

Aus dem Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin
der Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz

Krankheit im Wandel:
eine phänomenologische Untersuchung zur Chronizität

Inauguraldissertation
zur Erlangung des Doktorgrades der
physiologischen Wissenschaften
der Universitätsmedizin
der Johannes Gutenberg-Universität Mainz

Vorgelegt von

Victoria Paul
aus Marburg

Mainz, 2023

Wissenschaftlicher Vorstand:

[REDACTED]

1. Gutachter:

[REDACTED]

2. Gutachter:

[REDACTED]

3. Gutachter:

[REDACTED]

Tag der Promotion:

29. Januar 2024

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis	I
<i>1 Einleitung</i>	<i>1</i>
1.1 Krankheit im Wandel	1
1.2 Forschungsfragen und Struktur der Dissertation.....	3
<i>2 Theoretische Reflexionen über den Begriff der Krankheit.....</i>	<i>5</i>
2.1 Krankheit, Erkrankung und Krankheitszuschreibung	6
2.2 Naturalistische und normative Theorien von Krankheit	9
2.3 Phänomenologische Betrachtungen von Krankheit	14
2.4 Abschließende Reflexionen.....	21
<i>3 Erfahrung von Chronizität innerhalb chronischer Krankheit.....</i>	<i>22</i>
3.1 Der Begriff der chronischen Krankheit.....	23
3.2 Strukturen zeitlicher Erfahrung von Krankheit	27
3.3 Subjektive Erfahrung von Chronizität.....	31
3.4 Abschließende Reflexionen.....	35
<i>4 Der chronische Zustand als Erweiterung traditioneller medizinischer Konzepte</i>	<i>36</i>
4.1 Chronische Krankheit und chronischer Zustand	37
4.2 Diagnose und Prognose bei chronischen Krankheiten	45
4.3 Das Konzept des Cancer Survivors	47
4.4 Chronischer Zustand und seine ethischen Implikationen.....	50
4.5 Schlussbemerkungen	51
<i>5 Relationale Würde – Reflexionen zum Verhältnis zwischen Würde und Krankheit.....</i>	<i>52</i>
5.1 Würde als normatives Prinzip	53
5.2 Subjektive Erfahrung von Würde.....	54
5.3 Relationale Würde und Krankheit.....	57
5.4 Krankheit und Gesellschaft	59
5.5 Relationale Würde und Brustkrebs	60
5.6 Ethische Implikationen relationaler Würde und abschließende Reflexion	63
<i>6 Zusammenfassung und Ausblick.....</i>	<i>66</i>
6.1 Zusammenfassung und Interpretation der Hauptinhalte	66
6.2 Ausblick auf zukünftige Forschung	75
6.3 Abschließende Gedanken	76
<i>7 Deutschsprachige Zusammenfassung</i>	<i>79</i>

8	<i>Literaturverzeichnis</i>	81
9	<i>Danksagung</i>	94

Abkürzungsverzeichnis

AIDS	Acquired Immunodeficiency Syndrome
BST	Biostatistische Theorie
HIV	Human Immunodeficiency Virus
HTG	Holistische Theorie der Gesundheit
ICD	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
NCD	Non - Communicable Diseases
PHI	Phenomenology of Illness
WHO	Weltgesundheitsorganisation

„He who studies medicine without books sails an uncharted sea, but he who studies medicine without patients does not go to sea at all.“

(Sir William Osler)¹

1 Einleitung

1.1 Krankheit im Wandel

Die Arbeit an der vorliegenden Dissertation wurde im April 2020 aufgenommen. Zu diesem Zeitpunkt befand sich die globale Weltgemeinschaft in einem Ausnahmezustand, weil sich ein Virus mit rasanter Geschwindigkeit zu einer weltweiten Pandemie entwickelte. Im verzweifelten Versuch, die Pandemie einzuschränken, wurde zunächst ein Lockdown ausgerufen, auf den in Deutschland noch weitere folgen sollten. Darüber hinaus wurde die Bevölkerung dazu angehalten, soziale Kontakte einzuschränken, Masken zu tragen und sich regelmäßig Hände zu waschen. Die aktuellen Entwicklungen der Inzidenz wurden zum festen Bestandteil der täglichen Berichterstattung in den Nachrichten. Medizinische Debatten rückten in die Mitte des gesellschaftlichen Diskurses. Fragen danach, wie mit Krankheit, dem Risiko zu erkranken und den Spät- und Langzeitfolgen der Krankheit umgegangen werden sollte, beschäftigten sowohl gesellschaftliche Debatten als auch Gespräche im persönlichen Umfeld, die meistens im digitalen Format stattfanden. Bedroht durch einen Virus, dessen Konsequenzen individuell nicht vorhersehbar waren, wurde man sich der eigenen Körperlichkeit und der begrenzten Kontrolle über seinen Körper gewahr. Die Erfahrung der Pandemie war eine leibliche Erfahrung, in der man sich zugleich der Fremdheit gegenüber anderen Personen als auch der eigenen Mitmenschlichkeit und dem Bedürfnis nach zwischenmenschlichem Kontakt bewusst wurde. Als die ersten Infektionswellen abebbten und es zu flüchtigen Momenten gesellschaftlichen Aufatmens kam, traten die Lang- und Spätzeitfolgen der Infektion in den Fokus der gesellschaftlichen Debatten: Es gibt Fälle, in denen sich die akute virale Infektion chronifiziert. In dieser Ausnahmesituation, in der nichts mehr selbstverständlich erschien, nahm die Arbeit an der vorliegenden Dissertation ihren Lauf und während ich mich theoretisch-reflektierend mit dem Phänomen der Krankheit auseinandersetzte, wurde Krankheit mitsamt ihren Implikationen und den Fragen, die sie aufwarf, zum festen Bestandteil meiner lebensweltlichen Erfahrung.

¹ Es handelt sich um ein Zitat von Sir William Osler, zitiert nach Gerkel 2012, S.1109.

Jedoch wird sich in der folgenden Arbeit weder mit dem Virus noch mit der Pandemie auseinandergesetzt. Gegenstand dieser Dissertation ist das Phänomen der Krankheit und die Erfahrung von Chronizität. Dabei geht die vorliegende Arbeit davon aus, dass die weltweit steigende Prävalenz chronischer Krankheiten (Airhihenbuwa et al. 2021; Soriano et al. 2020; Scheidt-Nave 2010) zu einem Wandel von Krankheit führt. So hat sich Krankheit von einem intermittierenden Ausnahmezustand zu einem dauerhaften Zustand entwickelt, mit dem die betroffenen Personen über einen langen Zeitraum hinweg leben. Beispiele für diese Entwicklung sind verschiedene Formen von Krebs, bei denen es nicht mehr notwendigerweise darum geht, den Krebs zu überleben, sondern vielmehr um die Herausforderung, mit dem Krebs zu leben. Hierdurch verändert sich die medizinische Behandlung, deren primäres Ziel nicht mehr notwendigerweise in der Heilung von Krankheit besteht, sondern im Aufbau und Aufrechterhalten eines Zustandes, mit dem das Individuum möglichst lange leben kann. Entwickelt sich Krankheit zum integralen Bestandteil des Lebens der erkrankten Person, hat dies Konsequenzen für die subjektive Krankheitserfahrung und für den gesellschaftlichen Umgang mit Krankheit. Chronizität ist die Möglichkeitsbedingung dafür, dass es gelingen kann, die Krankheit in das Leben zu integrieren, sodass sich die kranke Person in ein antizipatorisches Verhältnis zur Zukunft setzen kann. So besteht die Eigentümlichkeit der subjektiven Erfahrung chronischer Krankheit darin, dass sie einen persistierenden Zustand darstellt, in dem sich die subjektive Erfahrung von Krankheit mit der Erfahrung der Gesundheit abwechseln. Durch die steigende Prävalenz chronischer Krankheiten verflüssigt sich erstens die Demarkationslinie zwischen akuter Krankheit und chronischer Krankheit und zweitens zwischen Gesundheit und Krankheit, die nunmehr ineinander überzugehen scheinen. Mit dieser Erfahrung der Gesundheit trotz des Vorliegens der biologischen Krankheit entkoppeln sich Vorliegen einer Krankheit im materiellen Sinn und subjektive Krankheitserfahrung. Folglich kann bei der Diagnose einer Krankheit nicht per se darauf geschlossen werden, dass sie von einer subjektiven Krankheitserfahrung begleitet ist und umgekehrt folgt aus einer subjektiven Krankheitserfahrung nicht notwendigerweise, dass ein körperlicher Auslöser für diese subjektive Erfahrung gefunden werden kann. Aufgrund der Persistenz chronischer Krankheit und den Herausforderungen, die damit für die medizinische Praxis, die subjektive Erfahrung und den gesellschaftlichen Umgang einhergehen, plausibilisiert sich die Notwendigkeit für eine erneute theoretisch-reflexive Auseinandersetzung mit dem Phänomen der Krankheit.

1.2 Forschungsfragen und Struktur der Dissertation

Ausgehend von dem konstatierten Wandel des Phänomens der Krankheit, der u.a. Resultat der Chronifizierung von Krankheiten ist, ergeben sich folgende Fragen, die in der vorliegenden Arbeit diskutiert werden: (1) Wie verändert Chronizität die subjektive Erfahrung von Krankheit? (2) Welche Implikationen hat diese veränderte Erfahrung von Krankheit erstens für das Verhältnis von Gesundheit und Krankheit und zweitens für den Begriff der chronischen Krankheit? (3) Welche Auswirkungen hat das für die medizinische Behandlung und für den gesellschaftlichen Umgang mit chronisch kranken Personen?

Das folgende Kapitel führt in das Thema der Dissertation ein. Es werden drei mögliche Krankheitsperspektiven vorgestellt, in Beziehung zueinander gesetzt und kritisch diskutiert. Hierbei handelt es sich um naturalistische, holistische und phänomenologische Erklärungsversuche von Krankheit. Aufgrund dessen, dass der Schwerpunkt der vorliegenden Arbeit auf einer phänomenologischen Betrachtung von Krankheit und der Erfahrung von Chronizität liegt, wird sich darauf beschränkt, die *Biostatistische Theorie* (BST) von Christopher Boorse und die *Holistische Theorie der Gesundheit* (HTG) von Lennart Nordenfelt zu diskutieren. Sicherlich gibt es darüber hinaus eine Vielzahl von Spielarten naturalistischer und holistischer Theorien, aber aufgrund dessen, dass die beiden oben genannten Theorien die einschlägigsten sind, an denen die meisten Forschungen anknüpfen, werden ausschließlich diese beiden Theorien diskutiert. Im dritten Kapitel erfolgt eine phänomenologische Analyse der Erfahrung von Chronizität. Im Rahmen dessen wird das Verhältnis zwischen Krankheitserfahrung und zeitlicher Erfahrung analysiert. In Auseinandersetzung mit Edmund Husserls Phänomenologie der Zeit wird dafür argumentiert, dass eine allgemeine Struktur von Krankheitserfahrung in der Veränderung zeitlicher Erfahrungsstrukturen besteht. Ausgehend davon wird herausgearbeitet, dass sich die Erfahrung von Chronizität von der Erfahrung akuter Krankheit unterscheidet und entsprechend chronische Krankheit nicht notwendigerweise mit einer Veränderung zeitlicher Erfahrungsstrukturen einhergehen muss. Im vierten Kapitel wird daran anknüpfend der Begriff der chronischen Krankheit problematisiert. An konkreten Beispielen drei verschiedener Formen von Krebs (Brustkrebs, Hodenkrebs, Prostatakrebs) wird erarbeitet, dass die Erfahrung chronischer Krankheit nicht notwendigerweise in der subjektiven Krankheitserfahrung besteht, sondern vielmehr in der herausfordernden Erfahrung eines Zustandes, in dem sich subjektive Gesundheits- und Krankheitserfahrungen miteinander abwechseln. Ausgehend davon wird vorgeschlagen, den Begriff der chronischen Krankheit um den Begriff des chronischen Zustandes zu erweitern. Das fünfte Kapitel setzt sich mit den Implikationen auseinander, die sich aus der Dauerhaftigkeit der Krankheit für den Umgang mit chronisch kranken Personen ergeben. Hierbei

wird davon ausgegangen, dass chronisch erkrankte Menschen besonders vulnerabel sind, in der eigenen Würde verletzt zu werden. Ausgehend von dieser Annahme wird sich in diesem Kapitel mit dem Konzept der Würde innerhalb des medizinischen und gesellschaftlichen Umgangs mit Krankheit auseinandergesetzt und am Beispiel von Brustkrebs dafür argumentiert, dass Würde relational verstanden werden muss. Es wird dafür plädiert, dass ein Konzept der Würde, wenn diese relational verstanden wird, innerhalb der (medizinischen) Behandlung chronisch kranker Personen von bedeutender Relevanz ist, nicht zuletzt in Hinblick darauf, dass sich die Krankheit zu einem Zustand entwickeln kann. Im abschließenden Kapitel werden die einzelnen Ergebnisse der vorangegangenen Erarbeitung zusammengeführt und kritisch diskutiert. Nicht zuletzt wird sich dabei kritisch mit der Methode der Phänomenologie auseinandergesetzt und Limitationen der vorliegenden Arbeit aufgezeigt.

In der vorliegenden Arbeit wird aus Gründen der besseren Lesbarkeit das generische Maskulinum verwendet. Sofern nichts anderes kenntlich gemacht wurde, beziehen sich die Personenbezeichnungen auf alle Geschlechter und Geschlechteridentitäten.

2 Theoretische Reflexionen über den Begriff der Krankheit

Gesundheit und Krankheit sind etablierte Grundbegriffe medizinischer Forschung und ärztlichen Handelns. Als solche sind sie immer schon Gegenstand theoretischer Reflexion gewesen. Durch den medizinischen Fortschritt der letzten Jahre wird die Frage danach, was unter Krankheit verstanden werden soll, mit neuer Dringlichkeit gestellt. Durch die erweiterten diagnostischen Möglichkeiten ist es nunmehr möglich, Risiken, an einer Krankheit zu erkranken, festzustellen, ohne mit Sicherheit aussagen zu können, ob die betroffene Person an der Krankheit erkranken wird. Des Weiteren werden Krankheiten diagnostiziert, die zum Zeitpunkt der Diagnose asymptomatisch verlaufen. Durch verbesserte Behandlungsmöglichkeiten können Krankheiten, die zuvor tödlich verlaufen wären, derart behandelt werden, dass sie sich chronifizieren. Darüber hinaus ist es möglich, medizinische Eingriffe vorzunehmen, von denen nicht eindeutig ausgesagt werden kann, ob es sich dabei um medizinisch notwendige Eingriffe handelt oder um Behandlungen, die den Optimierungswunsch des Individuums erfüllen. Folglich gehen mit den Entwicklungen der medizinischen und technischen Forschung Fragen nach der Extension des Begriffs der Krankheit einher: etwa danach, ob es sich bei Zuständen wie dem Trauern um eine Krankheit handelt und ob chronische Krankheiten, mit denen derart gelebt werden kann, dass sich das Individuum nicht in seinen Handlungsmöglichkeiten eingeschränkt fühlt, als Krankheiten bezeichnet werden sollten. Die normative Frage danach, was unter dem Phänomen der Krankheit begriffen werden soll, ist von wesentlicher ethischer Bedeutung. Einerseits befindet sich Krankheit immer in einem bestimmten kulturellen und sozialen Kontext und ist mit Wertzuschreibungen verbunden und andererseits legitimiert die Zuschreibung von Krankheit medizinische Behandlungen und rechtfertigt den Anspruch des betroffenen Individuums auf entsprechende Versorgungsleistungen und Entlastungen von Pflichten. Im Folgenden soll sich dem Begriff der Krankheit angenähert werden. Dazu werden zunächst drei Perspektiven auf Krankheit erörtert, die im biologischen, subjektiven und gesellschaftlichen Verständnis von Krankheit bestehen. Daran anschließend werden Ansätze der naturalistischen und normativen Theorie, den Begriff der Krankheit zu explizieren, in ihren Stärken und Grenzen diskutiert. Ausgehend davon wird ein phänomenologischer Zugang zum Begriff der Krankheit kritisch betrachtet und vorgeschlagen, Krankheit im Zusammenspiel von phänomenologischen und naturalistischen Theorien zu analysieren.

2.1 Krankheit, Erkrankung und Krankheitszuschreibung

Nähert man sich der Medizin theoretisch reflektierend, muss man sich mit dem Begriffspaar Krankheit und Gesundheit auseinandersetzen, das den Gegenstandsbereich der Medizin ausmacht. Innerhalb der Medizin kommen den beiden Begriffen sowohl deskriptive als auch normative Funktionen zu (Engelhardt 1975). Wird davon gesprochen, dass eine bestimmte Krankheit vorliegt, wird formuliert, dass ein bestimmter körperlicher Zustand vorhanden ist, der medizinische Handlungen erfordert und oftmals mit einem erhöhten Leiden auf Seiten der Patienten und mit bestimmten Wertezuschreibungen innerhalb der Gesellschaft verbunden ist.² So wird zwischen Krankheitsbeschreibung und Krankheitswert unterschieden. Während ersteres messbare pathologische Krankheitsprozesse auf organischer Ebene beschreibt, umfasst letzteres sowohl Beschwerden als auch gesellschaftliche Wertehaltungen, die mit Krankheit einhergehen (Paul 2006a:135). Zwischen Krankheit (Prozess der pathologischen Veränderungen), Erkrankung (subjektive Krankheitserfahrung) und den gesellschaftlichen Implikationen von Krankheit und Erkrankung besteht ein dynamisches Verhältnis. Idealerweise liegt eine Krankheit vor, die von Medizinern diagnostiziert wurde, beim Patienten zu einem subjektiven Krankheitsempfinden führt und innerhalb der Gesellschaft als Krankheit anerkannt wird und gegebenenfalls mit entsprechenden Versorgungsleistungen und Sozialleistungen verbunden ist (Hofmann 2016:18). In der Praxis kann es zu Abweichungen dieses Ideals kommen. Insbesondere solche Fälle, in denen entweder eine Krankheit oder ein Krankheitsempfinden vorliegt, sind ethisch herausfordernd. Durch den medizinischen Fortschritt der letzten Jahre und die daraus resultierenden erweiterten diagnostischen Möglichkeiten können Krankheiten diagnostiziert werden, bevor sie subjektives Leiden hervorrufen. Darüber hinaus kann oftmals nicht abschließend geklärt werden, ob die diagnostizierte Krankheit beim Patienten zukünftig Leiden verursachen wird. Zu denken sei beispielsweise an ein Prostatakarzinom bei einem Mann in fortgeschrittenem Alter, bei dem es sehr unwahrscheinlich ist, dass das Karzinom zu Schmerzen und zum Tode des Mannes führen wird. Diese Fälle, in denen eine Krankheit ohne ein subjektives Krankheitsempfinden existiert, sind ethisch herausfordernd und stellen die Frage nach der Legitimierung eines medizinischen Eingriffs. Ganz ähnlich verhält es sich, wenn ein subjektives

² Im Englischen unterscheidet man zwischen *disease* (Krankheit), *illness* (Krankheitserfahrung) und *sickness* (veränderte soziale Rolle durch Krankheit). Diese Dreiteilung geht auf Andrew Twaddle (1994) zurück. Seit ihrer Einführung wurde sie beständig weiterentwickelt und umformuliert. So definiert z.B. Bjørn M. Hofmann *disease*, *illness* and *sickness* wie folgt: „*Disease* is negative bodily occurrences as conceived of by the medical profession. *Illness* is negative bodily occurrences as conceived of by the person himself. Correspondingly, *sickness* is negative bodily occurrences as conceived of by the society and/or its institutions. Occurrence here means process, state or event“ (2002:657).

Krankheitsempfinden vorliegt, für das keine physische Ursache gefunden werden kann. Wolfgang Wieland spricht vom *Zwang zur Diagnose* (1975:13ff.), mit dem sich die moderne Medizin konfrontiert sieht. Dieser Zwang ergibt sich erstens daraus, dass sich behandelnde Ärzte selber die Notwendigkeit, Diagnosen zu stellen, aufzwingen, weil sie innerhalb ihres Studiums gelernt haben, sich am Leitbild der Diagnose zu orientieren. Ferner sind Diagnosen wesentlich für den medizinischen Austausch über den Zustand eines Patienten und gehören wie selbstverständlich zum medizinischen Wissen und Handeln dazu. Der Zwang zur Diagnose geht nicht nur von den Ärzten aus, sondern auch von den Patienten, die sich mit ihren Beschwerden an die Ärzte richten, in der Hoffnung, eine Erklärung und eine Behandlung für ihr Unwohlsein zu bekommen (Wieland 1975:21ff.). Da nicht immer eine eindeutige Diagnose erstellt werden kann, werden Hilfsbegriffe benutzt, wie „Vermutungs- oder Verdachtsdiagnosen, Arbeits- oder Antriebsdiagnosen, Einweisungs- und Überweisungsdiagnosen“ (Wieland 1975:14). Während Situationen, in denen entweder eine Krankheit oder ein subjektives Krankheitsempfinden vorliegen, ethisch herausfordernd sind, weil sie die Frage danach stellen, ob die Krankheit oder die Erkrankung medizinisch behandelt werden soll, ist es gefährlich, wenn innerhalb einer Gesellschaft etwas als Krankheit definiert wird, ohne dass es pathologisch begründet ist und ohne dass ein subjektives Krankheitsempfinden vorhanden ist. So werden homosexuelle Personen in Gesellschaften, in denen Homosexualität als Krankheit gilt, aufgrund ihrer sexuellen Orientierung stigmatisiert, unterdrückt und mitunter sogar verfolgt. Folglich sind Fälle, in denen nicht alle der drei Perspektiven auf Krankheit gegeben sind, epistemisch und normativ problematisch (Hofmann 2002:661).

Dass sich die verschiedenen Perspektiven gegenseitig ausschließen können, plausibilisiert sich aus der Verfassung des Menschen, der zugleich über einen Körper und Geist verfügt. Analog zum traditionellen Leib-Seele Problem, das die philosophische Reflexion vor das Problem stellt, das Verhältnis dieser beiden Sphären zu begreifen, stellt diese Einheit medizinische Praxis vor Schwierigkeiten. Dabei liegt die Schwierigkeit darin begründet, dass zwischen Körper und Geist, trotz deren scheinbarer Einheit ein Unterschied besteht, sodass die beiden nicht restlos aufeinander zurückgeführt werden können. So unterscheidet sich etwa die Erfahrung, an Migräne zu leiden, vom biologischen Prozess, der zur Migräne führt. Durch dieses dialektische Verhältnis zwischen Psyche und Soma plausibilisieren sich paradoxe Fälle wie asymptotische Krankheiten oder chronische Krankheiten. Im Gegensatz zu asymptotisch verlaufenden Krankheiten, die mit keinem subjektiven Krankheitsempfinden einhergehen, ist das abwesende Krankheitsempfinden bei chronischen Krankheiten zu großen Teilen auf ein gelungenes medizinisches Management zurückzuführen, mit dem pathologische Zustände weitgehend

kontrolliert werden können. Innerhalb der Medizin stellen chronische Krankheiten eine Art Chimäre dar, da es bei ihnen zur Entkopplung zwischen organischem Vorliegen einer Krankheit und dem subjektiven Krankheitsempfinden kommen kann. Diese Entzweiung kann sowohl aus der medizinischen Behandlung oder aus der Gewöhnung an die Krankheit resultieren, die durch die Persistenz der Krankheit möglich ist. So verweisen Paul Menzel u.a. darauf hin, dass es sowohl innerhalb von Behinderungen als auch innerhalb chronischer Krankheit üblich ist, dass sich die betroffenen Personen an die veränderten Umstände, die mit der Behinderung oder mit der chronischen Krankheit einhergehen, derart gewöhnen können, dass sie mit dem neuen Zustand ein zufriedenes Leben führen (Menzel et al. 2002). Auch wenn konkrete Gründe für diesen adaptiven Umgang mit der Krankheit oder mit der Behinderung nicht abschließen geklärt sind, scheint die Dauerhaftigkeit des neuen Zustandes wesentliches Moment für die Möglichkeit der Anpassung an die veränderten Umstände zu sein. So gibt es innerhalb des Diskurses um Behinderungen den Begriff des *disability paradox* (Albrecht und Devlieger 1999), das den Umstand formuliert, dass Menschen mit Behinderung die eigene Lebensqualität deutlich höher einschätzen als Menschen ohne Behinderungen diese einschätzen würden. Der Ursprung dieser Diskrepanz zwischen Eigen- und Fremdwahrnehmung ist bisher nicht abschließend geklärt (Albrecht und Devlieger 1999). Jedoch können die Erfahrungen einer Behinderung und einer chronischen Krankheit nicht gleichgesetzt werden, schließlich besteht ein Unterschied zwischen chronischen Krankheiten und Behinderungen darin, dass chronische Krankheiten oftmals schubartig verlaufen, was die subjektive Krankheitserfahrung komplexer werden lässt. So ist es für chronische Krankheiten charakteristisch, insbesondere wenn sie schubartig verlaufen, dass sich ein Krankheitsempfinden intermittierend einstellt, wenn ein akuter Schub vorliegt. Im Gegensatz zu asymptomatisch verlaufenden Krankheiten wechseln sich innerhalb von chronischen Krankheiten Zustände ab, in denen sich die betroffene Person als krank oder als gesund erfährt. Häufig berichten Personen mit einer chronischen Krankheit davon, dass sich gute und schlechte Tage abwechseln (Charmaz 1993). Am Phänomen der chronischen Krankheit wird sichtbar, dass es sich bei gesund/krank, geheilt/unheilbar nicht um Binaritäten, sondern um ein Spektrum handelt. Aufgrund dieses dialektischen Verhältnisses zwischen biologischem Prozess, Krankheitserfahrung und der gesellschaftlichen Wahrnehmung von Krankheit ist es schwierig, den Begriff der Krankheit zu bestimmen. Konkrete Fälle, in denen eine asymptomatisch oder chronisch verlaufende Krankheit vorliegt oder in denen keine pathologische Ursache für ein Krankheitsempfinden gefunden werden kann, stellen die Frage danach, wann etwas als krank gilt und wann eine medizinische Behandlung induziert werden sollte. Demnach ist die Reflexion über den Begriff der Krankheit sowohl von theoretischer als auch von praktischer Relevanz, da sie

nicht zuletzt medizinische Behandlungen legitimiert.³ Im Folgenden werden naturalistische und normative Krankheitstheorien kritisch analysiert.

2.2 Naturalistische und normative Theorien von Krankheit

Wie bereits skizziert, ergibt sich die Frage danach, was unter dem Begriff der Krankheit zu verstehen ist, aus dem dialektischen Verhältnis zwischen Körper und Geist. Mit dem Fortschritt der Medizin und den erweiterten diagnostischen Möglichkeiten verschärft sich die Frage danach, was als Krankheit gilt. So ist das Phänomen der asymptomatischen Krankheit etwas, das erst in den letzten Jahren aufkommen konnte, weil es lange Zeit nicht möglich gewesen ist, eine Krankheit zu entdecken, bevor sie beim Patienten Leiden verursacht hat. Vielmehr ist es so gewesen, dass der Leidensdruck auf Seiten des Patienten dazu geführt hat, dass ein Arzt aufgesucht wurde, um die medizinischen Ursachen, die zu dem subjektiven Krankheitsempfinden führen, zu finden. Folglich bezeichnete der Begriff der Krankheit lange Zeit eine pathologische Veränderung, die mit einem subjektiven Unwohlsein einherging. Im englischen Sprachgebrauch wird der Zusammenhang von körperlichen Veränderungen und subjektivem Krankheitsempfinden im Wort *dis-ease* (Schramme 2011:24) plastisch. Durch die medizinischen Entwicklungen hat sich das Verhältnis insofern verkompliziert, als dass sich herausgestellt hat, dass mit einer biologischen Veränderung nicht notwendigerweise ein subjektives Krankheitsempfinden einhergehen muss. Umgekehrt verhält es sich ebenso, da ein subjektives Krankheitsempfinden vorhanden sein kann, ohne dass eine pathologische Ursache gefunden wird. Hieraus ergeben sich Fragen, die die Extension des Krankheitsbegriffes betreffen. Gilt schon dann etwas als Krankheit, wenn ein subjektives Unwohlsein vorhanden ist, aber keine pathologische Ursache gefunden werden kann oder gilt nur dann etwas als Krankheit, wenn eine biologische Veränderung gemessen werden kann, auch wenn diese nicht zu einem subjektiven Krankheitsempfinden führt? Vertreter der normativen Theorie würden dem zweiten Vorschlag, der von Vertretern der naturalistischen Theorie konstatiert wird, vorwerfen, dass sie einen zu engen Krankheitsbegriff vertreten, während ein normativer Krankheitsbegriff von den Vertretern des Naturalismus dahingehend kritisiert wird, dass die Extension des Begriffes der Krankheit zu weit wird. Hierdurch gerät man in die Gefahr, dass Themen, die ursprünglich nicht in den Zuständigkeitsbereich der Medizin gehören, so behandelt werden als wären sie medizinische Themen. Gegen

³ Vgl. hierzu z.B. Norbert W. Paul, der den „legitimatorischen Charakter“ des Krankheitsbegriffs betont (Paul 2006b: 67).

diese Tendenz des sogenannten *psychiatric turn* (Boorse 1975:49) wendet sich Boorse, indem er für ein naturalistisches Verständnis von Krankheit argumentiert (1975; 1977).

In seinem Aufsatz „Health as a Theoretical Concept“ von 1977 argumentiert Boorse für ein theoretisches Verständnis von Krankheit und Gesundheit. Dabei wird Krankheit definiert als „...a type of internal state which impairs health, i.e. reduces one or more functional abilities below typical efficiency“ (Boorse, 1977:555). Demzufolge wird Krankheit als ein interner Zustand definiert, der darin besteht, dass mindestens eine organische Funktion abnormal ausgeführt wird. Hierbei bedeutet Abnormalität die Abweichung von der statistischen Norm, die sich aus der sogenannten *Referenzklasse* ergibt, unter der Boorse eine Menge von Organismen befreift, die sich in Spezies, Alter und Geschlecht gleichen, sodass statistische Vergleichswerte erstellt werden können (Boorse 1977). Allerdings gehen mit Referenzklassen einige Probleme einher. Wenn unter Krankheit eine organische Abweichung von der statistischen Norm verstanden wird, die sich aus der Referenzklasse ergibt, wird es schwierig, Prostatakarzinome bei alten Männern unter den Begriff der Krankheit zu fassen. In Autopsie-Studien wurden bei 9 von 10 Männern, die über 90 Jahre alt gewesen sind, Prostatakrebs-Zellen gefunden (Heuveling 2021). Das deutet darauf hin, dass Prostatakarzinome in der Referenzklasse von Männern ab 90 Jahren statistisch normal sind und insofern keine Krankheit darstellen, wenn diese als Abweichung von der statistischen Norm verstanden wird. Ferner ist es nicht ausreichend, dass sich eine Referenzklasse ausschließlich aus Alter und Geschlecht ergibt, schließlich haben sportliche Menschen eine niedrigere Herzfrequenz als Menschen vergleichbaren Alters und Geschlecht. Folglich müssten Referenzklassen neben Alter und Geschlecht weitere Merkmale wie beispielsweise Sportlichkeit etc. mitaufnehmen (Cooper 2002:6). Flössen diese Merkmale mit ein, ergäbe sich das Problem, dass die Referenzklassen zu eng und dadurch wenig aussagekräftig werden. Ferner steht hinter dem Konzept der Referenzklasse die Idee eines sogenannten *Speziesdesign*, unter dem ein funktionales System verstanden wird, dass die Fortpflanzung und Reproduktion des Organismus sichern soll. Folglich ist Ziel des Organismus, dass Fortpflanzung und Überleben gesichert werden (Boorse 1975). Diese beiden Ziele sind die sogenannten *higher-level goals* des Organismus, die im Zusammenspiel der einzelnen Untersysteme⁴ des

⁴ In der Theorie von Boorse liegt die Funktion der einzelnen Untersysteme darin, ihren Beitrag dazu zu leisten, dass Fortpflanzung und Überleben des Organismus gesichert werden. Entsprechend sind die Untersysteme einzelne Teile, die das Ganze des Organismus ausmachen (Boorse 1977:556). Tatsächlich ist das Verhältnis zwischen den einzelnen Untersystemen und dem Organismus als solchem komplexer zu verstehen, da sich die einzelnen Untersysteme an äußerliche Umstände anpassen können und entsprechend in ihrer Funktionsweise variieren. Am Beispiel des Immunsystems wird plastisch, dass Veränderungen dadurch auftreten können, dass sich an die äußeren Umweltbedingungen angepasst wird. Diese Fähigkeit der Anpassung der einzelnen körperlichen Funktionen beschreibt Georges Canguilhem wie folgt: „Der Körper ist in dem Maße ein Produkt, in dem seine aktive

Organismus erreicht werden, dadurch, dass jedes Untersystem seine Funktion hat, die es entsprechend der Norm des Speziesdesign ausüben muss (Boorse 1975:57). So besteht die Funktion des Herzens darin, Blut zu pumpen, um den restlichen Körper mit Blut zu versorgen (Boorse 1975:57). Ist die Funktion des Herzens, also die Fähigkeit des Blutpumpens eingeschränkt, sodass sie von der statistischen Norm abweicht, liegt eine Krankheit im Sinne einer organischen Dysfunktion vor. Folglich wird Krankheit innerhalb der BST als biologische Dysfunktion beschrieben. Eine solche Auffassung von Krankheit steht in Einklang mit dem Krankheitsverständnis der naturwissenschaftlichen Medizin. Indem Boorse Krankheit als messbare Abweichung der normalen organischen Funktionsfähigkeit bestimmt, beansprucht er, dass Krankheit etwas ist, das wissenschaftlich messbar und nachweisbar ist. Hierdurch setzt er sich von der Tendenz ab, dass subjektives Unwohlsein schon dann als Krankheit definiert wird, wenn keine biologische Ursache dafür gefunden werden kann.

Die Stärke eines solchen naturalistischen Krankheitsbegriffs besteht darin, dass der Krankheitsbegriff nicht Gefahr läuft, zu weit zu werden. Dadurch wird der Tendenz einer *Medikalisierung*⁵ entgegengewirkt. Allerdings gehen mit einem rein naturalistischen Krankheitsbegriff auch Probleme einher, die sich daraus ergeben, dass der menschliche Körper ausschließlich als Organismus verstanden wird. Betrachtet man einen biologischen Organismus, kann davon ausgegangen werden, dass die jeweilige Funktion des einzelnen Teils des Organismus darin besteht, die Reproduktion und das Überleben des Organismus zu sichern. So kann niemand bezweifeln, dass die Funktion des Herzens darin besteht, Blut zu pumpen und dass dadurch ein wesentlicher Beitrag zum Überleben des Organismus geleistet wird. Allerdings sind Menschen reflektierende und intentionale Wesen, die sich ihre Ziele selbstständig setzen und sich bewusst dagegen entscheiden können, sich fortzupflanzen (Goosens 1980:112). Hierin liegt ein

Einfügung in eine charakteristische Umwelt, seine gewählte oder ihm auferlegte Lebensweise, Sport oder Arbeit, dazu beitragen, seinen Phänotyp zu gestalten, d.h. seine morphologische Struktur zu verändern und dementsprechend seine Fähigkeiten zur Geltung bringen“ (Canguilhem 2004:60).

⁵ Innerhalb bioethischer Debatten bezeichnet der Begriff der Medikalisierung einen Prozess, bei dem Phänomene, die „...bisher als nicht medizinisch relevant wahrgenommen worden sind, nunmehr dem medizinischen Problemkreis zugeordnet und mit medizinischen Mitteln behandelt werden“ (Lanzerath 2021:403). Grundsätzlich ist dieser Prozess positiv zu bewerten, da er u.a. im 19. Jhd. zu verbesserten Hygienemaßnahmen führte, die das Risiko von Seuchen und Epidemien reduzierten (Lanzerath 2021:404). Allerdings gehen mit dem Prozess auch Schwierigkeiten einher, da das Aufnehmen von Phänomenen, die nicht in den Problemkreis der Medizin gehören, dazu führen kann, dass sich das Selbstverständnis der Medizin derart verschiebt, dass neben der Heilung auch die Optimierung von Zuständen im Fokus ärztlicher Behandlung steht. Insbesondere in Debatten um das Enhancement oder um das Alter entgrenzen sich medizinische Fragestellungen derart, dass es schwierig ist, zu entscheiden, ob es sich bei einer induzierten Behandlung um einen notwendigen, d.h. der Heilung förderlichen Eingriff handelt oder ob damit der Tendenz der Optimierung beispielsweise von Alterungsprozessen nachgegangen wird (Lanzerath 2021: 404).

wesentlicher Unterschied zwischen biologischen, d.h. nicht reflektierenden und reflektierenden Organismus (Lenk 2002:114). Dieser Unterschied wird am Beispiel der Homosexualität virulent. So argumentiert Boorse (1975) dafür, dass es sich bei Homosexualität um eine Krankheit handelt, da der natürliche Fortpflanzungstrieb beeinträchtigt ist. Allerdings macht es, so Boorse (1975; 1977), keinen normativen Unterschied, ob Homosexualität als Krankheit definiert wird oder nicht, schließlich handelt es sich bei einer Krankheit um eine rein organische Dysfunktion, die als solche werteneutral ist. Der Ansatz der BST, den Krankheitsbegriff von Werten zu entkoppeln, ist dessen Stärke, allerdings bleibt fraglich, ob dieser Anspruch tatsächlich eingelöst werden kann. Schließlich zeigt sich am Beispiel der Homosexualität, dass Menschen aufgrund ihrer sexuellen Orientierung verfolgt und stigmatisiert werden, insbesondere dann, wenn diese innerhalb der gesellschaftlichen Auffassung eine Krankheit darstellt. Entsprechend weicht die lebensweltliche Erfahrung von homosexuellen Personen von der naturalistischen Theorie ab. Hierin zeigen sich die Limitationen eines rein naturalistischen Verständnisses von Krankheit. Schließlich existiert Krankheit immer innerhalb eines bestimmten sozialen, gesellschaftlichen und historischen Kontextes und affiziert neben biologischen Prozessen auch die Erfahrung des Subjekts, die von biologischen Prozessen eines Organismus abweicht. Wie Fredrik Svenaeus (1999:44) konstatiert, gibt es einen Unterschied zwischen den organischen Prozessen und dem menschlichen Leben im Ganzen. Auf diese Probleme, die sich der naturalistischen Theorie stellen, reagieren Vertreter einer normativen Theorie von Krankheit und Gesundheit. Eine der einflussreichsten ist Lennart Nordenfelts holistische Theorie der Gesundheit (Nordenfelt 1995).

Auffallend an der Theorie Nordenfelts ist, dass er sich zunächst dem Begriff der Gesundheit nähert. Gesundheit wird in der HTG folgendermaßen definiert: „A is in healthy if, and only if, A has the ability, given standard circumstances, to realize his vital goals, i.e. the set of goals which are necessary and together sufficient for his minimal happiness“ (Nordenfelt 1995:90). Was Nordenfelt unter den wesentlichen Zielen (*vital goals*) versteht, bleibt in seiner Theorie relativ unbestimmt. Es wird herausgearbeitet, dass sich die wesentlichen Ziele von den funktionalen Zielen eines Organismus unterscheiden, weil sie sich erstens nicht im Ziel des Überlebens erschöpfen. Zweitens handelt es sich bei den wesentlichen Zielen um solche Ziele, die nicht an eine statistische Norm geknüpft sind, sondern, die unter standardisierten Umständen innerhalb einer kulturellen Norm existieren (Nordenfelt 2007). Drittens sind diese wesentlichen Ziele notwendige Bedingung für minimales Wohlbefinden. Allerdings sind Bestimmungen, die die wesentlichen Ziele derart bestimmen, dass sie notwendige Bedingung für das minimale Wohlbefinden sind, relativ bedeutungsoffen, was dazu führen kann, dass sowohl Krankheits- als auch Gesundheitsbegriff zu weit werden. Im Unterschied zur BST von Boorse steht

innerhalb der HTG von Nordenfelt nicht die Krankheit im Sinne einer organischen Dysfunktion im Zentrum der Auseinandersetzung, sondern das Wohlbefinden, das durch Krankheit und durch die damit verbundene Unfähigkeit, wesentliche Ziele zu erreichen, gemindert ist. Am Beispiel von Krebs arbeitet Nordenfelt den Unterschied zwischen seiner normativen Theorie und der naturalistischen Theorie von Boorse pointiert heraus. „For Boorse a cancer is a disease because it makes a statistically subnormal contribution to the subject’s survival. For me, however, a cancer is a disease because it tends to cause its bearer disability and suffering“ (Nordenfelt 2007:8f.). Der HTG folgend, ist Krebs eine Krankheit, weil sie bei der erkrankten Person Leiden verursacht etwa dadurch, dass die erkrankte Person ihre wesentlichen Ziele nicht mehr verfolgen kann.

Die Stärke der HTG liegt darin, dass sie die Limitation der naturalistischen Theorie, die darin besteht, Krankheit als rein biologische Dysfunktion zu beschreiben, innerhalb derer die Funktionen einzelner Teile des Organismus gestört sind, zu überwinden sucht. Ein holistischer Erklärungsansatz versteht Menschen als intentionale Personen, die sich ihre Ziele eigenständig setzen und in einem bestimmten sozialen und kulturellen Kontext eingebettet sind. Somit wird Krankheit als etwas verstanden, das nicht nur den menschlichen Organismus betrifft, sondern primär von der erkrankten Person und vor dem Hintergrund des sozialen, kulturellen Kontextes, in dem die Person lebt, erfahren wird. Allerdings ergeben sich aus der Vagheit der wesentlichen Ziele (*vital goals*) einige Schwierigkeiten für einen Krankheitsbegriff. So ist es durchaus denkbar, dass sich eine Person realistische Ziele setzt, diese aus irgendwelchen Umständen nicht erreichen kann, ohne dass eine pathologische Ursache dafür verantwortlich ist. Diesen Zustand der Enttäuschung über die Unmöglichkeit der Erreichung der Ziele als Krankheit zu bezeichnen, würde den Krankheitsbegriff derart ausweiten, dass pathologische Ursachen nicht mehr notwendige Bedingung dafür wären, dass etwas als Krankheit gilt. Diese Tendenz ist problematisch, weil dadurch der Krankheitsbegriff Gefahr läuft, zu weit zu werden, was damit verbunden ist, dass Zustände als krank gelten, bei denen keine pathologische Ursache vorliegt. Der Zustand der Trauer ist ein Beispiel, an dem sich die Diskussion entzündet: Ist Trauer eine Krankheit, was muss erfüllt sein, damit ein trauernder Zustand als kranker Zustand bezeichnet werden kann und welche Implikationen gingen damit für die Medizin einher?⁶ Andersherum ist es möglich, mit der Theorie von Nordenfelt dafür zu argumentieren, dass eine Person, die

⁶ Kürzlich wurde die sogenannte *Prolonged Grief Disorder* (PGD) in den ICD-11 aufgenommen. Allerdings stellt sich hierbei die Frage, ob diese Aufnahme ggf. zu normierend ist. Leider kann an dieser Stelle nicht weiter in die Thematik der Trauer eingestiegen werden.

pathologisch erkrankt ist und dennoch ihre wesentlichen Ziele erreichen kann, als gesund bezeichnet wird. Eine kranke Person als gesund zu bezeichnen, ist jedoch aus versorgungstechnischen Gründen problematisch, schließlich ist die Krankheit Legitimation für eine entsprechende medizinische Behandlung und geht darüber hinaus mit dem Anspruch auf entsprechende Sozialleistungen einher, wenn diese aufgrund der Krankheit innerhalb einer Gesellschaft als notwendig erachtet werden. Darüber hinaus argumentiere ich dafür, dass es schlichtweg falsch ist, eine Person, bei der eine Krankheit im Sinne einer organischen Dysfunktion diagnostiziert wurde, als gesund zu bezeichnen. Ethisch scheint mir dies problematischer zu sein, als wenn ein Zustand, bei dem ein subjektives Unwohlsein vorliegt, ohne dass eine pathologische Ursache gefunden werden kann, als Krankheit bezeichnet wird. Entledigt man sich beim Begriff der Krankheit der organischen Dimension, indem man sich ausschließlich auf das subjektive Wohlbefinden der betroffenen Person fokussiert, hat das zur Folge, dass die Extension des Krankheitsbegriffs zu weit wird und Zustände pathologisiert werden, die nicht in den Bereich der Medizin gehören. Die Probleme eines einerseits zu weiten Krankheitsbegriffs und andererseits eines zu weiten Gesundheitsbegriffs ergeben sich aus der Schwierigkeit, Krankheit holistisch zu bestimmen. Schließlich ist das subjektive Wohlbefinden einer Person im Gegensatz zu pathologischen Veränderungen nicht messbar und damit bedeutungsoffener als naturalistische Bestimmungen von Krankheit. Trotz der Schwierigkeiten normativer Theorien liegt deren Stärke darin, darauf hinzuweisen, dass sich die Bestimmung von Krankheit nicht in der Analyse organischer Prozesse erschöpft. Hieran anschließend soll es im Folgenden um *phänomenologische Betrachtungen* des Phänomens der Krankheit gehen, die davon ausgehen, dass Krankheit Teil der lebensweltlichen Erfahrung des Subjektes ist.

2.3 Phänomenologische Betrachtungen von Krankheit

In den 1970er Jahren hat sich die Strömung der *phenomenology of illness* (PHI)⁷ herausgebildet, die sich insbesondere von naturalistischen Erklärungsversuchen von Krankheit dadurch distanzieren, dass ihre Vertreter vorschlagen, das Phänomen der Krankheit zu verstehen, anstatt es zu erklären (Svenaeus 2019:467).⁸ Dabei sollen nicht primär biologische Prozesse untersucht

⁷ Insbesondere in den USA und in Skandinavien ist der phänomenologische Zugang zu Krankheit und Gesundheit verbreitet. Da es im Deutschen keine eigene Bezeichnung für diese theoretische Strömung gibt, wird im Folgenden der englische Titel *phenomenology of illness* beibehalten bzw. die Abkürzung PHI verwendet.

⁸ Diese Trennung zwischen Erklären und Verstehen geht auf Karl Jaspers zurück, der zwischen objektiven Symptomen, die von „... jedermann, der die Fähigkeit zur sinnlichen Wahrnehmung und zu logischem Denken hat ...“

werden, sondern die Strukturen subjektiver Krankheitserfahrung. Innerhalb der PHI werden Fragen danach gestellt, wie es ist, eine Krankheit zu haben und wie die Krankheit die lebensweltlichen Strukturen des betroffenen Subjektes verändern. In ihrem Anspruch, sich dem Phänomen der Krankheit über die Strukturen der Erfahrung zu nähern, berufen sich Vertreter der PHI auf die philosophische Strömung der Phänomenologie und ihre verschiedenen Spielarten, die insbesondere bei Edmund Husserl, Martin Heidegger oder etwa Maurice Merleau-Ponty zu finden sind.

Mit Beginn des zwanzigsten Jahrhunderts hat sich die Phänomenologie, also die Wissenschaft der Erscheinungen, herausgebildet. Ihr Gründungsvater ist Edmund Husserl, der mit der Phänomenologie an Franz Brentanos deskriptive Psychologie anknüpft und nichts Geringeres beansprucht als die „...Neubegründung der Philosophie im Sinne strenger Wissenschaft...“ (Husserl, 2009a:8). Von den Naturwissenschaften unterscheidet sich die Phänomenologie durch die Annahme, dass „...jede originär gebende Anschauung eine Rechtsquelle der Erkenntnis sei...“ (Husserl 2009b: §24). Anders als in den positiven Wissenschaften geht es innerhalb der Phänomenologie nicht primär darum, Resultate zu erlangen, sondern den Modus der Erscheinung des Phänomens zu erkennen (Zahavi 2009:46). Der dahinterstehende Gedanke ist der folgende: Husserl argumentiert dafür, dass es sich beim Bewusstsein immer schon um ein intentionales Bewusstsein handelt, das als solches auf etwas gerichtet ist. Ebenso wie das Bewusstsein ist auch die subjektive Erfahrung intentional, weil sie auf den Gegenstand der Erfahrung gerichtet ist (Zahavi 2009:13). Die Strukturen der Erfahrung, d.h. der Modus, in dem etwas erscheint, verändert die Bedeutung dessen, was erfahren wird. So unterscheidet sich die Erfahrung einer Zitrone je nachdem, ob ich diese schmecke, rieche, sehe oder anfasse. Wird ein erkenntnistheoretischer Anspruch verfolgt, ist es unabdingbar, die Art und Weise, wie etwas erfahren wird, in die Analyse, dessen was erfahren wird, miteinzubeziehen. Um sich dem Gegebenen so anzunähern, wie es tatsächlich gegeben ist, ist es wichtig, sich von Vorannahmen freizumachen, indem diese als solche Vorannahmen bewusst eingeklammert werden. Diesen Vorgang nennt Husserl *Epoché* (Husserl 2009a: §32). Allerdings wird die *Epoché* innerhalb phänomenologischer Forschung oftmals missverstanden, indem angenommen wird, dass von jeglichen Vorannahmen abgesehen werden muss und nur die Erscheinung als solche von erkenntnistheoretischer Relevanz ist. Tatsächlich ist eine vollkommene Abstrahierung aller Vorurteile und Gegebenheiten eines Objekts unmöglich und darüber hinaus der Erkenntnis des

dargestellt werden können und subjektiven Symptomen, die „... nur durch Miterleben, nicht durch Denken zur inneren Anschauung gebracht werden ...“ können, unterscheidet (Jaspers 1912:391).

Objekts nicht förderlich, da die Umstände, unter denen ein Objekt erscheint, wesentlich für dessen Erkenntnis sind (Emiliussen et al. 2021). Folglich muss eine phänomenologische Betrachtung von Krankheit die biologischen Prozesse und die naturwissenschaftliche Perspektive auf Krankheit durchaus eingeklammert miteinzubeziehen, da sie anderenfalls selber reduktionistisch verfahren würde. Innerhalb der deutschen Sprache wird zwischen *Körper* (biologischer Organismus) und *Leib* (gelebter Körper) unterschieden. Unter Bezug auf dieser sprachlichen Differenzierung wehrt sich Husserl gegen den materialistischen Reduktionismus, indem er darauf aufmerksam macht, dass es sich hierbei nicht um zwei voneinander unabhängig existierende Entitäten handelt, sondern dass Körper und Leib miteinander zusammenhängen. Durch die Einführung des Leibbegriffs „...wird eine Dimension körperlichen Daseins benannt, die nicht in einem objektivistischen oder materialistischen Körperverständnis aufgeht, sondern aufs engste mit der Kategorie der Erfahrung verbunden ist“ (Alloa et al. 2019:1). Folglich ist der Leib die Bedingung der Möglichkeit für die Wahrnehmung von Objekten (Zahavi 2009:102). Konsequenterweise geht eine Veränderung körperlicher Zustände mit einer Alteration der leiblichen Wahrnehmung einher. Daran anknüpfend gehen Vertreter der PHI davon aus, dass Krankheit eine verkörperte Erfahrung ist, die sowohl körperliche Prozesse als auch die lebensweltliche Erfahrung der betroffenen Subjekte verändert. Hauptvertreter der PHI (Havi Carel, Drew Leder, Fredrik Svenaeus, S.Kay. Toombs)⁹ argumentieren dafür, dass sich die lebensweltliche Erfahrung des Subjekts wesentlich dadurch verändert, dass Krankheit mit Einschränkungen von physischen Fähigkeiten verbunden ist, was dazu führt, dass sowohl der Körper als auch Handlungsmöglichkeiten anders wahrgenommen werden als in einem gesunden Zustand.

So beschreibt etwa die Phänomenologin S. Kay Toombs, die an Multipler Sklerose erkrankt ist, ihre eigene Krankheitserfahrung als eine Erfahrung des Verlustes, die sich konkret darin äußert, dass die Vertrautheit in den eigenen Körper und in die Welt verloren geht, dass Gewissheit, Kontrolle über die Zukunft sowie eigene Handlungsmöglichkeiten in ihrem Verlust erfahren werden. (Toombs 1987). Diese fünf Formen der Verlusterfahrung resultieren im Wesentlichen aus dem veränderten Verhältnis zum eigenen Körper, der durch die Krankheit derart unzuverlässig geworden ist, dass sich körperliche Funktionen der eigenen Kontrolle entziehen, was sich unter anderem auf die Handlungsfähigkeit des betroffenen Individuums auswirkt. Diese Unzuverlässigkeit des Körpers, der sich der eigenen Kontrolle entzieht, verändert, so

⁹ Neben den oben genannten Vertretern der PHI gibt es noch weitere wichtige Vertreter der PHI. In der vorliegenden Arbeit wird sich vornehmlich mit den vier Vertretern auseinandergesetzt, da sich ihre Ansätze darin sehr ähnlich sind, dass angenommen wird, dass es sich bei Krankheit um eine erschütternde Erfahrung handelt, die mit Verlust einhergeht.

Toombs, auch die zeitliche Erfahrung des betroffenen Subjekts. So gewinnt insbesondere der gegenwärtige Moment an Bedeutung, etwa dadurch, dass erkrankte Personen aufgrund ihrer körperlichen Einschränkungen für bestimmte Tätigkeiten mehr Zeit benötigen als andere Menschen, was zu einer Erfahrung der *Desynchronisation* (Fuchs 2001) führt. Dabei erfordern die alltäglichen Aktivitäten oftmals die volle Konzentration und Aufmerksamkeit der betroffenen Person. Neben diesem gesteigerten Fokus auf die Gegenwart kommt hinzu, dass die Unvorhersehbarkeit des Krankheitsverlaufes gepaart mit der fehlenden Kontrolle über die Entwicklung der Krankheit dazu führen, dass die persönliche Zukunft als unplanbar und mitunter als unerreichbar erlebt wird (Toombs 1987). Dies kann unter anderem zu einem Verlust des Lebenstriebes (*Conative drive*) führen (Ratcliffe 2012). Ähnlich wie Toombs argumentiert Svenaeus dafür, dass sich durch schwere Krankheiten und durch chronische Krankheiten eine Fremdheit sowohl gegenüber dem eigenen Körper als auch gegenüber der Welt, die das erkrankte Subjekt umgibt, einstellt. Unter Bezug auf Sigmund Freud und Martin Heidegger arbeitet Svenaeus heraus, dass die Erfahrung von Krankheit eine Erfahrung der *Unheimlichkeit* darstellt. Dabei kommt dem Begriff der Unheimlichkeit doppelte Bedeutung zu. Freud zufolge wird einer Person in Situationen unheimlich zumute, in denen sie mit etwas Neuartigem konfrontiert ist, das sie durch seine Fremdheit ängstigt (Svenaeus 1999). Unter Bezugnahme auf seinen eigenen Traum fügt Freud hinzu, dass dieses Neuartige genau dann als unheimlich erfahren wird, wenn es sich in seinem Auftreten stetig wiederholt, ohne dass die betroffene Person die Möglichkeit hat, diese Iteration zu stoppen (Freud 1963). Durch Krankheit, so Svenaeus, kann der Körper der betroffenen Person fremd werden und sich die Erfahrung einstellen, keine Kontrolle über den Krankheitsprozess, d.h. über die sich verändernden körperlichen Funktionen zu haben. Svenaeus zufolge ist die Erfahrung der Unheimlichkeit konstitutiv für subjektive Krankheitserfahrung. Mit Bezug auf Heideggers Terminologie arbeitet er die zweite Bedeutung des Begriffs der Unheimlichkeit heraus: Unheimlichkeit besteht in der Erfahrung, nicht mehr in der Welt zuhause zu sein. Die erkrankte Person fühlt sich in der Welt nicht mehr zuhause (Svenaeus 1999:70). Diese Erfahrung der Unheimlichkeit ist eine Erfahrung, die sich unter anderem aus dem körperlichen Dasein des Menschen begründet und der lebensweltlichen Erfahrung immer schon in Ansätzen inhärent ist. Dadurch dass der Mensch ein physisches Wesen ist, ist er endlich und in seinen Möglichkeiten begrenzt. Innerhalb der Interaktion mit den Mitmenschen bleibt immer ein irreduzibles Moment von Fremdheit bestehen, das sich konkret darin äußert, dass das Gegenüber als Anderes erfahren wird. Innerhalb von Krankheit wird dieser Widerstand der Welt in besonderem Maße erfahren etwa dadurch, dass es zu einem Kontrollverlust über den eigenen Körper kommt, durch den die Interaktion mit der Umwelt verändert wird (Svenaeus

1999, 2000). Darüber hinaus können auch Reaktion von Mitmenschen etwa auf ein, sich durch Krankheit verändertes Erscheinungsbild, zur Fremdheitserfahrung führen (Svenaesus 1999). Innerhalb von Krankheit, so Svenaesus, werden körperliche Prozesse, die sich im gesunden Zustand schweigend vollziehen¹⁰, nun bewusst erfahren, weil sie gestört sind. „The basic alienness of my being-in-the world, which in health recedes into the background, breaks forth in illness to pervade my entire existence“ (Svenaesus 1999:71).

Drew Leder führt den Begriff des *dys-appearing body* (1990) ein. In schwerer oder chronischer Krankheit wird der *diseased body* als *dys-appearing body* erfahren. Am Beispiel von Schmerzen arbeitet Leder heraus, dass es sich um einen *dys-appearing body* handelt, wenn dieser als fremd erfahren wird, etwa weil das Subjekt keine Kontrolle über die wiederkehrenden körperlichen Schmerzen hat. Darüber hinaus bezeichnet die Formulierung des *dys-appearing body* den Umstand, dass körperliche Funktionen nicht mehr wie gewohnt funktionieren, wodurch sich die lebensweltliche Erfahrung des erkrankten Subjekts wesentlich ändert, da Bewegungen, Handlungen etc. nicht mehr wie gewohnt ausgeführt werden können. Ferner wird mit dem Begriff des *dys-appearing body* auf die Dimension der Sichtbarkeit von Krankheit verwiesen. Neben dem *dys-appearing body* gibt es auch die *social dys-appearance* (Leder 1990) die mit Krankheit einhergeht. Ausgangspunkt hierfür bildet die Annahme, dass die Eigenwahrnehmung einer Person in breitem Maße davon beeinflusst ist, wie wir von anderen Menschen wahrgenommen werden. Durch Krankheit kann sich der Körper äußerlich verändern, was dazu führen kann, dass Menschen anders behandelt werden, also solche, die gesund aussehen, d.h. der Norm entsprechen. So berichtet die US-Amerikanische Schriftstellerin und Aktivistin Audre Lorde von negativen Reaktionen auf ihre Entscheidung, nach einer einseitigen Mastektomie infolge einer Brustkrebserkrankung keine Prothese zu tragen. Diese Reaktionen, so Lorde, entsprangen der Überforderung ihrer Mitmenschen, zu sehen, dass sie an Krebs erkrankte (Lorde 1980). Nicht nur Krankheit, die am Körper sichtbar wird, kann zu einer veränderten sozialen Interaktion führen, sondern auch gesellschaftlicher Druck, der die körperliche Erscheinung betrifft, kann dazu führen, dass Krankheiten oder physische Störungen ausgelöst werden. So wird eine Anorexia nervosa häufig davon begleitet, dass die betroffenen Personen einer unrealistischen Idealvorstellung davon, wie ein Körper auszusehen hat, anhängen (Leder 1990:99). Ähnlich wie bei Toombs, Svenaesus und Leder arbeitet Carel, bei der eine seltene chronische Lungenkrankheit diagnostiziert wurde, heraus, dass chronische Krankheit eine

¹⁰ Mit Georges Canguilhem könnte davon gesprochen werden, dass Gesundheit „...das Leben im Schweigen der Organe“ (2004:51) ist.

existenzielle Transformation der lebensweltlichen Erfahrung bedeutet. (Carel 2018). Vergleichbar mit den anderen Vertretern der PHI geht Carel davon aus, dass chronische Krankheiten eine einschneidende Erfahrung im Leben der betroffenen Personen sind, da sich durch die physischen Veränderungen auch die Identität der betroffenen Person verändern kann.

In ihrem Artikel „Can I be Ill and Happy?“ stellt Carel (2007) die Frage danach, ob es möglich ist, dass es einem trotz Krankheit gut geht. Ausgehend von ihrer subjektiven chronischen Krankheitserfahrung beantwortet sie diese Frage positiv, indem sie herausarbeitet, dass man sich an eine Krankheit und ihre Implikationen gewöhnen kann, etwa dadurch, dass mit den körperlichen Veränderungen, die mit der Krankheit einhergehen, ein kreativer Umgang gefunden wird (Carel 2007; 2016). Worin genau ein kreativer Umgang mit der Krankheit besteht, wird von Carel nicht weiter ausgeführt. Die wesentliche Argumentation Carels besteht darin, herauszuarbeiten, dass es möglich ist, sich trotz Krankheit wohl zu fühlen. Unter Verweis auf das Konzept „health within illness“¹¹, das zunächst in den späten 1990er Jahren innerhalb der Pflegewissenschaft u.a. von Elizabeth Lindsey (1996) entwickelt wurde, betont Carel die Komplexität von Krankheitserfahrung. Krankheit, so Carel (2007; 2016), erschöpft sich nicht in der Beschreibung biologischer Krankheitsbeschreibungen, sondern muss um die Dimension der subjektiven Erfahrung ergänzt werden. Gerade weil biologische Krankheitsprozesse und die subjektive Krankheitserfahrung nicht notwendigerweise aufeinander zurückgeführt werden können, ist es notwendig, die subjektive Erfahrungsdimension von Krankheit zu analysieren.

Der Ansatz der PHI, den biomedizinischen Zugang zu Krankheiten um die Analyse der subjektiven Erfahrung, die vor dem Hintergrund eines bestehenden kulturellen Werte- und Normenkontextes besteht, zu erweitern, ist wesentlich für das Verständnis von Krankheit und

¹¹ Mit dem Konzept „health within illness“ verweist Elizabeth Lindsey auf die Erfahrung chronisch kranker Menschen und Personen mit Behinderung, die sich oftmals noch komplexer darstellt als die Erfahrung von Patienten, die an einer akuten Krankheit erkrankt sind. Der dahinterstehende Gedanke ist der, dass es sich bei Gesundheit und Krankheit nicht um zwei Kategorien handelt, die sich gegenseitig ausschließen, sondern die miteinander koexistieren können. Ähnlich wie Carel (2007) später dafür argumentiert, dass chronische Krankheitserfahrung in einzelnen Fällen zum Erstarken der eigenen Persönlichkeit führen kann, wird auch innerhalb der Pflegewissenschaften dafür argumentiert, dass sich das Gefühl der Gesundheit trotz Krankheit unter anderem dadurch einstellt, dass sich die betroffenen Personen in gesteigertem Maße selbst wertschätzen. Diese Annahme basiert auf einzelnen subjektiven Erfahrungen und wird nicht weiter begründet. Hierin liegt die Limitation des Konzepts. Die Stärke des Konzepts liegt darin, dass Krankheit und Gesundheit nicht als Polaritäten verstanden werden, sondern in ihrer Koexistenz herausgearbeitet wurden. Ein solches Verständnis hat Folgen für die medizinische Praxis, die in dem Konzept genannt werden. So wird herausgearbeitet, dass mit diesem Wandel eine Verschiebung innerhalb des Behandlungsziels von chronisch kranken Menschen und von Menschen mit Behinderung stattfindet. So wird das traditionelle Ziel der Heilung durch das der Fürsorge erweitert (Lindsey 1996).

Gesundheit. Allerdings ist die Vorgehensweise vieler Vertreter der PHI problematisch. So besteht die Gefahr, dass etwa Toombs und Carel, deren Analyse von Krankheit aus den eigenen subjektiven Krankheitserfahrungen motiviert ist, dem Anspruch der Phänomenologie, eine strenge Wissenschaft zu sein, nicht gerecht werden. Schließlich geht es innerhalb der phänomenologischen Wissenschaft nicht darum, Vereinzelungen eines Gegenstandes aufzuzeigen, sondern vielmehr um das Erkennen eines allgemeinen Wesens (Husserl 1999: §87)¹². Körperliche Erkrankungen können mit einem Kontrollverlust über den Körper, seine Funktionen und Fähigkeiten verbunden sein. Dieser Kontrollverlust ist aber keine notwendige Bedingung für Krankheit. So kann es auch, unabhängig davon, ob eine Krankheit vorliegt, zum Kontrollverlust über den eigenen Körper kommen. Jede Person erfährt in Situationen, in denen sie errötet, ihr vor Wut Tränen in die Augen steigen oder sie von Müdigkeit übermannt wird, dass sich der Körper der eigenen Kontrolle entzieht. Auch die Erfahrung der Unheimlichkeit ist keine notwendige Bedingung für Krankheit. So arbeitet der Phänomenologe Pat McConville am Beispiel von angeborenen Krankheiten heraus, dass Personen, die mit einer unheilbaren Krankheit geboren wurden, diese nicht als befremdend wahrnehmen. Vielmehr ist die Krankheit Teil der Identität der betroffenen Person (McConville 2021). Nähert sich die PHI dem Phänomen der Krankheit ausschließlich über einzelne subjektive Erfahrungen, läuft sie selber Gefahr, reduktionistisch zu sein. Wird die Phänomenologie Husserls in ihrem Anspruch ernst genommen, dass es innerhalb der phänomenologischen Forschung darum geht, allgemeine Strukturen von subjektiver Erfahrung herauszuarbeiten, stellt die PHI eine wichtige Erweiterung naturalistischer und holistischer Krankheits- und Gesundheitstheorien dar. Mittels eines phänomenologischen Zugangs kann erklärt werden, dass das Vorliegen einer biologischen Krankheit nicht notwendigerweise zum subjektiven Krankheitsempfinden führt und dass sich umgekehrt subjektives Krankheitsempfinden nicht notwendigerweise auf das Vorliegen einer biologischen Dysfunktion zurückführen lässt. Insbesondere bei chronischen Krankheiten, bei denen sich Vorliegen einer biologischen Dysfunktion und subjektives Krankheitsempfinden entkoppeln können, wird die Frage danach, worin das Phänomen der Krankheit besteht und wie der Begriff der Krankheit verstanden werden kann, virulent.

¹² In ähnlicher Weise verweist Thor Hennelund Nielsen auf das Risiko hin, dass es innerhalb der PHI zur Vereinzelung der Erfahrung kommen kann und, dass diese der phänomenologischen Methode Husserls widerspricht (Nielsen 2022:605).

2.4 Abschließende Reflexionen

Auf das Phänomen der Krankheit gibt es mindestens drei verschiedene Perspektiven: Die biomedizinische Perspektive, in der Krankheit eine organische Dysfunktion darstellt; die phänomenologische Perspektive, die sich mit den Strukturen der Krankheitserfahrung auseinandersetzt und die holistische Perspektive, die den gesellschaftlichen und sozialen Kontext, in dem sich das erkrankte Individuum befindet, betrachtet. Das Verhältnis der einzelnen Perspektiven auf das Phänomen der Krankheit ist ein dynamisches. In ihrer Vereinzelung laufen die jeweiligen Perspektiven Gefahr, das Phänomen der Krankheit nicht ausreichend zu erkennen. Insbesondere am Phänomen der chronischen Krankheit, in dem sich biologische Dysfunktion und subjektive Erfahrung voneinander entkoppeln können, wird deutlich, dass es ein Zusammenspiel beider Perspektiven braucht, um das Phänomen der (chronischen) Krankheit zu verstehen.

3 Erfahrung von Chronizität innerhalb chronischer Krankheit

Chronische Krankheiten sind ein interessantes Phänomen. Innerhalb medizinischer Praxis stellen sie aufgrund ihrer Komplexität, die sich mitunter daraus ergibt, dass viele chronische Krankheiten mit Komorbiditäten einhergehen, eine Herausforderung für die medizinische Behandlung dar. Aufgrund ihrer Persistenz sind sie sehr zeit- und kostenintensiv. Für das globale Versorgungs- und Gesundheitssystem sind sie ein enormer Belastungsfaktor (Dowrick et al. 2005). Darüber hinaus unterscheidet sich die subjektive Krankheitserfahrung chronisch erkrankter Personen von den Krankheitserfahrungen, die Patienten mit akuter Krankheit machen. Aufgrund der Irreversibilität vieler chronischer Krankheiten und der Persistenz ihrer Verläufe kann es im Umgang mit chronischen Krankheiten oftmals nicht darum gehen, dass die Krankheit geheilt wird, sondern vielmehr muss ein Umgang mit der Krankheit gefunden werden, der es der erkrankten Person ermöglicht, die Krankheit derart in ihr Leben zu integrieren, dass sie mit der Krankheit leben kann. Demnach stellen chronische Krankheiten eine permanente Herausforderung dar, die sich unter anderem darin äußert, dass sich Zustände, in denen sich die betroffene Person wohlfühlt, mit solchen Zuständen abwechseln, in denen sich das erkrankte Subjekt krankfühlt. Demnach wird am Phänomen der chronischen Krankheit sichtbar, dass es sich bei Krankheit und Gesundheit nicht um Binaritäten handelt, sondern, dass sie ein Spektrum bilden. Das wirft die Frage danach auf, ob der Begriff der Krankheit das Phänomen der chronischen Krankheit adäquat formuliert. Im Zuge dessen wird sich zunächst dem Begriff der chronischen Krankheit genähert unter Einbezug von dessen historischer Entwicklung und Verwendung. Es wird herausgearbeitet, worin der Unterschied zwischen den beiden Begriffen der chronischen Krankheit und den *noncommunicable diseases* (NCD; im Deutschen: nicht ansteckende Krankheiten) besteht. Im Anschluss daran wird die Wirkung von Krankheit auf die subjektive Erfahrung untersucht und mit Husserls Phänomenologie der Zeit dafür argumentiert, dass die Veränderungen zeitlicher Strukturen der subjektiven Erfahrung notwendige Bedingung von Krankheit sind. D.h. Krankheit geht immer mit Veränderungen der zeitlichen Erfahrung einher (außer wenn es sich um asymptomatische Krankheiten handelt, die nicht diagnostiziert wurden). Ausgehend davon wird die subjektive Erfahrung von Chronizität innerhalb chronischer Krankheiten analysiert, indem danach gefragt wird, wie erstens Chronizität subjektiv erfahren wird, zweitens welche Implikationen damit für den Begriff der chronischen Krankheit einhergehen und drittens, wie sich die Erfahrung der Chronizität auf das Verständnis von Krankheit und Gesundheit auswirkt.

3.1 Der Begriff der chronischen Krankheit

Bei der Betrachtung des Begriffs der chronischen Krankheit, fällt auf, dass es sich hierbei keineswegs um einen Begriff der Moderne handelt. So unterschieden bereits die Griechen und Römer zwischen akuten Krankheiten, d.h. Krankheiten mit einem schnellen Verlauf und chronischen Krankheiten, d.h. Krankheiten, deren Verlauf sich über einen längeren Zeitraum erstreckt und die entsprechend von Dauer sind (Weisz 2014:3). Folglich ist es innerhalb der medizinischen Terminologie üblich, Krankheiten entsprechend ihrer Dauer zu kategorisieren. Umso erstaunlicher ist es, dass der Begriff der chronischen Krankheit über einen langen Zeitraum hinweg in den Hintergrund medizinischer und gesellschaftlicher Debatten rückte und erst im frühen zwanzigsten Jahrhundert wieder zunehmend Gegenstand medizinischer und gesellschaftlicher Diskurse wurde. Der Historiker Georg Weisz begründet diese sekundäre Rolle chronischer Krankheiten innerhalb des Krankheitsdiskurses mit dem epidemischen Charakter chronischer Krankheiten (Weisz 2014). Im Gegensatz zu akut verlaufenden Krankheiten, die in der Menschheitsgeschichte immer wieder zu Pandemien führten, in denen innerhalb eines sehr kurzen Zeitraums sehr viele Menschen starben, sind chronische Krankheiten in ihrer sich langsam anschleichenden Symptomatik, durch die sie über einen langen Zeitraum hinweg un bemerkt bleiben, weniger sichtbar als akute Krankheiten. Durch die potenzielle Gefahr, sich pandemisch zu entwickeln, sind akute Krankheiten über Jahrzehnte hinweg mit mehr Angst und Schrecken verbunden gewesen als chronische Krankheiten. Clare Herrick sieht einen weiteren Grund für die Dominanz pandemischer Krankheiten darin, dass es einfacher ist, diese effektiv unter Kontrolle zu bringen als chronische Krankheiten, etwa durch verbesserte Hygiene, entsprechende Medikamente oder Impfungen. Im Gegensatz zu chronischen Krankheiten stellen Infektionskrankheiten ein sogenanntes *clean problem* dar (Herrick 2022). „... there’s one disease, one outcome and it is very clean“ (Herrick 2022:3). Dem gegenüber steht die Komplexität chronischer Krankheiten, die sich aus deren oftmals unklaren Ätiologie und der Varianz der einzelnen Krankheitsverläufe ergibt. Darüber hinaus sind chronische Krankheiten oftmals von Komorbiditäten begleitet, wodurch die Behandlung chronisch kranker Menschen zudem erschwert wird.

Nachdem chronische Krankheiten lange Zeit weitgehend aus dem gesellschaftlichen und medizinischen Diskurs verschwanden und der Fokus auf akuten Krankheiten und ihren Behandlungen lag, gewinnen sie seit dem frühen zwanzigsten Jahrhundert stetig an Bedeutung. Diese Zunahme der gesellschaftlichen und medizinischen Betrachtungen chronischer Krankheiten kann auf deren weltweit steigende Prävalenz zurückgeführt werden (Airhihenbuwa et al. 2021; Soriano et al. 2020; Scheidt-Nave 2010). So konstatierte die Weltgesundheits-

organisation (WHO), dass im Jahre 2019 74% aller weltweiten Todesfälle auf NCDs entfielen (WHO 2022). Allein in Deutschland haben 40% der Bevölkerung mindestens eine chronische Krankheit und 30% der chronisch erkrankten Menschen leben 20 Jahre oder länger mit ihrer Krankheit (Stiftung Gesundheitswissen 2022). Damit zählen „Chronische Krankheiten heute in den Industriestaaten und zunehmend auch in weniger wohlhabenden Ländern zu den häufigsten und gesundheitsökonomisch bedeutsamsten Gesundheitsproblemen“ (RKI 2019). Als Gründe für die stetige Zunahme chronischer Krankheiten werden sowohl moderne Lebensumstände genannt, die etwa für eine Zunahme von Atemwegserkrankungen mitverantwortlich zu sein scheinen, als auch der demographische Wandel, durch den Gesellschaften immer mehr altern. Ferner ist der medizinische Fortschritt der letzten Jahre, durch den einst tödlich verlaufende Krankheiten nun über einen langen Zeitraum hinweg behandelt werden können, ein Grund für die Prävalenz chronischer Krankheiten. Aufgrund der Dauerhaftigkeit ihrer Behandlung stellen chronische Krankheiten eine ökonomische Herausforderung für die globale Gesundheitsversorgung dar. Hieraus plausibilisiert sich, dass sie Gegenstand moderner medizinischer und gesellschaftlicher Debatten sind.

Innerhalb dieser Debatten wird der Begriff der chronischen Krankheiten oftmals synonym zum Begriff der noncommunicable diseases (NCD), also den nicht-ansteckenden Krankheiten verwendet (Timmermann 2011: 394). So unterscheidet die Weltgesundheitsorganisation (WHO) zwischen solchen Krankheiten, die ansteckend (communicable) sind und solchen, die nicht ansteckend (noncommunicable) sind. Dabei besteht die Kategorie der nicht ansteckenden Krankheiten überwiegend aus Krankheiten, die in ihrem Verlauf chronisch sind. Zu der Kategorie der NCDs gehörten ursprünglich vier verschiedene Krankheiten: Herzkreislauferkrankungen, Diabetes, chronische Atemwegserkrankungen und Krebs (Schwartz et al. 2021). Im Jahre 2018 wurde die Kategorie der NCDs um psychische Erkrankungen erweitert (United Nations General Assembly 2018). Passend zu den fünf Krankheiten arbeitete die WHO fünf verhaltensbedingte Risikofaktoren heraus, die zu den oben genannten Krankheiten führen können: Tabakkonsum, schädlicher Alkoholkonsum, ungesunde Ernährung, körperliche Inaktivität und Umweltverschmutzung (WHO 2022). Mit dieser Unterscheidung zwischen ansteckenden Krankheiten und nicht ansteckenden Krankheiten (NCD) gehen einige Probleme einher. Erstens werden innerhalb der von der WHO vorgeschlagenen Kategorisierung Krankheiten wie etwa neurologische Erkrankungen, die nicht infektiös sind, unberücksichtigt gelassen. Zweitens wird mit der Formulierung nur ausgedrückt, dass es sich um Krankheiten handelt, die nicht ansteckend

sind. Dabei wird nicht expliziert, worum es sich bei den Krankheiten handelt (Tan et al. 2021).¹³ Drittens basiert eine Unterscheidung zwischen ansteckenden Krankheiten und nicht ansteckenden Krankheiten auf einer Differenzierung der Ursachen, die zur Krankheit führen. Das heißt, dass eine Person entweder an einer Krankheit erkrankt, weil sie mit den Bakterien oder Viren in Berührung kommt oder dass sie aufgrund ihrer verhaltensbedingten (und genetischen) Risikofaktoren an einer Krankheit erkrankt. Eine solche Unterscheidung, die die Ursache und nicht die Wirkung der Krankheit analysiert, ist darauf ausgerichtet, den Ursprung von Krankheit zu erklären und rückt eine vertikale Behandlungsmethode in den Fokus der Betrachtung. Bei infektiösen Krankheiten, die ein sauberes Problem darstellen, ist eine solche Analyse durchaus sinnvoll und kann dabei helfen, die Anzahl der Erkrankungen zu minimieren oder diese effektiv zu behandeln, sodass die Krankheit kontrolliert werden kann. Allerdings stellt sich sowohl die Ätiologie chronischer Krankheiten als auch ihre Behandlung komplexer dar. Herzkreislauferkrankungen, Diabetes, chronische Atemwegserkrankungen und Krebs haben nicht nur miteinander gemeinsam, dass sie nicht von Person zu Person übertragbar sind, sondern auch, dass es sich bei ihnen um dauerhafte Krankheiten handelt. Eine Unterscheidung, die ausschließlich auf der Ursache von Krankheiten basiert, ist problematisch, weil sie die Wirkung von Krankheiten etwa auf die subjektive Krankheitserfahrung nicht miteinbezieht. Dabei unterscheiden sich die oben genannten Krankheiten insbesondere in der Art und Weise, wie sie in ihrer Chronizität von der erkrankten Person erfahren werden, von Infektionskrankheiten. Schließlich macht es einen Unterschied, ob eine Person über einen kurzen Zeitraum erkrankt oder über einen langen Zeitraum mit der Krankheit lebt. Persistierende Krankheiten stellen die Frage danach, wie sich die lebensweltliche Erfahrung der erkrankten Person verändert, wenn sie fortan mit einer dauerhaften Krankheit lebt.¹⁴ Wie wirkt sich die Persistenz auf das Verhältnis zum eigenen Körper aus? Wie verändern sich durch die Dauerhaftigkeit der Krankheit familiäre und

¹³ Ebenso wie die Liste der NCDs lückenhaft ist, sind auch die fünf genannten Risikofaktoren unzureichend und werden der Komplexität von NCDs nicht gerecht, da diese auf das Zusammenspiel von genetischen und verhaltensbedingten Risikofaktoren zurückgeführt werden können. So legen Forschungen zu Brustkrebs mittlerweile nahe, dass das Risiko an Brustkrebs zu erkranken bei Träger der BRCA 1 Mutation zwischen 75% und 80 % liegt. Bei Trägern der BRCA 2 Mutation liegt das Risiko an Brustkrebs zu erkranken zwischen 45% und 69 % (Srivastava, Jatoi 2021; Gabai-Kapara et al. 2014; Kuchenbaecker et al. 2017). Ausgehend von den Forschungen zur genetischen Prädisposition und chronischen Krankheiten ist zu erwarten, dass sich in den kommenden Jahren herausstellen wird, dass genetische Prädispositionen bei einigen chronischen Krankheiten ein größeres Risiko für eine Erkrankung im Laufe des Lebens darstellen als bestimmte Verhaltensweisen.

¹⁴ Manfred E. Beutel nennt mögliche Faktoren, die zu dieser Veränderung der „Alltags- und Lebenswelt der Betroffenen“ führen können. Diese sind: reduzierte körperliche und psychische Leistungsfähigkeit, Bedrohung der körperlichen Intaktheit, die ggf. mit körperlichen Stigmata zum Beispiel nach einer Brustamputation einhergehen können, chronische Schmerzen sowie Lebensbedrohung (Beutel 2005:32).

freundschaftliche Beziehungen? Welche Auswirkungen hat eine anhaltende Krankheit auf die Identität der erkrankten Person? Folglich geht mit der Persistenz von Krankheiten die Frage danach einher, wie die Chronizität der Krankheit vom erkrankten Subjekt erfahren wird. Dies ist eine genuin phänomenologische Fragestellung, die die Wirkung der Krankheit auf das Subjekt betrifft und die nicht auf die Frage nach der Ursache der Krankheit reduziert werden kann. Ausgehend von dieser Kritik an der Differenzierung zwischen ansteckenden und nicht ansteckenden Krankheiten wird im Folgenden ausschließlich die Unterscheidung zwischen akuten und chronischen Krankheiten verwendet. Ein weiterer Vorteil dieser Differenzierung gegenüber der Differenzierung, die von der WHO vorgeschlagen wurde, ist darin zu sehen, dass Krankheiten wie etwa HIV/AIDS, bei denen es sich um Infektionskrankheiten handelt, die sich aufgrund des medizinischen Fortschritts in Gesellschaften, in denen die entsprechenden Behandlungsmöglichkeiten vorhanden sind, chronifiziert haben, berücksichtigt werden können.

Kritiker des Begriffs der chronischen Krankheit weisen in ihrer Kritik darauf hin, dass es sich bei dem Begriff der Chronizität um eine wesentlich biomedizinische Beschreibung handelt, die sich hauptsächlich auf die medizinische Behandlung von Krankheiten bezieht und als solche die subjektive Erfahrung von Krankheit in weiten Teilen außen vorlässt. Mit dem Begriff der Chronizität würde die Fluidität chronischer Krankheiten, die darin besteht, dass sich sowohl gute als auch schlechte Tage abwechseln, nicht adäquat formuliert werden (Manderson und Smith-Morris 2010). Es ist so, dass der Begriff der Chronizität, bzw. die Unterscheidung zwischen akuten und chronischen Krankheiten Auswirkungen auf die medizinische Behandlung chronischer Krankheiten hat. Innerhalb der medizinischen Praxis ist es der Fall, dass die Unterscheidung zwischen akuten und chronischen Krankheiten zu unterschiedlichen Behandlungsmethoden führt. Während akute Krankheiten eine kurzfristige medizinische Intervention erfordern und manchmal von selbst ausheilen können, müssen chronische Krankheiten über einen langen Zeitraum hinweg medizinisch behandelt werden. Dabei besteht das therapeutische Ziel darin, die Krankheit so lange medizinisch zu versorgen, wie eine symptomatische oder prophylaktische Behandlung erforderlich ist. Allerdings würde ich hierin keinen Nachteil sehen, schließlich handelt es sich bei chronischen Krankheiten um ein körperliches Phänomen, das medizinischer Behandlung bedarf. Würde man die biomedizinische Perspektive ausschließen, liefe man Gefahr eines Reduktionismus und könnte das Phänomen der chronischen Krankheit nicht ausreichend formulieren. Folglich muss eine Beschreibung chronischer Krankheit sowohl die biomedizinische Perspektive als auch die subjektive Erfahrung von Krankheit beinhalten. Es ist die Stärke des Begriffs der Chronizität, dass die sich darin formulierte Zeitlichkeit sowohl medizinische Implikationen beinhaltet als auch die spezifische subjektive Erfahrung

persistierender Krankheit. Im folgenden Teil wird die spezifische Zeitlichkeit chronischer Krankheit diskutiert, indem analysiert wird, wie Chronizität im Unterschied zu Akuität vom erkrankten Subjekt erfahren wird und welche Implikationen mit der Persistenz sowohl für die lebensweltliche Erfahrung des Subjekts als auch für die subjektive Erfahrung von Krankheit einhergehen.

3.2 Strukturen zeitlicher Erfahrung von Krankheit

Innerhalb menschlicher Erfahrung kommt der Zeit eine doppelte Funktion zu. So arbeitet Immanuel Kant in der „Transzendentalen Ästhetik“ heraus, dass Zeit die formale Bedingung der Möglichkeit von Erkenntnis ist (Kant 1998). Darüber hinaus kann Zeit selber zum Gegenstand von Erfahrung werden. Wird sie zum Gegenstand der Erfahrung, kann sich das etwa darin äußern, dass sie in ihrem Verstreichen an der eigenen Erscheinung beobachtet wird oder an der Reaktion anderer Menschen auf das eigene alternde Aussehen zutage tritt (Beauvoir 2008). Des Weiteren wird Zeit zum Gegenstand der Erfahrung, wenn sie somatisch erfahren wird, etwa dadurch, dass sich der Rhythmus des Herzschlages verändert. Mit Martin Mettin kann davon gesprochen werden, dass im Herzschlag Zeit erklingt und dass dieses Erklingen eine der intimsten Selbsterfahrungen des Menschen ist, da wir uns in der veränderten Rhythmik des Herzschlages etwa als aufgeregte, ängstliche oder überraschte Lebewesen erfahren (Mettin 2020:23). Folglich kann konstatiert werden, dass Zeit körperlich erfahren wird.

Insbesondere in Krankheiten wird Zeit zum Gegenstand der Erfahrung des Patienten. Wird eine erkrankte Person von ihrem behandelnden Arzt dazu angewiesen, in den nächsten Tagen zu beobachten, ob sich die Beschwerden, etwa unter der Einnahme von bestimmten Medikamenten, verändern, dann wird Zeit zum bewussten Gegenstand der Erfahrung der betroffenen Person, die sich explizit auf das Verstreichen der Zeit konzentriert und darauf, ob damit somatische Veränderungen einhergehen. Auch psychische Krankheiten können typischerweise damit verbunden sein, dass Zeit zum Gegenstand der Erfahrung wird. So arbeitet Matthew Ratcliffe (2012) heraus, dass Zeit innerhalb von Depressionen derart erfahren wird, dass sie Gegenstand der subjektiven Erfahrung wird. Konkret kann das bedeuten, dass die betroffene Person innerhalb einer Depression die Erfahrung macht, dass die Zeit unendlich langsam voranschreitet oder aber, dass sie als schnell ablaufend erfahren wird, sodass es der betroffenen Person so erscheint, als würde das eigene Lebensende unmittelbar bevorstehen (Ratcliffe 2012). Darüber hinaus kann Zeit innerhalb von Depressionen derart erfahren werden, dass sie

schlichtweg keine Relevanz für die betroffene Person mehr hat. Hierdurch findet eine vollkommene Ablösung von der Zeit statt (Ratcliffe 2012).

Ausgehend von der Annahme, dass Bewusstsein intentional, d.h. auf etwas gerichtet ist, arbeitet Husserl heraus, dass dieser Gegenstandsbezug des Bewusstseins zeitlich strukturiert ist. So ist „Zeitlichkeit ... die formale Bedingung der Möglichkeit aller Gegenstandskonstitution“ (Zahavi 2009:83). Als solche muss eine Analyse der Zeitlichkeit in die Analyse des erscheinenden Phänomens miteinbezogen werden, wenn man dieses verstehen möchte. In „Die Krise der europäischen Wissenschaften und die transzendente Phänomenologie“ spricht Husserl von der *Horizontintentionalität* (Husserl 2012: §69). Damit verweist Husserl auf den Umstand, dass uns ein Gegenstand in unserer unmittelbaren Wahrnehmung aus einer bestimmten Perspektive gegeben ist, die notwendigerweise die anderen Perspektiven auf den Gegenstand nicht zulässt. Wenn ich beispielsweise ein Haus von der Vorderseite betrachte, sind mir sowohl Seitenansicht, Hinteransicht und die Draufsicht nicht zugleich zugänglich und dennoch erfahre ich das Haus als Haus. Husserl zufolge ist meine Erfahrung des Hauses als Haus dadurch möglich, dass ich mir der abwesenden Ansichten des Hauses in meinem Bewusstsein des Hauses bewusst bin. „Im kontinuierlichen Wandel des Sehens hört eben die gesehene Seite zwar auf, wirklich noch gesehen zu sein, aber sie wird ‘behalten‘ und mit den von früher fortbehaltenen ‘zusammengenommen‘, und so ‘lerne‘ ich das Ding ‘kennen‘“ (Husserl 2012: §45). Diese Syntheseleistung, die die einzelnen teilweise abwesenden Perspektiven auf das Haus zum Gegenstand des Hauses vereint, vollzieht sich unbewusst und ist an das zeitliche Verhältnis zwischen *Retention* und *Protention* geknüpft. Mit *Retention* bezeichnet Husserl das Vergangene, aus dem sich die *Protention* also das Kommende heraus plausibilisiert. Hierbei sind *Retention* und *Protention* nicht mit Erinnerung und Erwartung zu verwechseln, die ihrerseits insofern selbstständige Akte sind, als dass beispielsweise innerhalb der Erwartung neue Objekte konstituiert werden, die von dem Gegebenen abweichen können. Im Unterschied dazu werden innerhalb der *Retention* und *Protention* keine neuen Objekte konstituiert, sondern das Verhältnis zwischen *Retention* und *Protention* macht den zeitlichen Horizont aus, in dem ein Objekt erscheint. Dabei ist ein funktionierendes Verhältnis von *Protention* und *Retention* entscheidend für die Möglichkeit von Erkenntnis. Nur durch die Synthese von *Protention* und *Retention* können einzelne Perspektiven auf einen Gegenstand zur Erkenntnis vom Gegenstand verbunden werden. Am Beispiel der Melodie expliziert Husserl das Verhältnis zwischen *Retention*, *Urimpression* und *Protention*, indem er darauf verweist, dass sich die *Protention*, d.h. die Antizipation des folgenden Tones aus der *Retention*, d.h. aus dem Wissen um den gehörten Ton, der in der *Urimpression* schon nicht mehr erklingt, aber als eben noch erklungener noch präsent

gehalten wird, motiviert (Husserl, 2013, Nr. 27, Nr. 28). Unter *Urimpression* wird in der Phänomenologie Husserls eine Form der Präsenz verstanden, die nur in ihrem Entschwinden begriffen werden kann. So kann die Urimpression erst innerhalb der Retention erschlossen werden. Auf das Beispiel der Melodie rekurrierend bedeutet das, dass der gehörte Ton dem Subjekt als Ton, der eben erklingen ist, bewusst wird. Das heißt innerhalb der Retention tritt die Urimpression als etwas, das gewesen ist, zutage. In der Eigentümlichkeit der Urimpression, sich im Erklingen zu verflüchtigen, ist es schwierig, die Urimpression zu bestimmen. Versteht man die Urimpression als Form der Präsenz, ist diese nicht derart zu verstehen, dass sie sich statisch manifestiert, vielmehr ist die Urimpression notwendig, um erstens das Verhältnis zwischen Retention und Protention zu analysieren und um damit zweitens zu skizzieren, dass sich Zeit in einem beständigen Fluss befindet. Durch dieses dynamische Verhältnis zwischen Retention, Urimpression und Protention haben wir die Möglichkeit, Gegenstände zu erfahren. Hierbei ist die Antizipation, dessen was uns erscheinen wird, die sich wiederum aus der Erfahrung des Vergangenen ergibt, wesentliches Moment unserer Erkenntnis. Wenn dieses Verhältnis zwischen Retention und Protention gestört wird, weil keine Verbindung zwischen Retention und Protention hergestellt werden kann, wird der zeitliche Strom explizit erfahren etwa dadurch, dass die verlässliche Antizipation der Zukunft nicht länger möglich ist.

Ähnlich wie der Körper innerhalb von Krankheit thematisch wird, kann es innerhalb von Krankheitserfahrungen dazu kommen, dass der unbewusste Strom der Zeit durch Krankheit gestört wird, sodass Zeit bewusst erfahren wird. In Auseinandersetzung mit Husserls Phänomenologie der Zeit spricht Thomas Fuchs davon, dass innerhalb von Krankheitserfahrungen der Fluss der Zeit nicht mehr implizit, sondern explizit erfahren wird (Fuchs 2013). Krankheit, verändert die zeitliche Erfahrung des betroffenen Subjekts (Fuchs 2013). Am Beispiel von akuten Krankheiten bedeutet dies, dass die Zukunft innerhalb der Krankheitserfahrung irrelevant erscheint. Erkrankt eine Person beispielsweise an einem akuten Magen-Darm-Virus ist sie während der akuten Erkrankung gedanklich damit beschäftigt, dass die Übelkeit vorüber geht. Ein Nachdenken darüber, was in der nahen Zukunft gegessen werden kann und was eventuell eingekauft werden muss, tritt erst dann wieder ein, wenn sich eine Besserung im allgemeinen Krankheitszustand einstellt und die Krankheit abklingt oder bereits überstanden ist. Folglich ist die Erfahrung einer akuten Krankheit mit einer einseitigen Konzentration auf die Gegenwart verbunden. Ähnliches gilt für die Erfahrung von Schmerz. Am Beispiel des Tennisspielers, der durch einen Schmerz in der Schulter die Bewegung des Aufschlages nicht mehr ausführen kann und dessen Fokus sich dadurch vom Tennisspiel hin zur eigenen Schulter verschiebt, verdeutlicht Drew Leder diese Präsenz. So schreibt er über die Erfahrung von Schmerz „Thus, pain

exerts a phenomenologically 'centripetal' force, gathering space and time inward to the center. We are ceaselessly reminded of the here-and-now body" (Leder 1990:76). Bei (akuten) Krankheiten, die tödlich verlaufen, ist die *Horizontalität* derart eingeschränkt, dass sich das Individuum nicht mehr in Bezug zur Zukunft setzen kann.

Am Beispiel von Schizophrenie arbeitet Fuchs heraus, dass sich die zeitliche Erfahrung vieler Patienten, bei denen eine schizophrene Störung diagnostiziert wurde, derart verändert, dass die Zukunft nicht mehr verlässlich antizipiert wird. Oftmals verweilen Patienten in der Gegenwart und können keinen Zusammenhang zwischen Gegenwart, Vergangenheit und Zukunft herstellen. Diese fehlende Möglichkeit der Synthese zwischen Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft geht innerhalb einer Schizophrenie oftmals mit einer Ich-Störung einher. Den betroffenen Patienten ist es bisweilen unmöglich, vergangene Handlungen mit dem aktuellen Bewusstsein von sich selbst in Übereinstimmung zu bringen (Fuchs 2013). Häufig führt das dazu, dass die Patienten zeitlich vollkommen desorientiert sind. Ähnlich wie in der Schizophrenie kann es auch innerhalb von Depressionen zu einer Störung des Zeitflusses kommen, etwa dadurch, dass sich die betroffenen Personen nicht mehr zur eigenen Zukunft in Beziehung setzen können. Innerhalb von Depressionen geht das mitunter damit einher, dass sich die betroffenen Personen übermäßig mit der eigenen Vergangenheit auseinandersetzen und davon ausgehend keine Pläne für die Zukunft entwerfen. Hierdurch ist nicht nur die Synthese zwischen Retention und Protention gestört, sondern auch die Erfahrung des Subjektes (Fuchs 2013; Ratcliffe 2012). Der Gedanke dahinter ist der folgende: Menschen sind intentional handelnde Wesen, die ihre Handlungen und Intentionen auf die Zukunft ausrichten. Wird die Zukunft als nicht länger bedeutungsvoll und als irrelevant erfahren, hat das zur Folge, dass der Sinn des eigenen Lebens prekär wird. Unter Einbezug der Formulierungen Husserls könnte man an dieser Stelle davon sprechen, dass sich die *Horizontalität* verengt hat. Innerhalb schizophrener Störungen kann das beispielsweise bedeuten, dass die *Horizontalität* gar nicht erst erzeugt wird, weil sich das Individuum zeitlich nicht orientieren kann. Das heißt, die betroffene Person kann sich weder in Beziehung zur eigenen Vergangenheit noch zur eigenen Zukunft setzen. Der Horizont der Möglichkeiten, der einzelne Perspektiven zu einem sinnigen Ganzen zusammenfügt, ist nicht mehr verlässlich gegeben. Bei Depressionen kann sich die Störung der zeitlichen Erfahrung derart anders darstellen, dass es dem Individuum möglich ist, sich zur eigenen Zukunft in Beziehung zu setzen. Allerdings hält die Zukunft keine Pluralität von Möglichkeiten offen. Das kann zur Erfahrung führen, dass die Zukunft als nicht signifikant erfahren wird. Ausgehend von diesen Beispielen kann davon gesprochen werden, dass Krankheitserfahrungen damit verbunden sind, dass die Zeit verändert erfahren wird; und zwar so, dass die *Horizontalität*

eingeschränkt ist, d.h. dass die Zukunft und mithin die Möglichkeiten des Individuums eingeschränkt sind oder dass gar kein Bezug zur Zukunft, also zwischen der eigenen Identität und der Zukunft hergestellt werden kann. Demnach gehen Krankheitserfahrungen mit Veränderungen innerhalb der zeitlichen Erfahrung einher. Diese veränderte Struktur zeitlicher Erfahrung ist notwendige Bedingung für den Begriff der Krankheit.

3.3 Subjektive Erfahrung von Chronizität

Bisher wurde herausgearbeitet, dass die Erfahrung von Krankheit mit einer veränderten Erfahrung zeitlicher Strukturen verbunden ist. Durch Krankheit, so die These, wird das Verhältnis zwischen Retention, Urimpression und Protention gestört. Diese Störung hängt in den meisten Fällen damit zusammen, dass sich der Zukunftsbezug der erkrankten Person durch die Krankheit verändert. Insbesondere am Beispiel psychischer Krankheiten wurde die Veränderung zeitlicher Strukturen erörtert. Aufgrund der Komplexität mentaler Krankheiten wird sich im Folgenden ausschließlich auf chronische Krankheiten bezogen, die nicht im ICD11 unter Kapitel F gefasst sind.

Innerhalb chronischer Krankheiten stellt sich die Veränderung des Zukunftsbezugs anders dar als bei akuten Krankheiten. Von akuten Krankheiten unterscheiden sich chronische Krankheiten durch die Dauer ihrer Verläufe. Darüber hinaus sind sie in den meisten Fällen irreversibel, d.h. sie können nicht geheilt werden. Durch diese Irreversibilität unterscheidet sich die Erfahrung einer chronisch kranken Person in den meisten Fällen von der Erfahrung einer Person, die an einer heilbaren und akuten Krankheit erkrankt ist. Für die chronisch kranke Person, die an einer unheilbaren Krankheit erkrankt ist, ist die Aussage, dass man in der Vergangenheit gesund gewesen ist, aktuell krank ist, aber in der Zukunft wieder zur Gesundheit zurückkehren wird, ungültig. Mit Arthur W. Frank (2013: 77) kann davon gesprochen werden, dass das *Restitution Narrative* moderner Gesellschaften, das in der Auffassung besteht, dass es sich bei Gesundheit um einen normalen Zustand handelt, der wiederhergestellt werden kann, innerhalb chronischer Krankheitserfahrungen keine Gültigkeit beansprucht. Allerdings folgt hieraus nicht notwendigerweise, dass chronische Krankheiten als Verlust von Identität oder von Zukunftsmöglichkeiten erfahren werden. Vielmehr legen Forschungen nahe, dass sich mit der Zeit an eine Krankheit derart gewöhnt werden kann, dass mit ihr kein Verlust der Lebensqualität einhergeht. Mögliche Gründe für die Gewöhnung an das Leben mit einer chronischen Krankheit liegen in den erweiterten Behandlungsmöglichkeiten der modernen Medizin, durch die es in vielen Fällen möglich ist, eine Krankheit derart zu managen, dass ihr Verlauf weitgehend gut

kontrolliert werden kann. Am Beispiel von Diabetes mellitus wird deutlich, dass sich chronisch kranke Personen zu Experten der eigenen Krankheit entwickeln können. So ermöglichte die kommerzielle Verfügbarkeit von Insulin im Jahr 1923 es, den an Diabetes erkrankten Patienten, ihren Blutzuckerspiegel selbstständig zu messen und sich das Insulin eigenständig zu spritzen (Timmermann 2011:399). Diabetespatienten, die ihren Blutzuckerspiegel messen und sich Insulin spritzen, setzen sich regelmäßig sowohl mit ihrem Körper als auch mit ihrer Krankheit auseinander und machen die Erfahrung, dass der Krankheitsverlauf nahezu vollständig von ihnen kontrolliert werden kann. Darüber hinaus können sich psychodynamische Therapieansätze unterstützend auf eine Veränderung chronisch kranker Menschen auswirken, sodass chronisch kranke Patienten „... vom passiven Opfer eines überwältigend erlebten Krankheitsgeschehen zu aktiven Gestaltern einer eigenen, mehr oder minder erträglichen Realität“ (Beutel 2005:32) werden können. Damit geht einher, dass die Zukunft von den Patienten größtenteils als planbar erfahren wird und sich mit Husserl gesprochen, die Horizontalität der erkrankten Person nicht notwendigerweise verengt. Teil des Umgangs mit der Krankheit besteht darin, zu verstehen, wie die Zukunft mit der Krankheit selbstbestimmt gestaltet werden kann. Hierbei geht es auch darum, Prioritäten zu setzen und auszuloten, welche Möglichkeiten in der Zukunft für die Person im Leben mit der Krankheit bestehen. Der Philosoph Harry Frankfurt (1982) prägt den Begriff des *Caring*¹⁵.

Im Unterschied zum handlungstheoretischen Ansatz von Nordenfelt, in dem sich das Wohlbefinden einer Person danach richtet, ob sie ihre selbstgesetzten Ziele erreicht, ist das Konzept des Carings nicht damit zu verwechseln, etwas zu mögen oder zu wollen (Frankfurt 1982:260). Vielmehr geht es beim Konzept des Carings darum, herauszuarbeiten, was einem als Person besonders wichtig erscheint. Das, was uns am Herzen liegt, hat eine besondere Bedeutung für uns. Handeln wir im Sinne des Carings, sind unsere Handlungen in dieser besonderen Bedeutung, die etwas für uns hat, begründet.

“A person who cares about something is, as it were, invested in it. He *identifies* himself with what he cares about in the sense that he makes himself vulnerable to losses and susceptible to benefits depending upon whether what he cares about is diminished or enhanced. Thus, he concerns himself with what concerns it, giving particular attention to such things and directing his behaviour accordingly” (Frankfurt 1982:260).

¹⁵ Die deutsche Übersetzung von *Caring* lautet *Fürsorge*. Um Verwechslungen mit dem Fürsorgeprinzip im Sinne der Benefizienz zu vermeiden, wird im Folgenden der englische Begriff *Caring* beibehalten.

Caring ist immer prospektiv ausgerichtet und setzt voraus, dass das Individuum eine Vorstellung von sich selbst in der Zukunft hat (Frankfurt 1982:260). Das Konzept des Carings ist eine Art und Weise, mit den Veränderungen zu leben, die durch eine chronische Krankheit entstehen. Sich um etwas zu kümmern bedeutet, dass sich das Individuum in einer bestimmten Weise mit dem Objekt des Carings identifiziert. Demnach besteht Caring in der Reflexion der betroffenen Person darüber, was ihr in der Gegenwart und in der Zukunft wichtig ist. Hierdurch setzt sich die Person selber in ein gestaltendes Verhältnis zur Zukunft. Die Bewusstwerdung dessen, was der Person wichtig ist, muss nicht notwendigerweise mit zielgerichtetem Handeln einhergehen und ist folglich nicht an eine Handlung gebunden, die mitunter nicht mehr ausgeführt werden kann. Vielmehr bezeichnet das Konzept des Carings eine spezifische Art und Weise (Münch 2017), wie sich das Individuum zu sich selbst und zu seiner Umwelt verhält. Gerade wenn die lebensweltliche Erfahrung des Subjekts durch eine anhaltende Krankheit verändert ist, ist es wichtig, sich seiner selbst (unabhängig von der körperlichen Funktionsfähigkeit) bewusst zu werden. Hierbei kann das Konzept des Caring helfen. „... it serves to connect us actively to our lives in ways which are creative of ourselves and which expose us to distinctive possibilities for necessity and for freedom” (Frankfurt 1982:271). Liegt eine chronische Krankheit vor, ist es notwendig, sich immer wieder mit der veränderten Lebenssituation auseinanderzusetzen und die Einschränkungen so zu bearbeiten, dass sie in das Leben integriert werden. Diese Form der Integration, bei der die Krankheit nicht etwas Äußerliches bleibt, wird von Klausen et al. (2021:24) als Identifikation mit einer Krankheit bezeichnet. Diese Identifikation, so die Autoren, ist vielleicht die vollständige und radikalste Form der psychologischen Anpassung (Klausen et al. 2021:264).

In vielen Fällen ermöglicht die Persistenz chronischer Krankheiten, dass die erkrankte Person lernt, mit der Krankheit und den Behandlungsmöglichkeiten derart umzugehen, dass sie Kontrolle und Autonomie über den eigenen körperlichen Zustand wiedererlangt. Demnach ist die Irreversibilität und Dauer chronischer Krankheiten die Möglichkeitsbedingung dafür, einen Umgang mit der Krankheit zu lernen.¹⁶ Dieser Umgang besteht nicht nur darin, sich an das

¹⁶ Mit Bezug auf den Adaptionseffekt (*adaptation effect*) weist Hoffmann darauf hin, dass Behinderungen mit weniger Einschränkungen in der Lebensqualität verbunden werden als Krankheit, durch die sich die erkrankte Person für einen kurzen Zeitraum in einer vergleichbaren Lage befindet (Hoffmann 2018:197). Hieraus folgert er, dass die Dauer einer Krankheit und die Irreversibilität eines Zustandes einen normativ relevanten Unterschied zwischen Behinderung und Krankheit machen (Hoffmann 2018:199). In ähnlicher Weise, wie dies für Behinderungen gilt, ist es auch für chronische Krankheiten gültig, die sich, ähnlich der Behinderung, durch ihre Persistenz und oftmals auch durch die vorliegende Irreversibilität von akuten Krankheiten unterscheiden.

medizinische Management zu gewöhnen, sondern auch sich in Bezug zur eigenen Zukunft zu setzen, etwa durch die Reflexion darauf, was für das betroffene Subjekt in der Zukunft von Bedeutung ist und welche Möglichkeiten sich in der Zukunft trotz der Krankheit ergeben. Anders als bei akuten Krankheiten ist es innerhalb chronischer Krankheiten möglich, sich in Bezug zur Zukunft zu setzen, sodass der zeitliche Fluss, d.h. die Synthese zwischen Retention und Protention, nicht gestört sind. Allerdings verlaufen chronische Krankheiten selten gleichförmig, sodass sich die Erfahrung der Chronizität komplexer darstellt. Oftmals wechseln sich innerhalb chronischer Krankheiten Zustände, in denen es der betroffenen Person gutgeht, mit solchen Zuständen ab, in denen es den Personen aufgrund der Krankheit schlechtgeht. Wenn Arthur W. Frank (2013), ausgehend von seiner eigenen Krebserfahrung, von der *Remission Society* spricht, bezieht er sich damit auf den Umstand, dass es Menschen, die an einer chronischen Krankheit erkrankt sind, gut geht aber, dass sie niemals geheilt werden können. Frank (2013: 9f.) vergleicht den Zustand innerhalb von chronischer Krankheit mit dem Zustand von Personen, die aufgrund eines Visums in einem Land leben. Gleich der Menschen, deren Aufenthaltsrecht an ein Visum gebunden ist, das in regelmäßigen Abständen ausläuft und erneuert werden muss, fühlt es sich für viele chronisch kranke Menschen so an, als wären sie nur für einen bestimmten Zeitraum im Land der gesunden Menschen. Dabei ist der Status, sich gesund zu fühlen, kein permanenter Zustand, sondern nur vorübergehend und muss von Zeit zu Zeit erneuert bzw. neu verhandelt werden. Mit Susan Sontag kann davon gesprochen werden, dass chronische Krankheiten auf den Umstand verweisen, dass Menschen mit zwei Staatsbürgerschaften geboren werden: eine im Reich der Gesunden und einem im Reich der Kranken (Sontag 1992:5). Eine chronisch kranke Person erfährt sich als eben dieser Staatsbürger beider Reiche, dadurch dass sich innerhalb chronischer Krankheit die beiden Zustände des Wohlbefindens und der Krankheit abwechseln. So ist es die Eigentümlichkeit chronischer Krankheit, dass es aufgrund der Chronizität einerseits möglich ist, dass das erkrankte Subjekt seine Handlungen prospektiv ausrichten kann und andererseits führt die Persistenz der Krankheit dazu, dass das erkrankte Subjekt phasenweise keinen verlässlichen Bezug zur eigenen Zukunft herstellen kann.

3.4 Abschließende Reflexionen

Im Anschluss an den ersten Teil der Arbeit, in dem sich dem Begriff der Krankheit theoretisch genähert wurde, wurde in diesem Teil der Arbeit das Phänomen der chronischen Krankheit untersucht. Dabei wurde zunächst herausgearbeitet, dass die beiden Begriffe chronische Krankheit und nicht ansteckende Krankheit (NCD) größtenteils synonym verwendet werden. Aufgrund der Tatsache, dass sich innerhalb von chronischen Krankheiten das Vorliegen einer biologischen Dysfunktion und das subjektive Krankheitsempfinden voneinander entkoppeln können, kann der Begriff der chronischen Krankheit nicht auf die medizinische Ursache reduziert werden, sondern eine Analyse des Phänomens muss die allgemeinen Strukturen der Erfahrung von chronischer Krankheit miteinbeziehen. Aufgrund der Persistenz und Irreversibilität unterscheidet sich die Erfahrung chronischer Krankheit wesentlich von der Erfahrung akuter Krankheit. Krankheit geht mit einer Veränderung der zeitlichen Strukturen subjektiver Erfahrung einher. Durch Krankheit wird die passive Synthese zwischen Retention, Urimpression und Pro-tention dadurch gestört, dass sich das erkrankte Subjekt nicht mehr in ein Verhältnis zur Zukunft setzen kann. Die Persistenz chronischer Krankheit führt – im Gegensatz zu akuter Krankheit – dazu, dass sich an sie derart gewöhnt werden kann, dass sich das erkrankte Subjekt in Beziehung zur eigenen Zukunft setzen kann. Folglich sind chronische Krankheitserfahrungen nicht notwendigerweise Erfahrungen von Krankheit. Hieraus folgt aber nicht, dass es sich bei chronischen Krankheitserfahrung um die Erfahrung von Gesundheit handelt. Vielmehr wird die Chronizität als Zustand erfahren, in dem sich Krankheitserfahrungen und Gesundheitserfahrungen abwechseln, was zur subjektiven Erfahrung führen kann, dass sich phasenweise weder gesund noch krank gefühlt wird. Folglich ist im Begriff der chronischen Krankheit nicht die Formulierung der Chronizität problematisch, sondern der Begriff der Krankheit. Im folgenden Teil der Arbeit wird vorgeschlagen, den Begriff der chronischen Krankheit um den Begriff des chronischen Zustandes zu erweitern.

4 Der chronische Zustand als Erweiterung traditioneller medizinischer Konzepte

Durch den medizinischen Fortschritt der letzten Jahre ist es nunmehr möglich viele Krankheiten früh zu diagnostizieren und eine entsprechend frühzeitige Behandlung zu induzieren. Hierdurch wird erreicht, dass viele Krankheiten, die einst tödlich verliefen, nun über einen langen Zeitraum hinweg behandelt werden können. Darüber hinaus ist die Distinktion zwischen chronischer Krankheit und akuter Krankheit nicht länger im Sinne einer festen Demarkationslinie zu verstehen, da sich mittlerweile sowohl akute Krankheiten als auch Folgen, die aus einer Behandlung resultieren, chronifizieren können. So hat sich im 21. Jahrhundert Krankheit zu etwas bleibendem entwickelt. Chronische Krankheiten machen einen wesentlichen Bestandteil medizinischer Praxis aus und sind sowohl aufgrund der individuellen Verlaufsdynamik als auch aufgrund der Komorbiditäten, mit denen viele chronische Krankheiten einhergehen, sowohl für die medizinische Praxis als auch für die betroffenen Personen einschließlich ihres nahen Umfelds herausfordernd. Ausgehend von der phänomenologischen Prämisse, dass eine Veränderung des physischen Körpers durch Krankheit die lebensweltliche Erfahrung des Subjekts modifiziert¹⁷, ist die chronische Krankheitserfahrung beliebtes Sujet innerhalb der PHI und wird überwiegend als etwas beschrieben, das als Disruption oder Verlust erfahren wird (Bury 1982; Toombs 1987). Dabei übersehen diese Standarddarstellungen der PHI, die Möglichkeit, dass durch ein gelungenes medizinisches Management häufig ein chronischer Zustand erzeugt werden kann. Das ist ein Zustand, in dem betroffene Personen mit ihrer Krankheit derart leben, dass sie diese weder als Disruption noch als Verlust erfahren. Vor diesem Hintergrund argumentiere ich im Folgenden, dass das Konzept der chronischen Krankheit zu eng gefasst ist und durch das Konzept des chronischen Zustands erweitert werden sollte. Dabei gehe ich im ersten Teil auf den Unterschied zwischen einer chronischen Krankheit und einem chronischen Zustand ein und analysieren die Extension des *Begriffes des chronischen Zustands* anhand verschiedener Tumore. Aufgrund der Varianz und Dynamik in den Krankheitsverläufen sind Krebserkrankungen besonders gut geeignet für die Diskussion des Begriffs des chronischen Zustands. Davon ausgehend diskutiere ich im zweiten Teil das Konzept des *Cancer Survivors* (Mullan 1985). Im dritten Teil erörtere ich die ethischen Implikationen, die sich aus dem Konzept des chronischen Zustands für die medizinische Praxis ergeben.

¹⁷ Hierbei beziehe ich mich auf die zentrale These von Husserl der zufolge, der Leib sowohl als physisches Ding als auch als empfindendes Ding konstituiert ist (Husserl, 2009a).

4.1 Chronische Krankheit und chronischer Zustand

Innerhalb der modernen Medizin werden unter chronischen Krankheiten solche Krankheiten verstanden, die persistieren. Darunter können sowohl Krankheiten gefasst werden als auch Lang- und Spätzeitfolgen von Behandlungen, die sich chronifizieren. In den meisten Fällen sind chronische Krankheiten irreversibel. Durch die Persistenz und Irreversibilität chronischer Krankheit unterscheidet sich die subjektive Erfahrung chronischer Krankheit von der Erfahrung akuter Krankheit. Mitunter kann die Persistenz chronischer Krankheit dazu führen, dass die betroffenen Personen einen Umgang mit der Krankheit finden, sodass diese in das Leben integriert werden kann. Innerhalb chronischer Krankheiten entkoppelt sich mitunter das Vorliegen einer Krankheit im biologischen Sinne von der subjektiven Krankheitserfahrung. Darüber hinaus wechseln sich innerhalb chronischer Krankheit Zustände, in denen es einer Person gutgeht, mit Zuständen ab, in denen sich die betroffene Person als krank erfährt. Die Erfahrung, dass sich chronisch kranke Personen nicht notwendigerweise krank fühlen müssen oder sich sowohl krank als auch gesund erfahren, werden in Formulierungen wie „health within illness“ zum Ausdruck gebracht. Mit Fug und Recht betont diese Formulierung die Dimension subjektiver Krankheitserfahrung (illness) und gleichzeitig wird mit dem Ausdruck „health within illness“ (Carel 2007; Lindsey 1996) nahegelegt, dass es sich dabei um einen gesunden Zustand handelt. Diese Annahme ist problematisch, da es sich bei chronischer Krankheit um Krankheit im biologischen Sinne handelt, die aufgrund ihres Status als diagnostizierte Krankheit, medizinische Behandlung und entsprechende Versorgungsleistungen legitimiert.

Im Folgenden werde ich vorschlagen, den Begriff der chronischen Krankheit um den Begriff des chronischen Zustands zu erweitern. Die Stärken des Begriffs des Zustands liegen darin, dass er bedeutungsoffen ist und sowohl die Erfahrung der Krankheit als auch der Gesundheit mitbeinhaltet. Folglich formuliert sich in ihm der Umstand, dass Krankheit und Gesundheit ein Spektrum bilden und sich in der Erfahrung chronischer Krankheit nicht ausschließen. Vielmehr besteht die Erfahrung der Chronizität darin, dass sich Patienten sowohl krank als auch gesund fühlen. Im Gegensatz zum Begriff der Krankheit wird die Erfahrung der erkrankten Person innerhalb chronischer Krankheit nicht auf die Erfahrung des Krankseins reduziert. Darüber hinaus handelt es sich bei dem Begriff des chronischen Zustands um keine neue Begrifflichkeit. Vielmehr wird der Begriff der chronischen Krankheit mit dem Begriff des chronischen Zustands innerhalb der Medizin weitgehend synonym verwendet (Bernell und Howard 2016). Allerdings konnten im Zuge der Recherche zu dieser Arbeit erstens keine Definition des Begriffes des chronischen Zustands und zweitens keine Abgrenzung zum Begriff der chronischen Krankheit gefunden werden. Auf dieses Desiderat wird im Folgenden reagiert, indem

eine Unterscheidung der beiden Begriffe „chronische Krankheit“ und „chronischer Zustand“ vorgeschlagen wird.

Als chronischen Zustand bezeichne ich einen Zustand, in dem eine persistierende Krankheit vorliegt, die eine permanente medizinische Behandlung erfordert. Hierbei verstehe ich Krankheit im naturalistischen Sinne als eine organische Dysfunktion, die genau dann vorliegt, wenn bestimmte Funktionen so weit von der Norm abweichen, dass man nicht mehr von einer ordnungsgemäßen Ausführung sprechen kann (Boorse 1977). Ein solches Krankheitsverständnis, das sich von Konzepten unterscheidet, die Krankheit vor allem als Form des Leidens beschreiben (Clouser et al. 1981), steht im Einklang mit dem biomedizinischen Krankheitsverständnis. Für den Begriff des chronischen Zustands ist das Vorhandensein einer organischen Dysfunktion wesentlich, weil durch das Vorliegen einer biologischen Dysfunktion medizinische Behandlungen legitimiert werden. Jedoch wird im Folgenden nicht die These vertreten, dass biologische Beschreibungen ausreichen, um alle Aspekte einer chronischen Krankheit oder eines chronischen Zustands zu erfassen, schließlich muss in ein Verständnis des Phänomens der chronischen Krankheit die Dimension der subjektiven Erfahrung miteinbezogen werden. Daher wird im Folgenden die Frage danach gestellt, ab wann etwas als chronische Krankheit oder als chronischer Zustand zu bezeichnen ist. Ist es nur dann angebracht, von einem chronischen Zustand zu sprechen, wenn es sich um eine unheilbare Krankheit handelt, die über einen langen Zeitraum hinweg behandelt werden kann? Oder stellt schon alleine das genetische Risiko, an einer bestimmten Krankheit zu erkranken, einen chronischen Zustand für die betroffene Person dar? Sind langfristige Auswirkungen der Behandlung einer Krankheit ein chronischer Zustand? Ich werde diese Fragen anhand von drei verschiedenen Krebsarten diskutieren. Krebs ist eine der häufigsten Krankheiten weltweit. Überlebenschancen und Krankheitsverlauf sind je nach Art des Krebses und der Behandlungsmöglichkeiten sehr unterschiedlich. Darüber hinaus sind individuelle Faktoren wie das Alter bei Ausbruch der Krankheit, genetische Veranlagung oder das klinische Stadium des Tumors wichtige Faktoren für die Prognose. Dadurch dass das Wissen um Krebs innerhalb entsprechender Forschung stetig zunimmt, ist es innerhalb der letzten Jahre möglich geworden, krebsbedingte Morbidität zu verringern. In diesen Fällen, in denen die Patienten entweder nicht an der Krebserkrankung sterben oder über einige Jahre hinweg mit der Krankheit leben können, ist es üblich davon zu sprechen, dass eine chronische Krankheit vorliegt. Ob darüber hinaus die Erfahrung der Chronizität einer Krebserkrankung dergestalt ist, dass sie als chronischer Zustand erlebt wird, soll im Folgenden anhand dreier verschiedener Arten von Krebs diskutiert werden.

Hodenkrebs ist eine eher selten auftretende Krebserkrankung. Er macht etwa 1-1,5% der Krebserkrankungen bei Männern aus und betrifft überwiegend Männer in jüngerem Alter (Albers et al. 2011). Solange der Hodenkrebs lokalisiert werden kann und nicht metastasiert, handelt es sich beim Hodenkrebs um eine Krebsart mit sehr guter Prognose und geringer Sterblichkeit. So liegt die relative Überlebensrate nach fünf Jahren bei 96% (Deutsche Krebsgesellschaft e.V: 2017). Rezidive treten bei Hodenkrebs nur selten auf (Daniela Christmann 2017). Aufgrund der sehr guten Heilungschancen eines wiederkehrenden Tumors ist die *Surveillance Strategie* die bevorzugte Therapie beim Hodenkrebs. Diese besteht in engmaschigen Untersuchungen. Von einer Strahlen- oder Chemotherapie wird nach erfolgreicher Orchiectomie in der Regel abgesehen. Aufgrund der hervorragenden Heilungschancen von Hodenkrebs besteht das Ziel der Therapie nicht darin, die rückfallfreie Überlebensrate zu steigern, sondern die therapieassoziierte Morbidität weiter zu reduzieren (Müller et al. 2019). Der Vorteil bei der Surveillance Strategie ist, dass 80% der Patienten, also die Patienten, bei denen der Krebs nicht zurückkehrt, nur sehr geringe bis gar keine Spät- und Langzeitfolgen haben. Zwar steigt das Risiko, eine künstliche Befruchtung zu benötigen, nach der Behandlung von Hodenkrebs leicht an, aber dennoch sind die Chancen auf eine Vaterschaft in etwa vergleichbar mit denen von Männern, die nicht an Hodenkrebs erkrankt sind (Bandak et al. 2022). Aufgrund der hohen Wahrscheinlichkeit eines positiven klinischen Ergebnisses, des geringen Rückfallrisikos und des seltenen Auftretens schwerer Langzeitfolgen gilt Hodenkrebs als eine Krankheit, die geheilt werden kann. Demzufolge handelt es sich bei Hodenkrebs um eine akute Krankheit. Somit stellt Hodenkrebs weder eine chronische Krankheit noch einen chronischen Zustand dar. Jedoch muss von Fall zu Fall individuell untersucht werden, ob es durch einen fehlenden Hoden oder durch eine Prothese zu Veränderungen im subjektiven Erleben etwa der eigenen Identität oder der eigenen Sexualität des Mannes kommt. Bisweilen kann es nach einer ausgedehnten Orchiectomie zu erektilen Dysfunktionen kommen, die unter anderem beinhalten, dass die Ejakulation in die Harnblase und nicht in die Harnröhre geleitet wird (Pizzol et al. 2021). Studien legen nahe, dass eine Orchiectomie insbesondere bei jüngeren Männern mit Gefühlen des Verlustes (von Männlichkeit) und Scham verbunden ist (Montgomery und Santi 1996; Skoogh et al. 2010). In Auseinandersetzung mit der Sexualität bei Männern im fortgeschrittenen Alter weisen Beutel et al. (2006:120) darauf hin, dass mit Ejakulationsstörungen eine Verringerung des sexuellen Verlangens einhergehen kann, was u.a. darauf zurückgeführt werden kann, dass Männer diese erektile Störung als Misserfolg erfahren, den es zu vermeiden gilt. Unabhängig von der veränderten Sexualität weist Beutel (1999) an anderer Stelle darauf hin, dass schon alleine die Erfahrung einer chronischen Krankheit zur Erfahrung der Kränkung oder zur

Erfahrung des Verlustes der Männlichkeit führen kann, u.a. durch die (hilfsbedürftige) Krankenrolle, die der Kranke durch die chronische Krankheit unfreiwillig einnimmt. Treten derartige Veränderungen im subjektiven Erleben des Mannes ein, müsste individuell analysiert werden, ob die langfristigen Folgen der Heilung von der betroffenen Person als chronischer Zustand erfahren werden. Leider gibt es aktuell innerhalb der Forschung zu Hodenkrebs sehr wenig Forschung darüber, ob ein fehlender Hoden oder ob eine Prothese die Identität des Mannes und dessen Wohlbefinden verändert. Studien dazu legen aber nahe, dass Männer in jüngerem Alter eine Prothese vorziehen (Dieckmann et al. 2015). Die Zufriedenheit mit den Prothesen wird insgesamt als gut eingeschätzt (Dieckmann et al. 2015; Adshead et al. 2001). Es ist davon auszugehen, dass in den ersten Jahren nach einer Orchiektomie auf Seiten des Patienten die Sorge vor einer Rückkehr des Krebses vorhanden ist, auch wenn ein Rezidiv mit sehr guten Heilungschancen verbunden ist. So berichten Studien davon, dass sich 33 % aller Patienten vor einer Rückkehr des Krebses sorgen (Schepisi et al. 2019). Es kann konstatiert werden, dass Hodenkrebs aufgrund der guten Heilungschancen in den meisten Fällen eine akute Krankheit darstellt, die geheilt werden kann. Auch wenn sich eine Orchiektomie derart auf das Selbstbild der betroffenen Person auswirken kann, dass es bisweilen unmöglich ist, zu einem psychischen Zustand zurückzukehren, der vor der Orchiektomie herrschte, geht aus Studien hervor, dass über 70 % der Personen, bei denen Hodenkrebs diagnostiziert wurde, ihren allgemeinen Zustand als gut einstufen (Schepisi et al. 2019). Bei Männern, bei denen in den Jahren nach der Orchiektomie Gefühle wie Scham oder Angst vor einer Rückkehr des Krebses vorhanden sind, muss individuell von Fall zu Fall untersucht werden, ob diese Gefühle pathologisch sind und in diesen Fällen entsprechend davon gesprochen werden kann, dass ein chronischer Zustand vorliegt.

Beim Prostatakrebs stellt sich die Frage, ob ein chronischer Zustand oder eine chronische Krankheit vorliegt, auf eine andere Weise als beim Hodenkrebs. Während es sich beim Hodenkrebs um eine eher selten auftretende Form des Krebses handelt, die mit einem frühen Erkrankungsalter einhergeht, ist Prostatakrebs die häufigste Krebserkrankung von Männern in Deutschland (Heuveling 2021). Im Durchschnitt ist Prostatakrebs eine Form des Krebses, an der Männer im höheren Alter erkranken (Heuveling 2021). Da Prostatatumore häufig über viele Jahre hinweg asymptomatisch verlaufen und demnach nicht zwangsläufig zu Einschränkungen der körperlichen Fähigkeiten oder zu einem erhöhten Leidensdruck auf Seiten der Patienten führen, wird sich in einem frühen Stadium oftmals gegen eine radikale Prostatektomie und Bestrahlung und für die Strategien des *Watchful Waiting* oder der *Active Surveillance* entschieden (Romero-Otero et al. 2016). Der Vorteil bei den beiden letzteren Behandlungen liegt darin, dass dadurch keine Nebenwirkungen der Behandlung entstehen. Aufgrund der langsamen Verläufe

von Prostatakrebs und dem fortgeschrittenen Alter der meisten Patienten, sterben viele Männer mit einem Prostatakarzinom, aber nicht an diesem Tumor. So stirbt eine Vielzahl der Patienten an Herz-Kreislauf- oder Lungenerkrankungen. Diese beiden Erkrankungen können wiederum durch eine Hormonbehandlung des Prostatakrebs begünstigt werden (Riihimäki et al. 2011). Fälle, in denen ein Prostatakarzinom, d.h. eine Krankheit im Sinne einer organischen Dysfunktion vorliegt, ohne dass hierdurch die körperlichen Fähigkeiten der betroffenen Person eingeschränkt werden oder die Lebenserwartung verkürzt wird, stellen die Frage danach, ob es sich um eine chronische Krankheit oder um einen chronischen Zustand handelt. Da in diesen Fällen eine biologische Dysfunktion vorliegt, die medizinisch engmaschig überprüft werden muss, die aber weder mit einem erhöhten Morbiditätsrisiko noch mit Einschränkungen der körperlichen Funktionsfähigkeit verbunden ist, wird das Karzinom vom Patienten wahrscheinlich nicht als Krankheit erfahren. Folglich liegt in vielen Fällen eine biologische Dysfunktion vor, die medizinisch behandelt wird, auch wenn diese Behandlung in der ausschließlichen Beobachtung des Karzinoms besteht. Ob mit dem Karzinom Einschränkungen körperlicher Funktionen oder Veränderungen in der Selbstwahrnehmung des Subjekts einhergehen, ist von Fall zu Fall individuell unterschiedlich. Forschungen arbeiten heraus, dass Prostatakrebs wie alle Formen von Krebs mit psychologischem Stress verbunden sind und sich dieser bei Patienten mit Prostatakrebs vermehrt dann äußert, wenn die Patienten infolge einer radikalen Prostatektomie oder einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes an Inkontinenz leiden (Maggi et al. 2018). Darüber hinaus kann es bei einer Prostatektomie, ähnlich wie bei der Orchiektomie zu Komplikationen kommen, die zu Ejakulationsstörungen führen (Pizzol et al. 2021).

Bei einem asymptomatischen Prostatakarzinom, das mittels des Watchful Waiting oder der Active Surveillance Strategie behandelt wird, handelt es sich um einen chronischen Zustand. Hierbei liegt eine diagnostizierte biologische Funktionsstörung vor, die medizinisch betreut werden muss, etwa dadurch, dass der Krankheitsverlauf engmaschig beobachtet wird. Aufgrund dessen, dass der Tumor weder die körperlichen Fähigkeiten der betroffenen Person noch deren Lebensqualität einschränkt, wird er vom Subjekt sehr wahrscheinlich nicht als Krankheit erfahren. Bei einem Prostatakarzinom im fortgeschrittenen Stadium, das mittels einer radikalen Prostatektomie oder einer Strahlentherapie behandelt werden muss, handelt es sich um eine chronische Krankheit, da dieses Karzinom mit Leidensdruck und Einschränkungen in den körperlichen Fähigkeiten einhergeht. Darüber hinaus können diese beiden Behandlungen etwa zu Inkontinenz führen, welche bei einigen Patienten Ängste oder Depressionen auslösen können (Maggi et al. 2018). Nach akuter Behandlung ist es denkbar, dass sich die betroffene Person an die Lang- und Spätzeitfolgen der Behandlung derart gewöhnt, dass sich die Erfahrung,

chronisch krank zu sein, zur Erfahrung des chronischen Zustandes entwickelt. Folglich ist es innerhalb chronischer Krankheit möglich, dass sich die subjektive Krankheitserfahrung verändert. Bösartige Zellen in der Prostata, die postmortal gefunden werden und nicht zum Tod geführt haben, sind weder eine chronische Krankheit noch ein chronischer Zustand.

Der dritte Fall aus der Onkologie, an dem die Distinktion zwischen den beiden Begriffen chronische Krankheit und chronischer Zustand erläutert wird, ist Brustkrebs. Brustkrebs ist die häufigste Krebserkrankung bei Frauen (Heuveling 2022a). Dabei sind Krankheitsverlauf und Prognose individuell sehr unterschiedlich. Mitunter können frühzeitige Diagnose und gezielte Behandlung das Fortschreiten der Krankheit aufhalten oder verlangsamen. Damit sind sie unabdingbare Voraussetzung für eine günstige Prognose. Allerdings ist das weit verbreitete Mammographie-Screening, mit dem eine frühe Diagnose gestellt werden soll, umstritten. Dänische Forscher fanden heraus, dass die Brustkrebsmorbidity in der Gruppe der Frauen, die sich einem Mammographie-Screening unterzogen, nicht geringer war als in der Vergleichsgruppe der Frauen ohne ein solches Screening (Gøtzsche 2015). Darüber hinaus weisen die Forscher auf das Risiko einer Überdiagnose hin. Screening-Technologien entdecken Läsionen, bei denen noch unklar ist, ob sie sich zu einem medizinisch relevanten Karzinom entwickeln werden. Diese *Borderline Findings* (Armstrong 2019) werfen Fragen danach auf, wie mit ihnen umgegangen werden soll. Es gilt abzuwägen, ob eine Behandlung induziert werden soll. In den meisten Fällen werden die Funde wie relevante Karzinome behandelt, was insgesamt zu einer erhöhten Anzahl von Brustoperationen, Mastektomien, Strahlen- und Chemotherapien führt. Diese Eingriffe können mit erheblichen Komplikationen verbunden sein, die manchmal zum Tod der betroffenen Frauen führen, der dann nicht als Tod durch Brustkrebs, sondern als Tod durch behandlungsbedingte Ursachen wie Lungenkrebs oder Herzerkrankungen aufgeführt wird (Gøtzsche 2015). Außerdem kann die Diagnose emotionale Sorgen hervorrufen (Turner et al. 2005). In einigen Fällen wirkt sich die Diagnose auf die Beschäftigungssituation der betroffenen Frau aus und zieht finanzielle Veränderungen nach sich (Rogers 2019:132). Aufgrund des Risikos der Überdiagnose¹⁸ stellt das Mammographie Screening ein sogenanntes *Präventionsparadox* (Ohne Autor 2008) dar, gerade weil nicht eindeutig geklärt ist, ob der Nutzen für

¹⁸ Sicherlich muss auch das Konzept der Überdiagnose kritisch betrachtet werden. So gibt Hofmann zu bedenken, dass nicht mit absoluter Sicherheit ausgesagt werden kann, ob es sich in einem Fall um eine Überdiagnose handelt, da es im Nachhinein unmöglich ist, zu beweisen, ob eine Krankheit eingetreten wäre oder nicht. Hofmann zufolge gehen mit dem Begriff der Überdiagnose vier Probleme einher: „...it presupposes prophetic abilities, counterfactuality, a fixed concept of disease, and a deterministic concept of causality“ (Hofmann 2014:603).

eine kleine Gruppe den Schaden für eine große Gruppe überwiegt. Es sollte daher von Fall zu Fall individuell geprüft werden, ob ein Mammographie-Screening notwendig ist.

Dennoch ist es so, dass ein Teil der Frauen, die an Brustkrebs erkranken, eine familiäre Veranlagung haben (RKI 2022). Insbesondere genetische Veränderungen in den Genen BRCA1 und BRCA2 machen eine Brustkrebserkrankung wahrscheinlich (Srivastava und Jatoi 2021; Gabai-Kapara et al. 2014; Kuchenbaecker et al. 2017). An dieser Stelle bleibt die Frage zu stellen, ob die genetische Veranlagung schon an sich eine chronische Krankheit oder einen chronischen Zustand darstellt, auch wenn noch kein Tumor diagnostiziert wurde. Forschungen fanden heraus, dass bei Personen mit einem erhöhten Risiko, an Brustkrebs zu erkranken, eine große Unsicherheit darüber herrscht, wann der Krebs auftreten wird und welche Entscheidungen bezüglich des Umgangs mit dem Risiko getroffen werden sollen (Rees et al. 2001). Allerdings gibt es zu dem Zeitpunkt, zu dem ein erhöhtes Risiko vorliegt, an Krebs erkranken zu können, weder eine Diagnose noch eine definitive Aussage darüber, dass die Krankheit in der Zukunft tatsächlich eintreten wird. Im Falle eines erhöhten Risikos, bei dem zu diesem Zeitpunkt noch keine biologische Dysfunktion vorliegt, ist weder von einer chronischen Krankheit noch von einem chronischen Zustand zu sprechen. Ist die Sorge vor einer Brustkrebserkrankung aufgrund des genetischen Risikos so hoch, dass Patienten eine pathologisch diagnostizierte psychische Störung oder Erkrankung entwickeln, liegt entweder eine chronische Krankheit oder ein chronischer Zustand vor, abhängig davon, wie mit der psychischen Belastung umgegangen wird. Diese Sorgen und Ängste bzgl. einer Erkrankung können insbesondere im Rahmen von Hochrisikoprogrammen auftreten, bei denen Frauen mit einer Prädisposition Anspruch auf zwei Sonographien der Brust und auf eine jährliche MRT Untersuchung haben. Auch wenn es wichtig ist, dass diese Hochrisikoprogramme angeboten werden, da sie eine frühe Diagnose ermöglichen, werden Frauen hierdurch immer wieder daran erinnert, dass sie erkranken könnten.

Feststehend ist, dass das genetische Risiko einen wesentlichen Faktor für die Behandlung von Brustkrebs darstellt, da eine frühzeitige Diagnose die Chance auf eine gute Prognose deutlich erhöht und damit auch die Wahrscheinlichkeit, den Krebs derart zu behandeln, dass er sich zu einer chronischen Erkrankung entwickelt, mit der man leben kann. Die Fortschritte in der medizinischen Behandlung von Brustkrebs haben es möglich gemacht, diese Krebsart so zu behandeln, dass man mit ihr leben kann. Auch wenn eine Heilung oft nicht möglich ist, kann das Wachstum des Tumors und damit das Fortschreiten der Krankheit durch eine systematische Antihormontherapie gebremst werden, sodass ein Leben mit der Krankheit möglich ist. Darüber hinaus reduziert eine solche Behandlung das Risiko eines Rezidivs (Heuveling 2022b). Wird

ein Brusttumor derart behandelt, dass das Wachstum des Tumors gestoppt werden kann, sodass ein Leben mit dem Tumor möglich ist, muss in Abhängigkeit von den Neben- und Langzeitwirkungen des Medikaments diskutiert werden, ob eine chronische Krankheit oder ein chronischer Zustand vorliegt. In Fällen, in denen es den Betroffenen möglich ist, mit den Neben- und Langzeitwirkungen der Behandlung gut zu leben, kann man von Brustkrebs als chronischem Zustand sprechen. Ähnlich wie beim Hodenkrebs geht die Behandlung vom Brustkrebs oftmals mit einer operativen Entfernung des entsprechenden Organs einher. Entscheidet sich die betroffene Frau gegen eine Brustrekonstruktion oder gegen eine Brustprothese, sind Krankheit und Folgen der Krankheit für die Umwelt der betroffenen Frau sichtbar. Diese Sichtbarkeit der Krankheit kann zu unterschiedlichen Reaktionen auf das veränderte Bild der Frau führen, was wiederum das Selbstbild der Frau beeinträchtigen kann. So beschreibt Audre Lorde (1980), die sich nach einer unilateralen Mastektomie gegen das Tragen einer Prothese entscheidet, dass die Sichtbarkeit ihrer Krankheit innerhalb der Öffentlichkeit unerwünscht ist. Die Entscheidung gegen eine Prothese ist bei Lorde unter anderem dadurch motiviert, die Krankheit sichtbar zu machen, sodass Frauen davon erfahren, dass viele Frauen von der Krankheit betroffen sind und es die Möglichkeit gibt, sich gegenseitig mit den Krankheitserfahrungen zu unterstützen. „I cannot wear a prosthesis right now because it feels like a lie more merely a costume, and I have already placed this, my body one threat, seeking new ways of strength and trying to find the courage to tell the truth“ (Lorde 1980:60 f.). Seit den 70ern, in denen Lorde an Brustkrebs erkrankte, hat sich die Rolle von Brustkrebs innerhalb gesellschaftlicher Debatten verändert, sodass nun vermehrt auf das Risiko, an Brustkrebs zu erkranken hingewiesen wird. Demnach mangelt es der Krankheit nicht mehr an Sichtbarkeit. Feststehend ist aber, dass die Art und Weise, wie Subjekte von ihrer Umwelt wahrgenommen werden, die leibliche Erfahrung und das Selbstbild verändern. Wird eine Krankheit wie Brustkrebs sichtbar und sprengt sie in ihrer Sichtbarkeit normative Vorstellungen davon, wie Frauen und Weiblichkeit verstanden werden, hat das Implikationen für die Selbstwahrnehmung der Frau. Anhand von Brustkrebs stellt sich also die Frage, ob die veränderte äußerliche Erscheinung, d.h. die Sichtbarkeit der Krebserkrankung von den betroffenen Frauen als chronischer Zustand erfahren wird oder ob sich daraus pathologische psychische Erkrankungen ergeben, die dazu führen, dass die Belastung infolge der Mastektomie als chronische Krankheit erfahren wird. Ähnlich wie die Vorsorge ist auch die Nachsorge (die u.a. in psychologischer Begleitung bestehen kann) ein wesentlich wichtiger Bestandteil der Krebstherapie.

4.2 Diagnose und Prognose bei chronischen Krankheiten

Die Diagnose einer chronischen Krankheit kann eine überwältigende und einschneidende Erfahrung sein, nicht zuletzt, weil es schwer vorstellbar ist, für den Rest des Lebens krank zu sein. Zurecht weist Bury (1982) darauf hin, dass der Kontrast zwischen dem früheren gesunden Selbst und dem von nun an kranken Selbst eine erschütternde Erfahrung sein kann. Diese unmittelbare Erfahrung muss jedoch von der subjektiven Erfahrung unterschieden werden, die sich im Verlauf einer Krankheit einstellen kann. Mit der Dauer der Krankheit, einer angemessenen Aufklärung über die Krankheit und einem guten medizinischen Management können mittlerweile viele Krankheiten so behandelt werden, dass es möglich ist, mit den Einschränkungen zu leben, die sie verursachen. Insbesondere bei Krebserkrankungen kann eine frühzeitige Diagnose entscheidend für den weiteren Verlauf der Erkrankung sein und die individuelle Prognose deutlich verbessern. Daher ist eine frühzeitige und regelmäßige Prävention bei der Behandlung von Krebs besonders wichtig, da sie die Chancen, dass die Krankheit chronisch wird, deutlich erhöht.

Die Prognose kann die Wahrscheinlichkeit angeben, dass sich die Krebserkrankung zu einem chronischen Zustand entwickelt. Anders als die Diagnose ist die Prognose keine singuläre, auf die Gegenwart beschränkte Aussage (Wieland 1975:170). Sie bezieht sich nicht auf die Gegenwart, sondern auf die mögliche zukünftige Entwicklung der Krankheit. Gerade bei unheilbaren Krankheiten ist die Prognose von entscheidender Bedeutung, weil sie Auswirkungen auf die Zukunft des Patienten und seine Identität hat. Prognosen sind immer prospektiv ausgerichtet. Bei der Diagnose vieler Krebserkrankungen stellen sich mittlerweile die beiden Fragen, ob der Krebs wiederkehren wird oder ob er auf die Behandlung ansprechen wird (Kohli-Laven et al. 2011). Diese beiden Fragen hängen wesentlich von der vorliegenden Form des Krebses ab und haben Implikationen für die Zukunft des Patienten und für die Art und Weise der subjektiven Erfahrung des Krebses. Am Beispiel der verschiedenen Formen der Krebserkrankungen wird die Varianz chronischer Krankheiten sichtbar, die mit individuell verschiedenen Herausforderungen für den Umgang mit einer chronischen Krankheit einhergehen. Insbesondere bei der Behandlung von Krebs können Langzeitfolgen auftreten, die eine medizinische Behandlung erfordern. Dazu gehören u. a. Unfruchtbarkeit, Müdigkeit und die Angst vor einem Rückfall oder vor dem Ausschluss aus dem Arbeitsumfeld. Ob diese Langzeitfolgen als chronische Krankheit oder als chronischer Zustand empfunden werden, muss individuell abgewogen werden. Einige Langzeitfolgen können jedoch so behandelt werden, dass der Betroffene sie derart in sein Leben integrieren kann, dass sie eher als Veränderung von Fähigkeiten anstatt als Verlust von Fähigkeiten erlebt werden. Darüber hinaus ist zu betonen, dass die Persistenz

chronischer Krankheit es den betroffenen Personen ermöglicht, sich an die damit einhergehenden (körperlichen) Veränderungen zu gewöhnen. Über einen langen Zeitraum hinweg kann man herausfinden, welche Therapieformen wirksam und verträglich sind. Durch die Erfahrung im Umgang mit der Krankheit kann gelernt werden, körperliche Veränderungen einzuordnen. Dieser Bewusstseinsgewinn, der mit der Zeit eintreten kann, wirkt dem Kontrollverlust entgegen, der oft mit chronischer Krankheit einhergeht. Weiterhin kann auch das Umfeld mit der Zeit so an die eigenen Bedürfnisse angepasst werden, dass der Alltag trotz der Krankheit gut bewältigt werden kann. Ebenso kann gelernt werden, mit der psychischen Belastung, die mit der Sorge vor der Wiederkehr des Krebses einhergeht, umzugehen, sodass diese den Alltag nicht dominiert.

Alles in allem kann die medizinische Behandlung chronischer Krankheit nicht nur als Behandlung körperlicher Funktionsstörungen angesehen werden. Vielmehr muss die medizinische Behandlung dem Umstand Rechnung tragen, dass chronische Krankheit immer schon mehr als die rein organisch-körperliche Ebene betrifft. Aufgrund der Chronizität hat chronische Krankheit einen nachhaltigen Einfluss auf das Leben des Betroffenen und damit auch auf sein Umfeld. Die Tatsache, dass chronische Krankheit die Wahrnehmung des betroffenen Subjekts, seine Fähigkeiten, die Möglichkeiten seiner sozialen Teilhabe sowie sein *In-der-Welt-Sein*¹⁹ dauerhaft verändert, bedeutet, dass dieses neben der körperlichen Dimension im Rahmen der Behandlung berücksichtigt werden muss. Somit sind chronische Krankheiten wesentlich relational und werden von soziokulturellen Vorstellungen und Normen beeinflusst. Für den Patienten ist die Frage, wie das Leben fortan gestaltet und gemeistert werden kann und wie die biologische Dysfunktion bewältigt werden kann, von zentraler Bedeutung (Christensen 2017). Dabei spielt die Prognose eine wesentliche Rolle für die Festlegung von Therapiezielen, mittels derer unterstützt werden kann, dass die chronische Krankheit nicht als Erkrankung, sondern als chronischer Zustand erfahren wird. Daher ist auch die Behandlung chronischer Erkrankung in hohem Maße von prognostischen Instrumenten und Kenntnissen abhängig, die nur dann fruchtbar eingesetzt werden können, wenn die Krankheitsgeschichte des Einzelnen vor dem Hintergrund der individuellen Biografie verstanden wird.

¹⁹ Mit dem Begriff des *In-der-Welt-Seins* beziehe ich mich im weiten Sinne auf Martin Heidegger, der darunter ein Individuum versteht, das sowohl physisch als auch körperlich wahrnehmend in die Welt eingebettet ist (Heidegger 2006).

4.3 Das Konzept des Cancer Survivors

Der medizinische Fortschritt und die daraus resultierenden neuen Behandlungsmöglichkeiten für Krebs verändern sowohl die Diagnose als auch die Prognose einzelner Fälle, in denen Personen an Krebs erkranken. Krebs ist nicht mehr in allen Fällen unheilbar, sondern hat sich zu einer chronischen Krankheit entwickelt. In dem Maße, in dem sich Krebs chronifiziert, verändert sich das subjektive Krankheitserleben. Es geht nicht länger darum, die akute Krebserkrankung zu überleben, sondern mit der Krebserkrankung zu leben. Die Erfahrung, an Krebs erkrankt zu sein, ist daher wahrscheinlich nicht nur die Erfahrung, chronisch krank zu sein, sondern auch die Erfahrung, mit einem chronischen Zustand zu leben. Wenn es innerhalb der Forschung um die subjektive Erfahrung von Krebspatienten geht, wird das Konzept des Cancer Survivors oftmals zitiert. Im Folgenden wird sich kritisch mit diesem Konzept auseinandergesetzt, indem herausgestellt wird, dass sich das subjektive Erleben von Patienten mit Krebs dadurch verändert hat, dass sich Krebs nunmehr zu einer Krankheit entwickelt hat, die chronisch verlaufen kann. Diese Entwicklung geht nicht selten mit einer veränderten Erfahrung von Krebspatienten einher, die ihre Krankheit nicht als Krankheit erfahren, die es primär zu überleben gilt, sondern als einen chronischen Zustand, mit dem gelebt werden kann.

Im Jahr 1985 stellte der Arzt Fitzhugh Mullan, bei dem in seinen frühen Dreißigern ein bösartiger Tumor diagnostiziert wurde, in seinem Artikel "Seasons of Survival: Reflections of a Physician with Cancer" (1985) fest, dass die Konzepte von Krankheit und Heilung unzureichend sind, weil sie das subjektive Erleben von Krebspatienten nicht beinhalten würden. Auf der Grundlage dieser Beobachtung führt er das Konzept des Überlebens ein. Krebs, so argumentiert Mullan, ist im Wesentlichen eine Erfahrung des Überlebens. Die erste Phase ist durch das akute Überleben (*acute survival*) gekennzeichnet und wird durch die medizinische Diagnose und Behandlung bestimmt. Hier wird der Einzelne mit seiner eigenen Endlichkeit konfrontiert. Darüber hinaus geht es in dieser Phase darum, mit den Nebenwirkungen der Krebsbehandlung fertig zu werden (Mullan 1985). Diese erste Phase des akuten Überlebens geht in die zweite Phase über, die er als erweitertes Überleben (*extended survival*) beschreibt (Mullan 1985). Im Gegensatz zum akuten Überleben ist diese Phase nicht primär medizinisch. Vielmehr geht es hier um die körperliche Erholung von der Behandlung. Die Patienten werden in der Regel mit den langfristigen Auswirkungen der Akutbehandlung konfrontiert und müssen herausfinden, wie sie diese in ihr Leben integrieren können. In dieser Phase kehren die Patienten in ihr Leben außerhalb des medizinischen Kontextes zurück und müssen erleben, dass sich ihr Leben durch die Diagnose und die Behandlung erheblich verändert hat. Darüber hinaus ist diese zweite Phase von der Sorge und Unsicherheit geprägt, ob der Krebs zurückkehren wird. Die

dritte Phase wird von Mullan (1985) als die Phase des permanenten Überlebens (*permanent survival*) bezeichnet. Obwohl Mullan den Begriff der Heilung ausdrücklich vermeiden möchte, kommt diese Zeit dem Zustand der Heilung nahe. Nach Mullan ist es diese Phase, in der das Subjekt als Überlebender betrachtet werden kann, da das Risiko eines erneuten Auftretens des Krebses gering ist. Dennoch ist auch dieser Abschnitt von den Folgen und dauerhaften Nebenwirkungen der Behandlung geprägt, die in das Leben integriert werden müssen. Hier, so Mullan, stößt die betroffene Person manchmal auf Probleme und Widerstände, die eine vollständige Rückkehr zum Leben vor der Diagnose unmöglich machen. Probleme können zum Beispiel in der Arbeitswelt auftreten. Aufgrund der langfristigen Auswirkungen der Behandlung, die zu körperlichen Einschränkungen und Widerständen im Umfeld des Betroffenen führen können, erfährt diese Person keine Heilung, sondern macht die Erfahrung, überlebt zu haben.

Das Konzept des Cancer Survivors, das sowohl biomedizinische als auch psychosoziale Merkmale umfasst, ist in der Literatur weit verbreitet. Angesichts der medizinischen Fortschritte, die sich positiv auf die Behandlungsmöglichkeiten von Tumoren ausgewirkt haben und sowohl die Heilungschancen verbessern als auch die Langzeitfolgen der Behandlung minimieren, ist es mittlerweile wahrscheinlich, dass die Erfahrung von Krebspatienten nicht länger notwendigerweise eine Erfahrung des Überlebens ist. So verändert die Tatsache, dass sich Krebs in den überwiegenden Fällen zu einer chronischen Krankheit entwickelt, die nicht notwendigerweise tödlich verläuft, die subjektive Erfahrung von Krebspatienten. Entsprechend muss das Konzept kritisch reflektiert werden. Bei einer frühen Diagnose und einer entsprechend guten Prognose ist es mittlerweile sehr unwahrscheinlich, dass die betroffenen Patienten an der Krebserkrankung sterben. So ist es bei Hodenkrebs sehr wahrscheinlich, dass die erkrankte Person vollständig geheilt wird und entsprechend nicht um ihr Überleben kämpfen braucht. Ähnlich verhält es sich auch bei Männern im fortgeschrittenen Alter, bei denen ein Prostatakarzinom gefunden wird. Bei einer solchen Diagnose im Frühstadium ist es wahrscheinlicher, dass der betroffene Mann mit dem Karzinom sterben wird, anstatt an ihm zu sterben. Folglich wirkt sich der Prostatakrebs in diesen Fällen nicht verkürzend auf die Lebenserwartung des Mannes aus. Da in diesen Fällen oftmals von einer Operation und von einer Strahlentherapie abgesehen wird, leiden die Patienten nicht an den Nebenwirkungen der Behandlung des Karzinoms. Entsprechend ist nicht davon auszugehen, dass der Krebs in diesen Fällen als eine Krankheit erfahren wird, die das Überleben der Patienten gefährdet. Anders kann es sich bei Patienten verhalten, die an Brustkrebs erkrankt sind. Sicherlich variiert das Erleben der Krankheit je nach Art und Stadium des Tumors und den verfügbaren Behandlungsmöglichkeiten. Dennoch kann davon

ausgegangen werden, dass zum Zeitpunkt der Diagnose und während der Behandlung die Sorge um das eigene Überleben wesentlicher Bestandteil der subjektiven Krankheitserfahrung von Krebspatienten ist. Zugleich sind innerhalb der letzten Jahre die Chancen, dass Brustkrebs langfristig geheilt oder behandelt werden kann, stetig gewachsen. So minimiert eine antihormonelle Therapie bei Brustkrebs die Wahrscheinlichkeit eines Rückfalls (Heuveling 2022b).

Eine der Folgen der Entwicklung bei den Behandlungsmöglichkeiten von Krebs ist die veränderte Krankheitserfahrung der Betroffenen. Heutzutage muss die Erfahrung, an Krebs erkrankt zu sein, nicht mehr die Erfahrung einer lebensbedrohlichen Erkrankung sein, die das eigene Überleben gefährdet. Vielmehr können Krebserkrankung oder Langzeitfolgen der Behandlung als ein Zustand erlebt werden, mit dem man leben kann. Durch die medizinischen Entwicklungen der letzten Jahrzehnte haben sich viele Formen des Krebses zu einer kontrollierbaren chronischen Krankheit entwickelt. Aufgrund dessen, dass viele Formen des Krebses, insbesondere dann, wenn sie in einem frühen Stadium diagnostiziert werden geheilt oder über einen langen Zeitraum hinweg behandelt werden können, ist die Diagnose Krebs kein Todesurteil mehr. Allerdings wird Krebs, insbesondere im gesellschaftlichen Diskurs und nicht zuletzt in den Medien als Krankheit dargestellt, die in den meisten Fällen mit einem schmerzhaften Tod verbunden ist. Hieraus motiviert sich das Narrativ des Cancer Survivors, durch das die Erfahrung, an Krebs zu erkranken, als eine Erfahrung beschrieben wird, in der es um einen Kampf des Überlebens geht. Sicherlich kann Krebs tödlich enden und die Erfahrung an Krebs zu erkranken, kann sich als eine Erfahrung des Überlebenskampfes anfühlen, aber dies ist längst nicht mehr notwendigerweise der Fall bei Krebserkrankungen. Studien zeigen, dass beispielsweise ältere Menschen, die bereits an mindestens einer chronischen Krankheit erkrankt sind, die Krebsdiagnose als belastender erfahren als die Diagnose und das Leben mit einer anderen chronischen Krankheit (Hannum und Rubinstein 2016). So kommt Krebs für viele Personen einem Todesurteil gleich, durch das sich Krebs von anderen chronischen Krankheiten unterscheidet (Hannum und Rubinstein 2016). Folglich ist es wichtig, dass nicht zuletzt im gesellschaftlichen Diskurs darauf verwiesen wird, dass es sich in vielen Fällen von Krebs nicht um ein Todesurteil handelt, sondern dass Krebs oftmals geheilt oder derart behandelt werden kann, dass mit ihm über Jahre hinweg gelebt werden kann. Hierdurch kann sich Krebs zu einem chronischen Zustand entwickeln, in dem sich Phasen, in denen es den betroffenen Personen gutgeht mit Phasen, in denen es ihnen nicht gutgeht, abwechseln.

4.4 Chronischer Zustand und seine ethischen Implikationen

In der medizinischen Theorie heißt es, wir befänden uns in einem „Jahrhundert der Therapie“ (Becker und Schipperges 1995:5). Dies deutet unter anderem darauf hin, dass es bei der Behandlung innerhalb der modernen Medizin nicht mehr in erster Linie um die Heilung akuter Krankheiten geht, also um die Wiederherstellung eines ursprünglichen Zustands (Becker und Schipperges 1995:5), sondern um die Schaffung eines Zustands, in dem die biologische Dysfunktion derart gehandhabt wird, dass ein Leben trotz der Dysfunktion möglich ist. Akute Krankheiten können sich sowohl zu einer chronischen Krankheit als auch zu einem chronischen Zustand entwickeln. Tumore können geheilt werden, aber die langfristigen Auswirkungen der Behandlung können sich chronifizieren und somit einen chronischen Zustand darstellen. Darüber hinaus gibt es einige Krebsarten, die keine medizinische Behandlung, sondern nur eine ständige medizinische Beobachtung erfordern und entsprechend mit wenig bis gar keinen Nebenwirkungen einhergehen.

Alle diese Beispiele haben gezeigt, dass weder die Abgrenzung zwischen akut und chronisch noch zwischen chronischer Krankheit und chronischem Zustand im Sinne einer festen Demarkationslinie zu verstehen ist. Vielmehr besteht zwischen den Phänomenen, auf die sich die Begriffe beziehen, ein dynamisches Verhältnis, sodass akute Krankheit chronisch werden kann oder sich aus der Therapie bestimmter akuter Krankheit ein chronischer Zustand entwickeln kann. Es ist wichtig, die Begriffe akute Krankheit und chronische Krankheit um den Begriff des chronischen Zustands zu erweitern. Aufgrund des medizinischen Fortschritts, insbesondere der Früherkennung und der gezielten Behandlungsmöglichkeiten, haben sich die Medizin und ihre Möglichkeiten so verändert, dass Begriffe wie Krankheit und Heilung zu starr sind, um den medizinischen Fortschritt und das subjektive Erleben von Krankheit angemessen zu erfassen. So bedeutet das Leben mit einer chronischen Krankheit im Sinne des Vorliegens einer organischen Dysfunktion nicht unbedingt, dass die Krankheit als Verlust erfahren wird. Vielmehr kann eine Krankheit medizinisch derart behandelt werden, dass sie nicht als Erkrankung, sondern als chronischer Zustand erlebt wird. Bei der Entstehung eines chronischen Zustands sind erstens frühzeitige diagnostische und damit vorsorgliche Maßnahmen entscheidend. Insbesondere wenn ein genetisches Risiko besteht, an einer bestimmten Krankheit zu erkranken, ist es wichtig, Patienten so früh wie möglich über das bestehende Risiko zu informieren und Vorsorge- und Präventionsmaßnahmen einzuleiten. Zweitens wird die Prognose immer wichtiger, da sich die Medizin mehr und mehr zu einer prognostisch orientierten Medizin entwickelt. Da Krankheiten über längere Zeiträume beherrschbar sind, sodass ein Leben trotz

Krankheit möglich ist, steht nicht mehr primär der Zeitpunkt des *falling ill*²⁰ im Vordergrund, sondern die Entwicklung der Krankheit. Drittens geht diese Entwicklung mit einer erhöhten Dringlichkeit einher, die subjektive Erfahrung der Patienten in die Medizin zu integrieren. Neben den biomedizinischen Faktoren beeinflussen auch psychosoziale Faktoren die Lebenswelt der Betroffenen. Umstände wie die Wiedereingliederung in die Arbeitswelt können wesentlich darüber bestimmen, ob der Betroffene seine organische Dysfunktion als einschränkenden Faktor im Sinne einer Krankheit oder eher als chronischen Zustand erlebt. Daher ist neben der Vorsorge und Früherkennung auch die Nachsorge von entscheidender Bedeutung. Im Rahmen der Nachsorge sollten sowohl biomedizinische Faktoren als auch psychosoziale Faktoren berücksichtigt werden.

4.5 Schlussbemerkungen

Am Beispiel von drei verschiedenen Krebsarten wurde herausgearbeitet, dass der Begriff der chronischen Krankheit zu eng gefasst ist und durch den Begriff des chronischen Zustands erweitert werden muss. Dank der modernen Entwicklungen innerhalb der Diagnostik und den Behandlungsmöglichkeiten ist es in der medizinischen Praxis möglich, chronische Zustände zu schaffen. Ein chronischer Zustand ist eine persistierende organische Dysfunktion, die eine ständige medizinische Betreuung erfordert, aber nicht unbedingt mit einem Krankheitserlebnis einhergeht. Vielmehr zeichnet sich der Begriff des chronischen Zustandes dadurch aus, dass er bedeutungsoffener ist als der Begriff der chronischen Krankheit, da er die erkrankte Person nicht darauf festlegt, sich als krank zu erfahren. Vielmehr wird mit dem Begriff des chronischen Zustandes darauf hingewiesen, dass sich Krankheit und Gesundheit innerhalb von chronischer Krankheit nicht als Binaritäten darstellen, sondern ein Kontinuum bilden.

²⁰ Mit dem Ausdruck *falling ill* beziehe ich mich auf das Vokabular von Svenaeus, der darunter einen allmählichen Prozess der Entfremdung beschreibt (Svenaeus 2009).

5 Relationale Würde – Reflexionen zum Verhältnis zwischen Würde und Krankheit

Im folgenden Teil der Arbeit geht es um das Verhältnis zwischen der erkrankten Person und ihrer Umwelt; und darum, wie sich die (medizinische) Behandlung der erkrankten Person auf deren Umgang mit der Krankheit auswirken kann. Der dahinterstehende Gedanke ist der folgende: Insbesondere bei Krankheiten, die persistieren also bei solchen Krankheiten, mit denen die betroffene Person ihr Leben lang leben wird, ist es wichtig, dass diese in das Leben der Person integriert werden. Diese Integration wird wesentlich davon beeinflusst, wie auf die erkrankte Person reagiert wird. Im Folgenden soll es um den Begriff der relationalen Würde gehen, der im (medizinischen) Umgang mit chronisch kranken Personen besonders wichtig ist.

Innerhalb der letzten Jahre wurde das Konzept der Würde im Rahmen medizinethischer Debatten zunehmend diskutiert. Dabei wurden verschiedene Konzepte von Würde, ihr Verhältnis zueinander sowie ihre Relevanz für die medizinische Praxis analysiert (Andorno 2013; Byers 2016; 2013; Leget 2013; Morrissey 2016; Sulmasy 2012). Die Bioethikerin Ruth Macklin (2003) argumentierte in ihrem gleichnamigen Artikel dafür, dass Würde ein „unnützes Konzept“ sei, das aus biomedizinischen Debatten verbannt werden muss, da es erstens nicht einheitlich definiert sei und es zweitens mit den beiden Konzepten der Autonomie und des Respektes für eine Person gleichgesetzt werden könnte. Letzteres definiert sie als „... the need to obtain voluntary, informed consent, the requirement to protect confidentiality; and the need to avoid discrimination and abusive practice“ (Macklin 2003:1419). Auf den Vorschlag der Bioethikerin, das Konzept der Würde aus medizinethischen Debatten zu verbannen, hagelte es sowohl von Bioethikern als auch von medizinischer Personal Kritik. So weist Bjørn M. Hofmann (2020) unter Einbezug der von Nora Jacobson vorgeschlagenen Taxonomie von Würde (Jacobson 2009) darauf hin, dass Würde mehr beinhalte als das, was Macklin unter Autonomie und Respekt für eine Person fasst. Wird eine Person etwa in ihrer Autonomie eingeschränkt, bedeutet das nicht notwendigerweise, dass sie in ihrer Würde verletzt wird. Ferner sind Reziprozität und gegenseitige Anerkennung im Konzept der Würde stärker mitgedacht als im Konzept der Autonomie²¹. So wurde im antiken Rom traditioneller Weise bestimmten Personen Würde an- oder aberkannt, um sie einer bestimmten Rangordnung zuzuordnen (Leget 2013). Obwohl Kant dem Menschen als freiem und vernünftigem Wesen immer schon Würde zuschreibt, wird auch

²¹ Auch wenn „hyperindividualistische Konzepte der Autonomie“ (Mackenzie 2012:374) innerhalb der letzten Jahre insbesondere in der feministischen Forschung kritisiert werden und für ein relationales Verständnis von Autonomie plädiert wird, wurde Autonomie traditionellerweise primär singular verstanden.

diese erst in Prozessen der Anerkennung sichtbar (Kant 2016). Auch die Reaktionen des medizinischen Personals auf den Artikel von Macklin (2003) heben die Reziprozität von Würde hervor, indem sie darauf verweisen, dass Würde innerhalb der klinischen Praxis erfahren wird. So sei Würde innerhalb medizinischer Praxis wichtig, weil sie täglich innerhalb der Interaktion zwischen medizinischem Personal und Patienten erscheint (Pols et al. 2018). Daran anschließend wird im Folgenden für ein relationales Verständnis von Würde argumentiert. Im Zuge dessen wird das Konzept der Würde von anderen Konzepten abgegrenzt und herausgearbeitet, dass es sich bei der Relationalität um eine notwendige und hinreichende Bedingung von Würde handelt. Im weiteren Fortgang des Beitrags werden am Beispiel von Brustkrebs die ethischen Implikationen entfaltet, die aus einem relationalen Verständnis von Würde für die medizinische Praxis und insbesondere für die Behandlung chronisch kranker Patienten folgen. Damit wird die breite Forschungslandschaft, die sich primär mit Würde und Alterungsprozessen, Würde und palliativen Situationen auseinandersetzt, um eine Analyse des Verhältnisses zwischen Würde und chronischer Krankheit erweitert.

5.1 Würde als normatives Prinzip

Beschäftigt man sich innerhalb medizinethischer Debatten mit dem Konzept der Würde, fällt auf, dass Würde überwiegend im Verhältnis zu Alterungsprozessen oder zu palliativen Situationen besprochen wird. So sind Menschen am Lebensende besonders verletzlich und entsprechend anfällig dafür, in ihrer Würde verletzt zu werden. Darüber hinaus stellt sich innerhalb der Auseinandersetzung mit dem Begriff der Würde die Frage, warum wir Menschen, die über kein Bewusstsein verfügen, etwa weil sie komatös oder bereits verstorben sind, würdevoll behandeln. Warum kommt der würdevollen Behandlung eines Leichnams in den meisten Gesellschaften ein hoher Stellenwert zu und wie lässt sich rechtfertigen, dass wir Testamenten, also dem Willen von bereits verstorbenen Personen, nachkommen. Mit Kant ließe sich an dieser Stelle dafür argumentieren, dass Menschen über Würde verfügen, weil sie autonome und vernunftbegabte Wesen sind, die dazu fähig sind, nach moralischen Gesetzen zu handeln, die sie sich selber gegeben haben (2016). Diese Vorstellung beinhaltet erstens die gegenseitige Anerkennung und Wertschätzung von Personen und zweitens die Unterscheidung zwischen Menschen und anderen Lebewesen. Wird davon ausgegangen, dass Menschen über eine inhärente Menschenwürde verfügen, die sie von anderen Lebewesen unterscheidet, dann wird impliziert, dass sowohl das Sterben als auch der Tod zum Kontinuum des Menschseins dazugehören und entsprechend die sterbende Person in ihrer Würde anerkannt werden soll. Allerdings plausibilisiert

sich hieraus nicht, warum wir den Willen einer bereits verstorbenen Person anerkennen. Ernest Partridge (1981) arbeitet heraus, dass Menschen über ein Bewusstsein der eigenen Endlichkeit verfügen und dazu fähig sind, vom Hier und Jetzt zu abstrahieren. Folglich können sich Personen eine Zukunft imaginieren und mögliche Konsequenzen des eigenen Handelns vorstellen. Hierdurch sind sie erstens dazu fähig, ein Testament zu erstellen, d.h. einen Willen zu äußern, der über ihren Tod hinaus Gültigkeit beansprucht und zweitens ist es ihnen möglich, zu erkennen, dass die Anerkennung des Wertes einer verstorbenen Person die Wahrscheinlichkeit erhöht, dass der eigene Wert nach dem Tod anerkannt wird. Die Frage danach, warum der Wert einer Person über ihren Tod hinaus anerkannt wird, ist insbesondere deswegen wichtig, weil damit die Frage einhergeht, ob Menschen, die über kein Bewusstsein verfügen, mit Würde behandelt werden sollen. Angenommen der Wert einer verstorbenen Person würde nicht anerkannt werden, weil jene nicht mehr die Erfahrung machen kann, in ihrer Würde verletzt zu werden, so würde daraus konsequenterweise folgen, dass alle diejenigen Menschen, die über kein Bewusstsein verfügen, würdelos behandelt werden könnten. Allerdings ist es nicht vertretbar, dass Personen, die keine subjektive Erfahrung machen können, etwa weil sie komatös sind, würdelos behandelt werden. Für das Konzept der Würde folgt daraus, dass die subjektive Erfahrung weder notwendige noch hinreichende Bedingung von Würde ist. Vielmehr ist Würde etwas, das geachtet werden soll. Folglich ist die gegenseitige Anerkennung von Würde ein normatives Prinzip, das intersubjektive Handlungen regelt. Innerhalb medizinischer Kontexte fungiert die Achtung der Würde, die in der gegenseitigen und werthaften Anerkennung mindestens zweier Personen besteht, als normatives Prinzip, das medizinische Entscheidungen und Handlungen motiviert, unabhängig davon, ob Möglichkeiten der subjektiven Erfahrung von Würde gegeben sind.

5.2 Subjektive Erfahrung von Würde

Nun ist es aber so, dass Medizin als angewandte Naturwissenschaft gilt, und sie es in ihrer Anwendung mit konkreten Situationen und einzelnen Fällen zu tun hat. Innerhalb bestimmter Situationen wird Würde subjektiv erfahren. Die Reaktionen auf den Artikel von Macklin (2003) haben die subjektive Erfahrungsdimension von Würde hervorgehoben. Würde wird erfahren, wenn sie gefördert oder verletzt wird. Meistens wird über die Erfahrung von Würde berichtet, wenn sie verletzt wird (Schmidt et al. 2020). Fühlt sich eine Person in ihrer Würde verletzt, so fühlt sie sich in ihrer Selbstachtung beeinträchtigt. Die Selbstachtung einer Person besteht in dem Selbstverständnis, ihren Mitmenschen gegenüber erstens moralisch gleichgestellt zu sein,

zweitens handlungsfähig zu sein und darüber hinaus drittens in der Individualität anerkannt zu werden (Dillon 2022). Wird einer der drei Faktoren nicht respektiert, kann es zur Erfahrung des betroffenen Subjekts kommen, in der Würde verletzt zu werden. Solche Verletzungen können beispielsweise dadurch entstehen, dass einer Person strukturell bestimmte Rechte innerhalb einer Gesellschaft verweigert werden, oder ihr individueller Lebensstil herabgewürdigt wird, wodurch sich die Person als minderwertig erfährt (Honneth 1992). Ferner kann die Integrität der Person und ihre Selbstachtung dadurch gekränkt werden, dass sie körperlich verletzt wird (Honneth 1992). So schildern Opfer von physischer Gewalt diese Erfahrung oftmals als entwürdigend. Folglich entsteht das Gefühl der Verletzung der eigenen Würde in Situationen, in denen eine Person in ihrem Wert nicht anerkannt wird. Diese Situationen können sowohl den Körper als auch das normative Verständnis der Person betreffen (Honneth 1992).

Würdevolle und würdelose Begegnungen ergeben sich meistens aus asymmetrischen Situationen, in denen eine Person besonders vulnerabel ist. Wird dieser Person mit Antipathie begegnet, kann es zur Erfahrung kommen, in der Würde verletzt zu werden. Ist die Situation allerdings von Akten der Solidarität geprägt, kann es zur gegenseitigen und werthaften Anerkennung und damit zur Förderung der Würde der vulnerablen Person kommen (Jacobson 2009). Vor diesem Hintergrund plausibilisiert sich die reziproke Struktur von Anerkennungsprozessen, die darin besteht, dass die Selbstachtung einer Person wesentlich davon geprägt ist, ob sie von ihren Mitmenschen anerkannt wird. Wenn diese Anerkennung durch beispielsweise Akte der Erniedrigungen entzogen wird, kann das zur Folge haben, dass sich die betroffene Person ausgegrenzt und in ihrer Würde verletzt fühlt. Daniel Statman (2000) arbeitet heraus, dass es sich hierbei um einen psychologischen Fakt handelt, der so zu begründen ist, dass es aus evolutionären Gründen von Vorteil für das eigene Überleben ist, Teil einer Gruppe zu sein. Auf einer solch evolutionären Begründung baut auch der Begriff der *emotional dignity* auf (Badcott 2003). Mit dem Konzept der emotionalen Würde wird auf die Relationalität von Würde verwiesen. Daniel Badcott zufolge verfügt jede Person über eine emotionale Würde, die sich daraus ergibt, dass beispielsweise Akte der Erniedrigung mit bestimmten Gefühlen, wie Scham, Ärger usw. einhergehen. Aufgrund der eigenen Erfahrung dieser Emotionen setzen Personen diese auch bei anderen Personen voraus. Diese gegenseitige Antizipation führt im idealen Fall dazu, dass wir andere Personen in ihren Emotionen und in ihrer Würde anerkennen und diese versuchen zu wahren. Diese „... shared appreciation of a common range of emotions, feelings and actions which bear so strongly on dignity and quality of life ...“ (Badcott 2003:124) unterscheidet den Menschen von anderen Lebewesen. Insbesondere in Pflegekontexten wird diese Form der Anerkennung, die auf Gegenseitigkeit beruht, relevant. Hierin liegt die Möglichkeit

der Förderung von Würde, die in Akten der gegenseitigen und werthaften Anerkennung bestehen.

Allerdings ist ein solches Verständnis von Würde, das diese als rein subjektives Gefühl bestimmt, auch problematisch, da subjektive Erfahrungen von Würde immer schon an gesellschaftliche Werte- und Normenvorstellungen geknüpft sind. Wird davon ausgegangen, dass es sich bei Würde um eine subjektive Erfahrung handelt, muss die Relationalität dieser Erfahrung immer schon mitgedacht werden. Darüber hinaus stellt sich die Frage, ob wir ein Konzept der Würde brauchen, wenn wir diese wesentlich als subjektive Erfahrung der Verletzung der Selbstachtung verstehen, oder ob davon ausgehend das Konzept der Selbstachtung ausreichend ist und Würde überflüssig macht. Diese Überlegungen gehen in eine ähnliche Richtung wie die von Macklin vorgebrachte Kritik, dass Würde durch Autonomie und Respekt gegenüber Personen ersetzt werden kann. Um eine solche Gleichsetzung zu umgehen, argumentiert Nordenfelt dafür, dass der Würde eine „extra-psychologische“ (Nordenfelt 2004: 76), d.h. objektive Dimension inhärent sein muss.

Bisher wurde herausgearbeitet, dass es zum Gefühl der Verletzung von Würde kommen kann, wenn die betroffene Person strukturell von moralischen Rechten ausgeschlossen wird, wenn ihre Lebensform als minderwertig degradiert wird oder wenn über ihren Körper verfügt wird, ohne ihre Erlaubnis einzuholen (Honneth 1992). In diesen drei Szenarien ist die Person in ihrer Gleichheit, Individualität und Handlungsfreiheit beschnitten. Ein solcher Verlust kann durch Krankheit oder durch Unfälle hervorgerufen werden. Veränderungen durch chronische Krankheit, schwere Unfälle oder Alterungsprozesse sind nicht bloße subjektive Gefühle, sondern tatsächliche Veränderungen, die über das reine Gefühl, in der eigenen Würde verletzt worden zu sein, hinausgehen. Oftmals gehen chronische Krankheiten, schwere Unfälle und Alterungsprozesse mit einer Veränderung von körperlichen Fähigkeiten und entsprechend mit einer Veränderung der Handlungsmöglichkeiten einher. Nicht selten führen diese objektiven Veränderungen zu einer gesteigerten Abhängigkeit von anderen Personen und zu einem Verlust der Identität, weil sich die betroffene Person nicht mehr mit sich selber identifizieren kann, etwa weil sie auf die Hilfe von Mitmenschen angewiesen ist oder ähnliches. Insbesondere in Alterungsprozessen kann es zu einem Verlust der eigenen Identität führen. So wurde beispielsweise herausgefunden, dass das eigene Zuhause für ältere Frauen, die unheilbar erkrankt sind, eine wichtige Quelle ist, um die eigene Identität aufrechtzuerhalten (Staats et al. 2021). Diesen Umstand in der palliativen Pflege alter Frauen zu berücksichtigen, kann dazu führen, dass sich die betroffenen Patienten in ihrer Würde anerkannt fühlen. Darüber hinaus sind es oftmals gesellschaftliche und soziale Zuschreibungen, die mit Krankheiten und Alter einhergehen, die dazu

führen, dass sich eine Person in ihrer Würde nicht anerkannt fühlt. So weist Nordenfelt ausgehend von seinen Forschungen zu alten Menschen darauf hin, dass Menschen aufgrund ihrer äußeren Erscheinung in der öffentlichen Wahrnehmung unterschiedlich behandelt werden. Obgleich zwischen natürlichen Besitztümern wie etwa Stärke, athletischem Talent, Gesundheit, Jugend, Intelligenz, Aussehen (Nordenfelt 2003:106) und der Würde keine kausale Beziehung besteht, leitet sich aus ihnen eine unterschiedliche Behandlung von Menschen ab. Diese kann bisweilen darin münden, dass sich alte Menschen in ihrer Würde nicht anerkannt fühlen (Nordenfelt 2004). Folglich ist Würde im doppelten Sinne relational. Erstens besteht ihre Relationalität darin, dass sie sowohl in ihrer Verletzung als auch Förderung innerhalb von intersubjektiven Relationen erfahren wird, in denen sich die Subjekte gegenseitig anerkennen oder einem Subjekt diese Anerkennung verweigert wird. Zweitens sind diese Anerkennungsprozesse immer schon in soziale und gesellschaftliche Werte- und Normenverhältnisse eingebettet.

5.3 Relationale Würde und Krankheit

Bisher wurde erwiesen, dass Würde erstens ein formales, normatives Prinzip sein kann, nach dem entschieden und gehandelt wird. Hierbei ist es unerheblich, ob die Person, die mit Würde behandelt wird, diese Behandlung subjektiv erfährt. Wäre die subjektive Erfahrung eine notwendige und hinreichende Bedingung von Würde, dann wäre es schwierig zu rechtfertigen, warum wir komatöse Patienten oder Leichname mit Würde behandeln. Darüber hinaus wurde herausgearbeitet, dass Würde, unabhängig davon, ob eine Vorstellung von Würde vorliegt, subjektiv erfahren werden kann. So können sich geistig stark beeinträchtigte Menschen in ihrer Würde verletzt fühlen, auch wenn sie keine intellektuelle Vorstellung von Würde haben. Beiden Konzepten, also dem Konzept der inhärenten Menschenwürde und dem Konzept der Würde, das diese als subjektive Erfahrung definiert, bleibt die Dimension der Relationalität erhalten. In beiden Fällen ist Würde etwas, das in intersubjektiven Beziehungen ausgehandelt wird, etwa als grundlegendes Prinzip, auf dem normative Entscheidungen und Handlungen basieren oder als etwas, das innerhalb der Interaktion erscheint. Folglich hat Würde eine irreduzible Qualität der Relationalität. Sie ist demnach im doppelten Sinne relational: erstens innerhalb der Interaktion mindestens zweier Individuen und zweitens vor dem Hintergrund bestehender Werte- und Normensysteme. Des Weiteren wurde herausgearbeitet, dass die Würde einer Person verletzt wird, wenn diese von einer anderen Person nicht in ihrer Gleichheit, Individualität und

Handlungsfreiheit anerkannt wird. Folglich kann die Würde einer Person durch das Verhalten anderer Personen verletzt werden.

Jonathan Mann (1998) hat sich mit dem Verhältnis zwischen Krankheit und Würde auseinandergesetzt und ausgehend von Interviews mit Patienten eine Taxonomie der Würde herausgearbeitet. Er beschreibt vier Szenarien, in denen sich eine Person insbesondere im Gesundheitskontext durch die Handlung anderer Personen in ihrer Würde verletzt fühlen kann. Hierbei geht er davon aus, dass Würde subjektiv erfahren wird. Die erste Situation kennzeichnet sich dadurch, dass sich die Person in ihrer Würde verletzt fühlt, weil sie nicht wahrgenommen wird. Bei der zweiten möglichen Situation handelt es sich um eine Situation, in der die Individualität der Person nicht anerkannt wird, dadurch, dass die Person einer bestimmten Gruppe zugeordnet wird. Folglich wird sie ausschließlich als Teil dieser Gruppe anerkannt, der sie sich selber möglicherweise nicht zuordnen würde oder auf die sie nicht reduziert werden möchte. Durch diese äußerliche Fremdzuschreibung findet immer schon ein Ausschluss aus einer anderen Gruppe statt, etwa aus der Gruppe der gesunden Menschen. Wie von Statman (2000) herausgearbeitet wird, geht das Gefühl, nicht dazuzugehören, oftmals mit einer Verletzung der Selbstachtung einher. Drittens kann es durch die Verletzung der körperlichen Intimsphäre zur Erfahrung kommen, in der Würde verletzt zu werden. Hierbei handelt es sich um eine körperliche Erfahrung. Insbesondere in Krankheitskontexten, in denen der Körper auf Behandlung und Pflege von außen angewiesen ist, ist es wichtig, die körperliche Intimsphäre des Patienten zu respektieren, sodass keine Verletzung der Würde stattfindet. Viertens kann es durch Akte der Demütigung zur Erfahrung kommen, in der Würde verletzt zu werden (Mann 1998). Insbesondere in Situationen, in denen ein Subjekt besonders vulnerabel ist, besteht das Risiko, in der Würde verletzt zu werden. Gehen wir also davon aus, dass Würde relational ist, d.h., dass sie in der gegenseitigen und werthaften Anerkennung von Subjekten vor dem Hintergrund bestehender Werte und Normen besteht und dass Menschen, die etwa aufgrund von Alter oder Krankheit vulnerabel sind, besonders anfällig für die Verletzung der Würde sind, dann kann daraus geschlossen werden, dass Würde insbesondere innerhalb des medizinischen Kontextes wichtig ist. Um den Zusammenhang zwischen relationaler Würde und dem medizinischen Kontext zu verstehen und nach Möglichkeiten zu suchen, wie die Würde innerhalb dieses Kontextes gefördert werden kann, muss die Frage nach dem Zusammenhang zwischen relationaler Würde und Krankheit gestellt werden. Im folgenden Abschnitt soll es um die Frage danach gehen, wie die Krankheitserfahrung von Patienten mit gesellschaftlichen Strukturen interagiert.

5.4 Krankheit und Gesellschaft

Einem naturalistischen Verständnis folgend ist Krankheit eine organische Dysfunktion, die von der Norm abweicht (Boorse 1977). Liegt eine solche Dysfunktion vor, ist der biologische Prozess gestört, etwa dadurch, dass Organe bestimmte Funktionen nicht mehr ausüben können. Mit dieser naturalistischen Theorie beansprucht Boorse (1977; 1975), eine wertneutrale Theorie von Krankheit und Gesundheit erstellt zu haben. Eine solche theoretische Annahme ist interessant und dennoch problematisch, da sich Krankheit immer in einem bestimmten gesellschaftlichen Kontext befindet und nie frei von Wertzuschreibungen ist. In der PHI wird die naturalistische Theorie von Krankheit und Gesundheit um die Erste-Person-Perspektive erweitert, indem danach gefragt wird, wie eine Krankheit erfahren wird, also danach, wie die Krankheit die körperlichen Fähigkeiten des erkrankten Subjekts und dessen Interaktion mit den Mitmenschen beeinflusst. Dadurch dass Vertreter der PHI nach der subjektiven Krankheitserfahrung fragen, erweitern sie den naturalistischen Ansatz um die Dimension der Erfahrung, die mit den meisten Krankheiten einhergeht. Folglich affiziert Krankheit nicht nur körperliche organische Prozesse, sondern auch die Selbstwahrnehmung des Subjekts und seine Möglichkeit der Interaktion mit seinen Mitmenschen, die ihrerseits anders mit einer kranken Person umgehen als mit einer gesunden Person. Wird davon ausgegangen, dass Krankheit, wenn sie nicht asymptomatisch verläuft, mit eingeschränkten physischen Fähigkeiten einhergeht, muss daraus geschlossen werden, dass erkrankte Personen während ihrer Krankheit vermehrt auf die Unterstützung ihrer Mitmenschen angewiesen sind, was wiederum in einer Gesellschaft, in denen Eigenständigkeit eines der höchsten Güter ist, nicht sonderlich anerkannt wird. So argumentiert die Phänomenologin Toombs (1987), die selber an Multipler Sklerose erkrankt ist, dafür, dass chronische Krankheiten wesentlich als Verlust von physischen Fähigkeiten, Autonomie, und Kontrolle über den eigenen Körper und die Zukunft erfahren werden. Aufgrund der eingeschränkten Autonomie und Kontrolle sind chronisch kranke Patienten vulnerabler als gesunde Personen und können leichter in der Würde verletzt werden, etwa dadurch, dass sie aufgrund ihrer eingeschränkten physischen Fähigkeiten und Autonomie nicht mehr in ihrem Wert anerkannt werden (Rodrigues-Prat und Escribano 2019). Insbesondere bei chronischen Krankheiten ist anzumerken, dass Patienten gegebenenfalls in ihren körperlichen Fähigkeiten eingeschränkt sind und ihre Zukunft als ungewiss wahrnehmen, aber daraus folgt nicht notwendigerweise, dass sie sich als permanent krank erfahren. Vielmehr ist es durch den medizinischen Fortschritt möglich geworden, chronische Krankheiten derart zu managen, dass mit ihnen gelebt werden kann, ohne dass die Lebensqualität merklich eingeschränkt wird. Durch ein gutes medizinisches Management und die Chronizität der Krankheit kann die Krankheit als Teil der Identität in das Leben

integriert werden und muss nicht notwendigerweise als Verlust erfahren werden. Folglich unterscheidet sich die Krankheitserfahrung vieler chronischer Patienten von den gesellschaftlichen Zuschreibungen. Trotz der erhöhten Vulnerabilität vieler chronischer Patienten, durch die diese auf Unterstützung angewiesen sind, ist es falsch anzunehmen, dass alle Menschen, die chronisch erkrankt sind, aufgrund ihrer Krankheit in ihrer Autonomie und Lebensqualität per se eingeschränkt sind. Eine solche Annahme kann dazu führen, dass sich Patienten in ihrem Wert nicht anerkannt fühlen. Debatten, die um den Begriff der Behinderung geführt werden, setzen sich mit dem Verhältnis zwischen Behinderung und sozialen Zuschreibungen auf ganz ähnliche Weise auseinander, indem in ihnen zu denken gegeben wird, dass sich Menschen mit Behinderung aufgrund von fehlender gesellschaftlicher Inklusion eingeschränkt fühlen (Pfeiffer 1998). Diese Debatte ist sehr interessant, kann aber an dieser Stelle der Arbeit nicht weiterverfolgt werden. Allerdings sollte durch den Hinweis auf sie verdeutlicht werden, dass das Verhältnis zwischen Krankheit im Sinne einer organischen Dysfunktion und den gesellschaftlichen Zuschreibungen, die mit Krankheit einhergehen, hochkomplex ist. Soll Krankheit verstanden werden, müssen neben organischen Prozessen die Patientenerfahrung und die gesellschaftlichen Werte- und Normen, in denen Krankheit existiert, betrachtet werden.

5.5 Relationale Würde und Brustkrebs

Insbesondere die Erfahrung von Brustkrebspatienten ist von gesellschaftlichen Zuschreibungen geprägt. Das liegt unter anderem daran, dass von außen kommende Geschlechtervorstellungen, die internalisiert werden, in der Krankheitserfahrung von Brustkrebspatienten eine wesentliche Rolle spielen. Im Folgenden soll am Beispiel von Brustkrebs herausgearbeitet werden, wie die Würde von Frauen durch die gesamte Praxis rund um Diagnose, Normen und Werte beeinflusst wird. Innerhalb dieser Auseinandersetzungen werde ich nur auf weibliche Patienten eingehen, da Frauen überproportional oft von Brustkrebs betroffen sind. So entfallen nur 1 % aller Brustkrebserkrankungen auf Männer (RKI 2022). Im Jahr 2020 war Brustkrebs die häufigste diagnostizierte Krebsart; weltweit gab es mehr als 2,26 Millionen neue Fälle von Brustkrebs (WHO 2023). Ein Faktor, der die steigende Prävalenz der Diagnose begünstigt, ist das Mammographie-Screening, das als Vorsorgemaßnahme zur Früherkennung von Brustkrebs eingesetzt wird. Dabei ist der Nutzen dieses Screenings nicht geklärt, da Forschungen ergeben haben, dass die Sterberate von Brustkrebspatienten durch das Screening nicht reduziert wird (Gøtzsche 2015). Vielmehr ist es so, dass beim Screening auch solche Gewebeveränderungen entdeckt werden, von denen (nach der Behandlung) nicht mit Sicherheit ausgesagt werden kann, dass sie sich zu

einem invasiven Tumor entwickelt hätten. Solche Diagnosen, die bei Patienten erfolgen, bei denen kein Leidensdruck vorherrscht, sind verfrüht und problematisch (Hofmann 2022; Rogers 2019). Sie sind insbesondere aufgrund der Folgen einer solchen Diagnose, also aufgrund der schweren Behandlung, die auf eine potenzielle Diagnose von Brustkrebs folgt, schwierig. Darüber hinaus ergaben Studien, dass Teilnehmer des Screenings nicht ausreichend über den Vorgang aufgeklärt werden. So ist den meisten Frauen nicht bewusst, dass es sich bei dem Screening um eine diagnostische und nicht um eine therapeutische Maßnahme handelt.²² Auch wurde die Effektivität des Screenings überschätzt und nur wenige Teilnehmer wussten von dem Risiko eines falsch positiven Ergebnisses (Domenighetti et al. 2003). Angesichts des ungeklärten Nutzens eines solchen Screenings und der Schwere der Behandlung, die auf einen vermeintlich positiven Befund folgt und deren Lang- und Spätfolgen, ist es verwunderlich, dass das Screening von einer Vielzahl von Frauen angenommen wird.²³ Dass Frauen an einem Screening teilnehmen, das an sich schon schmerzhaft und dessen Nutzen ungeklärt ist, hängt unter anderem damit zusammen, dass in den Medien die weitverbreitete Annahme allgegenwärtig ist, dass es sich bei Brustkrebs um eine Krankheit handelt, an der fast jede Frau zu jeder Zeit erkranken kann. Brustkrebs wird beschrieben als eine Krankheit, die sich zunächst leise und unbemerkt anschleicht und im fortgeschrittenen Stadium schwierig zu behandeln ist und oft zum Tod führt (Clarke und Everest 2006). Diese medialen Darstellungen schüren Ängste bei Frauen, an Brustkrebs zu erkranken, und plausibilisieren die Tatsache, dass Frauen den Wunsch danach haben, die Krankheit früh zu erkennen und durch entsprechende Behandlung kontrollieren zu können. Diese Ängste sind Teil des Vorsorge-Narrativ „Better safe than sorry“ (Lindberg et al. 2013). Dabei wird außer Acht gelassen, dass die medizinische Behandlung von Brustkrebs mittlerweile derart fortgeschritten ist, dass sich die Krankheit chronifiziert und mit ihr gelebt werden kann, anstatt an ihr zu sterben. Die öffentliche Debatte und Vorstellung von Brustkrebs sollte um diese medizinischen Erkenntnisse erweitert werden.

Auch im Falle einer bilateralen oder unilateralen Mastektomie werden gesellschaftliche Wahrnehmungen von Geschlechterrollen sichtbar, die die Erfahrungen der Frauen prägen, bei denen eine Mastektomie durchgeführt wurde. Bei einer Mastektomie verändert sich die

²² In der Studie von Domenighetti et al. wurde herausgearbeitet, dass 68% der befragten Frauen fälschlicherweise davon ausgehen, dass das Screening erstens einer Brustkrebserkrankung vorbeugen und zweitens das Risiko, an Brustkrebs zu erkranken, reduzieren würde (Domenighetti et al. 2003).

²³ Rogers gibt in ihrem Artikel zu bedenken, dass die Normalisierung von Überdiagnosen bei Brustkrebs ethisch beunruhigend ist, weil sie die *pathogene Vulnerabilität* verschleiert (2019). Pathogene Vulnerabilität entsteht innerhalb von sozialen Machtunterschieden, in denen es vordergründig so scheint, als würden die besonders vulnerable Teile der Gruppe geschützt werden, tatsächlich wird deren Vulnerabilität aber erhöht.

Erscheinung der betroffenen Frauen derart, dass die Erscheinung nicht mehr mit der Norm übereinstimmt und die Frauen bisweilen von ihren Mitmenschen anders behandelt werden als diejenigen, die der Norm entsprechen. So wird häufig bei Frauen ohne Brust darauf geschlossen, dass es sich bei ihnen um Personen handelt, die entweder an Krebs erkrankt sind oder den Krebs besiegt haben. Folglich werden sie aufgrund ihrer äußeren Erscheinung unter die Gruppe der kranken Frauen oder der sogenannten Cancer Survivors (Mullan 1985) subsumiert. Diese Veränderung der sozialen Interaktion und Beziehungen ist Teil der Erfahrung von Brustkrebspatienten, weil die Folgen der Krankheit und Behandlung sichtbar sind. Gemachte Erfahrungen oder antizipierte Reaktionen beeinflussen maßgeblich die Entscheidung von Krebspatienten für eine Brustprothese oder für einen künstlichen Brustaufbau (de Boer 2015). So kann etwa durch eine Prothese oder durch einen künstlichen Brustaufbau versucht werden, die Behandlungsfolgen zu kaschieren und damit entsprechende Reaktionen, die einen unter die Gruppe der kranken Frau oder der Cancer Survivor subsumieren, zu umgehen (Ucok 2005). Dabei sollte der Wunsch nach der Übereinstimmung zwischen Selbstbild und dem Körper, die im Folgenden als „Integrität“ bezeichnet wird, das leitende Motiv der Entscheidung für oder gegen eine künstliche Brust oder für eine Prothese sein. Wie Jenny Slatman (2012) ausführt, ist es wichtig, die *body-biography* der betroffenen Person miteinzubeziehen, wenn es um die Frage danach geht, ob eine Brust künstlich aufgebaut werden soll oder nicht. Ausgehend von der Geschichte der individuellen Patientin und ihrer Persönlichkeit ist zu bewerten, ob ein Brustaufbau stattfinden soll. Nur allzu leicht wird die Erfahrung der körperlichen Integrität mit der physischen Vollkommenheit verwechselt. Dabei kann sich das Gefühl, dass Körper und Identität miteinander übereinstimmen, auch dann einstellen, wenn der physische Körper von der Norm abweicht, etwa dadurch, dass ihm Körperteile fehlen. Die Unterstellung, dass sich eine Frau ohne Brüste als unvollkommen erfährt, ist eine Vorstellung, die sich wesentlich aus sozialen Zuschreibungen ergibt, schließlich besteht zwischen einer vorhandenen Brust und der Identität einer Frau keine notwendige Kausalität. So beschreibt Lorde die eigene Erfahrung mit einer Prothese als Fremdheitserfahrung:

„I looked at the large gentle curve my left breast made under the pajama top, a curve that seemed even larger now that it stood by itself. I looked strange and uneven and peculiar to myself, but somehow, ever so much more myself, and therefore so much more acceptable, than I looked with that thing stuck inside my clothes. For not even the most skillful prosthesis in the world could undo that reality, or feel the way my breast

had felt, and either I would love my body one-breasted now, or remain forever alien to myself” (Lorde 1980:44).

Darüber hinaus stellt eine fehlende Brust kein materielles Problem für die Gesundheit des biologischen Organismus dar und sollte entsprechend im naturalistischen Verständnis nicht als Krankheit gelten. Da weibliche Brüste stark mit Feminität assoziiert sind, wird von einer fehlenden Brust oftmals darauf geschlossen, dass die betroffene Frau krank ist. Das Aussehen der betroffenen Frau entspricht nicht der Norm und ist dadurch anfällig für unsensible Kommentare, die die Selbstachtung der Frau verletzen können. Um eine Verletzung der Würde zu vermeiden, sollte ein sensibler Umgang mit den betroffenen Personen sichergestellt werden. Krebserkrankungen, und insbesondere Brustkrebs werden als *We-Disease* (Kayser et al. 2007; de Boer und Slatman 2018) bezeichnet, da sie neben den Patienten auch deren nahes Umfeld betreffen. Entsprechend sollte auch die „...Therapie chronisch Kranker stets in einen partnerschaftlichen, familiären, sozialen und medizinischen Behandlungskontext eingebettet ...“ sein (Beutel 2005:36). Findet ein gemeinsamer Umgang mit der Krankheit und den Folgen der Krankheit statt, der auf gegenseitiger Anerkennung und Solidarität basiert und die Frau in ihrer Selbstachtung bestärkt, kann die Würde der Frau gefördert werden. Forschungen fanden heraus, dass die Art und Weise des gemeinsamen Umgangs mit einer Krankheit innerhalb von partnerschaftlichen Beziehungen wichtiger Bestandteil des Coping-Prozesses ist (Kayser et al. 2007). Dabei kann es den Partnern helfen, über die Erfahrung der Krebserkrankung zu sprechen. In dieser Kommunikation sind sowohl Authentizität als auch Empathie wichtige Faktoren (Kayser et al. 2007). Wird eine solche Kommunikation innerhalb von Beziehungen gepflegt, kann das dazu führen, dass sich die Patienten in ihrer Würde anerkannt fühlen.

5.6 Ethische Implikationen relationaler Würde und abschließende Reflexion

Am Beispiel von Brustkrebs wurde entfaltet, wie die Würde von Frauen durch die gesamte Praxis rund um Diagnose, Normen und Werte beeinflusst wird. Insbesondere dadurch, dass Brustkrebs eine Erkrankung ist, die vornehmlich Frauen betrifft und mit dem potenziellen Verlust von Körperteilen zusammenhängt, die in den meisten Gesellschaften nicht werteneutral interpretiert werden, sondern eng an bestimmte Vorstellung von Geschlecht geknüpft sind, zeigt sich die Relationalität von Würde, die immer schon vor dem Hintergrund bestehender Werte und Normen besteht. Insbesondere dann, wenn Personen aufgrund von Krankheit besonders

vulnerabel sind, ist es wichtig darauf zu achten, dass sie dennoch als Subjekte anerkannt werden.

Chronische Krankheiten gehen in den meisten Fällen mit Veränderungen der körperlichen Fähigkeiten einher, die mitunter dazu führen, dass bestimmte Tätigkeiten nicht mehr ausgeführt werden können. Bisweilen tritt dadurch eine gesteigerte Abhängigkeit der erkrankten Menschen von ihren Mitmenschen ein. Hierdurch sind die betroffenen Subjekte besonders verletzlich und prädestiniert dafür, in der Würde verletzt zu werden. Innerhalb der Behandlung von Krankheiten kann darauf geachtet werden, zu erfragen, welche Komponente auf Seiten der Patienten dazu führen, dass sich der Patient besonders verletzlich fühlt.²⁴ Am Beispiel von Schilderungen von Brustkrebspatienten konnte gezeigt werden, dass die *body-biography* (Slatman 2012) der Patienten wichtig ist, um zu verstehen, wie sich eine individuelle Patientin nach der Mastektomie fühlt und welche weitere Behandlung angebracht ist. Diese Interaktion zwischen den erkrankten Frauen und ihrer Umwelt kann im besten Fall dazu führen, dass Würde gefördert wird. Diese Möglichkeit ergibt sich aus der Relationalität von Würde, die Würde als etwas beschreibt, dass in der gegenseitigen Anerkennung von Subjekten erscheint.

Auch wenn Würde insbesondere im Gesundheitskontext häufig intersubjektiv erfahren wird, muss Würde nicht notwendigerweise eine subjektive Erfahrung sein. Wäre Würde notwendigerweise eine solche, dann gäbe es keinen Grund, weswegen Leichname oder Menschen ohne Bewusstsein würdevoll, also in ihrem Wert anerkennend behandelt werden. Würde muss also über den konkreten Fall hinaus etwas sein, das als normatives Konzept fungiert, aus dem sich unsere Entscheidungen und Handlungen plausibilisieren. Für den medizinischen Kontext bedeutet das wiederum, dass Würde sowohl als normatives Prinzip, also als Grundlage für moralische Entscheidungen und Handlungen fungiert, als auch in konkreten Situationen subjektiv erfahren wird. Beides ist gleichermaßen wichtig für die medizinische Praxis und in beidem ist Würde relational. Folglich ist Relationalität sowohl innerhalb konkreter intersubjektiver Auseinandersetzungen gegeben als auch, als Grundlage moralischer Entscheidungen und Handlungen.

Anschließend an die Debatte um die Relevanz von Würde innerhalb der Medizinethik wurde dafür argumentiert, dass Würde genau dann wichtige Impulse für medizinethische Reflexionen setzt, wenn sie relational bestimmt wird. Einem solchen relationalen Verständnis von

²⁴ Siehe hierzu auch die Forschung von Chochinov (2002). Ausgehend von Interviews mit Krebspatienten erstellte er einen Fragekatalog, mit dem die Anliegen und Bedürfnisse von Patienten herausgearbeitet werden können. Ausgehend davon entwickelte er Vorschläge für eine würdeerhaltene Behandlung (Chochinov 2002).

Würde folgend, ist Würde eine subjektive Erfahrung, die in intersubjektiven Beziehungen vor dem Hintergrund bestehender Werte- und Normenvorstellungen gemacht wird. Dabei wurde herausgearbeitet, dass Würde erfahren wird, wenn sie verletzt oder gefördert wird. Diese subjektiven Erfahrungen von Würde ergeben sich aus Situationen, in denen sich Subjekte gegenseitig in ihrem Wert anerkennen oder verletzen. Hierdurch, also durch ein Verständnis von Würde, das deren Relationalität betont, ist es möglich, für Situationen im medizinischen und gesellschaftlichen Kontext zu sensibilisieren, in denen es zur Verletzung von Würde kommen kann, und zugleich darauf aufmerksam zu machen, dass Würde gefördert werden kann, nämlich in Akten der gegenseitigen Anerkennung. Diese Akte der gegenseitigen Anerkennung sind insbesondere bei Krankheiten wichtig, die sich chronifizieren, wodurch sich die Patienten über einen langen Zeitraum hinweg als besonders vulnerabel und dem Risiko fehlender Anerkennung in besonderem Maße ausgesetzt fühlen. Darüber hinaus lenkt die Relationalität der Würde unsere Aufmerksamkeit auf die Tatsache, dass die Würde moralische Entscheidungen und Handlungen motiviert, auch wenn eine subjektive Erfahrung der Würde nicht gegeben ist. Wenn Würde etwas ist, das als normative Handlungsanweisung fungiert, die intersubjektive Relationen regelt, dann bedeutet dies, dass neben dem direkten Kontakt mit Patienten in konkreten Situationen die gesamte medizinische Praxis, die Diagnose, Normen und Werte beinhaltet, hinsichtlich der potenziellen Verletzung und Anerkennung von Würde untersucht werden muss.

6 Zusammenfassung und Ausblick

6.1 Zusammenfassung und Interpretation der Hauptinhalte

In der Vorrede zu den „Grundlinien der Philosophie des Recht“ schreibt Georg W. F. Hegel über die Aufgabe der Philosophie, dass diese darin bestünde, das Seiende zu begreifen. Gleich jedem Individuum „...ein Sohn seiner Zeit [ist]; ... ist auch die Philosophie, ihre Zeit in Gedanken erfaßt“ (Hegel 2015, 15). Diesem Anspruch folgend habe ich mich in der vorliegenden Arbeit theoretisch reflektierend mit dem Phänomen der Krankheit auseinandergesetzt. Vor dem Hintergrund des medizinischen Fortschritts der letzten Jahre haben sich Verständnis und Behandlungsmöglichkeiten von Krankheit verändert. Damit gehen Modifizierungen innerhalb der subjektiven Krankheitserfahrung einher. So ist es längst nicht mehr selbstverständlich, dass die subjektive Krankheitserfahrung vom Vorliegen einer organischen Dysfunktion begleitet ist.²⁵ Diese Entkopplung zwischen Vorliegen einer organischen Dysfunktion und der subjektiven Krankheitswahrnehmung sind Resultat des erweiterten genetischen, medizinischen und technischen Fortschritts. Dieser besteht etwa darin, dass Diagnosen bereits zu einem Zeitpunkt gestellt werden können, an dem die betroffene Person noch keine körperlichen Veränderungen oder einen Leidensdruck verspürt, der durch die Krankheit ausgelöst wurde. So werden oftmals im Rahmen von Vorsorgeuntersuchungen asymptomatisch verlaufende Karzinome in der Prostata diagnostiziert, von denen nicht mit Sicherheit ausgesagt werden kann, ob sie sich symptomatisch entwickeln oder ob sie zu einer Verkürzung der Lebenszeit des betroffenen Patienten führen werden. Durch technische Möglichkeiten sind Screening-Programme wie das Mammographie Screening so sensibel, dass Präkanzerosen sichtbar werden, von denen nicht ausgesagt werden kann, ob sie sich zu einem Malignom entwickeln. Mittlerweile wird davon ausgegangen, dass bei vielen Krankheiten eine genetische Prävalenz vorliegt, so ist es beispielsweise etabliertes Wissen, dass zwischen den beiden Erkrankungen Brustkrebs und Eierstockkrebs und den genetischen Mutationen BRCA1 und BRCA2 eine Kausalität besteht (Srivastava und Jatoi 2021; Gabai-Kapara et al. 2014; Kuchenbaecker et al. 2017; Angeli et al. 2020). Folglich liegt bei Frauen mit einer dieser genetischen Mutationen eine erhöhte Wahrscheinlichkeit vor, dass sie an Brustkrebs und/ oder an Eierstockkrebs erkranken werden. Allerdings stellt die erhöhte

²⁵ Hofmann (2023a) weist darauf hin, dass durch den Fortschritt innerhalb der Medizin oftmals eine Kluft einerseits zwischen Diagnose und manifestierter Krankheit und andererseits zwischen Diagnose und dem, was für die Menschen von Bedeutung ist (Schmerz etc.), entsteht. Sowohl Diagnose als auch Feststellung eines Erkrankungsrisikos entkoppeln Krankheit von der subjektiven Erfahrung der betroffenen Person.

Wahrscheinlichkeit, im Laufe des Lebens an Brustkrebs und ggf. an Eierstockkrebs zu erkranken, keine definitive Aussage darüber dar, dass die betroffene Frau tatsächlich an diesen Formen des Krebses erkranken wird. Es bleibt eine „prognostic uncertainty“ (Hofmann 2023a) bestehen. Darüber hinaus ist es durch die Möglichkeiten einer frühen Diagnose und erweiterten Behandlungsmöglichkeiten erreichbar, dass sich Krankheiten, die einst tödlich verlaufen sind, chronifizieren, sodass mit ihnen über einen langen Zeitraum hinweg gelebt werden kann. Oftmals sind chronische Krankheiten mit Komorbiditäten verbunden, die u.a. aus der Behandlung chronischer Krankheiten resultieren. Die Behandlung chronischer Krankheit ist in doppelter Weise prospektiv ausgerichtet, da einerseits die Entwicklung der vorliegenden Krankheit Gegenstand der Behandlung ist und andererseits innerhalb dieser Behandlung darauf geachtet werden muss, potenzielle Komorbiditäten so weit wie möglich zu vermeiden. Das Ziel der medizinischen Behandlung chronischer Krankheit liegt darin, einen Zustand zu erzeugen und aufrecht zu erhalten, mit dem das Individuum zukünftig gut leben kann. Dabei sind Entscheidungen für oder gegen eine Behandlung davon beeinflusst, welche Lang- und Spätzeitfolgen auftreten können. Folglich verändert sich mit der Entwicklung von der „Bedside Medicine“ zur „Laboratory Medicine“ (Jewson 2009) die Wahrnehmung von Krankheit. Die subjektive Wahrnehmung ist kein verlässlicher Indikator mehr dafür, ob eine Krankheit vorliegt, da asymptomatische Krankheiten ebenso diagnostiziert werden wie chronische Krankheiten, bei denen sich ein Zustand einstellen kann, der nicht von einer permanenten Krankheitserfahrung geprägt ist. Darüber hinaus tritt an die Stelle von Krankheit die konkrete Furcht davor, an einer Krankheit zu erkranken, weil ein genetisches Erkrankungsrisiko festgestellt wurde. Diese Furcht ist nicht zu verwechseln mit der unbestimmten Angst, im Laufe des Lebens an einer Krankheit zu erkranken. Wie mit dieser Furcht umgegangen werden soll und welche Implikationen daraus für die Entscheidungsfähigkeit der betroffenen Personen folgen, ist eine ethische Fragestellung, die aus den zeitgenössischen Entwicklungen innerhalb der Medizin resultiert. Mit Hofmann kann an dieser Stelle davon gesprochen werden, dass es sich um ein Paradox innerhalb der medizinischen Wissensproduktion handelt: „The more we know, the more we know that we (still) do not know“ (Hofmann 2023a:401). Dieser Wandel, der sich innerhalb der letzten Jahrzehnte in der Medizin vollzogen hat, problematisiert deren Grundbegriffe. So verändert sich der Begriff der Krankheit in einer Medizin, die zunehmend präventiv und prospektiv ausgerichtet ist (Paul 2010). Das genetische Risiko, zu erkranken, die Unsicherheit bzgl. der Entwicklung von Präkanzerosen, asymptomatisch verlaufende Krankheiten und chronische Krankheiten stellen die Frage nach der Extension von Krankheit mit neuer Dringlichkeit. Wann gilt ein Zustand als kranker Zustand? Gilt eine Person als krank, wenn entweder eine biologische Dysfunktion vorliegt oder

wenn ein subjektives Krankheitsempfinden besteht oder muss beides gegeben sein, damit von einer Krankheit gesprochen werden kann? Darüber hinaus stellt sich die Frage, wie mit Zuständen umgegangen wird, in denen eine persistierende organische Dysfunktion vorliegt, bei der sich die subjektive Erfahrung des Krankseins mit der Erfahrung des gesunden Zustandes abwechseln, sodass Krankheit und Gesundheit ineinander überzugehen scheinen und eine eindeutige Unterscheidung der beiden Zustände nicht mehr möglich ist.

Dem epistemologischen Anspruch Husserls folgend, der darin besteht, die allgemeinen Erfahrungsstrukturen eines Phänomens zu analysieren, wurde in der vorliegenden Arbeit aus phänomenologischer Perspektive dafür argumentiert, dass die Veränderungen zeitlicher Erfahrung wesentliches Moment von Krankheit und ihrer Erfahrung sind. Innerhalb einer zunehmend prospektiv ausgerichteten Medizin, in der die Prävalenz chronischer, d.h. persistierender Krankheiten stetig steigt, kommt Zeitlichkeit und der Erfahrung von Zeitlichkeit eine wesentliche Bedeutung zu. Seit den 1970ern hat sich die Strömung der PHI herauskristallisiert, deren Ausgangspunkt die These von Jaspers bildet, dass Krankheit sowohl erklärt als auch verstanden werden muss (1912). In ihrem Anspruch, Krankheit zu verstehen, setzen sich Hauptvertreter kritisch von naturalistischen Erklärungsmodellen ab und betonen gegenüber der dritten Personenperspektive die erste Personenperspektive. Hierbei wird betont, dass die subjektive Erfahrung wesentlich ist für ein allgemeines Verständnis von Krankheit. Krankheit, so der Tenor der PHI, verändert die lebensweltliche Erfahrung des Subjekts und dessen Identität. So haben schwere und chronische Krankheiten zur Folge, dass der Körper sich zu einem *dys-appearing body* (Leder 1990) entwickelt, der sich der eigenen Kontrolle entzieht, was in einer Entfremdung vom eigenen Körper münden kann. Dadurch dass körperliche Funktionen nicht mehr wie gewohnt durchgeführt werden können, kommt es zur Erfahrung des Kontrollverlustes über den eigenen Körper und die eigene Zukunft, die durch die Krankheit ungewiss und prekär zu werden scheint (Toombs 1987). Diese Fremdheitserfahrung ist eine Erfahrung der Unheimlichkeit (Svenaeus 2000) und genuines Moment von Krankheitserfahrung, die sich durch das Bewusstsein auszeichnet, dass sich der Körper dem eigenen Willen und der eigenen Kontrolle entzieht und nicht mehr so gelebt werden kann, wie vor der Diagnose (Carel 2016). Dieser phänomenologische Zugang zur Krankheit ist aus mehreren Gründen problematisch, nicht zuletzt aufgrund dessen, dass Hauptvertreter der PHI Gefahr laufen, ebenso einseitig zu verfahren wie ein Naturalismus, der Krankheit auf materielle Prozesse reduziert. Allerdings ist diese Kritik der PHI an naturalistischen Theorien ungenügend, da bereits Boorse (1975), einer der Hauptvertreter eines naturalistischen Erklärungsmodells, zwischen Krankheit (*disease*) und Erkrankung (*illness*) unterscheidet. Dabei wird der organischen Dysfunktion eine übergeordnete Rolle zugeordnet,

sodass sie Vorrang gegenüber der subjektiven Krankheitserfahrung hat. Insbesondere in der medizinischen Praxis ist es von praktischem Mehrwert, dass sich zunächst auf die Frage danach konzentriert wird, ob eine biologische Dysfunktion vorliegt, da somit der Entgrenzung der Medizin entgegenwirkt wird. Der Fokus auf organische Dysfunktionen innerhalb der Medizin beschränkt die Tendenz, dass Phänomene, die nicht Teil des Gegenstandsbereiches der Medizin sind, pathologisiert werden. Schließlich hätte eine solche Medikalisierung (Conrad 2007) folgenschwere Konsequenzen, da sie nicht zuletzt zu einer Überforderung des Gesundheitssystems und seiner Ressourcen führen würde. Folglich ist die Unterscheidung zwischen Krankheit und Erkrankung wesentlich für eine funktionierende medizinische Praxis (Sholl 2015). Aus dem Umstand, dass innerhalb biomedizinischer Modelle den materiellen Prozessen die primäre Rolle innerhalb der Bestimmung von Krankheit, zugeschrieben wird, folgt keineswegs, dass subjektive Krankheitserfahrungen unbeachtet bleiben. Vielmehr gibt es innerhalb der Biomedizin Entwicklungen, die subjektive Krankheitserfahrung in die eigenen Erklärungsmodelle mitaufzunehmen. Ein Beispiel hierfür ist das Biopsychosoziale Modell von George L. Engel (1977). Folglich ist der Vorwurf der PHI, dass naturalistische Krankheitstheorien reduktionistisch sind, unbegründet. Vielmehr läuft eine Analyse, in der die Singularität der Erfahrung wesentliches Erkenntnismoment von Krankheit ist, Gefahr im Solipsismus zu münden (Gergel 2012). Darüber hinaus sind Erfahrungen der Unheimlichkeit und des Kontrollverlust keine allgemeinen Strukturen der Krankheitserfahrung. Am Beispiel von angeborener Krankheit (Mc Conville 2021) und chronischer Krankheit wurde herausgearbeitet, dass Fremdheitserfahrung keine notwendige Bedingung von Krankheit ist. Trotz der Kritik am Tenor der PHI ist die Phänomenologie als Methode durchaus geeignet, allgemeine Strukturen von Krankheit und ihrer Erfahrung herauszuarbeiten. In Anbetracht der Tendenzen der heutigen Medizin, in der sich erstens Vorliegen einer organischen Dysfunktion und subjektive Krankheitserfahrung voneinander entkoppeln und in der zweitens die Zukunftsgerichtetheit stetig an Bedeutung gewinnt, ist es für eine Erkenntnis des Phänomens der Krankheit förderlich, diese phänomenologisch zu analysieren.

Ausgehend davon wurde mittels der Zeitphänomenologie Husserls an phänomenologische Arbeiten, die sich mit dem Verhältnis zwischen der Erfahrung von Zeit und Krankheit auseinandersetzen, angeknüpft und aufgegriffen, dass subjektive Krankheitserfahrungen mit einer veränderten Zeiterfahrung einhergehen. Innerhalb von Krankheitserfahrungen verändert sich die Erfahrung von Zeit entweder dadurch, dass Zeit selbst zum Gegenstand der Erfahrung wird oder dadurch, dass sich die Strukturen zeitlicher Erfahrung modifizieren. Dabei kann ersteres mitunter innerhalb depressiver Phasen auftreten, in denen Zeit als unendlich ausgedehnt

erfahren wird. Verändern sich die Strukturen zeitlicher Erfahrung, so verändert sich die von Husserl eingeführte passive Synthese von Retention, Urimpression und Protention. Ähnlich wie körperliche Prozesse innerhalb von Krankheit in ihrer Widerständigkeit sichtbar werden, wird Zeit innerhalb von Krankheit bewusst erfahren, etwa dadurch, dass eine Fokussierung auf die Gegenwart stattfindet und sich der Bezug zur Zukunft verändert hat, zum Beispiel weil im Moment starken Schmerzes die Zukunft irrelevant ist oder weil sie sich im Falle von schwerer Krankheit anders darstellt, als zuvor vom Individuum antizipiert. Die Erfahrung des veränderten Zukunftsbezuges muss nicht notwendigerweise erst dann eintreten, wenn eine Krankheit diagnostiziert wurde, schließlich kann sich bereits das Wissen darum, dass ein genetisches Risiko vorliegt, an einer Krankheit zu erkranken oder ein unsicherer Befund als Resultat eines Screening-Programms dazu führen, dass die eigene Zukunft als prekär erfahren wird. Wie mit einer solchen Ungewissheit umzugehen ist und welche Implikationen damit für die Entscheidungsfähigkeit der betroffenen Personen einhergehen, wenn sie sich für oder gegen einen präventiven Eingriff entscheiden müssen, ist eine Herausforderung, mit der sich die aktuelle Medizin auseinandersetzen muss.²⁶ Nicht zuletzt stellt sich angesichts chronischer Krankheiten die Frage danach, wie Chronizität erfahren wird und wie sich diese Erfahrung auf ein Verständnis des Phänomens der chronischen Krankheit auswirkt. Im Unterschied zum Begriff der nichtansteckenden Krankheit, der in medizinischen Debatten oftmals synonym mit dem Begriff der chronischen Krankheit verwendet wird, äußert sich in der Formulierung der chronischen Krankheit die zeitliche Besonderheit von Krankheit, also deren Persistenz. Aufgrund der Dauer chronischer Krankheiten handelt es sich bei ihnen um Krankheiten, die in den meisten Fällen unheilbar sind und mit denen gelebt werden muss. Hieraus ergibt sich notwendigerweise ein Zusammenhang zwischen chronischen Krankheiten und prospektivem Bezug. Chronische Krankheiten stellen die Frage danach, wie in der Zukunft mit ihnen gelebt werden kann, sodass trotz Krankheit eine gute Lebensqualität besteht. Handelt es sich bei chronischen Krankheiten nicht um psychische Krankheiten oder Störungen, sondern um somatische Krankheiten, ist die

²⁶ Im Zusammenhang damit verweist Hofmann darauf, dass die präventive Behandlung und die langfristigen Konsequenzen, die aus einer solchen folgen können, eine transformative Erfahrung für die betroffene Person darstellen, deren Tragweite diese bei der Entscheidung nicht absehen kann, da sie diese Erfahrung zu diesem Zeitpunkt nicht gemacht hat. Aus diesem Umstand plausibilisiert sich die Problematik, die damit einhergeht, Entscheidungen auf der Basis eines Risikos und einer Wahrscheinlichkeit zu treffen, die mitunter mit starken Neben- und Langzeitfolgen einhergehen (Hofmann 2023b). Auf ähnliche Weise verhält es sich bei der Behandlung chronischer Krankheiten, bei denen immer mitberücksichtigt werden muss, welche Medikamente mit welchen Lang- und Nebenfolgen einhergehen und welche Komorbiditäten durch die Medikamente befördert werden könnten (Aronowitz 2009). Demnach sind Behandlung und Entscheidungen für Behandlungsmöglichkeiten bei chronischen Krankheiten auch genuin prospektiv ausgerichtet.

Chronizität, d.h. die Dauer der Krankheit Möglichkeitsbedingung dafür, dass sich das Individuum an die Krankheit derart gewöhnen kann, dass eine Zukunft antizipiert werden kann und eine Synthese zwischen Retention, Urimpression und Protention stattfindet. Folglich kann sich trotz des Vorliegens einer organischen Dysfunktion bei dem betroffenen Subjekt ein Zustand einstellen, in dem sich das Subjekt weder die eigene Zukunft als prekär noch sich als krank erfährt. Allerdings ist die Erfahrung von Chronizität komplexer, da sich Zustände der Krankheit mit Zuständen der Gesundheit abwechseln. Demnach lässt sich die Erfahrung von chronischen Krankheiten nicht darauf reduzieren, dass eine organische Dysfunktion vorliegt, die entweder von der subjektiven Erfahrung des Krankseins oder des Gesundseins begleitet ist. Vielmehr wechseln sich die beiden Zustände ab.

Auch wenn Formulierungen wie „health within illness“ (Lindsey 1996) nahelegen, dass es sich bei chronischen Krankheitserfahrungen um die Erfahrung eines gesunden Zustands handelt, ist es vielmehr so, dass sich innerhalb chronischer Krankheit, die Erfahrungen, gesund und krank zu sein, miteinander abwechseln und ein Spektrum bilden. Demnach handelt es sich bei chronischer Krankheit mitunter um einen chronischen Zustand, bei dem eine organische Dysfunktion vorliegt und sich die subjektive Erfahrung des Krankseins mit der Erfahrung des Gesundseins abwechselt. Hierbei ist die Erweiterung der beiden Begriffe Gesundheit und Krankheit um den Begriff des Zustandes kein Resultat einer abstrakten medizintheoretischen Reflexion, sondern Ausdruck des Wandels, der sich innerhalb der Medizin vollzieht. Dadurch dass sich erstens Krankheiten, die einst tödlich verliefen, nun chronifizieren und es zweitens möglich ist, chronische Krankheiten über einen langen Zeitraum hinweg zu managen, verändert sich das klassische Phänomen der Krankheit, das darin bestand, dass eine organische Dysfunktion diagnostiziert wurde, die im idealen Fall mit einem subjektiven Krankheitsempfinden einherging und die Forderung an die Medizin stellte, geheilt zu werden. Nunmehr geht es innerhalb medizinischer Behandlung nicht mehr notwendigerweise primär um die Heilung der Krankheit oder bei einem tödlich endenden Verlauf um eine palliative Behandlung. Vielmehr ist es das Ziel der Medizin, einen chronischen Zustand herzustellen. Das ist ein Zustand, mit dem die betroffene Person trotz vorliegender medizinischer Dysfunktion über einen langen Zeitraum derart leben kann, dass sie sich nicht permanent krank fühlt. Medizinische Therapie und Entscheidungen für eine Behandlung sind darauf ausgerichtet, einen solchen Zustand zu unterstützen.

Hierdurch verändern sich gängige Krankheitsnarrative wie beispielsweise das des *Cancer Survivors* (Mullan 1985). Mittlerweile ist das Wissen von vielen Formen von Krebs derart fortgeschritten, dass es bei einigen Formen von Krebs möglich ist, dass diese geheilt werden, oder, dass sie derart behandelt werden, dass mit ihnen oder mit den Folgen der

Behandlung über einen langen Zeitraum hinweg gelebt werden kann. Aufgrund des Fortschritts in der Krebsforschung und den daraus resultierenden verbesserten Behandlungsmöglichkeiten ist die Erfahrung, an Krebs zu erkranken, nicht mehr notwendigerweise eine Erfahrung, bei der es um das Überleben geht, sondern eine Erfahrung, die Krankheit und deren Folgen fortan in das eigene Leben zu integrieren. Ausgehend von der eigenen Krankheitserfahrung hat Arthur W. Frank den Begriff des *Cancer Witness* (Frank 2013:137) geprägt, der den Begriff des Cancer Survivors ablöst und auf die Sichtbarkeit der Personen, die an Krebs erkranken, verweist. In ähnliche Richtung gehen auch Audre Lorde's Auseinandersetzungen mit der eigenen Brustkrebs Erfahrung. In ihren „Cancer Journals“ beschreibt sie ihre Erfahrung nach der Diagnose und erfolgreichen unilateralen Mastektomie. Dabei arbeitet sie heraus, dass die Diagnose, an Brustkrebs zu erkranken und die darauffolgende Mastektomie eine transformative Erfahrung gewesen ist, die es ihr unmöglich macht, zu dem Zustand, in dem sie sich vor der Diagnose befand, zurückzukehren. Gleichzeitig betont sie aber, dass es sich bei dieser transformativen Erfahrung nicht um eine Erfahrung handelt, mit der einhergeht, dass sie sich fortan krank wahrnimmt. Vielmehr formuliert Lorde, dass sie die Krebserfahrung und die fehlende Brust in ihr Leben und in ihre Identität integriert. „Any amputation is a physical and psychic reality that must be integrated into a new sense of self. The absence of my breast is a recurrent sadness but certainly not one that dominates my life“ (Lorde 1980:16). Aus Lorde's Schilderungen der eigenen Erfahrung geht hervor, dass die Folgen der Krankheit und ihrer Behandlung einen chronischen Zustand darstellen, in dem sich Zustände abwechseln, in denen sie sich krank und gesund fühlt und mit denen die Autorin fortan leben wird. Auch wenn es sich hierbei um eine individuelle Erfahrung handelt, äußert sich hierin der Umstand, dass es der Autorin möglich ist, trotz der Krankheit ihr Leben prospektiv auszurichten. Dabei ist interessant, dass Lorde davon spricht, dass ihre Brust amputiert wurde. Folglich liegt keine biologische Dysfunktion mehr vor, die ein materielles Problem darstellen könnte, und dennoch berichtet sie davon, dass die abwesende Brust zur wiederkehrenden Traurigkeit in ihrem Leben führt. Hieraus lässt sich ableiten, dass zwischen Brustkrebs und gesellschaftlichen Werte- und Normenvorstellungen ein wesentlicher Zusammenhang besteht. Aufgrund von internalisierten Vorstellungen darüber, wie eine Frau auszusehen hat, damit sie der Norm entspricht, kommt es im Falle einer Mastektomie, nach der das Aussehen einer Frau nicht mehr der Norm entspricht, dazu, dass sich die Frau in ihrer Würde verletzt fühlen kann, etwa wenn ihr durch Kommentare ihrer Mitmenschen gespiegelt wird, dass sie nicht der Norm entspricht. Ebenso ist es denkbar, dass es im Arbeitsmarkt zu Stigmatisierungen kommt, da ausgehend von der veränderten körperlichen Erscheinung der Frau darauf geschlossen wird, dass sie krank und entsprechend vulnerabel und

vermeintlich weniger leistungsfähig ist als Mitglieder innerhalb der Gesellschaft, die nicht krank sind. Solche Situationen sind intersubjektive Auseinandersetzungen, in denen die betroffene Person weder in ihrer Individualität noch in ihrer Privatsphäre anerkannt wird, sondern unter die Gruppe der kranken Personen mitsamt den Implikationen, die damit einhergehen, subsumiert wird. Diese fehlende Anerkennung kann zur Erfahrung führen, in der eigenen Würde verletzt zu werden. Wird davon ausgegangen, dass Würde etwas ist, das primär in intersubjektiven Situationen erfahren wird, in denen die Würde entweder anerkannt oder nicht anerkannt, d.h. verletzt wird, und wird darüber hinaus angenommen, dass Menschen, die bereits durch Krankheit oder durch vorliegende Behinderung besonders vulnerabel sind, dann folgt daraus, dass Menschen mit Behinderungen oder schweren Krankheiten ein höheres Risiko haben, in ihrer Würde verletzt zu werden. Dabei kann die Erfahrung, in der eigenen Würde verletzt zu werden, in allen intersubjektiven Situationen gemacht werden, d.h. es kann zur Verletzung oder zur Anerkennung der Würde sowohl in Situationen des medizinischen Kontextes als auch in alltäglichen Situationen kommen. Hieraus folgt, dass Würde wesentlich relational ist. Aus einem solchen Verständnis von Würde, das diese aus ihrer Relationalität heraus expliziert, folgen Implikationen für den Umgang mit (chronischen) Krankheiten.

Am Beispiel von chronischen Krankheiten wurde herausgearbeitet, dass ein Wandel in der Medizin darin besteht, dass sich subjektive Krankheitserfahrung und das Vorliegen einer organischen Dysfunktion voneinander entkoppeln und sich Zustände, in denen sich die erkrankte Person krank fühlt, mit Zuständen abwechselt, in denen sie sich gesund fühlt. Folglich hat sich die Demarkationslinie zwischen Krankheit und Gesundheit verflüssigt. Das hat zur Konsequenz, dass das Phänomen der Krankheit nicht länger in strenger Abgrenzung zur Gesundheit verstanden werden kann, sondern dass sowohl Krankheit als auch Gesundheit einen Zustand des fließenden Übergangs darstellen. Dadurch dass Krankheit nunmehr in vielen Fällen chronisch verläuft, geht es nicht länger darum, eine Krankheit zu heilen, sondern einen Zustand herzustellen, mit dem das Individuum derart leben kann, dass es trotz Vorliegen einer organischen Dysfunktion über eine gute Lebensqualität verfügt. Hierin ist die Medizin eine prospektiv ausgerichtete Medizin, in der der Prognose eine stetig wachsende Bedeutung zukommt. Medizinische Versuche, möglichst frühe Diagnosen zu erstellen, um eine gezieltere Behandlung und eine damit einhergehende verbesserte Prognose zu ermöglichen, sind Ausdruck einer zunehmenden prospektiven und präventiv ausgerichteten Medizin. Diese Entwicklung hat Stärken und Risiken, da es teilweise fraglich ist, ob präventive Vorsorgeprogramme wie das Mammographie Screening tatsächlich im Nutzen überwiegen, oder ob dadurch die Würde vieler Frauen durch das hohe Risiko einer Überdiagnose und den potenziell erheblichen Folgen verletzt wird. In

Anbetracht der Veränderungen des Phänomens der Krankheit sollte sich sowohl der medizinische als auch der gesellschaftliche Umgang mit Krankheit verändern. Ist eine Medizin zunehmend prospektiv ausgerichtet u.a. dadurch, dass medizinische Behandlung im Falle einer chronischen Krankheit im Management dieser Krankheit besteht, dann gewinnt die individuelle Krankheitsgeschichte des Patienten innerhalb der Entscheidung für oder gegen eine bestimmte Behandlung an Bedeutung. Aus der Chronizität der Krankheit ergibt sich die Notwendigkeit, individuell zu entscheiden, welche Behandlung für den Patienten am geeignetsten ist. Dabei kann unter anderem das Konzept des *Caring*s (Frankfurt 1982) hilfreich sein, in dem sich die Tatsache formuliert, dass Personen Prioritäten setzen, indem sie darüber reflektieren, was für sie in der Zukunft von Bedeutung ist. Hierbei ist es wichtig, Vorannahmen und gesellschaftliche Werte- und Normenvorstellungen einzuklammern und sich auf die individuelle subjektive Erfahrung des Patienten zu konzentrieren. Wie von Slatman herausgearbeitet, geht es innerhalb der Behandlung von Brustkrebspatientinnen darum, herauszufinden, was im einzelnen Fall zur Erfahrung der Integrität führen kann. Die jeweilige *body-biography* (Slatman 2012) und die individuelle Krankheitsgeschichte können bei der Auslotung einer Behandlung hilfreich sein, die dem Patienten dabei hilft, die Krankheit fortan in das Leben zu integrieren. Dadurch dass sich eine solche Behandlung auf das gesamte Leben des betroffenen Patienten auswirkt, eben weil die Krankheit Teil der Identität und des Lebens des Patienten ist, sind Reflexionen über Behandlungsmöglichkeiten holistisch und lassen sich nicht nur auf materielle körperliche Prozesse reduzieren. Mit der Persistenz von Krankheiten und der prospektiven Ausrichtung der Medizin geht einher, dass Patienten zu Experten der eigenen Krankheit werden. Sogenannte *expert patients* (Lorig 2002) sind Patienten, die mit den behandelnden Medizinern zusammenarbeiten und täglich Verantwortung für Entscheidungen übernehmen, die die eigene Gesundheit betreffen (Lorig 2002). Durch die Chronizität von Krankheiten stellt sich ein, dass Patienten sensibel für körperliche Veränderungen werden und mit der Zeit lernen, wie sie mit der Krankheit bestmöglich umgehen können. Darüber hinaus entwickelt sich eine Sensibilität der Wahrnehmung gegenüber körperlichen Veränderungen, die im Umgang mit der Krankheit hilfreich sein kann. Damit eine kranke Person für ihren eigenen Zustand Verantwortung übernehmen kann, muss sie über die Krankheitsprozesse, Wirkung und Folgen der Behandlung aufgeklärt sein. Das bedeutet, dass die Aufgabe behandelnder Mediziner verstärkt darin besteht, Patienten in der eigenen Krankheit zu unterrichten (Gray 2004). Hierdurch wird eine Entwicklung unterstützt, deren Ziel darin besteht, dass der Patient die Erfahrung macht, die Kontrolle über die eigene Krankheit zu haben, was wiederum eine Integration der Krankheit in Identität und Leben erleichtert (Karnilowicz 2011). Aus den Veränderungen des Phänomens der Krankheit folgen

Modifikationen sowohl für die Behandlung als auch für das Arzt-Patienten-Verhältnis. Der Wandel der Medizin geht mit einer Veränderung innerhalb des Selbstverständnisses des Mediziners und des Patienten einher. In diesem Sinn fordert Halsted Holman (2004), dass es ein Umdenken innerhalb medizinischer Praxis und innerhalb der Ausbildung von medizinischen Kräften braucht, die sich an den Veränderungen der Medizin orientiert.

6.2 Ausblick auf zukünftige Forschung

Es liegt in der Natur einer Arbeit, die sich mit einem komplexen Thema auseinandersetzt, dass sie ebenso viele Fragen aufwirft, wie sie Antworten gibt. Bei der vorliegenden Arbeit verhält es sich nicht anders. Daher möchte ich im Folgenden drei Themen anführen, die weiterer Forschung bedürfen.

Erstens wurde sich im Rahmen dieser Arbeit mit der Frage danach auseinandergesetzt, wie sich medizinischer, genetischer und technischer Fortschritt auf das Phänomen der Krankheit auswirken. Innerhalb dieser Analyse wurde sich auf chronische Krankheiten und die Erfahrung von Chronizität fokussiert. Für zukünftige Forschung wäre es interessant, sich mit dem Altern zu beschäftigen. Der demographische Wandel westlicher Gesellschaften führt sowohl dazu, dass chronische Krankheiten zunehmen als auch dazu, dass die Menschen innerhalb der Gesellschaft älter werden und sich der Prozess des Alterns verändert. Es wäre eine interessante Fragestellung zu untersuchen, ob und inwiefern es sich bei dem Altern um einen chronischen Zustand oder um eine chronische Krankheit handelt und welche medizinischen und gesellschaftlichen Implikationen damit einhergehen.

Zweitens klang innerhalb der vorliegenden Arbeit immer wieder an, dass die prospektive Ausrichtung der Medizin und die Persistenz der Krankheiten ein Umdenken innerhalb medizinischer Behandlung erfordern. So macht es einen Unterschied innerhalb der Möglichkeiten, des Umfangs und der Ziele medizinischer Behandlung, ob eine akute Symptomatik behandelt wird oder ob es darum geht, eine chronische Krankheit zu behandeln. Innerhalb der Arbeit wurde skizziert, worin die Unterschiede innerhalb der Behandlung akuter und chronischer Krankheiten liegen, etwa darin, dass die Behandlung persistierender Krankheiten die individuelle Krankheitsgeschichte beachten muss und mit dem Patienten zusammen ausloten sollte, wie ein gelungenes Management auszusehen hätte. Hierbei kommt dem Patienten eine aktive Rolle des Gestaltens zu. Die sich veränderte Rolle des Patienten, die damit einhergeht, dass dem Patienten eine größere Verantwortung bzgl. des eigenen Gesundheitszustandes zugesprochen wird, ist äußerst interessant. Damit gehen Fragen einher, ob durch einen Zuwachs an

Eigenverantwortung tatsächlich das Wohlbefinden des Patienten vergrößert wird oder ob es dabei auch zu einer Überforderung kommen kann. Im Rahmen dieser theoretischen Arbeit konnten leider keine konkreten Handlungsvorschläge für die medizinische Behandlung einzelner Krankheiten gemacht werden, die die beiden Themen Wohlbefinden und Verantwortung berücksichtigen. Eine Forschung, die sich mit diesen praktischen Implikationen von Chronizität auseinandersetzt, wäre von großer Relevanz. Sicherlich sollte dabei auch die Frage der Kapazitäten und die Verteilung der Ressourcen Betrachtung finden.

Drittens wurde herausgearbeitet, dass eine wesentliche Veränderung des Phänomens der Krankheit darin besteht, dass Krankheit und Gesundheit nicht strikt voneinander zu trennen sind. Ebenso wie sich akute Krankheiten nunmehr chronifizieren können, gehen die beiden Zustände des Krankseins und des Gesundseins ineinander über, was unter anderem dazu führt, dass sich die subjektive Krankheitserfahrung nicht auf das objektive Vorliegen einer organischen Dysfunktion zurückführen lässt. Umgekehrt kann nicht darauf geschlossen werden, dass wenn eine Krankheit im biomedizinischen Verständnis vorliegt, daraus notwendigerweise ein subjektives Krankheitsempfinden folgt. Innerhalb dieser Arbeit wurde sich mit dem Umstand der Entkopplung zwischen Krankheit und Erkrankung am Beispiel von somatischen Krankheiten, insbesondere am Beispiel von den drei Krebsformen: Hodenkrebs, Prostatakrebs und Brustkrebs auseinandergesetzt. Innerhalb dieser Auseinandersetzung ist aufgefallen, dass die Krankheiten auch dann, wenn sie als medizinisch geheilt gelten, mit psychischen Belastungen und Stress einhergehen können. Für folgende Forschungen wäre es interessant, sich mit dem Übergang von somatischen Krankheiten zu psychischen Krankheiten auseinanderzusetzen und danach zu fragen, welche Auswirkungen damit für die Praxis aktueller Behandlungen von Krankheiten einhergehen.

6.3 Abschließende Gedanken

Im Rahmen dieser Arbeit habe ich zu zeigen versucht, dass eine philosophisch-theoretische Reflexion medizinischer Phänomene von praktischer Relevanz ist. Krankheit und Gesundheit sind Grundbegriffe der Medizin, die sowohl das ärztliche Selbstverständnis als auch die medizinische Praxis strukturieren. Aufgrund der Entwicklungen der letzten Jahre, durch die sich akute Krankheiten chronifizieren und nicht mehr notwendigerweise zwischen der Erfahrung von Krankheit und von Gesundheit unterschieden werden kann, ist es notwendig, das Phänomen der Krankheit kritisch zu reflektieren. Ausgehend von dieser kritischen Auseinandersetzung wurde in der vorliegenden Arbeit der Vorschlag entwickelt, die beiden Begriffe Krankheit

und Gesundheit um den Begriff des Zustands zu erweitern. Dieser beinhaltet einerseits das Changieren zwischen Krankheits- und Gesundheitserfahrung und andererseits die prospektive Ausrichtung von Krankheit, die zum integralen Bestandteil des Lebens der Person wird. Diese theoretische Auseinandersetzung erfolgte aus phänomenologischer Perspektive. Allerdings ging es dabei nicht darum, die Singularität von Krankheitserfahrung gegen naturalistische Krankheitstheorien ins Feld zu führen, sondern vielmehr darum, allgemeine Strukturen von Krankheit und ihrer Erfahrung zu analysieren, indem herausgearbeitet wurde, dass eine Struktur von Krankheitserfahrung in der veränderten Erfahrung von Zeit besteht. Die Erfahrung von Krankheit geht mit einem veränderten Zukunftsbezug einher, der sich allerdings in der Erfahrung von Chronizität anders darstellt als bei akuten Krankheiten. So ist die Persistenz der Krankheit Möglichkeitsbedingung dafür, dass sich das betroffene Individuum in Bezug zur eigenen Zukunft setzen kann. Aus diesem Umstand motiviert sich die konstatierte Möglichkeit, dass sich trotz des Vorliegens einer Krankheit gesund gefühlt werden kann. Hieraus folgt erstens, dass mit Krankheit derart gelebt werden kann, dass sie sowohl in die Identität der betroffenen Person als auch in deren Alltag integriert werden kann. Entsprechend sollte im Umgang mit chronisch kranken Personen darauf geachtet werden, dass sie nicht auf ihre Krankheit reduziert werden, da sie sich möglicherweise nicht als krank wahrnehmen. Mit diesem Verweis soll jedoch nicht dafür argumentiert werden, dass chronisch kranke Menschen per se wie gesunde Menschen behandelt werden sollen, schließlich ist es wichtig, dass sie aufgrund der Krankheit Zugänge zu medizinischen und sozialen Versorgungsleistungen erhalten. Allerdings wird dafür argumentiert, dass im individuellen Fall und ausgehend von der subjektiven Krankheitserfahrung ausgelotet werden muss, ob sich das Individuum krank fühlt und welche Behandlung die betroffene Person innerhalb des medizinischen und gesellschaftlichen Kontextes braucht, um sich wohlfühlen zu können. Zweitens folgt daraus, dass sowohl naturalistische Erklärungsmodelle als auch phänomenologische Ansätze, Krankheit zu verstehen, scheitern, wenn sie reduktionistisch verfahren. Durch die mögliche Entkopplung von Krankheit und Erkrankung bedarf es sowohl naturalistischer als auch phänomenologischer Betrachtungen, um das Phänomen der Krankheit in der Form, in der es sich aktuell darstellt, zu verstehen. An dieser Stelle möchte ich gerne das einführende Zitat in Erinnerung rufen: „He who studies medicine without books sails an uncharted sea, but he who studies medicine without patients not go to sea at all“²⁷. Für eine Erkenntnis medizinischer Phänomene braucht es den Austausch zwischen einerseits

²⁷ Es handelt sich um ein Zitat von Sir William Osler, zitiert nach Gerkel 2012, S.1109.

naturalistischen Erklärungen und phänomenologischem Verständnis und andererseits den Dialog zwischen philosophisch-theoretischen Reflexionen und medizinischer Praxis.

7 Deutschsprachige Zusammenfassung

In der vorliegenden Arbeit „Krankheit im Wandel: eine phänomenologische Untersuchung zur Chronizität“ wurde sich theoretisch mit dem Phänomen der Krankheit auseinandergesetzt. Der dahinterstehende Gedanke ist der folgende: Krankheit ist ein Grundbegriff der Medizin und befindet sich durch die weltweit steigende Prävalenz chronischer Krankheiten (Airhihenbuwa et al. 2021; Soriano et al. 2020; Scheidt-Nave 2010) im Wandel. Dieser Wandel muss reflektiert werden, damit ein neues Verständnis von Krankheit generiert werden kann, das die Veränderungen, die sich insbesondere aus der Chronifizierung von Krankheit ergeben, in sich aufnimmt. Ein solches theoretisches Verständnis ist für die Medizin wichtig, da damit Implikationen u.a. für die Begriffe Diagnose, Prognose und nicht zuletzt für das medizinische Selbstverständnis einhergehen. Darüber hinaus ist die Art und Weise, wie Krankheit verstanden wird, für die Gesellschaft und ihren Umgang mit Krankheit von wesentlicher Bedeutung. Im Zuge dieser Dissertation wurde sich mit drei Hauptfragen auseinandergesetzt: (1) Wie verändert Chronizität die subjektive Erfahrung von Krankheit? (2) Welche Implikationen gehen mit dieser veränderten Erfahrung von Krankheit für das Verhältnis von Krankheit und Gesundheit und für den Begriff der chronischen Krankheit einher? (3) Welche Auswirkungen hat das für die medizinische Behandlung und für den gesellschaftlichen Umgang mit chronisch kranken Personen? Zunächst wurden drei Perspektiven auf das Phänomen der Krankheit expliziert, kritisch diskutiert und zueinander in Beziehung gesetzt. Dabei wurde sich insbesondere mit dem Verhältnis zwischen naturalistischer und phänomenologischer Perspektive auseinandergesetzt und betont, dass eine Betrachtung von Krankheit beide Perspektiven beinhalten muss, damit sie nicht in einem Reduktionismus mündet. Unter Einbezug von Edmund Husserls Phänomenologie der Zeit wurde in dieser Arbeit dafür argumentiert, dass die subjektive Erfahrung von Chronizität nicht notwendigerweise mit einer Veränderung der allgemeinen Strukturen zeitlicher Erfahrung einhergehen muss. Chronizität ist die Möglichkeitsbedingung dafür, dass eine Krankheit in das Leben integriert werden kann. Hieraus ergibt sich eine mögliche Entkoppelung von subjektiver Krankheitserfahrung und dem Vorliegen einer Krankheit im materiellen Sinn, welche es notwendig macht, Krankheit sowohl aus naturalistischer Perspektive als auch aus phänomenologischer Perspektive zu betrachten. Nur wenn chronische Krankheiten mittels beider Perspektiven analysiert werden, kann die Eigentümlichkeit chronischer Krankheiten, die darin besteht, dass sie einen chronischen Zustand darstellen, in dem sich subjektive Krankheitserfahrung mit der subjektiven Erfahrung der Gesundheit abwechseln, adäquat erfasst werden. Aufgrund der zunehmenden Aufweichung des Gegensatzes zwischen Krankheit und Gesundheit wird in der

Arbeit dafür argumentiert, die beiden Begriffe Krankheit und Gesundheit um den Begriff des (chronischen) Zustandes zu erweitern, der eben diese Entwicklung des Verhältnisses von Krankheit und Gesundheit begreift. Darüber hinaus formuliert sich im Begriff des Zustandes das Ziel medizinischer Behandlung, das in den meisten Fällen chronischer Krankheit nicht in der Heilung, sondern im Aufrechterhalten eines Zustandes besteht, mit dem das Individuum über einen möglichst langen Zeitraum hinweg leben kann. Aufgrund dessen, dass sich viele Formen von Krebs zu einer chronischen Krankheit entwickelt haben, mit der über einen langen Zeitraum hinweg gelebt werden kann, wurde am Beispiel von Hodenkrebs, Prostatakrebs und Brustkrebs diskutiert, worin der Unterschied zwischen chronischer Krankheit und chronischem Zustand besteht. Am Beispiel von Brustkrebs wurde besprochen, welche Implikationen damit einhergehen, wenn sich Krankheit zu einem Zustand entwickelt, d.h. wenn Krankheit, Erkrankungsrisiko oder Spät- und Langzeitfolgen der Krankheit oder ihrer Behandlung zum festen Bestandteil des Lebens einer Person werden. Hierbei wurde sich kritisch mit dem Begriff der Würde auseinandergesetzt, indem ein relationales Verständnis von Würde erarbeitet wurde. Es wurde dafür argumentiert, dass Personen, die mit einer dauerhaften Krankheit oder mit den sichtbaren Folgen einer Behandlung leben, besonders vulnerabel dafür sind, von anderen Personen in ihrer Würde verletzt zu werden. Ausgehend davon wurde dafür plädiert, dass Würde, wenn sie relational verstanden wird – insbesondere vor dem Hintergrund der steigenden Prävalenz chronischer Krankheiten und der entsprechenden Entwicklung, dass mit einer Krankheit gelebt wird – von entscheidender Wichtigkeit im medizinischen und gesellschaftlichen Umgang mit chronischen Krankheiten ist.

8 Literaturverzeichnis

- Adshedad, J., Khoubehi, B., Wood, J., & Rustin, G. (2001). Testicular implants and patient satisfaction: a questionnaire-based study of men after orchidectomy for testicular cancer. *BJU International*, 88(6), 559-562. <https://doi.org/10.1046/j.1464-4096.2001.02392.x>
- Airhihenbuwa, C. O., Tseng, T.-S., Sutton, V. D., & Price, L. (2021). Global Perspectives on Improving Chronic Disease Prevention and Management in Diverse Settings. *Preventing Chronic Disease*, 18(33). <http://dx.doi.org/10.5888/pcd18.210055>
- Albers, P., Albrecht, W., Algaba, F., Bokemeyer, C., Cohn-Cedermark, G., Fizazi, K., Horwich, A., & Laguna, M. P. (2011). EAU Guidelines on Testicular Cancer: 2011 Update. *European Urology*, 60(2), 304–319. <https://doi.org/10.1016/j.eururo.2011.05.038>
- Albrecht, G. L., & Devlieger, P. J. (1999). The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social Science & Medicine*, 48(8), 977–988. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(98\)00411-0](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00411-0)
- Alloa, E., Bedorf, T., Grüny, C., & Klass, T. N. (Eds.) (2019). *Leiblichkeit: Geschichte und Aktualität eines Konzepts* (2.verbesserte u. erweiterte Auflage). Stuttgart: UTB: Mohr Siebeck.
- Andorno, R. (2013). The dual role of human dignity in bioethics. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 16(4), 967–973. <https://doi.org/10.1007/s11019-011-9373-5>
- Angeli, D., Salvi, S., & Tedaldi, G. (2020). Genetic Predisposition to Breast and Ovarian Cancers: How Many and Which Genes to Test? *International Journal of Molecular Sciences*, 21(3), 1128. <https://doi.org/10.3390/ijms21031128>
- Armstrong, D. (2019). Diagnosis: From classification to prediction. *Social Science & Medicine*, 237, 112444. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.112444>
- Aronowitz, R. A. (2009). The Converged Experience of Risk and Disease. *Milbank Quarterly*, 87(2), 417–442. <https://doi.org/10.1111/j.1468-0009.2009.00563.x>
- Badcott, D. (2003). The basis and relevance of emotional dignity. *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 6(2), 123–131. <https://doi.org/10.1023/a:1024166912191>
- Bandak, M., Jensen, A., Dehlendorff, C., Lauritsen, J., Kreiberg, M., Wagner, T., Rosenvilde, J., & Daugaard, G. (2022). Paternity After Treatment for Testicular Cancer: A Danish Nationwide Population-Based Cohort Study. *Journal of the National Cancer Institute*, 114(1), 149-155. <https://doi.org/10.1093/jnci/djab130>
- Beauvoir, S. de (2008). *Das Alter*. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch-Verlag.

- Becker, V., & Schipperges, H. (Eds.) (1995). *Krankheitsbegriff, Krankheitsforschung, Krankheitswesen: wissenschaftliche Festsitzung der Heidelberger Akademie der Wissenschaften zum 80.Geburtstag von Wilhelm Doerr*. Heidelberg: Springer Verlag.
- Bernell, S., & Howard, S. W. (2016). Use Your Words Carefully: What Is a Chronic Disease? *Frontiers in Public Health*, 4(159). <https://doi.org/10.3389/fpubh.2016.00159>
- Beutel, M. E. (1999). Du solltest endlich fraulicher werden!. *Psychotherapeut*, 44(5), 320–321. <https://doi.org/10.1007/s002780050184>
- Beutel, M.E. (2005). Psychodynamische Therapieansätze bei chronisch Kranken. In Faller, H., & Baumeister, H. (Eds.) *Psychotherapie bei somatischen Erkrankungen: Krankheitsmodelle und Therapiepraxis*, Stuttgart u.a.: Thieme. 32-42.
- Beutel, M. E., Weidner, W., & Brahler, E. (2006). Epidemiology of sexual dysfunction in the male population. *Andrologia*, 38(4), 115–121. <https://doi.org/10.1111/j.1439-0272.2006.00730.x>
- Boer, M. de, Hulst, R. van der, & Slatman, J. (2015). The Surprise of a Breast Reconstruction: A Longitudinal Phenomenological Study to Women's Expectations About Reconstructive Surgery. *Human Studies*, 38(3), 409–430. <http://link.springer.com/10.1007/s10746-015-9360-6>
- Boer, M. de, & Slatman, J. (2018). The Mediated Breast: Technology, Agency, and Breast Cancer. *Human Studies*, 41(2), 275–292. <https://doi.org/10.1007/s10746-017-9445-5>
- Boorse, C. (1975). On the Distinction between Disease and Illness. *Philosophy & Public Affairs*, 5(1), 49-68. <https://doi.org/10.1515/9781400853564.3>
- Boorse, C. (1977). Health as a Theoretical Concept. *Philosophy of Science*, 44(4), 542–573. <https://doi.org/10.1086/288768>
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 12(2), 167-182. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>
- Byers, P. (2016). Dependence and a Kantian conception of dignity as a value. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 37(1), 61–69. <https://doi.org/10.1007/s11017-016-9351-2>
- Canguilhem, G. (2004). *Gesundheit – eine Frage der Philosophie*. Berlin: Merve Verlag.
- Carel, H. (2007). Can I Be Ill and Happy? *Philosophia*, 35(2),95–110. <https://link.springer.com/article/10.1007/s11406-007-9085-5>
- Carel, H. (2016). *Phenomenology of Illness*. Oxford: Oxford University Press.
- Carel, H. (2018). *Illness: The Cry of the Flesh* (3. Auflage). London: Routledge.

- Charmaz, K. (1993). *Good Days, Bad Days. The Self in Chronic Illness and Time*. New Brunswick NJ: Rutgers University Press.
- Chochinov, H. M. (2002). Dignity-Conserving Care — A New Model for Palliative Care. *JAMA*, 287(17), 2253-2260. <https://doi.org/10.1001/jama.287.17.2253>
- Christensen, A.-M. (2017). Patienter “on the road” Patienteninvolvering og kronisk sygdom. In Rasmussen, A.J. (Eds.) *Læse, skrive og hele. Perspektiver på narrativ medicin*. Odense: Syddansk Universitetsforlag. 79-94.
- Christmann, D. (2017). Hodenkrebs – Erkrankungsverlauf. <https://www.krebsgesellschaft.de/inko-internetportal/basis-informationen-krebs/krebsarten/anere-krebsarten/hodenkrebs/erkrankungsverlauf.html> (Letzter Zugriff: 29.07.2023).
- Clarke J. N., & Everest, M. M. (2006). Cancer in the mass print media: Fear, uncertainty and the medical model. *Social Science & Medicine*, 62(10), 2591-2600. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.11.021>
- Clouser, K. D., Culver, C. M., & Gert, B. (1981). Malady: A New Treatment of Disease. *The Hastings Center Report*, 11(3), 29-37. <https://doi.org/10.2307/3561321>
- Conrad, P. (2007). *The Medicalization of Society. On the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders*. Baltimore: The John Hopkins University Press.
- Cooper, R. (2002). Disease. *Studies in History and Philosophy of Science Part C: Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences*, 33(2), 263-282. [https://doi.org/10.1016/S0039-3681\(02\)00018-3](https://doi.org/10.1016/S0039-3681(02)00018-3)
- Deutsche Krebsgesellschaft e.V. (2017). Hodenkrebs – Frühes Erkrankungsalter, aber sehr gute Heilungschancen. <https://www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal/basis-informationen-krebs/krebsarten/weitere-krebsarten/hodenkrebs/hodenkrebs-fruehes-erkrankungsalter-aber-.html> (Letzter Zugriff: 29.07.2023).
- Dieckmann, K.-P., Anheuser, P., Schmidt, S., Soyka-Hundt, B., Pichlmeier, U., Schriefer, P., Matthies, C., Hartmann, M., & Ruf, C. G. (2015). Testicular prostheses in patients with testicular cancer - acceptance rate and patient satisfaction. *BMC Urology*, 15(16). <https://doi.org/10.1186/s12894-015-0010-0>
- Dillon, R. S. (2022). Respect. In Zalta, E.N., & Nodelmann, U. (Eds.). *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*. <https://plato.stanford.edu/archives/fall2022/entries/respect/> (Letzter Zugriff am 27.07.2023).
- Domenighetti, G., D’Avanzo, B., Egger, M., Berrino, F., Perneger, T., Mosconi, P., & Zwahlen, M. (2003). Women’s perception of the benefits of mammography screening: population-based survey in four countries. *International Journal of Epidemiology*, 32(5), 816–821. <https://doi.org/10.1093/ije/dyg257>

- Dowrick, C., Dixon-Woods, M., Hilman, H., & Weinman, J. (2005). What is chronic illness?. *Chronic Illness* 1(1),1-6. <https://doi.org/10.1177/17423953050010010801>
- Emiliussen, J., Engelsen, S., Christiansen, R., & Klausen, S. H. (2021). We are all in it! Phenomenological Qualitative Research and Embeddedness. *International Journal of Qualitative Methods* 20, 1-6. <https://doi.org/10.1177/1609406921995304>
- Engel, G. L. (1977). The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine. *Science*, 196(4286), 129–136. <https://doi.org/10.1126/science.847460>
- Engelhardt, T. H. Jr. (1975). The Concept of Health and Disease. In Engelhardt, T. H. Jr., Spicker, S.F. (Eds.). *Evaluation and Explanation in the Biomedical Sciences*. Dodrecht: Springer. 125-141.
- Frank, A. W. (2013). *The Wounded Storyteller* (2. Ausgabe). Chicago und London: The University of Chicago Press.
- Frankfurt, H. (1982). The Importance of What We Care About. *Synthese, Matters of the Mind*, 53(2), 257-272.
- Freud, S. (1963). *Das Unheimliche: Aufsätze zur Literatur*. Frankfurt/M.: S. Fischer.
- Fuchs, T. (2001). Melancholia as Desynchronization: Towards a Psychopathology of Interpersonal Time. *Psychopathology*, 34(4), 179-186. <https://doi.org/10.1159/000049304>
- Fuchs, T. (2013). Temporality and psychopathology. *Phenomenology and the Cognitive Sciences*, 12(1), 75–104. <https://doi.org/10.1007/s11097-010-9189-4>
- Gabai-Kapara, E., Lahad, A., Kaufman, B., Friedman, E., Segev, S., Renbaum, P., Beeri, R., Gal, M., Grinshpun-Cohen, J., Djemal, K., Mandell, J. B., Lee, M. K., Beller, U., Catane, R., King, M.-C., & Levy-Lahad, E. (2014). Population-based screening for breast and ovarian cancer risk due to BRCA1 and BRCA2. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 111(39), 14205–14210. <https://doi.org/10.1073/pnas.1415979111>
- Gergel, T. L. (2012). Medicine and the individual: is phenomenology the answer? *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 18(5),1120-1109. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2012.01926.x>
- Goosens, W. K. (1980). Values, Health, and Medicine. *Philosophy of Science*, 47(1), 100–115. <https://doi.org/10.1086/288912>
- Gøtzsche, P. C. (2015). Mammography screening is harmful and should be abandoned. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 108(9), 341–345. <https://doi.org/10.1177/0141076815602452>

- Gray, J. M. (2004). Self-management in chronic illness. *Lancet*, 364(9444),1467-1468. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(04\)17288-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(04)17288-7)
- Hannum, S. M., & Rubinstein, R. L. (2016). The meaningfulness of time; Narratives of cancer among chronically ill older adults. *Journal of Aging Studies*, 36, 17–25. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2015.12.006>
- Hegel, G. W.F.(2015).*Grundlinien der Philosophie des Rechts*. Hamburg: Felix Meiner Verlag.
- Heidegger, M. (2006). *Sein und Zeit*. Berlin: De Gruyter Verlag.
- Herrick, C. (2022). Clean problems: Simplicity, complexity and the contemporary history of global noncommunicable disease prioritisation. *SSM - Qualitative Research in Health*, 2, 100068. <https://doi.org/10.1016/j.ssmqr.2022.100068>
- Heuveling, J. (2021). Prostatakrebs, Krebs der Vorsteherdrüse. <https://www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal/basis-informationen-krebs/krebsarten/prostatakrebs/definition-und-haeufigkeit.html> (Letzter Zugriff: 29.07.2023).
- Heuveling, J. (2022a). Wie häufig ist Brustkrebs?. <https://www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal/basis-informationen-krebs/krebsarten/brustkrebs-definition-und-haeufigkeit.html> (Letzter Zugriff: 29.07.2023).
- Heuveling, J. (2022b). Antihormonelle Therapie bei Brustkrebs. <https://www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal/basis-informationen-krebs/krebsarten/brustkrebs/therapie/hormontherapie.html> (Letzter Zugriff: 29.07.2023).
- Hoffmann, M. (2018). „Unbefristet gültig“: Krankheit, Behinderung und Lebenszeit. In Dietrich, F., Müller-Salo, J., & Schmücker, R. (Eds.) *Zeit-eine normative Ressource*. Frankfurt/M.: Klostermann. 187-201.
- Hofmann, B. (2002). On the Triad Disease, Illness and Sickness. *The Journal of Medicine and Philosophy*, 27(6), 651–673. <https://doi.org/10.1076/jmep.27.6.651.13793>
- Hofmann, B. (2014). Diagnosing overdiagnosis: conceptual challenges and suggested solutions. *European Journal of Epidemiology*, 29(9), 599-604. <https://doi.org/10.1007/s10654-014-9920-5>
- Hofmann, B. (2016). Disease, illness, and sickness. In Solomon, M., Simon, J.R.,& Kaincaid, H. (Eds.). *The Routledge Companion to Philosophy of Medicine*. New York: Routledge. 16-26.
- Hofmann, B. (2020). The death of dignity is greatly exaggerated: Reflections 15 years after the declaration of dignity as a useless concept. *Bioethics*, 34(6), 602–611. <https://doi.org/10.1111/bioe.12752>

- Hofmann, B. (2022). Too Much, Too Mild, Too Early: Diagnosing the Excessive Expansion of Diagnoses. *International Journal of General Medicine*, 15, 6441–6450. <https://doi.org/10.2147/IJGM.S368541>
- Hofmann, B. (2023a). Temporal uncertainty in disease diagnosis. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 26, 401–411. <https://doi.org/10.1007/s11019-023-10154-y>
- Hofmann, B. (2023b). Undermining autonomy and consent: the transformative experience of disease. *Journal of Medical Ethics*, 50(3), 195–200. <https://doi.org/10.1136/jme-2023-108906>
- Holman, H. (2004). Chronic Disease—The Need for a New Clinical Education. *JAMA*, 292(9), 1057. <https://doi.org/10.1001/jama.292.9.1057>
- Honneth, A. (1992). Integrity and Disrespect. *Political Theory*, 20(2), 187–201.
- Husserl, E. (1999). *Erfahrung und Urteil: Untersuchungen zur Genealogie der Logik*, Hamburg: Felix Meiner Verlag.
- Husserl, E. (2009a). *Philosophie als strenge Wissenschaft*, Hamburg: Felix Meiner Verlag.
- Husserl, E. (2009b). *Ideen zu einer reinen Phänomenologie und Phänomenologischen Philosophie*, Hamburg: Felix Meiner Verlag.
- Husserl, E. (2012). *Die Krisis der europäischen Wissenschaften und die transzendente Phänomenologie*, Hamburg: Felix Meiner Verlag.
- Husserl, E. (2013). *Zur Phänomenologie des inneren Zeitbewusstseins*, Hamburg: Felix Meiner Verlag.
- Jacobson, N. (2009). A taxonomy of dignity: a grounded theory study. *BMC International Health and Human Rights*, 9(3). <https://doi.org/10.1186/1472-698X-9-3>
- Jaspers, K. (1912). Die phänomenologische Forschungsrichtung in der Psychopathologie. *Zeitschrift für die gesamte Neurologie und Psychiatrie*, 9(1), 391–408. <https://doi.org/10.1007/BF02911781>
- Jewson, N. D. (2009). The disappearance of the sick-man from medical cosmology, 1770–1870. *International Journal of Epidemiology*, 38(3), 622–633. <https://doi.org/10.1093/ije/dyp180>
- Kant, I. (1998). *Kritik der reinen Vernunft*. Hamburg: Felix Meiner Verlag.
- Kant, I. (2016). *Grundlegung zur Metaphysik der Sitten*. Hamburg: Felix Meiner Verlag.

- Karnilowicz, W. (2011). Identity and psychological ownership in chronic illness and disease state. *European Journal of Cancer Care*, 20(2), 276–282. <https://doi.org/10.1111%2Fj.1365-2354.2010.01220.x>
- Kayser, K., Watson, L.E., & Andrade, J.T. (2007). Cancer as a "We-Disease": Examining the Process of Coping from a Relational Perspective. *Families, Systems, & Health*, 25(4), 404–418. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/1091-7527.25.4.404>
- Klausen, S.H., Emiliussen, J., Christiansen, R., Hasandedic-Dapo, L., & Engelsen, S. (2021). The many faces of hedonic adaption. *Philosophical Psychology*, 35(2), 253–278. <https://doi.org/10.1080/09515089.2021.1967308>
- Kohli-Laven, N., Bourret, P., Keating, P., & Cambrosio, A. (2011). Cancer clinical trials in the era of genomic signatures: Biomedical innovation, clinical utility, and regulatory-scientific hybrids. *Social Studies of Science*, 41(4), 487–513. <https://doi.org/10.1177/0306312711398741>
- Kuchenbaecker, K. B., Hopper, J. L., Barnes, D. R., Phillips, K.-A., Mooij, T. M., Roos-Blom, M.-J., Jervis, S., van Leeuwen, F. E., Milne, R. L., Andrieu, N., Goldgar, D. E., Terry, M. B., Rookus, M. A., Easton, D. F., Antoniou, A. C., McGuffog, L., Evans, D. G., Barrowdale, D., Frost, D., . . ., & Olsson, H. (2017). Risks of Breast, Ovarian, and Contralateral Breast Cancer for BRCA1 and BRCA2 Mutation Carriers. *JAMA*, 317(23), 2402. <https://doi.org/10.1001/jama.2017.7112>
- Lanzerath, D. (2021). Medikalisierung. In Fuchs, M. (Ed.) *Handbuch Alter und Altern. Anthropologie- Kultur -Ethik*. Stuttgart: Metzler. 403–412.
- Leder, D. (1990). *The Absent Body*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Leget, C. (2013). Analyzing dignity: a perspective from the ethics of care. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 16(4), 945–952. <https://doi.org/10.1007/s11019-012-9427-3>
- Lenk, C. (2002). *Therapie und Enhancement. Ziele und Grenzen der modernen Medizin*. Münster: LIT.
- Lindberg, L. G., Svendsen, M., Dømggaard, M., & Brodersen, J. (2013). Better safe than sorry: a long-term perspective on experiences with a false-positive screening mammography in Denmark. *Health, Risk & Society*, 15(8), 699–716. <https://doi.org/10.1080/13698575.2013.848845>
- Lindsey, E. (1996). Health within illness: experiences of chronically ill/disabled people. *Journal of Advanced Nursing*, 24(3), 465–472. <https://doi.org/10.1080/13698575.2013.848845>
- Lorde, A. (1980). *The Cancer Journals* (2. Ausgabe). San Francisco: Spinster/Aunt Lute.

- Lorig, K. (2002). Partnerships between expert patients and physicians. *The Lancet*, 359(9309), 814–815. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(02\)07959-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(02)07959-X)
- Mackenzie, C. (2012). Relational autonomy. In Hall, K.O., Ásta (Eds.) *The Oxford Handbook of Feminist Philosophy*. Oxford: Oxford Univ. Press. 374-385.
- Macklin, R. (2003). Dignity is a useless concept. *BMJ*, 327(7429), 1419–1420. <https://doi.org/10.1136/bmj.327.7429.1419>
- Maggi, M., Gentilucci, A., Salciccia, S., Gatto, A., Gentile, V., Colarieti, A., von Heland, M., Busetto, G. M., del Giudice, F., & Sciarra, A. (2018). Psychological impact of different primary treatments for prostate cancer: A critical analysis, *Andrologia* 51 (1),1-10. <https://doi.org/10.1111/and.13157>
- Manderson, L., & Smith-Morris, C. (Eds.) (2010). *Chronic Conditions, Fluid States. Chronicity and the Anthropology of Illness*. New Brunswick u.a.: Rutgers University Press.
- Mann, J. (1998). Dignity and Health: The UDHR's Revolutionary First Article. *Health and Human Rights*, 3(2), 30. <https://doi.org/10.2307/4065297>
- McConville, P. (2021). Toward a phenomenology of congenital illness: a case of single-ventricle heart disease. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 24(4), 587–595. <https://doi.org/10.1007/s11019-021-10026-3>
- Menzel, P., Dolan, P., Richardson, J., & Olsen, A. J. (2002). The role of adaptation to disability and disease in health state valuation: a preliminary normative analysis. *Social Science & Medicine*, 55(12), 2149-2158. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(01\)00358-6](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(01)00358-6)
- Mettin, M. (2020). *Kritische Theorie des Hörens: Untersuchungen zur Philosophie Ulrich Sonnemanns*. Stuttgart: J.B. Metzler.
- Montgomery, P. & Santi, G. (1996). The influence of bilateral orchiectomy on self-concept: a pilot study. *Journal of Advanced Nursing*, 24(6), 1249–1256. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1996.tb01032.x>
- Morrissey, C. (2016). The value of dignity in and for bioethics: rethinking the terms of the debate. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 37(3), 173–192. <https://doi.org/10.1007/s11017-016-9368-6>
- Mullan, F. (1985). Seasons of Survival: Reflections of a Physician with Cancer. *The New England Journal of Medicine*, 313 (4),270-273.
- Müller A., Souchon R., Krege S., Claßen, J., & Heinzlbecker, J. 2019. Uroonkologie. Seminom CS I: adjuvante Therapie. *Springer Medizin*. https://www.springermedizin.de/emedpedia/uroonkologie/seminom-cs-i-adjuvante-therapie?epediaDoi=10.1007%2F978-3-662-54652-9_65# (Letzter Zugriff: 20.07.2023)

- Münch, N. (2017). The Language Animal and the Passive Side of the Human Condition. *Dialogue: Canadian Philosophical Review/Revue canadienne de philosophie*, 56(4), 653-667. <https://doi.org/10.1017/S0012217317000889>
- Nielsen, T.H. (2022). Issues for a phenomenology of illness – transgressing psychologizations. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 25(4), 603-613. <https://doi.org/10.1007/s11019-022-10100-4>
- Nordenfelt, L. (1995). *On The Nature of Health. An Action-Theoretic Approach* (2. verbesserte u. erweiterte Auflage). Linköping: Linköping University.
- Nordenfelt, L. (2003). Dignity and the care of the elderly. *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 6(2), 103–110. <https://doi.org/10.1023/a:1024110810373>
- Nordenfelt, L. (2004). The Varieties of Dignity. *Health Care Analysis*, 12(2), 69–81. <https://doi.org/10.1023/B:HCAN.0000041183.78435.4b>
- Nordenfelt, L. (2007). The concepts of health and illness revisited. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 10(1), 5–10. <https://doi.org/10.1007/s11019-006-9017-3>
- Ohne Autor. (2008). Prevention Paradox. In Kirch, W. (Ed.) *Encyclopedia of Public Health*. Dordrecht: Springer Netherlands, Vol. 2. 1141.
- Partridge, E. (1981). Posthumous Interests and Posthumous Respect. *Ethics*, 91(2), 243-264. <https://doi.org/10.1086/292226>
- Paul, N. W. (2006a). Gesundheit und Krankheit. In Schulz, S., Steigleder, K., Fangerau, H., & Paul, N.W. (Eds.) *Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin*. Frankfurt/M.: Suhrkamp. 131-142.
- Paul, N. W. (2006b). Medizintheorie. In Schulz, S., Steigleder, K., Fangerau, H., & Paul, N.W. (Eds.) *Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin*. Frankfurt/M.: Suhrkamp. 59-73.
- Paul, N. W. (2010). Medizinische Prädiktion, Prävention und Gerechtigkeit: Anmerkungen zu ethischen Dimensionen eines biomedizinischen Ideals [Medical prediction, prevention and justice: some remarks on the ethical dimensions of a biomedical ideal]. *Ethik in der Medizin* 22(3), 191-205. <https://doi.org/10.1007/s00481-010-0078-8>
- Pfeiffer, D. (1998). The ICIDH and the Need for its Revision. *Disability & Society*, 13(4), 503–523. <https://doi.org/10.1080/09687599826579>
- Pizzol, D., Trott, M., Grabovac, I., Yang, L., Barnett, Y., Parris, C., McDermott, D. T., Veronese, N., Kronbichler, A., Ghayda, R. A., Soysal, P., Jacob, L., Tully, M. A., Koyanagi, A., Law, C. T., Kaya, C., Thirumavalavan, N., Loeb, A., Garolla, A., . . . & Smith, L. (2021). Ejaculation Disorders in Male Patients with Cancer: A Systematic

- Review and Meta-Analysis of Prevalence. *Journal of Urology*, 206(6), 1361–1372. <https://doi.org/10.1097/JU.0000000000002136>
- Pols, J., Pasveer, B., & Willems, D. (2018). The particularity of dignity: relational engagement in care at the end of life. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 21(1), 89–100. <https://doi.org/10.1007/s11019-017-9787-9>
- Ratcliffe, M. (2012). Varieties of Temporal Experience in Depression. *Journal of Medicine and Philosophy*, 37(2), 114–138. <https://doi.org/10.1093/jmp/jhs010>
- Rees, G., Fry, A., & Cull, A. (2001). A family history of breast cancer: women’s experiences from a theoretical perspective. *Social Science & Medicine*, 52(9), 1433–1440. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(00\)00248-3](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00248-3)
- Riihimäki, M., Thomsen, H., Brandt, A., Sundquist, J., & Hemminki, K. (2011). What Do Prostate Cancer Patients Die Of? *The Oncologist*, 16(2), 175–181. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2010-0338>
- RKI. (2022). Robert Koch Institut. Zentrum für Krebsregisterdaten. Brustkrebs (Mammakarzinom). https://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Krebsarten/Brustkrebs/brustkrebs_node.html (Letzter Zugriff: 29.07.2023)
- RKI. (2019). Robert Koch Institut. Gesundheitsmonitoring. Themenschwerpunkt: Chronische Erkrankungen. https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Themen/Chronische_Erkrankungen/Chronische_Erkrankungen_node.html (Letzter Zugriff: 29.07.2023)
- Rodriguez-Prat, A., & Escribano, X. (2019). A Philosophical View on the Experience of Dignity and Autonomy through the Phenomenology of Illness. *Journal of Medicine and Philosophy*, 44(3), 279-298. <https://doi.org/10.1093/jmp/jhz001>
- Rogers, W. A. (2019). Analyzing the ethics of breast cancer overdiagnosis: a pathogenic vulnerability. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 22(1), 129-140. <https://doi.org/10.1007/s11019-018-9852-z>
- Romero-Otero, J., García-Gómez, B., Duarte-Ojeda, J. M., Rodríguez-Antolín, A., Vilaseca, A., Carlsson, S. V., & Touijer, K. A. (2016). Active surveillance for prostate cancer. *International Journal of Urology*, 23(3), 211–218. <https://doi.org/10.1111/iju.13016>
- Scheidt-Nave, C. (2010). Chronische Erkrankungen – Epidemiologische Entwicklung und die Bedeutung für die öffentliche Gesundheit. *Public Health Forum*, 18(1), 2.e1–2.e4.
- Schepisi, G., Padova, S. de, Lisi, D. de, Casadei, C., Meggiolaro, E., Ruffilli, F., Rosti, G., Lolli, C., Ravaglia, G., Conteduca, V., Farolfi, A., Grassi, L., & de Giorgi, U. (2019).

- Psychosocial Issues in Long-Term Survivors of Testicular Cancer. *Frontiers in Endocrinology*, 10, Artikel 113. <https://doi.org/10.3389/fendo.2019.00113>
- Schmidt, J., Trappenburg, M., & Tonkens, E. (2021). Social dignity for marginalized people in public healthcare: an interpretive review and building blocks for a non-ideal theory. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 24(1), 85–97. <https://doi.org/10.1007/s11019-020-09987-8>
- Schramme, T. (2011). *Krankheitstheorien*. Frankfurt/M.: Suhrkamp.
- Schwartz, L.N., Shaffer, J.D., & Bukham, G. (2021). The origins of the 4x4 framework for noncommunicable disease at the World Health Organization. *SSM Population Health*, 13. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7823048/>
- Sholl, J. (2015). Putting phenomenology in its place: some limits of a phenomenology of medicine. *Theoretical medicine and Bioethics*, 36(6), 391-410. <https://doi.org/10.1007/s11017-015-9345-5>
- Skoogh, J., Steineck G., Caallin-Ståhl, E., Wilderäng, U., Håkansson, U.K., Johansson B., & Stiernér, U. (2011). Feelings of loss and uneasiness or shame after removal of a testicle by orchidectomy: a population-based-long-term follow-up of testicular cancer survivors. *International Journal of Andrology*, 34(2), 183-192. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2605.2010.01073.x>
- Slatman, J. (2012). Phenomenology of Bodily Integrity in Disfiguring Breast Cancer. *Hypatia*, 27(2), 281–300. <https://doi.org/10.1111/j.1527-2001.2011.01261.x>
- Sontag, S. (1992). *Krankheit als Metapher*. Frankfurt /M.: S. Fischer Taschenbuch Verlag GmbH.
- Soriano, J. B., Kendrick, P. J., Paulson, K. R., Gupta, V., Abrams, E. M., Adedoyin, R. A., Adhikari, T. B., Advani, S. M., Agrawal, A., Ahmadian, E., Alahdab, F., Aljunid, S. M., Altirkawi, K. A., Alvis-Guzman, N., Anber, N. H., Andrei, C. L., Anjomshoa, M., Ansari, F., Antó, J. M., . . . & Vos, T. (2020). Prevalence and attributable health burden of chronic respiratory diseases, 1990–2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *The Lancet Respiratory Medicine*, 8(6), 585–596. [https://doi.org/10.1016/S2213-2600\(20\)30105-3](https://doi.org/10.1016/S2213-2600(20)30105-3)
- Srivastava, A., & Jatoi, I. (2021). Genetic Predisposition to Breast Cancer and Its Management. *Indian Journal of Surgery*, 83(S2), 273–274. <https://doi.org/10.1007/s12262-021-02798-y>
- Staats, K., Christensen, K., Grov, E. K., Husebø, B. S., & Tranvåg, O. (2022). Healthcare professionals' perceptions of dignity-preserving care for older home-dwelling women with incurable cancer in Norway. *Journal of Women & Aging*, 34(5), 567–581. <https://doi.org/10.1080/08952841.2021.1946375>

- Statman, D. (2000). Humiliation, dignity and self-respect. *Philosophical Psychology*, 13(4), 523–540. <https://doi.org/10.1080/09515080020007643>
- Stiftung Gesundheitswissen. (2022). Pressemitteilung: Immer mehr Menschen mit chronischen Erkrankungen über Jahrzehnte beeinträchtigt. Bedarf an verlässlichen Gesundheitsinformationen steigt. <https://www.stiftung-gesundheitswissen.de/presse/immer-mehr-menschen-mit-chronischen-erkrankungen-ueber-jahrzehnte-beeintraechtigt> (Letzter Zugriff: 29.07.2023)
- Sulmasy, D. P. (2013). The varieties of human dignity: a logical and conceptual analysis. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 16(4), 937–944. <https://doi.org/10.1007/s11019-012-9400-1>
- Svenaesus, F. (1999). *The Hermeneutics of Medicine and the Phenomenology of Health: Steps towards a Philosophy of Medical Practice*. Linköping: Linköping University.
- Svenaesus, F. (2000). The body uncanny – further steps towards a phenomenology of illness. *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 3(2), 125–137. <https://doi.org/10.1023/a:1009920011164>
- Svenaesus, F. (2009). The Phenomenology of Falling Ill: An Explication, Critique and Improvement of Sartre’s Theory of Embodiment and Alienation. *Human Studies*, 32(1), 53–66. <https://doi.org/10.1007/s10746-009-9109-1>
- Svenaesus, F. (2019). A Defense of the Phenomenological Account of Health and Illness. *The Journal of Medicine and Philosophy: A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine*, 44(4), 459–478. <https://doi.org/10.1093/jmp/jhz013>
- Tan, M. M. J., Han, E., Shrestha, P., Wu, S., Shiraz, F., Koh, G. C.-H., McKee, M., & Legido-Quigley, H. (2021). Framing global discourses on non-communicable diseases: a scoping review. *BMC Health Services Research*, 21(20). <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05958-0>
- Timmermann, C. (2011). Chronic Illness and Disease History. In Jackson, M. (Ed.) *The History of Medicine*. Oxford: Oxford University Press. 393-410.
- Toombs, S. K. (1987). The Meaning of Illness: A Phenomenological Approach to the Patient-Physician Relationship. *Journal of Medicine and Philosophy*, 12(3), 219–240. <https://doi.org/10.1093/jmp/12.3.219>
- Turner, J., Kelly, B., Swanson, C., Allison, R., & Wetzig, N. (2005). Psychosocial impact of newly diagnosed advanced breast cancer. *Psycho-Oncology*, 14(5), 396–407. <https://doi.org/10.1002/pon.856>
- Twaddle, A. (1994). Disease, illness and sickness revisited. *Disease, Illness and Sickness*, 18, 1–18.

- Ucok, O. (2005). The Meaning of Appearance in Surviving Breast Cancer. *Human Studies*, 28(3), 291–316. <https://doi.org/10.1007/s10746-005-7412-z>
- United Nations General Assembly. (2018). Political declaration of the 3rd High-Level Meeting of the General Assembly on the Prevention and Control of Non-Communicable Diseases. <https://digitallibrary.un.org/record/1648984?ln=en>. (Letzter Zugriff: 29.07.2023)
- Weisz, G. (2014). *Chronic Disease in the Twentieth Century. A History*. Baltimore: John Hopkins University Press.
- WHO. (2022). World Health Organization. Noncommunicable Diseases Progress Monitor 2022. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240047761> (Letzter Zugriff: 29.07.2023)
- WHO. (2023). World Health Organization. International Agency for Research on Cancer – Breast Cancer. <https://www.iarc.who.int/cancer-type/breast-cancer/> (Letzter Zugriff: 29.07.2023)
- Wieland, W. (1975). *Diagnose. Überlegungen zur Medizintheorie*. Berlin: De Gruyter.
- Zahavi, D. (2009). *Husserls Phänomenologie*. Tübingen: UTB: Mohr Siebeck.

9 Danksagung

Das Schreiben dieser Arbeit wäre nicht möglich gewesen ohne das Stipendium am DFG-Graduiertenkolleg „Life Sciences – Life Writing“. Der erste Dank gilt den beiden Sprechern des DFG – Graduiertenkollegs [REDACTED] und [REDACTED]. Beiden habe ich zu verdanken, dass diese Arbeit entstehen konnte. Dabei möchte ich mich ganz besonders bei [REDACTED] bedanken, der diese Arbeit betreut hat und mich, insbesondere am Anfang der Dissertation, mit seinen kritischen Fragen dazu ermuntert hat, mich der Herausforderung des Themas zu stellen. Des Weiteren möchte ich mich bei [REDACTED] bedanken, auf deren Unterstützung ich mich immer verlassen konnte. Bei den anderen Stipendiaten und Stipendiatinnen möchte ich mich für die interessanten Diskussionen bedanken. Dabei gilt mein ganz besonderer Dank folgenden Freunden: [REDACTED] und [REDACTED]. Danke für die anregenden Gespräche und danke, dass ihr mich in Momenten aufgeheitert habt, in denen das Schreiben mühsam war und ich die Arbeit infrage stellte. Ein großer Dank geht an die Forschungsgruppe „Values, welfare and health“ der Syddansk Universitet Odense in Dänemark. Insbesondere möchte ich mich bei [REDACTED] für die inspirierenden Gespräche bedanken. Darüber hinaus möchte ich mich bei der PhD-Gruppe in Odense für die Herzlichkeit und Wärme bedanken, mit der ihr mich aufgenommen habt. Ferner gilt mein Dank all denen Personen, mit denen ich bei Konferenzen interessante Diskussionen geführt habe und die meine Arbeit bereichert haben. Nicht zuletzt gilt ein ganz besonderer Dank meinem ehemaligen Lehrer [REDACTED], dessen Unterricht nicht mein Interesse für die Kommasetzung wecken konnte, aber sehr wohl das Interesse für die Philosophie. Schlussendlich möchte ich mich bei meiner Familie und bei meinen Freunden für die Unterstützung bedanken.