

Wie groß ist zu groß? Zur Funktionalität des Normalen

Petra Gelhaus

1 Einleitung

Um die Jahreswende 2006/2007 sorgte eine bislang ungewöhnliche Patientengeschichte für internationales Aufsehen. Ashley, ein mittlerweile neunjähriges, schwer behindertes Mädchen, war einer „Growth Attenuation Therapy“ unterzogen worden, um die Pflege in der Familie weiterhin gewährleisten zu können.¹ Ihr Wachstum war also vorzeitig beendet worden, damit sie leichter getragen, gepflegt, gewaschen und überhaupt ins Familienleben integriert bleiben kann. Dieser Fall hat zu einer ausgedehnten ethischen Kontroverse geführt, die zahlreiche Aspekte berührt: von der Stellung Behinderter in der Gesellschaft über das Recht der Eltern zu stellvertretenden Entscheidungen und das Kindeswohl bis hin zur Medikalisierung von Lebensproblemen.

In diesem Artikel soll nicht etwa eine umfassende Analyse der relevanten ethischen Probleme rund um Ashleys Fall erfolgen, vielmehr soll ihre Geschichte Anlass geben zu einer Überlegung über die Grenzen der Normalität und den Status, den Normalität in Bezug auf den Krankheitsbegriff einnimmt. War noch für Georges Canguilhem das Normale geradezu der Inbegriff des Gesunden,² so gibt es in modernen Medizintheorien eine Vielzahl von anderen Kandidaten, die den Unterschied von Gesundheit und Krankheit definieren sollen.³ Nichtsdestotrotz muss jeder Ansatz sich zur Normalität oder „Or-

1 Vgl. Gunther et al. (2006).

2 Vgl. Canguilhem (1974).

3 Auch eine nur grobe Übersicht wäre an dieser Stelle zu umfangreich und würde vom Kern des Themas wegführen. Für den ersten Einstieg wären mindestens Boorse/Nordenfelt (1995), Clouser/Culver/Gert (1981) und Engelhardt, Jr. (1986) wichtig.

thologie“ in der Medizin verorten.⁴ Ohne Normalbereiche, Normwerte und Vorstellungen vom normalen Funktionieren wäre die moderne Medizin mit dem Ziel der Wiederherstellung der Gesundheit nicht denkbar. Selbst wenn Krankheit über das individuelle Leiden beschrieben wird und somit keinen Vergleich mit Mitmenschen erfordert, ist doch das System, das bei uns die Bekämpfung oder Linderung des Leidens verspricht, in wichtigen Teilen von der Vorstellung bzw. dem Ideal des Normalen bestimmt.

Ethisch sind die medizinisch relevanten Grenzen der Normalität insofern interessant, als der allgemeine Krankheitsbegriff moralische Implikationen transportiert, die zum Beispiel medizinisch indizierte Eingriffe legitimieren, während die gleichen Eingriffe ohne entsprechende Indikation nicht auf diese Weise legitimiert oder gar verwerflich erscheinen. Der Fall von Ashley wird ein Prüffall dafür sein, wie relevant der Normalitätsbegriff für den medizinischen Parameter der Körpergröße sein mag. Abgesehen von den protektiven Aspekten des Krankheitsbegriffs kann das medizinische Ideal der Normalität aber auch zu einer Abwertung der vom Ideal abweichenden Menschen führen.

2 Der „Fall Ashley“

Ashley ist ein stark pflegebedürftiges Kind mit massiven geistigen und körperlichen Einschränkungen. Nach einer unkomplizierten Schwangerschaft und Geburt zeigten sich ab dem ersten Lebensmonat schwere Entwicklungsverzögerungen, deren Ursache trotz umfangreicher Diagnostik unbekannt blieb. Neurologisch und kognitiv bleibt sie auf dem Stand eines etwa drei Monate alten Säuglings bei weitgehend altersgemäßer körperlicher Entwicklung, und ihre Diagnose „statische Encephalopathie“ stellt keine Perspektive auf Besserung in Aussicht. Sie hat zwei gesunde Geschwister und wird von ihrer Familie liebevoll gepflegt und integriert.

Im Alter von sechs Jahren wurde Ashley wegen vorzeitiger pubertärer Entwicklung in einer endokrinologischen Sprechstunde vorgestellt. Neben einem Wachstumsschub, der bei den Eltern Sorge bezüglich ihrer weiteren Pflege weckte, bestanden auch Befürchtungen wegen der Komplikationen der Pubertät, insbesondere wegen des zu erwartenden Einsetzens der Menstruation. Eltern und Ärzte beschlossen nach Beratung mit dem örtlichen Ethik-Komitee, durch hoch dosierte Östrogengabe Ashleys Wachstum zu vermindern. Um Nebenwirkungen der Behandlung und auch generell die Effekte der Pubertät zu vermeiden, wurde vor Beginn der Behandlung eine chirurgische Entfernung der Gebärmutter und des Brustgewebes durchgeführt. Bei der Behandlung sind laut Angaben der behandelnden Ärzte keine Nebenwirkungen aufgetreten. Mittlerweile ist Ashley neun Jahre alt und bei einer Größe von 1,34 m stehen geblieben.

Auf die wissenschaftliche Veröffentlichung des „Case Reports“ im Oktober 2006 (Präpublikation im Internet im August 2006) regte sich noch keine nennenswerte öffentliche Aufmerksamkeit.⁵ Erst durch die Veröffentlichung eines

4 „Orthologie“ soll den Gegensatzbegriff zur „Pathologie“ darstellen und umfasst z. B. die normale Anatomie, Physiologie, Biochemie usw. des Menschen. Den Begriff verdanke ich Peter Hucklenbroich.

5 Vgl. Gunther et al. (2006).

B-Logs der Eltern im Internet⁶ entwickelte sich eine breite ethische Diskussion über die „Peter-Pan-Therapie“, durch die „Ashley für immer ein Kind bleiben soll.“⁷ Während auf der einen Seite das Kindeswohl für diese Behandlung sprechen kann, stellen sich aus Sicht des Nicht-Schaden-Gebots und der Verhältnismäßigkeit der Mittel gravierende Bedenken. Auch die Motivation der Eltern wird gelegentlich in Frage gestellt: Ist es wirklich Ashleys Wohl, das allein ausschlaggebend war, oder drohte durch ein körperliches Erwachsenwerden das Bild des geliebten „Pillow-Angel“ erschüttert zu werden? Und auch wenn von den behandelnden Ärzten und dem zuständigen Ethik-Komitee betont wird, dass es sich um eine Einzelfallentscheidung handele, so wird die „Therapie“ doch als allgemeine Option bei schwer behinderten Kindern propagiert.⁸ Dies eröffnet, abgesehen von der individuellen Abwägung von Ashleys Wohl und Wehe, auch die generellere Überlegung, unter welchen Umständen eine an sich normale Körperentwicklung zum pathologischen Fall werden kann, der den therapeutischen Eingriff der Ärzte legitimiert.

3 Körpergröße als medizinischer Parameter

Körpergröße per se ist in der Medizin kein Wert, der bei einem Über- oder Unterschreiten eines Normalbereichs eine klare pathologische Einstufung ermöglicht. Harte Kriterien wie Lebensbedrohlichkeit, körperliches Leiden oder Einschränkung irgendwelcher physiologischer Funktionen sind nicht notwendigerweise mit Körpergröße assoziiert. Nicht nur die individuellen Größen bei Gesunden variieren beachtlich, auch die Durchschnittsgröße verschiedener Ethnien (z. B. Buschmänner und Massai) liegen weit auseinander, ohne dass damit Krankheitsaspekte verbunden wären.

Trotzdem können abweichende Größenentwicklungen Symptom von verschiedenen, eindeutig als Krankheit zu klassifizierenden Zuständen sein; z. B. vermehrtes Wachstum bei Überfunktion des Hypophysenvorderlappens oder Malignomen; vermindertes Wachstum z. B. bei der Chondrodystrophie oder verschiedenen Arten der Mangelernährung oder Malabsorption (etwa Zöliakie = Glutenunverträglichkeit). Daher ist die Körpergröße einer der Screeningwerte, die routinemäßig bei den Vorsorgeuntersuchungen von Kindern registriert und mit der durchschnittlichen Entwicklung verglichen werden. Interessanterweise ist dabei nicht nur der absolute Wert aussagekräftig, sondern auch die Veränderung im Vergleich zur Normalentwicklung, also wenn ein zunächst kleines Kind plötzlich überdurchschnittlich wächst oder umgekehrt. Körpergröße als Krankheitssymptom ist also insofern medizinisch interessant, als sie einfach und nicht-invasiv zu erheben ist und Anzeichen für einige Krankheiten und Entwicklungsdefizite sein kann.

Abgesehen von diesen eindeutig medizinischen Bedeutungen der Körpergröße bzw. der Entwicklung derselben gibt es aber auch „therapeutische“ Eingriffe bei nicht-medizinischer Indikation im Sinne eines Enhancements. So

6 www.ashleytreatment.spaces.live.com.

7 Vgl. Caplan (2006).

8 Vgl. Gunther et al. (2006). Unter anderem wird Größenminderung im Untertitel als „new approach to an old dilemma“ präsentiert.

gibt es bei Kindern, die eher kleinwüchsig sind, die Möglichkeit, einige Zentimeter mehr durch die Gabe von Wachstumshormonen zu erreichen, während bei zu hochwüchsigen Kindern durch die Gabe von Geschlechtshormonen wegen des vorzeitigen Verschlusses der Wachstumsfugen einige Zentimeter eingespart werden können. Erwartungsgemäß sind es vorwiegend Jungen, die eine Wachstumstherapie erhalten, während vorwiegend bei Mädchen das Wachstum limitiert wird.⁹ Das entspricht den Durchschnittswerten, die bei Jungen ca. 10 bis 12 cm über denen der Mädchen liegen. Kulturell gesehen macht es Sinn, lieber größer sein zu wollen, da Körpergröße statistisch relevant mit höherem Einkommen und höherem Status im Beruf assoziiert zu sein scheinen.¹⁰ Dies betrifft aber auch normal große Kinder, so dass nur das Ideal der Normalität legitimiert, warum üblicherweise diese „Therapie“ nur für Minderwüchsige angeboten wird. Bei großen Mädchen wird befürchtet, dass die Partnerwahl erschwert sein könnte, da die meisten Männer Frauen bevorzugen, die kleiner sind als sie selbst. Auch hier ist es kein medizinischer Grund, der zu der „Therapie“ führt, sondern das kulturell angestrebte Ideal. Die Einschränkung der Indikation auf Extremfälle ist ein Kompromiss, der der Hochschätzung der Normalität zuzuschreiben ist; aus medizinischer Sicht ist nicht ersichtlich, warum nicht eine Wunsch erfüllende Medizin unabhängig vom herrschenden Durchschnitt gewährt werden sollte.

Ethisch problematisch ist der medizinische Eingriff aus zwei Gründen. Erstens hat jede Therapie ihr Risiko von unerwünschten Wirkungen, das bei normalen medizinischen Indikationen durch den erhofften medizinischen Nutzen gerechtfertigt wird. Wenn es keinen medizinischen Nutzen gibt, ist der Arzt nicht qualifiziert, den möglichen sonstigen Nutzen gegen das Risiko abzuwägen.

Zweitens ist bei Eingriffen zur Beeinflussung der Körpergröße notwendigerweise ein Kind der Patient, bei dem von einer eingeschränkten Fähigkeit zur autonomen Entscheidung ausgegangen werden muss. Es sind die Eltern, die die stellvertretende Entscheidung treffen müssen, und ob deren Wertungen mit den späteren Einschätzungen des Kindes übereinstimmen werden, ist insbesondere beim Eintreten von Nebenwirkungen wie dem verfrühten Auftreten einer Krebserkrankung fraglich. Gerade beim Größenwachstum wachsen auch die Durchschnittswerte; und dass z. B. eine Größe von 1,80 m, die vor vierzig Jahren für eine Frau extrem war, heute eher dem Modellideal entspricht, war damals wahrscheinlich nicht abzusehen. Auch wohlmeinende Eltern können sich also nicht einmal an gängigen Meinungen orientieren, wenn sie die Optimierungsentscheidung für ihr Kind treffen, da die Auswirkungen auch und vor allem die fernere Zukunft betreffen. Die Medizin kann sich folglich nur eingeschränkt auf die Einschätzung des Nutzens durch den Patienten selbst und dessen Autonomie verlassen, was die Rechtfertigung des Risikos fragwürdig macht.

Wenn also die Normalität – auch wenn sie nichts mit direkt medizinischen Faktoren zu tun hat – ein zusätzliches Argument ist, dem Wunsch der Eltern

9 Vgl. Lee et al. (2006).

10 Vgl. Judge et al. (2004).

auf Beeinflussung der Größe ihrer Kinder nachzukommen, sollte ihre Bedeutung genauer untersucht werden. Schließlich wird sie im entgegengesetzten Fall von Ashley deutlich verletzt; hier wird die normale Entwicklung der Größe und der Geschlechtsentwicklung verhindert.

4 Facetten der Normalität

Wie u. a. Georges Canguilhem herausgearbeitet hat, gibt es zwei grundlegende Arten, Krankheit zu begreifen: entweder ontologisch, indem der Krankheit eine eigene spezielle Wesenheit zugeschrieben wird, als etwas Fremdes, für den gesunden Körper Zerstörerisches, oder dynamisch als Ungleichgewicht in der Harmonie des Körpers.

In beiden Fällen gibt es einen Bezug zur Normalität: bei der ersten Vorstellung ist der gesunde Körper das Normale, das durch einen Feind herausgefordert wird; im zweiten Fall gibt es ein bewegliches Gleichgewicht, dessen Mittelpunkt sich vom Normalen wegbewegt hat. Der ontologische Ansatz (der Solidarpathologie und der Mikrobiologie nahe stehend) hat einen eindeutig qualitativen Charakter, während der dynamische Krankheitsbegriff (u. a. von der Physiologie vertreten) entweder rein quantitativ verstanden werden kann wie bei Claude Bernard oder – so auch Canguilhems Sichtweise – als zunächst quantitatives Geschehen, das in einen qualitativ neuen Gleichgewichtszustand einschwenkt.¹¹

Gleichgültig, welche Krankheitsvorstellung vertreten wird, irgendwie muss der normale Zustand festgestellt werden, um den pathologischen davon unterscheiden zu können. Dabei lassen sich verschiedene Bedeutungen von Normalität auseinander halten. Die Methode, die sich möglicherweise als Erste aufdrängt, Normalität zu bestimmen, ist die Ermittlung des statistischen Durchschnitts.

4.1 Normalität und Statistik

In der modernen Medizin ist die Abgrenzung von Krankheit und Gesundheit nach Durchschnittswerten etwas Übliches. Die meisten Laborwerte werden auf diese Art und Weise interpretiert. Über- und Unterfunktionen von Organen werden nach den von ihnen erzeugten Produkten oder nach ihren physikalischen Wirkungen unterschieden. Dafür wird zunächst die Kenntnis der Normalverteilung einer gesunden Referenzgruppe benötigt. An geeigneter Stelle wird ein Schnitt gesetzt, der die Grenze für erhöhte oder erniedrigte Werte darstellt. Dies kann zum Beispiel bei der doppelten Standardabweichung der Normalverteilung erfolgen.¹² Bei der Beurteilung des Größenwachstums von Kindern wird der Schnitt bei der 3. Perzentile gezogen, d. h. die 3% der kleinsten und größten *gesunden* Kinder fallen aus dem Normalbereich heraus. Das ist

11 Canguilhem (1974) bezeichnet diese Fähigkeit des Körpers, neue individuelle Mittelwerte zu setzen, als Normalität des Lebendigen. Das pathologische Lebewesen ist trotz der Krankheit am Leben, nur befindet es sich in einem qualitativ anderen, also nicht normalen Zustand.

12 Ausführlicher zu den Problemen der statistischen Normalitätsbestimmung empfiehlt sich der Artikel von Gross/Wichmann (1979).

nicht spezifisch für das Größenwachstum mit seiner relativ begrenzten medizinischen Bedeutung, sondern gilt für alle Normalwerte. Ein Laborwert allein kann daher kaum jemals zur Diagnose einer Krankheit genügen. Das Unter- oder Überschreiten des Normalbereiches ist nur ein Indiz für eine erhöhte Wahrscheinlichkeit, dass eine Fehlfunktion vorliegt und führt zu gesteigerter Aufmerksamkeit und der Suche nach möglichen Krankheiten. Die statistische Methode zur Ermittlung der Normalwerte macht es aber von vornherein unmöglich, das Herausfallen aus dem definierten Normalbereich als einziges Krankheitskriterium zu begreifen, da sonst 6 % der vorher bestimmten gesunden Bevölkerung definitionsgemäß plötzlich zu Kranken erklärt würden, die in der Bestimmung der Durchschnittswerte nichts zu suchen hätten. Es müsste also eine neue Normalverteilung ohne sie ermittelt werden, die wiederum die Personen an den Rändern der Normalverteilung aus dem Kreis der Gesunden ausschließen würde. Das System würde sich also ad absurdum führen.

Da man zur Bestimmung der Normalwerte schon wissen muss, wer gesund ist, sind außerdem Ansätze, die den Krankheitsbegriff allein über die Abweichung von statistischer Normalität definieren, dem Vorwurf der zirkulären Argumentation ausgesetzt.

Damit die Durchschnittswerte einen medizinischen Sinn ergeben können, müssen überdies relevante Referenzgruppen unterschieden werden: insbesondere Alter und Geschlecht müssen berücksichtigt werden, da sonst die Durchschnittswerte den größten Teil der Bevölkerung pathologisieren würden.

Ohne Zweifel geben die Durchschnittswerte unter Gesunden wichtige Hinweise für die Grenzziehung zwischen „gesund“ und „krank“, aber als einziges Kriterium sind sie auch deshalb nicht geeignet, weil es dann kein Kriterium gäbe, allgemein verbreitete Krankheiten als solche zu klassifizieren. Es ist aber sinnvoll, biologisch bedingte Unannehmlichkeiten medizinisch zu begreifen und nach Möglichkeit zu bekämpfen, auch wenn sie weit verbreitet sind (z. B. Karies).¹³

Außerdem würden auch Abweichungen zu Krankheiten erklärt, die nichts mit medizinischen Problemen zu tun haben, wie etwa soziale, aber auch rein kosmetische Auffälligkeiten. Der Krankheitsbegriff würde dann dazu genutzt, den sozialen Druck zur Konformität auf den biologischen Bereich weiter auszuweiten (vgl. Kapitel 4.4).

Des Weiteren ist neben dem statistischen Normalbereich auch die individuelle Normalität zu berücksichtigen: Auch wenn der Durchschnittswert der Pulsfrequenz zwischen 60 und 80 liegt, kann für den durchtrainierten Sportler 40 ein normaler Ruhepuls sein.¹⁴

Schließlich ist die Ermittlung des Durchschnitts auch nicht hilfreich, die anatomische und physiologische Normalität zu definieren; wie soll zum Beispiel die durchschnittliche Lage der Organe bestimmt werden, wenn das Herz normalerweise auf der rechten Seite liegt, aber ab und zu ein *Situs inversus* auftritt? Ab welcher Abweichung von der leicht nach rechts verschobenen Mittellinie soll die Lage als unnormal gelten? Auch die Denkweise der Physiologie

¹³ Dieses und andere Beispiele finden sich bei u. a. bei Boorse (1975), (1977) und (1997).

¹⁴ Vgl. Wiesemann (1999).

geht nicht primär von Häufigkeiten aus, sondern versucht, Funktionszusammenhänge zu begreifen und Störfälle zu identifizieren; sie ist also kausal und nicht statistisch.

Die reine Ermittlung von Durchschnittswerten erübrigt also aus einer Vielzahl an Gründen nicht die Setzung von Normen.

4.2 Normalität und Norm

Der Begriff „Norm“ erstreckt sich über mehrere, sehr unterschiedliche Ebenen.¹⁵ Schon im Begriff (lat. *norma*: Regel, Richtschnur) ist der präskriptive Charakter enthalten, der in den verwandten Begriffen *normal*, *Normalität* und *Normativität* wieder auftaucht. Eine Norm wird gesetzt, nicht unbedingt willkürlich, da sie einen Anspruch auf Anerkennung erhebt, aber auch nicht naturgesetzlich und ohne Ausnahme verbindlich. Eine Norm bietet einen Vergleichspunkt oder Maßstab, ein Ideal, das Orientierung ermöglicht, in so unterschiedlichen Bereichen wie der Mathematik, Physik, Chemie, Soziologie, Ethik und Jura.

Dabei sind die Ansprüche der erhobenen Normativität sehr unterschiedlich: Während in der Mathematik die Normen als Ausgangspunkt für Denkmodelle im Sinne einer Wenn-dann-Beziehung relativ beliebig sind, und in Physik und Chemie der wichtigste Grund für die Wahl des Vergleichspunktes die Praktikabilität ist, so beanspruchen die kulturell erhobenen Normen der Soziologie, Ethik und Gesetzgebung eine ganz andere Art von Normativität, die auf das erwünschte Verhalten der Menschen hinzielt. Dieser Unterschied ist gemeint, wenn etwa Boorse auf der vermeintlichen Deskriptivität seines Krankheitsbegriffes besteht.

„But behind this conceptual framework or medical practice stands an autonomous framework of medical theory, a body of doctrine that describes the functioning of a healthy body, classifies various deviations from such functioning as diseases, predicts their behavior under various forms of treatment, etc. This theoretical corpus looks in every way continuous with theory in biology and other natural sciences, and I believe it to be value-free.“¹⁶

In seinem neueren Aufsatz *Rebuttal on Health* verdeutlicht er, dass ihm ein Grad an Normativität, wie er in den Naturwissenschaften üblich ist, durchaus akzeptabel erscheint, während er findet, dass Elemente der kulturellen Präskriptivität im theoretischen Krankheitsbegriff nichts zu suchen hätten.¹⁷ In der Tat ist es schon eine hinreichend anspruchsvolle Aufgabe, die Elemente der rein biologischen Normgebung voneinander zu unterscheiden, ohne dass die kulturellen Einflüsse und Auswirkungen mit berücksichtigt werden.

Um sinnvolle Referenzbereiche für *statistische* Normen zu definieren, reicht wie oben ausgeführt die Erhebung der Normalverteilung der Bevölkerung nicht aus. Vielmehr muss schon vorher bekannt sein, welche Krankheitsbilder es zu erkennen gilt. Dann müssen Parameter identifiziert werden, die möglichst

¹⁵ Vgl. Gelhaus (2007).

¹⁶ Boorse (1975), S. 55 f.

¹⁷ Vgl. Boorse (1997).

signifikant für die Krankheit sind; Parameter also, die bei den Kranken möglichst weit von der Normalbevölkerung abweichen. Diese Parameter definieren dann die Abweichung von den Normalwerten als Krankheitssymptome. Im besonders günstigen Fall ist das Symptom immer mit der Krankheit verbunden und kommt ohne die Krankheit nie vor (z. B. der Nachweis von *Plasmodium falciparum* bei Malaria). In diesem Fall ist das Symptom pathognomisch. Es verlässt damit den üblichen Bereich der statistischen Normbestimmung und lässt sich besser im Sinne einer strukturellen Norm begreifen.

Eine *strukturelle* Norm ist nicht quantitativ abzugrenzen. Vielmehr ist sie abhängig von einer Form von Normalität, die einem Ideal entspricht. Zwar ist es zur Bestimmung dieses Ideals hilfreich und wahrscheinlich sogar notwendig, dass die fragliche Struktur häufig vorkommt, doch die Abgrenzung dieser Form von Normalität ist nur qualitativ sinnvoll (wie wiederum das Beispiel des *Situs inversus* zeigt). Auch bei der strukturellen Normalität bedeutet jedoch das Abweichen davon nicht per se das Vorliegen einer Krankheit. Im Allgemeinen spricht man von einer Normvariante, wenn die ungewöhnliche Struktur nicht mit einer Krankheit assoziiert ist, während die nicht normale Struktur mit Krankheitswert als pathologische Struktur bezeichnet wird. Es ist leicht ersichtlich, dass auch die strukturelle Normalität nicht geeignet ist, den Krankheitsbegriff allein zu bestimmen, da auch hier die Norm mit Rückgriff auf einen schon bekannten Krankheitsbegriff definiert wird. Das strukturelle Normideal ist eng verbunden mit dem, was u. a. Boorse als Speziesdesign bezeichnet.¹⁸ Um Letzteres zu beschreiben, reicht aber nicht allein die strukturelle Normalität; man benötigt auch die Kenntnis der Funktion der Strukturen. Zur *funktionellen* Normalität, die weniger von Normen als vielmehr von Zielen bestimmt ist, äußere ich mich in Kapitel 4.3.

Die dritte große Gruppe von Normen, die für den Krankheitsbegriff von Bedeutung sind, sind soziale Normen. Zwar bestreiten verschiedene Medizinthoretiker, dass diese beim naturwissenschaftlich verstandenen Krankheitsbegriff von Bedeutung sind, vielmehr sind die kulturell und historisch nachweisbaren Unterschiede im Verständnis von Phänomenen als Krankheiten ihrer Meinung nach als Irrtümer aufzufassen, die es durch die Naturwissenschaft aufzuklären gilt (z. B. Masturbation, Homosexualität, Sucht etc.).¹⁹ Verbreiteter ist jedoch die Auffassung, dass auch naturwissenschaftliche Krankheitskonzepte nicht ohne eine gewisse Kulturrelativität auskommen, da die untersuchten Objekte – die Patienten – nun einmal biopsychosoziale Organismen sind, die den Einflüssen der Gesellschaft notwendigerweise ausgesetzt sind und daher auf diese Einflüsse auch pathologisch reagieren können – nicht nur im biologischen Bereich, sondern auch in der Psyche oder im Sozialverhalten. Darüber hinaus ist die Deutung von unnormalem Verhalten oder Aussehen als Krankheit offenkundig in verschiedenen Kulturen oder Epochen unterschiedlich. Ob z. B. die Sucht zu Recht als Krankheit oder doch eher als Charakterchwäche oder moralische Verfehlung aufgefasst werden sollte, ist bei allem Wissen über physiologische und psychologische Zusammenhänge eher eine

¹⁸ Boorse (1977).

¹⁹ Vgl. Boorse (1997), im Gegensatz zu Engelhardt (1974).

Frage der gesellschaftlichen Konzeption als der naturwissenschaftlichen Expertise.²⁰ Auch die Grenzziehung zwischen Exzentrizität, psychischer Krankheit und gesetzlich nicht geduldetem Verhalten ist wohl nicht allein durch naturwissenschaftliche Erkenntnisse zu ziehen.

Die Wechselbeziehung von Krankheitsbegriff und gesellschaftlichen Normen ist komplex. Geht z. B. die Konzeption von Normen von autonomen, verantwortungsfähigen Individuen aus, so ist der Nachweis einer biologischen Determination zum unerwünschten Verhalten im Sinne einer Krankheit ein wichtiger Entschuldigungsgrund. Wird andererseits gesellschaftskritisches Verhalten als Krankheit interpretiert, so wird die Kritik abgewehrt und auf das „defekte“ Individuum zurückgeworfen. Wenn die fragliche Kritik bewusst und absichtlich geäußert worden ist, ist diese Immunisierungsstrategie sicherlich fälschlich (oder sogar böswillig) angewandt worden. Schwieriger ist die Situation bei einer Gesellschaft, die ein hohes Risiko auf unbewusste psychische oder soziale Abwehrreaktionen in sich trägt (etwa durch die Induzierung starker Vereinzelung oder Verrohung). Sind beispielsweise die depressiven Symptomträger als krank einzuordnen, als Opfer einer pathogenen Gesellschaft, oder zeigen sie eine normale Reaktion auf ein pathologisches Gesellschaftssystem? Einige Aspekte der Wechselwirkung zwischen gesellschaftlicher Normalität und dem Krankheitsbegriff werde ich in Kapitel 4.4 und 4.5 näher betrachten.

4.3 Normalität und Natürlichkeit

Im biologischen Sinn sind Normalität und Natürlichkeit eng miteinander verbunden. Natur ist hier aber nicht im Gegensatz zu Kultur oder gar zu Übernatürlichem zu verstehen, sondern im Sinne eines regelgerechten Verhältnisses eines Individuums zu seiner Umwelt. Regelgerecht bedeutet dabei keine von außen vorgegebene Regel, sondern eine innen angelegte (in der eigenen Natur vorgegebene) Zielrichtung, der erfolgreich gefolgt wird. Boorse nennt diese Zielausrichtung „Speziesdesign“.²¹

Die natürliche, artspezifische Norm ist also das Muster, dem das Individuum entsprechen sollte. Fehler im Muster sind nicht allein durch die Abweichung bestimmt. Variationen im genetischen Code sind als solche kein Anzeichen für Krankheit, sondern notwendig für die weitere Anpassung der Art an die jeweiligen Umwelten. Daraus resultierend ist die Abweichung von der strukturellen Norm an sich noch kein Krankheitskriterium. Erst wenn durch die Veränderung auch die Funktion eingeschränkt ist, hat eine Abweichung vom normalen Speziesdesign einen Krankheitswert. Für die Bestimmung des Krankheitsbegriffs ist also nicht die strukturelle Norm (vgl. Kapitel 4.2) entscheidend, sondern die *normale Funktion*.

²⁰ Vgl. Wieseemann (2000).

²¹ Auch die Metapher der Programmierung wird immer wieder gern verwendet. Sie hat im Ggs. zum „Design“ die ansprechende Implikation eines gewissen Selbstläufertums, aber auch hier gibt es einen Programmierer mit einer speziellen Absicht, während nach biologischer Theorie die Teleologie nur zufällig in Auseinandersetzung mit der Umwelt im Ergebnis als Anpassung erscheint.

Wie Robert Wachbroit ausarbeitet, ist das Konzept der normalen Funktion nicht unproblematisch. Entweder ist die normale Funktion bezogen auf ein Ziel des Gesamtsystems, so ist z. B. die Funktion des Herzens zielgerichtet auf die Erhaltung der Blutzirkulation. Zwar kann diese eventuell auch auf andere Art aufrechterhalten werden, aber normale Menschen benötigen dazu ein (funktionierendes) Herz. Wachbroit behauptet, alle „dünnen, a priori Spezifizierungen“ eines Funktionsziels wie „Überleben des Individuums“ oder „Gleichgewichtszustand“ seien letztlich nicht in der Lage, Funktionen von Fehlfunktionen zu unterscheiden, da die Funktion auch dann Funktion sei, wenn sie das Ziel verfehle. Oder die normale Funktion sei durch ätiologische Theorien zu erklären, die sich letztlich auf evolutionäre Entwicklungen beziehen. Nach diesen Theorien ist die Funktion der Grund für die Existenz des betreffenden Organs. Das Organ hat diese Funktion sogar dann, wenn es sie gar nicht erfüllen kann. Es reicht, wenn es *typischerweise* dazu da ist. Der Begriff „typisch“ ist wieder ein Rückgriff auf die Normalität, ohne weiter zu erhellen, was diese im Kern ausmacht. Wachbroit kritisiert jedoch vor allem, dass der Funktionsbegriff evolutionär unterbestimmt ist, da eine Eigenschaft in einer Hinsicht eine Fehlfunktion sein kann, während sie in anderer Hinsicht von vorteilhafter Funktion ist (z. B. Sichelzellanämie).

„An item can malfunction, or even cease to function, and still have a function. A non-functioning heart may still function as a teaching tool.“²²

Nach Wachbroit ist biologische Normalität eng mit der Unterscheidung von Funktion und Fehlfunktion verknüpft.²³ „Normal“ ist ein idealer (ungestörter) Zustand, der schrittweise ähnlich einer Approximation die Störungen (Fehlfunktionen) im Sinne physiologischer Erklärungen mit einbezieht. Eine Herzfunktion kann also in erster Annäherung normal sein, während *bei Bedarf*, also bei praktischer Notwendigkeit genauer auf pathologische Parameter geachtet werden kann.²⁴ Alternativ kann auf eine normale Referenzumwelt zurückgegriffen werden. Gleichgültig welches Erklärungsmodell der normalen Funktion gewählt wird, immer impliziert der Funktionsbegriff einen Aspekt von Absicht, von deliberativer Wahl, von „nützlich für“. Gleichzeitig ist die Ausklammerung intentionaler und wertender Aspekte das Credo der Biologie wie jeder anderen Naturwissenschaft.

Meines Erachtens ist dieses Paradoxon entweder durch die Akzeptanz einer inneren, natürlichen Wertsetzung aufzulösen²⁵ oder durch eine Relativierung der biologischen Erklärungsmodelle auf bestimmte, in menschlicher Absicht eingenommener (d. h. nicht wirklich objektiver) Perspektiven.²⁶ Nur die erste Erklärung bietet die Chance darauf, dass Normalität einen objektiven, natür-

22 Wachbroit (1994), S. 586.

23 Davon zu unterscheiden ist der Normalitätsbegriff der Physik (als statistische Normalität) und der Chemie (als abstraktes, nicht wirklich existentes Modellideal); vgl. Wachbroit (1994), S. 587–589.

24 So ist auch der beliebte Medizinerspruch zu verstehen: Es gibt keine Gesunden, nur noch nicht genügend durchdiagnostizierte Patienten.

25 Vgl. Müller (2004).

26 Übrigens handelt es sich nicht notwendigerweise um ein ausschließendes „oder“. Es könnte eine natürlich vorgegebene Normalität *und* eine notwendige menschliche Perspektivität der Naturwissenschaft geben.

lichen Vergleichsmaßstab darstellen kann. Die zweite Möglichkeit bedeutet hingegen, dass schon die Idee des biologischen Normalzustands einen Faktor der menschlichen Evaluation und der praktischen Ausrichtung beinhaltet, nicht erst spezielle Randphänomene (nach Daniels sog. „hard cases“)²⁷ oder kulturelle Besonderheiten.

4.4 Normalität und Menschenbild

In sozialer Hinsicht heißt „normal“ „erwünscht“, „nicht aus dem Standard herausragend“. Natürlich sind alle Menschen unterschiedlich, sowohl im Aussehen als auch in der Mentalität. Die Marge, die als tolerable Abweichung vom Durchschnitt aufgefasst wird, kann je nach Kultur sehr unterschiedlich sein. Daher hat Normalität entscheidend mit dem herrschenden Menschenbild zu tun. Je mehr Individualität und Selbstbestimmung das Menschenbild prägen, desto mehr Freiraum sollte dem Einzelnen zugestanden werden. Je rigider und je mehr von Regeln und Disziplin bestimmt die Kultur ist, umso enger ist der Rahmen, der der Normalität zugestanden wird. Nach Alexander ist der Konformismus, der mit dem Diktat der Normalität einhergeht, notwendig für jede Art von Gesellschaft und Kultur. Ohne Regeln und die entsprechenden Sanktionen ist keine Art von Zusammenleben denkbar.²⁸ Unterschiedlich ist jedoch, wie viele Mitglieder der Gesellschaft aus dem akzeptierten Rahmen herausfallen. Sehr unterschiedlich ist auch, welche Art von Sanktionen für welche Art von Abweichung droht. In Bezug auf den Krankheitsbegriff ist festzuhalten, dass das abweichende Verhalten in diesem Fall oft nicht oder weniger und anders sanktioniert wird als eine Verletzung der moralischen, legalen oder sonstigen Regeln und Konventionen. Zu den Sanktionen *wegen* der krankheitsbedingten Abweichung vom Normalen vgl. Kapitel 4.5. Meistens jedoch schützt der Krankheitsstatus vor den üblichen Konsequenzen der Abweichung, seien es Auffälligkeiten im Verhalten, im Aussehen oder auch in der Erfüllung der Aufgaben und Rollen der Person.²⁹

Das Menschenbild bewahrt aber nicht nur das Bestehende und sorgt für einen identitätsstiftenden Konformismus. Darüber hinaus gibt es ein Ziel und eine Richtung vor, in der Abweichungen erwünscht sind; es definiert, was *besser als normal* ist. In unserer Gesellschaft könnten solche erwünschten und bewunderten Abweichungen zum Beispiel Intelligenz und Schönheit sein. Auch Reichtum fällt in diese Kategorie; als sehr äußerliche Eigenschaft ist aber hier die Beziehung zum Menschenbild eher oberflächlich. Die erwünschten Eigenschaften deuten an, was für sozialen Erfolg verantwortlich gemacht wird; als Ideal geben sie keinen Hinweis darauf, ob es ein oberes Limit gibt; eine Grenze, ab der Intelligenz oder Schönheit kontraproduktiv wird und nicht mehr zu Erfolgen oder gesteigerter Beliebtheit führt. So mag ein zu weit überragender Intellekt zu Kommunikationsproblemen mit der normalen Bevölkerung führen, und übermäßige Schönheit mag überirdisch und unnahbar erscheinen.

²⁷ Vgl. Daniels (2000).

²⁸ Vgl. Alexander (1973).

²⁹ Vgl. Parsons (1967).

Außerdem kann auch und gerade bei den besonders geschätzten menschlichen Eigenschaften Neid entstehen, der die funktionellen Vorteile der betreffenden Eigenschaften zunichte macht. Es gibt also einen „sekundären Vorteilsnachteil“, so wie es andererseits bezüglich der unerwünschten Abweichungen vom Durchschnitt einen „sekundären Krankheitsgewinn“ geben kann.

Generell ermutigt das Idealbild, sich selbst mit den verfügbaren Mitteln zu vervollkommen und in die gewünschte Richtung zu entwickeln. Ob dafür auch medizinische Mittel als akzeptabel gelten, hängt von bestimmten Randbedingungen ab (so gilt Doping als Regelverstoß, der zu einem unfairen Vorteil führt und somit die Bedingungen für einen Betrug erfüllt), aber auch mit dem Abstand vom Normalbild, der hergestellt wird. Im Allgemeinen wird die medizinische Verbesserung von einem schlechteren Zustand hin zur Normalität als unproblematischer aufgefasst als die übermäßige Optimierung (z. B. Normalisierung der Brustgröße im Gegensatz zur Erzeugung eher unnatürlicher Konturen zur Betonung der sekundären Geschlechtsmerkmale). Dies mag mit einem Verständnis von (ausgleichender) Gerechtigkeit zu tun haben, aber auch mit einer intuitiven Wertschätzung von Natürlichkeit, für deren Korrektur es gute Gründe geben sollte. Ethisch gesehen ist es aber nicht leicht zu begründen, warum man die „natürliche und soziale Lotterie“ nicht bewusst beeinflussen sollte.³⁰ Ein meines Erachtens guter Grund, medizinische Korrekturen in Richtung der Normalität eher zu billigen als die (ebenso erwünschte) in die Richtung auf ein Extrem, liegt in den moralischen Konnotationen des Krankheitsbegriffs. Krankheit wird als ein unerwünschter Zustand der Hilfsbedürftigkeit aufgefasst, der zu Schonung, Linderung, Hilfe und Entschuldigung auffordert. Zu diesem Zweck wurde u. a. das Medizinsystem entwickelt. Wenn dieses System auch oder gar vor allem für die nicht mit Krankheit verbundene Wunscherfüllung genutzt wird, droht der besondere moralische Status der Krankheit aufgeweicht zu werden. Die Wunsch erfüllende Medizin zur Behebung von Nachteilen liegt den ursprünglichen Intentionen der Medizin näher als die Optimierung im Sinne des Enhancements.

Dies sind keine kategorischen Argumente gegen das Enhancement insgesamt, nur gebieten sie eine gewisse Vorsicht gegenüber der allzu unbekümmerten Verwischung der Unterschiede von „gesund“, „normal“ und „ideal“. „Gesund“ hat zwar in erster Näherung etwas mit „normal“ zu tun, es handelt sich aber um eine bestimmte, normative Art von Normalität, die mit der individuellen wie auch der speziestypischen biologischen Konstitution und der Funktionalität innerhalb der Umwelt zu tun hat (siehe Kapitel 4.3). Trotz aller kulturellen Einflüsse auf den Krankheitsbegriff ist Krankheit nur eine spezielle Form der Abweichung von sozialer Normalität.

4.5 Normalität und Stigma

Krankheit ist aber nicht nur ein Anlass zu sozialer Hilfe, Fürsorge und Schonung; sie kann auch Ursache für Ekel, Zurückweisung und Ablehnung sein. Auch diese Implikationen von Krankheit haben eine lange Tradition. Eine Vielzahl von

³⁰ Vgl. Daniels (2000).

Erklärungen für Krankheiten hat die Ablehnung der Kranken begründet: von der Schuld gegenüber dem Mitmenschen, den Göttern oder Ahnen, Strafe oder Buße für Verbrechen in vergangenen Leben bis hin zur Angst vor Ansteckung.

Je offenkundiger die Krankheit zu einer Abweichung vom Normalen führte und je gefährlicher und lebensbedrohlicher sie war, desto größer die Ablehnung und Isolierung der Kranken (z. B. Hautkrankheiten, Lepra als Inbegriff des „Aussatzes“). Die Krankheit war das Stigma, das sichtbare Zeichen der Verfehlung; eine Solidarisierung bedeutete, sich selbst ebenfalls in Gefahr zu geben. Auch heute noch haben diese Vorstellungen Auswirkung auf den Umgang mit Kranken. Auch heute werden besonders die Kranken benachteiligt und zurückgewiesen, die ein besonders deutliches Stigma haben, d. h. denen man das Anderssein deutlich ansieht oder deren Krankheit mit einem „unmoralischen“ Lebensstil in Verbindung gebracht wird (z. B. AIDS). Behinderungen, insbesondere angeborene Behinderungen werden in dieser Hinsicht genauso behandelt wie (andere) Krankheiten. In der Tat möchte ich Krankheit hier nicht im engeren Sinn, sondern als Oberbegriff für Krankheiten, Verletzungen, Behinderungen und andere gesundheitliche Einschränkungen verstanden wissen. Wenn der Kranke (oder Behinderte) *stigmatisiert* wird, so heißt das nicht nur, dass er benachteiligt oder nicht besonders beachtet wird. Vielmehr wird er als fremd und anders, wenn nicht gar als minderwertig begriffen. Er entspricht nicht der normalen Bevölkerung. Manche Ethiker versuchen sich im Rahmen einer Gerechtigkeitskonzeption für die Verpflichtung zu einem Ausgleich der natürlichen Benachteiligung auszusprechen („levelling the playing field“).³¹ Anita Silvers argumentiert, dass diese übertrieben wohlmeinende Ethik letztlich zu einer Nichtbeachtung der Bedürfnisse von Behinderten führe.³² Als Beispiel führt sie die Priorisierung im Gesundheitswesen nach dem Oregonmodell an, wobei die seltenen Krankheiten und Behinderungen unabhängig vom damit verbundenen Leiden oder der Effektivität der möglichen Therapie völlig unter den Tisch gefallen sind. Silvers plädiert nicht für ein Sonderrecht für Behinderte, sondern generell für einen angemessenen Minderheitenschutz.³³ Um aber die Interessen von Kranken und Behinderten angemessen berücksichtigen zu können, müssen meines Erachtens sehr wohl die gängigen Krankheitskriterien wie z. B. Leiden, Lebensverkürzung und Funktionseinschränkung berücksichtigt werden. Primäres Ziel sollte dabei aber, wie Silvers zu Recht fordert, nicht die weitest mögliche Normalisierung sein, sondern die Orientierung an den Wünschen und der Lebensqualität der Betroffenen. So ist neben Cochleaimplantaten und Training im Lippenlesen die Ermöglichung einer umfassenden Taubstummkultur (mit eigenen Fernsehprogrammen bis hin zu eigenen Hochschulen) eine Alternative, die statt der Anpassung der Betroffenen mit medizinischen Mitteln für eine an die Taubstummten angepasste Umwelt sorgt. Allerdings ist mit der Ausgrenzung einzelner Subkulturen die Gefahr der Stigmatisierung nicht gerade vermindert, da diese umso fremder und unnormaler erscheinen.

31 Vgl. Daniels (2000).

32 Vgl. Silvers (1994).

33 Vgl. Silvers (1998).

5 Wie groß ist zu groß?

Um auf Ashley und unsere Ausgangsfragen zurückzukommen: Was kann der Normalitätsaspekt zur moralischen Beurteilung ihrer „Größenminderungstherapie“ beitragen? Sicherlich ist das Konzept der Normalität zu schillernd, um schnelle, einfache Entscheidungen zu ermöglichen. Außerdem ersetzen diese Überlegungen nicht die Hauptaspekte der ethischen Beurteilung, nämlich die Frage nach der richtigen Interpretation von Ashleys Wohl; die Frage ob, und mit welchem Recht vielleicht egoistische Interessen der Familie ausschlaggebend waren; ob es sich um eine reine Instrumentalisierung des Kindes handelt, und ob die doch recht eingreifenden medizinisch angewandten Mittel angemessen waren. Allerdings ist der Normalitätsaspekt ein wichtiger Unterschied zur Größensteigerungstherapie bei kleinwüchsigen Jungen oder Größenbegrenzungstherapie bei hochgewachsenen Mädchen, die von den beteiligten Medizinern als etablierte Referenztherapie angeführt wird.

Auch die „Referenztherapie“ zur Größenbestimmung ist keine wirkliche Therapie im engeren Sinne, da sie keinen pathologischen Zustand behebt. Allenfalls kann sie je nach Ätiologie die Folgen einer Krankheit (etwa eines Tumors) beheben. Daniels versucht jedoch zu zeigen, dass es zu absurden Differenzierungen führen würde, wenn man beispielsweise eine zu erwartende Größe von 1,60 m je nach Art der biologischen Ursache anders beurteilt (Genetik, Tumor, eigenes Verschulden oder nichtbiologischer, schicksalhafter Grund).³⁴ Daniels interpretiert diese Schwierigkeit als Beispiel für die mangelnde Trennschärfe des Krankheitsbegriffs zur Vorstellung des Enhancements. Ich schlage vor, einen robusteren Kern des Krankheitsbegriffs zu verwenden, der höchstens ein extremes Abweichen von der Normalgröße eindeutig pathologisiert, während mit verschiedenen eindeutigen Krankheiten assoziierte leichte Größeneinschränkungen zwar symptomatischen Charakter haben, aber keinen eigenen Krankheitswert mit allen damit verbundenen moralischen Verpflichtungen. Insofern wären alle Maßnahmen, 1,60 m große Jungen größer werden zu lassen (oder 1,90 m große Mädchen zu verkleinern) Maßnahmen des Enhancements, also *keine* Therapien. Denn die Größe an sich verursacht kein Leiden und keine Lebensverkürzung, und ob die statistisch höhere berufliche Erfolgsrate größerer Menschen ausreicht, um für Kleinwüchsige eine Funktionseinschränkung zu diagnostizieren, erscheint eher fraglich. Es handelt sich also nicht um eine medizinische Indikation, von medizinischer Notwendigkeit ganz zu schweigen.

Das Enhancement allerdings ist ein Enhancement in Richtung des Ideals der Normalität, nicht des Extrems. Auch in diesen Fällen können die Betroffenen höchstens eingeschränkt autonom für sich selbst entscheiden, da die Maßnahmen an Kindern vorgenommen werden müssen und bei Erwachsenen nicht mehr wirken. Die Eltern müssen stellvertretend für die betroffenen Kinder antizipierend deren Wohl und späteren Willen beurteilen; beileibe keine leichte Aufgabe. Handelte es sich um eine schwere, eindeutige Krankheit, könnte man davon ausgehen, dass es eine allgemein rationale Entscheidung

³⁴ Daniels (1992).

wäre, diesen per definitionem unerwünschten Zustand möglichst zu vermeiden. Der *mutmaßliche* Wille des Kindes ginge also wohl in Richtung der Prophylaxe. Die tatsächliche Position ist jedoch weitaus schwächer. Nicht ganz dem Durchschnitt zu entsprechen, hat durchaus nicht den gleichen konsensuellen Ablehnungswert wie eine eindeutige Krankheit. Der mutmaßliche Wille ist also ungleich schwerer zu bestimmen, ebenso das zukünftige Wohl des Kindes. Immerhin aber ist es unwahrscheinlich, dass zukünftig die Wertung völlig umgekehrt zu derzeitigen Vorstellungen und Idealen sein wird, da wohl kaum der durchschnittliche, normale Zustand stigmatisiert werden wird. Die erhoffte Wirkung wird also voraussichtlich nicht von Nachteil für die Kinder sein; ob die positive Wirkung stark genug ist, ob die Risiken aufzuwiegen, ist schwer zu beurteilen.

Bei Ashley ist die Lage noch weit komplizierter. Einerseits ist sie im Gegensatz zu vielen der Kinder mit einer Größenanpassung eindeutig schwer krank und hat damit alle Ansprüche auf Hilfe, die damit verbunden sind. Andererseits ist ihre erwartete Größe gerade nicht pathologisch. Auch die Pubertät und die Menstruationsbeschwerden werden trotz aller pflegerischen Schwierigkeiten wohl kaum als pathologisch einzustufen sein. Die dagegen aufgewendeten medizinischen Maßnahmen sind also keinesfalls therapeutisch, sondern entsprechen bestenfalls den Maßnahmen eines Enhancements, also einer Optimierung. Wie bei allen Enhancements ist es schwierig zu beurteilen, was für einen Anderen eine wirkliche Verbesserung bedeutet; die rudimentäre geistige Entwicklung von Ashley macht die Einschätzung noch problematischer. Ich bezweifele, dass man in diesem Fall einen mutmaßlichen Willen auf Größenbegrenzung und Vermeidung der Geschlechtsentwicklung überhaupt sinnvoll konstruieren könnte. Im Gegensatz zu den Referenzfällen kann man sich noch nicht einmal auf die normative Kraft des Normalen berufen, denn das Normale soll ja gerade verhindert werden. Eher hat man den Eindruck, dass eigentlich die Zeit angehalten werden soll, damit (vielleicht nicht nur aus pflegerischen Gründen) die körperliche Entwicklung dem geistigen Status nicht zu weit davoneilt. Das ungute Gefühl, das Viele bei Ashleys „Peter-Pan-Therapie“ haben, mag z. T. daher rühren, dass neben der reinen Funktionalität der Pflege auch das Kindchenschema bedient wird, um die Motivation der Umwelt zu erhalten. Auch dieses ist wahrscheinlich zu Ashleys Nutzen, und doch bleibt der Verdacht, dass man ihr nicht nur durch die Eingriffe Schaden zugefügt hat, sondern dass auch die Verhinderung der normalen körperlichen Entwicklung ein Schaden ist, auch wenn nicht klar ist, wie viel sie davon jemals mitbekommen wird, und ob die Vermeidung der Unannehmlichkeiten des körperlichen Erwachsenwerdens und -seins diese Schäden vielleicht überwiegen.

6 Fazit

Der Begriff der Normalität ist schillernd und umfasst viele verschiedene Bedeutungen und Konnotationen, die sogar z. T. gegenläufig sind (z. B. Ideal und Durchschnitt).³⁵ Nichtsdestotrotz ist er von großer Bedeutung in der Medizin, auch wenn er kein rein empirischer Begriff ist und auf verschiedenen Ebenen normative Elemente benötigt.

Durch den notwendigerweise praktischen Bezug der medizinisch verstandenen Normalität könnte man verleitet sein, krank und nicht normal einfach gleichzusetzen. Wenn man die Funktionalität des Normalen jedoch so weit fasst, erhält man einerseits das paradoxe Ergebnis, dass in Ashleys Fall die an sich normale körperliche Entwicklung krankhaft und unnormal sein könnte, da sie sich hier als dysfunktional erweist. Andererseits könnten alle gesellschaftlichen Abweichungen als pathologisch aufgefasst werden und somit als mögliche Kandidaten für medizinische Anpassung. Obwohl also die Definition des (biologisch) Normalen nicht ohne einen Rekurs auf die medizinische Funktionalität auskommt, erweist sich der Begriff der Krankheit als grundlegender zur Festlegung der Rolle der Medizin. Ich plädiere sogar dafür, einen „robusten Kern“ eindeutiger Krankheit festzulegen, der alle erwünschten moralischen Implikationen trägt.³⁶ Im Übergangsbereich von Krankheit zu Gesundheit könnten hingegen die Verpflichtungen der Gesellschaft eingeschränkt sein. Das impliziert natürlich nicht, dass alle Tätigkeiten außerhalb der Grenzen des Kerns oder sogar außerhalb jedes Krankheitsbegriffs verwerflich wären; es soll nur das Profil der Arztrolle schärfen und das Wesen der Medizin stützen und pointieren.

Literatur

- Alexander (1973): Peter Alexander, Normality, *Philosophy* 48 (1973), p. 173–151
- Boorse (1975): Christopher Boorse, On the distinction between disease and illness, *Philosophy and Public Affairs* 5 (1975), p. 49–68
- Boorse (1977): Christopher Boorse, Health as a theoretical concept, *Philosophy of Science* 44 (1977), p. 542–573
- Boorse (1997): Christopher Boorse, A rebuttal on health, in: James A. Humber, Robert F. Almeder (ed.), *What is disease*, Totowa 1997, p. 1–134
- Canguilhem (1974): Georges Canguilhem, *Das Normale und das Pathologische*, München 1974
- Caplan (2006): Arthur Caplan, Commentary: Is „Peter Pan“ treatment right?, www.msnbc.msn.com/id/16472931
- Clouser/Culver/Gert (1981): K. Danner Clouser, Charles Culver, Bernard Gert, Malady: A new treatment of disease, *Hastings Center Report* 11 (1981), p. 29–37
- Daniels (1985): Norman Daniels, *Just health care*, Cambridge 1985

35 Gross führt als Beispiel u. a. die Gauß-Verteilung, arithmetisches Mittel, Median, Modus, „üblich“, „optimal“, „harmlos“, „unschuldig“, „konventionell“, „Standard“ und „Ideal“ an. Vgl. Gross et al. (1979), S. 9.

36 Mit „erwünschten moralischen Implikationen“ meine ich die protektiven Aspekte, die mit der Krankheitszuschreibung einhergehen. Natürlich appelliere ich nicht dafür, die Stigmatisierungen und moralische Missbilligungen der Kranken festzuschreiben.

- Daniels (1992): Norman Daniels, Growth hormone therapy for short stature: Can we support the treatment/enhancement distinction?, *Growth, Genetics and Hormones* 8 [Suppl. 1] (1992), p. 46–48
- Daniels (2000): Norman Daniels, Normal functioning and the treatment-enhancement distinction, *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 9 (2000), 3, p. 309–322
- Engelhardt Jr. (1974): H. Tristram Engelhardt Jr., The disease of Masturbation: Values and the concept of disease, *Bulletin of the History of Medicine* 48 (1974), p. 234–248
- Engelhardt Jr. (1986): H. Tristram Engelhardt Jr., *The foundations of bioethics*, Oxford, New York 1986
- Gelhaus (2007): Petra Gelhaus, Theoretischer und Normativer Krankheitsbegriff, in: *Erwägen – Wissen – Ethik* 18 (2007)
- Gross et al. (1979): Rudolf Gross, H. E. Wichmann, Was ist eigentlich „normal“?, *Medizinische Welt* 30 (1979), 1, S. 2–13
- Gunther et al. (2006): Daniel F. Gunther, Douglas S. Diekema, Attenuating growth in children with profound developmental disability. A new approach to an old dilemma, *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine* 160 (2006), p. 1013–1017
- Judge et al. (2004): Timothy A. Judge, Daniel M. Cable, The effect of physical height on workplace success and income: preliminary test of a theoretical model, *Journal of Applied Psychology* 89 (2004), 3, p. 428–441
- Lee et al. (2006): Joyce M. Lee, Joel D. Howell, Tall Girls. The social shaping of a medical therapy, *Archives Pediatrics & Adolescent Medicine* 160 (2006), p. 1077 f.
- Müller (2004): Sabine Müller, *Programm für eine neue Wissenschaftstheorie*, Würzburg 2004
- Nordenfelt (1995): Lennart Nordenfelt, *On the nature of health. An action-theoretic approach*, Dordrecht, Boston, London, 2. Aufl., 1995
- Parsons (1967): Talcott Parsons, Definition von Gesundheit und Krankheit im Lichte der Wertbegriffe und der sozialen Struktur Amerikas, in: Alexander Mitscherlich et al. (Hrsg.), *Der Kranke in der modernen Gesellschaft*, Köln, Berlin 1967
- Silvers (1994): Anita Silvers, „Defective“ agents: equality, difference and the tyranny of the normal, *Journal of Social Philosophy*, 25th anniversary special issue (1994), p. 154–175
- Silvers (1998): Anita Silvers, A fatal attraction to normalizing: treating disabilities as deviations from „species-typical“ functioning, in: Erik Parens (ed.), *Enhancing human traits: ethical and social implications*, Washington 1998, p. 95–123
- Wachbroit (1994): Robert Wachbroit, Normality as a biological concept, *Philosophy of Science* 61 (1994), p. 579–591
- Wiesemann (1999): Claudia Wiesemann, Norm, Normalität, Normativität – Ein Beitrag zur Definition des Krankheitsbegriffs, in: Jörn Rüsen et al. (Hrsg.), *Zukunftsentwürfe: Ideen für eine Kultur der Veränderung*, Frankfurt a. M., New York 1999, p. 275–282
- Wiesemann (2000): Claudia Wiesemann, *Die heimliche Krankheit. Eine Geschichte des Suchtbegriffs*, Stuttgart 2000