtbarkeit

Als entscheidend fur die Einstellung und das Verhalten gegenuber chronisch Kranken differenzieren Hornung und Lachler (2011) die Sichtbar- bzw. Unsichtbarkeit einer Erkrankung (vgl. ebd., S. 65); an diesem Punkt nehme ich nun zunachst eine Begriffsklarung vor, um ihnen anschlieend anhand unterschiedlicher Beispiele die jeweiligen Folgen zu erlautern.

² Da ich Behinderung als einen sozialen Prozess verstehe, schreibe ich das Wort *Behinderte* stets kursiv, um zu verdeutlichen, dass es mir um ein anderes Verstandnis von Behinderung geht: Menschen, die *behindert* werden.

Der Schwerpunkt liegt für mich auf den unsichtbaren Erkrankungen, da diese auch in wissenschaftlichen Kontexten zu dieser Thematik oft in der Unsichtbarkeit verbleiben.

3.1 Begriffsklärung

Goffman (2012) hat sich mit der Stigmatisierung von Menschen aufgrund bestimmter Eigenschaften beschäftigt. Er unterteilt die Menschen, die stigmatisiert werden, in zwei Gruppen:

- A. die Diskreditierten: Hierunter versteht er die Menschen, denen man ihre Andersartigkeit³ ansieht.
- B. die Diskreditierbaren: Hierunter versteht er Menschen, deren Andersartigkeit nicht offensichtlich und nicht als vornherein bekannt vorausgesetzt werden kann (vgl. ebd.).

Menschen mit sichtbaren und unsichtbaren Erkrankungen könnte man somit als Diskreditierte und Diskreditierbare betrachten. Doch wie kommt es, dass ein Mensch stigmatisiert wird?

„Ein Individuum, das leicht in gewöhnlichen sozialen Verkehr hätte aufgenommen werden können, besitzt ein Merkmal, das sich der Aufmerksamkeit aufdrängen und bewirken kann, dass wir uns bei der Begegnung mit diesem Individuum von ihm abwenden, wodurch der Anspruch, den seine anderen Eigenschaften an uns stellen, gebrochen wird. Es hat ein Stigma, das heißt, es ist in unerwünschter Weise anders, als wir es antizipiert hatten“ (Goffman, S. 13).

Heute möchte ich mich nicht mit dem „Stigma-Management“ (Goffman 2012) beschäftigen. Es geht mir nicht darum aufzuzeigen, wie Menschen eine solche Stigmatisierungserfahrung besonders gut, im Sinne des sogenannten Coping, bewältigen. Dass die Probleme im Umgang mit Stigmatisierungserfahrungen und Vorurteilen in erster Linie im schwierigen oder mangelnden Bewältigungsverhalten der betroffenen Person gesucht wird, ist meines Erachtens nach nicht angemessen. Mir kommt die gesellschaftliche Verantwortung an dieser Stelle zu kurz, weshalb ich mich diesem Thema heute widmen werde.

³ Das Wort „Andersartig“ impliziert, dass es eine Art „Normalität“ geben muss. Da Goffman (2012) diese beiden Begriffe benutzt, übernehme ich sie, möchte aber darum bitten diese Terminologie kritisch zu hinterfragen und lediglich als Übernahme aus der Originalliteratur zu erachten.

Brandt (2010) weist darauf hin, dass die Lebensqualität von Menschen mit Epilepsie nicht nur von der Schwere der Erkrankung bestimmt wird, sondern auch dadurch, welche Einstellung andere Menschen zu Epilepsiekranken haben (vgl. ebd.). Eine österreichische Studie, in der zwischen 2010 und 2011 insgesamt 396 Menschen, die sich in einer HIV-Therapie befinden, befragt wurden, kommt zum Ergebnis, dass der wichtigste die Lebensqualität beeinträchtigende Aspekt die Angst ist, dass andere Menschen sie stigmatisieren, wenn sie von der Infektion erfahren (vgl. Pressekonferenz „Gesund und gleichzeitig krank? Leben mit HIV“ 2011); es scheint mir nicht vermessen, diese Aussagen auf anderen Krankheiten zu übertragen.

Der Prozess der Stigmatisierung, Diskriminierung und Ausgrenzung selbst soll im Fokus stehen: Es geht nicht darum, dass sich das kranke Individuum an die Gegebenheiten anpassen soll, sondern vielmehr darum, exemplarisch zu betrachten, vor welchem Hintergrund diese Ausgrenzungsprozesse zutage treten; dies öffnet den Blick dafür, welcher gesellschaftlicher Veränderungsprozesse es bedarf, um ein Leben in einer vielfältigen, nicht-stigmatisierenden Gesellschaft zu gestalten. Betrachten wir dazu zunächst die diskreditierten und die diskreditierbaren Kranken.

3.2 Diskreditierte (Bsp. Syphilis)

Diskreditierte Kranke sind also Menschen, denen wir die Erkrankung bzw. deren Folgen ansehen: Sokrates wurde zum Beispiel von Zeitgenossen als hässlicher alter Mann verurteilt; begründet wurde dies mit seiner kurzen, flachen Nase. Die religiöse Reinheit verlangte zur damaligen Zeit eine Reinheit, die sich in einem bestimmten Schönheitsideal widerspiegelte. Seine Nase wurde als die Nase eines Aussätzigen angesehen und als Zeichen für sexuelle Verseuchung interpretiert. In diesem Bereich wurde damals Gefahr vermutet. Gegen Ende des 19. Jahrhunderts wurde seine Nase als eine Manifestation von Syphilis diagnostiziert. Syphilis ersetzte zu dieser Zeit das Wort Aussatz/Lepra im Wörterbuch der Stigmatisierung. Syphilis führte zu unverwechselbaren Anzeichen an Gesichtshaut und Nase⁴ und wurde ebenfalls als sexuell übertragbare Erkrankung angesehen. Sie wurde zu der Erkrankung, aufgrund derer Menschen in Europa und dessen Kolonien über 500 Jahre hinweg am meisten stigmatisiert wurden. Niemand wollte als unsauber und als durch sexuelle Aktivitäten erkrankt gelten (vgl. Gilman 1999, S. 15).

⁴ Dies galt ausschließlich für die angeborene Syphilis, also Babys einer infizierten/erkrankten Mutter.

3.3 Diskreditierbare (Bsp. Epilepsie)

Diskreditierbare Kranke sind hingegen Menschen, die Erkrankungen haben, die ihnen erst mal nicht ohne Weiteres anzusehen sind. Dies möchte ich ihnen exemplarisch anhand der Erkrankung Epilepsie verdeutlichen. „Epilepsie ist die Bezeichnung für eine Störung des Gehirns, die in erster Linie durch rezidivierende und nicht vorhersagbare Unterbrechungen der normalen zerebralen Funktion gekennzeichnet ist, die als epileptische Anfälle bezeichnet werden. Epilepsie ist keine umschriebene Krankheitseinheit, sondern eine Gruppe von Störungen als Ausdruck einer zugrunde liegenden zerebralen Dysfunktion, die wiederum auf vielen verschiedenen Ursachen beruhen kann“ (Fisher et al. 2005, S. 84).

Epilepsie ist keine Geisteskrankheit, keine psychische Erkrankung und auch nicht ansteckend.

Was andere von der Erkrankung eines Epilepsiekranken wissen und welche Einstellung sie dazu haben, bestimmt entscheidend die Lebensqualität der Erkrankten (vgl. Brandt 2010):

Es gibt einige Studien, welche die Einstellung der Bevölkerung gegenüber an Epilepsie Erkrankten zu messen versuch(t)en. Erstmals wurden 1949 vom amerikanischen Gallup-Institut Fragen zu dieser Thematik entwickelt. Antworten auf diese Fragen, die bis heute in unterschiedlichen Studien Verwendung finden, gelten als ein guter Indikator für das „Epilepsieklima“ (Thorbecke et al. 2010, S. 82) in einem Land (vgl. ebd.). Zwischen 1967 und 1996 wurden in Deutschland fünf Erhebungen in Anlehnung an die klassischen Einstellungsfragen des Gallup-Instituts durchgeführt. Obwohl sich im Zeitverlauf positivere Einstellungen gegenüber Menschen, die Epilepsie haben, abzeichnen, lässt der Vergleich mit den USA doch aufhorchen. In der deutschen Erhebung aus dem Jahr 1996 wurde ebenso wie in einer US-amerikanischen Studie aus dem Jahr 1980 folgende Frage gestellt:

„Halten Sie Epilepsie für eine Form von Geisteskrankheit oder nicht?“

USA: 3% der Befragten hielten Epilepsie im Jahr **1980** für eine Geisteskrankheit

BRD: 21% der Befragten hielten Epilepsie im Jahr **1996** für eine Geisteskrankheit

Im Jahr 2008 wurde von der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie eine erneute Erhebung mit einer Überarbeitung und Erweiterung der bisher gestellten Fragen zur Erfassung der Einstellung gegenüber Epilepsiekranken veranlasst. Bei der Interpretation der Ergebnisse fällt auf, wie hartnäckig sich das Stereotyp von der Epilepsie als Geisteskrankheit gehalten hat. Im Jahr 2008 hielten immer noch 11% der Befragten die Epilepsie für eine Geisteskrankheit. Interessant ist, dass sich im Jahr 1996 10% der Befragten in den alten Bundesländern gegen eine Eingliederung in Arbeitsprozesse aussprachen, 2008 waren es in dieser Kohorte sogar

11%. In den neuen Bundesländern sprachen sich 1996 13% gegen eine Integration in Arbeitsprozesse aus und im Jahr 2008 waren es hier sogar 21% (vgl. Thorbecke et al. 2010). In der Studie 2008 wurde erfragt, wie verunsichernd es für ArbeitskollegInnen ist, wenn sie eine neue KollegIn bekommen, die Epilepsie hat. Es stellte sich heraus, dass Menschen mit Diabetes, nach Herzinfarkt oder solche, die auf einen Rollstuhl angewiesen sind, in viel geringerem Maße verunsichernd wirken als jemand, der an Epilepsie erkrankt ist (vgl. ebd.). Zusammenfassend zeigen die Ergebnisse, dass auch heute noch 10% der Bevölkerung ein durch negative Züge geprägtes stereotypes Bild von Menschen haben, die an Epilepsie erkrankt sind, und keinen Kontakt zu diesen Menschen wünscht. Thorbecke (2010) mutmaßt, dass der Anteil sogar noch höher liegt, da Befragte sich möglicherweise nicht getraut haben ihre negative Einstellung zu äußern und sich hinter der Antwortoption „Weiß nicht“ versteckten (vgl. ebd., S. 92).

Folgende Tabelle veranschaulicht differenzierter, welche Meinungsveränderungen empirisch belegt werden konnten:

Umfrageergebnisse (in Prozent) in der Bundesrepublik Deutschland						
Fragestellung verkürzt	Antwort	Jahr				
		2008	1984	1978	1973	1967
Haben Sie schon einmal etwas von der Krankheit Epilepsie gehört?	ja	92	83	90	88	84
Geisteskrankheit?	ja	11	23	23	31	27
Kontakt der eigenen Kinder mit Epilepsie?	dagegen	8	23	23	27	37
Sind Sie für eine berufliche Integration Epilepsiekranker?	dagegen	13	17	20	21	31

Quelle: Brandt (2010)

Die Studien belegen grundsätzlich einen Trend zu mehr Toleranz gegenüber Menschen mit Epilepsie, der zweifelsohne noch ausbaufähig ist. Kulturelle und nationale Rahmenbedingungen reproduzieren Einstellungen gegenüber Menschen mit Epilepsie. Eine Umfrage bei der Landbevölkerung Zentraläthiopiens zeigte, dass nur 2% der Befragten ÄthiopierInnen

Epilepsie für eine Geisteskrankheit hielten, dafür hielten jedoch 45% die Erkrankung für ansteckend (vgl. Brandt 2010). Als Ursache für negative Einstellungen gegenüber Menschen mit Epilepsie hierzulande identifiziert Thorbecke (2010) folgende Faktoren:

- geringes Wissen über in der Regel gute Behandlungsmöglichkeiten
- geringes Wissen über gute Behandlungsprognosen
- geringes Wissen über adäquates Verhalten bei einem Anfall
- Ängste vor Anfällen
- Ängste vor unvorhersehbarem Verhalten, Verletzungen oder Unfällen

Ich möchte diese Auflistung durch die Ergebnisse von Möller (2006) ergänzen, der sich mit medizinischen Professionsinteressen am Beispiel des medizinischen Diskurses über Epilepsie auseinandergesetzt hat (vgl. ebd.). Ab den 60er Jahren des 20. Jahrhunderts begann in der Medizin eine Thematisierung von sozialen Vorurteilen gegenüber Menschen, die von Epilepsie betroffen waren. Der Thematisierung von Diskriminierungstatbeständen lagen medizinische Professionsinteressen zugrunde, die im Zusammenhang mit der Institutionalisierung und Etablierung der Epileptologie als medizinischem Teilgebiet einzuordnen ist. Eine Studie in den 60er Jahren zeigte, dass aufgrund der befürchteten Stigmatisierung von Epilepsiekranken ein Großteil der Betroffenen von Arztbesuchen absah. Daraus ergab sich der Schluss, dass zum einen Menschen mit Epilepsie unzureichend medizinisch betreut und versorgt wurden und zum anderen konnte man PatientInnen nur dann gewinnen, wenn man zum Vorurteilsabbau beitrug. Es begann der medizinische Vorurteilsdiskurs mit zahlreichen Aufklärungskampagnen (vgl. ebd.). Doch wie kommt es dann, dass bis heute immer noch 11% der deutschen Befragten Epilepsie für eine Geisteskrankheit halten?

Möller (2006) hat diesbezüglich eine Analyse medizinischer Nachschlagewerke gegenübergestellt. Er untersuchte 38 Lexikonartikel zum Thema Epilepsie aus dem Zeitraum von 1820 bis 2006. Insgesamt bedienen nur acht von 38 Nachschlagewerken nicht das semantische Feld der „Geisteskrankheit“. Emil Kraepelin, ein berühmter deutscher Psychiater, hält bspw. Anfang des 20. Jahrhunderts 90% der Epileptiker für psychisch krank. Es findet sich erst im Jahr 1992 im wiedervereinigten Deutschland, abgesehen von Nachschlagewerken aus der ehemaligen DDR, ein mehrbändiges Lexikon „ohne verallgemeinernde psychopathologische Zuschreibungen gegenüber Epilepsiekranken“ (Möller 2008, S. 4387f.). Die Analyse medizinischer Fachpublikationen und populärwissenschaftlicher Medien zeigt, dass medizinisches Wissen an jener extern bedingten sozialen Ungleichheit durchaus beteiligt war und ist; einerseits wird der Abbau von Vorurteilen gefordert und auf der anderen Seite wird diskriminierendes Wissen fortgeschrieben. Das medizinische System muss insofern als Ort der gesellschaftlichen Wissenproduktion gesehen werden (vgl. Möller 2006) und sollte sich dessen in

seiner Tragweite bewusst sein. Möller (2006) schlussfolgert: „Nicht der Bevölkerung gebührt der Verdienst, das hier beschriebene diskriminierende Wissen über die Epilepsie hervorgebracht zu haben, sondern der medizinischen Wissenschaft. Die sogenannten heutigen Vorurteile spiegeln den Erfolg früherer medizinischer Aufklärungskampagnen wider“ (ebd., S. 4390). Wobei das Wort Vorurteil in diesem Sinne den Umstand verdeckt, dass es sich um ein altes, heute als illegitim erachtetes wissenschaftliches Wissen handelt (vgl. ebd.). Diskriminierendes Wissen wird weiterhin fortgeschrieben, was sich etwa darin zeigt, dass das in der 13. Auflage von Tölle und Windgassen (2003) herausgegebene Psychiatrie-Buch in erster Linie die Terminologie geändert hat. Heute spricht man nicht mehr von „Epileptischen“, sondern von „Epilepsiekranken“ und die „epileptische Wesensveränderung“ wurde gegen epileptische „Persönlichkeitsveränderung“ ausgetauscht (vgl. Möller, S. 4390). Dass gerade die Psychiatrie altes Wissen fortschreibt, liegt wesentlich an der professionshistorischen Entwicklung des Krankheitsbildes. Erst nach dem Zweiten Weltkrieg entriss die Neurologie der Psychiatrie, die insbesondere das Bild des psychopathologischen Epileptikers hervorbrachte, die Zuständigkeit für diese Erkrankung (vgl. Möller 2006, S. 4390).

Brandt (2010) weist darauf hin, dass sachliche Informationen über diese Erkrankung durchaus positive Effekte auf Einstellungen haben können, es aber vom Wissen zum adäquaten Verhalten oft ein langer Weg ist, was er aus den Alltagserfahrungen Betroffener schließt. Thorbecke (2010) sieht hier ebenfalls Anregungen für die zukünftige Öffentlichkeitsarbeit, dabei sollte mensch sich aber nicht auf Erläuterungen zum Krankheitsbild und zu den Behandlungsmöglichkeiten beschränken. Es müssen auch vermeintliche und reale Risiken beim Auftreten von Anfällen angesprochen werden und es sollten Menschen mit Epilepsie in die Öffentlichkeitsarbeit mit einbezogen werden, um Berührungängste abzubauen (vgl. ebd.)

Ein grundsätzliches Problem heutiger Wissenschaft wird hier zu einem gesellschaftspolitischen Problem, was sich meiner Meinung nach auch nicht durch Öffentlichkeitsarbeit kurzfristig bewältigen lässt: die Halbwertszeit von Wissen. Wir haben ein Problem vorliegen, dass das alte Wissen Folgen nach sich zieht, wie hier die Diskriminierung von Menschen mit Epilepsie (vgl. Möller 2006). Altes Wissen verschwindet nicht von alleine und ist auch nicht ohne Weiteres durch neues Wissen zu ersetzen.

4. Marginalisierung

Stigmatisierung kann zur Marginalisierung führen. Dabei wird unter Marginalisierung verstanden, dass bestimmte Bevölkerungsgruppen an den Rand der Gesellschaft gedrängt werden und Benachteiligungen auf unterschiedlichen Gebieten erfahren (politisch, kulturell

oder wirtschaftlich) (vgl. Peiffer 1996). Der Begriff der Marginalisierung, deren Ergebnis als Marginalität bezeichnet wird, setzt implizit voraus, dass es eine Mitte der Gesellschaft gibt. Menschen, die von der gesellschaftlichen Norm abweichen, gehören zum Rand der Gesellschaft; diesen sog. Randständigen wird von den Menschen, die sich zur Mitte zählen, gerne die Verantwortung (Schuld) für ihre Position zugesprochen (Körtner 2008, S. 148). Der Begriff der Marginalisierung kann aus unterschiedlichen Perspektiven, z. B. aus der Perspektive von Betroffenen heraus oder von Initiativen, die sich für diese einsetzen, durchaus nicht nur als beschreibende soziologische Kategorie, sondern auch als politischer Kampfbegriff eingeordnet werden (Körtner 2008, S.148). Körtner (2008) unterscheidet drei Formen der Marginalisierung von sogenannten PatientInnen im Kontext von Medizin (vgl. ebd. S. 148):

1. marginalisiert der Medizinbetrieb den Menschen als Patienten grundsätzlich.
2. gibt es PatientInnen oder PatientInnengruppen, die gegenüber der Mehrheit der PatientInnen, sei es in Forschung oder in Therapie, vernachlässigt werden. Hier wird insbesondere an Menschen gedacht, die besonders seltene Erkrankungen haben.
3. sei an Menschen gedacht, die aufgrund bestimmter Erkrankungen grundsätzlich gesellschaftlich stigmatisiert und letztendlich auch marginalisiert werden.

Für unsere Veranstaltung heute möchte ich mich nur kurz mit der Ausgrenzung aufgrund einer seltenen Erkrankung und etwas länger mit der gesellschaftlichen Marginalisierung aufgrund einer Erkrankung auseinandersetzen.

4.1 Forschung und Therapie (Bsp. seltene Erkrankungen)

Mein Fokus liegt heute auf den sogenannten chronischen Erkrankungen. Die meisten sogenannten seltenen Erkrankungen sind unheilbar und verlaufen entsprechend chronisch, sodass sich die Betroffenen in einer Dauerbehandlung befinden. Weltweit gibt es ca. 30.000 bekannte Erkrankungen, davon zählen mehr als 5.000 zu den sogenannten seltenen Erkrankungen. Wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen ein bestimmtes Krankheitsbild aufweisen, wird von einer seltenen Krankheit gesprochen. Dabei sind 80 Prozent dieser Erkrankungen erblich bedingt, erste Symptome machen sich somit bereits bei der Geburt und im Kindesalter bemerkbar (vgl. Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V. 2012). Menschen mit solchen Erkrankungen werden im Gesundheitssystem insofern ausgegrenzt, als dass es schwer ist, die für ihre Therapie notwendige Forschung zu betreiben. Nur unter dem Aspekt des ökonomischen Gewinns wird berechnet, ob sich hohe Investitionen, die als

Grundlage zur Entwicklung neuer Therapieoptionen gelten, „lohnen“ (vgl. Körtner 2008, S. 155). Das bedeutet, dass es sich letzten Endes besser an Krankheiten verdienen lässt, die eine große Population betreffen und den späteren Verkauf zahlreicher neu entwickelter Medikamente mit sich bringen. Wenig Erkrankte bedeutet häufig also wenig Forschungsinteresse und somit wenig neue Medikamente und wenig Chancen auf Heilung!

Es existiert zwar im SGB V §35a eine Ausnahmeregelung für die Bewertung des Nutzens von Arzneimitteln mit neuen Wirkstoffen, für sogenannte Orphan Drugs, „Arzneimittel, die zur Behandlung eines seltenen Leidens zugelassen sind“ (Kassenärztliche Vereinigung Bayerns 2012). Der Gemeinsame Bundesausschuss und die Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft haben dies scharf (am Beispiel von Medikamenten gegen Krebs) kritisiert, woraufhin der Gesetzgeber nachgebessert hat (vgl. Kassenärztliche Vereinigung Bayerns 2012). Relativ häufige Erkrankungen, wie Krebserkrankungen wurden dabei von den Pharmakonzernen in Untergruppen zerlegt, um dann in kleinen Schritten den sogenannten Orphan-Drug-Status zu bekommen (vgl. Windeler et al. 2010). Der Sonderstatus seltener Erkrankungen wurde somit für ökonomische Interessen missbraucht, nicht um etwa Menschen mit seltenen Erkrankungen zu helfen, sondern um Medikamente für relativ häufige Erkrankungen unter dem Label des „seltenen“ einfacher und teurer vermarkten zu können. Wind et al. (2010) subsumieren dies im Deutschen Ärzteblatt unter der schönen Überschrift: „Arzneimittelmarktneuordnungsgesetz: Zu guter Letzt ist alles selten“ (ebd.).

4.2 Gesellschaftliche Aspekte (Bsp. Lupus, Beispiel HIV)

Die Ausgrenzungen, mit denen chronisch Erkrankte konfrontiert werden, beziehen sich keineswegs nur auf den Medizinkontext; auch in sozialen Situationen, in den Medien, beruflichen Kontexten oder der Familie sehen sie sich immer wieder damit konfrontiert. Menschen mit unsichtbaren Einschränkungen finden etwa in den Medien nicht viel Beachtung, hier kann man eine Selektion nach Behinderungsarten beobachten; höchstens medizinische Ratgebersendungen widmen sich diesen unsichtbaren Behinderungen. Fiktive Formate mit DiabetikerInnen und DialysepatientInnen sind kaum in Drehbüchern vorhanden (vgl. Radtke 2003). Aber es gibt auch positive Beispiele: In der US Arzt-Serie ‚Dr. House‘ sind die jeweiligen Fälle so gut recherchiert, dass sie jüngst an der Philipps-Universität Marburg in die Lehre aufgenommen wurden, um das Interesse an seltenen Erkrankungen zu wecken (vgl. Lauscher 2008). Seit 2008 bietet Prof. Dr. med. Schäfer Seminare an, in denen er Ausschnitte der TV-Serie aufgreift (vgl. Tuffs 2012), was ihm im Jahr 2010 die Verleihung des ‚Ars legendi-Preis‘ für exzellente Lehre in der Medizin einbrachte (vgl. Philipps-Universität Marburg 2010). Da in der Serie ein wiederkehrendes Element die Erwähnung der seltenen

Autoimmunerkrankung ‚Systemischer Lupus erythematodes‘ ist, fand diese schwerwiegende und chronische rheumatische Systemerkrankung mehr Beachtung. Lupusranke und ihre Unterstützer haben dies mit Dankbarkeit und Freude beobachtet (vgl. Lupus Foundation of America 2007). Im Jahr 2006 wurde deswegen dem Produzenten David Shore der Loop Award verliehen, ein Preis, mit dem Personen der amerikanischen Unterhaltungsindustrie für ihre Bemühungen zugunsten von Lupuskranken ausgezeichnet werden (vgl. Lupus LA 2010).

Das Leben mit der Erkrankung wird aufgrund der Chronizität zur Lebensform. Eine Arbeitsunfähigkeit oder eine Einschränkung der Bewegungs- und Kommunikationsfähigkeit kann durchaus damit verbunden sein. Nicht nur der familiäre Beziehungsbereich verändert sich in der Folge. Zu dem Verlust des Arbeitsplatzes gesellt sich dann häufig noch ein Beziehungsverlust (Körtner 2008, S.156). Körtner (2008) erläutert, dass z.B. eine fortschreitende Multiple Sklerose nicht selten zu Scheidungen führt (ebd., S. 156). Für den Fall, dass Erkrankungen mit sozialer oder religiöser Diskriminierung einhergehen, kommt die Frage nach der Schuld im Zusammenhang mit der Erkrankung schnell auf. Ein Beispiel, wie moralische Ächtung zu gesellschaftlicher Marginalisierung führen kann, bietet nach wie vor AIDS (vgl. Körtner 2008, S. 156f.). Zunächst galt die Erkrankung als eine Krankheit der Homosexuellen und dann auch der Prostituierten. Manche Vertreter der Kirchen erkannten in ihr eine Strafe Gottes und ein Zeichen für einen unmoralischen Lebenswandel. Die Erkrankten galten und gelten zum Teil immer noch nicht nur als Betroffene, sondern gleichzeitig auch als Täter (vgl. Körtner 2010, S. 145f.). Es ist der Selbsthilfebewegung gelungen, die Politik für ihre Interessen zumindest teilweise zu gewinnen, sodass ein gesellschaftlicher Entstigmatisierungs-Diskurs zu einem deutlichen Erfolg führen konnte (vgl. von Kardorff 2012, S. 9). In den 1980er Jahren begannen die AktivistInnen mit dem Slogan „Schweigen = Tod“ der Diskriminierung entgegenzuwirken (vgl. Körtner 2010, S. 146). Dieser Diskurs erleichterte es Menschen, zu ihrer Erkrankung zu stehen und mit anderen Menschen darüber ins Gespräch zu kommen (vgl. ebd.). Doch noch immer wird Menschen mit dieser Erkrankung nicht vorurteilsfrei begegnet. Von Kardorff (2012) weist darauf hin, dass es für Betroffene bei der Suche nach einem Arbeitsplatz immer noch hilfreich sein kann, diese Krankheit zu verbergen, um eine Chance auf dem Arbeitsmarkt zu haben. Die Inklusionsrhetorik schützt bis heute nicht vor negativen Rollenzuschreibungen (vgl. ebd., S. 9f.). Von Kardorff schlussfolgert, dass dies gesellschaftliche Widersprüche aufzeigt, die eine mangelnde vollständige Anerkennung von Verschiedenheit spiegeln und dass die Betroffenen sich der Herausforderung stellen müssen, damit umzugehen (vgl. ebd., S. 10). Laut einer österreichischen Studie steht weiterhin der Wunsch nach Anerkennung an erster Stelle, wenn es um die Verbesserung der Lebensqualität und des Wohlbefindens von Menschen mit HIV geht. Gemeint ist damit, dass Betroffene nicht für ihre Erkrankung verurteilt werden wollen (vgl. Pressekonferenz „Gesund

und gleichzeitig krank? Leben mit HIV“ 2011). Die Gesellschaft muss sich der Herausforderung der Unterschiedlichkeit stellen, da Krankheit in diesem Sinne kein individuelles Problem darstellt.

5. Definitionsmacht und Gleichbehandlung

Unberücksichtigt möchte ich nicht die Thematik der Definitionsmacht lassen und Ihnen nun anhand von Homosexualität, die lange als Erkrankung galt, in Erinnerung rufen, wie diese zu Pathologisierung einerseits und zu Entpathologisierung andererseits führen kann. Auch der Thematik der Gleichbehandlung möchte ich mich von der rechtlichen Seite, ebenfalls unter dem Aspekt der Definitionsmacht, nähern - wenn auch mit ernüchterndem Ergebnis.

5.1 Pathologisierung und Entpathologisierung (Bsp. Homosexualität)

Abschließend sei darauf hingewiesen, dass Krankheiten, im Sinne von Pathologisierungen, von Abweichungen des „gesunden Normkörpers“, stets auch unter historisierender Perspektive - wie das Beispiel Epilepsie gut veranschaulicht hat - betrachtet werden sollten. Ein weiteres exzellentes Beispiel hierfür ist die Pathologisierung und Entpathologisierung der Homosexualität.

In Deutschland und auch international galt Homosexualität lange als Erkrankung und wurde entsprechend behandelt. In Deutschland galt sie insbesondere als Indikationsgrund für hirnorganische Operationen; um gerade in der Zeit, als sie noch als Straftatbestand⁵ galt, das cerebrale Sexualverhaltenszentrum zu zerstören (vgl. Rohrmann 2011, S. 181). Zu Beginn des 20. Jahrhunderts wurde in der Medizin darüber gemutmaßt, ob es sich bei der Homosexualität um eine Störung, eine Krankheit oder eine angeborene Triebstörung handelte. Rohrmann (2011), der das Lehrbuch der Psychiatrie von Bleuler (1916; 1918; 1937, 1943, 1983) hinsichtlich der Definitionen und Erläuterungen zur Homosexualität untersuchte, fiel auf, dass die biologische Prämisse keine empirische Fundierung hatte, sondern sich lediglich auf Vermutungen stützte. Während noch in der 11. Auflage des Bleuler-Buches eine genetische Komponente vermutet wird, so findet Homosexualität ab der 12. Auflage (1999) keine Erwähnung mehr (vgl. Rohrmann 2011, S. 179f.).

⁵ Männliche Homosexualität wurde durch den § 175 des Strafgesetzbuches (StGB) seit Gründung des Deutschen Reiches bis 1969 in der BRD und bis 1968 in der DDR unter Strafe gestellt (vgl. Rohrmann 2011, S. 179).

Am 17.05.1990 wurde Homosexualität aus der Internationalen Klassifikation der Krankheiten (ICD) gestrichen (vgl. WHO-Regionalbüro für Europa 2011). Die ICD ist die, von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) erstellte, amtliche Klassifikation zur Verschlüsselung von Diagnosen in der stationären und ambulanten Versorgung.

Durch die Streichung aus diesem Klassifikationssystem verschwand Homosexualität aus dem Katalogsystem der psychischen Krankheiten (vgl. Rohrmann 2011, S. 181). Eine ähnliche Entwicklung konnte in den USA beobachtet werden: Dort wurde Homosexualität aus dem in den USA gebräuchlichen Klassifikationssystem DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) aus der Liste der psychischen Krankheiten gestrichen (vgl. Rohrmann 2011, S. 181). Watzlawick kommentierte: „Das war der größte, therapeutische Erfolg, der jemals erzielt wurde, denn mit einem Federstrich waren Millionen von Menschen von ihrer ‚Krankheit‘ geheilt“ (ebd. 1995, S. 61).

Mit der Streichung aus diesen Katalogsystemen endet nicht automatisch die Tatsache, dass Homosexuelle weiterhin ausgegrenzt werden. Im Jahr 2011 sagte die WHO-Generaldirektorin Margaret Chan Bezug nehmend auf die Streichung aus der ICD: „Dies war ein wichtiger Schritt in die richtige Richtung. Und dennoch bestehen Stigmatisierung und Diskriminierung Homosexueller mehr als zwei Jahrzehnte danach weiter und können zu beschränktem Zugang in der Gesundheitsversorgung und zur Verfehlung gesundheitsprogrammatrischer Ziele führen“ (WHO-Regionalbüro für Europa 2011).

Mit der Einführung von ICD und DSM wurde eine weltweite Vereinheitlichung von Klassifikationssystemen geschaffen, dabei sind diagnostische Kategorien sozial definiert und damit raumzeitlich zu relativierende Konstruktionen; die vielen Überarbeitungen dieser Systeme belegen dies. Bestimmte Gremien für das jeweilige Kategoriensystem werden dabei mit Definitionsmacht ausgestattet. Forschungsergebnisse haben von Version zu Version eine größere Rolle gespielt, ohne den Gremien den Freiraum für soziale Konventionen zu nehmen d.h. sozial definierte Begriffe werden von Personengruppen konstruiert, die von bestimmten Organisationen oder Institutionen beauftragt und mit der entsprechenden Definitionsmacht ausgestattet werden. Die entstandenen Konstruktionen sind dann im Geltungsbereich der entsprechenden Einrichtungen, bis zu ihrer Revision, verbindlich (vgl. S. 49 Margraf/Schneider 2009).

Dass Sprache ein Machtinstrument ist, zeigt sich dann, indem Sie bspw. zum Orthopäden gehen und dieser Sie röntgt, um dann zu sagen, dass Sie Arthrose haben, und schon sind Sie krank (vgl. Wilm 2012, S.21). Professor Dr. med. Stefan Wilm, selber Arzt und Direktor des Instituts für Allgemeinmedizin der Medizinischen Fakultät der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf, sieht auf der einen Seite die Problematik der sprachlichen Definitionsmacht und

auf der anderen Seite die Notwendigkeit, sich ihr in diesem System beugen zu müssen. Für ihn ist dieses Dilemma ein Ausdruck dafür, dass vieles im System nicht stimmt: „Weil ich [in der Funktionsrolle als Arzt, C.T.] Teil des Systems bin, mache ich die Menschen, die zu mir kommen, chronisch krank“ (Wilm 2012, S. 23).

5.2 Allgemeine Gleichbehandlung? Nicht bei uns!

Mitte August gab es eine Pressemitteilung der Antidiskriminierungsstelle des Bundes. In der Pressemitteilung wurde festgestellt, dass Menschen mit chronischen Erkrankungen wie Multipler Sklerose, Krebs oder einer HIV-Infektion in Deutschland im Privatrecht als auch im Arbeitsrecht fortwährenden Benachteiligungen ausgesetzt sind. Der Diskriminierungsschutz von chronisch Kranken gilt seit 2012 als ein Forschungsschwerpunkt dieser deutschen Bundesstelle. In England hingegen sind im Antidiskriminierungsgesetz ausdrücklich HIV, Multiple Sklerose und Krebs aufgeführt. Auch in Belgien, Finnland, Frankreich, Lettland, Slowenien, Tschechien und Ungarn schützen Gesetze Menschen vor Diskriminierung aufgrund ihres Gesundheitszustands. Die Niederlande und Rumänien gehen noch einen Schritt weiter und führen chronische Krankheit als Diskriminierungsmerkmal auf (vgl. Antidiskriminierungsstelle 2012). Erstaunlich ist, dass chronisch Kranke in Deutschland nicht explizit durch das Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz geschützt sind. Christine Lüders, Leiterin der besagten Stelle, sieht sechs Jahre nach Einführung des Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetzes (AGG) hier „(...) eine der augenfälligsten Lücken im Gesetz“ (Antidiskriminierungsstelle 2012). Als Zeichen für die Ausweitung eines Diskriminierungsschutzes auf chronische Erkrankungen wird die Vergabe des Rechtsgutachtens „Benachteiligung aufgrund chronischer Krankheit“ von der Antidiskriminierungsstelle betrachtet (Antidiskriminierungsstelle 2012). Das Rechtsgutachten wird vom Zentrum für Sozialrecht der Züricher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW) erstellt. Ziel der Expertise ist es u.a., Schutzlücken und Schutzräume für chronisch Erkrankte im Arbeits- und Privatrecht aufzuspüren und aufzuzeigen, welche internationalen Verpflichtungen sich ergeben und welche Umsetzung bereits erfolgt. Zusätzlich soll den Fragen nachgegangen werden, ab wann eine chronische Erkrankung im Sinne des AGG bzw. SGB IX als Behinderung eingeordnet werden kann und welche rechtlichen Schutzmechanismen bereits in anderen Ländern vorhanden sind (ZHAW 2012). Die Ergebnisse sollen 2013 veröffentlicht werden (vgl. Antidiskriminierungsstelle 2012). Es bleibt mir lediglich übrig, Frau Lüders (2012) zuzustimmen, wenn sie äußert: „Es sei unverständlich, warum der Gesetzgeber Menschen mit chronischen Krankheiten vom Schutzbereich des AGG [Allgemeines Gleichbehandlungsgesetz, C.T.] ausnehme“ (Antidiskriminierungsstelle 2012).

6. Fazit

Ich habe Ihnen heute unterschiedliche gesellschaftliche Risiken und Nebenwirkungen von sichtbaren und unsichtbaren Erkrankungen und/oder Diagnosen aufgezeigt. Neben der Stigmatisierung habe ich Ihnen Einblicke in unterschiedliche Marginalisierungsformen bieten können und dargestellt, dass Krankheiten auch immer im geschichtlichen Kontext unter der Perspektive des gesellschaftlichen Wandels und unter Aspekten der Dynamik der Wissensproduktion gesehen werden müssen – ein klares Indiz dafür, dass der Umgang mit Erkrankungen kein ausschließlich individuelles, sondern vielmehr ein gesellschaftliches Problem ist. Die Verdienste der Selbsthilfebewegungen wurden angerissen, wenngleich es nicht die ausschließliche Aufgabe der Betroffenen sein darf, der Diskriminierung entgegenzuwirken. Körtner (2010) sieht hier beispielsweise auch Aufgaben für die Medizinethik (vgl. ebd, S. 146). Aufgrund dessen sollten Sie zu diesen Risiken und Nebenwirkungen unseres Systems nicht den Arzt oder Apotheker befragen, sondern sich lieber in Vorlesungen dieser Art begeben und uns gemeinsam ins Gespräch kommen lassen.

Ich schließe mit einem Zitat von Vera Stein, die in ihrem nunmehr vierten Buch „Trotzdem. Behindert ist man nicht – behindert wird man. Aufrüttelnder Erfahrungsbericht einer beharrlichen Kämpferin“, davon erzählt, mit welchen Widrigkeiten und Vorurteilen sie durch Ärzte, Beamte, Vermieter und Nachbarn konfrontiert wird und wie es ihr trotzdem gelingt, ein selbstbestimmtes Leben zu führen (vgl. Antipsychiatrieverlag 2012):

„Mein Fall zeigt, wie es Menschen ergehen kann, denen das Wertvollste, nämlich ihre Gesundheit, genommen worden ist, gegen welche zusätzlichen Belastungen sie sich zur Wehr setzen müssen, um trotz ihrer Schädigung ein einigermaßen menschenwürdiges Leben führen zu können.“ (Vera Stein)

Ich hoffe, Ihnen einen Teil dieser zusätzlichen Belastungen näher gebracht zu haben und danke Ihnen bis hierher für Ihre Aufmerksamkeit und freue mich nun auf ihre Gedanken und Anmerkungen zur Thematik.

Danksagungen

Für die hilfreichen interdisziplinären Hinweise und Rückmeldungen zu älteren Versionen dieses Vortrags danke ich Prof. Dr. med. Donner-Banzhoff, Dr. rer. pol., Dr. theol. hc. Marita Estor, Dipl.-Stat. Heinz-Otto Keinecke und Dipl.-Pol. Frank Graf sowie den KollegInnen aus meiner DoktorandInnengruppe sehr herzlich.

Literaturverzeichnis

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.: Warum ACHSE? Was ist eine Seltene Erkrankung?

URL: http://www.achse-online.de/cms/die_achse/warumachse/warumachse.php

(Zugriff am 15.11.12)

Antidiskriminierungsstelle des Bundes (2012): Chronische Krankheiten: Neuer Forschungsschwerpunkt der Antidiskriminierungsstelle.

URL: <http://www.antidiskriminierungsstelle.de/SharedDocs/Pressemitteilungen/DE/2012/Forschungsschwerpunkt-Chronisch-Kranke-20120817.html?nn=1532912>

(Zugriff am 10.12.12)

Antipsychiatrieverlag & Versandbuchhandel Peter Lehmann (2012): Vera Stein. Trotzdem. Behindert ist man nicht – behindert wird man. Aufrüttelnder Erfahrungsbericht einer beharrlichen Kämpferin.

URL: http://www.antipsychiatrieverlag.de/versand/titel1/stein_trotzdem.htm

(Zugriff am 30.12.2012)

Arbeitsgemeinschaft Disability Studies in Deutschland (2012a): Was sind die Disability Studies?

URL: <http://www.disabilitystudies.de/studies.html> (Zugriff am 13.05.12)

Arbeitsgemeinschaft Disability Studies Deutschland (2012b): Über uns.

URL: <http://www.disabilitystudies.de/index.html> (Zugriff am 03.12.12)

Brandt, Christian (2010): Meinungen und Einstellungen zur Epilepsie. Informationszentrum Epilepsie (ize) der Dt. Gesellschaft für Epileptologie e.V..

URL: www.izepilepsie.de/home/index.aid.3092.html (Zugriff am 30.12.2012)

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2011): Ratgeber für Menschen mit Behinderung. Berlin.

Bundesverband evangelischer Behindertenhilfe e.V. (2005): Definition für „chronisch Kranke“ jetzt eindeutig geregelt.

URL: http://www.beb-ev.de/content/artikel_159_11.html (Zugriff am 03.12.2012)

Fisher, Robert/van Emde Boas, Walter/Blume, Warren/Elger, Christian/Genton, Pierre/Lee, Phillip/Engel, Jerome Jr. (2005): Epileptic Seizures and Epilepsy: Definitions Proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). In Epileptologie. S. 84-87.

URL: [www.epi.ch/ files/Artikel_Epileptologie/Fisher_2_05.pdf](http://www.epi.ch/files/Artikel_Epileptologie/Fisher_2_05.pdf) (Zugriff am 29.12.2012)

Gemeinsamer Bundesausschuss (2012): Gemeinsamer Bundesausschuss.

URL: <http://www.g-ba.de/> (Zugriff am 08.01.2013)

Gilman, Sander L. (1999): Disease and stigma. The Lancet, Volume 354. S. 15.

Goffman, Erving (2012): Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität. 21. Auflage. Suhrkamp Taschenbuch Verlag: Frankfurt am Main.

Hermes, Giesela/Rohrmann, Eckhard (2005): Einleitung. In: Hermes, Giesela/Rohrmann, Eckhard (Hrsg.) (2006): Nichts über uns – ohne uns! Disability Studies als neuer Ansatz emanzipatorischer und interdisziplinärer Forschung über Behinderung. Neu-Ulm: AG Spak Bücher. S. 7-11.

Hornung, Rainer/ Lächler, Judith (2011): Psychologisches und soziologisches Grundwissen für Gesundheits- und Krankenpflegeberufe. Beltz Verlag: Weinheim, Basel.

Kassenärztliche Vereinigung Bayerns (2012): Verordnung Aktuell.

URL: <http://www.kvb.de/praxis/verordnungen/> (Zugriff am 04.01.2013)

Körtner, Ulrich H. J. (2008): Der marginalisierte Patient – Medizinische Realität oder polemische Fiktion? In: Zeitschrift für medizinische Ethik. Wissenschaft. Kultur. Religion. Heft 54. S. 147-160.

Körtner, Ulrich H. J. (2010): Leib und Leben. Bioethische Erkundungen zur Leiblichkeit des Menschen. Vandenhoeck & Ruprecht: Göttingen.

Lauscher, Nicole (2008): Medizin als Krimi.

URL: http://www.focus.de/gesundheit/arzt-klinik/mein-arzt/tid-12198/dr-house-medizin-als-krimi_aid_342094.html (Zugriff am 29.12.12).

Lenzen, Dieter (1991): Krankheit als Erfindung. Medizinische Eingriffe in die Kultur. Fischer Taschenbuch Verlag: Frankfurt am Main.

Lupus Foundation of America (2007): Finally! It's Lpus Diagnosis on House, M.D.

URL: http://www.lupus.org/webmodules/webarticlesnet/templates/new_newsroomnews.aspx?articleid=1352&zoneid=59 (Zugriff am 29.12.2012)

Lupus LA (2006): Lupus LA Presents An Evening of Love, Light & Laughter.

URL: <http://www.lupusla.org/news/press/060511.php> (Zugriff am 29.12.2012)

Lupus LA (2010): Celebrating 10 years...

URL: <http://www.lupusla.org/events/orange-ball/2010-sponsorship.php> (Zugriff am 29.12.2012)

Lüke, Katja (2006): Von der Attraktivität „normal“ zu sein. In: Hermes, Giesela/Rohrmann, Eckhard (Hrsg.) Nichts über uns – ohne uns! Disability Studies als neuer Ansatz emanzipatorischer und interdisziplinärer Forschung über Behinderung. Neu-Ulm: AG Spak Bücher. S. 128-139.

Margraf, Jürgen/Schneider, Silvia (2009): Lehrbuch der Verhaltenstherapie. Band 1. Grundlagen, Diagnostik, Verfahren, Rahmenbedingungen. 3. Auflage. Heidelberg: Springer Medizin Verlag.

Möller, Torger (2006): Die Thematisierung sozialer Ungleichheit im Kontext von Professionsinteressen am Beispiel des medizinischen Diskurses über Epilepsie. In: Rehberg, Karl-Siegbert (Hrsg.): Soziale Ungleichheit, kulturelle Unterschiede: Verhandlungen des 32. Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Soziologie in München. Teilbd. 1 und 2. Frankfurt am Main: Campus Verlag. S. 4383-4392. [Konferenzbeitrag].

Pfeiffer, Klaus-Peter (Hrsg.) (1996): Vom Rande her? Zur Idee des Marginalismus. Würzburg: Königshausen & Neumann.

Philipps Universität Marburg (2010): Neues Lehrkonzept: Mit TV Serie „Dr. House“ zu höchster deutscher Auszeichnung für exzellente Lehre in der Medizin.

URL: <http://www.uni-marburg.de/aktuelles/news/2010a/arslegendi>

(Zugriff am 29.12.2012)

Pressekonferenz „Gesund und gleichzeitig krank? Leben mit HIV“ (2011). Wien.

URL: <http://www.springermedizin.at/artikel/25167-die-angst-vor-stigmatisierung-bleibt>

(Zugriff am 31.12.2012)

Radtke, Peter (2003): Zum Bild behinderter Menschen in den Medien.

URL: <http://www.bpb.de/apuz/27790/zum-bild-behinderter-menschen-in-den-medien>

(Zugriff am 09.11.2012)

Rohrman, Eckhard (2011): Mythen und Realitäten des Anders-Seins. Gesellschaftliche Konstruktionen seit der frühen Neuzeit. 2. überarbeitete und erweiterte Auflage. Wiesbaden: VS Verlag.

Schweizer Liga gegen Epilepsie (2012): Epileptologie Sonderheft.

URL: http://www.epi.ch/files/Epileptologie_%28PDF%29/sonderheft_12.pdf

(Zugriff am 10.12.12)

Thorbecke, R./Pfäfflin, M./Balsmeier, D./Stephani, U./Coban, I./May, T.W. (2010): Einstellungen zu Epilepsie in Deutschland 1967 bis 2008. In: Zeitschrift für Epileptologie. 23. S. 82-97.

Tuffs, Annette (2012): TV-Serie Dr. House. Diagnostische Spuren.

URL: <http://m.aerzteblatt.de/print/133299.htm> (Zugriff am 02.01.2013)

Von Kardorff, Ernst (2012): „Ich bin doch nicht behindert!“ – Studierende mit chronischen Krankheiten in der Stigmatisierungsfalle.

URL: <https://www.reha.hu-berlin.de/lehrgebiete/rhs/materialien/dateien/stigmatisierungsfalle/view> (Zugriff am 31.12.2012)

Watzlawick, Paul (1995): Vom Unsinn des Sinns oder vom Sinn des Unsinn. München, Zürich: Piper.

WHO-Regionalbüro für Europa (2011): Diskriminierung homosexueller Frauen und Männer beenden.

URL: <http://www.euro.who.int/de/what-we-do/health-topics/health-determinants/gender/news/news/2011/05/stop-discrimination-against-homosexual-men-and-women> (Zugriff am 11.12.12)

Wilm, Stefan (2012): Chronic care oder: Wie kann man trotz chronischer Erkrankung gut leben? In: Der Mensch. Zeitschrift für Salutogenese und anthropologische Medizin. Heft 45. S. 15-23.

Windeler, Jürgen/Koch, Klaus/Ludwig, Stefan/Wolf, Dieter (2010): Arzneimittelmarktneuordnungsgesetz: Zu guter Letzt ist alles selten.

URL: <http://www.aerzteblatt.de/archiv/78880> (Zugriff am 04.01.2013)

ZHAW Züricher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (2012): Benachteiligungen aufgrund chronischer Krankheiten. URL:

<http://www.project.zhaw.ch/de/management/nondiscrimination/forschung/aktuell/benachteiligungen-aufgrund-chronischer-krankheiten.html> (Zugriff am 12.12.12)

Carolin Tillmann, Dipl.-Pädagogin
Wissenschaftliche Mitarbeiterin

Philipps-Universität Marburg
Institut für Erziehungswissenschaft
AG Sozial- und Rehabilitationspädagogik

Kontakt: carolin.tillmann@staff.uni-marburg.de