



universität
wien

Diplomarbeit

Titel der Diplomarbeit

**Leidvermeidung durch Pränataldiagnostik?
Menschen mit Down-Syndrom sprechen über das
Thema „Leid“**

Verfasserin

Katharina Kurz

Angestrebter akademischer Grad
Magistra der Philosophie (Mag. Phil.)

Wien, im März 2009

Studienkennzahl lt. Studienblatt:

297

Studienrichtung lt. Studienblatt:

Pädagogik

Betreuerin:

Ass.-Prof. Mag. Dr. Andrea Strachota

Danksagung

An dieser Stelle möchte ich mich bei allen Personen bedanken, die mir beim Verfassen dieser Diplomarbeit behilflich waren und mich unterstützt haben.

Der größte Dank gilt hierbei meiner Familie und Schwieger-Familie, welche sich in der Zeit des intensiven Arbeitens an dieser Diplomarbeit sowohl liebevoll um die Betreuung meiner Kinder angenommen haben, als auch mir mit Rat und seelischer Unterstützung zur Seite gestanden sind. Ohne ihre Hilfe wäre ein Gelingen dieser Arbeit nicht möglich gewesen.

Weiters möchte ich mich bei Lena, Sonja, Gerti, Maria, Ernst, Tim und Willi sowie ihren Betreuerinnen und Betreuern bedanken, die durch ihre Bereitschaft zur Teilnahme an den Interviews und vor allem ihre Offenheit einen großen Teil zum Gelingen dieser Arbeit beigetragen und mir darüber hinaus tiefe Einblicke in ihr privates Leben gewährt haben.

Besonderer Dank gilt auch Frau Prof. Mag. Dr. Andrea Strachota, welche mit viel Geduld und konstruktiver Kritik das Entstehen dieser Arbeit begleitet hat.

Zu guter Letzt möchte ich vor allem meinen Kindern danken, welche mir in der letzten Zeit viel nachgesehen haben und mir trotz der oft wenigen Zeit, die wir miteinander verbringen konnten, immer mit einem Lachen begegneten. Ihr ward mein Ansporn und meine Energiequelle in dieser turbulenten Zeit!

Inhaltsverzeichnis

| | |
|--|----|
| Einleitung | 1 |
| 1. Pränataldiagnostik | 11 |
| 1.1 Indikationen für den Einsatz von gezielter Pränataldiagnostik | 12 |
| 1.2 Methoden der Pränataldiagnostik | 14 |
| 1.2.1 Nicht-invasive Untersuchungen | 14 |
| 1.2.2 Invasive Untersuchungen | 17 |
| 1.2.3 Neue, in Entwicklung stehende Technologien | 21 |
| 1.3 Diagnostizierbare genetische Störungen und Fehlbildungen | 22 |
| 1.4 Therapie und Schwangerschaftsabbruch | 23 |
| 2. Argumente für den Einsatz von Pränataldiagnostik | 27 |
| 2.1 Selbstbestimmungsrecht | 28 |
| 2.2 Ermöglichung pränataler Therapien bzw. Maßnahmen während und nach der Geburt | 31 |
| 2.3 Positive psychische Auswirkungen | 33 |
| 2.4 Absicherung der ÄrztInnen | 35 |
| 2.5 Vermeidung von Leid | 37 |
| 3. Leid | 44 |
| 3.1 Begriffsbestimmungen | 46 |
| 3.1.1 Christlich-theologische Sichtweise | 46 |
| 3.1.2 Anthropologische Sichtweise am Beispiel von Existenzanalyse und Logotherapie | 51 |
| 3.1.3 Utilitarismus – eine bioethische Sichtweise | 54 |
| 3.1.4 Medizinische Sichtweise | 58 |
| 3.1.5 Heilpädagogische Sichtweise | 60 |
| 3.2 Gegenüberstellung | 65 |
| 3.3 Folgen der unterschiedlichen Wahrnehmung von Leid auf die Bewertung von Behinderung | 68 |
| 4. Down-Syndrom | 71 |
| 4.1 Genetische Ursachen des Down-Syndroms | 72 |

| | |
|--|------------|
| 4.2 Merkmale und Entwicklung | 74 |
| 4.3 Therapie und Förderung | 76 |
| 4.3.1 Frühförderung | 76 |
| 4.3.2 Weitere Förderung und Integration | 78 |
| 4.3.3 Medizinische Therapie | 80 |
| 5. Forschungsdesign | 82 |
| 5.1 Befragungen von Menschen mit geistiger Behinderung | 83 |
| 5.2 Methoden | 86 |
| 5.2.1 Interview-Methode | 86 |
| 5.2.2 Transkriptionstechnik | 90 |
| 5.2.3 Auswertungsmethode | 91 |
| 5.3 Zur Durchführung | 96 |
| 6. Untersuchungsergebnisse | 99 |
| 6.1 Einzelfalldarstellungen | 100 |
| 6.1.1 Lena | 100 |
| 6.1.2 Sonja | 104 |
| 6.1.3 Gerti | 108 |
| 6.1.4 Maria | 113 |
| 6.1.5 Ernst | 118 |
| 6.1.6 Tim | 121 |
| 6.1.7 Willi | 125 |
| 6.2 Generalisierende Analyse | 128 |
| 7. Resümee und Ausblick | 135 |
| Literaturverzeichnis | 141 |
| Anhang | 150 |
| Internetquellen | 155 |
| Abstract | 215 |
| Lebenslauf | 216 |

Einleitung

Problemstellung

Den Wunsch nach gesunden und nicht-behinderten Kindern teilen wohl alle Eltern. Das immer größere Angebot an pränataler Diagnostik, die schon intrauterin genetisch bedingte Behinderungen und Krankheiten „entdecken“ soll, macht diesen Wunsch für viele werdende Eltern scheinbar erfüllbar. Die Fortschritte, die in den letzten Jahren in diesem Bereich gemacht wurden, aber auch die Kontroversen, die eine solche Möglichkeit zur Selektion mit sich bringt, haben die Pränataldiagnostik (PND) in den Mittelpunkt des öffentlichen Interesses gerückt. Um Selektion handelt es sich hierbei deshalb, weil durch Pränataldiagnostik gezielt nach Krankheiten und Behinderungen gesucht wird, obwohl von wenigen Ausnahmen abgesehen keine Therapiemöglichkeit besteht. Pränataldiagnostik wirkt insofern selektiv, als werdende Mütter bzw. Eltern vor dem Hintergrund *fehlender* Therapiemöglichkeiten, beispielsweise im Falle der Diagnose Down-Syndrom, fast automatisch die Entscheidung für einen Abbruch treffen. Obwohl theoretisch auch die Fortsetzung der Schwangerschaft eine Handlungsoption wäre, wird diese praktisch nicht genutzt (Lenhard 2003, 170). Dies bedeutet, dass dem Ungeborenen ein Lebensrecht nur in Abhängigkeit zur genetischen Ausstattung zugesprochen wird – Menschen also nur mehr unter bestimmten Gesichtspunkten zur Welt kommen dürfen (Schlüter 1998, 115). Die kontroverse Diskussion um die Pränataldiagnostik belegen auch diverse Artikel in der Tagespresse und in nicht-wissenschaftlichen Magazinen. So brachte z.B. die Zeitschrift „Falter“ eine Diskussionsreihe heraus, in der Fachleute zu diesen Themen Stellung nahmen, und „GEO“ widmete dem Thema *Gentests und Recht auf Wissen um die eigene genetische Disposition* einen elfseitigen Artikel mit dem Titel „Das Gen-Orakel“ (Schwäger 2006).

Vorträge und Foren zum Thema Pränataldiagnostik boomen und immer mehr Frauen machen von dem Angebot, schon vor der Geburt über den Gesundheitszustand ihres Kindes informiert zu werden, Gebrauch; wobei im Großen und Ganzen ein Ziel verfolgt wird, wie die britische Humangenetikerin Bernadette Modell (zit. n. Beck-Gernsheim 1997, 3) schreibt: “Genetische Tests sollen den Menschen [sic!] in die Lage versetzen, die Familie zu wählen, die sie sich wünschen.“ Im Falle der Pränataldiagnostik, im Rahmen

der in Österreich geltenden gesetzlichen Bedingungen¹, würde das die Möglichkeit bedeuten, sich für oder gegen ein Leben mit einem behinderten Kind zu entscheiden.

Dabei liegt die Pränataldiagnostik zunehmend nicht mehr in den Händen von HumangenetikerInnen, sondern es treten vermehrt GynäkologInnen als AnbieterInnen und Durchführende einer pränatalen Diagnostik auf (Strachota 2002, 295). In Ermangelung geeigneter Therapien, scheint die einzig logische Konsequenz eines pathologischen Befundes der Schwangerschaftsabbruch zu sein, so werden zum Beispiel bei einer positiven Trisomie-21-Diagnose über 90% der Schwangerschaften beendet (Lenhard u. a. 2006, 40). Es wird von Seiten der Humangenetik dabei sogar vom Schwangerschaftsabbruch als „therapeutische Konsequenz“ der Pränataldiagnostik gesprochen (Beck-Gernsheim 1991, 119). Das Ziel von Therapie stellt jedoch Heilung dar und kann nicht darin bestehen, wenn Heilung nicht möglich ist, die Krankheit bzw. Behinderung zu beseitigen, indem man ihre TrägerInnen beseitigt, auch wenn manche ÄrztInnen, so merken Schmid-Tannwald und Overdick-Gulden (2001, VIII, H.i.O.) kritisch an, von einem „erweiterten Heilungsauftrag“ sprechen.

„Die ... ‚Erweiterung‘ des ärztlichen Heilungsauftrages um die Abtreibung und bald vielleicht schon um die aktive Euthanasie ist keinesfalls eine Ausweitung, eine Vergrößerung des Auftrages an den Arzt, wie der Begriff suggeriert. Eine solche ‚Erweiterung‘ verkehrt vielmehr den ärztlichen Auftrag in sein Gegenteil und pervertiert das Wesen des Arztes. Denn entweder sind wir Ärzte für das Leben oder wir sind keine Ärzte mehr!“

In Anbetracht des gesellschaftlichen Drucks², den schwangere Frauen verspüren, Pränataldiagnostik durchführen und im Falle einer diagnostizierten Behinderung des Ungeborenen die Schwangerschaft auch abzubrechen zu lassen (Nippert 1994, 74), kann man wohl kaum noch von „Entscheidungsfreiheit“ der Frau sprechen. Obwohl von Seiten der genetischen Beratungseinrichtungen immer wieder betont wird, dass die angebotene

¹ In Österreich ist ein Schwangerschaftsabbruch dann ohne Fristenregelung straffrei, „wenn der Schwangerschaftsabbruch zur Abwendung einer nicht anders abwendbaren ersten Gefahr für das Leben oder eines schweren Schadens für die körperliche oder seelische Gesundheit der Schwangeren erforderlich ist oder eine ernste Gefahr besteht, dass das Kind geistig oder körperlich schwer geschädigt sein werde, oder die Schwangere zur Zeit der Schwängerung unmündig gewesen ist und in allen diesen Fällen der Abbruch von einem Arzt vorgenommen wird...“ (ÖStGB § 97(1) Abs. 2).

² Immerhin 70,8% der in Nipperts Studie befragten Frauen stimmten der Aussage „Eine Frau, die ein Kind mit einer schweren geistigen oder körperlichen Behinderung zur Welt bringt, weil sie die vorgeburtliche Untersuchung nicht durchführen lassen wollte, handelt unverantwortlich“ völlig oder mit Einschränkung zu. Für die Befragten stellte die Verantwortung gegenüber der Gesellschaft ein Motiv dar, um Pränataldiagnostik in Anspruch zu nehmen (Nippert 1994, 74).

genetische Beratung „non-direktiv“, also ohne jegliche Beeinflussung, stattfinden und diese der Frau bei der „individuellen Entscheidungsfindung unter Berücksichtigung der jeweiligen persönlichen bzw. familiären Situation“ helfen soll (Berufsverband Medizinische Genetik e. V. 1996, 1), muss – so betont auch Strachota (2002, 177) – dabei mitbedacht werden, dass diese Beratung nicht im „gesellschaftsfreien Raum“ stattfindet und daher eine Entscheidung „immer vor dem Hintergrund konkreter gesellschaftlicher Bedingungen zu treffen ist“ (a.a.O.).

Aber auch durch GynäkologInnen werden Schwangere nicht selten zur Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik gedrängt (Lenhard u.a. 2006, 42), manchmal aus der Überzeugung der GynäkologInnen heraus, dass diese Untersuchungen heute – als „Erweiterung des Heilungsauftrages“ – zum medizinischen Standard gehören, andererseits aber auch deshalb, weil die ÄrztInnen selbst durch die bestehende Rechtsprechung unter Druck geraten können (Willenbring 1999, 39). Sie werden verpflichtet, die Schwangere über eventuelle Risiken, ein Kind mit einer Behinderung zu bekommen, und über die bestehenden Möglichkeiten der Pränataldiagnostik zumindest aufzuklären und können bei der Geburt eines Kindes mit einer Behinderung, welche nicht diagnostiziert wurde, rechtlich belangt werden. So sprach der Oberste Gerichtshof am 5. März 2008 beispielsweise einer Kärntner Familie die gesamten Lebenserhaltungskosten für ihren behinderten Sohn zu, da die Behinderung bei den vorgenommenen pränatalen Untersuchungen nicht erkannt wurde. Für den gesamten Unterhalt hat nun der Spitalserhalter aufzukommen (Oberösterreichische Nachrichten 21.3.2008, 25). Um derartiges zu vermeiden, wird Schwangeren von manchen ÄrztInnen ein Formblatt zur Unterschrift vorgelegt, in welchem sie bestätigen, über die Möglichkeiten der Pränataldiagnostik ausreichend aufgeklärt worden zu sein (Willenbring 1999, 38; vgl. auch Riedel 2003, 117-132). Dass eine solche Vorgehensweise den ohnehin schon großen Druck, Pränataldiagnostik durchführen zu lassen, noch weiter erhöht, ist nachvollziehbar.

Im Diskurs um die Pränataldiagnostik sind die Begriffe „Leid“ und „Leidvermeidung“ zu Leitbegriffen geworden, oftmals ohne näher hinterfragt zu werden. Klein (2005) untersuchte im Rahmen seiner Dissertation Medientexte, die sich mit pränataler Diagnostik befassen, und fand heraus, dass in 15% der Texte das Argument, durch eine Abtreibung bei einer schweren Behinderung könne Leid vermieden werden, verwendet wurde. In immerhin 48% der Texte, in denen Abtreibung als Mittel der Leidvermeidung erwähnt

wurde, wurde dieses Argument befürwortet und in 38% der Texte wurde es neutral behandelt (a.a.O., 26).

Nicht nur in Medientexten, sondern auch von Seiten der Medizin wird der Einsatz von Pränataldiagnostik mit dem Argument der Leidvermeidung begründet: „Auch in der frühen Fehlbildungsdiagnostik schwerster nicht behandelbarer, jedoch lebensfähiger Störungen, kann qualifizierte Ultraschalldiagnostik unnötiges Leiden der Ungeborenen und das Leid der Mütter mindern“ (Deutsche Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin zit. n. Kunz 2006, 32). Bezeichnend ist hier, dass von einer „lebensfähigen Störung“ gesprochen wird und nicht von einem Menschen!

Anne Waldschmidt betont in ihrem Vortrag auf der Fachtagung „Reproduktionsmedizin und Gentechnik – Frauen zwischen Selbstbestimmung und gesellschaftlicher Normierung“:

„Maßnahmen, die auf Verringerung von Leid abzielen oder zumindest einigermaßen überzeugend auf diese Zielsetzung verweisen können, können sich ihrer Durchsetzung fast sicher sein. Denn wer will sich schon dem Vorwurf ausgesetzt sehen, dass er verantwortlich sei für das Leid anderer?“ (Waldschmidt 2001a, 4)

BefürworterInnen der pränatalen Diagnostik setzen oft eine „moralische Pflicht“ zur Vermeidung von Leid im Allgemeinen voraus (Graumann 2003, 39) und übergehen dabei, dass für die meisten diagnostizierten Genveränderungen (noch) keine Therapiemöglichkeiten existieren und ein Vermeiden von Leid nur durch ein „Vermeiden der Leidenden“ möglich ist, also, um im Rahmen der Pränataldiagnostik zu bleiben, durch einen Schwangerschaftsabbruch.

Das Argument der Leidvermeidung scheint zudem fraglich, als alleine die Wartezeit auf das Ergebnis eines pränatalen Tests eine enorme Belastung für die Eltern darstellt, Zweifel und Ängste hervorrufen kann und die betroffenen Frauen sich oft von dem Ungeborenen und der Schwangerschaft an sich emotional distanzieren, wie dies in einigen Untersuchungen belegt wird (Baldus 2006, Nippert 1994, Katz Rothman 1989). Weiters wird oft außer Acht gelassen, dass auch ein negativer Befund keine Garantie auf ein gesundes bzw. nicht-behindertes Kind sein kann, da eine Vielzahl von Krankheiten und Behinderungen peri- oder postnatal entstehen oder zu diesem Zeitpunkt erst erkennbar ist. Auch der Abbruch an sich muss von den Eltern erst einmal verarbeitet werden und nicht selten zerbrechen Familien an dieser Aufgabe (Schindele 1994, 86f). Es stellt sich also

auch hier die Frage, für wen die Pränataldiagnostik Leid zu vermeiden hilft und für wen sie eher noch mehr Leid verursacht.

Ein weiteres Problem der Argumentation, der Einsatz von Pränataldiagnostik könne Leid verhindern, kann auch die Definition von „unerträglichem Leid“ darstellen, wie folgende Beispiele zeigen: Immer mehr Behinderungen und genetisch bedingte Merkmale werden pränataldiagnostisch erfassbar, wobei der Ausprägungsgrad dabei nicht bestimmt werden kann. In einer für die Zeitschrift GEO WISSEN vom Institut für Demoskopie Allensbach durchgeführten Studie (2002, 140) geben 52% der im Jahr 2002 Befragten an, dass sie einen Ausschluss von Alkoholismus schon vor der Geburt ihres Kindes vornehmen lassen würden, so das denn möglich sei. In einer anderen Studie (Nippert 1994) wurden Schwangere befragt, wie sie bei der fiktiven Diagnose „genetisch bedingtes Übergewicht“ handeln würden. 18,4 % der Befragten gaben an, dass sie bei einem derartigen Befund einen Abbruch vornehmen lassen würden. Immerhin 35,5% würden die Schwangerschaft nicht abbrechen lassen, sind aber dafür, dass andere Frauen, wenn sie es wünschen, in diesem Fall die Möglichkeit zum Abbruch hätten (a.a.O., 76). Hieran sieht man deutlich, dass die Bereitschaft zum Abbruch enorm groß ist. Schon bei Genveränderungen, von denen man nicht einmal weiß, ob und in welchem Ausprägungsgrad sie sich auswirken werden bzw. bei kleineren Abweichungen von der gesellschaftlichen Norm (Übergewicht), würde die Möglichkeit der pränatalen Diagnostizierbarkeit begrüßt und auch genutzt werden. Schindele (1994, 83) spricht in diesem Zusammenhang sogar davon, dass es sich bei Pränataldiagnostik nicht nur um ein Instrument handelt, um behinderte Kinder „herauszufiltern“, sondern sie „setzt auch neue Normen von Krankheit und Behinderung, neue Maßstäbe, welche Kinder liebenswert und lebenswert sind und welche nicht.“

Es lässt sich festhalten, dass es in der Diskussion um die Pränataldiagnostik also nicht nur um die Frage geht, ob die Pränataldiagnostik zu befürworten sei oder nicht, sondern auch darum, wie sich die Gesellschaft und vor allem die Gynäkologie zum Thema Schwangerschaftsabbruch als Mittel der Leidvermeidung positioniert.

Die sich aufdrängende Frage, ob ein Leben mit Behinderung tatsächlich nur ein leidvolles sein kann und wie Betroffene zu dieser Frage stehen, bleibt in der gynäkologischen Fachliteratur weitgehend unbeachtet bzw. werden Anfragen und Überlegungen über die Legitimierbarkeit der Pränataldiagnostik mitsamt ihren Folgen (Schwangerschaftsabbruch) in den Zuständigkeitsbereich der Bioethik verschoben. Es ist erstaunlich, dass diejenigen Menschen, die uns als einzige Antwort auf die Frage des Ausmaßes ihres Leidens geben

könnten, nämlich Menschen, die mit einer Behinderung leben, so beharrlich aus der Diskussion um die Pränataldiagnostik ausgeklammert werden. Da liegt die Vermutung nahe, dass das geschieht, um das Bild des/der hilflosen, „leidenden Behinderten“ nicht ins Wanken kommen zu lassen. Auch von Seiten der Heilpädagogik handelt es sich meist um ein Argumentieren *über* Menschen mit Behinderung anstatt eines Argumentierens *von* Menschen mit Behinderung. Dabei sollten gerade sie an der Diskussion teilnehmen können, kommt doch nach Meinung vieler BehindertenvertreterInnen ein Anerkennen der Pränataldiagnostik und des Schwangerschaftsabbruchs aus embryopathischer Indikation einem Aberkennen des Lebensrechts für Menschen mit Behinderung nahe (Kobusch 1994, 68). Diese Meinung vertritt zum Beispiel auch die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke (2001, 20), wenn sie in ihren „Ethischen Grundaussagen“ schreibt, dass die „Lebensunwert“-Diskussion alle Menschen mit einer Behinderung bedrohe, denn:

„Wo Behinderte ihre Lebensrechte verteidigen müssen, ist ihr Leben bereits bedroht (...) Das Leben jedes Menschen hat seinen Wert aus sich selbst. Es kann keine Kriterien geben, wonach dieser Wert von Außenstehenden bestimmt werden kann. Die Festlegung von Kriterien für ‚lebensunwertes‘ Leben bedeutet immer auch Ausgrenzung der Gruppe, die diese Kriterien nicht erfüllt – und zwar unabhängig von den Kriterien selbst“ (a.a.O.).

Dieser Zusammenhang wird momentan sehr kontrovers diskutiert, doch die Befürchtung von Menschen mit Behinderung, dass die negative Bewertung des Phänomens „Behinderung“ bei Ungeborenen auch einen nachhaltigen Einfluss auf die Wahrnehmung und Akzeptanz von lebenden Menschen mit Behinderung habe, lässt sich nicht gänzlich zurückweisen. Im Rahmen einer Diskussion bei einer Fachtagung mit dem Titel „Vom Recht auf Anderssein“ formulierte auch Fröhlich diese Befürchtung: „Die routinemäßige Minderbewertung des Lebens mit einer Behinderung berührt grundsätzlich die Stellung behinderten Menschen in unserer Gesellschaft“ (Fröhlich u.a. 1994, 15). Menschen mit Behinderung werden zunehmend als „vermeidbares Übel“ wahrgenommen, denn man ist ja jetzt, so glaubt man, in der Lage, ihr Entstehen – bzw. ihre Geburt – zu verhindern. Menschen mit Down-Syndrom sind davon besonders betroffen, da die bekannten pränataldiagnostischen Verfahren vor allem auf ein frühzeitiges Erkennen (und Vermeiden) von Embryonen mit Down-Syndrom abzielen.

Dem Leidvermeidungsargument wird eine Objektivierbarkeit des Leids vorausgesetzt, welche aber der Verschiedenartigkeit des empfundenen und erlebten Leids und auch der

empfundene Intensität nicht gerecht werden kann. Dass mit einer Behinderung leben zu müssen, eine große Herausforderung darstellt, aber nicht gleich unerträgliches Leid bedeuten und in Folge dessen das Nicht-Leben einem Leben mit Behinderung vorzuziehen sein muss, soll im Rahmen dieser Arbeit thematisiert werden.

Derzeitiger Forschungsstand und Forschungsdefizit

Bei meinen Recherchen stieß ich auf eine wissenschaftliche Arbeit, die sich mit dem Argument der „Leidvermeidung“ im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik befasst und in der auch Menschen mit Behinderung zu diesem Thema zitiert werden. Tim Bendokat (2000) beschreibt in seiner Arbeit den Zusammenhang zwischen Leid, Behinderung und Pränataldiagnostik und die Konsequenzen für die Körperbehindertenpädagogik. Er widmet einen Teil seiner Arbeit auch der Frage, wie groß der Leidensdruck von Menschen mit einer körperlichen Behinderung aus deren Sicht ist. Er tut dies anhand einer Auswahl biographischer und autobiographischer Texte.

Mit dem Themenbereich „Leid und Behinderung“ befassen sich außerdem auch Bendokat & Schlüter (2002), Gröschke (2003), Kurmann (2001a), Mürner (2001), Thalhammer (1993), und Waldschmidt (2007, 2002, 2001b). Zu diesem Thema äußert sich auch Saal (1994, 1991) als Betroffener (mit einer körperlichen Behinderung) selbst. Dörner (1990), Thalhammer (1992) und Thimm (1985) beziehen in den Themenkomplex „Leid und Behinderung“ auch noch den Aspekt des Mitleids mit ein.

Die Veröffentlichung von Singers „Praktische Ethik“ (1984), in der das Lebensrecht des (geschädigten) Säuglings und Fötus, welches in Frage gestellt wird, zentrales Thema ist, hatte die so genannte „Lebensrechtsdebatte“, in der viele AutorInnen zu Singers Thesen Stellung nahmen, zur Folge. Einer der Gründe, warum das Lebensrecht angezweifelt wird, stellt in Singers Argumentation „Leid“ dar. Mit diesem Argument befassten sich in der Folge Jantzen (1991) und andere.

Klein (2005) führte, wie bereits erwähnt, eine Untersuchung von Medientexten, die sich mit pränataler Diagnostik befassen, durch, in welcher auch die Argumente (u. a. Leidvermeidung) für die Durchführung einer solchen Gegenstand der Studie waren.

In wissenschaftlichen Publikationen, in denen verschiedene AutorInnen zum Thema Leidvermeidung und Pränataldiagnostik Stellung nehmen, kommen die eigentlich kompetenten Personen, was das Thema „Leid durch Behinderung?“ betrifft, nämlich Menschen mit Behinderung, nur selten und wenn, dann nur am Rande zu Wort. In der

Arbeit von Bendokat (2000) finden Aussagen von Menschen mit Behinderung zwar Beachtung, es geht in dieser Arbeit aber ausschließlich um Menschen mit einer körperlichen Behinderung und nicht um Menschen mit Down-Syndrom, wie es in dieser Arbeit der Fall sein soll.

Das *Forschungsdefizit* besteht also darin, dass es bisher noch keine Untersuchung gibt, die sich damit befasst, ob und inwieweit Menschen mit Down-Syndrom nach eigenen Aussagen „leiden“. Im Zusammenhang mit der Rechtfertigungsfunktion, die das Argument „Leidvermeidung“ im Diskurs um die Pränataldiagnostik einnimmt, erscheint es aber besonders wichtig, sich mit eben diesem Thema auseinander zu setzen.

Da es nicht möglich ist, Ungeborene mit Down-Syndrom über ihr (angebliches) Leiden oder Nicht-Leiden zu befragen (und selbst wenn es möglich wäre, wären sie kaum in der Lage darüber Auskunft zu geben, ob sie in ihrem kommenden Leben leiden werden oder nicht), sollen im Rahmen dieser Arbeit stellvertretend lebende Menschen mit Down-Syndrom befragt werden. Gerade diese Art der Behinderung soll durch Pränataldiagnostik und den meist folgenden Schwangerschaftsabbruch vermieden werden.

Daraus ergibt sich folgende *Forschungsfrage*:

Inwieweit ist „Leid“ ein Thema im Leben von Menschen mit Down-Syndrom?

Es wird unter anderem den Fragen nachzugehen sein, was „Leid“ für Menschen mit Down-Syndrom bedeutet; ob Menschen mit Down-Syndrom leiden, und wenn ja, worunter sie leiden; ob „Leid“ ein dominantes Thema im Leben und aus der Sicht von Menschen mit Down-Syndrom ist u.s.w.

Methode

Die oben angeführten Fragen sollen mittels problemzentrierter Einzelinterviews nach Witzel (1982) beantwortet werden, welche durch die Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (2007) ausgewertet werden.

Die Ergebnisse werden anschließend diskutiert und interpretiert und vor allem mit dem Argument der Leidvermeidung in Verbindung gesetzt. Durch die Verwendung von Interviews wird es ermöglicht, die Sicht von GynäkologInnen und BioethikerInnen als Außenstehende mit der Darstellung der Lebensrealität durch Betroffene in Diskussion zu bringen. In diesem Zusammenhang muss jedoch darauf hingewiesen werden, dass auch

diese Interviews einer Einschränkung unterliegen und zwar, dass nur Menschen befragt werden können, mit welchen eine verbale Kommunikation möglich ist.

Heilpädagogische Relevanz

Die Pränataldiagnostik zielt unter anderem darauf ab, Behinderung zu entdecken und hat in Ermangelung von geeigneten pränatalen (und postnatalen) Therapien meist den Schwangerschaftsabbruch – also das Vermeiden eines Menschen mit Behinderung – zur Folge. In der Öffentlichkeit wird, wie bereits erwähnt, der Eindruck erweckt, Behinderung sei verhinderbar. Durch die dadurch entstehende Minderbewertung eines Lebens mit Behinderung sehen viele BehindertenvertreterInnen (das wurde ebenfalls bereits angedeutet) die Gefahr, dass Menschen mit Behinderung in Zukunft unter Druck geraten könnten, ihre Existenz rechtfertigen zu müssen.

Warum hier gerade die Heilpädagogik einzuschreiten gefordert ist, beschreibt der Heilpädagoge Otto Speck, indem er die Grundsätze der Heilpädagogik wie folgt formuliert:

„Das *heilpädagogische Ethos* gebietet, das Bildungsrecht und die soziale Eingliederung derjenigen zu sichern, die auf Grund physischer, psychischer und sozio-emotionaler Entwicklungshindernisse von Benachteiligung, Missachtung und sozialem Ausschluss bedroht sind, und es ihnen zu ermöglichen, ein menschenwürdiges Leben zu führen. Sie stützt ihre Legitimation auf den unbedingten Sinn auch imperfekten menschlichen Lebens“ (Speck 2005, 14, H.i.O.).

Die Heilpädagogik soll also das Bildungsrecht und die soziale Eingliederung von Menschen mit Behinderung sichern. Das kann ihr aber nur dann gelingen, wenn diesen nicht grundsätzlich das Lebensrecht aberkannt wird, was durch ein Anerkennen der Pränataldiagnostik und des Schwangerschaftsabbruches aus embryopathischer Indikation geschähe. So schreibt auch Otto Speck weiter:

„Wie kann die Heilpädagogik Menschen zu einer sinnvollen Daseinsgestaltung verhelfen, wenn deren Existenz unter den neuen eugenischen Gesichtspunkten als ‚unzumutbar‘, als ‚Elend‘ oder als ‚vermeidbarer Schaden‘ bewertet wird, der künftig gentechnisch verhindert bzw. verbessert werden kann und soll?“ (a.a.O.)³

³ Speck spielt hier auch auf die bereits erwähnte problematische Rechtsprechung an, in der GynäkologInnen wegen der Geburt eines behinderten Kindes verklagt werden können bzw. das Kind als juristischer Schaden angesehen wird.

Da sich die Heilpädagogik seit jeher als Fürsprecherin für Menschen mit Behinderung sieht, ist es also auch hier ihre Aufgabe, den Bemühungen der Pränataldiagnostik, Behinderung „abzuschaffen“, entschieden entgegenzutreten. Wenn es zu zeigen gelingt, dass das Leben von Menschen mit Down-Syndrom – aus deren Sicht – kein ausschließlich leidvolles ist und dass das Leid nicht zwangsweise eine übergeordnete Rolle in deren Leben spielen muss, so ist zumindest für diese Personengruppe die Argumentation der Leidvermeidung in Frage zu stellen, beziehungsweise kann zumindest durch ein Aufzeigen der Individualität des Leids des Einzelnen die Allgemeingültigkeit der Argumentation bestritten werden.

Geplanter Aufbau

Im ersten Kapitel der Arbeit werden die medizinischen Grundlagen der Pränataldiagnostik erörtert und durch weiterführende Überlegungen ergänzt.

Im zweiten Kapitel werden Argumente von GynäkologInnen für den Einsatz von Pränataldiagnostik vorgestellt. Hier werden auch Überlegungen von BioethikerInnen miteinbezogen, die ja in der medialen Diskussion verstärkt auftreten und so meinungsbildend agieren und deren Aussagen oft richtungweisend für Politik und Gesellschaft sind. Hierbei werde ich mich hauptsächlich mit dem Argument der „Leidvermeidung“ befassen.

Im dritten Kapitel werde ich Begriffsbestimmungen von Leid rezipieren und diskutieren, um die Vielschichtigkeit des Begriffes und seine Bedeutung herauszuarbeiten.

Im vierten Kapitel wird das Down-Syndrom, seine Ursachen, sein Erscheinungsbild und mögliche Förder- bzw. Therapiemaßnahmen vorgestellt.

Im fünften Kapitel werden die bisherigen Erfahrungen mit Interviews mit Menschen mit geistiger Behinderung, die gewählten Methoden und das Forschungsdesign vorgestellt.

Im sechsten Kapitel werden die Forschungsergebnisse zuerst in Einzelfalldarstellungen präsentiert. Daran anschließend wird eine generalisierende Analyse der Interviews vor dem Hintergrund der erarbeiteten Theorie vorgenommen.

Im siebten Kapitel schließlich erfolgt ein Resümee über den Zusammenhang von Leid und Behinderung speziell bei Menschen mit Down-Syndrom. Das Resümee stellt die abschließende Betrachtung der Diplomarbeit dar, in welcher der theoretische und der empirische Teil in Zusammenhang gebracht werden.

1. Pränataldiagnostik

Unter Pränataldiagnostik versteht man vorgeburtliche Untersuchungsverfahren, die Hinweise auf die Entwicklung des Kindes geben bzw. durch die bestimmte (genetisch bedingte) Fehlbildungen, Behinderungen und Krankheiten nachgewiesen bzw. ausgeschlossen werden können (Strachota 2006, 7). Im Rahmen der Mutter-Kind-Pass-Untersuchungen werden Müttern regelmäßige Kontrollen empfohlen, zu denen sowohl Blut- als auch Ultraschalluntersuchungen gehören. Die Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik war bis vor wenigen Jahren bestimmten Risikogruppen⁴ vorbehalten (a.a.O.). Manche der verfügbaren pränatalen Untersuchungsmethoden, weisen aber mittlerweile den Charakter von Screening-Verfahren auf (z.B. Nackenfaltenmessung). Fast allen Eltern wird schon in der frühen Schwangerschaft die gezielte (nicht-invasive) Suche nach Auffälligkeiten angeboten. Sollten die Ergebnisse darauf hinweisen, dass beim Kind eine Fehlbildung, Krankheit oder Behinderung vorliegen könnte, werden weiterführende (invasive) Verfahren angeboten und zu meist auch in Anspruch genommen (a.a.O., 7f).

An dieser Stelle ist anzumerken, dass alle Untersuchungen des ungeborenen Kindes als Pränataldiagnostik zu bezeichnen wären (Pschyrembel 1994, 1237), von vielen AutorInnen aber damit zumeist nur jene Verfahren gemeint sind, die *gezielt*⁵ nach Abweichungen suchen und nur diese Verfahren sind es, die von Seiten der Heilpädagogik, Behindertenverbänden und MenschenrechtsvertreterInnen immer wieder in Frage gestellt werden. Die Gründe dafür bestehen unter anderem im Verhältnis von Diagnose und Therapie, welches in Kapitel 1.4 dargestellt wird. Eine solche gezielte Suche nach Fehlbildungen, Krankheiten und Behinderungen erfordert eine Indikation, welche diese Suche medizinisch rechtfertigt, das heißt, dass das Eingreifen der Medizin begründet werden muss.

⁴ Auf die Definition der Risikogruppen wird im folgenden Kapitel näher eingegangen.

⁵ Die im Mutter-Kind-Pass vorgesehenen Untersuchungen dienen dazu, eine normal verlaufende Schwangerschaft durch Sicherung des Schwangerschaftsalters zu überwachen und die regelrechte körperliche Entwicklung des Kindes zu beobachten (Schroeder-Kurth 1998, 45). Hierbei wird nicht *gezielt* nach Fehlbildungen, Krankheiten oder Behinderungen gesucht, diese werden eher „zufällig“ entdeckt (a.a.O.). Davon grenzen sich Verfahren scharf ab, deren einziger Sinn und Zweck es ist, eben diese Behinderungen, Fehlbildungen und Krankheiten zu entdecken, so wie zum Beispiel die gezielte Suche nach Trisomien mittels pränataler Genanalyse oder Nackenfaltenmessung.

1.1 Indikationen für den Einsatz von gezielter Pränataldiagnostik

Indikation bedeutet „Merkmal“ (Duden 1996, 368), im medizinischen Sinne aber auch „Heilanzeige“, womit der Grund für den Einsatz einer bestimmten medizinischen Maßnahme bei einem definierten Krankheitsbild gemeint ist. Die Anwendung der jeweiligen Maßnahme muss durch diesen Grund ausreichend gerechtfertigt werden (Pschyrembel 1994, 716). Wenn also eine Maßnahme hinreichend medizinisch begründet werden kann, bezeichnet man sie als indiziert.

Eine Indikationsstellung ist vor allem für den Einsatz von invasiver Pränataldiagnostik und der damit fast immer verbundenen genetischen Tests eine Voraussetzung. Schroeder-Kurth (1988, 180) betont aber, dass die beratenden und durchführenden ÄrztInnen den „Schlüssel zur Pränataldiagnostik“ noch immer gewissermaßen in den Händen halten. Denn sie entscheiden, ob die betreffende Schwangere einer Risikogruppe zuzuordnen ist und demnach Pränataldiagnostik überhaupt und in welchem Ausmaß angeboten oder sogar empfohlen werden soll. Je nach Arzt oder Ärztin kann eine solche Zuordnung durch „Zustimmung zu der Maßnahme, über eine Engstellung der Indikation bis hin zu einer Ausweitung oder völligen Aufgabe jeglicher Steuerung durch den Arzt“ (a.a.O.) stark variieren. Im Folgenden sind die häufigsten Indikationsstellungen kurz skizziert.

Die heute häufigste Indikation für die Inanspruchnahme von invasiven pränataldiagnostischen Verfahren ist das *erhöhte mütterliche Alter*, da sich die Wahrscheinlichkeit, dass das erwartete Kind eine chromosomale Veränderung (vor allem das Down-Syndrom) aufweist, bei Frauen über 35 signifikant erhöht (a.a.O.). Dadurch hat sich diese Altersgruppe zur Hauptzielgruppe der invasiven Pränataldiagnostik entwickelt. Die Altersindikation stellt mit 78% (Willenbring 1999, 23) die häufigste Indikation für den Einsatz pränataler Diagnostik dar – Holzgreve u. a. (1995, 101) sprechen in ihrer Studie sogar von einem Anteil von 82%. Nahezu die Hälfte aller Schwangeren über 35 nimmt Pränataldiagnostik in Anspruch (Willenbring 1999, 23).

Obwohl in diesem Alter die Wahrscheinlichkeit, ein Kind mit einer Chromosomen-Abweichung zu bekommen, erhöht ist, wurden 1994 trotzdem 80% der mit Down-Syndrom geborenen Kinder von Frauen unter 35 auf die Welt gebracht (Riedl 1994a, 132). Dies hängt einerseits damit zusammen, dass der Anteil der Schwangeren über 35 an den gesamten Schwangerschaften damals lediglich 5% ausmachte (a.a.O.), andererseits lässt sich auch ein Zusammenhang mit der in diesem Alter praktizierten dichteren Kontrolle der Schwangerschaft vermuten, wodurch es häufiger zur Verhinderung der Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom kommt. Hier muss aber erwähnt werden, dass der Anteil der

Schwangeren über 35 Jahren seither stetig ansteigt (Lenhard 2003, 166), was bedeutet, dass auch die Auftretenswahrscheinlichkeit des Down-Syndroms zunimmt. Trotzdem sinkt der Anteil der Kinder mit Down-Syndrom an Sonderschulen. Lenhard (a.a.O., 173) berichtet von einem Rückgang der an deutschen Förderschulen unterrichteten Schüler mit Down-Syndrom von 25,1% zu Beginn der 70er Jahre auf 15,3% im Jahr 2003. Dieser Rückgang ist laut Lenhard nicht allein auf die verstärkte integrative Beschulung zurückzuführen, sondern vor allem auch auf den in Deutschland äußerst progressiven Einsatz von Pränataldiagnostik. Eine Schwangerschaft bei einer Frau über 35 Jahren wird automatisch als „Risikoschwangerschaft“⁶ eingestuft.

Auffällige Befunde bei vorangegangenen nicht-invasiven Untersuchungen stellen eine weitere Indikationsstellung für den Einsatz invasiver pränataldiagnostischer Mittel dar. Nicht-invasive Verfahren können bisher nur Berechnungen der Wahrscheinlichkeit und Hinweise auf das Vorhandensein einer Fehlbildung, Behinderung oder Krankheit liefern. Welche das sind, wird in Kapitel 1.2.1 näher erörtert. Nach einer festgestellten erhöhten Wahrscheinlichkeit, ein Kind mit einer Behinderung zu bekommen, ist ein Einsatz von invasiver Diagnostik zur exakten Abklärung angezeigt.

Immer mehr Bedeutung gewinnt aber vor allem die *psychologische Indikation*. Frauen, die keine der oben genannten erhöhten Risiken aufweisen, scheinen zunehmend verunsichert und beunruhigt über den Zustand ihres ungeborenen Kindes zu sein (Braun 2006b, 3). Dazu kommt auch noch die oft vertretene Einstellung, dass die Geburt eines Kindes mit einer Behinderung nicht mehr notwendig, da vermeidbar sei. Diese beiden Faktoren werden zu einer Indikation für invasive Diagnostik, da man davon ausgeht, dass übersteigerte Ängste der Mutter die Schwangerschaft erheblich beeinflussen können (Willenbring 1999, 23).

Wenn ein Paar bereits ein Kind mit einer Behinderung geboren hat, wird ihm zumeist zur Durchführung einer Pränataldiagnostik geraten. Die *Wiederholungswahrscheinlichkeit* ist nach der Geburt eines Kindes mit einer Chromosomenveränderung höher, als bei einer vorangegangenen Geburt eines Kindes ohne eine derartige Veränderung (Willenbring 1999, 23). Auch bei Vorliegen oder der Vermutung einer Erbkrankheit in der Partnerschaft oder der Verwandtschaft des Elternpaares gilt die Wahrscheinlichkeit, dass diese erneut auftritt,

⁶ Weiters gelten Schwangerschaften bei mehr als einem vorangegangenen Schwangerschaftsabbruch, einem Kaiserschnitt bei der letzten Geburt oder einer Erkrankung der Schwangeren an Diabetes mellitus automatisch als Risikoschwangerschaften. Bei Plazentainsuffizienz (mangelnde Funktion des Mutterkuchens), einer Lage-Anomalie oder bei vorzeitigen Wehen, fällt die betreffende Schwangerschaft auch in diese Kategorie. Darüber hinaus werden aber auch Schwangerschaften als risikohaft eingestuft, bei denen nicht näher spezifiziert wird, worin das angebliche Risiko besteht (Lenhard u.a. 2003, 166).

als erhöht (Strachota 2002, 290). Auch bereits *vorangegangenen Fehlgeburten* oder wenn die Frau während der Schwangerschaft *schädlichen Einflüssen* (Röntgenstrahlen, Chemotherapie, radioaktiver Strahlung, Medikamenteneinnahme etc.) ausgesetzt war, können den Einsatz von pränatalen Diagnosemethoden indizieren (Riedl 1994a, 127).

Allgemein bleibt festzuhalten, dass der Anteil von so genannten „Risikoschwangerschaften“ seit 1987 bis 2002 in Bayern von 55% auf 65% anstieg (Lenhard 2003, 166). (Das sind immerhin fast zwei Drittel aller Schwangerschaften!) Ein ähnlicher Anstieg lässt sich auch in Österreich vermuten. Diese Zunahme der als Risikozustand eingestuften Schwangerschaften spiegelt sich im Anstieg der Inanspruchnahme von invasiven pränatalen Untersuchungen wieder. In Bayern stieg der Anteil der Schwangerschaften, bei welchen eine Amniozentese (bis zur 22. Schwangerschaftswoche) oder eine Chorionzottenbiopsie durchgeführt wurde, im selben Zeitraum von 3,4% auf 9,6% (a.a.O., 167). Das heißt, dass im Jahr 2002 fast 10% aller Schwangeren in Bayern eine Chorionzottenbiopsie oder eine Amniozentese durchführen ließen!

1.2 Methoden der Pränataldiagnostik

Im Folgenden werden die Verfahren der Pränataldiagnostik näher beschrieben, wobei die jeweiligen Hinweise auf das eventuelle Vorliegen eines Down-Syndroms, die das betreffende Verfahren liefern kann, herausgearbeitet werden.

1.2.1 Nicht-invasive Untersuchungen

Unter nicht invasiven Verfahren der Pränataldiagnostik versteht man jene, die nicht in den Mutterleib eindringen, also ohne chirurgischen Eingriff in den Körper der Frau erfolgen (Strachota 2006, 13). Aus diesem Grund gelten diese Verfahren als weniger risikoreich: Das Risiko einer Fehlgeburt wird durch diese Verfahren nicht erhöht.

Zu den nicht-invasiven Verfahren zählen der Ultraschall und Untersuchungen des mütterlichen Blutes.

Der *Ultraschall* gehört zu den bildgebenden Verfahren. Durch Schwingungen mit einer Frequenz von mehr als 20 Kilohertz, welche von den verschiedenen Organen (die eine unterschiedliche Dichte aufweisen) unterschiedlich reflektiert werden, können Körperstrukturen sichtbar gemacht werden (Pschyrembel 1998, 1592). Dieses Verfahren

wird sowohl zur Feststellung der Schwangerschaft, als auch später als Routineuntersuchung unter anderem zum Nachweis von Kindsbewegungen und kindlichen Herzaktionen, zur Bestimmung der Fruchtwassermenge und der Größe des Kindes, zur genauen Lagebestimmung von der Plazenta und zur Mehrlingsdiagnostik eingesetzt (a.a.O.). Durch eine Ultraschalldiagnostik können 90% der pränatal diagnostizierbaren Anomalien erfasst werden (Willenbring 1999, 23).

Die *Nackenfaltenmessung* kann in der 10. bis 14. Schwangerschaftswoche durchgeführt werden. In dieser Periode zeigen sich bei Embryonen mit Chromosomenstörung häufig so genannte Nackenödeme. Ein Nackenödem ist eine Schwellung bzw. Verdickung der Nackenfalte, die durch Ansammlung von Flüssigkeit entstehen kann (Strachota 2006, 14). Diese Verdickung der Nackenfalte kann via Ultraschall festgestellt werden und (in Kombination mit einer erhöhten Fruchtwassermenge) einen Hinweis auf das Vorliegen einer Chromosomenveränderung darstellen. Eine verdickte Nackenfalte kann allerdings auch bei Embryonen ohne genetische Abweichung auftreten und das richtige Erkennen dieser Anzeichen erfordert ein hohes Maß an Übung und Erfahrung seitens der DiagnostikerInnen (Strachota 2002, 286). Ein auffälliges Ergebnis der Nackenfaltenmessung kann also lediglich als *Hinweis* auf eine eventuelle Gen-Veränderung gedeutet werden, welchen es näher zu überprüfen gilt. Wurde bei der Nackenfaltenmessung eine Auffälligkeit festgestellt, zieht das in den meisten Fällen andere, invasive Untersuchungen nach sich.

In der 18. bis 22. Schwangerschaftswoche wird im österreichischen Mutterkindpass das so genannte *Organscreening* empfohlen (a.a.O., 15). Hierbei geht es darum, via Ultraschall Nachweise von sichtbaren Abweichungen der Körperform und Organstrukturen (Herzfehler, Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte, Fehlbildungen oder Fehlen von Organen etc.) zu finden. Dadurch können sogar Hinweise auf genetische Abweichungen gefunden werden, da bestimmte Fehlbildungen gehäuft in Kombination mit bestimmten Behinderungen auftreten. Im Falle des Down-Syndroms kommt es beispielsweise zu einem gehäuften Auftreten von Herzfehlern und Fehlbildungen des Magen-Darm-Traktes (vgl. 4.2).

In der 30. bis 34. Schwangerschaftswoche wird eine weitere Ultraschalluntersuchung empfohlen, welche vor allem dazu dienen soll, das Wachstum des Kindes, die Kindslage, die Fruchtwassermenge und den Sitz der Plazenta zu kontrollieren. Durch die Kontrolle des Wachstums des Kindes können unter anderem Rückschlüsse darauf gezogen werden, ob das Kind noch ausreichend durch die Plazenta versorgt wird (Strachota 2006, 16).

Der *Dopplerultraschall* ist eine Untersuchungsmethode, die die Strömungsgeschwindigkeit des Blutes in den Gefäßen des Kindes misst. So kann festgestellt werden, ob das Kind von der Plazenta ausreichend mit Sauerstoff und Nährstoffen versorgt wird. Diese Technik kann nach der 20. Schwangerschaftswoche z.B. bei Wachstumsstörungen oder Verdacht auf Herzfehler beim Kind und auch bei Zuckerkrankheit oder Bluthochdruck der Mutter zum Einsatz kommen (a.a.O.). Dadurch wird die Berechnung des optimalen Geburtstermins ermöglicht, bei dem das Kind möglichst lange im Mutterleib bleiben kann und dennoch immer ausreichend versorgt wird.

Auch durch *Untersuchungen des mütterlichen Blutes* können Hinweise auf etwaige Erkrankungen oder Behinderungen des Ungeborenen gewonnen werden. Die Untersuchung des mütterlichen Blutes auf *Alpha-1-Fetoprotein* (AFP) kann in der 14. bis 16. Schwangerschaftswoche vorgenommen werden. Ein zu niedriger AFP-Wert kann einen Hinweis auf das Vorliegen einer Chromosomenstörung beim Kind (vor allem dem Down-Syndrom) geben, aber auch eine Stoffwechselstörung der Mutter zur Ursache haben. Eine Erhöhung des AFP-Wertes kann wiederum auf einen Neuralrohrdefekt bzw. auf Vorliegen eines Anencephalus⁷ hinweisen (Theile 1998, 41).

Der *Triple-Test* wird zumeist in der 16. Schwangerschaftswoche durchgeführt. Durch eine Messung der Konzentration der beiden Schwangerschaftshormone beta-HCG (Human Chorion Gonadotropin) und Oestriol im Blut der schwangeren Frau und dem oben erwähnten AFP wird in Abhängigkeit vom Alter der betroffenen Frau und des Schwangerschaftsalters ein Quotient errechnet, der mit dem so genannten Altersrisiko für das Down-Syndrom verglichen wird (Strachota 2006, 17). Dadurch kann die individuelle Wahrscheinlichkeit, dass das Kind eine chromosomale Anomalie aufweist (wobei es hier auch wieder vor allem um das Down-Syndrom geht), berechnet werden (Theile 1998, 41). Das Ergebnis liegt zumeist nach einer Woche vor, wobei die Falschpositiv-Rate von 7,2% bis 33,5% sehr hoch ist (Baldus 2006, 31).

Vor allem für junge Frauen, die vom Alter her keine medizinisch begründete Indikation aufweisen, die aber trotzdem eine Untersuchung des Ungeborenen auf eine Behinderung hin wünschen, scheint dieses Verfahren ein risikoloser Weg zur Abklärung zu sein. Es

⁷ Unter Neuralrohrdefekt versteht man das unvollständige Schließen des Neuralrohres (aus dem später Rückenmark und Gehirn entstehen) in der frühen Entwicklung des Embryos. Anencephalie ist eine Form eines Neuralrohrdefekts. Hierbei ist der Neuralrohrschluss in der Gehirnregion fehlerhaft. Als Folge kommt es zu Fehlen des Schädeldachs und Fehlen bzw. Veränderungen wesentlicher Teile des Gehirns (Pschyrembel 1994, 66). Kinder mit Anencephalie werden meist tot geboren bzw. sterben in den ersten Lebenstagen (Strachota 2006, 18)

muss aber auch hier betont werden, dass ähnlich wie bei der Nackenfaltenmessung durch den Triple-Test und durch die Untersuchung des AFP-Wertes lediglich Hinweise auf das Bestehen einer Chromosomenabweichung gefunden und Wahrscheinlichkeiten errechnet werden können. Außerdem liefert dieser Test nicht selten falsch positive Ergebnisse (also Ergebnisse die auf eine Behinderung hinweisen obwohl eine solche gar nicht besteht), welche unter anderem auf einem falsch berechneten Schwangerschaftsalter beruhen können (Strachota 2006, 18f). Es ist also auch in diesem Fall notwendig, wenn eine erhöhte Wahrscheinlichkeit bzw. Hinweise auf das Vorliegen einer Behinderung diagnostiziert werden, weiterführende invasive Untersuchungen vorzunehmen, um Gewissheit zu erhalten.

Der Triple Test ist heute weitgehend von *Combined-Test* abgelöst worden. Dieser kann bereits zu einem früheren Zeitpunkt, nämlich in der 10. bis 14. Schwangerschaftswoche durchgeführt werden und liefert innerhalb weniger Tage Ergebnisse. Bei diesem Verfahren wird aus den Ergebnissen der Nackenfaltenmessung, der Bestimmung zweier Hormone im mütterlichen Blut und dem mütterlichen Alter ein Quotient errechnet, welcher die Wahrscheinlichkeit für eine chromosomale Veränderung beim Ungeborenen angibt (a.a.O., 16f).

Die bisher genannten Untersuchungen liefern keinen tatsächlichen Nachweis oder Ausschluss einer Behinderung, sondern können lediglich als Entscheidungshilfe für die werdenden Eltern gewertet werden, ob sie invasive Untersuchungen zur exakten Diagnostik vornehmen lassen wollen oder nicht.

1.2.2 Invasive Untersuchungen

Unter invasiven pränatalen Untersuchungen versteht man jene, für die ein Eingriff in den Körper der Schwangeren notwendig ist. Diese Untersuchungen gelten als risikobehaftet, da es infolge von möglichen Infektionen, Verletzungen, des Verlusts von Fruchtwasser, von Blutungen oder auch von verfrühten Wehen in ca. 1% der Fälle zu einer durch die invasive Untersuchung ausgelösten Fehlgeburt kommen kann (Theile 1998, 42). Das Fehlgeburten-Risiko hängt dabei von der Art der Untersuchung ab und ist unterschiedlich hoch. Die invasiven Untersuchungsmethoden können jene Fehlbildungen, Krankheiten und Behinderungen, nach denen gezielt gesucht wird, (relativ) sicher nachweisen oder

ausschließen. Sie können den durch nicht-invasive Verfahren entstandenen Verdacht bestätigen oder zurückweisen.

Invasive Methoden haben gemeinsam, dass es darum geht, genetisches Material des Fötus zu extrahieren und dieses auf spezifischen Mutationen hin zu untersuchen. Dies geschieht entweder durch Chromosomenanalysen oder durch Enzymbestimmungen, je nachdem nach welcher Abweichung gesucht wird (Schroeder-Kurth 1998, 47). Da dem Down-Syndrom eine Chromosomenveränderung zugrunde liegt (siehe Kapitel 4.1), kann ein Vorliegen desselben durch alle derartigen genetischen Untersuchungen festgestellt oder ausgeschlossen werden.

Die *Chorionzottenbiopsie* (Eihautentnahme) kann bereits ab der siebten Schwangerschaftswoche durchgeführt werden (a.a.O.). Hierbei ist jedoch zu beachten, dass das Risiko von Missbildungen der Extremitäten des Ungeborenen bei einer frühen Chorionzottenbiopsie erhöht ist und daher eine Durchführung derselben erst nach einer Schwangerschaftsdauer von 9,5 Wochen anzuraten ist (Strachota 2002, 289). Dabei gibt es zwei unterschiedliche Arten der Zellentnahme: Bei der transzervikalen Zellentnahme wird durch einen Plastikkatheter, der durch den Gebärmutterhals (Zervix) an die Plazenta (Mutterkuchen) heran geschoben wird, Zottengewebe abgesaugt. Dieses wird sofort auf das Vorhandensein von Chorionzotten kontrolliert und der Vorgang nötigenfalls wiederholt (a.a.O., 288). Das Risiko, durch diesen Eingriff eine Fehlgeburt auszulösen, liegt hierbei bei 2-4%, weshalb die weniger risikoreiche transabdominale Entnahme (1-2% Fehlgeburtenrate) zumeist bevorzugt wird (Schroeder-Kurth 1998, 47). Hierbei wird durch die Bauchdecke der Frau mit einer dünnen Punktionsnadel Zottengewebe entnommen (Theile 1998, 43). Beide Entnahmeverfahren werden unter Ultraschallsicht durchgeführt.

Durch die Entnahme des Zottengewebes werden viele vitale und teilungsfähige embryonale Zellen gewonnen, anhand derer sich die Chromosomen des Kindes analysieren lassen. Darüber hinaus können die kultivierten Zellen auch molekulargenetisch auf entsprechende Einzelgenveränderungen hin untersucht werden, was vor allem bei entsprechend vorbelasteten Familien zum Tragen kommt (a.a.O.). Durch dieses Verfahren sind Chromosomen-Veränderungen mit einer 99%igen Sicherheit diagnostizierbar (Strachota 2006, 20). Darüber hinaus sind molekularbiologische und biochemische Untersuchungen des gewonnenen Zellmaterials möglich, wodurch bestimmte Stoffwechselerkrankungen und Erbkrankheiten festgestellt werden können (a.a.O.).

Ein Ergebnis liegt bei Durchführung einer Chorionzottenbiopsie innerhalb von ein bis acht Tagen vor, was bedeutet, dass bei einem frühzeitigen Ergebnis ein

Schwangerschaftsabbruch noch vor der 12. Schwangerschaftswoche durch eine für die Frau risikoärmeren Absaugung des Embryos samt Fruchtsack möglich ist (Strachota 2002, 288).

Eine *Amniozentese* (Fruchtwasserpunktion) wird zumeist zwischen der 13. und 18.⁸ Schwangerschaftswoche durchgeführt. Das Abortrisiko beträgt hierbei auch ca. 1% (Schroeder-Kurth 1998, 47). Wichtig ist zur Minimierung des Fehlgeburten-Risikos, vor der Durchführung der erforderlichen Punktion die Lage der Plazenta und des Kindes im Mutterleib genau zu bestimmen, um Verletzungen des Fötus, der Plazenta und von Nabelschnurgefäßen zu vermeiden (Pschyrembel 1994, 55). Zur Entnahme der Amnionflüssigkeit (Fruchtwasser) wird die Fruchtblase punktiert. Das kann entweder durch Punktion der Bauchdecke oder durch die hintere Scheidenhöhle geschehen (a.a.O.). Es werden 15-30 ml Fruchtwasser entnommen, welche vitale Amniozyten (im Fruchtwasser vorhandene Zellen des Fötus) enthalten. Diese werden vermehrt und können dann zytogenetisch, biochemisch und genanalytisch untersucht werden (Schroeder-Kurth 1998, 47). Neben Chromosomen-Veränderungen (z.B. Down-Syndrom, Trisomie 13, 18) können auch Neuralrohrdefekte und bestimmte Stoffwechselerkrankungen oder Erbkrankheiten mit speziellen molekularbiologischen und biochemischen Untersuchungen festgestellt werden (Strachota 2006, 21). Die Wartezeit auf die Ergebnisse beträgt durchschnittlich zwei bis drei Wochen, was einen erheblichen Nachteil dieser Methode ausmacht, da eine derartig lange Wartezeit auf ein Ergebnis eine enorme Belastungssituation für werdende Eltern darstellt, wie in einigen Studien dargestellt werden konnte (Baldus 2006, Nippert 1994, Katz Rothman 1989). Darüber hinaus bedeutet eine längere Wartezeit auch, dass ein etwaiger Schwangerschaftsabbruch in ein späteres Schwangerschaftsstadium fällt. Welche Probleme das mit sich bringen kann, wird im Kapitel 1.4 erörtert.

Durch eine Amniozentese können numerische und strukturelle Chromosomen-Anomalien, Störungen des Neuralrohrschlusses, bestimmte angeborene Muskel- und Stoffwechselerkrankungen und einige schwere innere Fehlbildungen festgestellt werden (Verein Ganzheitliche Beratung 1995, 29). Das Down-Syndrom ist dabei die häufigste diagnostizierte Chromosomen-Anomalie (Willenbring 1999, 27).

⁸ Hierzu gibt es von verschiedenen AutorInnen abweichende Angaben, zum Beispiel kann nach Willenbring (1999, 25) eine Amniozentese erst ab der 15. Schwangerschaftswoche eingesetzt werden.

Weitere invasive Verfahren, welche erst in der zweiten Hälfte der Schwangerschaft durchgeführt werden können, sind die *Plazentazentese* (Punktion des Mutterkuchens) und die *Cordozentese* (Blutentnahme aus der Nabelschnur). Auch sie dienen der Gewinnung von kindlichem Genmaterial zur Durchführung einer Chromosomen-Analyse. Durch die Cordozentese kann darüber hinaus noch eine vermutete Erkrankung des Embryos (z.B.: Röteln) nachgewiesen oder ausgeschlossen werden (Theile 1998, 45).

Die *Fetoskopie* (Fruchtspiegelung) dient heute nur noch zur Entnahme von fetalen Hautproben, wenn der Verdacht auf eine schwerste erbliche Hautkrankheit besteht. Diese Untersuchung wird einerseits wegen des späten möglichen Zeitpunkts (ca. 22. Schwangerschaftswoche) und der strikten Voraussetzungen zur Durchführung einer solchen (Klärung des Erbgangs in der Familie, hohes Wiederholungsrisiko, fehlende Heilungsmöglichkeiten und elektronenoptische Erfassbarkeit in der fetalen Haut) nur in seltenen Fällen durchgeführt (a.a.O.).

Die drei letztgenannten pränataldiagnostischen Methoden bringen dieselbe Problematik mit sich wie eine Amniozentese: Die Untersuchungen können erst zu einem sehr fortgeschrittenen Zeitpunkt der Schwangerschaft durchgeführt werden und bringen bei einem positiven Befund und im Falle eines von den Eltern gewünschten Schwangerschaftsabbruchs oft ungeahnte Probleme mit sich (siehe Kapitel 1.4).

Die *FISH-Technik* (Fluoreszenz-In Situ-Hybridisierung) stellt eine neue Methode dar, die ursprünglich an aus dem Blut der Mutter gewonnenen fetalen Zellen angewandt werden sollte, also als nicht-invasives Diagnoseverfahren gedacht war (Strachota 2002, 289). Da die Gewinnung der fetalen Zellen aus dem Blut der Mutter jedoch (noch) nicht in ausreichendem Maße gelingt, wird die FISH-Technik als Schnellverfahren für die Analyse von Zellmaterial genutzt, welches durch eine Amniozentese oder eine Chorionzottenbiopsie invasiv gewonnen wurde. Dabei werden Zellkerne von nicht kultivierten Amnionzellen verwendet, um die Zahl der Chromosomen 21, 18 und 13 sowie die der Geschlechtschromosomen zu bestimmen. Strukturelle Abweichungen oder andere numerische Abweichungen als solche der genannten Chromosomen können nicht erkannt werden. Durch den Einsatz der FISH-Technik kann also nur eine erhöhte Wahrscheinlichkeit auf eine numerische Abweichung bei den Chromosomen 21, 18, 13 oder der Geschlechtschromosomen festgestellt werden. Da 10% der pathologischen Chromosomenbefunde aus Fruchtwasserproben (nach vorangegangener Altersindikation oder einem Hinweis durch den Triple-Test) mit der FISH-Analyse nicht diagnostizierbar

sind, wird diese immer nur in Kombination mit einer kompletten Chromosomenanalyse angeboten (Institut für Humangenetik 2006, [1f]).

Der Vorteil dieser Methode besteht laut dem Institut für Klinische Genetik und Zytologie Nordrhein ([2008], [1]) darin, dass Ergebnisse der FISH-Analyse bereits innerhalb von zwei bis drei Tagen vorliegen und die oben genannten chromosomalen Abweichungen mit einer Wahrscheinlichkeit von 99% ausgeschlossen (oder nachgewiesen) werden können. Lange Wartezeiten und die dadurch entstehende Belastung der Eltern würden entfallen, da der Schnelltest 90% aller Chromosomenabweichungen mit relativ hoher Wahrscheinlichkeit ausschließen (bzw. bestätigen) kann. Für ein gesichertes Ergebnis bleibt aber weiterhin das Ergebnis der klassischen Chromosomenanalyse abzuwarten.

Ein Schwangerschaftsabbruch, wie er zumeist nach einem positiven pränataldiagnostischen Befund vorgenommen wird, sollte nach einem FISH-Test aufgrund von gehäuften falsch-positiven⁹ Ergebnissen nicht vorgenommen werden, das empfiehlt zumindest das Institut für Klinische Genetik und Zytologie Nordrhein ([2008], [1]). Das Ergebnis muss, wie gesagt, erst durch eine komplette Chromosomenanalyse bestätigt werden und wird daher zumeist auch nur in Kombination mit einer solchen angeboten (Institut für Humangenetik 2006, [2]).

1.2.3 Neue, in Entwicklung stehende Technologien

Große Hoffnung wird in die *Gewinnung von fetalem Gewebe aus dem mütterlichen Blut* gesetzt. Dabei geht es einerseits um die Gewinnung von fetalen Zellen und andererseits um die Extrahierung von zellfreier fetaler DNA (Lapaire u.a. 2005, 272ff). Außerdem ist es bereits gelungen, fetale RNA aus dem mütterlichen Blut zu extrahieren (a.a.O., 272), wovon man sich weitere Möglichkeiten zur nicht-invasiven Feststellung von chromosomalen Veränderungen erhofft. Dadurch könnte das relativ niedrige Risiko von nicht-invasiven Methoden gewahrt und dennoch eine Diagnosegenauigkeit erreicht werden, wie sie bisher nur durch invasive Methoden gewährleistet ist. Laut einer Studie von Steven Quake und Kollegen könnte ein Bluttest bei der werdenden Mutter schon frühzeitig (um die 14. Schwangerschaftswoche) das Vorliegen eines Down-Syndroms beim ungeborenen Kind feststellen (o.A. 2008, [1]). Da dieser Bluttest, mit Kosten von ca. 700 Dollar pro untersuchter Blutprobe, vergleichsweise billig ist, hoffen die Autoren der Studie, dass sich der Test bald flächendeckend durchsetzt (Zens 2008, [2]).

⁹ Falsch-positiv bedeutet, dass eine chromosomale Abweichung diagnostiziert wurde, obwohl sie gar nicht vorliegt.

Mit Hilfe von *fetalen Zellen* im mütterlichen Blut sollen in Zukunft durch den Einsatz der FISH-Methode (siehe oben) und anderer Techniken, die erst in Entwicklung stehen und noch eine relativ hohe Diagnose- Ungenauigkeit aufweisen, schnelle, risikolose und exakte Ergebnisse möglich sein. Diese Variante der nicht-invasiven Pränataldiagnostik ist aber noch relativ unausgereift und eignet sich aufgrund oben genannter Probleme und aufgrund von „Schwierigkeiten in der Zellanreicherung, verbunden mit hohen Kosten und zeitbeanspruchenden Teilschritten, sowie fehlender spezifischer Marker“ noch nicht zur routinemäßigen Anwendung (Lapaire u. a. 2005, 273).

Eine frühzeitige Erkennung von Risikoschwangerschaften erhofft man sich durch die Bestimmung des Anteils der *zellfreien fetalen DNA* im mütterlichen Blut. Eine Erhöhung dieses Anteils scheint auf das Vorliegen einer Trisomie hinzuweisen und auch geschlechtsspezifische Veränderungen können anhand der DNA nachgewiesen werden (a.a.O., 274). Doch auch diese Methode befindet sich erst in der Entwicklung.

1.3 Diagnostizierbare genetische Störungen und Fehlbildungen

Insgesamt 4% aller Neugeborenen sind von einer genetisch (mit-)bedingten Erkrankung, Fehlbildung oder Behinderung betroffen (Willenbring 1999, 28). Dabei werden sowohl lebensbedrohende Veränderungen als auch solche, die nur zu einer geringen Beeinträchtigung der Lebensqualität führen, erfasst.

Bei *angeborenen Fehlbildungen* sind die Ursachen zumeist unbekannt. Sie werden überwiegend mittels Ultraschall festgestellt. Die meisten diagnostizierten Fehlbildungen, welche den cerebralen Bereich betreffen, sind: Anencephalus (Schädeldecke ist nicht geschlossen, Teile des Gehirns fehlen), Hydrocephalus (Wasserkopf) und Spina bifida (offener Rücken). Weiters können Fehlbildungen von Organen (z.B. Herz), Gliedmaßen und des Darmtrakts sowie auch Zysten und Tumore diagnostiziert werden (a.a.O.).

Etwa 5% der *monogenen Erkrankungen* können pränatal festgestellt werden (z.B. Hämophilie (Blutgerinnungsstörung)). Diese sind aber meist nur mit sehr aufwendigen, gezielten Tests diagnostizierbar, weshalb eine derartige genetische Analyse nur durchgeführt wird, wenn die Eltern bereits ein betroffenes Kind haben bzw. wenn die Krankheit in der Familie schon einmal aufgetreten ist (a.a.O.).

Weiters können Chromosomenabweichungen festgestellt werden. Ca. 20% aller Befruchtungen sind von einer Chromosomenveränderung betroffen (Schüler 1993, 15), da

es aber bei den meisten Fällen zu einem Spontanabort kommt, weisen nur ca. 0,5% der Neugeborenen eine Chromosomen-Veränderung auf.

Man unterscheidet zwischen numerischen und strukturellen Abweichungen. Strukturelle Anomalien sind relativ selten. Es handelt sich hierbei um Veränderungen der Struktur eines oder mehrerer Chromosomen, die entstehen, wenn einzelne Chromosomen auseinander brechen und sich neu (an anderer Stelle) wieder zusammenfügen. Die häufigste derartige Veränderung stellt die Robertsonsche Translokation dar, welche aus einer Fusion der Chromosomen 13 und 14 besteht (Schüler 1993,21).

Schwerwiegender als numerische Veränderungen der Geschlechtschromosomen (z.B. Turner-Syndrom) sind numerische Veränderungen der Autosome¹⁰. Kinder, welche eine derartige Veränderung aufweisen, sind zumeist nicht lebensfähig. Ausnahmen stellen die Trisomie 13, 18 und 21 (Down-Syndrom) dar, wobei die Lebenserwartung von Kindern mit einer Trisomie 13 oder 18 bei nur etwa einem Jahr liegt (Willenbring 1999, 29).

1.4 Therapie und Schwangerschaftsabbruch

Idealerweise sollte nach einem positiven pränataldiagnostischen Befund nach dem medizinischen Prinzip „auf Diagnose erfolgt Therapie“, eine Therapie zur Lebenserhaltung bzw. Heilung des Ungeborenen durchgeführt werden. Doch die Schere zwischen pränatal feststellbaren Fehlbildungen, Erkrankungen und Behinderungen und der tatsächlich möglichen Therapie klafft weit auseinander.

Vor allem im Bereich der organischen Fehlbildungen und bei fetalen Tumoren können durch *operative Eingriffe* vor und nach der Geburt oder durch einen geplanten Kaiserschnitt (etwa bei Herzfehlern) die Überlebens- und Heilungschancen für das Kind gesteigert werden (Hepp 1998, 52f). Auch durch die *Gabe von Medikamenten* an die Mutter oder mittels Injektion in die Fruchthöhle oder in das Ungeborene selbst und durch Bluttransfusionen für das Kind können bei einzelnen Krankheitsbildern Verbesserungen erzielt werden (a.a.O.). Unklar scheinen jedoch die Auswirkungen einer Operation des Ungeborenen auf die spätere psychische Entwicklung des Kindes. Bereits 1994 forderte ein Ärzteteam eine routinemäßige Schmerzausschaltung bei pränatalen Eingriffen und Abtreibungen, indem man dem Fötus schmerzstillende Mittel verabreicht (The Lancet 1994, 230f), doch bis heute ist ein derartiges Vorgehen noch nicht Usus.

¹⁰ Das sind jene Chromosomen, welche nicht die Geschlechtschromosomen sind.

Die *Gentherapie* befindet sich noch in Entwicklung und kommt bei pränatal diagnostizierten Genveränderungen nur äußerst selten zum Einsatz. Die Vorteile einer Gentherapie wären laut Hepp (1998, 53): „der Zugang zu Stammzellen, die günstige Immunlage und der frühestmögliche Therapiebeginn“. Durch eine Gentherapie wird direkt in das menschliche Erbgut eingegriffen. Durch den Einsatz einer (in Österreich verbotenen) *Keimbahntherapie* werden die künstlich herbeigeführten Veränderungen auch an die Nachkommen weitergegeben (Burkert-Dottolo & Peter, 2001, 36), wohingegen die *somatische Therapie* sich auf die Körperzellen der behandelten Person beschränkt (Strachota 2002, 292). Hepp (1998, 53) betont aber, dass auch die somatische Therapie hinsichtlich ihres Erfolges und möglicher Folgen für die Keimbahn des Ungeborenen nur sehr schwer abzuschätzen ist.

Die meisten durch Pränataldiagnostik entdeckten Fehlbildungen und Behinderungen (so auch das Down-Syndrom) können aber durch die oben genannten Therapien nicht behoben bzw. geheilt werden, weshalb zumeist ein Schwangerschaftsabbruch als „Therapie“ angeboten wird (Riedl 1994b, 212). Schroeder-Kurth (1988, 182) formuliert direkter: „Pränataldiagnostik geschieht üblicherweise mit der Absicht, das kranke Kind zu identifizieren, um es ‚rechtzeitig‘ ... abtreiben zu können“. Und auch Strachota (2002, 292) führt aus:

„Medizinisch-therapeutische Maßnahmen werden in der Regel nicht eingeleitet, um diagnostizierbare oder bereits diagnostizierte Krankheiten und Behinderungen zu behandeln, sondern in der Absicht der Verhinderung von Krankheit und Behinderung bzw. der Vermeidung von Leid. Die Vermeidung von Leid, die in der Verhinderung von Behinderung gesehen wird, besteht de facto in der Verhinderung der Geburt von Menschen mit Behinderung.“

Zumeist wird also bei einem positiven pränatalen Befund, also bei festgestellten nicht-therapierbaren Fehlbildungen, Krankheiten oder Behinderungen ein *Schwangerschaftsabbruch* vorgenommen. Prinzipiell ist in Österreich ein Schwangerschaftsabbruch innerhalb der ersten drei Schwangerschaftsmonate straffrei, solange er von einer Ärztin oder einem Arzt vorgenommen wird (Schlag 1994, 188). Darüber hinaus gibt es Regelungen, die einen Abbruch bis zur Geburt des Kindes erlauben:

„...wenn der Schwangerschaftsabbruch zur Abwendung einer nicht anders abwendbaren ernststen Gefahr für das Leben oder eines schweren Schadens für die körperliche oder seelische Gesundheit der Schwangeren erforderlich ist oder eine ernste Gefahr besteht, dass das Kind geistig oder körperlich schwer geschädigt sein werde, oder die Schwangere zur Zeit der Schwängerung unmündig gewesen ist und in allen diesen Fällen der Abbruch von einem Arzt vorgenommen wird...“ (ÖStGB § 97(1) Abs. 2).

Die Fristenregelung ist im Zusammenhang damit zu sehen, dass in den ersten drei Monaten der Schwangerschaft ein Abbruch noch medikamentös oder, nach Erweiterung der Gebärmutter, instrumentell mittels Ausschabung oder Absaugung durchgeführt werden kann (Beck u.a. 1998, 265). Ein späterer Abbruch (nach der 12. bis 13. Schwangerschaftswoche) wird zumeist durch die Anwendung von stark wehenfördernden Mitteln durchgeführt (a.a.O.). Ein solches Vorgehen bedeutet, dass die Geburt künstlich eingeleitet wird, wobei in der Regel, bei einem Abbruch vor der 24. Schwangerschaftswoche, das Kind stirbt und sozusagen „zu Tode geboren“ wird (Schindele 1989, 99). Besonders brisant ist ein solcher Abbruch, da ein Überleben von Frühgeborenen ab der 24. Schwangerschaftswoche möglich ist, durch einen späten Schwangerschaftsabbruch also ein auch außerhalb des Mutterleibs lebensfähiges Kind getötet werden soll (Willenbring 1999, 33). Den meisten Frauen ist aber nicht klar, wie erstens ein später Schwangerschaftsabbruch durchgeführt wird und dass zweitens in manchen Fällen der Fötus die eingeleitete Geburt überleben kann (Schindele 1994, 86). Da eine derartige Situation – wenn ein unerwünschtes Kind überlebt – sowohl die Eltern als auch das medizinische Personal in eine extrem unangenehme Situation bringt, wird manchmal versucht, das Kind schon im Mutterleib zu töten. Hierbei spricht man von Fetozid (Strachota 2002, 304). Die häufigste Tötungsmethode ist dabei die Injektion einer Kaliumchloridlösung in das schlagende Herz des Kindes, woraufhin das Herz zu schlagen aufhört. Dies findet unter Ultraschallkontrolle statt. Erst nach der Tötung des Kindes wird die Geburt eingeleitet (Strachota 2006, 25).

Durch den späten möglichen Zeitpunkt der Amniozentese liegt ein Befund frühestens in der 17. bis 18. Schwangerschaftswoche, zumeist aber zwischen 19. und 22. Woche, vor (a.a.O., 302). Aufgrund dieser Tatsache und weil auch in späteren Schwangerschaftsstadien noch via Ultraschall schwere Fehlbildungen des Ungeborenen festgestellt werden können, kommen derartige Spätabbrüche durchaus vor.

In Zahlen bedeutet der oftmals bestehende Automatismus von positiver pränataler Diagnose zum Schwangerschaftsabbruch, dass 88,1% der Schwangerschaften nach einem positiven Befund abgebrochen werden. Betrachtet man nur die Schwangerschaftsabbrüche nach einer Diagnose Down-Syndrom, liegt die Rate wie bereits erwähnt, sogar noch höher, bei 91,5% (Lenhard 2003, 170f).

2. Argumente für den Einsatz von Pränataldiagnostik

Der Einsatz von (gezielter) Pränataldiagnostik wird immer wieder von unterschiedlicher Seite kritisiert. Sowohl wissenschaftsintern als auch auf gesellschaftlicher Ebene versuchen die BefürworterInnen ihre Vorgehensweise zu legitimieren. Die dafür vorgebrachten Argumente entsprechen häufig den formulierten Zielsetzungen der Pränataldiagnostik. Haker (2002, 101f) beschreibt fünf Ziele, welche im wissenschaftlichen und gesellschaftlichen Diskurs hauptsächlich verwendet werden:

Erstens solle durch die Pränataldiagnostik das Selbstbestimmungsrecht in Bezug auf die Familienplanung erweitert werden.

Zweitens solle Pränataldiagnostik erforderliche pränatale Therapien ermöglichen.

Drittens sollen durch Pränataldiagnostik postnatale Präventivmaßnahmen ermöglicht werden.

Viertens solle Pränataldiagnostik helfen, die Lebensqualität einer Familie zu erhalten.

Und fünftens solle durch Pränataldiagnostik schweres Leiden von Kindern verhindert werden.

Vergleicht man diese Zielsetzungen mit den Legitimationsmustern, welche laut Waldschmidt (2006, [2]) für den Einsatz von Pränataldiagnostik gebraucht werden, fallen die Parallelen deutlich auf. Waldschmidt kategorisiert die Aussagen wie folgt:

- „ 1. PND hilft Leid vermeiden
2. PND dient der individuellen Selbstbestimmung der schwangeren Frau
3. PND trägt dazu bei, Risiken in der Schwangerschaft rechtzeitig zu erkennen
4. PND verhilft zur Geburt eines normalen Kindes“

Im Folgenden sollen die häufigsten Argumente für den Einsatz von Pränataldiagnostik und die Kritikpunkte daran anhand von Beispielen vorgestellt werden, wobei das Hauptaugenmerk auf der Begründung der Leidvermeidung liegen wird. Dabei werden sowohl die bereits erwähnten Argumente diskutiert, als auch weitere häufig anzutreffende Argumente zur Sprache gebracht werden.

2. 1 Selbstbestimmungsrecht

Das Selbstbestimmungsrecht der Eltern im Allgemeinen und der Frau im Besonderen spielt in der Diskussion um die Pränataldiagnostik und auch in der Abtreibungsdebatte eine wesentliche Rolle. Im feministischen Diskurs wird zumeist argumentiert, dass die Pränataldiagnostik die Möglichkeiten reproduktiver Autonomie erweitere (Waldschmidt 2006, [4]). Frauen haben das Recht sich zu entscheiden, ob und wann sie ein Kind bekommen möchten und ob sie sich in der Lage fühlen, ein Kind verantwortungsvoll zu erziehen bzw. ob ein Kind vereinbar mit ihrer (erwünschten) Lebenssituation ist (Rohr 1992, 181). Aber auch seitens der Medizin wird oftmals argumentiert, dass durch die Pränataldiagnostik den Frauen bzw. Eltern die Möglichkeit zu Abwägung aufgetan wird, ob sie (und ihre Familien) ein Leben mit einem behinderten Kind führen möchten und können, oder ob dadurch ihre individuelle Lebensführung zu sehr beeinträchtigt würde. So schreibt zum Beispiel die Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik (2001, 1) in ihrer Stellungnahme zur vorgeburtlichen Diagnostik und zum Schwangerschaftsabbruch: „Es wird ... anerkannt, dass das Vorliegen oder erhebliche Risiko einer nicht behebbaren Schädigung des Gesundheitszustandes des Kindes so schwer wiegen kann, dass von der Schwangeren die Fortsetzung der Schwangerschaft nicht verlangt werden kann.“ Es ist also legitim, dass die Schwangere, wenn sie fürchtet, durch die (potentielle) Behinderung des Ungeborenen in ihrem zukünftigen Leben zu sehr beeinträchtigt zu sein, diese Schwangerschaft beenden lässt. Das Recht dazu wird ihr auch vom Gesetz zuerkannt (§218a des Deutschen Strafgesetzbuches).

Waldschmidt (2006, [4]) kritisiert an diesem Argument, dass die Entscheidungssituation für oder gegen das Austragen eines Kindes mit einer Behinderung vorstrukturiert ist und die individuelle Selbstbestimmung in der Praxis faktisch unterlaufen wird. In der Mehrheit der Fälle sei eine Entscheidung für ein behindertes Kind gar nicht möglich. Jedenfalls ist die Pränataldiagnostik ihrer Meinung nach mit ganz bestimmten Autonomiekonstruktionen verbunden. Sie spricht hierbei von „Selbstbeherrschung“ und „Selbstinstrumentalisierung“ als Konstruktion von Selbstbestimmung (a.a.O., [6]).

Autonomie als „*Selbstbeherrschung*“, so Waldschmidt (2004, 163ff), meint vor allem „Befreiung aus feudalistischen Herrschaftsverhältnissen, den Kampf gegen die Unterdrückung durch Kirche, Staat und Gesellschaft“. Die Forderung nach Selbstbestimmung ist also gegen Unterdrückung und Ausbeutung gerichtet; der Mensch

regiert sich selbst mit Hilfe seiner Vernunft. Die Konsequenz besteht allerdings in einer Ausblendung und Abwertung von Körper und Leib, so Waldschmidt (a.a.O., 164). Gefühle oder Körpererfahrungen sollen durch die eigene Vernunft diszipliniert werden. In Bezug auf die Pränataldiagnostik komme dieses Selbstbestimmungskonzept zur Anwendung, wenn eine Schwangere z.B. die Entscheidung zur Durchführung einer Pränataldiagnostik trifft, weil sie über 35 Jahre alt ist, obwohl sie eigentlich das Gefühl hat, dass alles in Ordnung ist.

Mit dem Konzept der „*Selbstinstrumentalisierung*“ tritt, so Waldschmidt (2004, 165) die Ökonomie in den Vordergrund. Das Selbst wird als individuelles Eigentum begriffen, das zu verschiedenen Zwecken eingesetzt – genutzt werden kann. Das Verhältnis zwischen Vernunft und Körper wird zu einer Zweck-Mittel-Relation, das heißt, dass der Körper als Ressource begriffen wird, welche sowohl genutzt werden kann, als auch kontrolliert werden muss (a.a.O.). Der Körper soll vor allem funktionieren, dem Lebensglück dienen und prestigefördernde Wirkung erzielen. „Unglück und Leid, Krankheit und Behinderung stellen aus dieser Sicht vor allem Kostenfaktoren dar, welche die eigene Lebensbilanz negativ beeinflussen“ (a.a.O.). Im Kontext der Pränataldiagnostik kommt dieses Autonomiekonzept dort zu tragen, wo utilitaristische Gesichtspunkte in die Abwägungen miteinbezogen werden, wo es um Optimierung von Gesundheit, Lebenskraft und Konstitution geht. Dies ist durch Pränataldiagnostik der Fall, wenn das Lebensrecht eines behinderten Kindes gegen die potentielle Belastung der künftigen Mutter abgewogen wird. Es gibt jedoch so Waldschmidt (2006, [7]) auch Autonomiekonstruktionen, welche einen kritischen Umgang mit Pränataldiagnostik ermöglichen: Im Konzept der „*Selbstthematization*“ wird die Suche nach der eigenen Identität und die Entfaltung der eigenen Persönlichkeit als Autonomie verstanden (Waldschmidt 2004, 164). In diesem Sinne begreift sich Autonomie auch als Möglichkeit, schwierige Lebenssituationen nicht als Kontrollverlust, sondern als Teil eines dialektischen Lebens zu deuten, welche zum persönlichen Wachstum beitragen können. So könne auch die Geburt eines behinderten Kindes als biographische Herausforderung gedeutet werden (Waldschmidt 2006, [7]). Die vierte Konzeption der Selbstbestimmung, die „*Selbstgestaltung*“ strebt danach, dem eigenen Leben eine gewisse Würde und Stil zu verleihen, was Waldschmidt (2004, 166) als „maßvollen, fürsorglichen und schöpferischen Umgang mit sich selbst“ bezeichnet. Durch dieses fürsorgliche Verhältnis zum eigenen Körper kann die Geburt eines behinderten Kindes zu neuen Lebensentwürfen und zu produktiven Tätigkeiten anregen (Waldschmidt 2006, [7]).

Waldschmidt (a.a.O.) fordert, den mit der Pränataldiagnostik verbundenen Anspruch, individuelle Selbstbestimmung zu verwirklichen, kritisch zu betrachten. Oft umfasst dieser Anspruch nur bestimmte (nämlich die zwei erstgenannten) Autonomiekonstruktionen, wobei Autonomie sehr wohl auch Facetten beinhaltet, welche zur Entwicklung einer kritischen Position gegenüber der Pränataldiagnostik beitragen können.

Aber nicht nur das zugrunde liegende Autonomiekonstrukt muss in der Rechtfertigungsdiskussion um die Pränataldiagnostik kritisch hinterfragt werden, sondern auch die Tatsache, dass die Forderung von Frauen nach einer selbstbestimmten Mutterschaft auch eugenische Tendenzen aufweist. Im Rahmen ihres Artikels über die „eugenische Indikation“ beschreibt Rohr (1992, 181) das Bestreben der Frauenbewegung für Selbstbestimmung, welches sich auch in Bezug auf Schwangerschaft und Geburt äußert:

„Von Anbeginn war diese Bewegung nicht frei von eugenischem Denken und Handeln. Es blieb nicht aus, dass die Erklärung: ‚Ob Kinder oder keine, bestimmen wir alleine!‘ vermischt wurde mit: ‚Wir bestimmen auch, ob wir ein behindertes Kind wollen oder nicht!‘ Und es blieb nicht aus, dass dann die Entscheidung: ‚Nein! so ein Kind will ich nicht!‘ ebenfalls mit dem Selbstbestimmungsrecht moralisch gerechtfertigt wurde.“

Das moralische Gebot der Frauen, die Selbstbestimmung begehren, heißt nach Rohr (a.a.O., 182) demnach nicht nur, selbst zu entscheiden ob diese ein Kind zur Welt bringen will oder nicht und ob sie dieses innerhalb ihres Lebenszusammenhanges menschenwürdig und verantwortungsbewusst erziehen wird können, sondern auch zu entscheiden, ob sie sich zutraut, ein behindertes Kind erziehen zu können.

Im Zusammenhang mit dem Argument der Autonomie der werdenden Mutter bzw. Eltern sollte aber auch eine unbeachtete Konsequenz der Pränataldiagnostik bedacht werden, nämlich dass die strenge Überwachung von Schwangerschaft und Geburt sogar negative Auswirkungen auf die postulierte Autonomie der Mutter bzw. der Eltern haben kann. Die Möglichkeit der Pränataldiagnostik hat nämlich eine Einengung des persönlichen Freiraums und der Gestaltungsmöglichkeit des Paares mit sich gebracht, da, wenn medizinische Möglichkeiten nicht genutzt werden, das häufig als Nachlässigkeit interpretiert wird (Maier 2000, 130) und sich Paare so unter Druck gesetzt fühlen, Pränataldiagnostik in Anspruch zu nehmen.

2.2 Ermöglichung pränataler Therapien bzw. Maßnahmen während und nach der Geburt

Die Therapie bzw. lebenserhaltende und gesundheitsfördernde Maßnahmen stellen normalerweise die logische Folge einer vorangegangenen medizinischen Diagnose dar. So wird auch in der Diskussion um die Pränataldiagnostik die Ermöglichung von pränatalen Therapien bzw. die Möglichkeit (medizinische) Maßnahmen für die Geburt und den Zeitpunkt danach zu treffen, genannt.

Riedl (1994b, 212) beschreibt drei Möglichkeiten der Therapie nach Pränataldiagnostik: die Behandlung nach der Entbindung am Termin, die Behandlung nach einer vorzeitigen Entbindung (ab der 32. Schwangerschaftswoche) und die intrauterine Therapie. Auch Geipel (2007, 38) führt als Argument für den Einsatz einer Pränataldiagnostik an:

„Etwa 3-5% aller Neugeborenen weisen schwere Anomalien auf, welche für 20-30% der perinatalen¹¹ Todesfälle verantwortlich sind. Die frühzeitige Diagnose dieser Entwicklungsstörungen führen in vielen Fällen zu einer Senkung der perinatalen Morbidität¹² und Mortalität, da eine entsprechende vorgeburtliche Überwachung sowie die Planung von Geburt und peripartaler¹³ Behandlung erfolgen kann. Einige Erkrankungen sind bereits einer pränatalen Therapie zugänglich; zu nennen sind fest etablierte Behandlungskonzepte bei fetaler Anämie, tachykarden Rhythmusstörungen¹⁴ oder beim fetto-fetalen Transfusionssyndrom¹⁵.“

Möller (2002, 47f) präzisiert, dass gegebenenfalls die Schwangere in ein Perinatalzentrum überwiesen werden kann bzw. die Entbindung in einem Zentrum geplant werden kann, welches auf Neonatologie bzw. auf die erwartete Fehlbildung, Behinderung oder Krankheit spezialisiert ist, damit die unmittelbare postnatale Versorgung des Kindes gewährleistet sei. Er betont dabei aber, dass es sich hierbei eher um Einzelfälle handelt. Auch Weinman (1991, 22) nennt die optimale Geburtsdurchführung und die postnatale Behandlung des

¹¹ „Perinatal“ bezeichnet die Zeit um die Geburt herum. Hierzu gehören allerdings nicht nur die Minuten bis Stunden der Geburt. Die Perinatalperiode streckt sich von der 28. Schwangerschaftswoche bis zum Ende der ersten Lebenswoche (Pschyrembel 1994, 1169).

¹² Unter „Morbidität“ versteht man die Krankheitshäufigkeit, also die Anzahl von Erkrankungen innerhalb einer Population. (Pschyrembel 1994, 990).

¹³ „Peripartal“ bedeutet während der Schwangerschaft, der Geburt und im Wochenbett auftretend (Pschyrembel 1994, 1170).

¹⁴ Bei „tachykarden Rhythmusstörungen“ handelt es sich um Herzrhythmusstörungen mit erhöhter Herzfrequenz (Pschyrembel 1994, 1510).

¹⁵ Das „feto-fetale Transfusionssyndrom“ ist auch als „Zwillingstransfusionssyndrom“ bekannt. Damit bezeichnet man den intrauterinen Blutaustausch bei eineiigen Zwillingen, welche über nur eine Eihaut verfügen (Pschyrembel 1994, 103).

Kindes durch medizinisches Personal als medizinische Maßnahmen, die nach einer positiven pränatalen Diagnose eingeleitet werden können.

Aber nicht nur medizinische, sondern auch heilpädagogische Maßnahmen können durch Pränataldiagnostik ermöglicht werden. Dies ist freilich nur dann möglich, wenn sich die Eltern trotz einer positiven pränatalen Diagnose für die Geburt des Kindes entscheiden. Strachota (2002, 328) schreibt, dass die Pränataldiagnostik für die Heilpädagogik neue Handlungsräume eröffnen könnte, indem mit ihrer Hilfe bereits vorgeburtlich begonnen werden könnte, für das Kind förderliche Entwicklungsbedingungen zu schaffen. Um ein derartiges Szenario zu ermöglichen, wäre es allerdings notwendig, den bestehenden Automatismus zwischen positiver Diagnose und Abbruch zu durchbrechen und die Heilpädagogik bereits in die Beratung vor einem Einsatz einer Pränataldiagnostik mit einzubeziehen.

In diesem Zusammenhang ist wohl auch das Argument zu sehen, dass sich Schwangere im Falle eines positiven Befundes besser auf die Geburt eines Kindes mit einer Behinderung vorbereiten können (Lebeck u.a. 2007, 1).

Dem Argument, durch bessere Kenntnis des Gesundheitszustandes des ungeborenen Kindes gegebenenfalls erforderliche Therapien herbeiführen zu wollen, kann nur schwer widersprochen werden. Doch sieht man sich die medizinische Realität an, ist eine pränatale Therapie nur in wenigen Fällen möglich, da es sich bei den pränatal diagnostizierten Erkrankungen, Fehlbildungen und Behinderungen oft um schwerwiegende, auch postnatal nicht korrigierbare oder tödliche Veränderungen handelt, die meist genetisch bedingt sind (Riedl 1994b, 212). Auf keinem anderen Gebiet der Medizin gibt es ein ähnlich großes Missverhältnis zwischen Diagnose und Therapie wie in der Pränatalmedizin und daher „besteht in vielen Fällen die ‚Therapie‘ aus dem Angebot eines Schwangerschaftsabbruchs“ (a.a.O.). Dieses Ungleichverhältnis zwischen Diagnose und Therapie wurde bereits im Kapitel 1.4 diskutiert.

Das Argument der möglichen besseren Vorbereitung auf ein Leben mit einem Kind mit Behinderung bzw. auch die Vorstellung, bereits vor der Geburt heilpädagogisch tätig werden zu können, ist zwar von der Idee begrüßenswert, scheitert schlichtweg aber daran, dass ein Austragen einer Schwangerschaft bei einer festgestellten Behinderung de facto so gut wie nie vorkommt. Spricht die Beratungsstelle Cara in einer Informationsbroschüre von einer Abbruchrate von 98% bei der Diagnose Down-Syndrom (Strachota 2002, 300),

so bedeutet das im Umkehrschluss dass lediglich 2% der Ungeborenen, bei denen ein Down-Syndrom diagnostiziert wurde, zur Welt kommen dürfen.

2.3 Positive psychische Auswirkungen

Viele AutorInnen betonen die positiven psychischen Auswirkungen, die die Pränataldiagnostik auf Schwangere hat. In den Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen der Deutschen Bundesärztekammer (1998, 1) wird als Ziel der Pränataldiagnostik angegeben, „Befürchtungen und Ängste der Schwangeren zu objektivieren und abzubauen“. Da die Angst, dass das ungeborene Kind eine angeborene Fehlbildung, Behinderung oder Krankheit haben könnte, beim überwiegenden Teil der Untersuchten zurückgewiesen werden kann, trägt Pränataldiagnostik, so das Argument, zur Beruhigung der Schwangeren bei. Axt-Fliedner (2007, 41) schreibt etwa in seinem Artikel über die Anwendung der Dopplersonographie bei festgestellter Mangelentwicklung des Kindes, dass ein unauffälliges Ergebnis zu einer „emotionalen Entlastung der Schwangeren“ führen könne, da dadurch zusätzliche nicht erforderliche Untersuchungen vermieden werden könnten – welche diese sind, lässt er bedauerlicherweise unbenannt. Voigt und Schwinger (2005) sehen die positiven psychischen Auswirkungen konkret darin, dass bei einem unauffälligen Ergebnis die Eltern insofern beruhigt werden können, als sie keine „Chromosomenstörung“ beim heranwachsenden Kind zu erwarten haben. Und auch positive Auswirkungen auf die beginnende Mutter-Kind-Beziehung wird der Pränataldiagnostik (konkret dem FISH-Test) bescheinigt (Institut für Klinische Genetik und Zytologie Nordrhein [2008], [1]).

Die Beruhigung der werdenden Eltern durch Pränataldiagnostik könne aber nicht nur dazu beitragen, dass unnötige (invasive) Untersuchungen vermieden werden (wenn etwa durch ein unauffälliges Ergebnis der Nackenfaltenmessung sich die Schwangere gegen die Durchführung einer invasiven Untersuchung entscheidet), sondern es können sogar nach Meinung der Pränataldiagnostik, so meint Riedl (1994a, 128), auf bloße Verdachtsmomente begründete Schwangerschaftsabbrüche, welche ja auch eine psychische Belastung für die Eltern darstellen, verhindert und so zytogenetisch gesunde Kinder „gerettet“ werden.

Das Argument der Beruhigung von werdenden Eltern wird dadurch untermauert, dass immerhin 92,6% der von Nippert (1997, 113) befragten Frauen, die sich für die Durchführung einer invasiven Untersuchung entschieden haben, der Meinung sind, dass

durch die Pränataldiagnostik mehr Frauen in der Lage sind, ihre Schwangerschaft in Ruhe genießen zu können.

Zweifelsfrei kann ein negativer pränataler Befund die Eltern des ungeborenen Kindes beruhigen und ihnen die Sorge, dass ihr Kind eine Chromosomenveränderung haben, nehmen. So bestätigen 93,1% der von Nippert (1997, 114) befragten Frauen, sie seien froh, das Risiko, ein Kind mit einer Behinderung zu bekommen „nicht mehr eingehen zu müssen“¹⁶. Doch es bleibt zu bedenken, dass die Wartezeiten auf das Ergebnis einer invasiven pränatalen Untersuchung oft mehrere Wochen betragen kann und sich die Eltern hierbei in einer emotional enorm belastenden Situation befinden. Dies wird durch einige bereits erwähnte Studien belegt (Baldus 2006, Nippert 1994, Katz Rothman 1989).

Weiters muss betont werden, dass nur ein Teil der Behinderungen, Fehlbildungen und Krankheiten bei Neugeborenen pränatale Ursachen haben. Viele Behinderungen entstehen peri- bzw. postnatal (Haker 2002, 103) und so ist die Pränataldiagnostik nicht in der Lage, eine „Garantie“ auf ein gesundes Kind zu geben. Darüber hinaus kann sie auch nicht zur Geburt eines „gesunden“ Kindes verhelfen, sie kann lediglich die Geburt von Kindern, die nicht den erwünschten Normen und Vorstellungen entsprechen, verhindern. Die Beruhigung, die darin bestehen soll, den Schwangeren die Möglichkeit zu geben, nach einem negativen Befund die Schwangerschaft sorglos fortzusetzen, kann also nur bedingt ein Argument für die Pränataldiagnostik darstellen, denn die Möglichkeit, dass während oder nach der Geburt eine Behinderung entsteht, ist weiterhin unverändert vorhanden¹⁷. Trotzdem erscheint für 87,5% der in Nipperts Studie (1997, 113) befragten Frauen die Schwangerschaft durch die Pränataldiagnostik sicherer. Kommt es jedoch zu unklaren Ergebnissen (z.B. durch eine berechnete Behinderungswahrscheinlichkeiten bei 60%, bei Mosaikbefunden oder schlechter Erkennbarkeit einzelner Körperstrukturen beim Organscreening, was eine Wiederholung der Untersuchung nötig macht), können Schwangere eher zusätzlich verunsichert und belastet werden (Froster 1999, 121).

¹⁶ Dies zeigt deutlich die Fehlinformiertheit der befragten Frauen. Es scheint ihnen nicht klar zu sein, dass durch die pränatalen Tests nicht alle möglichen Fehlbildungen, Erkrankungen und Behinderungen festgestellt werden können. Die Hoffnungen bzw. Erwartungen, die durch die Pränataldiagnostik (bewusst?) geweckt werden, entsprechen also keineswegs der Realität.

¹⁷ Nur etwa 4,5% aller Behinderungen sind angeboren (Kleinschmidt [2008], [2]). Das „Basisrisiko“ einer schwangeren Frau ein Kind mit einer Behinderung, Fehlbildung oder Krankheit auf die Welt zu bringen, „die nicht vorherzusehen, nicht zu verhüten, nicht aus der Familiengeschichte abzuleiten und durch die ... vorgeburtlichen Untersuchungen nicht zu erfassen“ sind, liegt bei nicht verwandten Eltern bei 2-4% (Theile 1998, 46).

Darüber hinaus stellt sich die Frage, ob nicht die Möglichkeiten der Pränataldiagnostik selbst und die öffentliche Diskussion darum bzw. die oftmals als selbstverständlich dargestellte Nutzung derselben erst die Ängste und Sorgen hervorgerufen hat, welche jetzt durch sie selbst wieder beruhigt werden sollen (Kröger 2004, 41). Schwangere sind heutzutage nicht mehr „guter Hoffnung“, vielmehr handelt es sich bei einer Schwangerschaft um einen Risikozustand, der technisch überwacht und kontrolliert wird. Kinder werden nicht mehr so angenommen, wie sie sind, sondern sie werden schon vor der Geburt einer Qualitätskontrolle unterzogen, ob sie den Ansprüchen der Gesellschaft und denen der Eltern genügen. Frauen, die sich eigentlich auf die Geburt ihres Kindes freuen sollten (und möchten), sind verunsichert und machen ihre Gefühle zum Ungeborenen oft von Ergebnis der pränatalen Tests abhängig. So wird oft eine Art „Schwangerschaft auf Probe“ praktiziert (Beck-Gernsheim 1998, 72).

Oftmals schätzen auch Frauen die Wahrscheinlichkeit, ein Kind mit einer Behinderung, Fehlbildung oder Krankheit zur Welt zu bringen, viel höher ein, als diese tatsächlich ist (Kleinschmidt [2008], [2]). Es scheint also die Annahme gerechtfertigt, dass Pränataldiagnostik zwar in der Lage ist, Ängste von werdenden Eltern zu zerstreuen, dass aber einige dieser Ängste und Sorgen erst durch sie selbst hervorgerufen wurden. Diesen Eindruck bestätigt auch Kröger (2004, 41), wenn er schreibt: „Wie bereits deutlich wurde, ist die sich steigernde Medizinisierung der Schwangerschaft mit den damit verbundenen Kategorisierungen in risikoreichere und risikoärmere Schwangerschaften durch die entstehende Verunsicherung in mancher Hinsicht selbst als Impuls der Angstentstehung bei den Eltern zu sehen.“

2.4 Absicherung der ÄrztInnen

Ein vor allem für ÄrztInnen relevantes Argument, welches für den Einsatz einer Pränataldiagnostik spricht, ist die bereits erwähnte Haftungspflicht der ÄrztInnen. Sie haben die Pflicht, Frauen auf die Möglichkeiten der Pränataldiagnostik hinzuweisen, da andernfalls eine Unterhaltspflicht für ein unerwünschtes geborenes Kind mit einer pränatal erkennbaren Behinderung, Fehlbildung oder Krankheit sowie Schmerzensgeldanspruch für die betroffene Mutter entstehen kann (Nüßlein 1999, 37).

Diese Gesetzesauslegung setzt ÄrztInnen und Schwangere gleichermaßen unter Druck. Zur eigenen Absicherung tendieren ÄrztInnen dazu, eher zur Durchführung einer

Pränataldiagnostik zu raten. Zumindest ist ihnen aber daran gelegen, die Beratung umfangreich zu gestalten und die Durchführung diverser pränataldiagnostischer Methoden zumindest anzubieten, was wiederum eine vermehrte Nutzung vorgeburtlicher Untersuchungen nach sich zieht (Kröger 2004, 42). Nüßlein (1999, 37) befürchtet sogar, dass es nicht bei einer Empfehlung zu Pränataldiagnostik bleibt, sondern, „dass die drohende und in ihrer Höhe existenzgefährdende Haftung in der Ärzteschaft dazu führt, schon bei geringsten Zweifeln von der Geburt abzuraten“ und auch Kummer (2006,187) fürchtet, dass ÄrztInnen infolge der Gesetzeslage und entsprechender Urteile Frauen eher dazu raten „sicherheitshalber abzutreiben“.

Welche Folgen die Schadenersatz-Regelung im Falle eines ungewollt geborenen Kindes mit einer Behinderung haben kann, führt die Situation in den USA vor Augen. Hier sind die von den Gerichten zugesprochenen Schadenersatzzahlungen beträchtlich höher als in Deutschland oder Österreich, weshalb das Amerikanische College für Geburtshelfer und Frauenärzte regelmäßig Warnungen ausspricht, die zu einem präventiven Einsatz von pränataler Diagnostik raten, um die Zahl der Haftungsfälle so klein wie möglich zu halten (Kröger 2004, 42).

Werdende Eltern wiederum geraten durch diese Praxis unter Druck, da eine Inanspruchnahme von pränatalen Untersuchungen der Routineweg zu sein scheint. Wenn sie diese jedoch nicht nutzen wollen, müssen sie (zum Schutz der ÄrztInnen) unterschreiben, ausreichend aufgeklärt worden zu sein. Eine Beraterin für Pränataldiagnostik beschreibt das dadurch entstehende Dilemma wie folgt:

„Die Pränataldiagnostik lässt für alle Beteiligten kaum noch Entscheidungsspielräume zu. Die Diagnostik ist zur Regel geworden. Wer sie verweigert, muss das dokumentieren und unterschreiben - das Gefühl der Regelverletzung liegt nahe. Die Hürde, sich gegen bestimmte vorgeburtliche Untersuchungen zu entscheiden, wird immer höher“ (Braun 2006a, [2]).

Noch problematischer wird es, wenn die ärztliche Informationspflicht so erweitert wird, dass ÄrztInnen dazu aufgefordert werden, aktiv Werbung für Pränataldiagnostik zu betreiben. Meyer (2000, 1) beschreibt in einem Artikel ein neues nicht-invasives Screening-Verfahren für Down-Syndrom, welches eine höhere Erkennungsrate als die bisher genutzten aufweist. Er bezeichnet dieses als „Integriertes Down-Syndrom-Screening“ (a.a.O.), welches die bisher genutzten Tests (also Triple-Test und Combined-Test) kombiniert. Da die Wartezeit zwischen erster und zweiter Blutentnahme relativ lang

ist und somit als sehr belastend erlebt werden kann, befürchtet er, dass sich viele Frauen eher für die Durchführung einer risikoreicheren, aber früher durchführbaren Chorionzottenbiopsie entscheiden werden. Seine Schlussfolgerung ist daher: „Damit der Test sich durchsetzt, werden die Ärzte Überzeugungsarbeit leisten müssen“ (Meyer 2000, 1).

2.5 Vermeidung von Leid

Das Argument der Leidvermeidung ist eines der suggestivsten in der Diskussion um die Pränataldiagnostik. Das Versprechen, individuelles Leid zu verhindern oder es zumindest zu reduzieren, kann auf allgemeine Zustimmung hoffen (Waldschmidt 2002, 105). So ist auch für Schwangere die Absicht, Leid zu vermeiden, ein wesentliches Argument, warum sie pränatale Diagnostik in Anspruch nehmen (Willenbring 1999, 61). Bauer u.a. (1991, 88f) stellten fest, dass für alle von ihnen befragten Frauen, das Ausschließen der Geburt eines Kindes mit einer Behinderung ein wesentliches Motiv beim Entschluss zur Inanspruchnahme von pränatalen Tests war. Hierbei wurde die Belastung für sich, das Familienleben, für das Leben in der Gesellschaft und vor allem auch das Leiden für das behinderte Kind selbst stark bis sehr stark eingeschätzt.

Das Argument der Leidvermeidung ist, wie die bereits erwähnte Untersuchung von Klein (2005, 26) bestätigt, vor allem in der Laien-Presse vorzufinden: In 15% der Texte, welche sich mit Pränataldiagnostik befassen, kommt das Argument der Leidvermeidung vor. So antwortet zum Beispiel der Gynäkologe Schmock (2004, [3]) in einem Interview mit der „taz“ auf die Frage nach der Zielsetzung der Pränataldiagnostik: „Man will Leid verhindern für das Kind und die Eltern und mit der Vorsorge bei einem gesunden Kind die Eltern beruhigen. (...) Die Intention der Pränataldiagnostik, der PND, ist jedoch – wie schon gesagt – die Vermeidung von Leid.“

Da, wie bereits in der Einleitung dargestellt, das Anbieten und Durchführen einer nicht-invasiven Pränataldiagnostik immer mehr in gynäkologischen Praxen stattfindet, erscheint es interessant, wie die Argumentation in gynäkologischen Fachzeitschriften für den Einsatz von pränataler Diagnostik aussieht bzw. ob und wie das Argument „Leidvermeidung“ in diesen Zeitschriften zum Tragen kommt. Um das herauszufinden, suchte ich aus den unten angeführten deutschsprachigen Fachzeitschriften anhand der Inhaltsverzeichnisse jene Artikel heraus, welche im Titel „Pränataldiagnostik“ oder eine pränataldiagnostische

Untersuchungsmethode erwähnten bzw. deren Titel auf eine derartige Thematik schließen ließ. Danach sah ich die betreffenden Artikel auf Argumente, die für einen Einsatz von pränataler Diagnostik (bzw. der entsprechenden erwähnten Methode) sprechen, durch. Die Jahrgänge der durchgesehenen Zeitschriften variieren dabei aufgrund der unterschiedlichen Verfügbarkeit und Zugänglichkeit stark und sollen daher im Folgenden kurz aufgelistet werden:

- Der Gynäkologe; 1986-2006
- Geburtshilfe und Frauenheilkunde; 2002-2007
- Gyn Aktiv; 2001-2006
- Gynäkologische Praxis; 1986-2007
- Gynäkologische Rundschau, ab 1992: Gynäkologisch-Geburtshilfliche Rundschau; 1986-2007
- Journal für Reproduktionsmedizin und Endokrinologie; 2004-2007
- Zentralblatt für Gynäkologie; 2000-2007

Diese Recherche brachte folgende Ergebnisse: Die Argumentationsfigur „Leidvermeidung“ lässt sich in den von mir durchgesehenen gynäkologischen Fachzeitschriften nicht wieder finden. Dies vor allem deshalb, weil ein Argumentieren für und wider die Pränataldiagnostik hier insgesamt so gut wie nicht anzutreffen ist. Derartige Argumente sind, wenn überhaupt, nur in Texten zu finden, in denen bestimmte pränataldiagnostische Techniken beschrieben werden und da nur am Rande in einem Nebensatz. Die Rechtfertigung bzw. auch die Sinnhaftigkeit eines Einsatzes von pränataler Diagnostik wird in der gynäkologischen Fachliteratur faktisch nicht diskutiert, was den Eindruck bestätigt, dass in den Augen der meisten GynäkologInnen die Pränataldiagnostik ein gerechtfertigtes und zielführendes Routineinstrument in der Schwangerenvorsorge ist und zum medizinischen Standard gehört. Die Selbstverständlichkeit, mit der die Pränataldiagnostik oft unhinterfragt angeboten und genau so oft unhinterfragt angenommen wird, spiegelt sich so auch in den Artikeln der gynäkologischen Fachliteratur wider. Das Ziel der Pränataldiagnostik, nämlich das Aufspüren und folglich Verhindern von Behinderung, ist auch in einigen Artikeln deutlich erkennbar. Ahrendt (1999, 238) beschreibt zum Beispiel in einem Artikel eine nicht-invasive Methode des Down-Syndrom-Screenings im ersten und zweiten Schwangerschaftsdrittel, welche aus einer Kombination aus Nackenfaltenmessung und biochemischen Untersuchungen des ersten und zweiten Schwangerschaftsdrittels besteht und die 85% der Feten mit Down-Syndrom

erkennen soll. Diese Methode könne, nach Meinung der Entwickler, die Anzahl invasiver pränataler Eingriffe deutlich reduzieren. Doch Ahrendt kritisiert, dass das Risiko für das Vorliegen eines Down-Syndroms erst nach der Untersuchung im zweiten Schwangerschaftsdrittel endgültig berechnet werden könne. Ein erhöhtes Risiko könne aber durch die (als Teiluntersuchung durchgeführte) Nackenfaltenmessung schon im ersten Drittel festgestellt werden und dürfe der Frau nicht vorenthalten werden, da „bei Bestätigung des Risikos in diesem frühen Schwangerschaftsalter ein früherer und diskreterer Schwangerschaftsabbruch möglich wäre“ (a.a.O.). Der Schwangerschaftsabbruch ist in diesem Artikel, so wie in vielen weiteren, die einzige angeführte „Konsequenz“ eines positiven pränatalen Befundes. Diese wie selbstverständlich dargestellte Verhinderung von Behinderung hängt, so ist anzunehmen, eng mit der bereits beschriebenen Gleichsetzung von Behinderung und Leid seitens der Medizin zusammen.

In anderen Medien, die sich mit Pränataldiagnostik beschäftigen, wird das Leidvermeidungs-Argument nicht nur in Verbindung mit einem etwaigen Schwangerschaftsabbruch genannt, sondern auch im Rahmen von medizinischen Darstellungen der Methoden der Pränataldiagnostik. So wird zum Beispiel die Ultraschalldiagnostik als Weg beschrieben, um unnötiges Leiden von Ungeborenem und Mutter zu vermeiden (Deutsche Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin zit. n. Kunz 2006,32).

Darüber hinaus gibt es auch Berichte davon, dass die Figur „Leidvermeidung“ vor allem auch in medizinischen Aufklärungs- und Beratungsgesprächen immer wieder auftaucht. Die Leiterin der Beratungsstelle zu pränatalen Untersuchungen und Aufklärung des Diakonischen Werks Württembergs Annegret Braun (2006b, 2) schreibt, dass ihr immer wieder Frauen davon erzählen, dass sie bei einer positiven Diagnosemitteilung von den GynäkologInnen bzw. PränatalmedizinerInnen gleichzeitig zum Abbruch der Schwangerschaft aufgefordert wurden. Dabei zitiert sie den Satz: „Wenn Sie sich und dem Kind viel Leid ersparen wollen, dann rate ich Ihnen zu einem Abbruch der Schwangerschaft.“ Die Idee der Leidvermeidung ist im gynäkologischen Denken also sehr wohl vertreten, wird aber in der Fachzeitschriftenliteratur nicht diskutiert.

Auch seitens der Humangenetik wird die Leidvermeidung bzw. -linderung als handlungsleitendes Motiv beschrieben. So war schon 1962 der Evolutionsforscher Julian

Huxley (zit. nach Bendokat 2000, [71]) der Meinung: „Die Verbesserung der genetischen Qualität des Menschen durch eugenische Verfahren würde eine große Last an Leiden und Qual von den Schultern der Menschheit nehmen ...“ Diese Ansicht, dass durch humangenetische Maßnahmen, also auch durch eine Gen-Analyse im Rahmen der Pränataldiagnostik, eine Vermeidung von Leid möglich sei, hat sich bis heute erhalten. So schreiben etwa Heil & Albert (1990, 1): „Gen-Technologie bietet sicherlich die Chance zur Abwendung von Beeinträchtigungen des Lebens, zur Linderung von Leiden.“

In der Bioethik und Medizinethik wird die Rechtfertigungs-Problematik der Pränataldiagnostik intensiv behandelt und auch die Legitimationsfigur „Leidvermeidung“ wird innerhalb dieser Disziplinen unterschiedlich diskutiert. Als Vertreter der Theorie, Pränataldiagnostik könne Leid verhindern, wird im Kapitel 3.1.3 der Ansatz des Bioethikers Peter Singer noch näher vorgestellt werden. Er vertritt die Auffassung, dass es legitim sei, ein „nur leidvolles Leben“ zu beenden. Dabei geht es ihm sowohl um das Leid des Kindes und der Eltern als auch um das Gesamtleid bzw. -glück. Gemeinsam mit Helga Kuhse führt er aus, dass das Leben von Kindern mit einer Behinderung von unendlichem Leid betroffen ist und zudem auch noch dem Staat teuer kommt: „Massivste Anstrengungen haben zu viel vermeidbarem Leiden und zu einem enormen Aufwand an Arbeitskräften und Geld geführt“ (Singer, Kuhse 1993, 86). Es wäre demnach besser, diesen Kindern ein Leben zu ersparen bzw. anstelle eines langsamen Sterbens ihnen zu einem schnellen und leidfreien Tod zu verhelfen.

Anhand der vorgestellten Beispiele wird deutlich, dass das Vermeiden von Leid in der Diskussion um die Pränataldiagnostik ein wesentliches Argument darstellt, welches von unterschiedlichen Fachrichtungen vorgebracht wird und trotzdem nicht unumstritten ist. Vor allem innerhalb der Heilpädagogik ist dieses Argument ein viel diskutiertes und kritisiertes. Die wesentlichen Kritikpunkte daran sollen im Folgenden vorgestellt werden.

Das Argument, durch Pränataldiagnostik könne Leid vermieden werden, werde zumeist sehr undifferenziert gebraucht: Weder wird darauf eingegangen, worin dieses Leid, das es zu verhindern gelte, genau bestehen soll (was auch die Frage nach anderen Strategien zur Leidvermeidung verunmöglicht), noch wird zumeist darauf eingegangen, wessen Leid es zu verhindern gilt. Einig scheint man sich im Wesentlichen aber darüber, dass Behinderung

Leid bedeute und dass Leid vermieden gehöre – um einen oft hohen Preis, das Leben des Kindes. Strachota (2002, 292) formuliert diesen Zusammenhang wie folgt: „Die Vermeidung von Leid, die in der Verhinderung von Behinderung gesehen wird, besteht de facto in der Verhinderung der Geburt von Menschen mit Behinderung.“ Diese Verhinderung der Geburt kann entweder vor der Zeugung durch humangenetische Beratung und infolge Verzicht auf eigene Kinder erfolgen, oder durch Ausfiltern von Ungeborenen mit einer nachweisbaren Behinderung mittels Pränataldiagnostik.

Dem Leidvermeidungs-Argument zugrunde liegt eine vorweggenommene Vorstellung des für die Angehörigen, das Kind und das gesamte Umfeld „zu erwartenden“ Leids. Doch eine nähere Beschäftigung mit dem antizipierten Leid und ob andere Strategien zu seiner Vermeidung oder Bewältigung denkbar und möglich wären, findet in den für eine „Leidvermeidung durch Pränataldiagnostik“ sprechenden Veröffentlichungen zumeist nicht statt. Die Vermeidung von Behinderung durch Verhindern eines Lebens mit Behinderung erscheint der einzig gangbare Weg in diesem Denkmuster zu sein.

Kurmann (2001b, 7) kritisiert, dass der Focus auf Leidvermeidung nur bestimmtes Leid meint und anderes nicht beachtet bzw. sogar billigend in Kauf genommen wird.

„Für die Sicherheit ‚kein behindertes Kind‘ wird die Traumatisierung von Frauen/Paaren mit einem Befund ‚behindertes Kind‘ ebenso in Kauf genommen wie die Kränkung und Diskriminierung von Menschen, die ein Kind mit einer Behinderung/Merkmal haben, nach dem gefahndet wird oder selbst mit einem solchen Merkmal leben. Pränataldiagnostik bietet nicht nur die Vermeidung von Leid an, sondern schafft auch Leid“ (a.a.O.).

Dieser Umstand, dass manches Leid in Kauf genommen wird, um anderes zu vermeiden, kann damit in Verbindung gebracht werden, dass medikalisiertes Leid (Waldschmidt 2001b, 19) eher als solches wahrgenommen und zu bekämpfen versucht wird, als anderes. Das heißt, dass nicht nur seitens der Medizin, sondern auch seitens der Gesellschaft eine Unterscheidung der Wertigkeit des Leides stattfindet. Die Beseitigung von Leid, dem auf medizinischem, technischem Wege begegnet werden kann, wird eher in Angriff genommen als die von anderem. Durch das Wahrnehmen von Behinderung als genetisch bedingtes Leiden ist folglich auch die Medizin gefordert, heilend bzw. lindernd einzuschreiten. Im Rahmen der Präventivmedizin bedeutet dies ein Verhindern des Auftretens von Behinderung – entweder durch Aufklärung (präkonzeptionelle Beratung) oder eben durch Pränataldiagnostik.

Eine weitere Konsequenz dieses Denkens bedeutet aber auch, dass, wenn Leid ein zu vermeidendes Parameter darstellt, die Medizin Leid also als etwas Schlechtes einstuft, und Behinderung als Leid wahr genommen wird, Behinderung selbst demzufolge als etwas „Schlechtes“ eingestuft wird. Die eindeutige negative Bewertung von Behinderung und eines Lebens mit einer Behinderung (nicht nur für die Betroffenen selber, sondern auch für ihr Umfeld), die so seitens der Pränataldiagnostik getroffen wird, hat Folgen auf die Einstellungen und Bewertungen der Gesellschaft gegenüber dieser Gruppe von Menschen. Widerspiegelt wird dies in der häufig vertretenen Auffassung Behinderung sei vermeidbar, heute nicht mehr notwendig bzw. wer seine Kinder durch Pränataldiagnostik nicht „vor Behinderung schützt“, handle unverantwortlich. Die Kränkung, die Menschen, welche mit einer Behinderung leben, durch gerade diese negative Bewertung des Phänomens Behinderung erfahren, wurde schon in der Einleitung dargestellt. Von manchen Seiten wird die durch die Pränataldiagnostik verstärkte Diskussion, welches Leben lebenswert sei und welches nicht, sogar als Bedrohung des eigenen Lebensrechts empfunden (Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke 2001, 20). Auch Kurmann kritisiert in dem oben stehenden Zitat die diskriminierende Wirkung, die Pränataldiagnostik im Allgemeinen, im Besonderen aber das Argument der Leidvermeidung hierdurch gegenüber Menschen mit einer Behinderung und auch gegenüber den Eltern, die ein solches Kind zur Welt bringen, hat.

Nimmt man nun an, dass seitens der Pränataldiagnostik, wenn von Leidvermeidung gesprochen wird, das Leid der noch ungeborenen Kinder gemeint ist, so wird eine Abtreibung nach positivem pränatalem Befund (denn das ist die meist praktizierte Konsequenz) zu einem Akt des Mitleids mit dem behinderten Ungeborenen. Eltern und ÄrztInnen sind in diesem Fall also überzeugt, im Sinne des Kindes zu handeln¹⁸. Das unterstellte Leid, das den betroffenen Kindern in ihrem Leben begegnen soll, wird also so hoch eingeschätzt, dass ein Gar-nicht-erst-auf-die-Welt-Kommen vorzuziehen sei, da „im Alltagsbewusstsein Behinderung zumeist umstandslos mit Leid gleichgesetzt wird“ (Waldschmidt 2006, [2]). In dieser Argumentation wird aber ignoriert, dass Leid eine sehr subjektive Empfindung ist, welche auch immer im sozialen Kontext zu sehen ist und welche, folgt man zum Beispiel der christlich-theologischen Interpretation von Leid oder

¹⁸ Dieser Eindruck wird verstärkt durch gerichtliche Urteile, in denen Menschen mit einer Behinderung bei mangelnder Information der Eltern durch den Arzt Schadenersatz bzw. Schmerzensgeld zugesprochen wird, weil sie das Recht gehabt hätten, nicht geboren worden zu sein (Bendokat 2000, [22]).

der Franks, ein wichtiger Bestandteil des menschlichen Lebens ist. Siedler (2000, 2f) schreibt dazu:

„Aus diesem Grund ist es nahezu unmöglich, ja verbietet es sogar, einer anderen Person Leid zuzuschreiben; denn was ich für mich als Leid empfinden würde, ist für die/den andere/n noch lange kein Leid bzw. umgekehrt. Betrachte ich den Leidbegriff im Kontext von Behinderung, so gilt das gleiche: Von vielen wird angenommen, ein Leben mit einer Behinderung sei per se ein leidvolles Leben – das stimmt nicht!“

Siedler (a.a.O., 3) definiert drei Faktoren, die das empfundene Leid beeinflussen, nämlich das Leiden an den (nicht nur aber auch durch die Behinderung bedingten) psychischen und physischen Einschränkungen, das im sozialen Kontext verursachte – von außen herangetragene – Leid und das durch einen selbst verursachte Leid anderer, das Mitleid. Er betont dabei, dass der/die Außenstehende oft mehr an der Behinderung leidet als der Behinderte selbst.

Interessant ist, dass auch er das Leiden an der Behinderung an sich immer in Verbindung mit dem im Kontext mit der Behinderung verursachten sozialen Leid sieht. Wie Siedler betonen Waldschmidt (2006, [3]) und Sölle (1993, 135) ebenso, dass der Mensch immer auch in sozialen Bezügen leidet. Gerade in der Diskussion um die Pränataldiagnostik wird dieser – der soziale – Aspekt zumeist ausgeklammert, obwohl gerade hier in einer Veränderung der sozialen Bedingungen ein größerer Handlungsspielraum gegeben wäre. Doch das würde bedeuten, dass mit einem behinderten Kind schwanger zu sein, kein Einzelschicksal mehr darstellt, sondern die gesamte Gesellschaft gefordert wäre, lebenswerte Bedingungen für Menschen mit Behinderung zu schaffen.

Herauszufinden, welcher dieser Leidens-Aspekte in der subjektiven Empfindung der befragten Menschen mit Behinderung überwiegt, wird einen wesentlichen Teil der Interviews darstellen.

3. Leid

In diesem Kapitel werden verschiedene Auffassungen von Leid exemplarisch vorgestellt und anschließend miteinander in Bezug gesetzt, um die Vielschichtigkeit des Leidbegriffs aufzuzeigen und um ein Bewusstsein für die Variabilität des Begriffes zu schaffen, da diese Bedeutungsvielfalt ja auch einen wesentlichen Punkt der Kritik an dem Leidvermeidungsargument darstellt. Zum Abschluss des Kapitels, werden die Auswirkungen der jeweiligen Positionen auf die Betrachtungsweise und den Umgang mit Menschen mit Behinderung überlegt.

Leid ist ein Begriff, dem viele unterschiedliche Bedeutungsinhalte zugeordnet werden können. Je nach Blickwinkel und den Überlegungen zugrunde liegender Disziplin werden die unterschiedlichsten Zustände, Gegebenheiten und Erfahrungen als Leid interpretiert. Genauso verhält es sich auch mit den Ursachen und dem Sinn oder Unsinn von Leid. Eine allgemeine Definition oder Erklärung für Leid konnte bislang nicht gefunden werden und so scheint doch letztlich jeder Einzelne für sich entscheiden zu müssen, was Leid für ihn bedeutet.

Diese Bedeutungsvielfalt birgt eine gewisse Problematik in sich, da in der Diskussion immer erst geklärt werden muss, von welchem Leidbegriff das Gegenüber ausgeht. Legt man das zugrunde gelegte Leidverständnis nicht dar oder reflektiert man es nicht, läuft man Gefahr, „Leid“ zu einem bedeutungsleeren Begriff werden zu lassen. Anne Waldschmidt äußert sich im Zusammenhang mit der Pränataldiagnostik wie folgt:

„Nimmt man nun das diskursive Ereignis 'Leid' zum Anlass, um sich mit dem Begriff näher zu beschäftigen, so wird man schnell feststellen, dass er sich systematischen Definitionsbemühungen entzieht. Anscheinend handelt es sich um eine Leerformel, in die jede das hineinstecken kann, was ihr am Leben nicht behagt (...) Ähnlich wie bei Krankheit wird mit Leid ein negativer Pol bezeichnet, ein Zustand, den es tunlichst zu vermeiden gilt“ (Waldschmidt 2001a, 5).

Einig sind sich die meisten AutorInnen lediglich darüber, dass unter Leid unangenehme Zustände zu verstehen sind, welchen man auszuweichen versucht.

„Leid“ und „Leiden“ werden in der Literatur oft synonym gebraucht, wobei ich an dieser Stelle den Unterschied dieser zwei Ausdrücke erläutern möchte. Ich muss hier aber bereits

darauf hinweisen, dass eine derartige Unterscheidung nicht in allen zitierten Veröffentlichungen von den jeweiligen AutorInnen getroffen wurde.

„Leid“ meint von der sprachlichen Wurzel her etwas Betrübendes oder Widrig-Fremdes und betrifft den einzelnen Menschen (Höver 1998, 585). Im Etymologischen Wörterbuch (Pfeifer, 1989, 997) ist hierzu folgendes zu finden: „Leid n. ‚großer Kummer, seelischer Schmerz‘ ahd. Leid (9. Jh.), mhd. leit ‚das angetane Böse, Unrecht, Schädigung, Kränkung, Beleidigung, Sünde‘, dann auch ‚durch Schädigung hervorger. Kummer, Schmerz, Betrübnis, Sorge‘ ...“. Es stellt die objektivierte Form von Leiden dar (Mürner 2001, 4), wobei die beiden Wörter erst später miteinander in Verbindung getreten sind. Eigentlich stammt das Wort „Leiden“ vom althochdeutschen Wort „lidan“ ab, was „gehen, fahren, reisen, in die Fremde ziehen“ bedeutet (a.a.O.). Etwas durchmachen oder erfahren hat hier noch wörtliche und nicht metaphorische Bedeutung. Im „Deutschen Wörterbuch“ (Grimm 1885, 659ff) wird grob zwischen drei Bedeutungen des Wortes „Leiden“ unterschieden:

1. Leiden als Not, Pein, Plage, Trübsal, welches durchgemacht wird.
2. Leiden in einer abgemilderten Form als Beeinträchtigt- oder Benachteiligt-Werden.
3. Leiden als ein etwas über sich ergehen lassen. Hier steht Leiden im Sinne von Erleiden im Gegensatz zum Handeln.

Leiden ist also einerseits ein Oberbegriff, unter dem gewisse Zustände zusammengefasst werden, und andererseits auch ein Folgezustand, der „als weniger dramatisch aufgefasst werden kann, als die ihm vorausgegangene Situation“ (Mürner 2001, 4). Darüber hinaus beschreibt „Leiden“ eine Tätigkeit und betont so die Auseinandersetzung mit dem Erfahrenen.

Eine mögliche Definition von Leid, die versucht alle Lebensbereiche abzudecken, stammt von Simone Weil:

„*Leiden* kann man all jenes Übel nennen, das der Kreatur widerfährt; auf den Menschen bezogen sind es all die Vorgänge, Zustände, Ereignisse und Erfahrungen, die die menschliche Person in ihrer physischen, psychischen und sozialen Integrität herabsetzen, mindern oder zerstören. Wo dies für alle drei Dimensionen gleichermaßen gilt, muss man nach *Simone Weil* (1942, 14) vom Unglück als der extremsten Form des Leidens reden“ (Brantschen 1980, 9; H.i.O.).

Die verschiedenen Akzentuierungen auf die einzelnen Lebensbereiche oder auf spezielle Formen des Leids, welche durch die unterschiedlichen wissenschaftlichen Disziplinen vorgenommen werden, werden im Folgenden näher herausgearbeitet.

3.1 Begriffsbestimmungen

3.1.1 Christlich-theologische Sichtweise

Die bei uns vorherrschende Gesellschaftsordnung und das Wertesystem sind stark beeinflusst vom christlichen Glauben und auch auf die Entwicklung der Heilpädagogik hatte dieser enormen Einfluss. Aus diesem Grund und weil Leid ein zentrales Thema im christlichen Glauben darstellt, wird die christlich-theologische Interpretation von Leid hier als erstes vorgestellt.

Im christlichen Glauben und seiner Grundlage, der Bibel, kommt dem Thema „Leid“ und „Leiden“ eine besondere Bedeutung zu. Besonders die Fragen danach, wie Gott Leid überhaupt zulassen und wie dieses Leid vermieden und überwunden werden kann, spielen dabei eine zentrale Rolle. Das Problem der Rechtfertigung Gottes angesichts des existierenden Leids wird unter dem Titel „Theodizee“-Problematik (Fischer 1998, 30) seit langem diskutiert. Dabei kommt es auch hier zu den unterschiedlichsten Interpretationen, die im Rahmen dieser Arbeit nur angerissen werden können. In dieser Auseinandersetzung werden unterschiedliche Strukturierungen der Leid-Thematik im christlichen Glauben durch die verschiedenen AutorInnen vorgenommen. Diesen Strukturierungen folgend soll auch im Folgenden Leid unter den verschiedenen anzutreffenden Kategorien vorgestellt werden. Hierbei wird aber nicht die Aufteilung eines Autors übernommen, sondern eine Synthese der verschiedenen Kategorisierungen.

In der Bibel gibt es unterschiedliche Zugänge zum Thema „Leid“. Es werden *die unterschiedlichsten Arten von Leid* beschrieben: von Kinderlosigkeit (Gen 18) über Dürre (Joël 1,17) bis zu Sklaverei (Am 1,6; Joël 4,6) und Tyrannei (Ez 34). Zu den bekanntesten Leidensgeschichten der Bibel zählen der Exodus (Ex 1-40,38) und die Geschichte Hiobs (Ijob 1,1-42,17). Dabei werden zwei sehr unterschiedliche Szenarien gezeichnet: Zum einen das von Gott verursachte Leid des Hiob, welches als Prüfung seines Glaubens über ihn verhängt wurde, und zum anderen das Leiden der Kinder Israels, welches das ganze Volk trifft und nicht von Gott „erzeugt“ wurde. Über das Leid der Kinder Israels schreibt

Sölle (1993, 137): „Das Leid ist ... da, geschichtliche Gewalt, aus der Angst der Ägypter vor Unterwanderung geboren, durchaus rational erklärt. Gott hat mit diesem Leiden nichts zu schaffen – außer, dass er auf der Seite der Be-leidigten ist.“

Leid wird nicht nur in den unterschiedlichsten Facetten dargestellt, auch die Begründungen für das Auftreten von Leid, seine *Ursachen* sind vielschichtig.

Einerseits wird *Leid als direkte oder indirekte Folge von Sünde* angesehen, das heißt eine Sünde verursacht direkt Leid bei einem anderen Menschen, aber auch auf die SünderInnen selbst wird Leid zukommen als Strafe Gottes. „Wir leiden nur weil wir gesündigt haben“ (2 Makk 7,32). Diese Auffassung ist auf die Annahme eines direkten „Tun-Ergehen-Zusammenhangs“ (Fabry 1997, 17), welcher vor allem im Alten Testament beschrieben wird, zurückzuführen, also auf die Annahme, dass jede menschliche Handlung eine Folge im Ergehen des betreffenden Menschen hat. Diese Folgen können sich sowohl durch Leid oder Glück im Diesseits als auch in Jenseits äußern. Meister Eckhart, ein revolutionärer Theologe des ausgehenden 14. Jahrhunderts, spricht angesichts dieser Interpretation der Ursache von Leid, vom „Geist der Kaufmannschaft“ (zit. n. Sölle 1993, 122): „Wer nicht das Gute, sondern Gutes will, wer nicht Gott, sondern die Gabe Gottes will, wer immer um eines Warum Willen handelt, der ist Kaufmann Gott gegenüber, er will durch sein Verhalten etwas von ihm erhandeln“ (a.a.O.). In diesem Zusammenhang ist auch *Leid als Sühne* zu erwähnen – also die Hoffnung, dass durch Leid bestehende Schuld beseitigt werden kann (Fabry 1997, 18).

Andererseits wird die Ursache von *Leid* auch *als von Gott auferlegte Prüfung* angesehen, so wie es zum Beispiel in der Geschichte Hiobs (Ijob 1-2) oder der Prüfung Abrahams (Gen 22) der Fall ist. Beiden wird von Gott unbegründet Leid zugefügt: Hiob wird seine Familie, sein Besitz und zum Schluss noch seine Gesundheit genommen, Abraham soll als Zeichen der Gottesfurcht seinen einzigen Sohn opfern. Sollte das Leid unerträglich werden, bleibt dem Menschen nur noch das Vertrauen auf Gott. Dadurch findet eine Gotteserfahrung statt, durch welche eine stärkere Bindung zu Gott entstehen kann (Waidosch 1997, 24). Nach erwiesener Treue wird von Gott das Leid wieder aufgehoben. So wird Isaak, Abrahams Sohn, von einem Engel gerade noch gerettet „Denn jetzt weiß ich, dass du Gott fürchtest...“ (Gen 22,12). Ähnlich wie Hiob wird Abraham Gutes für die Zukunft versprochen:

“Weil du das getan hast und deinen einzigen Sohn mir nicht vorenthalten hast, will ich dir Segen schenken in Fülle und deine Nachkommen zahlreich machen wie die Sterne am Himmel und den Sand am Meeresstrand. Deine Nachkommen sollen das Tor ihrer Feinde einnehmen. Segnen sollen sich mit deinen Nachkommen alle Völker der Erde, weil du auf meine Stimme gehört hast.“ (Gen 22, 16-19)

In der Darstellung mancher Bibelstellen, kann *Leid* sowohl *als Zeichen von Gottferne*, für die keine Gründe erkennbar sind, aufgefasst werden (Ps 22), wobei gilt: „Das Leid ist ein Geheimnis, so wie Gott ein Geheimnis ist“ (Fabry 1997, 18). Das Leid wird in dieser Deutung als Rätsel verstanden, welches immer ein solches bleiben wird, wobei der Mensch gut daran tut, bei allem Gott zu fürchten (a.a.O.). Hier sei als ein Beispiel der Psalm 22 zu erwähnen, in welchem Gott um Hilfe gerufen wird, diese Hilfe aber nicht gewährt. Dieser ist einerseits durchzogen von Zweifeln an Gott und mündet aber andererseits schließlich in der völligen Hingabe zu Gott. Aus „Mein Gott, mein Gott, warum hast du mich verlassen, bist fern meinem Schreien, den Worten meiner Klage? Mein Gott, ich rufe bei Tag, doch du gibst keine Antwort; ich rufe bei Nacht und finde doch keine Ruhe“ (Ps 22, 2-4) wird schließlich die völlige Aufgabe in Gottes Geschick: „Alle Enden der Erde sollen daran denken und werden umkehren zum Herrn: Vor ihm werfen sich alle Stämme der Völker nieder. Denn der Herr regiert als König: er herrscht über die Völker. ... Meine Seele sie lebt für ihn; mein Stamm wird ihm dienen“ (Ps 22, 28-32).

Leid kann aber genauso gut von besonderer Gottesnähe zeugen, *als eine Art Auserwählung* angesehen werden. „'Gott ist allzeit bei den Leidenden' enthält nicht nur Trost, sondern auch Stärkung“ (Sölle 1993, 129). Diese Auffassung wird vor allem in der christlichen Mystik vertreten, aber auch im Neuen Testament durch Jesus selbst vorgelebt, der sich besonders um die Leidenden annimmt und das Leid, das den Menschen widerfährt, nicht als Strafe für vorangegangene Sünden ansieht, sondern als Zeichen der Erwählung, damit die Macht Gottes an diesem Menschen sichtbar wird (Joh 9,3).

Leid wird also auch *als pädagogisches Mittel* eingesetzt, das dazu dienen soll, den Menschen zu verändern (Fabry 1997, 16). Es kann somit also auch als Chance angesehen werden. „Es betrifft den Einzelnen (Spr 3, 11f ...) wie das gesamte Volk (in der Knechtschaft Ägyptens, in den Entbehrungen der Wüstenwanderung und im babylonischen Exil ...), schließlich auch Jesus Christus, der durch sein Leiden Gehorsam lernt (Hebr 5,8f)“ (Fabry 1997, 18). Es gibt also dieser Auffassung folgend auch sinnvolles Leid, welches die betroffenen Menschen voranbringt.

Schon im Alten Testament tritt Gott selbst vereinzelt als Leidender auf (a.a.O., 19), gerade aber im Neuen Testament, in der Passionsgeschichte (Leidensgeschichte) Christi, widerfährt ihm in der Person Jesus unermessliches Leid. Auch diese Frage beschäftigt seit jeher ähnlich wie die „Theodizee-Frage“ die ChristInnen: Kann bzw. darf Gott überhaupt selbst leiden? Sölle (1993, 58) schreibt hierzu: „Die theologische Frage, ob Gott leiden könne, ist auch heute nicht entschieden. Meist wird sie so gelöst, dass ‚einer aus der Trinität¹⁹‘ gelitten hat, die beiden anderen Personen aber nur in ihm.“

Der *Sinn*, der hinter dem Leid vermutet wird, hängt ebenso eng mit den angenommenen Ursachen als auch mit dem empfohlenen Umgang damit zusammen. Wird Leid als Strafe Gottes angesehen, liegt der Sinn auf der Hand: die Bestrafung der SünderInnen mit erzieherischen Folgen auf dieselben und die Umwelt. In die gleiche Richtung zielt Leid als pädagogisches Mittel ab. Es geht darum, dass der Mensch oder die gesamte Menschheit durch das Leid in eine bestimmte Richtung verändert werden soll. Versteht man Leid als Sühne, ist dieses Mittel zum Zweck, um entstandene Schuld zu beseitigen, diese abzugelten. In den Geschichten Hiobs und Abrahams wird Leid als Prüfung verstanden. Halten die Geprüften an der Liebe und an dem Vertrauen zu Gott fest, so soll eine stärkere Bindung zu Gott entstehen und die Betroffenen werden von Gott schlussendlich belohnt.

Der Vielzahl an Gründen für Leid und der verschiedenen Sinnauslegungen werden in der Bibel *einige Strategien zum Umgang* damit, also Strategien zur Leidbewältigung gegenübergestellt (Fabry 1997, 18). Es wird einerseits ein stilles Erdulden empfohlen, wie zum Beispiel in der Geschichte Hiobs oder wenn Leid als Sühne angesehen wird, andererseits lehnt sich gerade Jesus selbst gegen das Leid der Menschen auf, indem er sich vor allem der Ausgestoßenen und Kranken annimmt. Diese Entgegnung auf das Leid, welche auch von der christlichen Mystik vorgeschlagen wird, ähnelt laut Sölle (1993, 129) einer Art Trotz. Allem Leid und allen Widrigkeiten zum Trotz wird weiter an dem Glauben an die Liebe Gottes und an der Liebe zu Gott festgehalten, auf Gott vertraut. Diese Liebe ist dadurch stärker als Gott selbst. „Mystische Theologie beantwortet das Leiden mit einer Liebe, angesichts derer der ‚Herr‘ sich schämen müsste, weil sie stärker ist als er“ (a.a.O., 119). Den Menschen wird empfohlen, Trost im Gebet zu suchen und auf diesem Wege das

¹⁹ Trinität oder Dreifaltigkeit bezeichnet die Einheit der drei Personen des göttlichen Wesens: Gott „Vater“, Gott „Sohn“ und Gott „Heiliger Geist“.

erfahrene Leid zu reflektieren, so sind Klagelieder folglich auch die meist verbreitete Psalmengattung (Fabry 1997, 19).

Im Folgenden wird der *Ansatz von Dorothee Sölle*, welche bereits bei der Vorstellung der biblischen Leid-Darstellungen zu Wort gekommen ist, exemplarisch vorgestellt. Sölle gehört zu den moderneren kritischen Theologinnen und setzt sich vor allem mit dem Thema „Leid“ und mit der Theodizee-Problematik auseinander. Dabei beschäftigt sie sich vor allem mit den Ursachen und Bedingungen von Leid. In Anlehnung an Simone Weil betrachtet sie in ihren Ausführungen drei Dimensionen des Leids: die physische, die psychische und die soziale Komponente des Leids (a.a.O., 21). Betrifft das Leid nur eine dieser Dimensionen, ist es leichter zu überwinden, als wenn alle drei betroffen sind. Wirkliches Leiden ist in allen drei dieser Dimensionen aufzufinden.

Bezüglich des *Sinns* von Leid unterscheidet Sölle (1993, 8f), wie die meisten AutorInnen, zwischen sinnvollem, also „produktivem“, und sinnlosem Leid. Als „potentiell sinnvolles“ Leid sieht Sölle (a.a.O., 134) jenes Leid an, an dem ein Arbeiten möglich ist. Leid, das produktiv werden kann, indem der Mensch am Prozess seiner Aufhebung arbeiten kann bzw. aus dem der Mensch lernen kann und das vielleicht sogar eine Solidarisierung der Menschen ermöglicht, hat demnach das Potential, zu sinnvollem Leid zu werden. Voraussetzung dafür, an seinem Leid zu arbeiten, ist aber, dass der Mensch die Welt nicht als statisch gegeben, sondern als veränderbar ansieht (a.a.O., 90). Sinnlos ist Leid ihrer Ansicht nach demnach, wenn aus ihm keine produktive Kraft entspringt, bzw. wenn „die von ihm Betroffenen gar keine Möglichkeit mehr haben, sich so oder anders zu verhalten, Erfahrungen zu machen oder Maßnahmen zu ergreifen“ (a.a.O., 88). Hier nennt sie exemplarisch: Folter, Hunger und Unterdrückung.

Im *Umgang* mit dem Leid plädiert Sölle dafür, ihm einen Platz im Leben einzuräumen. Sie kritisiert an der heutigen Gesellschaft und der ihr angehörenden Menschen vor allem, dass diese das Leid aus ihrem Leben auszuklammern versuchen und sich immer mehr unfähig zeigen, mit Leid umzugehen bzw. es überhaupt wahrzunehmen (a.a.O., 52). Als Folge davon entwickle sich Apathie und Abstumpfung gegenüber dem eigenen aber auch gegenüber fremdem Leid. An der Praxis der christlichen Verkündigung kritisiert Sölle vor allem, dass Gott (auch als Leidmacher und -beseitiger) als zentrale Figur vermittelt wird und nicht Christus der Leidende (a.a.O., 176), mit dessen Leid sich die Menschen identifizieren könnten. Dadurch könnten die betroffenen Menschen ihr Leid erfahren, aufgehoben in dem Wissen, dass sie in ihrem Leid nicht alleine sind und dass Christus und

somit Gott auch gelitten hat. Leid wird somit zu einem Faktor, der alle betrifft. Stattdessen wird Leid ihrer Meinung nach immer mehr als persönliches Schicksal vermittelt – privatisiert (a.a.O., 21). Sölle dagegen ist davon überzeugt, dass das Maß des Leidens davon abhängig ist, auf welche sozialen Bedingungen es stößt. Eine Unterteilung in biologisch gegebenes also „natürliches“ Leid und sozial bedingtes Leid lehnt sie ab (a.a.O. 133f). Alles Leid, wäre demnach soziales Leid und muss somit nicht fatalistisch angenommen werden, sondern es kann daran auch gearbeitet werden. Dazu meint sie weiter:

„Dann wäre es aber auch nicht nötig, das natürliche Leiden, eben als bloß natürliches, zu entwichten gegenüber dem ‚abschaffbaren‘ gesellschaftlichen. Im Gegenteil: die Hilfe, die eine Gesellschaft ihrem natürlichen Leiden, also etwa den unheilbar Kranken zuordnet, ist ein Maßstab ihrer Humanität“ (a.a.O.).

Ein fatalistischer Glaube, also ein Glaube an einen von Gott erdachten und im Lauf der Geschichte nachweisbaren Sinn und an die aufweisbare Barmherzigkeit und Gerechtigkeit führt die Gläubigen, so Sölle (a.a.O., 193), nur zur Mitleidlosigkeit. Leid wäre demnach nämlich immer sinnvoll (sei es als Strafe, als Sühneleistung oder Prüfung) und ein Mitleiden oder gar In-Frage-Stellen durch andere nicht nötig, da das Leid direkt von Gott kommt und einen bestimmten Zweck verfolgt.

Zusammenfassend appelliert Sölle, dem Leid einen Platz im Leben zu lassen und nicht nach einer leidfreien Gesellschaft zu streben, zu versuchen, die sozialen Bedingungen, unter denen Menschen vom Leid getroffen werden, zu verändern und den Leidenden beizustehen, damit das unveränderliche Leid leichter ertragen werden kann und das unnötige Leid verhindert wird. Stößt man dabei auf Grenzen, weil gewisse Gegebenheiten nicht verändert werden können, besteht die einzige Möglichkeit des Überschreitens dieser Grenzen laut Sölle (a.a.O., 217) darin, „den Schmerz der Leidenden mit ihnen zu teilen, sie nicht allein zu lassen und ihren Schrei lauter zu machen.“

3.1.2 Anthropologische Sichtweise am Beispiel von Existenzanalyse und Logotherapie

Die Anthropologie als die Wissenschaft vom Menschen befasst sich auch mit dem Leid als Bestandteil desselben. Der völlig leidfreie Mensch scheint nicht denkbar und so bezeichnet es Dederich (2000, 70) als „anthropologische Tatsache, dass es kein leidfreies Leben geben kann.“ Als eine stark auf das Leid fokussierende anthropologische Auslegung wird im Folgenden der Ansatz von Viktor E. Frankl vorgestellt.

Der Psychiater Viktor E. Frankl gilt als Begründer der Existenzanalyse und der Logotherapie, einer speziellen psychotherapeutischen Schule, und beschäftigte sich in diesem Kontext unter anderem mit dem Thema Leid. Die Logotherapie ist ihrem Wesen nach eine „sinnzentrierte Psychotherapie“, deren Anliegen es ist, den Sinn (Logos) in die Psychotherapie einzubeziehen und sich auf Werte zu besinnen (Waidosch 1997, 36). Frankl geht von der Freiheit und der Verantwortlichkeit des Menschen aus (Frankl 1984, 155ff). Er sieht den Menschen als ein Wesen, das immer entscheidet, was es im nächsten Augenblick sein wird. Das hat zur Folge, dass seiner Meinung nach Menschsein bedeutet, immer auch anders werden zu können (Waidosch 1997, 38). In Frankls Logotherapie wird der Vergangenheit eine große Bedeutung beigemessen. Das menschliche Handeln orientiert sich dieser Auffassung nach nicht an der Zukunft, sondern an der Vergangenheit, denn die Vergangenheit ist unentrinnbar, die Zukunft hingegen entscheidbar (Frankl, 1984, 136). Freiheit bedeutet also jeweils zu entscheiden, was aus einem werden soll, was wiederum einschließt, die Verantwortung für sein „Sosein“ zu übernehmen, also dafür, was man aus einem selbst gemacht hat (a.a.O., 61).

Frankl glaubt an den bedingungslosen Sinn des Lebens und Folge dessen auch an den unbedingten Wert menschlichen Lebens. Er betont, die Menschenwürde sei unabhängig von jedem Nutzwert, denn: „So wie die geistige Person ‚dahinter‘ – hinter dem psychopathischen Krankheitsgeschehen –, so steht ihre Würde darüber: über der vital-sozialen Werteinbuße; denn diese Werteinbuße bezieht sich eo ipso auf bloße Nutzwerte“ (a.a.O., 109).

Der Sinn des Lebens ist laut Frankl immer potentiell vorhanden und muss und will in der betreffenden Situation vom Menschen gesucht werden. Der Mensch zeichnet sich demnach durch einen „Willen zum Sinn“ aus (Frankl 1980, 15). Diesen Sinn kann der Mensch allerdings nicht in sich selbst finden, sondern immer nur in jemandem oder etwas anderem, denn laut Frankl (1984, 41) ist menschliche Existenz „charakteristisch durch ihre Selbsttranszendenz²⁰. Sobald menschliches Dasein nicht mehr über sich selbst hinausweist, wird Am-Leben-Bleiben sinnlos, ja unmöglich.“ Dem konkreten Sinn des einzelnen menschlichen Lebens setzt Frankl einen absoluten Sinn voraus, denn für Frankl gibt es nur zwei Möglichkeiten: entweder den absoluten Sinn, oder alles in der Welt ist sinnlos. Die Entscheidung, woran man glaubt, überlässt Frankl jedem selbst (a.a.O., 124). Er betont

²⁰ Damit meint Frankl, dass der Mensch umso mehr er selbst wird, je mehr er sich selbst vergisst und je mehr er in seiner Aufgabe oder in der Hingabe zu einem anderen Menschen aufgeht (Frankl 1980, 18).

aber auch, dass der Sinn von Situation zu Situation sowie von Person zu Person wechselt, denn jede Situation und jede Person ist einmalig (Frankl 1980, 31).

Durch die Existenzanalyse soll dem Menschen seine Freiheit bewusst gemacht werden und es soll verdeutlicht werden, dass das Verantwortlichsein zum Wesen menschlicher Existenz gehört (Waidosch 1997, 39).

Im Zusammenhang mit dem Thema Leid, spricht Frankl von einer „Tragischen Trias“, die sich aus Leid, Schuld und Tod, als die tragischen Aspekte unseres Lebens, zusammensetzt (Frankl 1984, 51). *Sinn* dieser negativen Aspekte ist es, dass sie in etwas Positives umgewandelt werden können und sollen: Leid in eine einmalige Leistung, Schuld in eine Veränderung und das Wissen um den eigenen Tod soll zum Ansporn für verantwortliches Handeln werden (a.a.O.). Frankls „tragischer Optimismus“ fordert die Menschen auf, aus gerade diesen negativen Aspekten das Beste zu machen. Das Leid wird quasi als Test, als Bewährungsprobe für den Menschen begriffen: Sein Leben hat sich im Leid zu bewähren – Frankl spricht in diesem Zusammenhang vom Menschen als „homo patiens“ (a.a.O., 220). Sinnvoll ist für Frankl Leid dann, wenn es den Menschen über sich selbst hinausweist, das heißt, wenn der Mensch nicht um seiner selbst Willen leidet, sondern um eines geliebten Menschen Willen oder um einer Aufgabe Willen. Wird das Leiden hingegen zum Selbstzweck, ist es, so Frankl, nichts anderes als Masochismus (a.a.O., 209).

Der Sinn im Leiden soll, ähnlich wie der Sinn des Lebens vom Menschen selbst gefunden werden – das Leid wird von Frankl als Frage begriffen, auf die der Mensch zu antworten hat. Die Suche nach der *Art des Umgangs* mit dem Leid stellt zugleich den Sinn desselben dar: Der Mensch ist aufgefordert, sich zu positionieren. (a.a.O., 241). „Wie einer das ihm auferlegte Leiden auf sich nimmt – darin, in diesem Wie des Leidens, liegt die Antwort auf das Wozu des Leidens. Alles kommt auf die Haltung an, auf die Einstellung zum Leiden ...“

So wie die Theologin Sölle, unterscheidet auch Frankl zwischen vermeidbarem – also unnötigem – und unvermeidlichem – also sinnvollem – Leid. Dem vermeidbaren Leid soll der Mensch mit aller Kraft entgentreten, denn er hat die Freiheit und vor allem die moralische Pflicht, zu versuchen, es zu ändern (a.a.O., 212ff). Die Logotherapie setzt sich mit dem unveränderlichen Leid auseinander und versucht dem Menschen dabei zu helfen, nicht nach dem „Warum“ des Leides zu fragen, sondern das Leid zu beantworten und trotz des Leides „Ja“ zum Leben zu sagen (Waidosch 1997, 44).

Zusammenfassend fordert Frankl also eine aktive Haltung gegenüber dem unabänderlichen Leid. Leid soll als Chance und Herausforderung angenommen und so fruchtbar gemacht

werden. So wie der Sinn des Lebens zwar latent vorhanden ist, durch den Menschen aber selbst gefunden werden muss, so richtet sich auch das Leid als Frage an den Menschen. Der Mensch ist insofern frei, als er aufgefordert ist, verantwortlich zu entscheiden, mit welcher Haltung und mit welcher Einstellung er dem unabänderlichen Schicksal begegnet. Er allein ist in der Lage, Leid auf der menschlichen Ebene in eine Leistung umzusetzen (Frankl 1980, 32).

3.1.3 Utilitarismus – eine bioethische Sichtweise

Als relativ junge wissenschaftliche Disziplin hat die Bioethik großen Einfluss darauf, wie sich Gesellschaft und Politik neuen Technologien gegenüber positionieren. Ethik-Kommissionen und Ethik-Ausschüsse findet man heute in fast allen Krankenhäusern, Universitäten, Forschungseinrichtungen und medizinischen Standesorganisationen, aber auch im politischen Bereich gewinnt die Meinung von Bioethik-ExpertInnen, welche als BeraterInnen von Staaten, Bundesstaaten, Bundesländern und von internationalen Organisationen herangezogen werden, immer mehr an Gewicht (Braun 2000, 40).

Als Vertreter einer utilitaristischen Ethik soll hier der umstrittene Ansatz des Philosophen Peter Singer vorgestellt werden, da er in seinem Buch „Praktische Ethik“ (1984) gerade auch auf die Problematik der Abtreibung und Euthanasie im Zusammenhang mit Behinderung eingeht.

Die utilitaristische Ethik ist die „historisch erste und bis heute dominante ethische Richtung, aus welcher die neue Disziplin der Bioethik mit theoretischen Grundlagen versorgt wurde“ (Braun 2000, 109). Das Ziel einer utilitaristischen Ethik besteht in der Vermehrung des Gesamtnutzens. Handlungen sind sittlich geboten, „deren Folgen für das Glück aller Betroffenen optimal sind“ (Höffe 2002, 272). Das hat zur Folge, dass dem Leiden kein *Sinn* zugeordnet wird, da der Sinn des Daseins in einer Maximierung des Glücks gesehen wird. Leid stellt dabei nur einen hinderlichen Faktor dar.

Für Singer ist eine Handlung dann moralisch gut, wenn nach Berücksichtigung der Interessen aller, die von dieser Handlung betroffen sein werden, die Handlung gewählt wird, die für alle die besten Konsequenzen hat (Singer 1984, 23), wobei es keine Gewichtung gibt, um wessen Interesse es sich dabei handelt (a.a.O., 33). Das bedeutet auch, dass die eigenen Interessen nicht über denen von anderen stehen. Singer berücksichtigt dabei nicht nur die Interessen von menschlichen Wesen, sondern auch die von nicht menschlichen Wesen und differenziert dabei zwischen Personen und Nicht-

Personen (a.a.O., 106). Darüber, wer den Status einer Person erhält, entscheidet nicht die Zugehörigkeit zur Spezies „homo sapiens“, sondern eine Reihe anderer Kriterien, welche nicht nur von Menschen, sondern auch von Tieren erfüllt werden können. Diese Fähigkeiten sind nicht von Geburt an vorhanden, sondern müssen erst erworben werden und können im Laufe des Lebens genauso wieder verloren gehen – das heißt, dass das betreffende Lebewesen seinen Personenstatus verlieren kann.

Zuerst nennt Singer (a.a.O., 72f) in Anlehnung an Jeremy Bentham die Leidensfähigkeit als zentrales Kriterium des Person-Seins. Ob ein Lebewesen überhaupt Interessen haben kann, hängt seiner Meinung nach davon ab, ob es Leid empfinden kann: „Die Fähigkeit zu leiden und sich zu freuen ist vielmehr eine Grundvoraussetzung dafür, überhaupt Interessen haben zu können, eine Bedingung, die erfüllt sein muss, bevor wir überhaupt sinnvoll von Interessen sprechen können“ (a.a.O.). Es gibt seiner Meinung nach keine Rechtfertigung, das Leid eines Lebewesens bei der Interessensabwägung nicht in Erwägung zu ziehen, doch ist „ein Wesen nicht leidensfähig oder nicht fähig Freude oder Glück zu erfahren, dann gibt es nichts zu berücksichtigen“ (a.a.O.), das heißt: Dann hat es keine Interessen. Die von ihm so genannte Grenze der Empfindungsfähigkeit stellt für Singer auch die einzig vertretbare Grenze der Rücksichtnahme auf die Interessen dar (a.a.O., 73). Hier ist anzumerken, dass die *Ursache von Leid* für Singer offensichtlich die Verletzung von Interessen eines Individuums darstellt. In weiterer Folge spricht er aber ausschließlich von Leid infolge von Krankheit oder Behinderung, wobei er den Begriff „Leid“ nicht klar vom Begriff „Schmerz“ trennt.

In Bezug auf die Linderung von Leid, hat nach Singer das größere Leid Vorrang (a.a.O., 74). „Normale“ Menschen leiden unter gewissen Umständen wegen ihrer geistigen Fähigkeiten mehr als Tiere, weil sie zum Beispiel alleine aufgrund der Furcht vor gewissen Ereignissen leiden können (a.a.O., 75). Es gibt jedoch auch Menschen (zum Beispiel jene mit einer geistigen Behinderung), so Singer, die diese Fähigkeiten nicht besitzen und deshalb ist ihr Leid weniger zu berücksichtigen. Die „geistige Qual“ stellt für Singer einen Faktor dar, der das Leid vergrößert; dafür ist aber ein gewisses geistiges Potential Voraussetzung.

Weitere zentrale Punkte, anhand derer Singer das Person-Sein definiert, stellen Rationalität, Autonomie und Selbstbewusstsein dar (a.a.O., 179). Autonomie bedeutet für Singer in diesem Zusammenhang, dass die Person fähig ist eine Wahl zu treffen, nach eigener Entscheidung zu handeln (a.a.O., 115). Auch das Zeitverständnis eines Wesen,

welches Voraussetzung dafür ist, dass es Wünsche für die Zukunft haben kann, ist ein weiteres Kriterium (a.a.O., 104).

Singer versucht in der Folge, das Töten von Lebewesen (Menschen und Tieren gleichermaßen) moralisch zu klassifizieren. Dabei spielt die Unterscheidung zwischen Personen, bloß empfindenden Wesen und selbstbewussten Lebewesen eine wesentliche Rolle. Selbstbewusst ist für Singer ein Lebewesen dann, wenn es fähig ist abstrakt zu denken, in die Zukunft denken kann und komplizierte Akte der Kommunikation vollziehen kann (a.a.O., 77f). Dafür ist es Voraussetzung, dass sich dieses Wesen in seiner distinkten Entität bewusst ist und es so Wünsche hinsichtlich seiner eigenen Zukunft haben kann (a.a.O., 109). Bloß empfindende Wesen wie zum Beispiel Neugeborene und „einige Geistesranke“ haben diese Fähigkeit in den Augen Singers hingegen nicht. Sie sind zwar bewusst und fähig Lust und Schmerz zu erfahren, sind aber nach Singer (a.a.O., 117) nicht selbstbewusst und vernunftbegabt und somit nicht als Personen anzusehen. Neugeborene, welchen nach Singer kein Personenstatus zukommt, da sie die oben genannten Kriterien nicht erfüllen, haben daher seiner Meinung nach ein geringeres Lebensrecht als so manche Tiere (a.a.O., 169). Das Leben hat, so argumentiert Singer, einen unterschiedlichen Wert, denn wenn man eine Person tötet, die Wünsche bezüglich ihrer Zukunft hat, dann durchkreuzt man diese Wünsche – handelt also gegen deren Interessen. „Tötet man eine Schnecke oder ein einen Tag altes Kind, so durchkreuzt man keine Wünsche dieser Art, weil Schnecken und Neugeborene unfähig sind, solche Wünsche zu haben“ (a.a.O., 109). Und an anderer Stelle schreibt Singer über das Zeitverständnis als Kriterium für ein Lebensrecht:

„Wenn ein Wesen unfähig ist, sich selbst als in der Zeit existierend zu begreifen, brauchen wir nicht auf die Möglichkeit Rücksicht zu nehmen, dass es wegen der Verkürzung seiner zukünftigen Existenz beunruhigt sein könnte. Und zwar deshalb nicht, weil es keinen Begriff von seiner eigenen Zukunft hat“ (a.a.O., 111).

Da für Singer Menschen mit einer geistigen Behinderung nicht selbstbewusst sind, haben ihre Interessen und ihr Leiden weniger Stellenwert als das anderer Menschen, sind diese weniger wert. Vielmehr sei das Selbstbewusstsein und die Leidensfähigkeit von diesen ähnlich derer von nichtmenschlichen Lebewesen (a.a.O., 96).

Als weitere Abstufung bedeutet nicht-bewusstes Leben, also dann, wenn ein Lebewesen „keine bewussten Erlebnisse hat“, dass diesem überhaupt kein Wert zukommt (a.a.O.,

128). Es handle sich hierbei um „leeres Leben“, um eine „unfruchtbare Existenz“ (a.a.O., 125).

Auch in Singers Praktischer Ethik spielt, wie in jedem utilitaristischem Ansatz, die Maximierung des „Gesamt-Glücks“ eine wesentliche Rolle. Als *Umgang mit Leid*, welches diesem möglichst großen Gesamt-Glück im Wege steht, sieht er seine Beseitigung vor. Diese Beseitigung des Leides besteht in seinen Ausführungen in der Beseitigung der leidenden bzw. Leid verursachenden Wesen, also der Behinderten oder Kranken. Ein ungeborenes oder „unpersönliches“ Wesen bezeichnet Singer als bloßes Gefäß für Lust und Schmerz, welches austauschbar ist (a.a.O., 141). Auch wenn die Tötung eines solchen die Glücksmenge im Universum verringert, kann das dadurch ausgeglichen werden, dass man ein Wesen in die Welt setzt, das ein ebenso glückliches oder sogar glücklicheres Leben haben wird (a.a.O., 140). Er spricht in diesem Zusammenhang sowohl das Leid des ungeborenen oder geborenen Wesens an als auch das Leid der Eltern. Dieses verhinderte Leid wird gegen das eventuell verhinderte Glück im Leben des getöteten Lebewesens aufgerechnet. Dieses Argument wendet Singer auch auf die Tötung von Ungeborenen oder Neugeborenen an. Diesen soll nur der gleiche Wert des Lebens zuerkannt werden wie anderen Lebewesen auf ähnlichem Stand von Rationalität, Selbstbewusstheit und der Fähigkeit zu fühlen etc. (a.a.O., 168). In diesem Falle scheint auch eine nicht-freiwillige Euthanasie gerechtfertigt, da diese Wesen nie in der Lage waren, eine Entscheidung zwischen Leben und Tod zu verstehen beziehungsweise diese zu treffen. Dies gilt gleichermaßen für Föten, Säuglinge und alte oder kranke Menschen, die diese Entscheidung nicht (mehr) verstehen können, sowie auch für ältere menschliche Wesen, die „seit Geburt geistig ernsthaft zurückgeblieben“ sind (a.a.O., 178). Die „Maximierung des Glücks“ verdeutlicht Singer in einer Art Rechenbeispiel (a.a.O., 183): Wenn eine Frau plant, in ihrem Leben zwei Kinder zu bekommen und eines davon ist behindert oder krank, dann würde es zur Steigerung der Gesamtsumme des Glücks beitragen, wenn das behinderte/kranke Kind getötet würde, um Platz für ein glücklicheres (nicht-behindertes/gesundes) Kind zu machen. Das Motiv für Euthanasie stellt für Singer also sowohl die Vergrößerung des Gesamtglücks als auch das Beseitigen von Leid dar (a.a.O., 191). Diese Ansicht kommt in nachstehendem Zitat deutlich zum Ausdruck (a.a.O., 183):

“Sofern der Tod eines geschädigten Säuglings zur Geburt eines anderen Kindes mit besseren Aussichten auf ein glückliches Leben führt, dann ist die Gesamtsumme des Glücks größer, wenn der behinderte Säugling getötet wird. Der Verlust eines

glücklichen Lebens für den ersten Säugling wird durch den Gewinn eines glücklicheren Lebens für den zweiten aufgewogen.“

Für Singer ist das Töten eines Menschen dann nicht problematisch, wenn es einerseits der Glücksmaximierung dient, andererseits sich dieses Wesen nicht als in der Zeit existierend begreift. In diesem Fall würde es kein Leid dadurch erfahren, dass es durch die Möglichkeit bzw. Voraussicht getötet zu werden beunruhigt würde (a.a.O., 111).

Singer geht es also in seiner Praktischen Ethik eher um die Beseitigung von Leid (durch die Beseitigung der Leidenden) als um ein Umgehen mit Leid und Leben mit dem Leid. Er sieht in seiner Position als Utilitarist Leid als zu beseitigendes Übel und nicht (so wie z.B.: Frankl) als wesentlichen Bestandteil des Lebens.

3.1.4 Medizinische Sichtweise

Wie in Singers Praktischer Ethik wird auch in der Medizin Leid als zu vermeidendes und zu bekämpfendes Übel begriffen. Leid und seine *Ursachen* sind nach medizinischer Auffassung eng verknüpft mit Krankheit. Krankheit verursacht physisches Leid als Schmerz und psychisches Leid wie z.B. Angst. Der Begriff „Leiden“ wird in der Medizin aber nicht nur als Folge von Krankheit angesehen, sondern auch oft synonym mit dem Begriff Krankheit verwendet. „So spricht man sowohl von einer Krebserkrankung als auch von einem Krebsleiden, oder es ist von einem erblich bedingtem Leiden (z.B. Chorea Huntington) die Rede“ (Bendokat u. Schlüter 2002, 283). Dieser Auffassung von Leid folgend, fällt die Verhinderung und Reduktion von Leid eindeutig auch in den Zuständigkeitsbereich der Medizin. Diese Meinung wird auch in der Berufsordnung der Ärztekammer Berlin deutlich, wenn da steht: „Aufgabe des Arztes ist es, das Leben zu erhalten, die Gesundheit zu schützen und wiederherzustellen sowie Leiden zu lindern und an der Erhaltung der natürlichen Lebensgrundlagen im Hinblick auf ihre Bedeutung für die Gesundheit der Menschen mitzuwirken“ (Berufsordnung der Ärztekammer Berlin 1996, §1(2)). Dieser hauptsächlich somatisch geprägte Leidensbegriff wird auch in der Erklärung für „Leidensdruck“ im Klinischen Wörterbuch deutlich. Unter Leidensdruck versteht man: „das subjektive Erleben einer Störung od. Erkrankung als Leiden ...“ (Pschyrembel 1994, 860).

Der Mediziner Loewy hat sich mit ethischen Fragen in der Medizin auseinandergesetzt. Er schreibt: „Ärztliches Handeln dreht sich in vielen Fällen um einen leidenden Menschen und letztendlich ist es eines der Hauptziele der Medizin Leiden zu lindern“ (Loewy 1995,

53). Als Fürsprecher für einen personenzentrierten Ansatz der Medizin und nicht eines krankheitszentrierten betont er, dass es in der ärztlichen Praxis immer um den leidenden Menschen gehen solle und nicht nur um unterschiedliche Krankheitsbilder (a.a.O., 53). In seinen ethischen Überlegungen darüber, was die Menschen zu Menschen macht, welche Merkmale die Menschen einen, kommt er zu dem Schluss, dass das durch gemeinsame Interessen wie dem Existenztrieb, biologische Vorbedingungen, soziale Triebe, Freiheitstrieb und den Wunsch, Leiden zu vermeiden, geschieht (a.a.O., 24). Das sind für Loewy die Axiome, auf die sich jede Ethik und alles Handeln berufen muss. „Leidensfähig sein heißt, sittliche Bedeutung zu haben“ (a.a.O., 33). Loewy spricht davon, dass diesen leidensfähigen Lebewesen ein Primärwert zukommt. Ein Lebewesen, welches nicht leidensfähig ist, verfügt hingegen nur über einen Sekundärwert, einen „reflektierten Wert“. Der Natur und der Gemeinschaft wird auch ein Wert beigemessen, den Loewy als „Prioritätswert“ bezeichnet (a.a.O.), da Natur und Gemeinschaft alles Übrige erst ermöglichen. Dieses Wertesystem ist nach Loewys Meinung in der Medizin anwendbar und stellt einen Leitfaden dar, um sittlich zu handeln.

Folgt man der Gleichsetzung von Krankheit und Leid, legitimiert dies das medizinische Eingreifen. Dem Leid wird wie der Krankheit in der Schulmedizin²¹ kein *Sinn* zugeordnet. Die medizinische *Umgangsweise* mit dem Leid besteht dieser Auffassung folgend darin, dass ÄrztInnen versuchen, Leid mit Diagnose und Therapie zu begegnen und Leid so auf medizinischem Wege zu beseitigen. Wie bereits angedeutet, erfolgt dieses Verhindern von Leid aber im Rahmen der Pränataldiagnostik zumeist durch ein Verhindern der leidenden Person.

Der medizinische Aspekt von Leid rückt zunehmend in den Vordergrund, was auch Waldschmidt (2001b, 19) kritisiert. Sie ist der Meinung, dass nicht jedes Leid gleich wahrgenommen wird; nicht jedem Leid der gleiche Wert beigemessen wird. Leid werde vor allem dann als solches wahrgenommen und der Versuch einer Linderung unternommen, wenn es „medikalisierbar“ sei. Das heißt: „Das Leid des einzelnen muss in medizinischen Kriterien beschreibbar sein. Es muss das Individuum betreffen und nicht die Gesellschaft, es muss einen so genannten Krankheitswert haben, es muss diagnostizierbar

²¹ In der Alternativmedizin gibt es verschiedene Richtungen, die dem Kranksein sehrwohl einen Sinn zusprechen. So spricht zum Beispiel Stellmann (2000), ein Arzt der sich auf die natürliche Behandlung von Krankheiten bei Kindern spezialisiert hat, davon, dass sich in Krankheiten seelische Nöte der Kinder äußern können (a.a.O., 19), die die Kinder sonst nicht artikulieren können. Er bezeichnet die „klassischen Kinderkrankheiten“, vor allem Masern, Scharlach und Keuchhusten, als Möglichkeit der Persönlichkeits-Wandlung und -Erneuerung für die betroffenen Kinder (a.a.O., 74). In der Zeit der Krankheit finde ein wichtiger Entwicklungsschritt statt, durch den die Kinder letztlich gesünder würden.

und therapiefähig sein im Rahmen einer Arzt-Patient-Beziehung“ (a.a.O.). Bezogen auf die Problematik „Leid und Behinderung“ bedeutet das, dass psychische und soziale Aspekte von Behinderung in den Hintergrund rücken und so auch andere Bewältigungsstrategien als die Beseitigung des Leids durch Verhindern und Beseitigen der Behinderung von medizinischer Seite kaum in Betracht gezogen werden.

3.1.5 Heilpädagogische Sichtweise

Die verschiedenen heilpädagogischen Ansätze weisen unterschiedliche Prägungen auf: es gibt sowohl theologisch, als auch anthropologisch, bioethisch oder medizinisch geprägte Modelle. So unterschiedlich wie diese Ausrichtungen, sind auch die in der Heilpädagogik anzutreffenden Ansätze zur Thematik „Leid und Behinderung“. Im Folgenden werden verschiedene Diskussionsansätze kurz vorgestellt, um zu verdeutlichen, dass auch innerhalb der Heilpädagogik sowohl der Begriff „Leid“ als auch der Zusammenhang „Leid und Behinderung“ und der Umgang damit unterschiedlich wahrgenommen wird und nicht eindeutig geklärt ist.

So ist zum Beispiel für den Schweizer Heilpädagogen *Hanselmann* (1941) eine Welt ohne Leid unvorstellbar (a.a.O., 58). Heilpädagogisches Helfen ist nach Hanselmann (a.a.O., 39) die Teilhabe am wirklichen Leiden. Er benutzt in seinem Werk hierbei „Leiden“ sowohl als Oberbegriff, bezeichnet aber auch verschiedene Krankheiten und Behinderungsphänomene als Leiden. Das Leiden der Kinder mit einer Behinderung, aber auch das Leiden der Umwelt an diesen bezeichnet Hanselmann als Motor und Auslöser für die Bemühungen. Ihr Leiden ist, so wie Leid in den Augen Hanselmans allgemein, für den Fortschritt fruchtbar (a.a.O., 40). Die zentrale Frage der Heilpädagogik stellt für Hanselmann die Frage dar, wie die kommunikative Leistung aussehen muss, die notwendig ist, damit andere Menschen ihre Leiderfahrung als sinnstiftend erfahren können (Thimm 1985, 135). Für ihn hat das Leid einerseits *Sinn*, da er es als leistungssteigernd interpretiert. Hanselmann vertritt die Auffassung, dass „überdurchschnittliche Menschenwerke“ hauptsächlich dem Leiden entstammen (Hanselmann 1941, 132). Leid habe eine generative Potenz, welche vor allem in der Rückbesinnung auf die eigenen Grenzen und den Weg zur Erkenntnis des Defekts zu sehen ist (a.a.O., 58). In einer Welt ohne Leiden würde Monotonie vorherrschen. Andererseits betrachtet er auch den (gewaltlosen) Kampf gegen das Leid als sinnvoll. Zum *Umgang* mit dem Leid meint Hanselmann, dass das Leid aus dem Geist der Liebe sinnvoll bekämpft werden solle und nicht durch Gewalt. Für

Hanselmann (a.a.O.) stellt so die Tötung eines Leidenden einen inhumanen Akt dar. Der Lebenswert eines anderen Individuums kann laut Hanselmann nicht von außen beurteilt werden, so berichtet er über seine Beobachtung, dass Kinder mit einer geistigen Behinderung gerne leben, obwohl ihnen von Außenstehenden oft nachgesagt wird, dass sie sich „selbst zu Last leben“ (a.a.O., 54). Es ergeben sich also für Hanselmann die zwei Hauptprobleme, wer den Lebenswert eines Individuums beurteilen darf und nach welchen Maßstäben dies zu erfolgen hätte.

Für Hanselmann (a.a.O., 50f) stellt die Religion einen wichtigen Teil in der Heilpädagogik dar, indem er betont:

„Die Erziehung zur Erkenntnis und zum Bekenntnis des Defekts und die Erfassung des Sinnes des Leidens und des Leid-machens durch das entwicklungsgehemmte Kind stellen uns vor Aufgaben, deren Lösung wohl überhaupt nur vom religiösen Standpunkt aus möglich ist, jedenfalls unvergleichlich viel leichter als von irgend einer Weltanschauung aus“.

Die wiederholende Erneuerung der Frage nach dem Sinn des Leides und des Lebens, das der Seelsorger durch die Beschäftigung mit entwicklungsgehemmten Kindern erfährt, bedeute für diesen immer wieder Anregung und Förderung für seine gesamte seelsorgerische Tätigkeit (a.a.O.). Dieser religiösen Fundierung folgt auch Hanselmanns Einstellung, dass alle Menschen vor Gott gleich sind und daher auch so zu behandeln sind (a.a.O., 166).

Um Leid sinnvoll zu bekämpfen, bedarf es nach Hanselmann, wie gesagt, der Liebe. Diese Liebe könne in der Leibeskraft bestehen, die aus der Gnade Gottes stammt, denn dabei gehe es nicht um irgendeinen Profit, den das Ich aus der gegebenen Liebe schlagen kann („Ich-Wohlergehen“), sondern um reine Liebe, die bis zur Selbstopferung gehen kann (a.a.O., 237f). Verantwortliches heilpädagogisches Handeln ist folglich getragen von Liebe und der echten Teilnahme am Leid des anderen (a.a.O., 238).

Mürner (2001, 9) sieht genau darin die Wurzel der problematischen Gleichsetzung von Behinderung und Leid. Er betont, dass Leid und Behinderung zwar einhergehen können, Leid aber oft nur sekundär auf die Behinderung zurückzuführen ist. So wie es Leid ohne Krankheit oder Behinderung geben kann, so ist es auch nicht zwingend, dass kranke oder behinderte Menschen leiden (a.a.O., 5). Er sieht die tatsächlichen *Ursachen* des Leides in anderen Faktoren: „Die Definition von Behinderung als Diskrepanz zwischen individuellen

Fähigkeiten und gesellschaftlichen Erwartungen kann Leiden auch als Folge von sozialen Eingriffen, von Bevormundung und Beherrschung begreifen“ (a.a.O., 9).

Das Vorhandensein von Krankheit und Behinderung als offensichtliche „Leiden“ verursache dem durch Bioethik und Gentechnologie geprägten Menschen Angst und so wird versucht diese zu bekämpfen. Ein Möglichkeit dazu wird laut Mürner (a.a.O., 6) in der Pränataldiagnostik gesehen:

„Das mögliche künftige Leiden soll unter der Kontrolle von Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik prophylaktisch ersetzt werden durch Leidfreiheit und Normalität. Die dadurch zum Ausdruck kommende Distanz zum leidenden Menschen entspricht der bioethischen Debatte der Entgegensetzung von Leiden und Lebensqualität.“

Doch Mürner betont, dass trotz dieser Überbewertung der prädikativen Technologien, Leid oft wenig oder nur indirekt mit den biomedizinisch objektivierbaren Fakten zu tun hat (a.a.O.), sondern eben von den sozialen Bedingungen abhängt, auf die der betroffene Mensch trifft. Er warnt folglich davor, die Auseinandersetzung mit dem Leid und dem Umgang damit nur einem Bereich, wie zum Beispiel der Genforschung oder der Sozialtechnologie, zu überlassen, da sich dadurch der kulturelle Umgang mit dem Leid wandeln und vereinseitigen könne. Das kann wiederum zur Folge haben, dass sich auch die Form der Reaktion auf das Leiden verändert und so Leidende zusätzlich gekränkt werden könnten (a.a.O., 11).

Die Ansicht, dass Leid als Leiden an der Behinderung durch soziale Faktoren begründet ist, ist in der Heilpädagogik häufig vertreten. So betonte zum Beispiel schon Moor (1965, 259), dass das Leid eines Menschen mit Behinderung eng im Zusammenhang mit der Reaktion seiner Umwelt auf ihn zu sehen ist.

Thimm (1985) versucht, die heilpädagogische Auseinandersetzung mit dem Thema Leid auf theologischem Wege anzugehen. Er kritisiert das Auseinanderbrechen der Beschäftigung mit dem Phänomen Leid in zwei Aspekte. „Die Frage nach dem Woher, den kausalen Bedingungen, fällt in die Zuständigkeit wissenschaftlichen Fragens. Fragen nach dem Wozu, dem Sinn für mich, für andere, fallen in den Zuständigkeitsbereich der Philosophie oder Theologie“ (a.a.O., 128). Sinnfragen werden oftmals als nicht wissenschaftlich etikettiert und da kollektive philosophische oder theologische Sinngebungssysteme heute nicht mehr zur Verfügung stehen, ist der einzelne zur individuellen Antwortfindung gezwungen. Diese individuellen Entscheidungen haben aber

keine Rückbindung mehr an allgemein gültige Deutungsmuster, so Thimm (a.a.O.). Er stellt die beiden scheinbar konträren Standpunkte (den theologisch-philosophischen und den wissenschaftlichen) überzeichnet dar: Auf der einen Seite, Leid als gesellschaftlich verursachtes, welches durch den Menschen selbst mithilfe der Wissenschaft beseitigt werden soll. Auf der anderen Seite Leid als grundsätzliche Verfasstheit des Menschen, als zum menschlichen Leben gehörend, was nur durch einen zukünftigen transzendentalen Zustand des Menschen aufgehoben werden kann (a.a.O., 129). Der erste Ansatz führt, so Thimm, zu „Überlebenstechniken“ wie Leidensumwandlung in Hass, Leidverleugnung, Leidensvermeidung und –verschleierung, da uns ein Aufheben des Leids nicht gelingt. Die zweite Sichtweise verunmöglicht ein Reagieren auf das Leid, weil ein Ändern desselben nicht möglich erscheint. Das jeweilige Leid muss als gottgewollt ertragen werden und „lässt uns die Augen schließen vor vermeidbaren Leidenstatbeständen“ (a.a.O., 130). Vor diesen zwei Extrempositionen fordert Thimm eine Annäherung von Theologie und Wissenschaft, welche es ermöglichen soll, Leid als Teil des Lebens zu begreifen, aber trotzdem darauf zu reagieren. Dies ist seiner Meinung nach dann möglich, wenn Leiden und Mitleiden als „von uns Menschen zu leistender Beitrag an der Vollendung einer unfertigen Welt“ begriffen werden (a.a.O., 137). Das Böse und das Leiden wären Ausdruck der unvollendeten Schöpfung, quasi des Arbeitsprozesses. Die Aufgabe des Menschen besteht darin, mit Gott an der Vollendung der Schöpfung zu arbeiten (a.a.O.), wobei die Wissenschaft ein Instrument dafür sein kann.

In Bezug auf Behinderung und Leid schreibt Thimm (a.a.O., 130), dass man sehr wohl davon ausgehen kann, dass Behinderung mit Leid einhergeht, wenn man der am Anfang dieses Kapitels (siehe 3.) vorgestellten Definition von Simone Weil folgt. Dies ist aber vor allem dann der Fall, wenn die physische und soziale Umwelt sich den Lebenserschwernissen von Menschen mit einer Behinderung gegenüber ablehnend oder sogar feindlich verhält. Erst dann werden die Probleme, die Menschen mit einer (körperlichen oder Sinnes-)Behinderung mit ihrer körperlichen Integrität, der sprachlichen und/oder physischen Mobilität haben, zur Quelle von Leid (a.a.O., 131). Menschen mit einer geistigen Behinderung werden zumeist sowieso als Leidende wahrgenommen. Damit man nicht selbst unter dem Leid der anderen zu leiden hat, versucht man so dieses Leid zu beseitigen. Einerseits soll das durch Therapie, Frühförderung und Früherkennung geschehen, andererseits aber auch durch ein Überbewerten der Faktoren, welche wir als erfüllend oder als Ausdruck unserer Freude verstehen, wie z.B.: berufliche Tätigkeit als Leidenskompensation oder Bewegungs-, Mal- oder Musiktherapie (a.a.O., 132f).

Besonders kritisiert Thimm die Euthanasie als konsequenteste und extremste Form der Ausgrenzung der Leidenden (a.a.O.132). Die Pränataldiagnostik stellt, so kritisiert er, heute ein Instrument zu ihrer Umsetzung zur Verfügung: „Hinter der scheinbar wertneutralen Möglichkeit der Amniozentese (Fruchtwasseruntersuchung), die z.B. die Diagnose des Down-Syndroms oder von Spina bifida erlaubt, steht die massive Erwartung, dass dieses geschädigte Leben als nicht lebenswert getötet wird“ (a.a.O.).

Thimm erntet für seine theologische Orientierung heftige Kritik von *Thalhammer* (1992), welcher der Meinung ist, Gott dürfe kein Inhalt einer weltimmanenten Heilpädagogik sein. Die Heilpädagogik solle nach Thalhammer nicht auf fachfremde Inhalte zurückgreifen, da sie dadurch eine unzulässige Grenzüberschreitung begehe.

Thalhammer vertritt die Meinung, dass es unmöglich ist, Leid zu teilen. Es könne kein gemeinsames oder verstandenes Leid geben, da wir „maß-los“ in der Wahrnehmung und der Internalisation des Leids des anderen“ sind (a.a.O., 6) Es ist uns nur möglich, Teile des Leids des anderen aufzunehmen und so zum eigenen Leid zu machen, was seine Art des *Umgangs* mit Leid darstellt. Folgt man dieser Auffassung, dann trennt Leid die Menschen eher als es sie vereint. Jeder Mensch ist laut Thalhammer in seinem Leid alleine und bleibt es auch, weil das Maß für das Leid prinzipiell fehlt (a.a.O.). Das, was sich in der konkreten Erziehungswirklichkeit mit Menschen mit einer Behinderung ereignet, ist, so Thalhammer, ausschließlich eine subjektive Kategorie des Erlebens und der Wahrnehmung. Diese gespaltene intersubjektive Wirklichkeit nicht zu verlassen, bedeute bereits sonderpädagogisches Handeln (a.a.O., 1). Gespalten sei laut Thalhammer (in Anlehnung an ein Zitat von K. Rahner) diese Wirklichkeit insofern, als dass einerseits „das Nein zum Leid dieser Welt“ für den Sonderpädagogen „unverzichtbare *Pflicht*“ vor dem zu erziehenden Menschen darstellt – andererseits aber zugleich die „*größte Gefahr*, sich an Schmerz und Krankheit, an Leid und Todesangst, Insult und Isolation des Menschen in seiner je besonderen Behinderung *vorbeizustehlen*“ (a.a.O., 20f, H. O.). Das Nein zum Leid dieser Welt kann nur darin bestehen, den Leidenden dabei zu helfen, ihr Leid so zu „schultern“, dass sie es nicht einsam in Bitterkeit und Verzweiflung zu tragen versuchen, sondern Erwartungen auf intersubjektives Erleben und interpersonale Wahrnehmung immer noch als bedeutsamer erachten, als das Schweigen oder den selbstentschiedenen Rückzug in die Einsamkeit (a.a.O., 21)

Diese Auffassungen, die verkürzt zusammengefasst die Meinung widerspiegeln, dass Leid und Behinderung nicht bzw. nicht bedingungslos gleichgesetzt werden können und sowohl Leid als auch Behinderung als Bestandteil des Lebens wahrgenommen werden sollten, stehen in enormen Widerspruch zu radikaleren Ansichten, wie sie zum Beispiel vom Heilpädagogen *Anstötz* (1993, 1990) vertreten werden. Seine Auffassung entspricht im Wesentlichen der unter 3.1.4 vorgestellten Ethik von Singer und wird von einem Großteil der HeilpädagogInnen (Bonfranchi 1993, Bleidick 1990, Stolk 1988 u.v.m.) abgelehnt.

3.2 Gegenüberstellung

Um die Unterschiede in den verschiedenen Erklärungsmodellen noch deutlicher hervorzuheben, werden in diesem Kapitel die vorgestellten Ansätze in den Kriterien Ursachen, Sinn und Umgang mit Leid gegenübergestellt, da diese drei Aspekte die wesentlichen in der Leidfrage darstellen. Diese Gegenüberstellung bezieht sich nur auf die bisher rezipierten Texte.

Die Art und Weise, wie dem Leid begegnet wird, ist wesentlich von den angenommenen Ursachen für dieses Leid abhängig. Sieht man die Ursachen in nicht-welt-immanenten Faktoren – wird zum Beispiel Gott als Urheber des Leids gesehen –, erfordert dies eine andere Reaktion auf das Leid, als wenn man dieses als sozial verursacht interpretiert. Ein weiterer Einflussfaktor darauf, wie dem Leid begegnet wird, stellt die Frage dar, inwieweit Leid sinnvoll ist oder sein kann. Die Sinngebung wiederum ist auch abhängig von der antizipierten Ursache. Die drei Aspekte bedingen sich also gegenseitig.

Die unterschiedliche Wahrnehmung der *Ursachen von Leid* wird schon oft innerhalb einer Disziplin deutlich. So sucht etwa die Theologie die Ursachen sowohl in Gott, als Bestrafung oder Prüfung etwa, aber auch der Mensch selbst wird in seiner Unvollkommenheit als Leidverursacher wahrgenommen, wenn er etwa durch seine Sünden anderen Leid zufügt. Die Theologin Sölle (1993, 133) spricht sich gegen eine totale Verlagerung der Verantwortlichkeit ins Transzendente aus, sie betont ähnlich wie die Heilpädagogen Mürner (2001, 9), Moor (1965, 259) und Thimm (1985, 131), dass das Leid sehrwohl auch sozial mitverursacht also auch veränderbar ist.

Im Gegensatz dazu werden seitens der Medizin sowie vom Bioethiker Singer Krankheit und Behinderung als die Leid verursachenden Momente fokussiert.

Frankl sucht nicht nach den Ursachen von Leid, sondern er geht vielmehr davon aus, dass das Leid ein inhärenter Bestandteil des menschlichen Lebens ist, das Leben ohne Leid also nicht vorstellbar wäre. Er geht sogar soweit, vom Menschen als „homo patiens“ zu sprechen (Frankl 1984,220).

Ähnlich unterschiedlich gestaltet sich auch die Suche nach dem *Sinn* im Leid seitens der verschiedenen Disziplinen und ihren VertreterInnen. Die Schulmedizin und der Bioethiker Singer schreiben dem Leid schlichtweg keinen Sinn zu. Leid stellt für Singer (1984, 183) lediglich ein der Steigerung des Gesamtglücks im Wege stehendes Hindernis dar, welches es zu beseitigen gilt, auf welche Weise auch immer. Hier wird auch der Widerspruch deutlich, welcher sich in dieser Haltung verbirgt: Einerseits ist die Fähigkeit zu leiden für ihn Voraussetzung, um überhaupt Person zu sein, also ein wesentlicher Bestandteil der Persönlichkeit, andererseits geht es aber um ein unbedingtes Vermeiden des Leids. Für die Medizin verhält es sich ähnlich, nämlich dass Leid (verursacht durch bzw. gleichgesetzt mit Behinderung und Krankheit) dem Ideal der Gesundheit entgegensteht.

Frankl (1984, 209) und Sölle (1993, 173) betonen, dass es wichtig ist, um einer Sache oder um eines Menschen Willen zu leiden, damit das Leid einen Sinn hat. Erst dann könne der Mensch davon profitieren und am Leid wachsen.

Der angestrebte *Umgang* mit dem Leid ist, wie bereits erwähnt, stark von der Sinngebung und den angenommenen Ursachen abhängig. Folgt man dem theologischen Ansatz, dass alles, also auch das Leid, in Gott begründet ist, sei es als Prüfung, als Strafe oder auch als Beitrag des Menschen zur „noch nicht vollendeten Schöpfung“ (Thimm 1985), werden Sinn und Lösungsstrategien auch in nicht-weltimmanenten Inhalten gesucht, was eine zumeist passive Haltung dem Leid gegenüber zur Folge hat. Die Theologin Sölle kritisiert, dass aus dieser transzendentalen Fokussierung und aus der oftmals von Seiten der Theologie geäußerten Forderung, Leid müsse unter allen Umständen ertragen werden, ein stilles Erleiden sei erwünscht, ein Fatalismus zu entstehen droht (1993, 27), der in Lethargie mündet. Weiter ist sie der Meinung, dass ein Glaube an den Sinn von Leid die Entwicklung von Mitleid unmöglich macht (a.a.O., 193). Sölle und Frankl sind sich darin einig, dass Leid einen wesentlichen Bestandteil des menschlichen Lebens darstellt und der Mensch aufgefordert ist, darauf zu reagieren. Sölle betont, ähnlich wie Mürner (2001, 9) und Moor (1965, 259), welche die sozialen Komponenten von Leid als ausschlaggebend empfinden, dass das Ausmaß des empfundenen Leids stark davon abhängig ist, auf welche

soziale Umwelt der Leidende trifft. Durch eine Veränderung der sozialen Gegebenheiten könne folglich auch die Intensität des Leids verringert werden (Sölle, 1993, 133). Auch Frankl (1980, 241) ist der Meinung, dass durch die Entscheidung, welche Haltung man dem Leid gegenüber einnimmt, das Leid selbst verändert werden kann.

Auch der Heilpädagoge Hanselmann betrachtet den Kampf gegen das Leid als sinnvoll, betont dabei aber, dass dieser gewaltlos stattfinden soll und spricht sich damit eindeutig gegen jede Form der Euthanasie aus (1941, 58). Wie auch in der Theologie sieht er die richtige Art, um auf Leid zu reagieren, in Liebe und Mitleid (a.a.O., 238).

Der Bioethiker Singer gibt auch an, aus Mitleid zu den Leidenden und zur leidenden Umwelt zu handeln, indem er betont, dass ein seiner Meinung nach nur leidvolles Leben, wie es mit einer geistigen Behinderung möglich ist, doch wohl kaum lebenswert sein kann (1984, 181f). Dieses von außen als nicht-lebenswert identifizierte Leben könne somit auch ohne Bedenken beendet werden. Für Singer stellt also ein Beseitigen des leidenden Lebewesens den angebrachten Umgang mit dem Leid dar und er empfindet ein derartiges Handeln als einen Dienst an der Menschheit, da die Gesamtsumme des Glücks so erhöht werden könne. Während Theologie und Logotherapie vorschlagen, dem biologischen bzw. dem nicht aufhebbaaren Leid mit Mitleid und Hilfe zu begegnen, wird dieses bei Singer zu einem „tödlichen Mitleid“, wie Dörner es im Zusammenhang mit Euthanasie im Dritten Reich nannte (Dörner 2002).

In der Medizin wählt man eine ganz ähnliche Weise, um auf das Leid zu reagieren. Leid soll beseitigt und wo nicht möglich gelindert werden. Wie Loewy (1995, 53) kritisiert, gerät dabei immer mehr der Mensch als Ganzheit aus dem Blick und ärztliches Tun befasst sich nur mehr mit Krankheiten und immer weniger mit dem Menschen. Als Folge davon hält das Vermeiden von Leid um jeden Preis auch in der Medizin immer mehr Einzug und ähnlich wie in Singers Theorie wird dort, wo Leidminderung auf medizinischem Wege nicht möglich scheint, das „Symptom“ Leid mitsamt seinem Träger/seiner Trägerin beseitigt oder zumindest am Leben gehindert.

Das Ideal der leidfreien Gesellschaft, welches von Seiten der Medizin und von Utilitaristen wie Singer verfolgt wird, wird von Frankl, vielen HeilpädagogInnen und auch TheologInnen wie Sölle abgelehnt, welche appellieren, dem Leid einen Platz im menschlichen Leben und in der Gesellschaft einzuräumen. Sölle (1993, 52) schreibt hierzu: „Es ist zu fragen, was aus einer Gesellschaft wird, in der bestimmte Formen von Leiden

kostenlos vermieden werden, ... in der die Behinderten und Kranken schnell aus dem Hause und die Toten schnell aus dem Gedächtnis kommen.“

3.3 Folgen der unterschiedlichen Wahrnehmung von Leid auf die Bewertung von Behinderung

Die unterschiedlichen Arten mit Leid umzugehen, resultieren auch in verschiedenen Wegen mit Behinderung umzugehen, so man davon ausgeht, dass Behinderung mit Leid einhergeht. Wie bereits erwähnt, kommt es häufig sogar zu einer Gleichsetzung von Behinderung und Leid bzw. wird zumeist davon ausgegangen, dass ein Leben mit Behinderung ein überwiegend leidvolles ist (Bendokat u. Schlüter 2002, 285). Geht man von den Annahmen Frankls und auch der Theologie aus, dass Leid einen wesentlichen Bestandteil der menschlichen Existenz darstellt, so bedeutet das, dass das für alle Menschen gelten muss, behinderte wie nicht-behinderte. Was wiederum bedeutet, dass es nicht legitim ist, das Lebensrecht eines Menschen mit der Begründung zu beschneiden, dass er leidet oder ein anderer durch ihn leiden würde. Die Leidensfreiheit kann dieser Auffassung folgend kein angestrebtes Ziel sein, da das Leid einen inhärenten Teil des menschlichen Lebens darstellt. Das Recht auf Leben kann also auch in ein Recht auf Leiden umformuliert werden. Auch Dederich (2000, 72) fordert, die Existenz von Leid, Behinderung und Krankheit als Teil des menschlichen Lebens anzuerkennen. Hierbei betont er aber ausdrücklich, dass Behinderung und Leid nicht gleichzusetzen sind.

AnhängerInnen dieser Auffassungen (wie sie hier exemplarisch von Frankl und Sölle vertreten werden) werden folglich Menschen mit Behinderung und ihrem Leid, wie allen anderen leidenden Menschen auch, mit Mitleid und Hilfe begegnen.

Wenn in der medizinischen Denkweise allerdings Krankheit und Leid gleichgesetzt und als zu vermeiden angesehen werden, hat das andere, radikalere Folgen für Menschen mit einer Behinderung. Wie Strachota (2002, 307f) aufzeigt, wird von Seiten der Medizin und Humangenetik, Behinderung als Krankheit wahrgenommen. Kommt hierzu noch die Gleichsetzung von Behinderung und Leid, welches zu lindern und verhindern MedizinerInnen aufgerufen sind (siehe 3.1.4), erscheint es folgerichtig, dass Behinderung als in den Zuständigkeitsbereich der Medizin fallend begriffen wird. Die Gleichsetzung von Leid und Behinderung einerseits und Krankheit und Behinderung andererseits hat zur Folge, dass die somatische und genetische Abweichung als das Leid bzw. das Leid verursachende Moment angesehen und als Ansatzpunkt gehandhabt wird. Welchen

Einfluss die sozialen Rahmenbedingungen, auf die der betroffene Mensch trifft, auf das Erleben der Behinderung bzw. des Leids haben, wird in dieser Betrachtungsweise völlig außer Acht gelassen. Die naturwissenschaftlich orientierte Medizin versucht also, am somatischen Aspekt anzusetzen und verliert leider oft den Menschen selbst aus dem Blick, was auch die Kritik Loewys darstellt (siehe Kapitel 3.1.4). ÄrztInnen sollten folglich versuchen, auf diagnostizierte Behinderungen mit Therapie zu reagieren, da viele Behinderungen aber in dem Sinne nicht „heilbar“ und eine Therapie oft nur eingeschränkt (und dann meist nur um eine „Folgeerkrankung“ zu heilen) möglich ist (siehe Kapitel 1.4), ist der Handlungsspielraum der ÄrztInnen gering. Für (ungeborene) Menschen mit Behinderung hat dies fatale Folgen: Der Schwangerschaftsabbruch wird von MedizinerInnen als „therapeutische Konsequenz“ angesehen (Beck-Gernsheim 1991, 119). Folgt man einer utilitaristischen Weltanschauung, wie sie zum Beispiel von Singer (1984) repräsentiert wird, hat die Wahrnehmung von Behinderung als überwiegend leidvolles Leben noch weitaus radikalere Konsequenzen. Wie es in der medizinischen Praxis durch die dargestellte selektive Wirkung der Pränataldiagnostik schon geschieht, schlägt auch Singer die Selektion von Menschen mit Behinderung bereits im Mutterleib vor, um weiteres Leid zu vermeiden. Singer geht aber sogar noch weiter, indem er diese Vorgehensweise auch für bereits geborene Menschen vorschlägt. Allerdings begründet er in seinem Ansatz nicht, wie er zu der Annahme kommt, dass ein Leben eines Menschen mit einer schweren geistigen Behinderung leidvoller sein soll bzw. *unerträglich* leidvoller sein soll, als das Leben irgendeines anderen Menschen. Sehr wohl betont er aber das Leid und die Mühe, die ein Versorgen eines solchen Menschen bedeutet.

Während das Mittel zur Leidbeseitigung bzw. -bewältigung in der Medizin die Therapie und in der Logotherapie die aktive Haltung gegenüber dem Leid darstellt, stellt für Theologie und Heilpädagogik nach Hanselmann Mitleid das geeignete Mittel dar, um auf Leid zu reagieren.

Die Handlungsoptionen, die die jeweilige Betrachtungsweise aufzeigen, beeinflussen auch wesentlich die Wahrnehmung des Phänomens Behinderung. Wird Behinderung (so wie zumeist) als Leid wahrgenommen und ist die Reaktion auf Leid eine unbedingte Vermeidung und Verhinderung desselben, bedeutet das, dass Behinderung auch als zu verhindernd begriffen wird und somit ein Leben mit Behinderung auch eine eindeutig negative Zuschreibung erfährt. So wird nicht nur die Behinderung selbst als negativ bewertet, sondern mit ihm der Mensch, der dieses Merkmal trägt. Fasst man Leid hingegen

als (wesentlichen) Bestandteil des menschlichen Lebens auf und versucht man darauf mit einer aktiven Haltung bzw. mit Liebe und Zuwendung zu reagieren, so fällt die negative Zuschreibung weg und es wird möglich, den leidenden Menschen, auch den Menschen mit Behinderung, so sie denn leiden, mit Respekt zu begegnen.

4. Down-Syndrom

Das Down-Syndrom beruht auf einer numerischen Veränderung des Chromosoms 21, der häufigst auftretenden Chromosomenveränderung, die zu einer geistigen Behinderung führt. Durchschnittlich tritt ein Down-Syndrom bei 700 Lebend-Geborenen ein Mal auf (Tariverdian 1998, 491).

Der englische Psychiater Langdon Haydon Down beschrieb 1866 zum ersten Mal das Erscheinungsbild der, wie er es nannte, *mongoloiden Idiotie*, welche er somit von anderen Formen geistiger Behinderung abgrenzte. Er glaubte, dass es sich bei dem Down-Syndrom um einen Rückfall in eine entwicklungs geschichtlich frühere Form handle – nämlich in die der Mongolen. Diese Theorie wurde jedoch schon Anfang des 20. Jahrhunderts wieder verworfen, da verschiedene Wissenschaftler nachweisen konnten, dass das Down-Syndrom in allen Ethnien und Rassen vorkommt (Tamm 1994, 12). Trotzdem ist das Down-Syndrom immer noch vor allem unter dem, als rassistisch zu bewertenden, Ausdruck „Mongolismus“ bekannt. Heute ist man bemüht, aus Respekt vor dem Volk der Mongolen und aufgrund der Missverständlichkeit des Begriffes (da das Down-Syndrom nichts mit dem mongolischen Volksstamm zu tun hat) von diesem Ausdruck Abstand zu nehmen (Tamm 1994, 12).

Trotz des relativ späten Zeitpunkts der ersten Beschreibung des Down-Syndroms ist davon auszugehen, dass es dieses schon immer gegeben hat. Darauf weisen Schädelfunde aus dem 7. Jahrhundert v. Chr. hin, welche die für das Down-Syndrom typischen Merkmale aufweisen (a.a.O., 83) oder auch altägyptische Kunstfiguren, die etwa 100 v. Chr. entstanden sein dürften, bei welchen die typischen Gesichtsmerkmale des Down-Syndroms erkennbar sind (Tariverdian 1998, 491).

Bis zum Jahr 1959 ging man von unterschiedlichen Ursachen für das Auftreten des Down-Syndroms aus. Einerseits glaubte man in einer Schädigung des Keimplasmas die Ursache gefunden zu haben, andererseits zog man auch umweltbedingte Fruchtschäden in Erwägung (Tamm 1994, 84). Im Jahr 1959 fanden dann drei Forschungsgruppen unabhängig voneinander ein überzähliges Chromosom in den Zellen von Menschen mit Down-Syndrom (a.a.O.). Lejeune konnte mit seinen Mitarbeitern schließlich die *Trisomie 21*, also ein überzähliges Chromosom 21, als genetische Ursache für das Down-Syndrom nachweisen (Tariverdian 1998, 491). Der erste Bericht über ein pränatal diagnostiziertes Down-Syndrom wurde 1968 veröffentlicht (Strachota 2002, 187).

4.1 Genetische Ursachen des Down-Syndroms

Die Ursache des Down-Syndroms ist eine numerische Chromosomenveränderung. Üblicherweise hat ein Mensch in jeder seiner Körperzellen 46 Chromosomen (22 Paare plus 2 Geschlechtschromosomen), auf welchen die genetische Information gespeichert ist. Ein Chromosom jedes Paares stammt von der Mutter, eines vom Vater (Tamm 1994, 14).

Bei 95% der Menschen mit Down-Syndrom liegt eine *freie Trisomie* vor (Tariverdian 1998, 492). Diese Chromosomenveränderung entsteht bei den Reifeteilungen der Geschlechtszellen. Normalerweise trennen sich die beiden identen Teile eines Chromosomenpaares bei der ersten Reifeteilung, sodass jede Tochterzelle die Hälfte eines Paares erhält. Manchmal passiert es aber, dass sich ein Paar nicht trennt und beide Teile des Chromosomenpaares in die selbe Zelle wandern (Non-disjunction). Eine Zelle enthält also 24, die andere nur 22 Chromosomen anstatt der üblichen 23. Wenn nun bei der Befruchtung eine Zelle mit 24 Chromosomen mit einer normal-geteilten Zelle mit 23 Chromosomen verschmilzt, entsteht ein Organismus mit 47 Chromosomen – ein Chromosom liegt drei mal vor und man spricht von einer Trisomie (Langman 1980, 8).

Bei einem Down-Syndrom liegt das genetische Material des 21. Chromosoms ganz oder teilweise dreimal statt zweimal vor. Da das Down-Syndrom mit zunehmenden Alter der Mutter häufiger auftritt, nimmt man an, dass die Non-disjunction bei der Reifeteilung der mütterlichen Geschlechtszellen und nicht bei der des Vaters passiert (a.a.O., 106). Es gibt aber auch andere Quellen, die sehrwohl eine Verbindung zwischen väterlichem Alter und der Wahrscheinlichkeit des Auftretens eines Down-Syndroms erkennen wollen (Tamm 1994, 16).

Etwa 3% der Menschen mit Down-Syndrom weisen eine *Translokationstrisomie* auf (Tariverdian 1998, 492). Das zusätzliche Genmaterial liegt hier nicht in Form eines freien Chromosoms vor, sondern ist an ein anderes Chromosom gebunden. Die Zellen enthalten zwar wie üblicherweise 46 Chromosomen, eines davon ist aber ungewöhnlich groß, da es eigentlich aus zwei Chromosomen besteht. Diese Form der Trisomie kann sowohl *spontan* bei der Entstehung von Ei- bzw. Samenzelle auftreten, kann aber auch auf eine Translokation in *balancierter Form* bei den Eltern beruhen (a.a.O.). Dies bedeutet, dass bei einem betreffenden Elternteil zwar nur zwei Chromosomen 21 vorliegen, eines davon aber an ein anderes Chromosom angeheftet ist. Es besteht also eine Translokation ohne überzähliges Genmaterial. Der betroffene Elternteil hat selbst keine Trisomie, für die

Kinder besteht aber ein erhöhtes Wiederholungsrisiko, da das angehängte Chromosom 21 mit seinem „Partner“ gemeinsam in die Keimzelle wandern muss, wo sich aber bereits das andere freie Chromosom 21 befinden kann. Die Trisomie bei einer balancierten Translokation eines Elternteils ist also erblich (Tamm 1994, 16ff).

Bei etwa 2% der Menschen mit Down-Syndrom liegt ein *Mosaikbefund* – eine *partielle Trisomie* vor (Tariverdian 198, 492). Diese Menschen besitzen neben den Zelllinien mit Trisomie 21 auch Zellen mit einem ausgewogenen Chromosomensatz. Der Grund dafür wird darin vermutet, dass ein Teil der Zellen das überzählige Chromosom 21 wieder verliert. Die klinischen Merkmale und der Grad der geistigen Behinderung variieren bei dieser Art des Down-Syndroms stark (Tamm 1994, 19).

Seit den Anfängen der Pränataldiagnostik bis heute steht die „rechtzeitige“ Entdeckung eines Down-Syndroms im Mittelpunkt. Die so genannte „Prävention“ des Down-Syndroms besteht im selektiven Abbruch der Schwangerschaft eines Kindes mit Down-Syndrom (Baldus 2006, 28f). Der Anteil der pränatal diagnostizierten Föten mit einem Down-Syndrom lag zwischen 1994-1999 laut Lenhard (2003, 168) bei 72,5%. Er beruft sich hier auf Daten einer Studie von Stoll, Alembik, Dott und Roth aus dem Jahre 2002, welche zwar im Norden und Osten Frankreichs gesammelt wurden, aber, laut Lenhard (a.a.O.167), auf Deutschland übertragbar seien. Die Abbruchrate bei pränatal nachgewiesenem Vorliegen eines Down-Syndroms beim Ungeborenen beträgt laut der Metastudie von Lenhard 91,5% (a.a.O., 171). Strachota (2002, 300) spricht in Berufung auf eine Informationsbroschüre der Beratungsstelle Cara sogar von einer Abbruchrate von 98% bei der Diagnose Down-Syndrom.

Lenhard (2003, 174) äußert sich zu der daraus resultierenden Tatsache, dass immer weniger Menschen mit Down Syndrom zur Welt kommen, wie folgt:

„Zusammenfassend lässt sich sagen, dass pränataldiagnostische Untersuchungen immer häufiger in Anspruch genommen werden. Die Präzision der Untersuchungsinstrumente nimmt fortlaufend zu und der Anteil der Föten, die nach einem positiven Befund abgetrieben werden, steigt ebenfalls oder stagniert auf hohem Niveau. Sterben also Menschen mit Down Syndrom aus, wie es Bonfranchi (1996) pointiert formuliert hat? Solange nicht jede Schwangerschaft intensiv überwacht wird und jede Frau mit positivem Befund einen Abort durchführen lässt, trifft dieses Szenario sicher nicht ein. Allerdings ist bereits jetzt abzusehen, dass Menschen mit Down-Syndrom zunehmend aus unserer Gesellschaft schwinden werden.“

4.2 Merkmale und Entwicklung

Es gibt unterschiedliche Merkmale, die auf ein Down-Syndrom hinweisen, diese müssen aber nicht alle obligatorisch bei jedem Menschen mit einem Down-Syndrom anzutreffen sein. Darüber hinaus treten diese Merkmale in unterschiedlichen Ausprägungsgraden auf, was dazu führt, dass die Bandbreite der Erscheinungsformen und der für die Betroffenen möglichen Entwicklungsmöglichkeiten sehr groß ist (Haverman 2007, 85). Alle der im Folgenden angeführten Merkmale können auch bei Menschen ohne Down-Syndrom vorkommen, das heißt, dass jedes dieser Merkmale gesondert für sich noch kein Hinweis auf das Vorliegen eines Down-Syndroms darstellen muss.

Die offensichtlichsten Merkmale, stellen die *körperlichen Besonderheiten* von Menschen mit Down-Syndrom dar. Die meisten dieser Menschen sind relativ klein (a.a.O.). Die Augen sind meist schräg gestellt und weisen einen Epikanthus (Hautfalte am inneren Augenwinkel) auf (Tamm 1994, 25). Ihre Hände sind meist breit und die Finger eher kurz und oftmals ist auch eine so genannte Vierfingerfurche zu finden (a.a.O.). Darunter versteht man eine durchgehende Furche auf der Hand-Innenseite, die parallel zu den Fingergrundgelenken verläuft und vom kleinen bis zum Zeigefinger reicht. Diese tritt bei 40% der Menschen mit Down-Syndrom auf, aber nur bei 4% der restlichen Bevölkerung (Pschyrembel 1994, 1637). Die Füße wirken meist gedrungen und oft weisen diese einen vergrößerten Abstand zwischen der ersten und der zweiten Zehe auf (Havermann 2007, 85). Auch Bushfield-Flecken (weiße Flecken am Rande der Iris) können bei Menschen mit einem Down-Syndrom gehäuft auftreten (Tamm 1994, 25).

Bei vielen Menschen mit Down-Syndrom ist eine Muskelhypertonie, also eine geringe Muskelspannung, vorhanden, wovon die gesamte Muskulatur in unterschiedlicher Ausprägung betroffen ist. Diese Hypotonie hat später oft Folgen in der Mobilität und der Motorik (Havermann 2007, 85) Dies betrifft auch die Mundmotorik, weshalb die Sprachentwicklung auch negativ beeinflusst werden kann (Tamm 1994, 25).

Darüber hinaus gibt es andere Gesundheitsprobleme bzw. Krankheiten, die bei Menschen mit Down-Syndrom gehäuft auftreten. So sind zum Beispiel Hör- und Sehstörungen, Herzfehler und Leukämie überproportional vertreten. Weiters trete Hepatitis B, Bronchitis, Alzheimer sowie ein Verschluss des Zwölffingerdarms gehäuft auf (Havermann 2007, 85).

Die *geistige Entwicklung* von Menschen mit Down-Syndrom weist eine ebenso große Variabilität auf, wie die körperlichen Manifestierungen. Menschen mit Down-Syndrom

erreichen zumeist einen IQ zwischen 25-75 (Tariverdian 1998, 492); das Spektrum der geistigen Entwicklungsfähigkeit ist also sehr weit. Sie reicht von einer schweren geistigen Beeinträchtigung bis zu einem leichteren Grad der Retardierung (a.a.O., 77). Bis zum dritten Lebensjahr verläuft die geistige Entwicklung eines Kindes mit Down-Syndrom etwa halb so schnell wie die eines nichtbehinderten Kindes, dann verlangsamt sich das Tempo auf etwa ein Drittel (Havermann 2007, 85). Kinder mit Down-Syndrom lernen in den ersten Lebensjahren so wie alle anderen Kinder viele unterschiedliche Fähigkeiten (so wie zum Beispiel Grob- und Feinmotorik, Wahrnehmung, Sprache, Sozialverständnis), wobei sie in den meisten Fällen langsamer lernen als nicht-behinderte Kinder im selben Alter. Aus diesem Grund weisen sie zumeist Entwicklungsrückstände in einem oder mehreren Bereichen auf, das heißt: Sie stehen oft in den entsprechenden Bereichen auf dem Entwicklungsniveau eines jüngeren nichtbehinderten Kindes (Tamm 1994, 74). Der Unterschied in der Entwicklung von nichtbehinderten Kindern und Kindern mit Down-Syndrom wird dabei mit zunehmenden Alter größer, da laut Selikowitz (1992, 50) ein Kind mit Down-Syndrom jede Entwicklungsstufe etwas später als ein nicht-behindertes Kind erreicht und auf dieser etwas länger stehen bleibt.

Die *sprachliche Entwicklung* verläuft verzögert, was einerseits eine Auswirkung der oftmals auftretenden Hörprobleme sein kann, andererseits weisen Kinder mit einem Down-Syndrom ein kurzes auditives Gedächtnis auf (Havermann 2007, 85). Das bedeutet, dass sie sich an Gehörtes nicht so lange erinnern können, wie etwa an etwas Gelesenes oder Gesehenes. Das hat zur Folge, dass Sätze oder Grammatik schwerer imitiert werden können. Dazu kommt die sich langsamer entwickelnde Sprechmotorik, welche das Imitieren von Wörtern und Lauten bzw. das verständliche Artikulieren von Wörtern erschwert. Die Ursachen dafür liegen auch in der oben bereits erwähnten Hypotonie (a.a.O.). Es ist allerdings zu beachten, dass das Sprachverständnis zumeist weit über dem expressiven Sprachgebrauch liegt.

Die oftmals eingeschränkte bzw. verzögerte *Entwicklung der Motorik*, welche bei Kindern mit Down-Syndrom auftritt, ist sowohl auf die Hypotonie als auch auf die häufigen gesundheitlichen Probleme zurückzuführen (a.a.O.).

Als *typische Wesenszüge* von Menschen mit Down-Syndrom werden oft ihre Offenheit gegenüber anderen Menschen, ihre Vorliebe für Musik und ihr großes

Anlehnungsbedürfnis, das heißt die Suche nach körperlicher Nähe, genannt (Tamm 1994, 77). In Verhältnis zu ihren anderen Fähigkeiten werden Menschen mit Down-Syndrom oftmals recht hohe soziale Kompetenzen attestiert (Dittmann 1982, 282).

4.3 Therapie und Förderung

In den letzten Jahren ist es gelungen, die Lebenserwartung und die Entwicklungsmöglichkeiten von Menschen mit Down-Syndrom deutlich zu verbessern. Lag die Lebenserwartung um 1950 noch bei neun Jahren, so ist sie heute auf bis zu ca. 60 Jahre gestiegen (Havermann 2007, 85). Dies ist auf die verbesserte medizinische Versorgung und Vorsorge zurückzuführen. So wurden gleich nach der Geburt sozusagen die Startvoraussetzungen für Babies, die mit Down-Syndrom zur Welt kommen, deutlich verbessert, indem die Behandlungsmöglichkeiten für die oftmals auftretenden Herzfehler bzw. die Fehlbildungen des Magen-Darm-Traktes verbessert wurden. Über die medizinische Versorgung hinaus bieten die unterschiedlichsten Förderprogramme Menschen mit Down-Syndrom eine Verbesserung ihrer Lebensqualität und ihrer Zukunftschancen. Die folgende Darstellung einiger dieser Möglichkeiten stellt keinen Anspruch auf Vollständigkeit, sondern soll lediglich einen Auszug aus den vielen Möglichkeiten und Angeboten dar.

4.3.1 Frühförderung

Der Frühförderung von Kindern, welche Entwicklungsverzögerungen aufweisen bzw. bei welchen solche zu befürchten sind, hat in den vergangenen Jahren zunehmend an Bedeutung gewonnen. So wird versucht, auch Kinder mit Down-Syndrom zu einem möglichst frühen Zeitpunkt gezielte Fördermaßnahmen zukommen zu lassen. Dabei ist es aber wichtig, dass die angebotene Förderung der Leistungsfähigkeit des einzelnen Kindes angepasst ist (Tolksdorf 1994, 61), das heißt einen hohen Grad an Individualisierung erfährt. Die Frühförderung von Kindern mit Down-Syndrom umfasst alle Entwicklungsbereiche.

Durch gezielte heilgymnastische Behandlungen sollen die Folgen der *Hypotonie* gemildert werden. Das Verbessern der Muskelschwäche hat laut Tolksdorf (a.a.O., 62) einen besonders hohen Stellenwert, da dies die Grundlage für jede weiter motorische und auch geistige Entwicklung bildet. Dabei kommen vor allem die Behandlungskonzepte von Vojta

und Bobath zur Anwendung. Vojtas Methode setzt darauf, durch gezielten Druck auf bestimmte reflexogene Punkte motorische Aktivität hervorzurufen. Bobath hingegen versucht, durch Übungen normale Bewegungen zu erleichtern und eigene motorische Aktivitäten zu fördern (a.a.O.). Die motorische Frühförderung betrifft sowohl die Grobmotorik (Kopfhaltung, Umdrehen, Sitzen, Stehen etc.) als auch die Feinmotorik. Die Förderung der Motorik bildet nach Tolksdorf (a.a.O. 71) die Basis, auf der alle weiteren Förderbemühungen aufbauen.

Durch gezielte Förderung im Kleinkindalter sollen auch die *psychische und geistige Entwicklung* von Menschen mit Down-Syndrom verbessert werden. Dabei kommen die unterschiedlichsten Programme und Erziehungsmethoden zum Einsatz. Wichtig scheint vor allem zu sein, dass auch hier die ganze Familie in die Therapie miteingebunden ist. Eine Absprache und Übereinkunft zwischen Eltern und TherapeutInnen über das Konzept, das hierbei zum Einsatz kommt, ist enorm wichtig. Tolksdorf (a.a.O., 71) nennt die Pädagogiken von Maria Montessori und Rudolf Steiner exemplarisch für die vielen unterschiedlichen Modelle. Dabei sind vor allem Konzepte zu wählen, die auf sensorische Erfahrungen setzen, da diese für Kinder mit Down-Syndrom besonders fruchtbringend sind (a.a.O., 74).

Die Förderung des oft beeinträchtigten *Hörens und Sprechens* sind weitere wichtige Punkte in der Frühförderung von Kindern mit Down-Syndrom. Zuerst gilt es Hörfehler zu erkennen, um daraus mögliche folgende Sprachfehler zu vermeiden (a.a.O.). Dabei kommt eine wesentliche Aufgabe der Medizin zu, welche in der Lage ist, eben diese Hörbeeinträchtigungen zu erkennen und teilweise auch zu behandeln. Weiters ist eine Stimulation der Mund- und Zungenmuskulatur wichtig, um die negativen Folgen der Hypotonie auf die Sprachentwicklung einzudämmen. Dabei kommt vor allem die Methode nach Castillo Morales zum Einsatz, der sowohl mit Gaumenplatten als auch mit gezielten Übungen (gezielter Stärkung der Muskulatur durch mechanische Reize) im Mundbereich Erfolge erzielen konnte (a.a.O., 80). Auch im Bereich der Sprecherleichterung hat die Medizin eine wichtige Rolle, da durch kieferorthopädische oder chirurgische Maßnahmen oftmals das Sprechen(-Lernen) erleichtert wird (a.a.O.). Diese Maßnahmen sind noch in der Phase der „Sprachanbahnung“ am fruchtbarsten. Wenn die Grundvoraussetzungen des Spracherwerbs so gefördert und verbessert wurden, können später (beim tatsächlichen Spracherwerb) auch LogopädInnen zum Einsatz kommen. Oftmals werden auch

sprachbegleitende Gebärden erarbeitet, welche den Kindern mit Down-Syndrom die Kommunikation anfänglich erleichtern sollen (a.a.O., 75).

Im Bereich des *Sehens* ist vor allem die Medizin gefragt, eventuelle Beeinträchtigungen zu erkennen und wenn möglich zu beseitigen bzw. therapeutische Maßnahmen und Hilfen einzuleiten (a.a.O., 76f).

Die Eltern werden in der Frühförderung oftmals als Co-TherapeutInnen eingesetzt. Bestimmte alltägliche Tätigkeiten, so wie etwa das Waschen oder Anziehen des Kindes sowie das Spielen, werden mit gezielten therapeutischen Übungen verbunden. Dabei muss allerdings darauf geachtet werden, dass eine Überforderung von Eltern und Kind durch diese Aufgaben vermieden wird (a.a.O., 62).

Wie an dieser zusammenfassenden Aufstellung zu sehen ist, ist das gemeinsame Arbeiten und Wirken von Medizin und Heilpädagogik in diesem Fall ausschlaggebend für den Erfolg der Maßnahmen. So bezeichnet auch Dittmann (1992, 11), angelehnt an Haydon Down, die medizinischen Maßnahmen als Voraussetzung für die notwendigen pädagogischen Fördermaßnahmen.

4.3.2 Weitere Förderung und Integration

Die Förderung im Weiteren, also in Kindergarten, Schule und auch im Erwachsenenalter, darf trotz der enormen Wichtigkeit, gerade im Kleinkindalter zu fördern, nicht unterschätzt werden. Tolksdorf (1994, 94) stellt fest, dass Menschen mit Down-Syndrom über die Pubertät hinaus, bis weit ins Erwachsenenalter „bildungsfähig“ sind. Was auch eine Förderung und Weiterbildung nach der Schule möglich und notwendig macht, um sowohl die erlernten Fähigkeiten und Fertigkeiten zu erhalten als auch diese auszubauen.

Im *Kindergarten- und Schulalter* müssen sich Eltern von Kindern mit Down-Syndrom entscheiden, welcher Kindergarten bzw. welche Schule die geeignetste für ihr Kind ist. Dabei gibt es unterschiedliche Modelle, die vom Sonderkindergarten, der ausschließlich für Kinder mit einer geistigen Behinderung, über Integrationskindergärten bis hin zur Betreuung in einem Regelkindergarten reichen. Dasselbe gilt im schulischen Bereich, wobei der Integration von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom in Regelschule bzw. Regelkindergarten eine immer wichtigere Rolle zukommt (a.a.O., 83ff).

Integration kommt von dem lateinischen Wort „integratio“, was laut Heimlich (2003, 17) „Wiederherstellung eines Ganzen“ bedeutet und im Sinne von „der Einbeziehung, Eingliederung in ein größeres Ganzes durch die Verbindung einer Vielfalt von einzelnen Personen oder Gruppen zu einer gesellschaftlichen und kulturellen Einheit“ verstanden werden kann. In Bezug auf den gemeinsamen Besuch des Kindergartens bzw. der Schule von Kindern mit und ohne einer Behinderung bedeutet Integration nach Feuser (1986, 127), dass „alle Kinder, in Kooperation miteinander, auf ihrem jeweiligen Entwicklungsniveau, an und mit einem gemeinsamen Gegenstand spielen und lernen.“ Das Ziel und der Weg der Integration besteht auch später (im Erwachsenenalter) darin, dass „jeder Mensch in seiner Originalität als Person akzeptiert wird“ und die Möglichkeit hat, so zu lernen, „dass er in unserer Gesellschaft als gleichwertig teilhaben kann in allen Bereichen“ (Bergmann 1997, 176). Im Kindes- und Jugendalter bedeutet Integration für Kinder mit Down-Syndrom vor allem, dass sie aus der geschützten Atmosphäre ihrer Familien heraustreten und mit „normalen“ Lebensbedingungen und -gewohnheiten in Kontakt treten (Hanich u. a. 1989, 21). Kontakte zu nichtbehinderten gleichaltrigen Kindern werden aufgebaut und das Kind mit Down-Syndrom erhält dadurch verbesserte Lernmöglichkeiten durch das Imitieren dieser (a.a.O.). Ein weiterer positiver Aspekt der Integration besteht darin, dass das Kind mit Down-Syndrom lernen muss, selbst Hilfe von anderen zu fordern bzw. diese auch anzunehmen, was Hanich u. a. (a.a.O.) als Beitrag zur Bejahung der eigenen Behinderung einstufen. Durch den möglichst frühen intensiven Kontakt von Menschen mit und ohne Behinderung, könne das gegenseitige Verstehen gefördert werden, damit Vorurteile weniger leicht aufkommen und eine größere Toleranz gegenüber „Andersartigen“ erzielt werden (Kordic 1985, 49). Hanich u. a. (1989, 21f) betonen auch die positiven Auswirkungen auf Kinder ohne Behinderung, die eine gemeinsame Erziehung und Ausbildung derselben mit Kindern mit einer Behinderung haben.

Für *Erwachsene mit einem Down-Syndrom* ergibt sich die Situation, dass sie in den meisten Fällen abhängig bleiben von Eltern, Familie oder von unterschiedlichen Betreuungseinrichtungen (Tolksdorf 1994, 94). Die Förderung in diesem Lebensabschnitt zielt darauf ab, diese zu befähigen, ihren Tagesablauf möglichst alleine und selbständig zu gestalten. Dabei ist laut Tolksdorf (a.a.O., 96) vor allem wichtig, dass es den Menschen mit Down-Syndrom ermöglicht wird, einer sinnvollen, befriedigenden Arbeit nachzugehen, für die sie auch entlohnt werden, da es sich hierbei um eine Form der Anerkennung handelt. In

den Bereichen Arbeit und Freizeitgestaltung, aber auch beim Wohnen, kommt es in den letzten Jahren verstärkt zu Integrationsbemühungen. Integrative Wohneinrichtungen, gemeinsame Freizeitangebote für Menschen mit und ohne Behinderung nehmen stetig zu und werden auch zunehmend genutzt.

Auch in diesem Alter ist es weiterhin wichtig, durch krankengymnastische Übungen, oder andere Bewegungsprogramme (z.B. Hippo-Therapie, Physiotherapie etc.) die motorischen Fähigkeiten zu verbessern bzw. zu erhalten. Darüber hinaus kommen, wie bei den meisten anderen Behinderungsformen, unterschiedliche Therapieprogramme zur Anwendung die sowohl bereits erlernte Fähigkeiten und Fertigkeiten erhalten bzw. ausbauen sollen, aber auch in Richtung Akzeptanz der eigenen Behinderung arbeiten.

4.3.3 Medizinische Therapie

Wie bereits in den vorangegangenen Abschnitten erwähnt, fällt der medizinischen Therapie eine wesentliche Rolle bei der Verbesserung der Lebensbedingungen für Menschen mit Down-Syndrom zu. Viele heilpädagogische Fördermaßnahmen werden erst nach Durchführung medizinischer Maßnahmen möglich bzw. werden die Erfolgchancen durch diese verbessert. Die bisher beschriebenen medizinischen Maßnahmen zielen auf eine Verbesserung der „Begleiterschienenungen“ des Down-Syndroms ab, wie zum Beispiel Behandlung von Herzfehlern, Sehstörungen, Organveränderungen etc. Im Folgenden sollen kurz drei Therapieformen vorgestellt werden, die für die Behandlung des Down-Syndroms vorgeschlagen werden (a.a.O., 106):

1. eine Hormontherapie im Sinne einer Substitutionstherapie;
2. eine Basistherapie (nach Haubold), welche vor allem mit der Verabreichung von Vitaminen, Mineralien und Spurenelementen eine Verbesserung des Gesamtgesundheitszustandes hervorrufen soll;
3. eine zur Basistherapie zusätzlich angewandte Zelltherapie, bei welcher Kindern mit Down-Syndrom fötale tierische Zellen bzw. Zellen aus Plazenta oder Gewebe von Jungtieren injiziert werden. Manche Eltern und Forschergruppen berichten von Erfolgen, wobei diese sehr umstritten sind (Tolksdorf 1994, 106). Die Zelltherapie wird laut Tolksdorf (a.a.O.) von der Schulmedizin weitgehend abgelehnt.

Tolksdorf (a.a.O.) beschreibt die Rolle der Medizin in der Behandlung und Förderung von Menschen mit Down-Syndrom zusammenfassend wie folgt:

„Die Besserung im Leben eines einzelnen Menschen mit Down Syndrom ist nicht durch Medikamente, sondern durch eine positive Einstellung der Umwelt und eine optimale Frühförderung mit konsequenter, liebevoller Anregung erzielt worden. Eine vernünftige Ernährung und evtl. zusätzliche Gabe von Vitaminpräparaten sowie Hormonen bei bestehendem Mangel ... sind sinnvoll. Über die Behandlung der manchmal begleitenden Erkrankungen und angeborenen Fehlbildungen möchte ich an dieser Stelle nicht erneut sprechen. Sie sind selbstverständlich notwendig ...“

5. Forschungsdesign

In diesem Teil der Arbeit wird zuerst eine andere Arbeit zu diesem bzw. einem ähnlichen Thema vorgestellt. Im Weiteren soll erörtert werden, welche Erfahrungen es bisher mit der Befragung von Menschen mit einer geistigen Behinderung gibt und warum die Methode des Problemzentrierten Interviews als zielführender Weg erscheint die Fragestellung zu bearbeiten. Diese Methode sowie die gewählte Transkriptionstechnik und die Art der Interview-Auswertung werden im dritten Abschnitt dieses Kapitels vorgestellt.

Empirische Studien zum Thema „Leid und Behinderung“ sind mir nicht bekannt. Es muss aber auf die *Arbeit* „Konsequenzen für die Pädagogik der Körperbehinderten aus der Diskussion um Leid und Leidvermeidung, dargestellt anhand der Humangenetik und der Pränataldiagnostik“ von Tim Bendokat (2000) hingewiesen werden. Diese Arbeit ist eine Hausarbeit, die für die Erste Staatsprüfung für das Lehramt für Sonderpädagogik in Deutschland verfasst wurde, und widmet sich in einer theoretischen Abhandlung einem ähnlichen Themenkreis wie die von mir erarbeitete Forschungsfrage, wobei es dabei aber um die Sichtweisen von Menschen mit körperlicher Behinderung geht.

Bendokat stellt verschiedene wissenschaftliche Betrachtungen des Themas Leid, Sichtweisen von AutorInnen mit einer körperlichen Behinderung sowie von Eltern körperbehinderter Kinder, Aussagen gegenüber, welche in der bereits erwähnten Diskussion um das Lebensrecht von Menschen mit einer Behinderung geäußert wurden. Dabei konzentriert er sich vor allem auf die viel diskutierten Werke von Singer und Kuhse. Bei dieser Gegenüberstellung kommt Bendokat zu dem Schluss, dass die Gleichsetzung von Behinderung und Leid vor allem auf Vorurteilen beruhe, das Phänomen Behinderung rein auf die Schädigung reduziert werde und Umweltreaktionen, welche für einen Großteil des Leides verantwortlich wären, ausgeklammert würden (a.a.O., [44f]). Dies geschieht laut Bendokat auch seitens der Humangenetik und der Pränataldiagnostik, welche er im Anschluss vorstellt. Vor allem die Techniken und Methoden, mittels derer die Humangenetik und die Pränataldiagnostik „Leid vermeiden“ wollen, rückt er in den Mittelpunkt seiner Erklärungen.

Als Konsequenz für die Körperbehindertenpädagogik und die gesamte Heilpädagogik leitet Bendokat aus den Diskriminierungstendenzen, welche er bei Humangenetik und Pränataldiagnostik erkennt, vier Strategien ab, welche dazu beitragen sollen, die

Gleichsetzung von Behinderung und Leid zu verhindern bzw. positiv zu beeinflussen (a.a.O., [94ff]):

1. In der Elternarbeit soll Bevormundung vermieden werden und die Eltern im Sinne des Empowerments²² als ExpertInnen der eigenen Sache begriffen werden.
2. Die Sonderpädagogik soll versuchen, mit der Bioethik ins Gespräch zu kommen und einen echten Diskurs anstatt des üblicherweise anzutreffenden Aufeinanderprallens fixer unverrückbarer Meinungen und Urteile entstehen zu lassen.
3. „Bioethik“ sollte als Unterrichtsfach in der Ausbildung von SonderpädagogInnen integriert werden und auch in höheren Schulen angedacht werden.
4. Integration sowohl im schulischen als auch im außerschulischen Bereich soll helfen, den Kontakt zwischen behinderten und nichtbehinderten Menschen zu fördern und so Vorurteile abzubauen.

Bei den übrigen in der Einleitung unter „Derzeitiger Forschungsstand und Forschungsdefizit“ erwähnten Veröffentlichungen handelt es sich um Überlegungen zu dem in dieser Arbeit erörterten Themenbereich. Hierbei handelt es sich aber nicht um empirische Untersuchungen, sondern um theoretische Überlegungen zu den angeführten Themen. Befragungen von Menschen mit einer geistigen Behinderung zum Thema Leid sind mir bisher keine bekannt.

5.1 Befragungen von Menschen mit geistiger Behinderung

Befragungen von Menschen mit geistiger Behinderung werden noch nicht lange durchgeführt. Erst durch die in den letzten Jahren aufkommenden Selbstbestimmungs- und Selbstvertretungsbestrebungen wurde das Instrument der Befragung auch für den Personenkreis der Menschen mit geistiger Behinderung entdeckt. Trotz einiger positiver Erfahrungen wird einer derartigen Befragung jedoch oft noch mit Skepsis begegnet. Im Folgenden sollen die Argumente sowohl für als auch gegen den Einsatz von Befragungen bei Menschen mit geistiger Behinderung kurz erläutert werden. Ein weiteres Augenmerk soll darauf gelegt werden, welchen Einschränkungen und Grenzen eine derartige Befragung unterliegt.

²² Das Konzept des Empowerments strebt die Selbstermächtigung von sozialen Randgruppen an, damit diese ihre eigenen Rechte mit mehr Nachdruck und Wirksamkeit vertreten können.

Veröffentlichungen über die Besonderheiten und Probleme bei der Befragung von Menschen mit geistiger Behinderung sind kaum vorhanden. Laga berichtet bereits 1982 von Erfahrungen bei derartigen Interviews und entwickelt Vorschläge, wie man trotz der bestehenden Schwierigkeiten in diesen besonderen Interviewsituationen zu zuverlässigen Ergebnissen kommen kann. Trotz des Alters des Artikels (1982) sollen die von Laga zusammengefassten Probleme und die erarbeiteten Lösungsvorschläge im Folgenden besprochen werden, da es nur wenige neuere Veröffentlichungen gibt, die sich mit den Schwierigkeiten der Befragung von Menschen mit geistiger Behinderung beschäftigen.

Geht man, so wie Laga (1982, 223) davon aus, dass der ideale Interviewpartner bzw. die ideale Interviewpartnerin sachlich und distanziert ohne persönliche Anteilnahme reflektiert Auskunft über seine eigene Person und sein soziales Handeln gibt, so scheint ein Mensch mit geistiger Behinderung denkbar ungeeignet als GesprächspartnerIn zu sein. Laga bezeichnet einen Menschen mit geistiger Behinderung sogar als „Prototyp des Nicht-Befragbaren“ (a.a.O., 228). Zu diesem Schluss kommt er, da Menschen mit geistiger Behinderung seiner Meinung nach „weder hinreichende empathische, motivationale und kognitive Fähigkeiten für die Übernahme der Rolle des detachierte²³ Datenlieferanten [haben], noch haben sie den hinreichenden Grad an persönlicher Autonomie und an narrativer Kompetenz, um in egalitärer Kommunikation ihre Wirklichkeitskonzeption darstellen zu können“ (a.a.O., 236).

Trotz dieses Umstandes, so Laga (1982, 228), gibt es einige Beispiele für erfolgreiche Befragungen von Menschen mit geistiger Behinderung, die erwiesen haben, dass Menschen mit einer geistigen Behinderung „prinzipiell befragbar sind“, wenn sich die Fragen auf den engen Umkreis ihrer persönlichen Lebenssituation beziehen. Hier haben sich vor allem offene Befragungsformen bewährt. Darüber hinaus sind einige Besonderheiten zu beachten, um zu einem zuverlässigen Ergebnis zu kommen.

Laga (1982, 228ff) stellt unterschiedliche Befragung von Menschen mit geistiger Behinderung (darunter auch eine von ihm selbst durchgeführte) vor und fasst die dort beschriebenen *Probleme und Schwierigkeiten*, welche auftreten können, zusammen. Er berichtet davon, dass lediglich kurz und klar formulierte Fragen verwendet werden sollten, die sich auf zeitlich und räumlich Nahe-Gelegenes beziehen (a.a.O., 229). Außerdem würden Faktfragen besser verstanden und beantwortet, als Fragen nach Begründungen von Sachverhalten. Ein weiteres Problem bestünde darin, dass die Anwesenheit dritter Personen, die Kommunikationsschwierigkeiten überbrücken sollten, oft erhebliche

²³ „Detachiert“ bedeutet: kühl, distanziert.

Störungen verursacht habe. Diese griffen oft so massiv ein, dass das Interview schließlich nicht mit, sondern über den behinderten Menschen geführt wurde (a.a.O., 234). Darüber hinaus weist er darauf hin, dass Menschen mit geistiger Behinderung in anderen Alltagswelten lebten als Nichtbehinderte, in denen andere Regeln der Kommunikation gelten. Schnelle Wechsel des Bezugsrahmens würden nur schwer verkraftet, weshalb ein Übergang zur nächsten Frage besonders dann erfolgen sollte, wenn dieser schon in der Antwort des/der Befragten angelegt wäre. Dies führe allerdings dazu, dass sich dadurch ein unsystematischer Gesprächsablauf ergeben könne (a.a.O., 235).

Die Neigung zur Zustimmung, die Menschen mit geistiger Behinderung aufweisen, hängt nach Hagen (2007, 24) von der Art der Frage ab. Sie bezieht sich hierbei auf Studien von Sigelman, Heal und Gromann. Beinhaltet die Frage Zweifel oder Unentschiedenheit, so wird der/die Befragte eher mit „Ja“ antworten. Es werde vor allem positiv geantwortet, um Unwissenheit zu kaschieren, soziale Anerkennung für die Antwort zu erhalten und um Anstrengung durch Nachdenken für die Antwort zu vermeiden. Hagen betont, dass es wichtig ist, auch bei Interviews mit Menschen mit geistiger Behinderung von einer hohen Verstehenskompetenz auszugehen. (Sie widerspricht also hier Laga, welcher kurze und einfach formulierte Fragen für angebracht hält).

„Die entscheidende Voraussetzung für gelingende Kommunikation besteht darin, den Menschen mit einer geistigen Behinderung nicht als tendenziell unfähigen Gesprächspartner zu betrachten. In Interviews sollten zunächst offene und durchaus komplexe Fragen gestellt werden, da nicht davon auszugehen ist, dass einfache Fragen ‚behindertengerecht‘ wären“ (a.a.O., 30f).

Dazu gehört auch, dass man auch bei unerwarteten Antworten davon ausgeht, dass das Gegenüber die Frage verstanden hat, denn eine Annäherung an die individuellen Sinnkonstruktionen könne laut Hagen (a.a.O., 31) nur gelingen, wenn Sinnhaftigkeit in den Antworten unterstellt werde.

Schäfers (2008) stellt in seiner Dissertation über die Lebensqualität von Menschen mit geistiger Behinderung verschiedene Untersuchungen zu diesem Thema vor und entwickelt anschließend Empfehlungen für Befragungen von Menschen mit geistiger Behinderung. Er bezieht sich dabei hauptsächlich auf standardisierte Befragungsinstrumente. Sowohl für offene als auch für geschlossene Verfahren weist Schäfers auf Probleme und Besonderheiten hin, die bereits von Laga und Hagen auf ähnliche Weise formuliert wurden (145ff). Hierbei hebt er vor allem den Einfluss auf das Interview hervor, den die

unterschiedlichen Lebensrealitäten der InterviewpartnerInnen und infolgedessen die unterschiedlichen sozialen Bezugsgruppen, die als Referenzrahmen fungieren (z.B. durch andersartige Sprachverwendung (a.a.O., 151) oder veränderte Wahrnehmung und Beurteilung der eigenen Lebensumstände (a.a.O.)), haben. Er weist darauf hin, dass offene Fragen den Befragten relativ hohe kognitive und kommunikative Fähigkeiten abverlangen, was im Vergleich zu geschlossenen Frageformen niedrigere Beantwortungsquoten zur Folge hat (a.a.O., 160). Die Vorzüge von offenen Fragen lägen darin, durch die Freiheit des Befragten in der Antwortformulierung weniger suggestiv und direktiv und somit insgesamt weniger anfällig für Antwortverzerrungen zu sein. Aufgrund des begrenzten Forschungsstandes bezüglich der Durchführbarkeit qualitativer Befragungsmethoden bei Menschen mit geistiger Behinderung und da die methodische Adäquanz dieser „aufgrund ihrer Offenheit und Flexibilität naturgemäß schwierig zu beurteilen ist“ (a.a.O.) fällt Schäfers eine „tragfähige Bewertung der Anwendbarkeit qualitativer Befragungsmethoden bei Menschen mit geistiger Behinderung schwer“ (a.a.O.161). Trotz der vielen Erschwernisse bei Befragungen von Menschen mit geistiger Behinderung, so schließt Schäfers (a.a.O., 181f), ist die Befragung allgemein aber ein zentrales Instrument, um subjektive Einschätzungen und Sichtweisen der Betroffenen hervorzuheben und ohne vergleichbare methodische Alternative. Durch Ableitung entsprechender Gegenmaßnahmen könne den skizzierten methodischen Problemen entgegengetreten werden.

Trotz der häufig geäußerten Skepsis gegenüber Befragungen von Menschen mit geistiger Behinderung und der Besonderheiten, die es zu beachten gilt, erscheint ein derartiges Explorationsverfahren dennoch wichtig und angebracht, da nachgewiesenermaßen Fremdaussagen gerade bei dieser Personengruppe nur äußerst selten mit den Einschätzungen der Betroffenen übereinstimmen (Hagen 2007, 26f).

5.2. Methoden

5.2.1. Interview-Methode

Das *Leitfadeninterview* wird sowohl von Laga (1982, 234) als auch von Hagen (2007, 28), welche sich explizit auf die Form des Problemzentrierten Interviews nach Witzel bezieht,

als geeignetes Explorationsverfahren beschrieben. Die Gründe, die für einen Einsatz dieser Methode sprechen, sollen im Folgenden kurz erörtert werden.

Ein qualitativer, offener Forschungsansatz bietet sich an, da gerade bei Menschen mit geistiger Behinderung Interviews in der natürlichen Umgebung zu aussagefähigeren Ergebnissen kommen als solche in klinischer Anordnung (a.a.O., 27). Der offene Gesprächscharakter, den Leitfadeninterviews und narrative Interviews aufweisen, kommt einer natürlichen Sprechsituation näher als der Frage-Antwort-Charakter quantitativer Interviews. Dies ist vor allem wichtig, um das Gefühl des Getestet-Werdens zu vermeiden. Darüber hinaus geht es in der dieser Arbeit zugrunde liegenden Fragestellung gerade um eine Darstellung der individuellen Sichtweisen von und Erfahrungen mit Leid. Ein qualitativer Forschungsansatz ermöglicht eine größtmögliche Annäherung an subjektive Wirklichkeiten von Menschen (mit geistiger Behinderung), was gerade für die diese Arbeit betreffende Frage zentralen Stellenwert hat. Hagen (a.a.O., 28) betont, dass gerade das Problemzentrierte Interview dem/der Erzählenden größtmöglichen Raum für die subjektiven Sichtweisen gibt und, was vor allem in Interviews mit Menschen mit geistiger Behinderung als vorteilhaft erscheint, eine flexible Anpassung des Interviewers bzw. der Interviewerin an die Erzähllogik des/der Interviewten ermöglicht.

Wie Laga (1982, 235) bereits bemerkte, ist es für Menschen mit einer geistigen Behinderung einfacher, auf neue Fragen einzugehen, wenn diese schon in ihren vorhergehenden Antworten angelegt waren. Ein solches Vorgehen ist ein einem Leitfadeninterview, welches dem Interviewer/der Interviewerin größtmöglichen Spielraum lässt, welche Fragen wann und auf welche Weise gestellt werden bzw. ob diese Fragen überhaupt noch gestellt werden müssen oder bereits in einer der vorangegangenen Narrationsphasen ausführlich genug beantwortet worden sind, leichter durchführbar.

Durch den offenen Charakter und die freie Formulierbarkeit der Fragen, wird es dem Interviewer/der Interviewerin auch ermöglicht, die sprachlichen Kompetenzen des Gegenübers zu berücksichtigen und so ein besseres Verständnis zu generieren. Dies erscheint darüber hinaus deshalb wichtig, weil, wie bereits gesagt, Menschen mit geistiger Behinderung in anderen Alltagswelten leben als Nichtbehinderte, in welchen auch andere Regeln der Kommunikation gelten (a.a.O., 233).

Gerade Interviewformen, die einen Erzählcharakter aufweisen, scheinen also für die Befragung von Menschen mit geistiger Behinderung besonders geeignet zu sein.

Das *Problemzentrierte Interview* ermöglicht es, durch einen anfänglichen Frageimpuls Narrationen des Gegenübers anzuregen und trotzdem, bei zu weitem Abschweifen oder wenn bei einem Thema noch Fragen offen bleiben, durch gezieltes Nachfragen, wieder auf das gewünschte Thema zurückzukehren.

Laga (a.a.O., 235) berichtet, dass bei Narrativen Interviews die interviewten Menschen mit geistiger Behinderung häufig Unsicherheiten und Hilflosigkeit zeigten, was in einigen Fällen zu einer so starken psychischen Anspannung führte, dass das Interview abgebrochen werden musste. Durch diese Unsicherheit und die oft ausschweifenden und nicht den Problembereich betreffenden Erzählungen war es für die InterviewerInnen nicht möglich, sich an die, bei Narrativen Interviews gebotene, Zurückhaltung zu halten. Es erscheint also angebracht, sich einer strukturierteren Interviewform, welche immer wieder eine Rückführung auf die eigentliche Thematik und Problematik ermöglicht und dennoch genügend Raum für die Narrationen der Interviewten bietet, zu bedienen. Das Problemzentrierte Interview nach Witzel ist ein dafür geeignetes Instrument.

Beim Problemzentrierten Interview nach Witzel handelt es sich um eine Form der offenen, halbstrukturierten Befragung, in dem der/die Befragte möglichst frei zu Wort kommen soll, um einem offenen Gespräch nahe zu kommen (Mayring 2002, 67). Es handelt sich also um einen qualitativen Forschungsansatz. Hierbei ist die Zentrierung auf eine bestimmte Problemstellung, die der Interviewer/die Interviewerin einführt und auf die immer wieder zurückgekommen wird, von zentraler Bedeutung. Die betreffende Problemstellung wurde im Vorfeld bereits vom Forscher/der Forscherin bearbeitet, damit diese(r) die herausgearbeiteten Aspekte im Interviewleitfaden integrieren und im Gesprächsverlauf ansprechen kann (a.a.O.).

Wesentlich bei dieser Methode sind die Problemzentrierung, die Gegenstandsorientierung, die Prozessorientierung sowie die Offenheit.

Unter *Problemzentrierung* versteht Witzel die Orientierung des Forschers/der Forscherin an einer gesellschaftlich relevanten Problemstellung (Witzel 1985, 230) wobei er/sie im Interviewverlauf darauf bedacht ist, die subjektive Sichtweise des Gegenübers zu interpretieren, um die Kommunikation immer präziser auf das Forschungsproblem zuzuspitzen (Witzel 2000, [2]).

Gegenstandsorientierung bedeutet, dass die Methode am Gegenstand orientiert entwickelt und modifiziert werden sollte, also eine gewisse Flexibilität gegenüber den Anforderungen des untersuchten Gegenstandes aufweist. So kann die Methode mit anderen kombiniert

werden und auch die Gesprächstechniken flexibel eingesetzt werden. „Den Erfordernissen des Aufbaus einer befragtenzentrierten Kommunikationssituation folgend, kann der Interviewer je nach der unterschiedlich ausgeprägten Reflexivität und Eloquenz der Befragten stärker auf Narrationen oder unterstützend auf Nachfragen im Dialogverfahren setzen“ (a.a.O., [3]). Vor allem dieses Merkmal des Problemzentrierten Interviews ist für eine Befragung von Menschen mit geistiger Behinderung von Bedeutung.

Die *Prozessorientierung* bezieht sich auf den gesamten Forschungsverlauf, insbesondere aber auf die Vorinterpretation. Es geht darum, das wissenschaftliche Problemfeld flexibel zu analysieren und die Daten schrittweise zu gewinnen und zu prüfen. Dadurch „schälen“ sich Zusammenhang und Beschaffenheit der einzelnen Elemente im ständigen Bezug auf die dabei verwendeten Methoden erst langsam heraus (Witzel 1985, 68). Redundanzen und Widersprüchlichkeiten werden dabei genauso als produktiv angesehen, da sie neue Interpretationshinweise liefern können (Witzel 2000, [3]).

Offenheit im Problemzentrierten Interview bedeutet, dass der/die Interviewte frei, ohne vorgegebene Antwortalternativen, antworten können soll. Das hat laut Mayring (2002, 68) vier zentrale Vorteile:

- „ • Man kann überprüfen, ob man von den Befragten überhaupt verstanden wurde.
- Die Befragten können ihre ganz subjektiven Perspektiven und Deutungen offen legen.
- Die Befragten können selbst Zusammenhänge, größere kognitive Strukturen im Interview entwickeln.
- Die konkreten Bedingungen der Interviewsituation können thematisiert werden.“ (a.a.O.)

Die folgenden *Instrumente* ermöglichen und unterstützen die Durchführung des Problemzentrierten Interviews:

Der *Kurzfragebogen* dient der Ermittlung der Sozialdaten, die für die Untersuchung relevant sind. Das Interview wird dadurch von Fragen entlastet, die dem Frage-Antwort-Schema entsprechen. Darüber hinaus können die im Fragebogen gewonnenen Daten einen Gesprächseinstieg ermöglichen (Witzel 2000, [3]). Andere Autoren empfehlen, den Fragebogen erst am Ende des Interview anzuwenden, um eine Übertragung des Frage-Antwort-Struktur auf den Dialog im Interview zu vermeiden (Flick 2007, 212).

Eine *Tonträgeraufzeichnung* des Interviews ermöglicht im Gegensatz zu Gesprächsprotokollen eine authentische und präzise Erfassung des

Kommunikationsprozesses, was es dem Interviewer/der Interviewerin ermöglicht, sich ganz auf das Gespräch und seine Beobachtung zu konzentrieren. Die Aufzeichnung wird vor der Auswertung des Interviews vollständig transkribiert (Witzel 2000, [4]).

Im *Leitfaden* sind die Forschungsthemen als Orientierungsrahmen und Gedächtnisstütze zur Sicherung der Vergleichbarkeit der Interviews festgehalten. Der Leitfaden beinhaltet darüber hinaus einige Frageideen zur Einleitung einzelner Themenbereiche und eine vorformulierte Frage zum Gesprächsbeginn. Der Leitfaden soll zur Orientierung dienen, inwieweit die einzelnen angestrebten Elemente im Laufe des Gesprächs behandelt worden sind (a.a.O.).

Unmittelbar nach dem Gespräch sollen *Postskripte* erstellt werden. Dieses Interview-Protokoll sollte eine Skizze der Gesprächsinhalte, Anmerkungen zu situativen und nonverbalen Aspekten und zur Schwerpunktsetzung des Gegenübers enthalten. Weiters können darin eventuelle Störungen, Interpretationsideen und Anregungen für künftige Interviews und für die Auswertung gegeben werden (a.a.O.).

Der in der vorliegenden Untersuchung verwendete Kurzfragebogen sowie der Interview-Leitfaden sind im Anhang der Arbeit abgedruckt.

Während des Gesprächs kann sich der Interviewer/die Interviewerin unterschiedlichen Fragen bedienen, die erzählungsgenerierend wirken sollen.

Durch *Sondierungsfragen*, also ganz allgemein gehaltene Einstiegsfragen in eine Thematik, soll eruiert werden, ob das betreffende Thema für den Befragten/die Befragte überhaupt wichtig ist und welche subjektive Bedeutung es besitzt.

Leitfragen stellen diejenigen zentralen Themenaspekte dar, die als wesentlichste Fragestellungen im Interviewleitfaden festgehalten sind und auf jeden Fall behandelt gehören.

Wenn der Interviewer/die Interviewerin auf Aspekte stößt, die im Leitfaden nicht enthalten sind, kann er spontane *Ad-hoc-Fragen* formulieren, wenn er die angesprochenen Aspekte für die Themenstellung bzw. für die Erhaltung des Gesprächsfadens als bedeutsam erachtet (Mayring 2002, 70).

5.2.2 Transkriptionstechnik

Die Interviews werden auf Tonband aufgezeichnet und müssen für die weitere Interpretation verschriftlicht werden. Da beim gewählten Interpretationsverfahren die inhaltlich-thematische Ebene im Vordergrund stehen wird, kommen folgende

Transkriptionsregeln in Anlehnung an Kuckartz, Dresing, Rädiker, u.a. (2007, S.27ff) zur Anwendung:

1. Es wird wörtlich transkribiert, also nicht lautsprachlich oder zusammenfassend. Vorhandene Dialekte werden nicht mit transkribiert.
2. Die Sprache und Interpunktion wird leicht geglättet, das heißt an das Schriftdeutsch angenähert.
3. Alle Angaben, die einen Rückschluss auf eine befragte Person erlauben, werden anonymisiert.
4. Deutliche, längere Pausen werden durch Auslassungspunkte (...) markiert.
5. Besonders betonte Begriffe werden durch Unterstreichungen gekennzeichnet.
6. Zustimmungende bzw. bestätigende Lautäußerungen der Interviewerin (Mhm, Aha etc.) werden nicht mit transkribiert, sofern sie den Redefluss der befragten Person nicht unterbrechen.
7. Einwürfe der jeweils anderen Person werden in Klammern gesetzt.
8. Lautäußerungen der befragten Person, die die Aussage unterstützen oder verdeutlichen (etwa Lachen oder Seufzen), werden in Klammern notiert.
9. Jeder Sprecherwechsel wird durch eine Leerzeile zwischen den Sprechern, deutlich gemacht, um die Lesbarkeit zu erhöhen.

5.2.3 Auswertungsmethode

Das von mir gewählte *Auswertungsverfahren* stellt die Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring dar. Die *Gründe*, warum gerade dieses Auswertungsverfahren gewählt wurde, sollen im folgenden Abschnitt kurz erörtert werden: In dieser Arbeit geht es vor allem darum, die Sichtweise von den betroffenen Menschen mit Down-Syndrom selbst aufzuweisen. Wie im Kapitel Leid (3) bereits gezeigt werden konnte, gibt es von den unterschiedlichsten Disziplinen die verschiedensten Zugänge zum Thema „Leid“ bzw. „Leid und Behinderung“. Da es in dieser Arbeit um die Sichtweise von Menschen mit Down-Syndrom geht, sollen ihre Aussagen zuerst ohne jegliche Kommentare zusammengefasst und vorgestellt werden – das geschieht in der Darstellung der Interviews gegliedert in die unterschiedlichen Kategorien. Raum für Interpretationen bzw. für die Darstellung und Untersuchung von Zusammenhängen bietet die darauf folgende Stellungnahme. Darstellung und Interpretation werden also getrennt von einander erfolgen und sind somit leichter einer Kontrolle zugänglich. Die Qualitative Inhaltsanalyse nach

Mayring bietet jedem Leser und jeder Leserin darüber hinaus, durch die Offenlegung und Begründung der Kategorien, die Möglichkeit, die Interpretation nachzuvollziehen bzw. sich damit auseinander zu setzen, wie sehr sich die Kriterien der Interpretation mit den eigenen decken oder nicht. Mayring (2007, 7) betont, dass die Zuordnung von Textmaterial zu verschiedenen Kategorien ein interpretativer Vorgang bleibt, auch wenn er nach möglichst klar gestalteten und ausformulierten inhaltsanalytischen Regeln vorgenommen wird. Obwohl jede Interpretation auf persönliche Erfahrungshintergründe basiert, ermöglicht es die gewählte Methode, eine gewisse Transparenz zu bewahren. Darüber hinaus wird sichergestellt, dass alle Interviews nach den gleichen Kriterien (Kategorien), welche aus dem theoretischen Teil der Arbeit abgeleitet werden, analysiert werden. Die Möglichkeit, die Interviews zuerst als Einzelfälle darzustellen und anschließend eine Generalisierung vorzunehmen, war mit ein Grund, warum ich mich für diese Methode entschieden habe.

Die Qualitative Inhaltsanalyse ist ein *Verfahren* innerhalb der qualitativen Sozialforschung. Mayring (2000, [1]) beschreibt das von ihm entwickelte Verfahren als Methode, die die Vorteile der in der Kommunikationswissenschaft entwickelten quantitativen Inhaltsanalyse bewahren und auf qualitativ-interpretative Auswertungsschritte übertragen und erweitern soll. Dabei formuliert er die Ziele der Qualitativen Inhaltsanalyse wie folgt:

Inhaltsanalyse will

- „- *Kommunikation* analysieren;
- *fixierte Kommunikation* analysieren;
- dabei *systematisch* vorgehen;
- das heißt *regelgeleitet* vorgehen;
- das heißt auch *theoriegeleitet* vorgehen;
- mit dem Ziel, *Rückschlüsse auf bestimmte Aspekte der Kommunikation* zu ziehen“ (Mayring 2007, 13, H.i.O.)

Unter fixierter Kommunikation versteht Mayring jede Art von Kommunikation, die in irgendeiner Art protokolliert vorliegt. Das bedeutet, dass sowohl Texte als auch Bilder, Noten oder symbolisches Material einer Qualitativen Inhaltsanalyse unterzogen werden können (a.a.O., 12).

Besonderheit der Inhaltsanalyse ist es, dass sie an den Gegenstand und das Material der Untersuchung angepasst werden muss und speziell auf die zu bearbeitende Fragestellung hin entwickelt wird. Sie stellt also kein Standardinstrument dar (a.a.O., 43). Dabei spielt das Kategoriensystem eine zentrale Rolle, wobei ein besonderes Augenmerk auf die

Entwicklung und Begründung der Kategorien gelegt wird. Unter anderem dadurch wird das Nachvollziehen der Analyse für andere und die Intersubjektivität des Vorgehens gewährleistet (a.a.O.). Diese Kategorien werden im Wechselverhältnis zwischen Theorie und dem zu untersuchenden Material (in unserem Fall der Interviews) durch Konstruktions- und Zuordnungsregeln definiert. Im Laufe der Analyse werden diese dann weiter überarbeitet und rücküberprüft (a.a.O., 53). Die Textteile, welche den Kategorien entsprechen, werden im Rahmen der Analyse markiert und extrahiert (a.a.O., 83). Dabei unterscheidet Mayring drei Arten der Analyse: Zusammenfassung, Explikation und Strukturierung (a.a.O., 58).

Ich habe mich für diese Untersuchung für die *strukturierende Inhaltsanalyse* entschieden, welche zum Ziel hat, „eine bestimmte Struktur aus dem Material herauszufiltern“ (a.a.O., 82). Hierbei ist es wichtig, die grundsätzlichen Strukturierungsregeln genau zu bestimmen, wobei zu beachten ist, dass diese aus der Fragestellung abgeleitet und theoretisch begründet werden müssen (a.a.O., 83). Es muss genau festgehalten werden, wann ein Textbestandteil in eine Kategorie fällt, wofür Mayring (a.a.O., 83) ein dreistufiges Verfahren vorschlägt:

„ 1. *Definition der Kategorien*

Es wird genau definiert, welche Textbestandteile unter eine Kategorie fallen.

2. *Ankerbeispiele*

Es werden konkrete Textstellen angeführt, die unter eine Kategorie fallen und als Beispiele für diese Kategorie gelten sollen.

3. *Kodierregeln*

Es werden dort, wo Abgrenzungsprobleme zwischen Kategorien bestehen, Regeln formuliert, um eindeutige Zuordnungen zu ermöglichen“ (a.a.O., H.i.O.)

Diese Bestimmungen werden in einem Kodierleitfaden gesammelt und während der Analyse immer wieder überarbeitet. Dabei können neue Ankerbeispiele aufgenommen und bei unklaren Kodierungen neue Kodierregeln formuliert werden (Mayring 1985, 198).

Eine strukturierende Inhaltsanalyse kann unterschiedliche Ziele verfolgen. Sie kann formal, inhaltlich, skalierend oder typisierend strukturieren. Da es in dieser Arbeit vor allem um Aussageinhalte geht, die mit den im theoretischen Abschnitt vorgestellten Aussagen verschiedener wissenschaftlicher Disziplinen über Menschen mit Down-

Syndrom (also über die Befragten) bzw. deren antizipiertes Leid, verglichen werden sollen, habe ich mich für eine inhaltliche Strukturierung entschieden. „Eine *inhaltliche Strukturierung* will Material zu bestimmten Themen, zu bestimmten Inhaltsbereichen extrahieren und zusammenfassen“ (Mayring 2007, 85, H.i.O.). Welche Inhalte aus dem Material extrahiert werden sollen, wird durch die theoriegeleitet entwickelten Kategorien bestimmt. Nach der Bearbeitung des Materials werden die extrahierten Paraphrasen pro Unterkategorie und dann pro Hauptkategorie zusammengefasst (a.a.O., 89).

Für diese Arbeit wurden folgende *Kategorien* unter Bezugnahme auf den theoretischen Teil ausgearbeitet:

1) *Angaben zur Lebenssituation*

Hierzu gehören Angaben über:

- Alter
- Bildung
- Arbeitssituation
- Wohnsituation
- Grad der Behinderung.

Diese Angaben wurden in das Kategoriensystem aufgenommen, da diese Faktoren die Beurteilung und Sichtweise des eigenen Lebens beeinflussen (können), da unterschiedliche Grundvoraussetzungen unterschiedliche Interpretationen derselben Gegebenheit zur Folge haben können.

2) *Zustände, die als Leid wahrgenommen werden*

Wie im theoretischen Teil schon dargestellt wurde, werden je nach Ausgangspunkt die verschiedensten Phänomene als Leid interpretiert. Hier soll geklärt werden, welche Zustände, Gegebenheiten oder Erfahrungen Menschen mit Down-Syndrom als Leid interpretieren.

Die Unterkategorien ergeben sich daraus, dass im Rahmen der Interviews festgestellt wurde, dass das Leid der anderen („fremdes Leid“) durch die Interviewten anders wahrgenommen wird, als das „eigene Leid“ bzw. bei der Frage nach dem Leid anderer völlig andere Phänomene als Leid beschrieben wurden, als bei der Frage nach dem

eigenen Leid. Darüber hinaus lässt sich durch diese Kategorie klären, ob sich die interviewten Menschen mit Down-Syndrom überhaupt als leidend begreifen.

3) *Ursachen und Gründe für das eigene Leid*

Im theoretischen Teil wurde dargestellt, dass die Ursachen für Leid von den unterschiedlichen Betrachtungsrichtungen ebenso vielfältig interpretiert werden, wie die Zustände, welche Leid darstellen. In dieser Kategorie geht es nun darum zu klären, was von den Befragten als Ursache des eigenen Leides wahrgenommen wird. Die dabei erfolgende Aufspaltung in „behinderungs-abhängige“ und „behinderungs-unabhängige“ Faktoren soll klären, inwieweit das Vorliegen des Down-Syndroms Einfluss auf das Leid-Empfinden der Interviewten hat; ob es einen überwiegenden Teil des Leides verursacht oder ob die behinderungs-unabhängigen Faktoren überwiegen. Die beim ersten Materialdurchgang angewandte weitere Unterteilung in:

„3b1) Umgang der Umwelt mit dem Down-Syndrom als Ursache des empfundenen Leides: Welche Ursachen für ihr Leid werden von den Interviewten beschrieben, die auf den Umgang der Umwelt mit der Behinderung zurückgeführt werden können?“ und „3b2) Down-Syndrom als Ursache des empfundenen Leides: In welcher Weise wird die Behinderung an sich als Verursacher des eigenen Leides empfunden?“

wurde später verworfen, da sie sich als wenig fruchtbringend erwiesen hat.

Darüber hinaus muss betont werden, dass die erfolgte Aufteilung in behinderungs-abhängige und behinderungs-unabhängige Ursachen rein darauf basiert, wie die Befragten die Ursache empfinden. Die Problematik dieser persönlichen Zuordnung wird später gesondert in der jeweiligen kritischen Betrachtung aufgegriffen werden. Als behinderungs-abhängige Faktoren werden also nur jene eingestuft, die von den Interviewten selbst ausdrücklich als solche formuliert wurden, da es ja um deren Sichtweise geht.

4) *Umgang mit Leid*

Hier soll gegenüber der vielen im theoretischen Teil vorgestellten unterschiedlichen Leidbewältigungs- oder Leidbeseitigungsstrategien aufgezeigt werden, wie betroffene Menschen selbst auf Leid reagieren. Hierbei kommt es zu einer Unterteilung in Strategien, die von den Betroffenen selbst als Umgang mit dem eigenen Leid angewandt werden („eigene Strategien“), und deren „Begegnung mit fremdem Leid“.

5) *Darstellung der eigenen Lebenseinstellung*

Wie beurteilen die Interviewten die eigene Grundeinstellung? Wie zufrieden sind sie mit ihrem Leben? Diese Kategorie dient dazu, den Stellenwert des Leides im Leben der Interviewten einschätzen zu können, um daraus Rückschlüsse darauf zu ziehen, ob das Leben eines Menschen mit Down-Syndrom wirklich ein überwiegend leidvolles ist, wie von manchen Seiten behauptet wird.

Die Kategorien, ihre Definition und die dazugehörigen Kodierregeln wurden an zwei Probeinterviews überprüft, überarbeitet und mit Ankerbeispielen aus denselben versehen. Der für die Auswertung verwendete Kodierleitfaden befindet sich im Anhang der Arbeit.

5.3 Zur Durchführung

Im Rahmen dieser Untersuchung wurden sieben Menschen mit Down-Syndrom interviewt. Es handelt sich hierbei um vier Frauen und drei Männer im Alter zwischen 30 und 57 Jahren. Die Kontaktaufnahme zu den interviewten Personen erfolgte über MitarbeiterInnen bzw. ehemalige MitarbeiterInnen der Tagesheimstätten, in denen die befragten Menschen mit Down-Syndrom beschäftigt sind. Hierbei handelt es sich um Einrichtungen der Lebenshilfe in unterschiedlichen Kleinstädten in Österreich. Die Befragten weisen unterschiedliche Lebensverhältnisse (Wohnverhältnisse, Ausbildung, Arbeitsbereich etc.) auf, welche in der Kurzvorstellung der jeweiligen Personen zur Sprache kommen wird. Wichtig ist auch hier noch einmal zu betonen, dass von mir nur Personen befragt wurden, die zur verbalen Kommunikation fähig sind.

Ein erstes Kennenlernen und die Vorbesprechung der Interviews fanden innerhalb der Gruppen statt, in denen die Befragten arbeiten. Dabei war der/die (ehemalige) MitarbeiterIn, über den/die die Kontaktaufnahme erfolgte, anwesend. In diesem Vorgespräch wurden die Rahmenbedingungen des Interviews geklärt: ob die jeweiligen Personen überhaupt zu einem Gespräch mit mir bereit wären, wie das Interview ablaufen soll, was im Groben die Themen sein werden, und schließlich wurde ein Termin zur Durchführung vereinbart. Im Rahmen dieses Gesprächs wurde auch geklärt, ob es von den GesprächspartnerInnen bevorzugt wird, mit „Du“ oder mit „Sie“ angesprochen zu werden, wobei sich alle Personen für das „Du“ entschieden.

Zirka zwei Wochen nach dem Vorgespräch wurden dann die Einzel-Interviews durchgeführt. Diese fanden in der jeweiligen Einrichtung in einem Extrazimmer statt, um

einerseits zwar die gewohnte Umgebung der Befragten nicht zu verlassen und so Verunsicherung zu vermeiden, und andererseits einen ruhigen, ungestörten Gesprächsablauf zu ermöglichen. Die Interviews waren als Einzelgespräche angelegt und eine Anwesenheit von BetreuerInnen oder anderen KlientInnen der Tagesheimstätte wurde bewusst vermieden, damit die Befragten möglichst frei antworten konnten, ohne Konsequenzen oder Fragen seitens der anderen anwesenden Personen erwarten zu müssen. Zu Beginn der Interviews habe ich noch einmal den Zweck der Gespräche erläutert und auch auf die Anonymisierung der Interviews hingewiesen. Weiters wurde die Erlaubnis zur Tonbandaufnahme eingeholt und der Kurzfragebogen gemeinsam ausgefüllt. Von den Interviewten wurde zusätzlich zu Beginn der Interviews noch ein Foto gemacht, da dies, wie sich herausstellte, die Gesprächsatmosphäre auflockerte und einen Gesprächseinstieg erleichterte.

Die Gespräche mit den jeweiligen Personen dauerten zumeist um die 20 bis 25 Minuten, wobei ein Interview seitens des Befragten nach ca. 10 Minuten abgebrochen wurde, da dieser Angst hatte, einen Bus zu versäumen. (Von dem Betreuer wurde mir später gesagt, dass der Bus erst eine Stunde später gefahren wäre, aber der Befragte wegen des bevorstehenden Arztbesuchs wohl sehr nervös gewesen sei). Dieses Interview werde ich trotzdem in die Auswertung mit einbeziehen, da, bis auf eine Frage alle wesentlichen Fragen des Leitfadens behandelt wurden.

Nach der Interviewdurchführung wurden die Interviews nach den oben erläuterten Regeln transkribiert und gleichzeitig anonymisiert, das heißt alle Angaben, die Rückschlüsse auf die interviewte Person erlauben, wurden durch ähnliche Angaben ersetzt. „Ähnlich“ bedeutet hierbei, dass darauf geachtet wurde, durch Veränderung von Namen, Orten, Jahreszahlen und ähnlichem keine groben inhaltlichen Änderungen herbeizuführen.

Nach der Transkription und Anonymisierung wurden die Interviews unter Zuhilfenahme des vorgestellten Kodierleitfadens kodiert (das heißt die betreffenden Textstellen wurden mit den entsprechenden Codes am Rand markiert), die Paraphrasen extrahiert und zusammengefasst, wobei der Leitfaden mehrmals überarbeitet wurde. Für die Bearbeitung der ersten Kategorie wurden auch die im Kurzfragebogen behandelten Fakten und die seitens der betreuenden Einrichtung zur Verfügung gestellten Informationen herangezogen. Die Darstellung der Untersuchungsergebnisse erfolgt zuerst in Einzelfalldarstellungen. Anschließend werden diese einer generalisierenden Analyse unterzogen. Hierbei werden

die Unterschiede bzw. Gemeinsamkeiten der einzelnen Interviews hervorgehoben, um zu allgemeinen Erkenntnissen zu gelangen.

6. Untersuchungsergebnisse

In der nun folgenden Vorstellung der Untersuchungsergebnisse wird jeder Interviewpartner bzw. jede Interviewpartnerin und die dazugehörigen Interviews einzeln dargestellt. Den Titel jedes Kapitels bildet der Name des/der Interviewten. Danach werden die allgemeinen Angaben (Alter, Bildung, Beschäftigungssituation, Wohnsituation, Grad der Behinderung) vorgestellt. Diese Angaben wurden nur teilweise von der Betreuungseinrichtung zur Verfügung gestellt und durch Angaben der Befragten ergänzt. Hier muss betont werden, dass mir insbesondere über die genaue Art und das Ausmaß der Behinderung keine etwaigen Befunde zur Verfügung gestellt wurden, sondern die Einschätzung des Behinderungsgrades von den BetreuerInnen vorgenommen und mir vermittelt wurde.

Diese erste Vorstellung soll durch eine Zusammenfassung des Gesprächsinhaltes ergänzt und abgerundet werden. Dieses Vorgehen soll ein besseres „Kennenlernen“ der befragten Personen und der sie beschäftigenden Themenkreise ermöglichen, wobei auf Themen, die später in den Kategorien wieder aufgegriffen werden, nicht im Detail eingegangen wird.

Wichtig erscheint es mir darüber hinaus, die Gesprächsbedingungen, Besonderheiten sowie Auffälligkeiten des betreffenden Interviews festzuhalten, was im nächsten Abschnitt der Einzelfallanalyse geschehen soll.

Im Anschluss daran wird das Interview unterteilt in die Hauptkategorien analysiert. Diese erste Darstellung der Kategorien erfolgt thematisch aufgeteilt in die angegebenen Unterkategorien (so diese im Interview ausreichend thematisiert wurden) und beinhaltet noch keine Kommentare oder Stellungnahmen meinerseits.

Den Abschluss des jeweiligen Kapitels bildet eine (kritische) Stellungnahme zu dem betreffenden Interview.

Zitate aus den Interviews wurden kursiv gesetzt, damit diese als solche leichter erkennbar sind.

6.1 Einzelfalldarstellungen

6.1.1 Lena:

Alter: 53

Bildung: verschiedene Sonderschulen, teilweise mit Internatsform

Arbeitssituation: Tagesheimstätte, Textilgruppe

Wohnsituation: betreute Wohneinrichtung, „Selbständiges Wohnen“

Grad der Behinderung: mittlere geistige Beeinträchtigung, beherrscht Kulturtechniken, starke Schwerhörigkeit

Zusammenfassung des Interviews:

Lena ist seit über 30 Jahren in Tagesstruktur-Einrichtungen der Lebenshilfe beschäftigt. Unlängst wurde das mit einem großen Fest gefeiert, worauf sie sehr stolz ist. VertreterInnen der Lebenshilfe-Landesleitung waren da und haben Lena ein Geschenk überreicht. Das ganze Tagesheim durfte mit Kuchen und Getränken mitfeiern. Sie ist also eine der Erfahrenen in der Textilgruppe und man vertraut ihr auch öfters schwierigere oder neue Arbeiten an, was für Lena eine Art Auszeichnung darstellt. Vor allem das Seidenmalen in der Textilgruppe macht ihr große Freude, aber auch das Gestalten von Bilderrahmen, Patchworkdecken oder das Ausprobieren neuer Techniken machen ihr Spaß. Besonders genießt Lena die Ausflüge ins Schwimmbad, zum Badesee oder ins Kaffeehaus, wovon sie voll Begeisterung erzählt. Beim Überlegen, welche Torte denn nun die beste wäre, kommt sie direkt ins Schwärmen. Vor einiger Zeit wurde für manche KlientInnen der Tagesheimstätte ein Kochkurs organisiert, an dem Lena teilnehmen konnte. Die neuen Rezepte probiert sie nun mit ihren MitbewohnerInnen im Wohnheim aus. Immer wieder erzählt sie von einem Lagerfeuer, das sie gemeinsam mit anderen BewohnerInnen und einem Zivildienstler einmal am Abend gemacht hat. Das war ein ganz besonderes Ereignis für sie, vor allem als dann dabei auch noch gesungen wurde, denn Singen ist Lenas Leidenschaft. Sie ist sogar Mitglied eines Chors. Als Besonderheit an sich selbst bezeichnet sie es, dass sie so fleißig ist und gut arbeiten kann.

Was Lena nicht so gerne mag, ist, wenn andere KlientInnen oder MitbewohnerInnen mit ihr schimpfen oder zu laut sind, denn sie ist eine sehr ruhige und eher in sich gekehrte Person. Sie selbst versucht auf die anderen Rücksicht zu nehmen und niemandem in die Quere zu kommen. Sie erzählt, dass sie auch manchmal weinen muss, aber meistens schafft sie es, wegzuhören, wenn jemand sie ärgern will.

Auf die Frage, was sie sich wünschen würde, damit ihr Leben noch schöner würde, sagt sie: *„Hm Vielleicht, dass die anderen nicht so viel schimpfen ... Ins Kaffeehaus geh ich auch gerne. Das möchte ich wieder einmal!“*

Besonderheiten des Gesprächs:

Lena wird von mir in der Gruppe abgeholt. In den ersten Minuten vor dem Interview ist ihr die Situation noch merklich fremd und unangenehm. Erst als ich von ihr ein Foto gemacht habe, welches wir uns gemeinsam ansehen, und nach dem Anhören einer Probeaufnahme von ihrer Stimme, was sie sehr amüsiert, ist sie entspannter.

Lena ist eine sehr ruhige Person, die die Antworten auf die Fragen immer sehr genau überlegt. Manche Fragen werden von ihr mit einem „Mhm“ abgehakt und wieder andere lösen unerwartet lange Erzählungen aus. Auf Fragen, welche sich auf ihre Gefühle beziehen, antwortet Lena erst nach langem Nachdenken, wobei Fragen nach negativen Gefühlen häufiger unbeantwortet bleiben. Lieber erzählt sie, was sie alles kann und gerne macht. Bei manchen Fragen oder auch Gesprächsthemen, die von ihr selbst eingebracht werden, versinkt sie in ein so tiefes Nachdenken, dass sie von mir nach ein paar Minuten Stille wieder „zurückgeholt“ werden muss. Eine solche Situation ergibt sich zum Beispiel als sie von ihren Geschwistern erzählt, die weit weg wohnen und die sei daher selten trifft. Ich versuche das Interviewtempo dementsprechend langsam zu gestalten, um genügend Raum für Lenas Gedanken zu lassen, trotzdem scheint sie mit einigen Fragen bzw. mit manchen Themenwechseln nur schwer zurecht zu kommen, weil sie zu sehr in andere Gedanken vertieft ist.

Zustände, die als Leid wahrgenommen werden:

Auf die Frage, ob es in ihrem Alltag Momente gäbe, in denen sie leide, erzählt Lena von unterschiedlichen Situationen, in denen sie mit Aggressionen der anderen KlientInnen konfrontiert ist. Sie erwähnt hierbei sowohl direkt gegen sie gerichtete Angriffe, aber auch Streitereien unter den übrigen KlientInnen der Einrichtung, die sie selbst stark emotional beeinträchtigen. Weiters beschwert sie sich über einen anderen Klienten in ihrer Gruppe, der oft mit ihr schimpft, obwohl sie, ihrer Meinung nach, nichts Unrechtes getan hat. *„Das mag ich auch nicht, da muss ich auch weinen.“* Aber auch Tadel von Betreuern, welcher für sie oft ungerechtfertigt ist, erfährt Lena als Leid. Ihr eigenes Leid definiert Lena also hauptsächlich als Ungerechtigkeit bzw. Leiden an der Willkür ihrer direkten Umgebung.

Allgemein assoziiert Lena „Leid“ vor allem mit Trauer. Sie berichtet vor allem über Situationen, in denen sie geweint hat bzw. die sie traurig machen.

Das Leid anderer Personen wird von Lena in Krankheit und Behinderung gesehen. Sie erzählt ausschließlich von Personen innerhalb der Betreuungseinrichtung, die sie als leidend wahrnimmt. Sie ist der Meinung, dass andere, die „*nicht so gut drauf*“ sind (wobei sie das nicht im emotionalen Sinne meint), die nicht so viel können und Folge dessen Unterstützung und Hilfe brauchen, „*arm*“ sind und unter diesem Zustand leiden. Man könnte daraus also auch schließen, dass Abhängigkeit von anderen und auf Hilfe angewiesen zu sein für Lena auch Kriterien des Leides darstellen.

Ursachen und Gründe für das eigene Leid:

Wenn Lena von ihrem Leid berichtet, so führt sie dieses in fast allen Fällen auf Ursachen zurück, die (für sie) außerhalb ihrer Behinderung zu suchen sind. Vor allem andere Personen werden als Leid verursachend wahrgenommen, sei es nun die ungerechten BetreuerInnen oder die aggressiven MitbewohnerInnen oder MitarbeiterInnen. Aber auch die Tatsache, dass von ihr erwartet wird zu folgen, empfindet sie als Übel.

Als Auslöser für ihre Traurigkeit, die ja von ihr als Leid beschrieben wird, gibt Lena den Tod ihrer Eltern an, welcher ihr sehr nahe gegangen ist. Auch dieses Ereignis ist ein von der Behinderung unabhängiges, welches bei den meisten Menschen, so ist anzunehmen, Trauer bzw. Leid ausgelöst hätte. Es fällt also in die Kategorie der „behinderungsunabhängigen Ursachen“.

Umgang mit dem Leid:

Lena versucht von vorne herein zu vermeiden, in Situationen zu kommen, die sie traurig machen (Leid wird ja von ihr hauptsächlich als Traurigkeit beschrieben). So versucht sie zum Beispiel zu ignorieren, wenn jemand anderer sie ärgern will. Der Umgang mit dem eigenen Leid besteht für Lena darin, Kontakt mit anderen, vor allem mit ihren BetreuerInnen, zu suchen. Einerseits können und sollen diese dafür sorgen, dass die Ursache des Leides behoben wird (wenn diese zum Beispiel aus Uneinigkeiten und Streitereien mit anderen KlientInnen besteht), andererseits wird von Lena auch betont, wie wichtig ihr der Trost seitens ihrer Bezugsbetreuerin ist. Dabei betont sie auch die körperliche Nähe, die ihr Trost bringt, wenn sie sich traurig fühlt. In den Momenten, in welchen Lena sich als leidend beschreibt, hat sie ein starkes Verlangen nach menschlicher

Nähe, welche ihr normalerweise Trost bringt: *„Dann schlüpfte ich unter meine Tüchert, ... weil ich Sehnsucht habe. Die [Bezugsbetreuerin] hab ich gern!“*

Auf die Frage, wie sie denn mit dem Leid anderer umgehe, antwortet Lena, dass sie sich bemüht, auf die anderen Rücksicht zu nehmen. Vor allem andere KlientInnen, die körperlich oder geistig stärker beeinträchtigt sind als sie und welche auf Hilfe angewiesen sind, bedürfen laut Lena der Rücksichtnahme. Was genau sie darunter versteht, kann sie aber nicht erklären. Sie betont dabei nur, dass sie niemand anderen ärgern oder schimpfen würde.

Darstellung der eigenen Lebenseinstellung:

Obwohl Lena viel über Situationen berichtet, in denen sie traurig ist bzw. oft sogar weinen muss, beschreibt sie sich selbst als zufriedenen, fröhlichen Menschen. Sie betont, dass es ihr wichtig ist, mit anderen Kontakt zu haben und vor allem gemeinsam zu lachen. Wenn sie von negativen Aspekten ihres Lebens berichtet, dann versucht sie diese sofort wieder mit positiven Erzählungen zu relativieren. Auf die Frage, ob sie mit ihrem Leben denn zufrieden sei, antwortet sie: *„(lacht) Ja eh! Das ist schön, weißt du, wenn man zufrieden sein kann!“*

Stellungnahme:

Lena nimmt vor allem andere Personen als LeidverursacherInnen wahr. Die verstärkte Abhängigkeit von diesen Personen ist aber stark mit ihrem Behindert-Sein und der Art der Umgebung, damit umzugehen, verknüpft. Die Konfrontation mit Aggressionen von ArbeitskollegInnen und die erfahrene Fremdbestimmung sind Faktoren, welche auch im Zusammenhang mit der Behinderung zu sehen sind. Lena nimmt diese Verbindung aber nicht so wahr. Auch die Identifikation ausschließlich von Menschen mit einer Behinderung als Leidende kann einerseits darauf zurückzuführen sein, dass Lena durch die weite Entfernung zu ihren Geschwistern und den Tod ihrer Eltern nur mangelhaft Möglichkeit zum Kontakt zu nichtbehinderten Personen hat, andererseits aber andere Zustände (als eine Behinderung) tatsächlich für sie kein Leid darstellen. Diese einseitige Wahrnehmung könnte also auch in der anderen Lebensrealität, in der Lena als Mensch mit einer Behinderung gegenüber Menschen ohne Behinderung lebt, basieren. Auf dieses Phänomen wird in der Generalisierung noch weiter einzugehen sein, da, wie ich an dieser Stelle schon vorweg nehmen möchte, dieses auch in einigen anderen Interviews eine Rolle spielt.

6.1.2 Sonja

Alter: 30

Bildung: Sonderschule

Arbeitssituation: Tagesheimstätte, Tongruppe

Wohnsituation: im elterlichen Haushalt gemeinsam mit der Schwester

Grad der Behinderung: mittelschwere geistige Beeinträchtigung, elementare Schriftkenntnisse, stark beeinträchtigte Motorik (v. a. Mundmotorik)

Zusammenfassung des Interviews:

Sonja ist am Tag des Interviews sehr aufgeregt, da am Wochenende in ihrer Heimatgemeinde das große Feuerwehrfest stattfindet. Viele Feuerwehren der Umgebung werden an diesem Fest teilnehmen, ein großes Bierzelt wird aufgestellt und eine Blasmusikkapelle wird spielen. Sonja ist deshalb so aufgeregt, weil sie ihrem Vater in der Schank helfen darf. Bis ins Detail beschreibt sie, was sie dort zu tun haben wird: servieren, Gläser waschen und andere Arbeiten. Ein bisschen Sorgen macht ihr nur das Wetter, weil ja bei Regen nicht so viele Gäste kommen würden. Eigentlich ist sie aber ganz zuversichtlich, dass es sonnig und heiß bleibt. Sie erzählt auch von Freunden, die sie bei der Feuerwehr hat, mit denen sie spielen und Spaß haben kann.

Sonja erzählt, dass sie nicht nur bei der Feuerwehr, sondern auch zuhause viel hilft. Vor allem das Aufbetten und Einkaufsfahren mit ihren Eltern macht sie gerne. Nur beim Kochen darf sie nicht mithelfen. „Essen kochen gehört der Mama und Bernadette“, der (nichtbehinderten) Schwester. Sonja malt gerne, sie hat schon viele Malbücher ausgemalt und war mit anderen KlientInnen des Tagesheims bei einem Künstler im Atelier, bei dem sie einen Workshop besucht hat. In der Arbeit macht ihr das Glasieren der aus Ton gefertigten Werkstücke am meisten Spaß. Immer wieder kann sie auch für ein paar Tage in eine andere Gruppe wechseln und andere Arbeiten ausprobieren. Eine besondere Leidenschaft hat Sonja für Musik. Sie tanzt und singt zu jeder erdenklichen Musikrichtung und die Ausflüge in eine lokale Diskothek gehören zu den Highlights ihres Alltags. Ihr Taschengeld spart Sonja immer für den gemeinsamen Gruppenurlaub auf. Sie erzählt, dass sie heuer an einem See waren und mit dem Ruderboot gefahren sind.

Sonja erzählt zwar, dass andere KlientInnen sie manchmal „sekkieren“ oder Dinge sagen, die ihr nicht so gefallen, aber vor allem freut sie sich jeden Tag, ihre Freundinnen und Freunde zu treffen und mit ihnen Spaß zu haben. Überhaupt lacht Sonja gerne und viel und ist ein fröhlicher Mensch. Sie betont mehrmals wie wichtig es ist, lustig zu sein.

Mit ihren Eltern kommt sie gut zurecht, nur ihr Vater verbietet ihr oft Dinge aus Angst, Sonja könnte etwas zustoßen. Darüber ärgert sich Sonja dann.

Auf die Frage, ob es etwas gibt, was sie sich wünschen würde, antwortet sie „*Ja! Geburtstagfeiern!*“.

Besonderheiten des Gesprächs:

Sonja ist gerade bei der Vormittagsjause, als ich sie abholen komme. Obwohl ich sie bitte, ihre Jause doch zuerst fertig zu essen, packt sie diese ein und besteht darauf, sofort mit mir mit zu kommen und das Interview durchzuführen. Sie ist ganz eifrig bei der Sache und möchte mir am liebsten alles von sich erzählen. Sie spricht sehr schnell und lässt häufig Wörter aus, erst im Gesprächsverlauf wird sie etwas ruhiger. Durch die Probleme, die Sonja mit der Mundmotorik hat, fällt es oft schwer, sie zu verstehen, was durch das hastige Sprechtempo noch verschlimmert wird. Ich versuche, nicht zu oft nachzufragen, um den Erzählfluss nicht zu beeinträchtigen, aber meist ignoriert Sonja mein Nachfragen ohnedies. Weil Sonja so viel zu erzählen hat, fällt es ihr manchmal schwer, auf neue Fragen einzugehen bzw. auf diese zu antworten. Erst nach einigen Minuten im Gespräch hat Sonja das, was sie am dringendsten loswerden will, erzählt und kann auch meinen Gesprächsanreizen folgen.

Sonja ist ein sehr körperlicher Typ. Während des Gesprächs hält sie dauernd meine Hand und zieht mich immer wieder ganz nahe zu sich hin, als ob sie so meine Aufmerksamkeit festhalten und noch intensivieren könnte. Zwischendurch, wenn Sonja über etwas lachen muss, manchmal aber auch ohne ersichtlichen Grund, umarmt und drückt sie mich immer wieder stürmisch. Vor allem bei persönlicheren Gesprächsinhalten versucht sie, auch die körperliche Distanz zu verkleinern.

Sonja lächelt oder lacht fast während des gesamten Gesprächs und erweist sich als sehr fröhlicher und humorvoller Mensch, der sich nicht leicht von seiner guten Laune abbringen lässt. Nur bei wenigen Gesprächs-Themen merkt man Sonja an, dass sie ernster wird. Nach dem Gespräch frage ich bei den BetreuerInnen nach, ob Sonja immer so viel lacht, weil mir manchmal ihre Fröhlichkeit etwas aufgesetzt und erzwungen erschienen ist. Die BetreuerInnen bestätigen mir, dass Sonja ein sehr positiver Mensch ist und es selten Tage gibt, an denen sie nicht alle mit ihren Scherzen unterhält. Sie bestätigen aber auch meine Vermutung, dass Sonja oft nicht bereit ist, negative Gefühle zuzulassen oder diese auch zu besprechen.

Zustände, die als Leid wahrgenommen werden:

Auf die Frage ob es Momente gibt, in denen Sonja leide, erzählt sie von verschiedenen Gegebenheiten, in denen sie von anderen KlientInnen des Tagesheims geärgert wurde. Auch wenn sie Verbote erhält, ärgert sie das und macht sie traurig. Ihr eigenes Leid wird von Sonja also sowohl als Ärger als auch als Trauer beschrieben, also anders formuliert als Abwesenheit von Fröhlichkeit, die ja für Sonja besonders wichtig ist.

Fremdes Leid wird von ihr ebenso beschrieben: „*Wenn die nicht lachen ... Die tun mir leid ... Lachen find ich schön*“. Sie zeigt hierbei eine kategorische Ablehnung von Menschen, die nicht fröhlich sind, wobei sie die Gründe nicht näher reflektiert. Fragt man sie, warum denn diese Menschen ihrer Meinung nach nicht fröhlich sind, meint sie: „*Weiß ich nicht ... sind halt grantig*.“

Ursachen und Gründe für das eigene Leid:

Die Gründe für ihr eigenes Leid sieht Sonja im Verhalten anderer Menschen. Sie erzählt von einem Klienten, der im Urlaub gemein zu ihr gewesen ist, was sie offensichtlich tief getroffen hat. Ein anderer Klient wiederum versucht bei Sonja anzubandeln. Die dauernden sexuellen Anspielungen und die (auch körperlichen) Annäherungsversuche sind Sonja unangenehm und verärgern sie.

Aber auch außerhalb der Betreuungseinrichtung gibt es Situationen, in denen Sonja durch das Verhalten anderer Leid erfährt. Obwohl Sonja ihren Vater sehr liebt und zu ihm ein inniges Verhältnis hat, lösen auch seine Handlungen bei Sonja Leid (von ihr als Trauer und Ärger beschrieben) aus. Sonja empfindet es als ungerecht, dass ihr Vater ihr viele Sachen verbietet, aus Angst, ihr könne etwas zustoßen. Es ist unklar, ob sie dieses Verhalten auch mit ihrem Behindert-Sein in Verbindung bringt, wenn sie sagt: „*... Ich muss halt nicht alleine sein. Die Mama soll immer auf mich aufpassen, sagt der Papa ...*“

Eindeutig auf das Down-Syndrom zurückzuführen sind für Sonja die Reaktionen mancher Menschen auf sie und ihre Behinderung, welche sie bedrücken. „*Manchmal schauen mich die anderen so an ... weil ich nicht so bin, wie ich soll ... das ist blöd*“. Sonja stellt also fest: „*Ich bin nicht so, wie ich sein soll*“, was bedeutet, dass sie das Gefühl hat, den von außen an sie heran getragenen Ansprüchen nicht zu genügen. Ob sie diese von anderen an sie herangetragene Zuschreibung eines zumeist als negativ bewerteten „Unnormal“-Seins auch selbst so empfindet, bleibt unklar.

Umgang mit dem Leid:

Wenn Sonja sich ungerecht behandelt fühlt oder Probleme mit anderen KlientInnen der Einrichtung hat, so wendet sie sich meist an einen der BetreuerInnen, damit dieser den Konflikt löst. Sie vertraut also darauf, Menschen um sich zu haben, die ihr helfen, wenn es notwendig erscheint. Ansonsten versucht sie, ihre Unbeschwertheit und Fröhlichkeit weiter zu bewahren und sich von der Umwelt nicht negativ beeinflussen zu lassen. Das zeigt sich auch deutlich im Gesprächsverlauf, wenn sie Fragen nach negativen Gefühlen oder Gegebenheiten einfach ignoriert oder mit einer lustigen Geschichte über ein Erlebnis mit ihren FreundInnen beantwortet und dabei übermäßig viel lacht und kichert. Es scheint manchmal fast so, als wolle sie durch die überwiegende Ablehnung und Verleugnung der negativen Lebensinhalte die Probleme und das Leid „weglachen“.

Mit dieser Haltung begegnet sie auch dem Leid anderer Personen, wenn sie über ernste bzw. traurige Menschen sagt: *„Die mag ich auch nicht! (summt) Ich rede nur mit denen, die mit mir lachen ... Die nicht lustig sind, schau ich nicht an ...“*

Darstellung der eigenen Lebenseinstellung:

Wie bisher schon zu erkennen war, ist Sonja ein übermäßig fröhlicher Mensch, der das Negative weitgehend ignoriert und ausklammert. So sagt sie über sich selbst (obwohl sie sehrwohl Ereignisse erzählt, die sie bedrückt haben), dass sie nie schlecht aufgelegt oder traurig ist. Sie betont dabei *„Man muss lustig sein“*. Nach ihren besonderen Stärken gefragt, meint sie, dass man mit ihr immer lachen und Spaß haben könne.

Wie bereits erwähnt, erzählt Sonja über verschiedene Situationen, die sie traurig gemacht haben und sie sagt in einem Nebensatz: *„Mir geht es ja heute besser“*. Auf Nachfrage hin erzählt sie, dass sie früher öfter mal traurig gewesen sei, aber relativiert das Ganze gleich wieder mit einem *„... Aber jetzt bin ich lustig. Ich lach immer mit jemandem ... Und alle in der Gruppe (unverständlich) haben es lustig mit mir“*.

Stellungnahme:

Auch bei diesem Interview fällt auf, dass eine Verbindung der als Leid verursachend erlebten Handlungen und Aussagen von anderen Personen zu der eigenen Behinderung nicht hergestellt wird. Dies geschieht, obwohl offensichtlich ein Bewusstsein über die eigene Behinderung bzw. zumindest über ein „Anders-Sein“ besteht. Sonja ist sich bewusst, dass sie nicht so ist, wie sie *„sein soll“*. Dass aber gerade diese Tatsache oft dafür

verantwortlich ist, dass sie negative Erlebnisse hat, wie z.B., dass sie von ihrem Vater mehr Verbote bekommt oder manche Dinge nicht alleine erledigen darf, schient ihr nicht bewusst zu sein.

Wie bereits diskutiert, ist Sonja ein äußerst fröhlicher Mensch. Diese Überbetonung der Fröhlichkeit ist sehr auffällig und legt schon fast die Vermutung nahe, dass damit andere, nicht so überschwängliche Gefühle überspielt werden. Einerseits könnte dies aus einer Unsicherheit bzw. aus mangelndem Vertrauen der Interviewerin gegenüber heraus geschehen sein, andererseits durch die von außen erfahrene positive Bestärkung dieser offensichtlichen guten Laune. Ein Handeln (und Antworten) nach der sozialen Erwünschtheit ist ja bei Menschen mit einer geistigen Behinderung noch ausgeprägter als bei nichtbehinderten, wie in Abschnitt „5.1 Befragung von Menschen mit einer geistigen Behinderung“ schon festgestellt wurde.

6.1.3 Gerti

Alter: 45

Bildung: verschiedene Sonderschulen mit Internatsform

Arbeitssituation: Tagesheimstätte, Dekogruppe

Wohnsituation: wohnhaft bei der Mutter

Grad der Behinderung: leichte geistige Beeinträchtigung, beherrscht Kulturtechniken, massives Stottern

Zusammenfassung des Interviews:

Gerti lebt zusammen mit ihrer Mutter in einem Haus am Land. Seit einiger Zeit ist Gertis Mutter krank und muss immer wieder ins Krankenhaus. Wegen der großen Schmerzen, die die Mutter hat, nimmt sie starke Medikamente ein, die sie sehr müde machen. Gerti muss deshalb große Teile der Hausarbeit zuhause übernehmen und ihrer Mutter bei vielem helfen. Gerti macht sich große Sorgen um ihre Mutter, vor allem auch deshalb, weil der Tod oder auch eine schwere Krankheit der Mutter für sie bedeuten würde, dass sie nicht mehr zuhause wohnen könnte, sondern dass sie in eine betreute Wohnform umziehen müsste. Da es in der Nähe ihres bisherigen Wohnortes aber keine verfügbaren Plätze gibt, müsste Gerti auch ihren Arbeitsplatz wechseln, was sie nur ungern täte. Außerdem würde der Tod ihrer Mutter bedeuten, dass sie ihre Haupt-Bezugsperson verliert.

Gerti betont, dass sie sehr viele Arbeiten verrichten kann (wie zum Beispiel das Kochen, Einkaufen und Putzen). Sie bedauert dabei aber, dass sie vieles, was sie im Tagesheim macht, zuhause nicht machen kann bzw. darf, weil ihre Mutter ihr diese Dinge nicht anvertrauen will. So darf sie zuhause zum Beispiel nicht einkaufen gehen oder alleine mit dem Rad fahren.

Ihre große Leidenschaft ist das Orgelspielen. Im Tagesheim hat sie eine Orgel stehen, auf der sie in jeder freien Minute spielt. Sie hat auch immer ihre Noten dabei. Manchmal spielt Gerti auch in der Kirche ihres Heimatortes oder singt dort im Chor mit. Sie ist ein sehr religiöser Mensch und nimmt aktiv am religiösen Geschehen ihrer Pfarre teil.

Etwas Besonderes sind für sie die verschiedenen Ausflüge, die sie gemeinsam mit anderen KlientInnen des Tagesheimes, der Mutter oder dem Bruder macht. Sie würde auch gerne mit ihrer Schwester mehr unternehmen, aber diese hat, laut Gerti, selten Zeit und Interesse, sich um Gerti oder ihre Mutter zu kümmern. Darüber ärgert sich Gerti ziemlich.

Gerti erzählt von den vielen Verwandten und Bekannten, die schon gestorben sind (dabei vor allem von ihrem Vater) und über ihre Trauer bzw. auch die Angst, dass nun auch bald ihre Mutter nicht mehr bei ihr sein könnte. Diese Befürchtung dominiert das gesamte Gespräch.

Auf die Frage, was Gerti sich wünschen würde, antwortet sie: *„Ich wünsche mir einmal eine Besprechung zu haben mit dem Himmelvater. Wie man einkaufen geht, das möchte ich wissen. ... (...) Das ist nicht so leicht mit meinem Papa! ... Da möchte ich mit dem Himmelvater reden“*.

Besonderheiten des Gesprächs:

Gerti ist eine etwas nervöse und eher unsichere Person. Gleich als ich sie frage, ob sie zu einem Gespräch mit mir bereit wäre, erklärt sie mir, dass sie sich nicht sicher sei, ob sie eine gute Gesprächspartnerin wäre, da ihre Mutter immer sagt, dass sie schlampig rede. Tatsächlich stottert Gerti ziemlich stark, was sich aber im Gesprächsverlauf zunehmend bessert, da ihre anfängliche Nervosität abnimmt. Gerti wird mit Fortschreiten des Gesprächs immer ruhiger und die anfänglich eher kurzen Antworten entwickeln sich immer mehr zu längeren Erzählungen. Am Ende des Gesprächs zeigt sie sich sogar enttäuscht, dass das Gespräch nun abgeschlossen sein soll. Vor allem wenn Gerti über ihren Glauben und die Mitarbeit in der Kirche spricht, kommt sie regelrecht ins Schwärmen. Sie versucht mich zu überzeugen, wie wichtig und schön es ist, wenn man beten und auf einen Gott vertrauen kann.

Der Tod ihres Vaters und die Krankheit ihrer Mutter belasten Gerti emotional sehr. Mehrmals kann sie das Weinen nur schwer unterdrücken. Durch die Unklarheit, ob und wie lange ihre Mutter sich noch um sie kümmern kann und sie somit in ihrer gewohnten Umgebung bleiben kann, ist Gerti zum Zeitpunkt des Interviews allgemein sehr verunsichert und aufgewühlt, was sich auch in den Gesprächsinhalten widerspiegelt.

Zustände, die als Leid wahrgenommen werden:

Von Gerti werden vor allem Situationen, in denen sie um einen anderen Menschen trauert oder sich Sorgen macht, als leidvoll eingestuft. Negative Gefühle wie Trauer und Sorge, aber auch Angst werden von ihr also mit Leid assoziiert. Aber auch das Gefühl des Unfreiseins wird im Zusammenhang mit Leid thematisiert: Gerti beschreibt mehrere Situationen, in denen sie von jemand anderem abhängig ist bzw. nicht selbständig handeln kann, als leidvoll. So kann sie zum Beispiel nicht alleine einkaufen gehen oder mit dem Fahrrad wegfahren, wenn sie zuhause ist, was sowohl ihre Freiheit einschränkt als auch sie persönlich verletzt, weil das Tätigkeiten sind, die ihr im Tagesheim sehrwohl zugetraut werden.

Andere Personen werden von Gerti vor allem dann als leidend wahrgenommen, wenn sie eine Krankheit oder eine Behinderung haben. Die Schmerzen ihrer Mutter, die Krebserkrankung der Tante oder Anfälle anderer KlientInnen sind für sie Anlass anzunehmen, dass die Betroffenen leiden. Sie setzt in diesem Fall also auch Krankheit bzw. bestimmte Anzeichen davon mit Leid gleich. Darüber hinaus nimmt sie aber auch, wie bei sich selbst, das Abhängigsein von anderen Personen als leidvoll wahr. So beschreibt sie ihre Großmutter, welche ein Pflegefall war, aber auch andere KlientInnen, die stärker beeinträchtigt sind als sie selbst, als leidend. Vor allem KlientInnen, die Anfälle haben, erscheinen ihr besonders bemitleidenswert. Diese beschreibt sie aber auch mit merkbarer Ablehnung. Gerti unterscheidet zwischen verschiedenen Arten und Qualitäten von Leid, da sie zwar offensichtlich das Leid anderer Personen wahrnimmt, bestimmten Formen desselben aber mit offener Ablehnung begegnet. Nicht jedes Leid bedeutet für sie auch, dass dieser Mensch Mitleid bzw. Mitgefühl verdient.

Ursachen und Gründe für das eigene Leid:

Betrachtet man die Gefühle Trauer und Sorge, welche Gerti als Leid beschreibt, so werden diese in Gertis Fall vor allem durch Krankheit und Todesfälle von nahe stehenden Personen ausgelöst. Für sie stellen diese Faktoren also Leid verursachende Momente dar,

nicht nur bei den Betroffenen selbst, sondern auch beim Umfeld, zu dem sich Gerti zählt. Die Krankheit, also das Leiden der Mutter, löst bei Gerti selbst aber nicht nur Leid, als leiden am Leid des anderen aus, sondern auch eigenes Leid, indem sie durch die Befürchtungen und Ängste ihr Elternhaus, die gewohnte Tagesheimstätte und somit auch ihre Freundinnen und Freunde verlassen zu müssen, selbst Leid erfährt. Die Angst sowohl ihre Mutter zu verlieren, die sie als ihre einzige engste Bezugsperson beschreibt, und darüber hinaus auch noch das gewohnte Umfeld verlassen zu müssen, beeinträchtigt Gertis Lebensqualität stark.

Die Einschränkungen ihrer persönlichen Freiheit, die Gerti als Leid bringend beschreibt, führt diese einerseits auf die unterschiedliche Bewertung ihrer Fähigkeiten seitens der MitarbeiterInnen des Tagesheims und ihrer Mutter zurück, andererseits werden diese auch direkt auf das Vorhandensein des Down-Syndroms bezogen: *„Einkaufen kann ich auch nicht gehen. Ich kann mit dem Geld nicht umgehen! ... Wegen der Behinderung, weißt du“*.

Umgang mit dem Leid:

Gerti sucht und findet in der Religion Hilfe im Umgang mit dem von ihr erfahrenen Leid. Sie beschreibt, dass ihr die Gebete und *„Besprechungen“* mit Gott, die sie regelmäßig führt, dabei helfen, mit ihrem Leid zurecht zu kommen. Einerseits beschreibt sie eine fatalistisch orientierte Haltung, wenn sie sagt: *„Der Himmelvater hat's gerichtet und ich muss es jetzt aushalten! Das ist eben so.“* Andererseits versucht sie, durch Gebete und Bitten an Gott eine Veränderung ihrer Lebenssituation herbeizuführen. Sie erzählt, dass ihr der Glaube an Gott Hoffnung gibt und dass sie Vertrauen darin hat, dass Gott sie versteht und weiß, wie es ihr wirklich geht. Gerti glaubt zu wissen, dass sie mit ihrem verstorbenen Vater einen Fürsprecher bei Gott hat, was ihr Vertrauen, dass Gott dafür sorgt, dass am Ende alles gut wird, weiter stärkt. Gespräche (sei es nun mit Gott oder mit anderen nahe stehenden Personen) scheinen für Gerti der wichtigste Weg zu sein, mit Leid umzugehen. Außer dem Beten beschreibt sie nämlich noch, dass Telefonate mit ihrer Mutter in Krisensituationen sie trösten und bestärken können.

Dem Leid anderer Personen begegnet Gerti, indem sie versucht diesen zu helfen. Hier beschreibt sie vor allem die Hilfe, die sie ihrer Mutter zukommen lässt. Aber auch andere Personen im Tagesheim versucht Gerti auf ihre Weise zu unterstützen, wenn diese für Gerti offensichtlich leiden. Sie begegnet dem Leid anderer also mit einer aktiven Haltung und wenn diese auch nur darin besteht, den BetreuerInnen Bescheid zu sagen, wenn ihrer Meinung nach mit einem anderen Klienten bzw. einer anderen Klientin etwas nicht stimmt.

Aber auch auf spiritueller Ebene versucht sie, dem Leid anderer Menschen zu begegnen, indem sie mit ihnen und für sie betet.

Darstellung der eigenen Lebenseinstellung:

Eigentlich beschreibt sich Gerti als zufriedenen Menschen, doch die derzeitige Situation mit der Mutter und die Unsicherheiten in ihrer Zukunft bedrücken sie sehr. Ihre Zufriedenheit begründet Gerti damit, dass andere ja „noch unglücklicher dran“ wären als sie. Eigentlich gefiele ihr das Leben, das sie derzeit führt, sehr gut, sie kommt mit den BetreuerInnen, den anderen KlientInnen und mit ihren Verwandten gut zurecht und arbeitet gerne in der Dekogruppe, doch die Krankheit der Mutter bringt nun all dies zum Wanken und überschattet so Gertis gesamtes Leben. Die Grundstimmung während des gesamten Interviews war Folge dessen eher bedrückt und traurig.

Stellungnahme:

Momentan dominiert die Angst bzw. auch Scheu vor Veränderungen in Gertis Leben. Sie bringt den befürchteten erforderlichen Umzug nur in Verbindung mit der Erkrankung der Mutter und nicht mit ihrer eigenen Abhängigkeit von dieser, die durch ihre Behinderung (mit-)bedingt ist. So wird die Krankheit der Mutter als Leidursache sowohl als behinderungs-unabhängig als auch als behinderungs-abhängig eingestuft werden müssen. Durch die Behinderung ist eine gesteigerte Abhängigkeit von der Mutter entstanden und so diese Auswirkungen auf Gertis Lebenssituation erst entstehen konnten. Gerti scheint sich nicht darüber im Klaren zu sein (oder es nicht wahr haben zu wollen), dass diese Situation, dass sich die Mutter nicht mehr ausreichend um sie sorgen kann und deshalb ein Weggang von zuhause erforderlich ist, unvermeidlich ist und früher oder später sowieso eintreten wird.

Die Krankheit der Mutter hat Auswirkungen auf alle Lebensbereiche. Diese massiven Auswirkungen sind nur dadurch möglich, dass Gerti aufgrund ihrer Behinderung so stark an die Mutter gebunden wurde. Ein Abnabelungsprozess von den Eltern, wie er bei den meisten nicht-behinderten Menschen früher oder später stattfindet, scheint für Gerti nicht möglich gewesen zu sein, da aufgrund der Behinderung ein stärkeres Abhängigkeitsverhältnis zu den Eltern bestanden hat. Diese Schwierigkeiten, die durch die von Menschen mit einer (v. a. geistigen) Behinderung benötigten Hilfestellungen und Unterstützungen und vor allem die Art, wie diese angeboten und vollzogen werden,

entstehen, werden in der Generalisierung noch genauer diskutiert werden, da sie eigentlich alle Interviews durchziehen.

Zusätzlich fällt bei Gerti die von außen erfahrene Verunsicherung wegen ihrer Behinderung auf. So erwähnt, sie, dass ihr die Mutter Dinge, die sie offensichtlich kann, nicht zutraut oder ihr immer wieder vorwirft, dass sie nicht ordentlich rede. Das Tagesheim bietet ihr offensichtlich die Möglichkeit, ihre Fähigkeiten auszubauen und mehr Selbständigkeit gegenüber zuhause zu erlangen. So bietet das Tagesheim, obwohl sie hier auch Fremdbestimmung wahrnimmt, für Gerti die Möglichkeit, freier und autonomer zu agieren als dies zuhause für sie möglich ist.

6.1.4 Maria

Alter: 57

Bildung: Heimunterricht, später Sonderschule

Arbeitssituation: Tagesheimstätte, Tongruppe

Wohnsituation: Betreute integrative Wohngemeinschaft

Grad der Behinderung: mittelschwere geistige Beeinträchtigung, Beeinträchtigung der Motorik durch Kinderlähmung, elementare Schriftkenntnisse

Zusammenfassung des Interviews:

Maria ist eine sehr selbstbewusste Frau, die genau weiß, was sie will und was nicht. Vor allem ihre Rechte kennt sie ganz genau und legt sich deshalb auch öfters mit anderen KlientInnen der Tagesheimstätte, den anderen BewohnerInnen ihrer Wohngruppe oder den BetreuerInnen an. Sie erzählt von verschiedenen Situationen, die sie als unfair empfindet und in denen sie um ihr Recht kämpft. Sie betont auch ganz klar: *„Ich hab ja das Recht, dass es mir gut geht und dass ich die Sachen bekomme, die ich haben möchte und brauche ...“* Vor allem ihre Selbständigkeit betont Maria immer wieder. Sie ist darauf ziemlich stolz und versucht zu vermeiden, dass sich jemand in ihre Lebensführung einmischt. So erklärt sie zum Beispiel, dass die BetreuerInnen ihrer Wohneinrichtung eigentlich kein Bestimmungsrecht haben, da sie ja nicht in der Einrichtung leben, es also nicht ihr Zuhause ist. Sie sind lediglich dazu da, sicherzustellen, dass alles funktioniert. Aber auch die Ratschläge des Arztes, mehr Obst zu essen, empfindet sie als Eingriff in ihr privates Leben. Wenn Maria von anderen Menschen (zum Beispiel in der Arbeit) Anweisungen bekommt, behagt ihr das gar nicht. Oft fühlt sie sich ausgenutzt, weil andere weniger

arbeiten als sie. Sie weist immer wieder darauf hin, dass sie ja wegen ihres schwachen Fußes nicht so gut und schnell arbeiten könne, wie andere. Dass sich die BetreuerInnen oft darauf verlassen, dass sie Arbeiten gut und exakt erledigt, wird von ihr mehr als Belastung, denn als Lob empfunden. Sie ist überhaupt der Meinung, dass die BetreuerInnen „*nicht umgehen können*“ mit ihr.

Worauf Maria sehr stolz ist, ist dass sie seit über 30 Jahren in Einrichtungen der Lebenshilfe tätig ist und deshalb vor kurzem geehrt wurde. Aufgrund ihrer Erfahrung wurde sie in der Tongruppe zur Gruppensprecherin gewählt und vertritt nun bei wöchentlichen Treffen die Anliegen der anderen KlientInnen.

Maria ist gerne für sich alleine unterwegs. Sie genießt daran das Gefühl, nicht ständig unter Aufsicht zu stehen und ein Mensch wie jeder andere zu sein. Sie erzählt davon, wie sie einmal alleine einkaufen gegangen ist: „*Da war mein Körper ganz verändert und das hat mich gefreut. Extra! Ja das hat mir getaugt! ... Ja, weil niemand dabei war. Das war ich – ein ganz normaler Mensch*“ Maria ist sich bewusst, dass sie das Down-Syndrom hat und dass sie deshalb anders ist als andere Menschen.

Maria erzählt, dass sie gerne alleine und zuhause ist und bezeichnet sich selbst als „*Stubenhocker*“. Sie hat es gerne ruhig in ihrer Umgebung und weicht dem Lärm und den vielen Menschen im Tagesheim und in der Wohngruppe eher aus. Entspannung findet sie am besten im oder in der Nähe von Wasser: „*Wenn sich was im Wasser bewegt und ich schaue zu, ja dann bin ich eine (seufzt) ... eine Blüte*“. In ihrer übrigen Freizeit geht Maria auch eher ruhigen Betätigungen wie Lesen und Handarbeiten nach.

Auf die Frage, was Maria in ihrem Leben gerne verändern möchte, antwortet sie: „*Mein Zimmer gefällt mir gut ... Die Arbeit ... Da sollen nicht alle immer mitreden und das Obstessen möchte ich auch nicht jeden Tag*“.

Besonderheiten des Gesprächs:

Maria ist eine sehr resolute und selbstbewusste Frau. Sie hat ein selbstsicheres Auftreten und weiß genau, wie sie ihre Anliegen formuliert. Im Gegensatz zu den anderen Interviewten, die am Anfang eher zurückhaltend waren, bestimmt Maria beim Betreten des Interview-Zimmers, wo ich zu sitzen habe und wo sie Platz nimmt. Mehrmals weist sie mich an, bestimmte Dinge, die sie gesagt hat, zu notieren: „*Auf einmal bin ich gekommen – am 25. August geboren ... 25. August 1952 ... Nicht vergessen auf deinem Plan: das musst du hinschreiben, nicht vergessen Ja, gut!*“. Obwohl ich bemüht bin, den Gesprächsanfang mit positiv besetzten Themen zu gestalten, erzählt Maria von Beginn an

über die verschiedenen Probleme und Ungerechtigkeiten, die ihr hier im Tagesheim und in der Wohngruppe widerfahren. Sie vermittelt mir das Gefühl, dass sie mich als Plattform benutzt, ihre Unzufriedenheit zu formulieren und vielleicht sogar die Hoffnung hat, dass ich sie in ihrem Kampf dagegen bestätigen und unterstützen kann.

Auffällig ist auch, dass sie die einzige Interviewte ist, bei der nach dem Interview der Gruppenbetreuer wissen wollte, was Maria über ihre Zufriedenheit innerhalb der Arbeitsgruppe gesagt habe und was sie alles erzählt habe. Nachdem ich den Betreuer darauf hingewiesen habe, dass es sich um ein vertrauliches Gespräch gehandelt, reagierte dieser ziemlich ablehnend. Ein anderer Betreuer erzählte mir, dass Marias starkes Selbstbewusstsein und ihr sicheres Auftreten von manchen als Problem empfunden wird und es oft nicht leicht fällt, sie in den Arbeitsalltag im Tagesheim zu integrieren. Maria sei in allem sehr auf sich und ihre eigenen Anliegen konzentriert.

Während des Interviews sucht Maria immer wieder körperlichen Kontakt zu mir. Oft flüstert sie mir auch Dinge ins Ohr, als wolle sie unerwünschte ZuhörerInnen vermeiden. Das macht sie vor allem, wenn sie über Unzufriedenheiten bei der Arbeit spricht oder mir erzählt, welchen der BetreuerInnen sie nicht leiden kann.

Zustände, die als Leid wahrgenommen werden:

Fragt man Maria danach, ob sie unter etwas leide, erzählt sie von vielen verschiedenen Situationen, die man unter dem Schlagwort „Fremdbestimmung“ zusammenfassen könnte. Vor allem Einmischungen in ihren privaten Lebensbereich, aber auch in ihren Arbeitsbereich empfindet sie als Übergriff. In diesem Zusammenhang beschreibt sie vor allem Gefühle wie Zorn, Ärger aber auch Traurigkeit, welche für sie Leid bedeuten. Aber auch das Gefühl der Überforderung wird von ihr als Leid wahrgenommen.

Leid bei anderen nimmt Maria zwar wahr, indem sie feststellt, dass Menschen, die Unterstützung und Hilfe brauchen, leiden, sie bezeichnet sich selbst aber als „die Ärmste“. Ihr eigenes empfundenes Leid wird über das Leid der anderen gestellt. Sie ist der Meinung, dass andere weitaus nicht so arm dran sind wie sie. Maria erzählt von einem Mitbewohner, der nach einem Unfall im Rollstuhl sitzt und im Alltag viel Hilfestellung benötigt. Diesem wird von ihr Mitleid entgegengebracht, wohingegen eine andere Mitbewohnerin, die öfter fremd- und autoaggressiv ist, von ihr abgelehnt wird. „Wenn der was nicht passt, dann leert sie den Kaffee ... Alles haut die um. Alles, Sessel weg – gewaltig! Die ist so aggressiv! Nein, die will ich nicht mehr haben! ... Das sind der Eva ihre Schwierigkeiten, die ich nicht begreifen kann ... Die kann selber nichts dafür, aber die will ich nicht!“ An

anderer Stelle antwortet Maria, dass es überhaupt keine Menschen gäbe, die ihr Leid tun. Sie scheint also zwar wahrzunehmen, dass andere Menschen leiden, bringt diesen aber anscheinend keine Gefühle wie Mitleid entgegen.

Ursachen und Gründe für das eigene Leid:

Wie gesagt, lösen bei Maria vor allem Einmischungen und Vorschreibungen von außen Gefühle wie Trauer und Zorn aus. Sie fühlt sich zum Beispiel ungerecht behandelt, wenn sie für die gesamte Wohngruppe den Abwasch erledigen soll. Wenn ihr dann aber darüber hinaus auch noch andere BewohnerInnen oder BetreuerInnen sagen, wie sie die Dinge zu erledigen hat und ihr nicht die Zeit geben, diese in ihrem Tempo zu erledigen, dann wird es Maria eindeutig zu viel. Sie muss deshalb öfters weinen, vor allem auch, weil sie sich überfordert fühlt. Dabei stört es sie vor allem, wenn andere weniger machen als sie und sie das Gefühl hat, mit ihrer eigenen Arbeit nicht fertig zu werden, weil sie Arbeiten für andere auch noch erledigen muss.

Menschen, mit denen Maria Konflikte hat, sind für sie schlechte Menschen: *„Wenn das ein guter Mensch ist und kann gut umgehen [mit mir], dann ist das kein Fehler, kein Problem mehr. Aber die schlechten – das und das passt nicht! ... Das darf ich nicht und das“*. Das Leid, von dem Maria hauptsächlich berichtet, wird von ihr als von anderen Menschen verursacht beschrieben.

Leiderfahrungen beschreibt Maria aber auch in Verbindung mit ihrer Behinderung – hier aber nicht so sehr mit dem Down-Syndrom, sondern mit den körperlichen Beeinträchtigungen aufgrund der Kinderlähmung. Es sind hierbei aber nicht so sehr die Einschränkungen selbst, die Maria belasten, sondern die ihrer Meinung nach mangelnde Rücksichtnahme auf diese. Maria bezeichnet es als *„Fehler“*, der in ihr drinnen steckt, dass ihr *„seelischer Körper nicht gesund“* bzw. *„normal“* ist. Sie ist sich ihrer Behinderung bewusst: *„Das ist meine Körperkrankheit, Down-Syndrom. Das ist meine geistige Behinderung! (...) Nein, das wird nicht gut. Das Syndrom ist ja schwer! Eine Krankheit ...“* Dennoch differenziert sie nicht zwischen den Auswirkungen des Down-Syndroms und den Folgen der Kinderlähmung, denn bei der folgenden Frage, ob sie denn unter dem Down-Syndrom leide, beschreibt sie ausschließlich Folgen der Kinderlähmung: *„Das ist, weil ich mir schwer tue. Weil die Knochen auch nicht so gut sind, sagt der Doktor Hofer. Ich soll alles Obst essen, die ganze Woche! ... Und das passt mir nicht! ... Das hängt mit der Krankheit zusammen.“*

Umgang mit dem Leid:

Wenn Maria unter etwas leidet, dann sucht sie Ruhe und zieht sich zurück. Sie ist zwar ein selbstbewusster Mensch, eckt damit aber oft an und arbeitet deshalb lieber für sich alleine. Diese Haltung zeigt sich auch in ihren Bewältigungsstrategien. Sie versucht zwar in einer ersten Reaktion, die Ursachen des Leids zu beheben, indem sie die Konfrontation mit dem vermeintlich Leid auslösenden Menschen sucht, zieht sich dann aber doch immer wieder zurück. Alleinsein hilft Maria oft über Ärgernisse und Traurigkeiten hinwegzukommen. Sie nutzt hierbei das Fernsehen oder auch das Lesen als Ablenkung. Kann sie also das Leid durch direkte Konfrontation nicht verhindern oder beseitigen, so versucht sie es zu vergessen, zu verdrängen.

In Bezug auf ihre Behinderung vertritt Maria die Einstellung, dass sie, da diese ja ohnehin nicht zu ändern sei, damit leben müsse (wobei sie, wie gesagt, zwischen dem Down-Syndrom und den Folgen der Kinderlähmung nicht unterscheidet). Sie versucht, die Behinderung als Bestandteil ihres Lebens zu akzeptieren. Eine Veränderung strebt sie nur in ihrem Verhältnis dem Körper gegenüber an. Sie nennt das: *„den Körper umändern lassen“*. Die Unzufriedenheit mit sich selbst und ihrem Körper habe sie schon hinter sich lassen können. Diese Haltung, die Behinderung als solche zu akzeptieren, spiegelt sich auch darin wieder, wie Maria mit negativen Reaktionen der Umwelt auf sie und ihre Behinderung umgeht. Sie versucht diese weitgehend zu ignorieren, da sie diese nur negativ beeinträchtigen würden: *„Andere Leute, die ich nicht kenne, die mich komisch anschauen, die grüße ich nicht! Nein, da wäre ich ja arm!“*

Dem Leid anderer, welches sie in Behinderung und Krankheit sieht, tritt Maria mit Ablehnung gegenüber. Sie nimmt dieses zwar als solches wahr, bemitleidet die Betroffenen aber nicht. Menschen mit einem körperlichen Gebrechen kann sie (wahrscheinlich aufgrund der eigenen Situation) noch mehr Verständnis entgegenbringen, als anderen. Maria findet es wichtig, dass diese Menschen Unterstützung bekommen, sieht das allerdings nicht als ihre Aufgabe, sondern als Aufgabe der BetreuerInnen, die sie als die *„Zuständigen“* bezeichnet. Sie nimmt vor allem sich selbst als bemitleidenswert wahr.

Darstellung der eigenen Lebenseinstellung:

Obwohl Maria vor allem von negativen Erlebnissen erzählt und sich selbst als *„die Ärmste hier“* bezeichnet, gibt sie an, durchaus zufrieden mit ihrem Leben zu sein. *„Das mit dem Unzufrieden-Sein habe ich hinter mir!“* Im Großen und Ganzen komme sie mit den BetreuerInnen gut zurecht und in ihrer Wohnung fühle sie sich auch wohl.

Stellungnahme:

Maria lehnt sich gegen Abhängigkeit und Fremdbestimmung auf. Sie versucht so selbständig wie möglich zu leben, erwartet aber trotzdem Hilfe und Rücksicht von anderen, gerade wegen ihrer Behinderung. Dabei differenziert sie aber ganz genau zwischen Hilfe und Einmischung. Sie versucht, die Abhängigkeit von anderen auf möglichst kleinem Maß zu halten. Mit ihrer kritischen Haltung wird sie innerhalb der Betreuungseinrichtungen für manche BetreuerInnen ein Problem, da sie nicht so formbar und lenkbar ist wie andere. Ein Unterordnen unter Regeln oder unter die Bedürfnisse anderer scheint für Maria kein Thema zu sein. Einerseits ist diese Haltung sicherlich als Auflehnung gegen eine Einschränkung der persönlichen Freiheit als angemessen zu betrachten, andererseits bleibt ein Wahrnehmen anderer Personen mit ihren Problemen dabei auf der Strecke.

6.1.5 Ernst

Alter: 39

Bildung: anfänglich Besuch der Regel-Volksschule, nach der dritten Klasse: Wechsel in eine Sonderschule

Arbeitssituation: Tagesheimstätte, Industriegruppe

Wohnsituation: im elterlichen Haushalt

Grad der Behinderung: leichte geistige Beeinträchtigung, beherrscht Kulturtechniken, Rollstuhlfahrer (Unfall mit 12 Jahren)

Zusammenfassung des Interviews:

Ernst ist der Haussprecher des Tagesheimes und vertritt die BewohnerInnen und ihre Anliegen bei hausinternen, aber auch hausexternen Besprechungen und Veranstaltungen. Er sieht seine Aufgabe darin, die Arbeitszufriedenheit der KlientInnen zu erhöhen und ihre Ideen und Wünsche gegenüber der Tagesheimleitung zu formulieren und zu vertreten. Er beklagt sich lediglich darüber, dass die anderen KlientInnen ihm oft nicht sagen, was sie stört bzw. dass er oft nach Verbesserungsvorschlägen gefragt wird, wo er gar nichts zu verbessern findet.

Ernst ist ein sehr pragmatischer Mensch. Dinge, die er selbst tun oder verändern kann, nimmt er ohne Zögern gleich in Angriff und wenn er etwas selbst nicht regeln kann, so holt er sich von BetreuerInnen oder anderen KlientInnen die notwendige Unterstützung. Diese

Eigenschaft bezeichnet er als seine Stärke und auch sein Durchsetzungsvermögen, welches er in seiner Arbeit oft braucht, nennt er als positive Eigenschaft.

Die Arbeit im Tagesheim gefällt ihm gut. Er meint, er tue alles, was ihm sein Chef anschaufe und dass er ein fleißiger Arbeiter sei. Neben der Arbeit genießt er es, mit seinem elektrischen Rollstuhl spazieren zu fahren, fernzusehen und zu lesen. Ein besonderes Erlebnis stellt für Ernst der Gruppenurlaub dar und die Unternehmungen, die sie dort gemeinsam gemacht haben.

Auf die Frage, was er in seinem Leben verändern möchte, antwortet er: *„Das kommt wieder auf die Situation drauf an! Weil mir kommen die Ideen hinter der Arbeit oder was weiß ich was! Weil dann kann man das ja eh anders machen. ... Wenn man es anders machen kann, dann kann man es eh gleich anders machen!“*

Besonderheiten des Gesprächs:

Ernst wird von den BetreuerInnen als „kritischer Geist“ beschrieben, der sowohl seine Anliegen als auch die der anderen KlientInnen gut vertreten kann. Auf die meisten Fragen, die ich ihm stelle, antwortet er allerdings einsilbig und auf „Gefühlsfragen“ antwortet er oft gar nicht. Fragt man ihn nach konkreten Arbeits- oder Lebenssituationen, meint er fast immer: *„Das passt eh“*. Mir gelingt es nicht so recht, ihn zu Erzählungen zu veranlassen, einzig vom Urlaub erzählt er länger. Ernst bevorzugt konkrete Fragen nach dem Tagesablauf oder konkreten Ereignissen. Frage ich zum Beispiel nach seiner allgemeinen Zufriedenheit, oder ob es etwas gibt, was er in seinem Leben verändern möchte, antwortet er *„Bezogen auf was?“*. Seine praktische Orientierung spiegelt sich im gesamten Interview wider: Was geht, das geht, und was nicht, wird offenbar von ihm nicht hinterfragt.

Zustände, die als Leid wahrgenommen werden:

Die Frage, ob er unter irgendetwas zu leiden habe, verneint Ernst. Er erzählt zwar, dass es auch Tage gibt, an denen er *„nicht so gut drauf“* ist, sonst gibt es für ihn aber keinen Grund zu leiden.

Bei anderen assoziiert Ernst „Leid“ mit Krankheit. Er erzählt von einem Freund, der eine Krankheit hat (welche, erwähnt er nicht) und darunter offenbar leidet. Dieser Freund tut Ernst wie er sagt Leid, weil er diese Krankheit hat, ist aber deshalb kein „armer Mensch“. Andere Beispiele für das Leid von anderen Personen kann Erich nicht finden.

Ursachen und Gründe für das eigene Leid:

Da Erich angibt nicht zu leiden, beschreibt er auch keine Gründe für sein eigenes Leid. Wenn er meint, dass er schon manchmal traurig oder schlecht aufgelegt sei, dann beschreibt er das als Launen, die jeder Mensch hat und welche auch nicht immer begründbar sind.

Konkret nach seiner Behinderung gefragt, meint Erich, dass vor allem sein Im-Rollstuhl-Sitzen schon Einschränkungen mit sich bringe, diese von ihm aber nicht als Leid empfunden werden.

Umgang mit dem Leid:

Das, was von anderen Menschen Ernst vielleicht als Leid zugeschrieben wird, wird von diesem nicht als solches empfunden. Vor allem sein Pragmatismus ist dafür verantwortlich, dass Ernst nicht mit seinem Schicksal hadert. Er bezeichnet sich selbst als „*Realist*“, der Tatsachen so hinnimmt, wie sie eben sind. Falls Ernst wirklich das Gefühl hat, etwas tun oder verändern zu wollen, das er selbst nicht vermag, so sucht er sich jemanden, der ihn unterstützen kann: „*Ja, wenn ich Hilfe brauche, dann hol ich sie mir eh! (lacht) Dann sage ich das eh*“.

Dem Leid anderer begegnet Ernst mit derselben Einstellung: auch diese müssen ihr Schicksal so hinnehmen wie es ist. Ein Dagegen-Ankämpfen bringt seiner Meinung nach wenig. Wenn man dazu fähig ist, etwas zu ändern, dann kann man das (auch mit Hilfe von anderen) ohnehin machen und wenn nicht, dann ist das eben so. „*So wie es ist, so muss man das nehmen und dann passt das schon! Da muss man sich abfinden damit!*“

Darstellung der eigenen Lebenseinstellung:

Ernst bezeichnet sich selbst als zufriedenen Menschen und findet tatsächlich fast nichts Negatives über sein Leben zu berichten. Auch nach konkreten Ereignissen, Arbeitszufriedenheit oder seinem Umgang mit seiner Behinderung gefragt, antwortet er immer wieder: „*Das passt eigentlich alles*“.

Stellungnahme:

Ernst wurde mir, wie gesagt, als „kritischer Geist“ seitens der BetreuerInnen beschrieben und als derjenige unter den (in dieser Einrichtung) Interviewten, welcher geistig am „fittesten“ wäre. Daher hatte ich an dieses Interview größere Erwartungen, als an die anderen, was die Beantwortung der Fragen betrifft. Vor allem hoffte ich, auf die

„Gefühlsfragen“, die ja eher, wie sich zeigte, die problematischeren Fragen darstellten, besser eingehen zu können. Es stellte sich aber heraus, dass das genaue Gegenteil eintrat. Die Themen Behinderung und Leid wurden von Ernst nicht aufgenommen. Offenbar stellen diese für ihn keine Diskussionsinhalte dar, da er jede Nachfrage mit Aussagen, wie „Das muss man so hinnehmen“ oder „Das was ich kann, das mach ich und was nicht, das lass ich halt bleiben“, abwehrte. Ob diese Einstellung tatsächlich Ernsts Wahrnehmung seiner Behinderung entspricht oder ob er diese nur nach außen, anderen Menschen gegenüber vertritt, vermag ich nicht zu beurteilen. Einerseits scheint ein Annehmen der Einschränkungen und der Behinderung als sinnvoll, andererseits hemmt dies auch jeglichen Kampfgeist und Kritikfähigkeit zur Verbesserung des eigenen Lebensumfeldes. Problematisch ist auch, dass Ernst eine ähnliche Umgangsweise von anderen Menschen erwartet; nämlich dass sie ihr Leid annehmen und hinnehmen. Ein Hadern mit dem „Schicksal“ kann aber durchaus auch seine produktiven, positiven Seiten haben, wenn es zu Aktivität und zum Bestreben, Missstände zu beheben, führt (siehe Kapitel 3.1.1: Sölle: potentiell sinnvolles Leid, Seite 49).

6.1.6 Tim

Alter: 36

Bildung: verschiedene Sonderschulen, häufiger Wechsel

Arbeitssituation: Tagesheimstätte – Industriegruppe

Wohnsituation: im elterlichen Haushalt

Grad der Behinderung: schwere geistige Beeinträchtigung, Buchstabenlesen und -schreiben,

Zusammenfassung des Interviews:

Für Tim ist es sehr wichtig, als „richtiger Mann“ wahrgenommen zu werden. Er ist sehr auf sein Aussehen und Auftreten bedacht und versucht bewusst, verschiedene Dinge zu tun, die ihn seiner Meinung nach zu einem „richtigen Mann“ machen. Zu diesen Dingen gehört das Biertrinken genau so wie „coole“ Kleidung tragen oder sich eine Glatze schneiden. Diese Dinge sind ihm deshalb so wichtig, weil er sich erhofft, wenn er ein „richtiger Mann“ ist, dass er dann auch eine Freundin bekommt. Seine Eltern haben ihm nämlich gesagt, dass das erst geht, wenn er erwachsen und ein Mann ist. Der Wunsch nach einer Freundin dominiert sein ganzes Leben. Tim hat ganz konkrete Vorstellungen, wie

sein Leben mit dieser Frau und seiner Familie aussehen soll: *„Das wäre gut ... Wenn ich viele Kinder habe ... Sieben Buben und sieben Mädchen ... Und mein Vater soll arbeiten gehen ... Nachtschicht arbeiten gehen“*. Er ist überzeugt davon, dass ein Leben ohne Partnerin nicht möglich ist und man dann *„aufgeschmissen“* ist, wenn man niemanden zum Leben hat.

Frauen sollten seiner Meinung nach zuhause bleiben. Er spricht in diesem Zusammenhang von Natascha Kampusch und dass, wenn er eine Schwester hätte, diese auch so zuhause eingesperrt werden sollte, damit sie nicht fortgehen kann. Auch erzählt er darüber, dass die Mutter geschlagen worden sei, weil sie eine schlechte Mutter sei. Die Rolle des Mannes innerhalb der Familie assoziiert er durchgehend mit Stärke, Kraft und Dominanz. Die Familie steht bei Tim über allem und eine eigene zu gründen, ist daher sein größter Wunsch. Als *„Feinde“* sieht er all jene an, die seine oder andere Familien gefährden.

Tim erzählt viel über den bevorstehenden Geburtstag. Er ist einerseits so aufgeregt, weil er glaubt, da endlich ein erwachsener Mann zu werden und eine Freundin geschenkt zu bekommen (deshalb nennt er den Geburtstag auch *„Goldene Hochzeit“*), andererseits erwartet er seinen Bruder, der in Graz wohnt, zu Besuch. Diesen Bruder hat er einerseits sehr gerne und vermisst ihn, andererseits nimmt er es ihm aber sehr übel, dass dieser so weit weg gezogen ist und nicht mehr so viel Kontakt zu seiner Familie pflegt. Aus diesem Grund wünscht ihm Tim alles erdenklich Schlechte und meint, er schmeiße ihn ohnedies wieder raus, wenn er nach Hause käme.

Seine Freizeit verbringt Tim hauptsächlich mit Computer-Spielen und Disco-Besuchen, aber auch unterschiedliche Sportarten betreibt er gerne mit seinen FreundInnen. Im Urlaub, der ein besonderes Highlight für ihn dargestellt hat, war für ihn vor allem das Eisessen und Biertrinken wichtig. Er erzählt auch, dass er dort malen konnte, und er nun ein Künstler sei. In seinen Bildern malt Tim sein *„Paradies“*, in dem er sich zuhause fühlt: schöne Frauen, Gärten und schöne Häuser. Das Malen konnte Tim in mehreren Workshops im Tagesheim ausbauen, wodurch er sich jetzt als großer Künstler fühlt: *„Ich habe schon genug gemalt, weil ich ein Künstler bin. Da war ich der Hermann Nitsch – der war ich. So hab ich gemalt“*. An seine FreundInnen schickt Tim oft Postkarten, die er mit Zeitungsausschnitten oder Bildern beklebt oder mit Buchstabenkombinationen beschreibt.

Wenn er über sich selbst spricht, bezeichnet er sich oft als *„Alleskönner“*, *„Einziger-Bub“* und als *„Ein-und-Alles“*. Diese Ausdrücke scheinen vor allem seine verstorbenen Großeltern für ihn gebraucht zu haben. Diese haben sich oft um ihn gekümmert und sind ihm daher sehr nahe gestanden.

Auf die Frage, was er sich wünschen würde, antwortet er: *„Na, alles was es gibt, damit mein Herz erfüllt ist“*. Dazu gehören einerseits Computerspiele und eine große Geburtstagsfeier, andererseits auch Freundin und Kinder zu haben. Aber auch kulinarische Genüsse zählt Tim in diesem Zusammenhang auf: *„Eisessen. Ins Kaffeehaus. Kuchen essen, Kaffee ... Eierbiskotten-Torte ... Die mag ich auch. Manner-Waffel“*

Besonderheiten des Gesprächs:

Tim antwortet auf jede Frage mit langen Erzählungen, wobei Themen oft sprunghaft gewechselt werden bzw. er oft scheinbar unzusammenhängende Dinge erzählt. Es ist schwer ihm zu folgen, da er Wörter oder ganze Satzteile auslässt oder aber mehrmals wiederholt und dann unvermittelt einen anderen Gedanken verfolgt. Wenn er zu sprechen begonnen hat, dann redet Tim ohne Unterbrechung immer weiter und kommt von einem Thema zum nächsten solange, bis ich wieder eine Frage stelle. Oft scheint es so, als würde er gar nicht mit mir reden, sondern als würde er in ein Selbstgespräch vertieft sein.

Manche Themen regen Tim so auf, dass er regelrecht zu schreien beginnt, so zum Beispiel als die Sprache auf seinen Bruder kommt oder als er von seinem „Feind“ Karadžić erzählt. Auffällig ist darüber hinaus auch, dass sowohl der Gesprächsinhalt als auch die Sprache selbst, die Tim gebraucht, oft sehr brutal wirken. Er spricht laut und abgehackt, schreit manchmal und spricht oft von Gewalt, die er oder jemand anderer jemandem antut: *„Meinen Bruder hau ich raus, wenn der mit der Freundin heim kommt. Und raucht und Bier saufen geht ... Mein Vater schlägt dich, wenn der Hannes heimkommt.“*

Zustände, die als Leid wahrgenommen werden:

Was von Tim hauptsächlich als sein persönliches Leid identifiziert wird, ist, dass er keine Freundin hat. Auch der Tod ihm nahe stehender Personen wird von ihm als Leid empfunden, wobei nicht so sehr der Verlust selbst im Vordergrund steht, sondern das daraus resultierende Allein-Sein. Einsamkeit und Familienlosigkeit werden also von Tim als Leid identifiziert. Auf die Frage nach seinem eventuellen Leid, beschreibt er vor allem Traurigkeit als in den leidvollen Situationen dominierendes Gefühl. Er bezeichnet auch ein „Schlecht-Drauf-Sein“ als Leid. Gelitten habe Tim auch, als er sich im Garten verletzt hat, was eine Assoziation von Leid und Schmerz bedeutet.

Auf die Frage, ob er andere Personen kenne, die leiden, spricht Tim zuerst von seinem „Feind“ Karadžić, den er als Leid-Verursacher für andere wahrnimmt, weil dieser „Familien umgebracht“ hat. Das Leid anderer kann Tim nicht beschreiben. *„Ja, der Hilfe*

braucht, das bin ich ... Ja ich brauche auch Hilfe“. Hilfe zu brauchen, stellt also für ihn ein Kriterium dar, an dem man Leid identifizieren kann, er nimmt dieses Kriterium aber nur für sich in Anspruch.

Ursachen und Gründe für das eigene Leid:

Die Ursachen für sein eigenes Leid sieht Tim vor allem in familienabhängigen Faktoren. Einerseits wird das Fehlen einer eigenen Familie (also Frau und Kinder) als Leidursache wahrgenommen, andererseits auch das Zerbrechen der elterlichen Familie durch Tod der Großeltern und Weggehen des Bruders. Der Bruder wird von Tim für einen großen Teil des erfahrenen Leides persönlich verantwortlich gemacht. Folge dessen wird dieser sowohl mit jeder Menge schlechter Wünsche belegt, andererseits wünscht sich Tim seine Rückkehr nach Hause und ein gemeinsames Leben wie vorher. Für Tim ist die Familie der Garant, nicht alleine zu sein und jede Veränderung in der Familie lässt ihn befürchten, einmal *„alleine dazustehen*“. Da Einsamkeit von ihm als Leid empfunden wird, ist jede Veränderung in der Familie für ihn ein Leid verursachendes Moment.

Umgang mit dem Leid:

Um gegen die befürchtete Einsamkeit anzukämpfen, beschreitet Tim zwei unterschiedliche Wege. Einerseits versucht er, durch verschiedene Handlungen und Eigenschaften, die er sich zuzulegen versucht, endlich ein *„richtiger Mann*“ zu werden, um dann eine Freundin *„zu bekommen*“. Andererseits versucht er, das Weggehen seines Bruders wieder rückgängig zu machen: *„Der muss wieder heimkommen am Freitag – zu meinem Geburtstag. Da muss er kommen zu mir ... Der muss zuhause bleiben! Das hat die Mutter gesagt. Meinen Bruder, den zerre ich heim! ... Bleibt daheim, für immer und ewig! Lasse ihn nicht fortgehen! ...*“. Tim beschreibt also eine durchwegs aktive Haltung seinem Leid gegenüber: Er versucht dieses zu bekämpfen, notfalls auch mit Gewalt gegen andere. Zum Umgang mit fremdem Leid äußert sich Tim nicht, da er, wie bereits erwähnt, dieses offenbar nicht als solches wahrnimmt oder zumindest nicht beschreiben kann.

Darstellung der eigenen Lebenseinstellung:

Tim bezeichnet sich selbst als fröhlichen Menschen, der mit seiner Lebenssituation zufrieden ist. Obwohl es den Eindruck erweckt, dass die Fixiertheit darauf, eine Freundin zu finden, für ihn sehr wohl eine enorme Belastung darstellt, gibt Tim an, im Großen und Ganzen glücklich zu sein: *„In der Arbeit, da freu ich mich eh! Dass ich gesund bin und*

nicht sterben muss. Dass ich immer heimkomme ...“. Er spricht im Weiteren auch davon, dass er ein positiver Mensch ist, weil er „große Gedanken“ habe. Diese „großen Gedanken“ bestehen aber wieder eher in negativen Inhalten. So erzählt Tim, dass sich seine „großen Gedanken“ um seinen Bruder drehen, den er mit allen Mitteln (falls nötig, auch mit Gewalt) nach Hause holen will oder auch um die Freundin, die er diesem „wegnehmen“ wird.

Stellungnahme:

Im Gespräch mit Tim kommt deutlich heraus, dass er sich ein gewisses Maß an Normalität (oder das, was er als solche ansieht) wünscht. Familie zu haben, hat für ihn einen großen Stellenwert, auch deshalb, weil Eltern und nichtbehinderte Bekannte eine solche haben. Eine Freundin zu haben und erwachsen zu sein, bedingt sich in den Augen Tims gegenseitig. Es erscheint etwas eigenartig, dass ein Mann mit 36 Jahren davon überzeugt ist (oder wurde), dass er nicht erwachsen ist – dies stellt aber im Leben eines Menschen mit einer geistigen Behinderung wahrscheinlich keine Ausnahme dar. Dieses Gefühl könnte nicht nur auf konkreten Aussagen durch Bezugspersonen, sondern auch in der erlebten Realität – Fremdbestimmung, Abhängigkeit von anderen, Leben bei den Eltern, „Taschengeld“ statt Lohn – basieren. Die Ursache des eigenen Leides ist also auch in diesem Fall nicht so sehr in der Behinderung selbst zu sehen als in den Umständen, die die Behinderung begleiten bzw. wie mit der Behinderung seitens der Nicht-Behinderten und den Betreuungseinrichtungen umgegangen wird. Tim formuliert ein „Hilfe-Brauchen“, was ja wiederum eine Form der Abhängigkeit darstellt, als Form des Leides, was darauf hinweist, dass er die eigene Lebenssituation in seiner Abhängigkeit zumindest teilweise auch als leidvoll empfindet.

6.1.7 Willi

Alter: 45

Bildung: Sonderschule mit Internatsunterbringung

Arbeitssituation: Tagesheimstätte, Textilgruppe

Wohnsituation: im Haushalt der Mutter

Grad der Behinderung: leichte geistige Beeinträchtigung, beherrscht Kulturtechniken

Zusammenfassung des Interviews:

Willis Leidenschaft ist das Reiten. Er geht zweimal die Woche zur Hippo-Therapie. Am Pferd zu sitzen, bedeutet für ihn etwas ganz Besonderes und auch die Pferdepflege genießt er sehr. Er ist stolz darauf, dass er alleine reiten kann und schon einige Ausritte hinter sich gebracht hat. Wegen des bevorstehenden Urlaubes muss er seine Hippo-Therapie ausfallen lassen und obwohl er sich sehr auf diesen Urlaub freut, ärgert er sich, dass er deshalb nicht Reiten kann. Am Urlaub gefällt ihm besonders, dass er mit dem Zug verreisen kann. Das Zugfahren macht ihn „glücklich“, weil er Züge sehr liebt. Willi schreibt diese Leidenschaft der Tatsache zu, dass er gleich neben dem Bahnhof wohnt.

In der Arbeit ist Willi nicht so glücklich, weil er da so viele Vorschriften befolgen muss: *„Das Anschaffen stört mich ein bisschen. Die Maria sagt mir immer was und der Helmut auch immer ... Mir reicht es aber! Eine Freiheit brauch ich schon“*. Er bezeichnet es als „schwierig“, richtig mit ihm umzugehen, vor allem auch deshalb, weil es ihn nicht immer freut, zu arbeiten. Seine Selbständigkeit und auch Selbstbestimmtheit ist Willi sehr wichtig und er ist stolz darauf, vieles alleine zu meistern.

Willi erzählt, dass er heute noch einen Zahnarzttermin hat. Zu diesem fährt er mit dem Stadtbus, mit dem er auch jeden Tag in die Arbeit und wieder nach Hause kommt. Wegen dieses Zahnarzttermins ist er schon sehr aufgeregt. Er geht zwar gerne zum Arzt, aber er hat Angst, den Bus zu versäumen. Aus diesem Grund bricht Willi das Interview dann auch vorzeitig ab. Die Frage, was er sich wünschen würde bzw. wie man sein Leben verbessern könnte, kann ich ihm aus diesem Grund nicht mehr stellen.

Besonderheiten des Gesprächs:

Ich hole Willi aus seiner Gruppe ab. Sein Betreuer informiert mich, dass Willi in ca. einer Stunde mit dem Bus wegfahren muss, weil er einen Termin beim Zahnarzt hat. Ich biete Willi an, ihn an einem anderen Tag zu interviewen, aber da das Interview ohnehin nur um die 20 Minuten dauern soll, entschließt er sich, es gleich durchführen zu wollen. Trotzdem ist er während des gesamten Gesprächs sehr nervös. Er geht zwar auf meine Fragen ein, schaut dabei aber immer wieder auf die Uhr und fragt mich auch, ob wir das Interview nicht im Bus weiterführen könnten. Obwohl ich ihm versichere, dass noch genügend Zeit wäre, bricht Willi das Interview nach ca. zehn Minuten ab. Da die meisten der Fragen des Leitfadens aber trotzdem beantwortet wurden, wird dieses Interview auch in die Auswertung miteinbezogen. Lediglich die Frage nach Wünschen, wie die Lebensqualität zu verbessern wäre, konnte ich Willi nicht stellen.

Allgemein ist zu bemerken, dass Willi ein eher ruhiger Mensch ist und sehr wohlüberlegt antwortet. Er lässt sich mit seinen Antworten Zeit und ist in den meisten Dingen sehr sachlich. Seine Ruhe legt er nur ab, als er davon berichtet, dass er in der Arbeit nicht zufrieden ist und verweist mich gleich an seinen Gruppenbetreuer, doch einmal mit ihm über dieses Thema zu sprechen.

Zustände, die als Leid wahrgenommen werden:

Willi leidet im Arbeitsalltag unter der oftmaligen Fremdbestimmung, die er erfährt. Er empfindet das als Einschränkung seiner Freiheit. Leid außerhalb seines Arbeitsalltages gibt es für Willi nicht.

Bei anderen Menschen nimmt Willi vor allem Einsamkeit als Leid wahr: *„Die niemanden haben, das ist schwierig ... einsam ... alleine sein, das ist nicht gut.“*

Ursachen und Gründe für das eigene Leid:

Leid, welches er ja nur im Arbeitsalltag wahrnimmt, wird für Willi vor allem durch Einmischungen seitens der BetreuerInnen und allgemeinen Regeln im Tagesheim verursacht. Er leide darunter, dass die BetreuerInnen ihm immer Arbeiten auftragen, obwohl es ihn manchmal gar nicht zu arbeiten freut. Auch, dass ihm Vorschriften darüber gemacht werden, wann und wie viel er redet, das stört ihn: *„Die Isabella sagt, ich darf nicht reden! Ja, daheim darf ich schon reden – draußen ... Aber da, da hab ich Probleme.“* Gerade aus diesem Grund ist für Willi der Urlaub so etwas Besonderes, weil er da das machen kann, was er will und ihn niemand *„herumkommandiert“*. Die gesamte Arbeitssituation wird von Willi als negativ identifiziert, wenn er meint, dass er im Urlaub glücklich sei, in der Arbeit aber nicht. Die Arbeit im Tagesheim wird von ihm ausschließlich mit negativen Attributen besetzt und auf die Frage, ob es denn etwas an der Arbeit gäbe, was ihm Freude bereiten würde sagt er: *„Feierabend ... Wenn ich dann nach Hause fahre, zur Mutti. Da freu ich mich.“*

Umgang mit dem Leid:

Willi versucht sein Leid, also seine als leidvoll erlebte Arbeitssituation, dadurch zu verändern, indem er sich verweigert. Oft arbeitet er nicht und formuliert das auch als: *„(...) da tu ich nicht mehr mit! Weil das ist ja meine Sache, was ich will und was nicht“*. Er versucht also, der Leid verursachenden Situation auszuweichen, diese zu vermeiden. Dass das auf diese Weise aber nicht wirklich funktioniert, sondern die angespannte

Arbeitssituation dadurch nur noch mehr verschärft wird, ist auch Willi eigentlich klar: „*Ich hab keine Freude am Arbeiten. ... Dann mach ich halt nichts. Aber der Helmut, der schafft mir dann immer mehr an und die Irene schimpft ... Da mag ich dann gar nicht mehr.*“

Willi ist sich bewusst, dass er in seiner Arbeit von anderen Personen abhängig ist und dass diese auch wesentlich zu seinem Wohlergehen beitragen können. Bei der Frage nach möglichen Veränderungen innerhalb der Arbeit, die ihm zugute kommen könnten, verweist er mich an seinen Gruppenbetreuer. Dieser müsse sich überlegen, was da zu tun sei. Willi erwartet also, dass andere Menschen Wege finden, sein Leid zu beseitigen.

Darstellung der eigenen Lebenseinstellung:

Willi beschreibt sich selbst als glücklichen Menschen. Er lebt gerne bei seiner Mutter und hat viele FreundInnen mit denen er sich in seiner Freizeit trifft. Einzig die Arbeit erlebt er als negativ und Leid verursachend.

Stellungnahme:

Willi erlebt sich selbst als relativ selbständig und unabhängig von anderen. Er erzählt, was er daheim alles alleine bzw. mit seiner Mutter machen kann. Er erlebt seine Mutter dabei nicht als dominanten Part, sondern als Partnerin, als „*Begleiterin*“. Im Tagesheim hingegen hat er das Gefühl dominiert zu werden; dass jemand über ihn bestimmt. Seine Wünsche und seine Freiheit werden dabei unterdrückt und Willi fühlt sich deshalb nicht wohl dort. Er erlebt also auch hauptsächlich, so wie die meisten anderen Interviewten, die Einschränkung der eigenen Freiheit als Leid verursachende Komponente seines Lebens. Zwar beschreibt er sich selbst als zufrieden, bedenkt man allerdings, dass er einen Großteil der Zeit in der Arbeit verbringt, welche er ausschließlich negativ beschreibt, so stellt dieses „*Ärgernis*“ doch einen beträchtlichen Teil seiner Lebensrealität dar. Die ungeliebte Arbeitssituation bedeutet demnach für Willi eine massive negative Beeinflussung seiner Lebensqualität.

6.2 Generalisierende Analyse

Gemeinsamkeiten der Gesprächsinhalte:

Im überwiegenden Teil der Gespräche standen Ereignisse und Zufriedenheit im Tagesheim im Vordergrund. Sicherlich ist das darauf zurückzuführen, dass die Interviews in diesen

Betreuungseinrichtungen durchgeführt wurden und die Befragten aus ihrem Arbeitsumfeld abgeholt wurden. Die Geschehnisse im Arbeitsalltag waren demnach sowohl zeitlich als auch räumlich präsenter als andere Ereignisse und Gegebenheiten. Dieses Übergewicht der das Tagesheim betreffenden Antworten korreliert mit der Tatsache, dass die Arbeit im Leben der Interviewten in den Antworten eine große Rolle spielt, da sie einerseits einen Großteil ihrer Zeit dort verbringen und diese für viele auch den einzigen Kontakt- bzw. Bezugspunkt außerhalb der eigenen Familie darstellen. Fast alle Befragten haben außer ihre Familien oder die MitbewohnerInnen der betreuten Wohnrichtungen nur FreundInnen innerhalb der Tagesheimstätte. Diese spielt also sowohl als Arbeitsplatz als auch als Plattform, FreundInnen zu treffen und außerfamiliäre Kontakte zu pflegen, eine wesentliche Rolle für die Befragten.

Außerhalb dieser Themen war vor allem die eigene Familie (so noch vorhanden) ein von fast allen Befragten ausgiebig besprochenes Gesprächsthema. Ereignisse innerhalb der Familie wurden von den Befragten sehr sensibel wahrgenommen und mir gegenüber ausführlich beschrieben, wobei immer wieder die Wichtigkeit der Familie im Vordergrund stand.

Den meisten meiner GesprächspartnerInnen war es zu Beginn des Interviews wichtig, aufzuzeigen, was sie alles können, selber machen bzw. wo ihre Interessen liegen. Erst nachdem sie sich auf diese Weise ausreichend dargestellt, sich positioniert hatten, war für die meisten ein Eingehen auf andere Gesprächsinhalte bzw. auch Besprechen von negativen Gefühlen möglich. Lange Aufzählungen der Interessen und Fähigkeiten stehen also am Anfang fast jedes Interviews.

Zum Thema Leid zeigten alle Befragten dieselbe Einstellung. Leid wurde durchgehend als etwas Negatives, Schlechtes bewertet, das es zu vermeiden, zu beseitigen oder zumindest zu akzeptieren gilt. Die Sichtweise, dass Leid eine Chance zur Veränderung darstellen bzw. auch durchaus produktive Energien hervorbringen kann, wurde von den Befragten nicht zur Sprache gebracht.

Zustände, die als Leid wahrgenommen werden:

Die Gefühle, die von fast allen Befragten mit Leid assoziiert werden, sind Trauer und Ärger. Aber auch das Gefühl der Abhängigkeit und Fremdbestimmung wird in vielen Interviews in Verbindung mit dem eigenen Leid gebracht. Drei der GesprächspartnerInnen geben auch Einsamkeit als sowohl eigene oder auch fremde Leiderfahrung an. Einsamkeit als Leid kann sowohl in der emotionalen Belastung gesehen werden, steht aber sicherlich

auch in engem Verhältnis zu der gesteigerten Abhängigkeit von anderen. Einsamkeit bedeutet demnach auch, niemanden mehr zu haben, der sich um einen kümmert; ohne die Hilfe, auf die man letztendlich angewiesen scheint, auskommen zu müssen.

Bemerkenswert ist, dass die Befragten bei der Frage nach dem Leid anderer zumeist nicht ähnliche Zustände angeben, sondern dass die Wahrnehmung hier eine deutlich andere ist. Der Großteil der Befragten, welche andere als leidend wahrnehmen, sieht in Krankheit oder/und Behinderung ein Anzeichen des Leides, wobei die eigene Behinderung zumeist nicht so interpretiert wird. Dies entspricht der Wahrnehmung, welche viele nichtbehinderte Personen von Menschen mit einer Behinderung haben. Das „Anders-Sein“ und die angenommenen Probleme, die aus dem Zustand des Gegenüber geschlossen werden, werden als Leid bringend interpretiert; die eigene Situation als besser eingestuft. Dass die betroffenen Menschen, so wie man selbst mit seiner eigenen Lebenssituation, sich mit der ihrigen arrangiert haben können und so wie sie leben auch gut leben, wird hierbei nicht bedacht. Darüber hinaus könnte man schließen, dass bestimmte Zustände von außen als tragischer/leidvoller eingestuft werden als von den Betroffenen selbst. Das könnte auch mit der Unkenntnis des tatsächlichen Ausmaßes der durch den als leidvoll eingestuften Zustand (in diesem Fall: der Behinderung) hervorgerufenen Einschränkungen und Beeinträchtigungen zusammenhängen.

Auch ein Auf-Hilfe-angewiesen-Sein wird öfter als Anzeichen, wie leidende Menschen zu identifizieren seien, angegeben. Dieses Hilfe-Brauchen seitens anderer kann als Pendant zu der im Zusammenhang mit dem eigenen Leid formulierten und als negativ erlebten Abhängigkeit betrachtet werden.

Ursachen und Gründe für das eigene Leid:

Die als Leid wahrgenommene Trauer und der Ärger können sowohl durch Tod von Familienangehörigen, Konflikte mit anderen oder durch vermeintliche Ungerechtigkeiten bei der Behandlung durch BetreuerInnen der Tagesheimstätte verursacht sein. Von allen Befragten werden vor allem andere Personen als Leid verursachend wahrgenommen. Diese rufen sowohl durch ihre Handlungen, ihren Umgang mit den Befragten, als auch durch ihr eigenes Leid (wie z.B. Krankheit oder Behinderung) Leid bei den GesprächspartnerInnen hervor.

In vier Interviews wurde die eigene Behinderung im Zusammenhang mit dem Thema Leid direkt angesprochen. Auffallend ist hierbei, dass alle vier Befragten dabei nicht die Behinderung selbst als Leid verursachend wahrnehmen, sondern den Umgang der Umwelt

damit. Die Einstellung, dass die Behinderung angenommen werden und man damit leben müsse, beherrscht diese Interviews. Das Vorhandensein des Down-Syndroms wird dabei überwiegend nicht als besonderes Leid beschrieben, sondern als Tatsache und Eigenheit des eigenen Lebens.

Umgang mit dem Leid:

Im Umgang mit dem eigenen Leid beschreiten die Befragten äußerst unterschiedliche Wege. So individuell die eigenen Lebensumstände, Vorlieben und Hobbies sind, so unterschiedlich sind auch die Wege, dem Leid zu begegnen. Der Umgang mit dem eigenen Leid stellt die Kategorie dar, in der die wenigsten Gemeinsamkeiten zu finden sind. Als größte Gemeinsamkeit könnte man das Vermeiden von Leid bzw. Leid bringenden Situationen bezeichnen. Die Befragten versuchen durchgängig, Situationen zu vermeiden, die ihnen Leid verursachen könnten. Dieses Verhalten scheint aber auf so gut wie jeden Menschen zuzutreffen, denn wer bringt sich schon gerne absichtlich in leidvolle Situationen. Umgangsweisen, die von mehr als einer Person ergriffen werden, stellen auch noch Gespräche mit anderen (vor allem den BetreuerInnen) und Ignorieren bzw. Verdrängung der Leid bringenden Situation. Ansonsten ist die Palette der Umgangsweisen weit gestreut.

Die Umgangsweisen der Befragten mit dem Leid anderer Menschen ähneln sich schon eher. Dabei gilt es zwei Haupttypen zu unterscheiden: Einerseits gibt es jene, die dem Leid anderer ablehnend gegenüber stehen, die diese Menschen mit ihrem Leid nicht wahrnehmen oder sie offen ablehnen. Diese offene Ablehnung erfolgt aus zwei unterschiedlichen Haltungen heraus: Entweder, weil die Befragten sich selbst als noch mehr leidend ansehen und kein Mitgefühl für die anderen übrig haben, oder weil negative Gefühle bei anderen generell als nicht erwünscht empfunden werden. Das bestätigt zum Beispiel Sonja mit ihrer Aussage, dass sie Menschen die nicht fröhlich oder die grantig sind, nicht mag, und dass diese ihr Leid tun. Die Einstellung „geh weg, damit ich nicht leide“ scheint auch hier vertreten zu sein. Das Leid der anderen darf nicht zum Auslöser des eigenen Leides werden, denn dann wird von den meisten Interviewten den Betroffenen kein Mitleid mehr entgegen gebracht. Andererseits gibt es auch eine Gruppe unter den Befragten, die anderen leidenden Menschen sehr wohl Mitgefühl entgegenbringen und auch versuchen (im Rahmen ihrer Fähigkeiten) jenen zu helfen. Die Art der angebotenen Hilfe ist dabei vielfältig, wobei die Einstellung überwiegt, dass ein tatsächliches Einschreiten und Helfen in den Zuständigkeitsbereich der BetreuerInnen der Einrichtung

fällt. Dies ist vor allem darauf zurückzuführen, dass in diesem Zusammenhang hauptsächlich Anfälle, Unfälle oder Konflikte von anderen MitbewohnerInnen oder MitarbeiterInnen als das Leid der anderen beschrieben wurde und in diesen Bereich der Handlungsspielraum bzw. das Hilfs-Potential der Interviewten tatsächlich als eher gering einzuschätzen ist.

Darstellung der eigenen Lebenseinstellung:

Alle Interviewten beschreiben die eigene Lebenseinstellung als positiv. Sie geben auf die konkrete Frage nach ihrer Grundstimmung an, zufrieden mit ihren Lebens- und Arbeitsumständen zu sein und zu den fröhlichen Menschen zu zählen. Das ist insofern erstaunlich, als doch die meisten über die Einschränkung der persönlichen Freiheit, die Arbeitsumstände oder private Probleme klagen. In einigen Gesprächen dominieren negative Gesprächsinhalte eindeutig den Gesprächsverlauf und Probleme, welche alle Lebensbereiche der Befragten betreffen, werden aufgeworfen und dennoch geben diese nicht an, unzufrieden, traurig oder negativ eingestellt zu sein, sondern beschreiben sich als fröhliche, positiv eingestellte Menschen. Hier stellt sich die Frage, ob es sich hierbei um ein „Antworten auch sozialer Erwünschtheit“ handelt (auf die konkrete Frage nach der Zufriedenheit weiß man, welche Antwort die „richtige“ ist, auf Fragen, die nicht konkret in diese Richtung weisen, sondern andere Zielsetzungen zu haben scheinen, gibt man die Unzufriedenheit eher zu), oder ob die Grundeinstellung tatsächlich eine positive ist und die erwähnten Teilbereiche des Lebens zwar als negativ befunden werden, diese aber lediglich Teilaspekte darstellen, die die Gesamteinstellung nicht so stark beeinflussen.

Besonderheiten der Gespräche:

Zu den Besonderheiten der Gespräche ist sicherlich zu zählen, dass die befragten Frauen auffällig gesprächiger waren als die befragten Männer. Die Interviews mit den Frauen waren sowohl zeitlich als auch inhaltlich ergiebiger, als die mit den Männern. Die einzige Ausnahme hierbei bildet das Interview mit Tim, der sich als sehr redselig erwies. Die Gründe dieser Auffälligkeit können nur vermutet werden. Sicherlich beeinflusst aber die Tatsache, dass ich, als weibliche Interviewerin, für Frauen eher eine Vertrauensperson darstelle als für männliche, das Gesprächsverhalten der Befragten. Da in den Interviews vor allem emotionale Gesprächsinhalte dominierten, könnte man (einem Klischee folgend) schließen, dass diese den Frauen eher liegen bzw. diese sich in diesem Bereich besser artikulieren können. Diese oftmals geäußerte Annahme scheint mir im Fall der geführten

Interviews jedoch als nicht angebracht, da sich die Befragten beider Geschlechter gleichermaßen auf die von mir gestellten Fragen eingelassen haben. Fragen nach emotionalen Inhalten wurden von beiden Geschlechtern aufgegriffen und besprochen, der Unterschied lag hierbei einzig im Umfang der Antworten. Während die Frauen auf die unterschiedlichen Fragen oft mit längeren Erzählungen antworteten, beschränkten sich die Antworten der meisten Männer oft auf wenige Sätze. Individuelle Unterschiede der Bereitschaft, über emotionale Themengebiete zu sprechen, gab es selbstverständlich, doch konnte kein signifikantes Ungleichgewicht zugunsten eines der Geschlechter festgestellt werden.

Allgemein möchte ich an dieser Stelle noch betonen, wie offen alle Befragten sowohl auf mich als auch auf die von mir gestellten Fragen reagierten. Kein(e) einzige(r) Interview-PartnerIn begegnete mir, als doch fremder Person, mit Ablehnung oder Skepsis. Alle stimmten begeistert zu, als ich um ein Interview bat, wobei die Befragten mir teilweise auch Einblicke in äußerst private Bereiche erlaubten.

Stellungnahme:

Im Rahmen dieser Stellungnahme soll vor allem das Thema der anderen Lebensrealität, in welcher Menschen mit geistiger Behinderung im Gegensatz zu nichtbehinderten Menschen leben, thematisiert werden. Die veränderte Lebensrealität besteht in vielen Faktoren, wie zum Beispiel darin, dass Menschen mit geistiger Behinderung, die in einer speziellen Einrichtung untergebracht oder beschäftigt sind, eben wieder vor allem mit ebensolchen Menschen Kontakt haben. Daher kommt wahrscheinlich auch die Wahrnehmung von vor allem diesen als leidende Menschen. Der mangelnde Kontakt zu Nichtbehinderten – oftmals bilden ja Familie und BetreuerInnen der Einrichtung die einzigen nichtbehinderten Bezugspersonen – hat eingeschränkte Möglichkeiten der Lebenserfahrung und Lebensführung zur Folge. Weiters hat der enge Kontakt bzw. die Abhängigkeit der Befragten von den Familien (die meisten wohnen ja noch zu Hause) Auswirkungen auf den Einfluss, den die Familie bzw. Veränderungen in dieser auf das Leben der Interviewten hat. Veränderungen in der Familie haben daher einen weitaus größeren Stellenwert, als diese es bei nichtbehinderten Personen ähnlichen Alters haben würden. Diese Abhängigkeit von anderen, sei es von der Familie oder von Betreuungseinrichtungen, wird einerseits als normal empfunden, weil kein anderes Leben für die Betroffenen vorstellbar scheint, andererseits aber auch durchgängig als belastend beschrieben. Der Rückschluss, dass diese Abhängigkeit und Fremdbestimmung mit der eigenen Behinderung bzw. mit der

Art und Weise, darauf zu reagieren, zu tun hat, wird von keinem der Befragten gezogen. Das Leid, das beschrieben wird, hängt in vielen Fällen indirekt mit der Behinderung zusammen, besser gesagt mit den Lebensbedingungen, auf die diese Menschen mit Down-Syndrom treffen. Welche Konsequenzen das für das Thema der Leidvermeidung hat, wird im Resümee gesondert zu besprechen sein.

Die Rolle, die von den meisten Befragten eingenommen wird, ist die Rolle eines Kindes, welches beschützt aber auch bestimmt durch die Eltern bzw. die BetreuerInnen ein mehr oder weniger freies Leben führt. Unterschiedlich wird dabei sowohl die Rolle der Eltern als auch die Rolle der Betreuungseinrichtung gesehen. Während von manchen Befragten die Tagesheimstätte als jener Ort beschrieben wird, an dem Vertrauen in Selbständigkeit und Fähigkeiten der Betreuten gesetzt wird und an dem die Befragten sich relativ frei bewegen und entfalten können, wird von anderen die Struktur der Einrichtung und die Aufgaben, die darin zu übernehmen sind, als Einengung und Fremdbestimmung interpretiert. Dasselbe trifft auf die Familien zu, die sowohl als dominierend als auch von anderen als eher unterstützend und begleitend beschrieben werden. Es scheint für beide Seiten schwierig zu sein, einerseits das richtige Maß an Hilfe, Unterstützung und Schutz zu gewähren und andererseits nicht zu bestimmend und einschränkend zu agieren.

7. Resümee und Ausblick

Im ersten Abschnitt der Arbeit konnte nachgezeichnet werden, dass das Argument der Leidvermeidung einen zentralen Stellenwert in der Diskussion um die Rechtfertigung der Pränataldiagnostik hat. Sowohl in Fachartikeln, vor allem aber in Artikeln der Laien-Presse und in ärztlichen Aufklärungsgesprächen wird der Gedanke, Pränataldiagnostik könne helfen Leid zu vermeiden, nachgezeichnet. Diese Einstellung wird von werdenden Eltern übernommen, wobei hier differenziert werden muss, wessen Leid vermieden werden soll. Die Eltern sind der Meinung, sowohl für das Kind, für sich selbst, aber auch für die Gesellschaft einen Beitrag zur Leidvermeidung zu leisten, indem sie das Angebot der Pränataldiagnostik nutzen.

Wie aufgezeigt wurde, herrschen dabei aber unterschiedliche Vorstellungen darüber vor, was Leid sei, ob und welchen Sinn es habe und welche Strategien die angemessenen darstellen, um auf eigenes bzw. fremdes Leid zu reagieren. In der Diskussion um die Pränataldiagnostik bleibt weitgehend unbeantwortet und undiskutiert, von welchem Leidverständnis die BefürworterInnen ausgehen. In der Analyse der unterschiedlichen Leid-Vorstellungen kommt aber die Tendenz der Pränataldiagnostik-BefürworterInnen auf ein medizinisch-somatisches bzw. utilitaristisch geprägtes Leidverständnis zurückzugreifen, zum Vorschein. Andere Leid-Konstruktionen, welche auch eine Sinnhaftigkeit im Leid postulieren, kommen nicht zu tragen.

In den Kapiteln um die Pränataldiagnostik und die Argumente für den Einsatz einer solchen konnte aufgezeigt werden, dass diese dem Anspruch, Leid zu vermeiden, nicht gerecht werden kann. Aufgrund von fehlenden bzw. mangelhaften Therapiemöglichkeiten ist ein Vermeiden von Leid nur in seiner radikalsten Form, nämlich dem Verhindern von vermeintlich leidendem Leben – also der Tötung von behinderten bzw. kranken Ungeborenen – möglich. Ob dies dem Anspruch von Leidvermeidung allerdings gerecht wird, darf bezweifelt werden, da sowohl die Belastungen eines Schwangerschaftsabbruchs und die dadurch oft auftretenden Traumatisierungen der betroffenen Familien als auch das Aberkennen des Lebensrechts für Ungeborene mit einer Behinderung, Fehlbildung oder Krankheit, welche auch negative Auswirkungen auf lebende Menschen mit einer solchen haben kann, auch wieder als Leid verursachend interpretiert werden kann. Vor allem aber die Annahme, dass ein Nicht-Leben einem Leben mit einer Behinderung vorzuziehen ist, ohne dass dieses Leben je gelebt werden konnte – die a priori Annahme von unerträglichem Leid – scheint zweifelhaft.

Im empirischen Teil der Arbeit – den Interviews – konnte gezeigt werden, dass Menschen mit Down-Syndrom, welche von den Methoden der Pränataldiagnostik am ehesten schon vor ihrer Geburt „entdeckt“ und folge dessen am Leben gehindert werden können, sehr wohl an ihrem Leben hängen und dieses gerne leben. Sicherlich wird ihr Leben auch von negativen Aspekten begleitet, die sehr wohl mit der Behinderung in Zusammenhang stehen, aber der Eindruck, dass deren Leben unvergleichbar und vor allem *unerträglich* leidvoller sein soll als das Leben eines Menschen ohne eine derartige Behinderung, konnte nicht bestätigt werden. Eher hat sich in den Interviews die Annahme erhärtet, dass zwar die Behinderung an vielen der Leid verursachenden Momente „mit Schuld“ trägt, diese Momente aber, sieht man sie in ihren sozialen Bezügen, veränderbar erscheinen. Eine derartig radikale Lösung, wie sie der Schwangerschaftsabbruch nach diagnostiziertem Down-Syndrom für die Betroffenen darstellt, scheint absolut unangebracht, betrachtet man die Lebensfreude, die in den Interviews teilweise zum Ausdruck kommt.

Es konnte gezeigt werden, dass das Leben mit Down-Syndrom durchaus ein glückliches und erfülltes sein kann und nicht ausschließlich durch negative Aspekte bestimmt wird. Möchte man tatsächlich den Weg der UtilitaristInnen beschreiten und eine Glücksmaximierung anstreben, so ist ein Beseitigen von unglücklichem, leidendem Leben nicht der einzig gangbare Weg, sondern eine Maximierung des Glücks durch Verbesserung von sozialen Bedingungen gerade für Menschen mit Behinderung, Fehlbildung oder Krankheit der durchaus humanere und vielleicht auch sinnvollere Weg. Singer (1984,117) geht in seiner Praktischen Ethik davon aus, dass Menschen mit geistiger Behinderung nicht fähig sind, Pläne für und Vorstellungen von ihrer Zukunft zu entwickeln, da sie sich nicht als in der Zeit existierend begreifen. Es widerspräche daher nicht ihren Interessen, sie zu töten, da man damit keine Zukunftspläne durchkreuze. In den Interviews wurde aber deutlich, dass auch Menschen mit Down-Syndrom derartige Pläne haben, welche sich nicht sehr von jenen von nichtbehinderten Menschen unterscheiden (Urlaub, Heirat, Umzug etc.). Singers Argumentation erscheint also mehr als zweifelhaft. Singer (a.a.O., 140) geht weiter davon aus, dass es möglich ist, unglückliches/leidvolles Leben durch ein glückliches zu ersetzen. Die Entscheidung, welches Leben unglücklich sein wird, wird dabei schon getroffen, bevor dieses gelebt werden kann, wobei ein Leben mit (geistiger) Behinderung als an sich unglückliches eingestuft wird. Auch diese Einschätzung Singers kann anhand der Interviews eindeutig widerlegt werden: Ein Leben mit einer Behinderung muss nicht automatisch leidvoller sein, als ein Leben ohne Behinderung. Das Leiden von Menschen mit Behinderung erfolgt nicht als Leiden an der Behinderung per se, sondern als Leiden an

den durch die Behinderung veränderten Lebensumständen. Anstatt Leben mit Behinderung zu verhindern, erscheint es sinnvoller, Lebensbedingungen für Menschen mit (geistiger) Behinderung zu schaffen, welche ein glückliches Leben ermöglichen.

Weiters konnte herausgearbeitet werden, dass trotz vieler Gemeinsamkeiten Leid ein sehr subjektives Empfinden darstellt und unterschiedliche Zustände unterschiedlich stark als Leid verursachend wahrgenommen werden. Auffällig ist dabei, dass in allen Interviews vor allem soziale Gegebenheiten als Leid verursachende Momente erwähnt wurden. Daher soll es auch weiterhin ein Bestreben unter anderem der Heilpädagogik sein, Leiden von Menschen mit Behinderung – in unserem Fall mit Down-Syndrom – zu lindern bzw. zu vermeiden, wo dies möglich erscheint. Dabei sollten diese Bemühungen an den sozialen Bedingungen ansetzen, auf welche diese Menschen treffen, als ein Leben derselben zu verhindern. Nicht die Behinderung an sich, sondern die Lebensbedingungen von Menschen mit einer solchen verursachen – folgt man den Interviews – das Leid. Übersteigerte Abhängigkeiten von Familie und Betreuungseinrichtungen, Einschränkungen in der individuellen Lebensführung und Leiden durch den Umgang der Umwelt mit der Behinderung werden durchgehend als *die* belastenden Faktoren beschrieben. Diese Faktoren scheinen jedoch relativ „leicht“ veränderbar zu sein. So wie Waldschmidt (2006, [3]), Sölle (1993, 135) und Siedler (2000, 3) in ihren Ausführungen über Leid betonten, erfolgt das Leiden *immer* in sozialen Bezügen und diese können als veränderbar betrachtet werden. Dies bestätigen auch die Interviews, in welchen vor allem die sozialen Komponenten des „Leidens durch die Behinderung“ betont werden. Ein dagegen Ankämpfen erscheint in diesen Fällen auch sinnvoll und produktiv, da ein Verändern der Lebenssituation von Menschen mit Down-Syndrom möglich, richtig und wichtig erscheint. Eine derartige Einschätzung des Leides von Menschen mit Down-Syndrom als überwiegend soziales würde bedeuten, dass ein Leben mit diesem Leid kein Einzelschicksal mehr darstellen würde, sondern die ganze Gesellschaft gefordert wäre, an diesem Leid zu arbeiten. Die Annahme, dass bei den drei Ebenen des Leides (psychisches, physisches und soziales) vor allem die soziale Komponente diejenige darstellt, welche über das Ausmaß/die Intensität des erlebten Leides bestimmt, wurde in den Interviews bestätigt. Wie es die Integrations- und Normalisierungsbemühungen der letzten Jahre schon verfolgen, kann ein Herausholen von Menschen mit (geistiger) Behinderung aus ihrer gesellschaftlichen Isolation und ein Ermöglichen einer selbstgestalteten und selbstbestimmten Lebensführung (im Rahmen der ihnen gebotenen Möglichkeiten) einen

geeigneten und umsetzbaren Weg darstellen, um Leid für diese Menschen zu vermeiden bzw. zu lindern. Darüber hinaus könnte eine verstärkte Integration und Versuche, die zumeist praktizierte Ausgrenzung, ja nahezu Gettoisierung von Menschen mit geistiger Behinderung aufzuheben, dazu beitragen, dass diese als zu unserer Welt und Gesellschaft zugehörig wahrgenommen werden. Dadurch könnte ein Leben mit (geistiger) Behinderung bzw. mit einem (geistig) behinderten Kind eher als lebenswert erfahren werden, als wenn der Großteil der Menschheit gar nicht erst mit Menschen mit einer Behinderung in Kontakt treten (können). Der nicht bestreitbare positive Effekt, den Normalisierungs- und Integrationsbemühungen für lebende Menschen mit (geistiger) Behinderung haben, lässt sich also auch auf die „zukünftigen“, ungeborenen Menschen mit Behinderung ausdehnen. Gehört das Bild eines am gesellschaftlichen Leben (gleichberechtigt) beteiligten Menschen mit (geistiger) Behinderung zur Normalität, wird auch das Fortsetzen der Schwangerschaft nach einem positiven pränataldiagnostischen Befund für Eltern nicht mehr ein nahezu undenkbares Szenario darstellen, sondern eine realistische Handlungsalternative. Es kann also zusammenfassend festgehalten werden, dass Integrations- und Normalisierungsbemühungen sowohl zum Wohle der Lebenden als auch zum Wohle der ungeborenen Menschen mit (geistiger) Behinderung verstärkt fortgeführt werden sollten. Diese Aufgabe fällt vor allem der Heilpädagogik zu, sollte aber auch als gesamtgesellschaftliche Herausforderung betrachtet werden.

Da sich die BefürworterInnen der Pränataldiagnostik die Frage, worin denn eigentlich dieses Leid besteht, das verhindert werden soll, anscheinend nicht (bzw. zumindest nicht in der öffentlichen Diskussion) stellen, ist auch das Entwerfen von geeigneten Lösungsstrategien nicht bzw. nur mangelhaft möglich. Pränataldiagnostik verändert die sozialen Bedingungen, welche für Menschen mit Down-Syndrom laut den Interviews wesentlich für ihr Leid verantwortlich sind, nicht, sondern verhindert lediglich das Leben von Menschen mit Down-Syndrom, in welchen sozialen Bedingungen auch immer. Will man also tatsächlich im Interesse der zukünftig geborenen Menschen mit Down-Syndrom handeln, so stellt die Pränataldiagnostik, wie sie zur Zeit gehandhabt wird, sicherlich nicht das geeignete Mittel dar, um Leid für diese zu vermeiden.

Ich möchte an dieser Stelle noch einmal betonen, dass die Pränataldiagnostik in meinen Augen nicht per se abzulehnen ist, aber die Konsequenzen, die aus einer positiven Diagnose erwachsen, der Automatismus einen Schwangerschaftsabbruch vornehmen zu lassen, wenn eine Behinderung, Fehlbildung oder Krankheit festgestellt wurde, lassen die

gesamte Pränataldiagnostik in negativem Licht erscheinen. Hier sind auch mögliche zukünftige Aufgaben der Heilpädagogik zu suchen. Aufklärung für Eltern, die ein Kind mit einer Behinderung erwarten, und ein Vorbereiten des Umfeldes, in welches dieses Kind hineingeboren wird, entspricht wohl eher dem Gedanken, von Beginn an das Leben mit und für ein Kind mit Behinderung zu erleichtern und mögliches Leid zu vermeiden, als das die bisher beschrittene Vorgehensweise tut.

Neben der Frage ob Behinderung mit Leid gleichzusetzen ist bzw. ob Behinderung unbedingt mit Leid einhergehen muss, stellt sich auch noch die Frage, ob Leid ein Parameter darstellt, welches es auf jeden Fall zu verhindern gilt. Die Vorstellung auch mit Leid zu leben und dieses sogar „produktiv“ zu machen (indem man daran arbeitet), könnte einen anderen Umgang mit Behinderung und Pränataldiagnostik zur Folge haben. Doch ein Arbeiten am Leid kann nur dann geschehen, wenn es nicht von vorneherein ausgeklammert wird, so wie es durch Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch geschieht.

Die Frage, ob Leid ein Thema im Leben eines Menschen mit Down-Syndrom darstellt, muss bejaht werden. Doch stellt dieses Leid bei den meisten Befragten weder einen *unerträglichen* Faktor dar, noch ist es von übergeordnetem Stellenwert. Das beschriebene Leid ist nicht kausallinear am Down-Syndrom festzumachen, sondern wird als sozial verursacht beschrieben. Daher ist dieses Leid keineswegs unüberwindlich oder unveränderbar – da ein Leiden an der Behinderung per se –, sondern vielmehr ein Faktor, an dem sowohl von den betroffenen Menschen selbst als auch von der Umwelt gearbeitet werden kann. Das Argument, Pränataldiagnostik könne Leid verhindern, muss daher, zumindest wenn man das Leid von Menschen mit Down-Syndrom betrachtet, zurückgewiesen werden, da sie nicht die geeigneten Mittel zur Verfügung stellt, welche das in den Interviews beschriebene Leid in irgendeiner Form lindern bzw. vermeiden könnten. Darüber hinaus muss festgehalten werden, dass der Lebenswert eines Menschen (ob mit oder ohne Behinderung) nicht von außen bemessen werden kann. Das von den Betroffenen empfundene Leid unterscheidet sich oftmals stark von dem von außen durch andere angenommen Leid. Es wäre also vermessen beurteilen zu wollen, welches Leben „leidvoll genug“ ist, dass es nicht gelebt werden muss oder darf.

Die zukünftigen Aufgaben der Heilpädagogik als „Interessensvertretung“ für Menschen mit Behinderung sind also auch im Umfeld der Pränataldiagnostik zu sehen. Sowohl in der

Beratung vor Pränataldiagnostik als auch nach erfolgtem positivem pränataldiagnostischem Befund sollte die Heilpädagogik miteinbezogen werden. Durch Aufzeigen der Hilfs- und Unterstützungsangebote für Eltern mit einem behinderten Kind und durch Aufklärung, wie ein Leben mit einer Behinderung aussehen kann, könnte dazu beigetragen werden, dass auch das Fortsetzen der Schwangerschaft von den Eltern als gangbarer Weg erlebt wird. Der Automatismus von pränatalem positivem Befund und Schwangerschaftsabbruch könnte durch diese Maßnahme durchbrochen werden. Geht man davon aus, dass Leid immer in sozialen Bezügen zu sehen ist, könnte ein Verändern der sozialen Bedingungen, auf die Eltern von behinderten Kindern stoßen, dazu beitragen, dass die Tatsache, ein Kind mit einer Behinderung zu erwarten, nicht mehr als derartig unerträglich leidvoll interpretiert wird und daher mehr Eltern sich für das Austragen der Schwangerschaft entscheiden.

Darüber hinaus könnte durch das bereits pränatale Einbeziehen der Heilpädagogik bei einer festgestellten Behinderung des erwarteten Kindes die „Startbedingungen“ für das betroffene Kind und seine Familie durch ein Vorbereiten der Umgebung verbessert werden. Damit könnte Pränataldiagnostik beitragen, die Entwicklungsbedingungen für Kinder mit Behinderung zu verbessern und so vielleicht tatsächlich „Leid“ mindern.

Diese Maßnahmen würden auch dazu beitragen, eine Abwertung eines Lebens mit einer Behinderung an sich zu vermeiden und zu verhindern, dass Menschen mit einer Behinderung in Zukunft in die Situation kommen, ihr Leben rechtfertigen zu müssen. Dazu ist es sicherlich auch von Nöten, die problematische Rechtssprechung, in der Menschen mit Behinderung als unerwünschter „Schaden“ angesehen werden, zu thematisieren und zu bekämpfen.

Vielleicht kann es durch diese Maßnahmen gelingen, Behinderung nicht um jeden Preis vermeiden zu wollen, sondern diese vielmehr als Version des Lebens anzusehen, von der die ganze Gesellschaft profitieren und lernen kann.

Literatur:

- Ahrendt, K. (1999). Down-Syndrom Screening im I. und II. Schwangerschaftstrimenon – verbesserte nichtinvasive Methoden. In: Gynäkologie und Geburtshilfe Nr. 6, 238
- Anstötz, Ch. (1990). Ethik und Behinderung: ein Beitrag zur Ethik der Sonderpädagogik aus empirisch-rationaler Perspektive. Edition Marnhold: Berlin
- Anstötz, Ch. (1993). Zur Diskussion – Ein paar kritische Notizen zu dem Diskussionsbeitrag von Bonfranchi über „Die Mitschuld der Sonderpädagogik an der ‚Neuen Euthanasie‘. In: Zeitschrift für Heilpädagogik 44(1), 43-45
- Axt-Fliedner, R. (2007). Dopplersonographie in der Geburtsmedizin In: CME Praktische Fortbildung Gynäkologie, Geburtsmedizin und Gynäkologische Endokrinologie 3(3), [http://gyn.akademos.de/\(zcmfusb5qyqpav45fi3fohz0\)/pdf.aspx?id=85](http://gyn.akademos.de/(zcmfusb5qyqpav45fi3fohz0)/pdf.aspx?id=85), 34-46 (Download: 2.4.2008)
- Baldus, M. (2006). Von der Diagnose zur Entscheidung: eine Analyse von Entscheidungsprozessen für das Austragen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom. Klinkhardt: Bad Heilbrunn
- Beck, L.; Hepp, H.; Heywinkel, E. (1998). Schwangerschaftsabbruch. 1. Zum Problemstand. In: Korff, W. (Hrsg.): Lexikon der Bioethik. Band 3 Gütersloher Verlagshaus: Gütersloh, 262-267
- Beck-Gernsheim, E. (1991). Auswirkungen der Humangenetik auf unseren Umgang mit Gesundheit, Krankheit, Behinderung. In: Heil, G., Albert, B. (Hrsg.): Humangenetik und Behinderung. pb-Verlag: München 58-74
- Beck-Gernsheim, E. (1997). Ratlos trotz Informationsfülle? Pränataldiagnostik und die Situation werdender Eltern. In: die frau in unserer zeit, 26(3), 1-7
- Beck-Gernsheim, E. (1998). Was kommt nach der Familie? Einblicke in neue Lebensformen. Beck'sch Verlagsbuchhandlung: München
- Bendokat, T. & Schlüter, M. (2002). Leid, Leidvermeidung und Behinderung. In: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete 71(3), 277-293
- Bendokat, T. (2000). Konsequenzen für die Pädagogik der Körperbehinderten aus der Diskussion um Leid und Leidvermeidung, dargestellt anhand der Humangenetik und der Pränataldiagnostik. Heilpädagogische Fakultät der Universität zu Köln. <http://www.sonderpaedagoge.de/download/bendokat.pdf>, [1-113] (Download: 25.3.2007)
- Bergmann, E. (1997). Theoretische und institutionelle Behinderung der Integration? In: Eberwein, H. (Hrsg.): Handbuch der Integrationspädagogik. Kinder mit und ohne Behinderung lernen gemeinsam. Beltz: Weinheim und Basel, 176-183
- Berufsordnung der Ärztekammer Berlin (1996) In: Frewer, A. u. Winau R. (Hrsg.): Grundkurs Ethik in der Medizin: Geschichte und Theorie der Ethik in der Medizin. Verlag Palm & Enke: Erlangen; Jena, 134-143
- Berufsverband Medizinische Genetik e. V. (1996). Leitlinien zur genetischen Beratung. http://www.bvdh.de/download/LL_ST/1996-3-1.PDF, 56 (Download: 16.11.2007)
- Bleidick, U. (1990). Die Behinderung im Menschenbild und hinderliche Menschenbilder in der Erziehung von Behinderten. In: Zeitschrift für Heilpädagogik 41(4), 514-534
- Bonfranchi, R. (1992). Die Mitschuld der Sonderpädagogik an der ‚Neuen Euthanasie‘. In: Zeitschrift für Heilpädagogik 43, 625-628
- Brantschen, J. B. (1980). Leiden. 1. Annäherung In: Böckle, F. (Hrsg.): Christlicher Glaube in moderner Gesellschaft, Bd. 10, Herder: Freiburg, 8-10
- Braun, A. (2006a). Spätabbrüche nach Pränataldiagnostik: Der Wunsch nach dem perfekten Kind In: Deutsches Ärzteblatt 103(40),

- <http://www.aerzteblatt.de/v4/archiv/artikeldruck.asp?id=52919>, [1-4] (Download: 8.4.2008)
- Braun, A. (2006b). Stellungnahme zur politischen Debatte um die Vermeidung von Spätabbrüchen nach Pränataldiagnostik. http://www.lsg.de/hilfen/pnd/z_diak01.pdf, 1-6 (Download: 6.5.2008)
- Braun, K. (2000). Menschenwürde und Biomedizin. Zum philosophischen Diskurs der Bioethik. Campus Verlag: Frankfurt
- Burkert-Dottolo, G. & Peter, R (2001). 1. Österreichische Bioethikkonferenz- Reader. www.modernpolitics.at/service/download/index.php?download=reader_bioethik.pdf, 1-44 (Download: 27.7.2008)
- Dederich, M. (2000). Behinderung – Medizin – Ethik. Behindertenpädagogische Reflexionen zu Grenzsituationen am Anfang und am Ende des Lebens. Klinkhardt: Bad Heilbrunn
- Deutsche Bundesärztekammer (1998). Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen. In: Frewer, A.; Winau, R. (Hrsg.). Grundkurs Ethik in der Medizin. Ethische Fragen zu Beginn des menschlichen Lebens. Verlag Palm & Enke: Erlangen/ Jena, 180-196
- Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke (2001). Ethische Grundaussagen der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e. V. (DGM). In: Rundbrief 11 des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik. <http://www.bvkm.de/pranataldiagnostik/netzwerk/rundbrief11.pdf>, 20-21 (Download: 10.9.2007)
- Die Bibel. Einheitsübersetzung. Altes und Neues Testament, Verlag Herder: Freiburg
- Dittmann, W. (1982). Intelligenz beim Down-Syndrom: Forschungsstand zur Problematik der Intelligenz-Leistung beim Down-Syndrom, Schindele: Heidelberg
- Dittmann, W. (1992). Die Beschreibung eines Syndroms: 125 Jahre Down-Syndrom (1866-1991). In: Dittmann, W. (Hrsg.): Kinder und Jugendlichen mit Down-Syndrom: Aspekte ihres Lebens. Klinkhardt: Bad Heilbrunn, 9-15
- Dörner, K. (1990). Zur Professionalisierung der „Sozialen Frage“. In: Bastian, T. (Hrsg.): Denken – Schreiben – Töten. Zur neuen „Euthanasie“-Diskussion, Hirzel: Stuttgart, 23-35
- Dörner, K. (2002). Tödliches Mitleid: zur sozialen Frage der Unerträglichkeit des Lebens. Paranus-Verlag: Neumünster
- Duden (1996). Duden, Rechtschreibung der deutschen Sprache, 21. Auflage, Bd.1, Dudenverlag: Mannheim, Wien u. a.
- Fabry, H. J. (1997). Das Buch Ijob und die Frage nach dem Leid des Menschen. In: Höver, G. (Hrsg.): Leiden. 27. Internationaler Fachkongress für Moraltheologie und Sozialethik (Sept. 1995 / Köln/Bonn), Studien der Moraltheologie Band 1, LIT Verlag: Münster, 13-32
- Feuser, G. (1986). Miteinander leben, Grundlagen und Aspekte des gemeinsamen Lernens behinderter und nichtbehinderter Kinder in Kindergarten und Schule. In: Wohlfahrtspflege 6, 127-131
- Fischer, W. (1998). Dem Leiden Sinn geben. Orientierung aus dem Glauben. Verlag Styria: Graz
- Frankl, V. E. (1980). Das Leiden am sinnlosen Leben. Psychotherapie für heute. 5. Auflage. Herder-Taschenbuch Verlag: Freiburg – Basel – Wien
- Frankl, V. E. (1984). Der leidende Mensch. Anthropologische Grundlagen der Psychotherapie. 2. erw. Auflage, Verlag Hans Huber: Bern – Stuttgart – Toronto
- Fröhlich, A., u. a. (1994). Wer will denn schon verantwortungslos sein? Eltern und pränatale Diagnostik – ein Gespräch. In: Neuer-Miebach, T., Tarneden, R. (Hrsg.):

- Vom Recht auf Anderssein. Anfragen an pränatale Diagnostik und humangenetische Beratung. Lebenshilfe Verlag: Marburg, 15-20
- Froster, U. (1999). Sechs Jahre pränatale Ultraschalldiagnostik: Mehr als die Hälfte der fetalen Fehlbildungen sind erkennbar. In: Gynäkologie und Geburtshilfe Nr. 3, 121
- Geipel, A. (2007). Sonographische Fehlbildungsdiagnostik im zweiten und dritten Trimenon In: CME Praktische Fortbildung Gynäkologie, Geburtsmedizin und Gynäkologische Endokrinologie 3(2),
[http://gyn.akademos.de/\(zcmfusb5qyqpav45fi3fohz0\)/pdf.aspx?id=76](http://gyn.akademos.de/(zcmfusb5qyqpav45fi3fohz0)/pdf.aspx?id=76), 38-51
(Download: 2.4.2008)
- Graumann, S. (2003). Bioethik oder Biopolitik? Zum Verhältnis von akademischem und öffentlichem Diskurs über die „Selektion“ und „Manipulation“ von menschlichem Leben. In: Graumann, S., Grüber, K. (Hrsg.): Medizin, Ethik und Behinderung. Mabuse-Verlag: Frankfurt am Main, 15-45
- Grimm, J. & Grimm, W. (1885). Deutsches Wörterbuch. Hirzel: Leipzig
- Gröschke, D. (2003). Behinderung als ‚Leiden‘? – Biopolitik der Behinderung zwischen einer Ethik des Heilens und einem Ethos des Imperfekten. In: Dederich, M. (Hrsg.): Bioethik und Behinderung, Klinkhardt: Bad Heilbrunn, 167-192
- Hagen, J. (2007). Und es geht doch! Menschen mit einer geistigen Behinderung als Untersuchungsperson in qualitativen Forschungszusammenhängen. In: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete 76(1), 22-34
- Haker, H. (2002). Ethik der genetischen Frühdiagnostik. Sozialethische Reflexionen zur Verantwortung am Beginn des menschlichen Lebens, Mentis: Paderborn
- Hanich, R., Kerschbaumer, F. X., Tatzer, E. (1989). Grundsätzliches. In: Hanich, R., Kerschbaumer, F. X., Tatzer, E.: Integration in Niederösterreich. Gemeinsame Erziehung von behinderten und nichtbehinderten Kindern im Kindergarten. Ernst Tatzer: Wien, 17-29
- Hanselmann, H. (1941). Grundlinien zu einer Theorie der Sondererziehung: Heilpädagogik ein Versuch. Rotapfel-Verlag: Erlenbach - Zürich
- Havermann, M. (2007). Down-Syndrom, Trisomie 21. In: Theunissen, G., Kulig, W., Schirbort, K. (Hrsg.): Handlexikon Geistige Behinderung. Schlüsselbegriffe aus der Heil- und Sonderpädagogik, Sozialen Arbeit, Medizin, Psychologie, Soziologie und Sozialpolitik. Verlag W. Kohlhammer: Stuttgart, 84-85
- Heil, G. & Albert, B. (1990). Vorwort In: Heil, G. & Albert, B. (Hrsg.): Humangenetik und Behinderung. Verband Deutscher Sonderschulen, Fachverband für Behindertenpädagogik, Landesverband Bayern e. V.: München, 1-3
- Heimlich, U. (2003). Integrative Pädagogik. Eine Einführung. Kohlhammer-Urban-Taschenbücher: Stuttgart
- Hepp, H. (1998). Pränatalmedizin. 2. Therapie. In: Korff, W. (Hrsg.): Lexikon der Bioethik. Band 3 Gütersloher Verlagshaus: Gütersloh, 51-54
- Höffe, O. (2002). Utilitarismus. In: Höffe, O. (Hrsg.): Lexikon der Ethik. 6. überarb. Auflage. Verlag C. H. Beck: München, 272-273
- Holzgreve, W., Gänshirt-Ahlert, D., Miny, P. (1995). Invasive und nicht-invasive Pränataldiagnostik und Therapie in utero. In: Becker, R. u. a. (Hrsg.): Pränatale Diagnostik und Therapie. Humangenetische Beratung, Ätiologie und Pathogenese von Fehlbildungen, invasive, nichtinvasive und sonographische Diagnostik sowie Therapie in utero. Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft: Stuttgart, 89-122
- Höver, G. (1998). Leid/Leiden/Leidenslinderung. In: Korff, W. (Hrsg.): Lexikon der Bioethik. Band 2. Gütersloher Verlagshaus: Gütersloh, 585-590
- Institut für Demoskopie Allensbach (2002). Geo-Wissen-Umfrage: Die Deutschen und die Gentechnik. In: GEO WISSEN. Nr.30, 138-141

- Institut für Humangenetik (2006). Informationsblatt. Die Interphase-FISH-Analyse an Fruchtwasserzellen zur schnellen Diagnose von Trisomien. <http://www.humangenetik.gwdg.de/Seiten/Infoblatt%20FISH-Test.html>, [1-3] (Download: 11.3.2008)
- Institut für Klinische Genetik und Zytologie Nordrhein ([2008]). Pränataler Schnelltest (Fish-Test). http://www.eurogen.de/druck/dan_fish.htm, [1-2] (Download: 11.3.2008)
- Jantzen, W. (1991). Glück – Leiden – Humanität. Eine Kritik der „Praktischen Ethik“ Peter Singers. In: Zeitschrift für Heilpädagogik 42(4), 230-244
- Katz Rothman, B. (1989). Schwangerschaft auf Abruf. Vorgeburtliche Diagnose und die Zukunft der Mutterschaft, Metropolis Verlag: Marburg
- Klein, P. (2005). Pränataldiagnostik in den Medien. Untersuchung in drei Teilen: Inhaltsanalyse zur Berichterstattung über die Methoden der Pränataldiagnostik, Befragung zur Mediennutzung, randomisierte Interventionsstudie zur Wirkung eines Preetextes auf Wissen und Einstellung zur Pränataldiagnostik, Inaugural-Dissertation an der Medizinischen Fakultät der Charité – Universitätsmedizin Berlin
- Kleinschmidt, C. ([2008]). Im Mutterleib. Soll ich mein Baby untersuchen lassen? <http://www.eltern.de/schwangerschaft/praenataldiagnostik/grenzn- praenataldiagnostik.html>, [1-3] (Download: 5.5.2008)
- Kobusch, W. (1994). Die biologische Sanierung der Gesellschaft. In: Neuer-Miebach, T., Tarneden, R. (Hrsg.): Vom Recht auf Anderssein. Anfragen an pränatale Diagnostik und humangenetische Beratung. Lebenshilfe Verlag: Marburg, 63-69
- Kordic, G. (1985). Integration behinderter Kinder im Kindergarten. Dissertation an der Universität Wien
- Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik (2001). Stellungnahme zur vorgeburtlichen Diagnostik und zum Schwangerschaftsabbruch, www.medgenetik.de/sonderdruck/1993-176.PDF, 17 (Download: 19.4.2008)
- Kröger, M. (2004). Pränatale Diagnostik zwischen Selbstbestimmung und Selektion. Logos Verlag: Berlin
- Kuckartz, U.; Dresing, T.; Rädiker, C.; u.a. (2007). Qualitative Evaluation. Der Einstieg in die Praxis. Verlag für Sozialwissenschaften: Wiesbaden
- Kummer, S. (2006). Gibt es ein Recht auf Unvollkommenheit? Warum ein behindertes Kind niemals eine Schadensquelle sein kann. In: Imago Hominis, Band 13 Nr. 2, 187-188
- Kunz, H. (2006). DEGUM: „Update“ der Ultraschalldiagnostik und der Mutterschaftsrichtlinien. In: Rundbrief 19 des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik. <http://www.bvkm.de/praenataldiagnostik/netzwerk/rundbrief19.pdf>, 32 (Download: 10.9.2007)
- Kurmann, M. (2001a). Vom Umgang mit dem Leiden. Zur Diskussion um selektive medizinische Eingriffe. Ein persönliches Resümee zur Tagung. In: Rundbrief 11 des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik. <http://www.bvkm.de/praenataldiagnostik/netzwerk/rundbrief11.pdf>, 22-23 (Download: 10.9.2007)
- Kurmann, M. (2001b). Heftig bestritten – routiniert durchgeführt – vielfach nachgefragt. Pränataldiagnostik in der Schwangerenvorsorge. http://bvkm.net/praenataldiagnostik/heftig_bestritten.pdf, 1-8 (Download: 25.3.2007)

- Laga, G. (1982). Methodologische und methodische Probleme bei der Befragung geistig Behinderter. In: Heinze, R. & Runde, P. (Hrsg.): Lebensbedingungen Behinderter im Sozialstaat. Beiträge zur sozialwissenschaftlichen Forschung Bd. 26. Westdeutscher Verlag: Opladen. 223-239.
- Langman, J. (1980). Taschenbuch der gesamten Anatomie. Band 4. Medizinische Embryologie. Die normale menschliche Entwicklung und ihre Fehlbildungen. Thieme Verlag: Stuttgart
- Lapaire, O.; Hahn, S.; Holzgreve, W.; Zimmermann, B. (2005). Die nicht-invasive Pränataldiagnostik aus dem mütterlichen Blut: schrittweiser Einzug in den klinischen Alltag. In: Journal für Reproduktionsmedizin und Endokrinologie. Online-Version, <http://www.kup.at/kup/pdf/5437.pdf>, 272-277 (Download: 12.3.2008)
- Lenhard, W. (2003). Der Einfluss pränataler Diagnostik und selektiven Fetozids auf die Inzidenz von Menschen mit angeborener Behinderung. In: Heilpädagogische Forschung 29(4), 165-176
- Lenhard, W., Ebert, H., Schindelbauer-Deutscher, J., Henn, W. & Breitenbach, E. (2006). Rahmendbedingungen zur Fortsetzung einer Schwangerschaft in Erwartung eines Kindes mit Down-Syndrom. In: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete 75(1), 40-50
- Loewy, E. H. (1995). Ethische Fragen in der Medizin. Springer: Wien
- Maier, B. (2000). Ethik in Gynäkologie und Geburtshilfe. Entscheidungen anhand klinischer Fallbeispiele. Springer Verlag: Berlin, Heidelberg
- Mayring, P. (1985). Qualitative Inhaltsanalyse. In: Jüttemann, G. (Hrsg.): Qualitative Forschung in der Psychologie. Grundfragen, Verfahrensweisen, Anwendungsfelder. Beltz: Weinheim, 187-211
- Mayring, P. (2000). Qualitative Inhaltsanalyse. <http://www.qualitative-research.org/fqs-texte/2-00/2-00mayring-d.htm>, [1-10] (Download: 27.3.2008)
- Mayring, P. (2002). Einführung in die Qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken. Beltz Verlag: Weinheim
- Mayring, P. (2007). Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken. 9. Auflage, Beltz: Weinheim
- Meyer, R. (2000). Morbus Down: Testmöglichkeiten verbessert. In: Deutsches Ärzteblatt 97(11). <http://www.aerzteblatt.de/v4/archiv/artikeldruck.asp?id=21881>, 1 (Download: 8.4.2008)
- Möller, J.C. (2002). Schwangerenvorsorge. Pränatalmedizin – für die Neonatologie nicht nur ein Segen. In: Gynäkologie und Geburtshilfe Nr. 6, 46-51
- Moor, P. (1965). Heilpädagogik. Ein pädagogisches Lehrbuch. Verlag Huber: Bern
- Mürner, Ch. (2001). Vom Umgang mit dem Leiden. Zwischen Biomedizinischen Versprechungen und Vereinnahmungen. In: Rundbrief 11 des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik. <http://www.bvkm.de/pranataldiagnostik/netzwerk/rundbrief11.pdf>, 3-11 (Download: 10.9.2007)
- Nippert, I. (1994). Frauen und Pränataldiagnostik. Gesellschaftliche Diskussionsansätze und vorläufige Ergebnisse einer empirischen Untersuchung. In: Neuer-Miebach, T., Tarneden, R. (Hrsg.): Vom Recht auf Anderssein. Anfragen an pränatale Diagnostik und humangenetische Beratung, Lebenshilfe Verlag: Marburg, 71-78
- Nippert, I. (1997). Psychosoziale Folgen der Pränataldiagnostik am Beispiel der Amniozentese und Chorionzottenbiopsie. In: Petermann, F.; Wiedebusch, S.; Quante, M. (Hrsg.): Perspektiven der Humangenetik. Paderborn, 107-126

- Nüßlein, J. (1999). Das Kind als Schaden. Ärztliche Haftung und Schadenersatzpflicht für ein ungewolltes Kind. In: Gynäkologie und Geburtshilfe Nr. 1, 37-38
- o.A. (2008). Bluttest soll Down-Syndrom gefahrlos aufspüren. <http://science.orf.at/science/news/152818>, [1] (Download: 5.2.2009)
- Oberösterreichische Nachrichten (21.3.2008). Das Urteil: Alimente nach Fehldiagnose, 25 ÖStGB 1975 in der geltenden Fassung
- Pfeifer, W. (1989). Etymologisches Wörterbuch des Deutschen, erarb. von einem Autorenkollektiv des Zentralinstituts für Sprachwissenschaft unter der Leitung von Wolfgang Pfeifer, Akademie-Verlag, Berlin
- Pschyrembel, W. (1994). Klinisches Wörterbuch. – 257., neu bearbeitete Auflage, Verlag de Gruyter: Berlin; New York
- Riedel, U. (2003). „Schadensfall Kind“ Rechtliche Grundlagen der Arzthaftung. In: Graumann, S., Grüber, K. (Hrsg.): Medizin, Ethik und Behinderung. Mabuse-Verlag: Frankfurt am Main, 117-132
- Riedl, S. (1994a). Diagnosemöglichkeiten in der Pränatalmedizin. In: Imago Hominis, Band I/ Nr. 2, 126-155
- Riedl, S.(1994b). Therapeutische Möglichkeiten der Pränatalmedizin. In: Imago Hominis, Band I/ Nr. 3, 211-222
- Rohr, B. (1992). Eugenische Indikation im §218 – Hin- und hergerissen zwischen unterschiedlichen Moralien. In: Stein, A.-D. (Hrsg.): Lebensqualität statt Qualitätskontrolle menschlichen Lebens, Edition Marhold: Berlin, 177-185
- Saal, F. (1991). Leidzuweisung – Enteignung des Selbstseins. Reflexionen eines Behinderten über Mitleid und Aussonderung. In: Stössel, J.-P. (Hrsg.): Tüchtig oder tot. Die Entsorgung des Leidens. Herder: Freiburg, 169-175
- Saal, F. (1994). Leben kann man nur sich selber. Texte 1960- 1994. Verlag Selbstbestimmt Leben: Düsseldorf
- Schäfers, M. (2008). Lebensqualität aus Nutzersicht. Wie Menschen mit geistiger Behinderung ihre Lebenssituation beurteilen. Verlag für Sozialwissenschaften: Wiesbaden
- Schindele, E. (1989). Vorgeburtliche Diagnostik und Schwangerschaft. In: Bradish, P. (Hrsg.): Frauen gegen Gen- und Reproduktionstechnologien. Beiträge vom 2. bundesweiten Kongress, Frankfurt, 28.-30.10.1988. Verlag Frauenoffensive: München, 94-101
- Schindele, E. (1994). Die kontrolliert Schwangere. Auswirkungen der pränatalen Diagnostik – Erfahrungen der unabhängigen Beratungsstelle „Cara“. In: Neuer-Miebach, T., Tarneden, R. (Hrsg.): Vom Recht auf Anderssein. Anfragen an pränatale Diagnostik und humangenetische Beratung, Lebenshilfe Verlag: Marburg, 79-93
- Schlag, M. (1994). Lebensdefinitionen im österreichischen Recht. In: Imago Hominis, Band I/ Nr. 3, 185-192
- Schlüter, M. (1998). Pränatale Diagnostik und ihre Auswirkungen auf Behinderung im gesellschaftlichen Kontext. In: Zeitschrift für Heilpädagogik 49(3), 114-116
- Schmid-Tannwald, I. (2001). Zwischen Heilungsauftrag und Selektion. Zur Aufgabe des Arztes. In: Schmid-Tannwald, I., Overdick-Gulden, M. (Hrsg.): Vorgeburtliche Medizin - zwischen Heilungsauftrag und Selektion. W. Zuckschwerdt Verlag: München, 14-27
- Schmid-Tannwald, I., Overdick-Gulden, M. (2001). Vorwort. Der Arzt ist oft gefährlicher als die Krankheit (Großbritannien). In: Schmid-Tannwald, I., Overdick-Gulden, M. (Hrsg.): Vorgeburtliche Medizin - zwischen Heilungsauftrag und Selektion. W. Zuckschwerdt Verlag: München, VII-X

- Schmock, J. (2004), „Das ist dann auch die Hölle“
<http://www.taz.de/index.php?id=archivseite&dig=2004/12/20/a0264>, [1-3]
(Download: 6.5.2008)
- Schroeder-Kurth, T. (1988). Pränatale Diagnostik. Probleme der Indikationsstellung und zukünftige Trends. In: Geistige Behinderung 25(3), 180-189
- Schroeder-Kurth, T. (1998). Pränatalmedizin. 1. Diagnostik. In: Korff, W. (Hrsg.): Lexikon der Bioethik. Band 3 Gütersloher Verlagshaus: Gütersloh, 45-51
- Schüler, H. (1993). Möglichkeiten und Grenzen der Chromosomendiagnostik. In: Zerres, K., Rüdell, R. (Hrsg.): Selbsthilfegruppen und Humangenetiker im Dialog. Erwartungen und Befürchtungen. Enke Verlag: Stuttgart, 12-25
- Schwäger, Ch. (2006). Das Gen-Orakel. In: GEO. Heft 11, 70-88
- Selikowitz, M. (1998). Down-Syndrom. Krankheitsbild – Ursache – Behandlung. Spektrum Akademischer Verlag: Heidelberg
- Siedler, M. (2000). Zum Leidbegriff. In: Rundbrief 10 des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik.
<http://www.bvkm.de/pranataldiagnostik/netzwerk/rundbrief10.pdf>, 2-3
(Download: 10.9.2007)
- Singer, P. (1984). Praktische Ethik. Reclam: Stuttgart
- Singer, P.; Kuhse, H. (1993). Muss dieses Kind am Leben bleiben? Das Problem schwerstgeschädigter Neugeborener. Fischer: Erlangen
- Sölle, D. (1993). Leiden. Verlag Herder: Freiburg
- Speck, O. (2005). Soll der Mensch biotechnisch machbar werden? Ernst Reinhardt Verlag: München
- Stellmann, H. M. (2000). Kinderkrankheiten natürlich behandeln. Gräfe und Unzer Verlag: München
- Stolk, J. (1988). Euthanasie und die Frage nach der Lebensqualität geistig behinderter Kinder. In: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete 57(2), 118-131
- Strachota, A. (2002). Heilpädagogik und Medizin – Eine Beziehungsgeschichte. Literas Universitätsverlag: Wien
- Strachota, A. (2006). Zwischen Hoffen und Bangen. Frauen und Männer berichten über ihre Erfahrungen mit pränataler Diagnostik. Mabuse Verlag: Frankfurt a. M.
- Tamm, C. (1994). Diagnose Down-Syndrom. E. Reinhardt Verlag: München
- Tariverdian, G. (1998). Down-Syndrom. In: Korff, W. (Hrsg.). Lexikon der Bioethik. Band 1 Gütersloher Verlagshaus: Gütersloh, 491-493
- Thalhammer, M. (1992). „Den Tod büsst man lebend ab“ (G. Ungaretti) (La morte/ si sconda/ vivendo). „Leiden und Mitleiden“ – ein nicht zu bewältigendes „Problem der Behindertenpädagogik“. Ein fragmentarisches Prolegomenon zur Schwerbehindertenpädagogik. In: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete 61(1), 1-24
- Thalhammer, M. (1993). „Einzig das Leid begründet das Bewusstsein“ (F. M. Dostojewskij) – Zur Aporetik des ethischen Diskurses in der Sonderpädagogik. In: Zeitschrift für Heilpädagogik 44(11), 712-728
- Theile, U. (1998). Pränatale Diagnostik – Was ist das? In: Swientek, Ch. (Hrsg.): Was bringt die Pränatale Diagnostik? Informationen und Erfahrungen. Herder Verlag: Freiburg, 39-47
- The Lancet (1994). Untersuchungen zu Schmerzempfindungen des Fötus. In: Imago Hominis, Band I/ Nr. 2, 230-231

- Thimm, W. (1985). Leiden und Mitleiden – ein unbewältigtes Problem der Behindertenpädagogik In: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete 61(2), 127-141
- Tolksdorf, M. (1994). Das Down Syndrom. Ein Leitfaden für Eltern. Fischer: Stuttgart
- Verein Ganzheitliche Beratung und Kritische Information zu Pränataler Diagnostik (Hrsg.) (1995). Das Risiko Leben. Herausforderung vorgeburtliche Untersuchungen Verlag Winterthur
- Voigt, R.; Schwinger, E. (2005). Organisation der Pränataldiagnostik in Risikofamilien. Größtmögliche Sicherheit gewährleisten. In: Gynäkologie und Geburtshilfe Nr. 4, 36-39
- Waidosch, K. (1997). Der Umgang mit Leid in der Logotherapie und der Existenzanalyse Viktor E. Frankls und in der mystischen Theologie. Möglichkeiten und Grenzen eines Vergleichs humanwissenschaftlicher und theologischer Ansätze unter besonderer Berücksichtigung ihrer Bedeutung für eine Ethik des Umgangs mit unabänderlichem Leid und der Frage nach deren Erlernbarkeit. Inauguraldissertation an der Katholisch-Theologische Fakultät der Eberhard-Karls-Universität Tübingen
- Waldschmidt, A. (2001a). Agonie oder Autonomie – die Verheißungen der Reproduktionsmedizin. In: Reproduktionsmedizin und Gentechnik. Frauen zwischen Selbstbestimmung und gesellschaftlicher Normierung – Dokumentation der Fachtagung 15. bis 17. November 2001 in Berlin, <http://www.reprokult.de/forum2.pdf>, 4-9 (Download: 1.2.2007)
- Waldschmidt, A. (2001b). Vom Leid und (Mit-)Leiden. Ein Tagungskommentar. In: Rundbrief 11 des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik. <http://www.bvkm.de/pranataldiagnostik/netzwerk/rundbrief11.pdf>, 17-19 (Download: 10.9.2007)
- Waldschmidt, A. (2002). Leid verhindern, Autonomie sichern – die Verheißungen der Reproduktionsmedizin kritisch betrachtet In: Beiträge zur feministischen Theorie und Praxis. Stammzellen, Stammhalter, Stammaktie 25(60), 105-114
- Waldschmidt, A. (2004). Individuelle Selbstbestimmung und vorgeburtliche Diagnostik. In: Graumann, S. (Hrsg.). Ethik und Behinderung. Ein Perspektivenwechsel. Campus Verlag: Frankfurt. 163-167
- Waldschmidt, A. (2006). Pränataldiagnostik im gesellschaftlichen Kontext, http://imew.de/fileadmin/Dokumente/VT_Praenataldiagnostik.pdf [1-12] (Download: 4.9.2007)
- Weinman, J.A. (1991). Psychologische Aspekte pränataler diagnostischer Untersuchungen. In: Brähler, E.; Meyer, A. (Hrsg.). Psychologische Probleme in der Humangenetik, Springer: Berlin, 20-33
- Willenbring, M. (1999). Pränatale Diagnostik und die Angst vor einem behinderten Kind. Ein psychosozialer Konflikt von Frauen aus systemischer Sicht. Verlag Asanger: Heidelberg
- Witzel, A. (1982). Verfahren der qualitativen Sozialforschung. Überblick und Alternativen. Campus: Frankfurt/ M.
- Witzel, A. (1985). Das problemzentrierte Interview. In: Jüttemann, G. (Hrsg.): Qualitative Forschung in der Psychologie. Beltz Verlag: Weinheim, 121-152
- Witzel, A. (2000). Das Problemzentrierte Interview. In: Forum Qualitative Sozialforschung Volume1, No.1 – Januar 2000. <http://217.160.35.246/fqs-texte/1-00/1-00witzel-d.pdf>, [1-9] (Download: 14.9.2007)

Zens, M. (2008). Bluttest für Trisomie 21. Frühdiagnose des Down-Syndroms ist bald risikolos möglich, <http://www.wissenschaft.de/wissenschaft/news/296261.html>, [1] (Download: 5.2.2009)

Anhang:

Interviewleitfaden:

Kurzfragebogen:

Name:

Alter:

Wohnsituation:

Arbeitssituation:

Bisherige Ausbildung und Arbeit:

Leitfaden:

- *Einstiegsfrage:* Erzähle mir über dich. Was arbeitest du? Erzähl über deine Familie, Freunde.
Was machst du besonders gerne?
Was macht dir Freude?
Kannst du mir etwas besonders Schönes erzählen, das du erlebt hast?
Gibt es Sachen, die du gerne machen möchtest, aber nicht kannst oder darfst?
Was hindert dich daran, das zu tun?
- Gibt es etwas in deinem Leben, das dir nicht so gefällt?
Leidest du darunter?/ Wie schlimm ist das für dich?
Wie gehst du damit um?
Was könnte man machen, um das zu ändern?
- Gibt es auch etwas Schlimmes/ Leidvolles (schlechte Erfahrungen) in deinem bisherigen Leben?
Passiert das öfter?/ Ist das ein Bestandteil deines Alltags oder eher eine Ausnahme?

Woran könnte das liegen?

Was kann man dagegen tun?

- Jeder Mensch ist ja anders. Was ist das Besondere an dir?

Welche Unterschiede gibt es zu anderen Menschen? (der Behinderung bewusst?)

Was findest du besonders toll/ schön/ gut an dir?

Gibt es auch etwas, das dich an dir ärgert/ stört/ was dir nicht gefällt?

Warum stört dich das?

Könnte man das irgendwie ändern?

- Glaubst du, dass du ein eher fröhlicher oder trauriger Mensch bist?

Was macht dich fröhlich?

Was macht dich traurig?

- Bist du zufrieden mit deinem Leben?

Womit bist du zufrieden?

Was könnte man noch verbessern?

Gibt es etwas in deinem Alltag, das dich außergewöhnlich belastet/ worunter du leidest?

- Was heißt das überhaupt, wenn man sagt, dass jemand leidet?

Kannst du mir Beispiele nennen?

Kennst du jemanden, der an/ unter etwas leidet?

Gibt es jemanden, der dir Leid tut?

Warum tut dir die betreffende Person Leid?

Wie geht es dir da?

- *Abschlussfrage:* Was müsste sich in deinem Leben verändern, damit du zufriedener bist?/ Wie könnte man dein Leben noch schöner machen?

Kodierleitfaden:

| Code | Kategorien | Definition | Ankerbeispiele | Kodierregeln |
|------|--|--|---|--|
| 1) | Angaben zur Lebenssituation | Alter Bildung Arbeitssituation Wohnsituation Grad der Behinderung | - 39 - Sonderschule - Textilgruppe in Lebenshilfe Tagesheim - bei den Eltern - Leichte geistige Beeinträchtigung, beherrscht Kulturtechniken | Informationen aus Kurzfragebogen, Information durch BetreuerInnen und im Interview |
| 2) | Zustände, die als Leid wahrgenommen werden | | | |
| 2a) | Eigenes Leid | Zustände, Gegebenheiten und Erfahrungen, die für sich selbst als Leid wahrgenommen werden | Also wenn ich dann traurig bin, weil ich was machen möchte und nicht darf oder wie die Tante gestorben ist, das war halt schon schwer. ... Da leidet man dann schon, wenn man nicht mehr so lustig sein kann. | Hier werden alle Zustände, Gegebenheiten und Erfahrungen benannt, die von den Interviewten bei sich selbst als Leid interpretiert werden |
| 2b) | Fremdes Leid | Zustände, Gegebenheiten und Erfahrungen, die bei anderen Personen als Leid wahrgenommen werden | Der Christoph der hat da immer so Anfälle ... schreit dann immer so. Der kann gar nichts dafür! Das ist halt so. Da müssen wir immer alle aufpassen, dass dem nichts passiert ... haut ja alles zusammen. Kann einem schon Leid tun, wenn der sich da selbst was tut. | Hier werden alle Zustände, Gegebenheiten und Erfahrungen benannt, die von den Interviewten bei anderen als Leid interpretiert werden |
| 3) | Ursachen und Gründe für das eigene Leid | | | |

| | | | | |
|-----|---|--|--|--|
| 3a) | Behinderungs- unabhängige Ursachen für das empfundene Leid: | Äußere von der Behinderung unabhängige Ursachen | Da gibt's ja überall böse Menschen ... die wollen einem nichts Gutes, sagt meine Mama. Da muss man immer aufpassen auf sich und auf die Mama pass ich auch auf. ... Das ist ...mühsam wenn man da nie weiß, was einem wer will. Da muss man immer so aufpassen. | Alle negativen Auswirkungen, die sich aus äußeren von der Behinderung unabhängigen Umständen für die Interviewten ergeben, werden hier angegeben |
| 3b) | Behinderungs- abhängige Ursachen für das empfundene Leid | Sowohl umweltbedingte Ursachen des Leides, welche in Abhängigkeit von der Behinderung entstehen, als auch die Behinderung per se als Ursache des eigenen Leides | <p>1: Also wenn der Fredri dann immer mit mir schimpft, weil ich nicht so schnell arbeite wie der ... das ist nicht so schön. Die wollen eh immer alle, dass ich schneller bin ... das kann ich halt nicht. Da bin ich dann schon schlecht drauf. ... Da geh ich gar nicht mehr gern in die Arbeit dann, weil das kann einem ja die ganze Freude verderben.</p> <p>2: Wegen dem Syndrom was ich da hab, da kann ich halt nicht alles wie die anderen. Das Syndrom ist meine Behinderung ... deswegen kann ich auch nicht alleine fort oder so ... das find ich nicht so schön!</p> | Hier werden alle Ursachen angeführt, welche auf den Umgang der Umwelt mit der Behinderung zurückgeführt werden können, aber auch alle negativen Auswirkungen, die sich direkt durch das Down- Syndrom für die Interviewten ergeben. |
| 4) | Umgang mit Leid | | | |

| | | | | |
|-----|---|---|--|--|
| 4a) | Eigene Strategien | Wege und Strategien, wie die Interviewten mit dem eigenen Leid umgehen | Wenn ich so schlecht drauf bin ... ich ruf halt die Beate an, wenn es in mir so sticht ... meine Bezugsbetreuerin ... die horcht dann ein Bissl zu und ich wein auch oft. Das ist gut wenn man sich das alles weggeredet hat ... dann sticht es auch nicht mehr so in mir drinnen. | Alle Arten, wie auf empfundenes Leid reagiert wird, werden hier miteinbezogen. |
| 4b) | Begegnung auf fremdes Leid | Wege und Strategien, wie die Interviewten dem Leid von anderen begegnen | Da versuche ich dann schon, den zu trösten, weil der ja auch nichts dafür kann. Oder die Betreuer kommen eh schon ... die kann man ja auch holen, wenn man weiß, dass was los ist. | Alle Arten, wie auf das Leid anderer reagiert wird, werden hier festgehalten. |
| 5) | Darstellung der eigenen Lebenseinstellung | Aussagen, die über die eigene Grundstimmung gemacht werden | Ich bin immer lustig ... ist schöner wenn man lacht ... ich hab viele Freunde mit denen ich lache. Das find ich schön. | Hier werden alle Aussagen über das eigene Wesen, die tendenzielle Grundstimmung und auch über Zufriedenheit mit dem eigenen Leben genannt. |

Internetquellen:

Axt-Fliedner, R. (2007). Dopplersonographie in der Geburtsmedizin In: CME Praktische Fortbildung Gynäkologie, Geburtsmedizin und Gynäkologische Endokrinologie 3(3), [http://gyn.akademos.de/\(zcmfusb5yqqpav45fi3fohz0\)/pdf.aspx?id=85](http://gyn.akademos.de/(zcmfusb5yqqpav45fi3fohz0)/pdf.aspx?id=85), 34-46 (Download: 2.4.2008)

differenzierte Beurteilung der kardiovaskulären sowie der motorischen Adaptationsvorgänge und Verhaltensmuster des IUGR-Feten erfolgen. Bei fortschreitender Dekompensation, die durch zunehmendes kardiales Versagen und weiteren Anstieg des zentralvenösen Druckes charakterisiert ist, kommt es zum Rückwärtsfluss in der a-Welle im Ductus venosus bis hin zu Pulsationen in der Umbilikalvene, mit eventuell begleitender Kardiomegalie und AV-Klappeninsuffizienz und späten Dezelerationen im CTG. Es kommt zum völligen Verlust der Kurzzeitvariabilität, des fetalen Tonus¹ und der fetalen Körperbewegungen. Dieser Zustand geht mit einer metabolischen Azidose und einem hohen Risiko des intrauterinen Fruchttodes einher (s. Abb. 6). Ob die Untersuchung des Koronarblutflusses mittels Spektrodoppler in dieser Phase zusätzliche Informationen liefern kann, muss in weiteren Untersuchungen geklärt werden (Abb. 7).

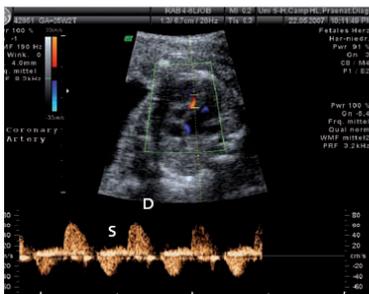


Abbildung 7: Flussprofil aus einer Koronararterie bei einem IUGR-Feten mit pathologischen arteriellen und venösen Dopplerflussprofilen. Das Flussmuster ist biphasisch mit einem kleinen systolischen (S) und größeren diastolischen Gipfel (D).

Die bisherigen Untersuchungen zeigen, dass das Schwangerschaftsalter den Haupteinflussfaktor für das perinatale Outcome von frühgeburtlichen IUGR-Feten < 32. SSW darstellt. Aus diesem Grund sollte die Entscheidung zur Entbindung in sehr niedrigen Schwangerschaftswochen (z. B. < 26.–27. vollendete SSW) oder bei einem Schätzwert < 500 g nur bei deutlichen Hinweiszeichen einer fetalen Gefährdung (z. B. auffälliges biophysikalisches Profil und abnormale venöse Dopplerindizes, wie z. B. fehlende oder reverse a-Welle im Ductus venosus) gefällt werden. Da bislang Daten aus prospektiven, randomisierten Studien zum Einsatz der vorhandenen Methoden hinsichtlich des besten Entbindungszeitpunktes bei IUGR-Feten fehlen, sollte eine interdisziplinäre Entscheidung basierend auf den dargestellten Testmodalitäten unter Einbeziehung der werdenden Eltern zur Entbindung getroffen werden (Baschat 2007).

In einer randomisierten Multicenterstudie »Growth Restriction Intervention Trial« (GRIT) wurden 588 IUGR-Feten zwischen der 24.–36. SSW, davon etwa 30 % mit normalem

Arteria-umbilicalis-Doppler, randomisiert in einen Arm mit sofortiger (»immediate«) Entbindung und einen Arm mit verzögerter Entbindung (»delayed«), d. h. einer Tragzeitverlängerung. Die IUGR-Feten im Delayed-Arm wurden etwa vier Tage später geboren als die IUGR-Feten im Immediate-Arm. In der Delayed-Gruppe kam es zu einer niedrigeren Sektiorate (79 % vs. 91 %). Die Anzahl der perinatalen Todesfälle war in beiden Gruppen vergleichbar (9 % vs. 10 %), mit einer höheren Zahl an IUFT und einer niedrigeren Zahl an neonatalen Todesfällen in der Delayed-Gruppe. Nach zwei Jahren war die Gesamtzahl an Todesfällen oder schwerer Behinderung in beiden Gruppen ähnlich (16 % vs. 19 %, Delayed- vs. Immediate-Gruppe). Interessanterweise war das Outcome der IUGR-Feten jenseits der 30. SSW in beiden Gruppen vergleichbar (Tod oder schwere Behinderung nach zwei Jahren in 8 % bzw. 9 % der Fälle). In der Gruppe < 30. SSW war die Zahl der Feten, die verstorben waren oder eine schwere Behinderung aufwiesen, in der Immediate- und Delayed-Gruppe auch vergleichbar (30 % vs. 36 %), jedoch wiesen 13 % der ehemals IUGR-Feten der Immediate-Gruppe eine schwere Behinderung auf und nur 5 % der Delayed-Gruppe. In der Delayed-Gruppe < 30. SSW kam es zu keiner Zerebralparese, wohingegen in der Immediate-Gruppe > 30. SSW 10 % Zerebralparesen diagnostiziert wurden (Thornton et al. 2004).

Mit dem Ziel, den optimalen Entbindungszeitpunkt für diese kompromittierten Feten zu finden und das Outcome zu verbessern, wird zurzeit eine internationale prospektive, randomisierte Multicenteruntersuchung, die das Outcome von IUGR-Feten nach Entscheidung zur Entbindung basierend auf den Ergebnissen des Computer-CTGs oder basierend auf der Beurteilung der Blutflussprofile im Ductus venosus miteinander vergleicht, durchgeführt (Trial of Umbilical and Fetal Flow in Europe; TRUFFLE).

Zusammenfassung

Die Dopplersonographie der Arteria uterina zum Zeitpunkt des 2. Screenings nach den Mutterschaftsrichtlinien ist eine nicht-invasive, kostengünstige und leicht erlernbare Untersuchung. Es ist durch Studien gut belegt, dass die Dopplersonographie der Arteria uterina im 2. Trimenon zur Vorhersage insbesondere von Präeklampsie oder IUGR besser geeignet ist bei gleicher falsch-positiver Rate als die alleinige Berücksichtigung anamnestischer Faktoren der Schwangeren. Die besten Vorhersagewerte werden bei der Kombination anamnestischer Faktoren mit der Dopplersonographie der Arteria uterina erreicht. Dadurch können Schwangere mit einem erhöhten Risiko erkannt und die Schwangerschaftsüberwachung intensiviert werden. Umgekehrt kann ein unauffälliges Ergebnis der Dopplersonographie der Arteria uterina zu einer emotionalen Entlastung der Schwangeren führen unter Vermeidung zusätzlicher, nicht erforderlicher Untersuchungen. Darüber hinaus könnte die Dopplersonographie der Arteria uterina im 1. Trimenon nützlich sein, ein Kollektiv von Schwangeren

Bendokat, T. (2000). Konsequenzen für die Pädagogik der Körperbehinderten aus der Diskussion um Leid und Leidvermeidung, dargestellt anhand der Humangenetik und der Pränataldiagnostik. Heilpädagogische Fakultät der Universität zu Köln. <http://www.sonderpaedagoge.de/down/bendokat.pdf>, [1-113] (Download: 25.3.2007)

Nachdem Aussagen von Menschen mit Behinderungen und deren Eltern hinsichtlich des Zusammenhanges von Leid und Behinderung untersucht worden sind, erscheint es nun sinnvoll, die öffentliche Meinung zu diesem Thema eingehender zu beleuchten.

2.3.1 Einstellung der Öffentlichkeit zu Menschen mit Behinderungen

Menschen mit Behinderungen treffen in der Öffentlichkeit vielfach auf verdeckte bis unverhohlene Ablehnung, wobei diese sich in vielfältiger Form äußern kann. Die Bandbreite reicht von mitleidigen Blicken, übertriebener Hilfsbereitschaft und aufgezwungener Hilfe, Bevormundung, Abscheu und Ekel bis hin zu direkter Benachteiligung in allen Bereichen des öffentlichen Lebens. Nicht vergessen werden dürfen gewaltsame Übergriffe auf Behinderte (vgl. ANTOR/ BLEIDICK 1995, 275ff, SPECK 1998, 157). CLOERKES (1985) weist nach, daß insbesondere Menschen mit geistiger Behinderung große Ablehnung von Nichtbehinderten erfahren (vgl. ebd. 167ff) . Aber auch Menschen mit schweren cerebralen Beeinträchtigungen erfahren deutliche Ablehnung. CLOERKES sieht hier den Zusammenhang, den viele nichtbehinderte Menschen aus Unkenntnis zwischen geistiger Behinderung und den äußerlichen Merkmalen einer schweren Cerebralparese ziehen (vgl. ebd., 179f.). Und es sind insbesondere Menschen, deren Behinderung körperlich klar erkennbar ist, die mit negativen Reaktionen im sozialen Umgang mit nichtbehinderten Menschen konfrontiert werden (vgl. ebd. 440ff).

JANSEN (1987) weist nach, daß insbesondere das mangelhafte Wissen über Behinderungen zu negativen Haltungen führen kann (vgl. ebd., 264).

2.3.1.1 Leid und Behinderung in der Rechtsprechung

An dieser Stelle sei kurz auf Probleme der Rechtsprechung eingegangen, welche mit der Thematik Leid und Behinderung zusammenhängen, und insbesondere in jüngster Zeit Anlaß zu heftigen Diskussionen gegeben haben.

Angelehnt an das angloamerikanische Rechtssystem spricht man auch in Deutschland unter der Bezeichnung „wrongful birth“ von einem Rechtsanspruch, den Eltern im Falle der Geburt „eines nicht oder *nicht so* gewollten Kindes“ (LOSCH/ RADAU 2000, 31, Hervorheb. T.B.) vor Gericht gegenüber des zuständigen Arztes geltend machen können (vgl. ebd.). Im Falle der Geburt eines Kindes mit Behinderung tritt dies dann in Kraft, wenn aufgrund eines ärztlichen Verhaltens die Schädigung nicht so frühzeitig erkannt wurde, und sich die Eltern dann zu einem

[22]

Schwangerschaftsabbruch entschieden hätten. „Mit diesem als ‚wrongful life‘ bezeichneten Ersatzanspruch macht das Kind seine Unterhaltsaufwendungen geltend, weil der betreuende Arzt fehlerhaft beraten hat“ (ebd.). Somit erklärt die Rechtsprechung das betreffende Kind zum handelnden Subjekt, welches seine Rechtsansprüche einklagt. In Deutschland kam es z.B. zu einem solchen „wrongful life“-Urteil, als eine 46-jährige Frau, deren Arzt ihre Schwangerschaft nicht erkannt hatte, ein Kind mit Down-Syndrom zur Welt brachte. Der Bundesgerichtshof erkannte auf Schadenersatzanspruch, da die Frau, wenn der Arzt ihre Schwangerschaft diagnostiziert hätte, mittels Pränataldiagnostik von der Schädigung des Fetus erfahren und einen Schwangerschaftsabbruch vorgenommen hätte (vgl. Aktenzeichen: Bundesgerichtshof VI Z24/98). Erst kürzlich machte ein Fall in Frankreich Schlagzeilen, bei dem die Eltern eines 17-jährigen schwerstbehinderten jungen Mannes klagten. Die Mutter war während der Schwangerschaft an Röteln erkrankt, was die Schädigung des Fetus verursacht hat. Ihr Arzt und ein medizinisches Labor hatten ihr die irrtümliche Information gegeben, daß sie gegen Röteln immun sei. Ihre Anwälte argumentierten dahingehend, daß der Schwangerschaftsabbruch bei fetaler Schädigung vom Gesetzgeber deshalb eingeführt worden sei, weil ein Leben mit schwerer oder schwerster Behinderung als nachteilhaft anerkannt worden gelte. Das Gericht sprach dem siebzehnjährigen das Recht auf Entschädigung für eine nicht erfolgte Abtreibung zu (vgl. afp-Meldung vom 17. 11. 2000, Süddeutsche Zeitung vom 20. 11. 2000). Interessant ist, daß nicht der Betroffene selbst die Klage eingereicht hat, sondern seine Eltern, das Gericht aber ihm zugesteht, besser nicht geboren worden zu sein, da sein Leben so leidvoll sei, als ob er selbst mit dieser Begründung Klage gegen den Arzt und das Labor eingereicht hätte. Somit tragen solche „wrongful-life“-Urteile erheblich dazu bei, ein Leben mit Behinderung als extrem leidvolles Leben darzustellen. Zusätzlich verschärft eine solche Rechtsprechung den Druck auf Ärzte, mittels Pränataldiagnostik sorgfältig zu überprüfen, daß beim ungeborenen Kind auch keine Schädigung vorliegt (hierzu Kapitel 4). Ein weiteres Beispiel für eine Negativ-Wertung von Behinderung bzw. Menschen mit Behinderungen findet sich in einem Urteil des Amtsgericht Flensburg von 1992. Darin wurden einem Urlauberehepaar Preisminderungsansprüche gegenüber dem Reiseveranstalter zugesprochen, weil sie in ihrem Hotel im Speisesaal mit dem Anblick schwerstbehinderter Menschen konfrontiert wurden, die gleichfalls Urlaub machten. In der Urteilsbegründung heißt es: „Die Kläger und ihre kleinen Kinder konnten ihre Mahlzeiten im Hotel nicht unbeschwert genießen. Der unausweichliche Anblick der Behinderten auf engem Raum bei jeder Mahlzeit

[23]

umzugehen. Letztlich ist das zumindest entmutigend für Betroffene. Dazu muß angesichts der Kosten-Nutzen-Analyse, welche sie im letzten Schritt ihrer Argumentation vornehmen, davor gewarnt werden, daß hier einem kalkulierenden Gesundheitswesen, dessen Ansätze heute schon vorhanden sind, Vorschub geleistet wird. Der humane Anspruch einer Gesellschaft kann so nicht mehr gewährleistet werden.

Die Art und Weise, in der KUHSE/ SINGER über Kinder mit schwersten Behinderungen schreiben, legt zudem die Vermutung nahe, daß sie nie persönlichen Kontakt zu solchen Kindern hatten. Mit dieser Kritik in einer E-Mail meinerseits konfrontiert, gaben beide dies auch unumwunden zu, verwiesen jedoch darauf, viele Eltern behinderter Kinder kennengelernt und befragt zu haben. Dabei habe für einige die Geburt eines behinderten Kindes eine regelrechte Katastrophe bedeutet. Dies ist noch einmal wichtig: weder KUHSE noch SINGER plädieren für eine generelle Euthanasie bei schwerstgeschädigten Neugeborenen. Vielmehr läuft ihre Argumentation auf Basis bereits bestehender Praxis darauf hinaus, diese in ganz bestimmten Fällen einem Tod durch selektive Nichtbehandlung vorzuziehen. Gleichwohl stellt sich die Frage, ob sie angesichts ihrer nichtvorhandenen Erfahrung in der Begegnung mit schwerstbehinderten Menschen überhaupt die Kompetenz haben können, zu solch fundamentalen Aussagen und Bewertungen dieser Gruppierung zu kommen. Die Diskussion zur Pädagogik bei schwerster Behinderung zeigt vielmehr deutlich, wie schwer es ist, zu klaren Aussagen zu kommen bzw. man sollte besser sage, daß eindeutige Aussagen aus pädagogischer Sicht gar nicht erstrebenswert sind, weil man schnell Gefahr läuft, den jeweiligen Menschen an diese Aussagen anzupassen (vgl. FORNEFELD 1998, 25ff.).

Insgesamt steht das gesamte Argumentationsgebäude von KUHSE und SINGER auf tönernen Füßen, und seine Unzulänglichkeiten lassen sich relativ leicht herausarbeiten.

2.6 Zusammenfassung

Der oftmals vollführte Gedankenschluß, daß die Tatsache einer Behinderung zwangsläufig auch zu einem leidvollen Leben führt, greift viel zu kurz und entspringt meistens einem Denken, daß überwiegend auf Vorurteilen beruht. In diesem Denken wird der Begriff Behinderung auch häufig auf die reine Schädigung reduziert, so daß wesentliche Faktoren, welche zu einer Behinderung führen, gar nicht erst wahrgenommen werden. Aber insbesondere im Zusammenhang zwischen Leid und Behinderung müssen diese Faktoren immer mitbedacht werden. Das Leid von Menschen

[44]

mit Behinderungen ist vielfach nicht in der Tatsache einer Schädigung allein begründet, sondern es beruht zu einem großen oder überwiegenden Teil in den Reaktionen der Umwelt. Dies wird auch von SINGER und anderen Vertretern der zu seinen Positionen ähnlicher Ansichten außer Acht gelassen.

3 Die Humangenetik und die Utopie einer leidensfreien Gesellschaft

„Wir prädestinieren und normen auch. Wenn wir unsere Kleinlinge entkorken, haben sie bereits ihren festen Platz in der Gesellschaft, als Alphas oder Epsilons, als künftige Kanalreiniger oder künftige (...) Brutdirektoren.“

ein fiktiver Wissenschaftler in Aldous Huxleys „Schöne Neue Welt“ (1932)

„Alle Menschen gehören nunmehr einer von zwei Klassen an. Die Menschen der einen Klasse werden als *die Naturbelassenen* bezeichnet, die der zweiten als *die Gen-Angereicherten* oder einfacher als *die GenReichen*.“

Lee M. Silver, realer Molekularbiologe, Princeton University, 1998

Wie kaum eine andere wissenschaftliche Disziplin ist die Humangenetik in den letzten Jahren in das Blickfeld einer breiten Öffentlichkeit geraten. 1999 entfachte der Philosoph Peter SLOTERDIJK mit seinen Visionen über die Machbarkeit besserer Menschen mittels der Gentechnik (vgl. SLOTERDIJK 1999) eine hitzige Kontroverse, die ein großes Medienecho fand (vgl. z.B. Der Spiegel 39/ 1999). Im Sommer 2000 meldeten die Leiter des Humangenomprojekts die komplette Entschlüsselung des menschlichen Erbguts, kurz zuvor hatte schon Graig VENTER, Chef des privaten Biotech-Unternehmens Celera, mit derselben Erfolgsmeldung die Aufmerksamkeit der Weltöffentlichkeit auf sich gezogen. In Island arbeitet der Forscher Kári STEFÁNSSON an der Decodierung und Katalogisierung des Erbgutes eines ganzen Volkes. Im Rahmen dieser rasanten Entwicklung denken Forscher wie z.B. James WATSON oder Gregory STOCK über die „genetische Verbesserung“ des Menschen nach. Und die Medien nehmen die Thematik dankbar (und oft nicht sehr differenziert) auf. Oft wird das Bild einer von allem Leid befreiten Gesellschaft beschworen, wobei auch eine von Behinderung befreite Gesellschaft mitgedacht wird. Als Gegenstand des öffentlichen Interesses ist die Humangenetik allerdings auch Zentrum einer sehr kontroversen Diskussion. Die folgenden Abschnitte werden sich mit dieser Kontroverse und ihren wissenschaftlichen Hintergründen befassen.

[45]

Handlung in irgendeiner Form Betroffenen. In dieser Diskursgemeinschaft, in der alle Teilnehmer gleichberechtigt mitreden dürfen, soll nun ein Konsens hinsichtlich einer bestimmten Handlung getroffen werden, so daß deren Folgen für alle tragbar sind. Es liegt auf der Hand, daß diese Idee in ihrer Idealform nicht realistisch ist, denn wie sollen Ungeborene, Neugeborene, oder noch nicht mal gezeugte Personen gleichberechtigt für ihre Interessen eintreten können? Dies erfordert Vertreter, aber damit weicht man schon von der idealen Diskursgemeinschaft ab. Aber davon abgesehen, ergibt sich noch das Problem, daß weder die Zeit noch die Informationsbereitschaft vorhanden sind, die eben auch zum Gelingen des Diskurses notwendig sind. Nur so läßt sich erklären, daß der immer wieder geforderter breite gesellschaftliche Diskurs über bestimmte Themen von den Tatsachen überholt wird, bevor er überhaupt richtig begonnen hat. Und auch Hans JONAS' berühmter „Heuristik der Furcht“ (JONAS 1984, 8), also die Entscheidung über ein Vorgehen in der Technologie auf Basis einer fundierten Abschätzung der von einer bestimmten Entwicklung ausgehenden Gefahren (vgl. ebd. 7f), dürften angesichts der Dominanz der Geschwindigkeit kaum noch Chancen eingeräumt werden. Viel eher scheint SILVER (1998) Recht zu behalten, wenn er sagt: „Und ob wir es wollen oder nicht, der globale Markt wird die Gesetze des Handelns bestimmen“ (S. 24).

3.4.2 Parallelen der heutigen Humangenetik zur Eugenik

„Die Verbesserung der genetischen Qualität des Menschen durch eugenische Verfahren würde eine große Last an Leiden und Qual von den Schultern der Menschheit nehmen und zur Steigerung der Lebensfreude und Tüchtigkeit“ (HUXLEY 1962, zitiert nach: RIEWENHERM 2000, 20). So äußerte sich der Evolutionsforscher Julian HUXLEY 1962 auf einem Symposium zum Thema „Man and his Future“ in London. 1997 fand an der University of California ein öffentliches Symposium zum Thema „Engineering the Human Germline“ statt. Namhafte Genforscher wie die Nobelpreisträger Francis CRICK und James D. Watson berieten dort über die Möglichkeiten, mittels Keimbahntherapie die Qualität des menschlichen Erbguts gezielt zu verbessern (vgl. NESS 1997). Solche Tendenzen geben Anlaß, die aktuellen Strömungen in der Humangenetik argwöhnisch zu beobachten.

So wird von Kritikern humangenetischer Forschung und Praxis häufig der Vorwurf erhoben, daß das eugenische Denken eben nicht Teil der Vergangenheit dieser Disziplin ist, sondern vielmehr bis heute eines ihrer kennzeichnenden Wesensmerkmale (vgl. ANTOR/ BLEIDICK 1995, 173ff).

[71]

wie diejenigen, die sie in Anspruch nehmen und durchführen, zum Thema Behinderung/ Leben mit einer Behinderung stehen.

5 Konsequenzen für die Körperbehindertenpädagogik

Für die Pädagogik der Körperbehinderten (und eigentlich für gesamte Heilpädagogik) ergeben sich aus der dargestellten Diskussion um Leid und Leidvermeidung wichtige Konsequenzen, welche abschließend dargestellt werden sollen. Dabei kann vieles in diesem Rahmen nur kurz andiskutiert werden. Der Schwerpunkt der Überlegungen liegt auf der Fragestellung, wie die Körperbehindertenpädagogik Einfluß darauf nehmen kann, Diskriminierungstendenzen gegen Menschen mit Behinderungen, wie sie auch in der Humangenetik und der Pränataldiagnostik nachweisbar sind, und die ihrerseits wiederum einem öffentlichen Bild entspringen, in dem ein Leben mit Behinderung als ein hauptsächlich leidvolles Leben verstanden wird. Den folgenden Überlegungen zugrunde liegt dabei die Annahme, daß ein solches Denken auch darauf zurückzuführen ist, daß Menschen mit Behinderungen in der Öffentlichkeit zwar beurteilt werden aber sehr selten tatsächlich auch wahrgenommen werden. Die Haltung, nach der ein Leben mit Behinderung gleichzusetzen sei mit schwerem Leid, beruht häufig auf bloßer Unkenntnis und Vorurteilen (sich hierzu Kapitel 2.3). Nun ist das aber kein Zustand, der sich nicht ändern ließe. Welche Schritte zu einer solchen Veränderung beitragen können, soll nun skizziert werden.

5.1 Elternarbeit

Neben den Menschen mit Behinderungen selbst sind es in erster Linie die Eltern, welche sich mit den Folgen einer gesellschaftlichen Gleichsetzung von Leid und Behinderung konfrontiert sehen. Hier besteht eine Möglichkeit auf seiten der Körperbehindertenpädagogik, zu einer positiven Veränderung beizutragen.

Der Zusammenarbeit mit den Eltern kommt in der Schule für Körperbehinderte (wie in allen anderen Sonderschulformen auch) mittlerweile eine zentrale Bedeutung zu (vgl. SPECK 1998, 40). Allerdings ist vieles noch nicht so etabliert, wie es zu wünschen wäre. Die nachfolgenden Überlegungen sollen diesen Bereich angesichts der vorangegangenen Ausführungen beleuchten.

5.1.1 Bevormundung der Eltern durch Pädagogen?

[94]

THEUNISSEN und GARLIPP (1999) weisen darauf hin, daß Eltern seitens der Sonderpädagogen bis heute weithin „im Lichte von Problemen, Hilfebedürftigkeit, Ohnmacht, Mängeln, Schwächen oder Inkompetenz“ (ebd.) wahrgenommen „oder gar in die ‚pathologische‘ Ecke gedrängt“ (ebd.) werden. Somit kommt es häufig zu einer Art der Bevormundung der Eltern durch die Pädagogen (vgl. ebd.) Das alltägliche Verhalten der Eltern ihren Kindern gegenüber gilt vielfach als nicht angemessen oder gar als behinderungsverstärkend. Nun ist es sicherlich häufig so, daß Eltern im Umgang mit ihren Kindern Fehler machen, und es ist aus pädagogischer Sicht und im Interesse aller Betroffenen sinnvoll, auf diese Fehler aufmerksam zu machen. Allerdings müssen Lehrer auch einsehen, daß Eltern einen viel intensiveren Umgang mit ihren Kindern pflegen und diese entsprechend viel genauer kennen, als es der schulische Kontakt ermöglichen könnte. THEUNISSEN spricht zurecht von den Eltern als „Experten in eigener Sache“ (THEUNISSEN 1998, 100).

5.1.2 Empowerment: Eltern - die eigentlichen Experten?

Das Konzept des Empowerment stammt aus den Vereinigten Staaten und meint eine Selbstermächtigung von sozialen Randgruppen, damit diese ihre eigenen Rechte und Interessen mit mehr Nachdruck und Wirksamkeit vertreten können (vgl. THEUNISSEN 1998, 100). Gerade mit Bezug auf Elternarbeit wird dieses Konzept in der Sonderpädagogik aktuell viel diskutiert. Da dieses Konzept das Ziel verfolgt, daß professionelle Helfer wie z.B. Sonderpädagogen nicht mehr vornehmlich als Fürsprecher ihrer Adressaten handeln, sondern diese dabei unterstützen, selbst für ihre Belange einzutreten, könnte auch über diesen Weg dazu beigetragen werden, wesentlich in die Diskussion um Leid und Leidvermeidung einzugreifen. Es erscheint wichtig, daß diejenigen, denen permanent schweres Leid zugeschrieben wird, also in diesem Kontext Menschen mit Behinderungen und ihre Eltern, sich verstärkt in die Diskussion einschalten, um einer weiteren Zementierung vorurteilsartiger Zuschreibungen entgegenzuwirken.

5.2 Sonderpädagogik und Bioethik: Ins Gespräch kommen!

Wie aus den vorangegangenen Kapiteln (hoffentlich) auch deutlich wurde, liegt ein wesentliches Problem in der Diskussion und Leid und Leidvermeidung darin, daß es sich vielfach gar nicht um eine echte Diskussion handelt. Eine Diskussion - und sei sie auch noch so kontrovers - ist nämlich zu verstehen als „Erörterung, Aussprache, Meinungsaustausch“ (DUDEN 1990, 191) und zeichnet

[95]

sich entsprechend dadurch aus, daß die Vertreter verschiedener Ansichten durchaus noch einander zuhören, sich gegenseitig respektieren und die Argumente des jeweiligen Gegenübers einer ernsthaften Überprüfung unterziehen. Diese sind dann gegebenenfalls in ihrer Richtigkeit zu bestreiten, zu widerlegen oder auch zu ergänzen. In der Auseinandersetzung zwischen Sonderpädagogik und Bioethik findet eine so verstandene Diskussion eigentlich nicht statt. Vielmehr sind verhärtete Frontlinien auszumachen, hinter denen sich die Diskutanten mit ihren Ansichten, die sie um jeden Preis zu verteidigen gewillt sind, verschanzen. Und von dort aus wird auf den „Gegner“ (von Diskussionspartner kann ja kaum noch die Rede sein) mit möglichst scharfer verbaler Munition „geschossen“. Ich möchte darauf hinweisen, daß mir die Verwendung dieser kriegerischen Vokabulars eigentlich nicht gefällt, aber es bietet sich einfach an, um die Situation treffend zu beschreiben. So gesehen muß man in der Diskussion um Leid und Leidvermeidung insbesondere mit Blick auf Sonderpädagogen einerseits und Bioethikern andererseits eigentlich eher von einem Disput sprechen, also von einem verbalen Schlagabtausch, in dem widersprechende Meinungen aufeinanderstoßen (vgl. ebd., 192). Vielleicht sollte man treffender davon sprechen, daß die Ansichten aufeinanderprallen mit dem Ergebnis, daß es zu einem lauten Knall und einer Zerstörung vorhandener positiver Gesprächsansätze kommt. Während die Sonderpädagogen bis ins Jahr 2000 hinein einen „Angriff der Bioethik auf Leben und Menschenwürde“ (so der Untertitel eines jüngst von DÖRR, GRIMM und NEUER-MIEBACH herausgegebenen Werkes) behaupten und damit einer ganzen Disziplin und ihren Vertretern eine gewisse Feindseligkeit unterstellen, ja diese gezielt zu diskreditieren versuchen (wie bei SINGER, KUHSE oder HOERSTER), erregen sich Bioethiker über die fundamentalistische Haltung der Sonderpädagogen und ihren Irrationalismus, ja letztlich ihre Weigerung, logisch zu denken. LOEWY schreibt dazu:

„Es ist der größte Blödsinn - ein absichtliches, bewußtes und erwünschtes Vorurteil. Mit dem nichts anzufangen ist - die Schwierigkeit ist, daß die Einstellung bewußt anti-intellektuell ist, daß es Blödsinn ist zu sagen, daß ein Fach „schlecht ist“ (Atomphysik ist an und für sich schlecht?). Das sind Leute, die nur fühlen und nicht denken wollen - und da man wie man sich fühlt zwar deskriptiv aber nicht präskriptiv verwenden kann, so kommt nichts heraus“ (private E-Mail vom 16. 11. 2000)

Heftige emotionale Reaktionen sind also beiderseits zu verzeichnen, was sich auch in SINGERs Kommentaren zu den Reaktionen auf ihn in Deutschland widerspiegelt (vgl. z.B. SINGER 1994,

425ff). LOEWY zeichnet sich in seiner ganzen Haltung und in dem, was er in Diskussionen immer wieder sagt, dadurch aus, daß er seinen eigenen Willen zu lernen und die Möglichkeit, sich zu irren, immer wieder (ja unermüdlich) betont (was drei Monate Teilnahme an der Medethik-Liste, einem Internet-Diskussionsforum des Zentrums für Medizinische Ethik der Ruhr-Universität Bochum, meinerseits eindrucksvoll belegen; Listen-Info der MedEthik-Liste siehe Anhang). Diese Haltung wäre den meisten Diskutanten sowohl auf seiten der Sonderpädagogik einerseits als auch auf seiten der Bioethik andererseits zu wünschen. Der derzeit bestehende tiefe Graben verhindert ein Weiterkommen in den Fragen nach dem Umgang mit Leid. Die Erkenntnisse der Sonderpädagogik sind wertvoll und müssen so in die Debatte eingebracht werden, daß sie die Bioethik positiv beeinflussen können. Das Festhalten an alten Feindbildern und Berührungsängsten verhindert das natürlich. Aber es stellt sich doch die Frage, ob die Sonderpädagogik nicht kraft ihrer Erkenntnisse und Grundorientierungen einen wesentlichen Beitrag zur Förderung der Bioethik leisten könne? Ich sehe darin eine gute Möglichkeit, den Aspekt der Leidverarbeitung wieder verstärkt Aufmerksamkeit zu sichern. Die Möglichkeiten der Leidvermeidung stehen derzeit weit im Vordergrund, nicht nur die aktuellen Entwicklungen in der Humangenetik und Pränataldiagnostik belegen dies, auch die eingeleitete Legalisierung der aktiven Sterbehilfe in den Niederlanden weist darauf hin. Will man diesem Trend entgegensteuern, so muß man sich mit Überzeugungskraft in die Debatte einschalten. Die Pflege von Feindbildern und Vorurteilen macht diese Überzeugungskraft allerdings schnell zunichte.

5.3 Das Thema „Bioethik“ im Unterricht der SfKb?

Wenn Sonderpädagogik und Bioethik wieder ins Gespräch kommen sollen, ist dafür auch ein gewisses Maß an Grundwissen auf beiden Seiten von Vorteil. Daraus folgt, daß die Sonderpädagogen selbst an ihrem Wissen über die Bioethik arbeiten müssen. Aber es widerspräche dem Konzept des Empowerment, wenn in diesem Gespräch Sonderpädagogen permanent als Fürsprecher behinderter Menschen auftreten würden. Daher ist es wichtig, daß auch in der Schule Grundlagen vermittelt werden, welche es den Schülern ermöglichen, sich selbst in die Debatte einzuschalten, um auf diese Einfluß zu nehmen. Daher halte ich es für wichtig, das Thema „Bioethik“ in den Lehrplan der Schule für Körperbehinderte aufzunehmen. Bioethische Themen

[97]

könnten innerhalb verschiedener Fächer behandelt werden. Zu nennen wäre z.B. der Religionsunterricht, in dem man auch Fragen der Ethik behandeln kann. Zu nennen wäre aber auch der Biologieunterricht, schließlich wäre es denkbar, die ethischen Implikationen der Genetik in die Gestaltung des Unterrichts einfließen zu lassen. Ein fächerübergreifendes Behandeln des Themas erscheint mir hier sinnvoll, allerdings sollte dieser Bereich angesichts seiner Komplexität überwiegend in der Sekundarstufe II stattfinden, was allerdings die Gefahr ergibt, daß die Thematik denjenigen Schülern, die nach der Sekundarstufe I die Schule verlassen, vorenthalten wird. Das wäre eigentlich auch nicht zu vertreten, da es sich um Fragen handelt, die das Leben von Schülern mit Behinderungen existentiell betreffen können. Somit kann dieser Abschnitt nur als Diskussionsanregung gelten.

5.4 Integration

Der direkte Zusammenhang von Leid und Behinderung, wie er in der öffentlichen Meinung immer wieder hergestellt wird, steht in einem engen Zusammenhang mit der Tatsache, daß viele nichtbehinderte Menschen selten oder nie mit behinderten Menschen in Kontakt kommen, der über eine flüchtige Begegnung hinausgeht. Somit bleiben vielen nichtbehinderten Menschen Menschen mit Behinderungen fremd, und insbesondere im Falle schwerster Behinderung vergrößert sich dieses Fremdsein, was zu Irritationen und innerer Ablehnung führen kann (vgl. FORNEFELD 1998, 112f).

Zwar heißt es im Grundgesetz, daß eine Benachteiligung von Menschen aufgrund ihrer Behinderung nicht stattfinden dürfe, aber allein die Tatsache, daß dies extra grundgesetzlich erwähnt werden muß, zeigt, daß eine solche Benachteiligung sehr schnell geschehen kann (vgl. SPECK 1995, 91, vgl. auch DAHESH 2000, 7). Viele Menschen mit Behinderungen leben eben nicht gleichberechtigt in der Gesellschaft, sondern sie werden durch Sonderinstitutionen ausgegrenzt. Auch das differenzierte Sonderschulsystem leistet seinen Beitrag zu dieser Ausgrenzung. Dadurch wird einem von Vorurteilen geprägtem Denken Vorschub geleistet, zu welchem auch die permanente Gleichsetzung von Leid und Behinderung zu rechnen ist. Das Konzept der schulischen Integration leistet hier einen wichtigen Beitrag dazu, daß die Aufrechterhaltung einer Spaltung in nichtbehinderte Menschen einerseits und behinderte Menschen andererseits durchbrochen werden kann. Allerdings stellt die Integration einen von vielen wichtigen Schritten dar, sie ist sicherlich nicht der entscheidende Ausweg aus einer

[98]

problematischen Situation (vgl. SPECK 1998, 408f.). Insbesondere die Integration von Schülern mit schwersten Behinderungen ist noch sehr schwierig (vgl. SPECK 1998, 440ff), was nichts anderes heißen kann, als weiterhin daran zu arbeiten.

5.5 „Über den Tellerrand blicken“

Wie in den Ausführungen zur Lebensrechtsdebatte gezeigt wurde, hat die deutsche Sonderpädagogik auf Peter SINGER erst sehr spät reagiert. Selbst nachdem die deutsche Version schon erhältlich war (1984), brauchte es noch weiter 5-6 Jahre, ehe die Bedeutung SINGERScher Thesen für Menschen mit Behinderungen auch von universitärer Seite erkannt wurden. Da SINGERS Thesen in englischer Sprache schon weitaus früher erschienen waren, und TOOLEYs Ausführungen zum Lebensrecht geschädigter Säuglinge gar aus dem Jahr 1972 datieren (ebenfalls in Englisch), und es auch hier keine Reaktionen gab, liegt die Vermutung nahe, daß die Sonderpädagogik in Deutschland zu wenig den Blick über die eigenen Grenzen schweifen läßt. Reaktionen wie Peter SINGER sie hervorgerufen hat, hätte es eigentlich mit der gleichen Begründung schon geben können, als Michael TOOLEY seine Thesen veröffentlichte. Immerhin hat SINGER einen Großteil seiner Aussagen über schwerstbehinderte Kinder bei TOOLEY entdeckt. Geschehen ist jedoch nichts. Ob dies aus Berchnung geschah in der Hoffnung, man könne solche Thesen „totschweigen“, aus Hilflosigkeit und mangelndem Selbstbewußtsein einer noch jungen Wissenschaft, die bis heute um ihr Selbstverständnis als anderen Disziplinen ebenbürtige Wissenschaft ringt oder aus Ignoranz, kann hier nicht eindeutig beantwortet werden. Klar ist jedoch, daß die Heilpädagogik künftig aufmerksamer sein muß. Wenn bestimmte Theorien vorwiegend im angelsächsischen Raum diskutiert finden und dort auf breite Zustimmung stoßen, darf man sich in Deutschland nicht in einer falschen Sicherheit wähnen, nach dem Motto: „Das betrifft uns sowieso nicht!“ Es wäre der Glaubwürdigkeit der deutschen Sonderpädagogik sehr zugute gekommen, hätte sie schon früher auf die angesprochenen Tendenzen reagiert. So kam die Reaktion sehr spät, sie geriet über weite Strecken zum Schnellschuß (der eher nach hinten losging) und bewies alles andere als eine gewichtige Gegenposition. Es wurden wesentliche Chancen, die Thesen eines Peter SINGER zu widerlegen, vertan, und man versuchte eher, die Unmenschlichkeit des Urhebers zu beweisen. Damit wurde aber die eigene Glaubwürdigkeit aufs Spiel gesetzt, und es sollte heute gefragt werden, ob dieses Verhalten nicht eher dazu geführt hat, die Position der Sonderpädagogik in dieser wichtigen Auseinandersetzung zu schwächen. Meines Erachtens ist

[99]

Berufsverband Medizinische Genetik e. V. (1996). Leitlinien zur genetischen Beratung.
http://www.bvdh.de/download/LL_ST/1996-3-1.PDF, 56 (Download: 16.11.2007)

Leitlinien zur Genetischen Beratung

Berufsverband Medizinische Genetik e.V.

1. Im Rahmen einer genetischen Beratung werden Fragestellungen behandelt, die mit dem Auftreten oder der Befürchtung einer angeborenen und/oder genetisch (mit-)bedingten Erkrankung oder Behinderung zusammenhängen. Die Genetische Beratung soll einem Einzelnen oder einer Familie helfen, medizinisch-genetische Fakten zu verstehen, Entscheidungsalternativen zu bedenken und individuell angemessene Verhaltensweisen zu wählen.

2. Die Inanspruchnahme genetischer Beratung ist freiwillig. Sie darf nur unter Einhaltung der für ärztliche Maßnahmen geforderten Rahmenbedingungen (Aufklärungspflicht, Schweigepflicht, Datenschutz etc.) durchgeführt werden. Über Ziele und Vorgehensweisen sollte der Berater vorab informieren. In der Regel sollten diese Informationen schriftlich gegeben werden. Der Ratsuchende sollte sein Einverständnis zur Durchführung der Genetischen Beratung in der beschriebenen Form schriftlich erteilen.

3. Genetische Beratung erfolgt auf der Basis umfassender Anamnese- und Befunderhebung (Eigenanamnese, Familienanamnese, letztere in der Regel dokumentiert über mindestens drei Generationen). Nicht selbständig erhobene Befunde müssen unter medizinisch-genetischen Gesichtspunkten im Hinblick auf ihre Validität geprüft werden.

4. Ein Beratungsgespräch dauert mindestens eine halbe Stunde. Bei Bedarf sollen wiederholte Gespräche angeboten werden. Bestandteil der genetischen Beratung ist eine schriftliche gutachtliche Stellungnahme, ggf. zusätzlich eine schriftliche Zusammenfassung für die Ratsuchenden, in der alle für die jeweilige Situation wichtigen Informationen allgemeinverständlich zusammengefaßt sind.

5. Ein genetisches Beratungsgespräch umfaßt:

5.1 Informationsgebung über
– medizinische Zusammenhänge angeborener oder spätmanifestierender genetisch bedingter bzw. mitbedingter Erkrankungen und Behinderungen unter Einschluß von Ätiologie, Prognose, Therapie bzw.

Prävention sowie prä- und postnatale Diagnostik und ihre Grenzen;

– die Bedeutung genetischer Faktoren bei der Krankheitsentstehung und deren Auswirkungen auf die Erkrankungswahrscheinlichkeiten für Angehörige bzw. die/den zu Beratende(n) selbst. Wenn möglich, muß eine Berechnung der Erkrankungsrisiken erfolgen. In anderen Fällen muß eine Abschätzung der Höhe von Erkrankungsrisiken versucht werden;

– im Falle exogener Belastungen mögliche Wirkungsmechanismen, teratogene und/oder mutagene Risiken sowie Möglichkeiten von Prävention bzw. Therapie und pränataler Diagnostik.

5.2 Hilfe bei einer individuellen Entscheidungsfindung unter Berücksichtigung der jeweiligen persönlichen bzw. familiären Situation. Eine besondere Bedeutung kommt dabei der Beachtung und Respektierung der individuellen Werthaltungen einschließlich religiöser Einstellungen sowie der psychosozialen Situation der Ratsuchenden zu.

5.3 Hilfe bei der Bewältigung bestehender bzw. durch genetische Diagnostik neu entstandener Probleme.

6. Die Art der in einer genetischen Beratung zu bearbeitenden Probleme erfordert eine Kommunikation im Sinne der personenzentrierten Beratung. Dies schließt jede direktive Einflußnahme des Beraters auf die Entscheidung der Ratsuchenden ebenso aus wie eine sog. „aktive“ Beratung, d.h. die Kontaktaufnahme durch den Berater mit nicht unmittelbar ratsuchenden Familienangehörigen ohne deren ausdrücklichen Wunsch. Es bleibt in das Ermessen der Ratsuchenden gestellt, Familienangehörige über das Angebot genetischer Beratung zu informieren.

7. Zu den Voraussetzungen für die selbständige und verantwortliche Durchführung genetischer Beratung und Begutachtung zählen der Nachweis einer mindestens zweijährigen Tätigkeit auf diesem Gebiet und die entsprechende Qualifikation (Facharzt für Humangenetik, Zusatzbezeichnung

Medizinische Genetik, oder Fachhumangenetiker GfH/GAH). Hinsichtlich der Befugnis zur Ausübung der Tätigkeit im Einzelfall wird auf die Bestimmungen der Weiterbildungs- und Berufsrundungen der Ärztekammern verwiesen. Die regelmäßige Teilnahme an fachspezifischen Fortbildungsveranstaltungen einschließlich solcher zu ethischen und psychologischen Aspekten genetischer Beratung wird als eine unabdingbare qualitätssichernde Maßnahme angesehen. Eine kontinuierliche Supervision (z.B. Balintgruppe) wird empfohlen.

Zitierhinweis

Berufsverband Medizinische Genetik e.V., Deutsche Gesellschaft für Humangenetik (1996) Leitlinien zur Erbringung humangenetischer Leistungen: 1. Leitlinien zur Genetischen Beratung. medgen 8, Heft 3, Sonderbeilage 1–2

Braun, A. (2006a). Spätabbrüche nach Pränataldiagnostik: Der Wunsch nach dem perfekten Kind In: Deutsches Ärzteblatt 103(40), <http://www.aerzteblatt.de/v4/archiv/artikeldruck.asp?id=52919>, [1-4] (Download: 8.4.2008)

immer wieder in der Beratung und Begleitung nach Abbrüchen, aber auch schon bei Auffälligkeiten im Ersttrimesterscreening auftretenden Selbstvorwürfe und Klagen, „hätten wir doch diese Tests, diesen Ultraschall bloß nicht machen lassen, wir ahnten ja nicht . . . , und uns wäre dieses erspart geblieben . . .“, geben Einblick in die Folgen des Systems der PND, wohin es sich besonders in den letzten fünf Jahren entwickelt hat.

Pränataldiagnostik – so die übliche Begründung für eine „flächendeckende“

Untersuchungspraxis – mindere die Ängste von Schwangeren. Dr. med. Alexander Scharf, Oberarzt an der Medizinischen Hochschule Hannover, vertrat unlängst die Ansicht, dass sie die Bindung zwischen Mutter und ihrem ungeborenen Kind stärke. Doch pränataldiagnostische Reihenuntersuchungen bewirken häufig das Gegenteil. Sie verunsichern und können zu einer Aufspaltung zwischen Mutter und Kind führen, besonders dann, wenn sich – selbst kleinste – Auffälligkeiten zeigen. Während der Anhörung der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ am 30. Mai 2005 zur aktuellen Entwicklung der Pränataldiagnostik hat der Heidelberger Humangenetiker Prof. Dr. med. Claus R. Bartram die verunsichernde Wirkung am Beispiel der Altersindikation bestätigt: „ . . . die Altersindikation macht klar, dass es zum Teil groteske Einschätzungen über das eigentliche Risiko gibt. Das Risiko durch das Alter ist – relativ gesehen – viel kleiner, als es sich die meisten vorstellen. . .Selbst im Fall einer Altersindikation, bei der es vielfach eben nicht zu einer genetischen Beratung kommt, ist dies aus meiner Sicht ein nicht tragbarer Zustand . . .“

Rechtfertigungsdruck

Sicher gibt es auch gesellschaftliche Begehrlichkeiten nach dem perfekten und „gesunden“ Kind. Es kann aber weder Aufgabe, Ziel noch Verantwortung von Ärzten und Ärztinnen sein, diesen Wünschen nachzukommen. Die Gefahr, sich damit an einer selektiven Zielrichtung von pränatalen Untersuchungen zu beteiligen, ist groß. Studien belegen, dass mehr als 70 Prozent der vorgeburtlichen Untersuchungen in ihrer Zielrichtung selektiven Charakter haben. Es entsteht ein Rechtfertigungsdruck für Paare, die sich für das Austragen eines möglicherweise kranken oder behinderten Kindes entscheiden, der unweigerlich in die Nähe einer gesellschaftlichen Diskussion um lebenswertes beziehungsweise lebensunwertes Leben führt.

Dass die gesellschaftliche Akzeptanz und im Einzelfall auch die Forderung und Einklagbarkeit von pränataler Diagnostik aufgrund des „flächendeckenden“ Angebots so hoch geworden ist, kann auch von ärztlicher Seite nicht unkritisch und unproblematisch gesehen werden. Die Pränataldiagnostik lässt für alle Beteiligten kaum noch Entscheidungsspielräume zu. Die Diagnostik ist zur Regel geworden. Wer sie verweigert, muss das dokumentieren und unterschreiben – das Gefühl einer Regelverletzung liegt nahe. Die Hürde, sich gegen bestimmte vorgeburtliche Untersuchungen zu entscheiden, wird immer höher.

In den Anfangszeiten der Pränataldiagnostik wurde nur bei Auffälligkeiten oder Erkrankungen gehandelt, möglicherweise auch ein Schwangerschaftsabbruch durchgeführt. Heute wird Frauen mit der Fruchtwasseruntersuchung und den dazu wegbereitenden Screeningprogrammen inklusive Ultraschalluntersuchungen dieser letzte Ausweg schon im Vorhinein mit ins Paket der Schwangerenvorsorge gepackt. In der Praxis klingt das dann so: „Wenn eine Auffälligkeit entdeckt wird, haben Sie die Möglichkeit zur weiteren Diagnostik und zum Abbruch der Schwangerschaft . . .“

Die PND hat auch Auswirkungen auf die anderen professionell Beteiligten: Zwar gibt es mittlerweile in einigen Arztpraxen, Pränatalzentren oder Klinikambulanzen integriert auch eine psychosoziale Beratung. Sie soll bei krisenhaften Situationen wie der Entscheidung zum Schwangerschaftsabbruch helfen. Aber: Hebammen, Krankenschwestern, Psychologen und Psychologinnen, Berater und Beraterinnen, Seelsorger und Seelsorgerinnen laufen in diesem etablierten System Gefahr, lediglich für den reibungslosen Ablauf zu sorgen. Für sie entsteht ein schwieriger Konflikt, denn die Notlage der einzelnen Betroffenen fordert sie und zwingt sie mit ihrem menschlichen Mitgefühl zum Mithandeln, um wenigstens zusätzlichen Traumatisierungen

der Schwangeren entgegenzuwirken. Diese Ambivalenz müssen sich die beteiligten Berufsgruppen immer wieder vergegenwärtigen.

Unabhängige Beratung

Neben intensiver Bewusstseins- und Aufklärungsarbeit sind drei Maßnahmen von

[2]

Braun, A. (2006b). Stellungnahme zur politischen Debatte um die Vermeidung von Spätabbrüchen nach Pränataldiagnostik. http://www.lsg.de/hilfen/pnd/z_diak01.pdf, 1-6 (Download: 6.5.2008)

Die Richtlinien zur Pränataldiagnostik (RPND) verbinden die Diagnosemitteilung nach einer PND-Untersuchung mit der Aufklärung und Information über einen möglichen Schwangerschaftsabbruch: Als Ziel der Pränatalen Diagnostik wird u.a. benannt: 'Schwangeren Hilfe bei der Entscheidung über die Fortsetzung oder den Abbruch der Schwangerschaft zu geben' (1.Abs.4 RPND) und die Beratung nach pränataler Diagnose beinhaltet: 'Alternativen: Fortführung oder Abbruch der Schwangerschaft als Möglichkeiten zu benennen'(2.3 Abs.6 RPND).

Auch in der Praxis zeigt sich, dass Frauen in solchen Situationen ein Abbruch angeboten und als Option genannt wird und nach o.g. Regelung in den Richtlinien zur PND auch benannt werden muss. Die Auswirkungen dieser Praxis erlebe ich in der Beratung:

Allein in den letzten Monaten hatte ich in der Beratung vier Frauen/ Paare, die mit der Mitteilung über die zu erwartende Behinderung oder Erkrankung ihres Kindes von ihren Frauenärzten / Pränatalmedizinerinnen gleichzeitig zu einem Abbruch der Schwangerschaft aufgefordert wurden. Sie konnten sich aus ihrer eigenen Sicht eigentlich keinen Abbruch vorstellen, sind dann aber durch die ärztliche Beratung doch auf diesen Weg gebracht worden.

Dabei zitierten sie Sätze wie: „Das hat keinen Zweck, das muss weggemacht werden“, oder „ Wenn Sie sich und ihrem Kind viel Leid ersparen wollen, dann rate ich Ihnen zu einem Abbruch der Schwangerschaft“, oder „ Nur wenn Sie hundertprozentig hinter diesem Kind stehen, schaffen Sie das“. Solche Sätze werden in dieser extremen Krisensituation naturgemäß ungefiltert gehört, eine Distanzierung ist kaum möglich. Ein anderes Beispiel: Bei einem Paar, bei dessen Kind keine Nieren angelegt waren und somit ein Überleben des Kindes nicht möglich war, und das sich dennoch für ein Austragen des Kindes entschieden hatte, kommentierte der Pränatalmediziner: „Haben Sie sich einmal überlegt was für ein Kostenfaktor Ihre Entscheidung für Ihre Krankenkasse bedeutet?“.

Hinzu kommt die Tatsache, dass bei unklaren Befunden die Möglichkeit oder Empfehlung zum Abbruch von medizinischer Seite ausgesprochen wird. Das kommt vor beim Nachweis von so genannten Chromosomenbrüchen, die ein Risiko für eine zu erwartende spätere Behinderung beim Kind ca 10-15 % (25%) aufweisen, oder auch nach bestimmten Infektionserkrankungen der Schwangeren. Ob diese Kinder tatsächlich behindert gewesen wären, lässt sich durch eine Qualitätssicherung nach solch einem Abbruch nicht oder nur unzulänglich nachweisen. In der ärztlichen Aufklärung vor PND werden die Möglichkeiten dieser Art von unklaren Befunden in der Regel nicht angesprochen.

Die Frauen bzw. Paare müssen nach dem Schwangerschaftsabbruch in der Regel mit dem traumatischen Erleben, dem Erschrecken auch über sich selbst, alleine fertig werden. Die beteiligten Ärzte werden in ihrer Praxis selten mit den Langzeitfolgen solcher Entscheidungen konfrontiert. So schildern Betroffene häufig, dass sie nach einem Abbruch zwar die Angst vor dem Kind losbekommen haben, aber nicht das Kind selbst. Was der Verlust des Kindes körperlich, psychisch und seelisch in den Biografien der Frauen/ Paare bedeutet, wird vor einem Abbruch selten angesprochen und im Blick auf eine Entscheidung für oder gegen einen Abbruch ungenügend ausgelotet. Wenn es in den Richtlinien zur PND heißt: 'Der Schwangerschaftsabbruch nach pränataler Diagnostik stellt das unvollkommene Bemühen dar, eine im Kern nicht auflösbare Konfliktsituation zu beenden' (RPND 9. Abs.3), dann entspricht das nicht der Beratungserfahrung: Denn die Konfliktsituation nach einem Spätabbruch ist eben gerade nicht beendet.

2. Pränataldiagnostik - Vom individuellen Angebot zum Screeningprogramm

Die immer wieder in der Beratung und Begleitung nach Abbrüchen, aber auch schon bei Auffälligkeiten im Ersttrimesterscreening auftretenden Selbstvorwürfe und Klagen, „hätten wir doch diese Tests, diesen Ultraschall bloß nicht machen lassen, wir ahnten ja nicht...“, und uns wäre dieses erspart geblieben...“ geben Einblick in die Folgen des Systems der PND, wohin es sich besonders in den letzten fünf Jahren entwickelt hat.

In der aktuellen Debatte um Spätabbrüche wird die Neuregelung des § 218 favorisiert, mit einer gesetzlich festgeschriebenen Beratungspflicht inklusive einer dreitägigen Bedenkzeit für schwangere Frauen in dieser Konfliktsituation. Das Ziel, Spätabbrüche zu vermeiden, wird damit höchst wahrscheinlich nicht erreicht werden. Denn das eigentliche Problem beginnt bereits mit einem immer früher einsetzenden Angebot der PND, das zu einem Screeningprogramm für Schwangere geworden ist.

Burkert-Dottolo, G. & Peter, R (2001). 1. Österreichische Bioethikkonferenz – Reader.
www.modernpolitics.at/service/download/index.php?download=reader_bioethik.pdf, 1-44 (Download: 27.7.2008)

Das besondere Interesse der Humangenetik liegt bei jenen Erbanlagen, die Ursachen für Erkrankungen sind. Die Rolle der Erbanlagen bei der Entstehung von Erkrankungen können sehr unterschiedlich sein: Ein Teil der erblich bedingten Erkrankungen lässt sich auf nur einen einzigen genetischen Defekt zurückführen. Bisher wurden rund 4.000 dieser sog. monogenetischen Erbkrankheiten identifiziert. Die meisten Krankheiten resultieren jedoch aus einem komplizierten Zusammenspiel mehrerer genetischer Defekte und Umwelteinflüsse.

Auch die Art und Weise, wie Erbanlagen, die Krankheiten verursachen können, von Eltern an ihre Nachkommen weiter gegeben werden, sind sehr unterschiedlich. Eine wichtige Aufgabe der humangenetischen Forschung ist es, diese verschiedenen Vererbungswege zu identifizieren; sie ist wesentliche Voraussetzung für die humangenetische Diagnostik.

Die Humangenetik ist eine der wenigen medizinischen Disziplinen, die eine Diagnose schon vor dem Ausbruch einer Erkrankung stellen können. Diese "prädiktive" Medizin (vorhersagende Medizin) bietet große Chancen – vorbeugende Maßnahmen, die den Ausbruch der Erkrankung verhindern können, sind eventuell möglich, betroffene Menschen können frühzeitig ihre Lebensführung und -planung auf die Erkrankung einstellen – aber auch erhebliche Risiken: In vielen Fällen kann der Ausbruch einer Erkrankung nur mit einer bestimmten Wahrscheinlichkeit, aber nicht mit absoluter Gewissheit, diagnostiziert werden. Dies führt betroffene Menschen in schwierige Entscheidungssituationen. Auch die Vorhersage einer unheilbaren Erkrankung, die erst in Zukunft eintreten wird, wird oft nicht als Hilfe, sondern als Belastung für die persönliche Lebensführung empfunden. Vor dem Hintergrund dieser Problematik ist die Humangenetik zur besonderen Sorgfalt und Verantwortung verpflichtet. Eine umfassende Beratung ist unerlässlich. Das "Recht auf Nichtwissen" und die Grundsätze des Datenschutzes müssen beachtet werden.

In das Arbeitsgebiet der Humangenetik fällt auch die vorgeburtliche Diagnostik. Nur für einen kleinen Teil der diagnostizierbaren Erkrankungen und Behinderungen gibt es therapeutische Hilfe. In den meisten Fällen ist medizinische Hilfe nicht oder noch nicht möglich. Daher wird von den betroffenen Eltern sehr oft ein Schwangerschaftsabbruch nach pränataler Diagnose einer Behinderung oder schwerwiegenden Erkrankung des ungeborenen Kindes als einzige Handlungsmöglichkeit gesehen. Daraus resultieren schwere moralische Konflikte sowohl bei Eltern als bei Ärzten und eine drohende Wertverschiebung in der Gesellschaft.

Keimbahn...Zellfolge von der befruchteten Eizelle bis zu den Keimzellen (Ei- oder Samenzellen) des neuen Lebewesens, deren Entwicklung bereits zu Beginn der Embryonalentwicklung von den Körperzellen gesondert ist.

Keimbahntherapie...Therapeutischer Eingriff zur gezielten Reparatur eines defekten Gens in den Zellen der Keimbahn, d.h. in Ei-, Samen- und ihren Vorläuferzellen. Diese genetischen Veränderungen werden an die Nachkommen vererbt. Keimbahntherapie am Menschen ist in Österreich verboten.

Klon...Als Klon bezeichnet man Organismen, die eine identische genetische Ausstattung haben. Bei Säugetieren, zu denen auch der Mensch gehört, sind Klone, also genetisch identische Individuen, Ausnahmefälle und kommen nur als eineiige Zwillinge bzw. Mehrlinge vor.

1997 überraschte eine schottische Forschergruppe die Wissenschaftsgemeinschaft und die Öffentlichkeit gleichermaßen mit einem wissenschaftlichen Artikel in der renommierten Fachzeitschrift "Nature", in dem die künstliche Herstellung eines genetisch identischen Schafes, nämlich "Dolly", beschrieben wurde. Das besondere an Dolly ist, dass es nicht etwa mit einem Geschwister genetisch identisch ist, wie bei normalen eineiigen Mehrlingen, sondern mit einem bereits ausgewachsenen Schaf. Es ist also sozusagen ein "zeitlich versetzter Zwilling".

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke (2001). Ethische Grundaussagen der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e. V. (DGM). In: Rundbrief 11 des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik.

<http://www.bvkm.de/pranataldiagnostik/netzwerk/rundbrief11.pdf>,

20-21

(Download: 10.9.2007)

Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik

Ethische Grundaussagen der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM)

Aufgrund der von vielen Mitgliedern, von den Landesgruppenleitern und vom Vorstand der DGM für notwendig erachteten Grundsatzdiskussion zu ethischen und humangenetischen Fragestellungen wurden folgende Thesen erarbeitet, die nach einem längeren Diskussionsprozess in der vorliegenden Form von den Vorstandsmitgliedern und den Landesgruppenleitern konsensuell getragen werden.

Die Thesen im einzelnen:

1. Lebensrechte bedürfen keiner Rechtfertigung

Wir lehnen die Diskussion darüber, ob es "lebenswertes Leben" gibt, entschieden ab. Dabei geht es nicht darum, ein neues Tabu aufzustellen. Vielmehr sind wir der Überzeugung, daß allein die Diskussion über "Wert" oder "Unwert" fremden Lebens bereits fatale Auswirkungen auf die Lebensbedingungen Behinderter hat. Wo Behinderte ihre Lebensrechte verteidigen müssen, ist ihr Leben bereits bedroht.

2. Die "Lebensunwert"-Diskussion bedroht alle Behinderten

Das Leben jedes Menschen hat seinen Wert aus sich selbst. Es kann keine Kriterien geben, wonach dieser Wert von Außenstehenden bestimmt werden kann. Die Festlegung von Kriterien für "lebensunwertes" Leben bedeutet immer auch Ausgrenzung der Gruppe, die diese Kriterien nicht erfüllt - und zwar unabhängig von den Kriterien selbst.

3. Wissenschaft und Forschung müssen sich noch stärker als bisher Ihrer Verantwortung bewusst werden

Auch wenn die Forschung grundsätzlich frei sein muss, unterliegt die medizinische Anwendung neuer Forschungsergebnisse ohne Zweifel entsprechenden ethischen und sozialen Wertmaßstäben. Dies gilt nicht nur für Naturwissenschaften, sondern auch für Geisteswissenschaften. Auch diese müssen sich weitaus mehr ihrer Verantwortung bewusst werden.

Dabei geht es nicht - und das kann nicht oft genug gesagt werden - um eine Tabuisierung bestimmter Denkweisen, sondern im Gegenteil um die Gestaltung einer sozial verträglichen Wissenschaft, die verantwortlich handelt und vor den Folgen ihres Tuns nicht mehr länger die Augen verschließt.

4. Behinderung und Krankheit sind nicht mit "Leid" zu verwechseln.

Wir wehren uns gegen die Gleichsetzung von Krankheit und Behinderung mit Leid. Nicht weil Behinderte nicht manchmal auch an ihrer Krankheit leiden, so wie auch Gesunde manchmal leiden (an persönlichen Problemen, Arbeitslosigkeit etc.) - Leid ist untrennbar mit dem menschlichen Leben verbunden, eine leidensfreie Gesellschaft wäre eine zutiefst inhumane - sondern weil auch Behinderte ein glückliches und zufriedenstellendes Leben führen können. Oft ist es weniger die Krankheit, die sie behindert, als vielmehr die gesellschaftlichen Umstände, unter denen sie durch ihre Krankheit leben müssen. Wir sind mit der Weltgesundheitsorganisation der Meinung, dass unter Behinderung (handicap) nicht die Krankheit zu verstehen ist, sondern das gesellschaftliche Umfeld, das verhindert, so sein zu können wie andere auch. Behinderung ist etwas anderes als Krankheit.

5. Kranke und Behinderte müssen neben anderen Bevölkerungsgruppen ihren gleichberechtigten Platz haben.

Zur Zeit wird in der Bundesrepublik sehr viel über Gesundheit, Gesundheitsförderung, Gesundheitsbildung, Prävention von Krankheiten gesprochen. Vielfach wird ein Recht auf Gesundheit gefordert. Rechte ziehen aber immer auch Pflichten nach sich. Folgerichtig wird in der Öffentlichkeit auch über eine Pflicht zur Gesundheit diskutiert.

Wir halten diese Diskussion für bedenklich. Nicht, weil wir gegen eine gesundheitsbewusste Lebensweise sind - diese sollte sich jeder zu eigen machen. Wenn jedoch Gesundheit als Abwesenheit von Krankheit und Behinderung verstanden wird, geraten durch eine zu starke Betonung der Gesundheit Kranke und Behinderte ins Abseits. Für alle diejenigen, die unabänderbar krank sind, wird dann noch weniger als bisher getan.

6. Humangenetische Forschung und Beratung ist ungleich mehr als eine mögliche Methode zur Prävention von Erbkrankheiten.

Solange Krankheiten vorgeburtlich diagnostiziert werden können, ohne dass gleichzeitig eine Therapie vorhanden ist, darf die Initiative zur prädiktiven und pränatalen Diagnostik sicher nicht vom Arzt ausgehen. Insbesondere die Kontaktaufnahme zu anderen, für die Diagnostik möglicherweise wichtigen Familienmitgliedern bleibt allein der Risikoperson vorbehalten.

Vor einem möglichen Schwangerschaftsabbruch aus medizinischer Indikation muss eine ausführliche Beratung erfolgen, welche nicht nur die ärztlichen, sondern auch alle sozialen Aspekte berührt. Nach Schätzungen macht insbesondere bei Krankheiten mit schlechter Prognose ein hoher Prozentsatz der Frauen von der Möglichkeit einer Interruptio Gebrauch. Erfahrungen zeigen, dass trotz dieser Eindeutigkeit sehr viele Frauen die Entscheidung nur sehr schwer treffen können und oft Schuldgefühle für ein ganzes Leben bestehen bleiben. Deshalb muss durch sozialpolitische Maßnahmen dafür gesorgt werden, dass Eltern behinderter Kinder bessere Lebensmöglichkeiten erhalten.

So sehr die Molekulargenetik die diagnostischen Möglichkeiten erweitert, so sehr konfrontiert sie uns aber auch mit neuen ethischen Problemen. In jedem Einzelfall müssen die Konsequenzen für den Patienten und seine Angehörigen sorgfältig abgewogen werden. Ziel der genetischen Diagnostik muss immer die Hilfe für den Einzelnen sein. Die individuelle Beratung ist daher eine unabdingbare Voraussetzung.

7. Humangenetische Forschung sollte zunehmend auch als Therapieforschung verstanden werden.

Gerade bei der humangenetischen Forschung klafft die "Schere" zwischen Diagnose und Therapie immer weiter auseinander. Es können immer mehr Erbkrankheiten diagnostiziert werden, aber die Therapieentwicklung macht kaum Fortschritte. Natürlich setzt die Entwicklung einer Therapie die Diagnose voraus. Diese muss jedoch unbedingt pränatal erfolgen. Stärkere Förderung der Therapieentwicklung wäre hilfreich, dass im Moment noch bestehende Defizit zu verkleinern.

8. Behinderte und Kranke dürfen nicht zu Sündenböcken des Sozialstaats werden.

Im Zusammenhang mit ökonomischen Problemen unserer Gesellschaft im allgemeinen und des Gesundheitssystems im besonderen werden immer wieder Kosten/Nutzen-Berechnungen angestellt. Die Kosten, die die Versorgung der Kranken und Behinderten verursachen, werden aufgerechnet gegen die Gelder, die in anderen Bereichen fehlen. In den nächsten Jahren sind zunehmend Verteilungskämpfe zu erwarten; sie werden schon jetzt auf dem Rücken der ohnehin Benachteiligten ausgetragen. Nicht zuletzt aus ökonomischen Gründen wird in den letzten Jahren soviel über Gesundheit, soviel über pränatale Diagnostik geredet. Behinderte und Kranke werden oft zu Sündenböcken des Sozialstaats gemacht, doch sind gerade sie nicht für dessen Probleme verantwortlich.

9. Wir dürfen die Erfahrungen aus der NS-Zeit nie vergessen.

All diese Diskussionen sind nicht neu. Über "lebensunwertes" Leben wurde bereits in der Weimarer Republik diskutiert. Kosten/Nutzen-Analysen wurden im 3. Reich durchgeführt, und auch die heutigen Argumente sind nicht neu.

Wir Deutschen sollten aus der Geschichte lernen. Gerade aufgrund unserer historischen Erfahrungen kommt uns hier eine besondere Bedeutung zu.

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke
e.V.

Bundesgeschäftsstelle
Im Moos 4
79112 Freiburg
07665/9447-0
Fax 07665/9447-20
www.dgm.org

Hinweis: Die Stellungnahme des Mukoviszidose e.V. wurde im Rundbrief 10 abgedruckt.

Geipel, A. (2007). Sonographische Fehlbildungsdiagnostik im zweiten und dritten Trimenon In: CME Praktische Fortbildung Gynäkologie, Geburtsmedizin und Gynäkologische Endokrinologie 3(2), [http://gyn.akademos.de/\(zcmfusb5yqqpav45fi3fohz0\)/pdf.aspx?id=76](http://gyn.akademos.de/(zcmfusb5yqqpav45fi3fohz0)/pdf.aspx?id=76), 38-51 (Download: 2.4.2008)

Sonographische Fehlbildungsdiagnostik im zweiten und dritten Trimenon

Annegret Geipel

Reviewer: Matthias Baumann, Nürnberg
und Dirk Masson, Hamburg

Einführung

Die vorgeburtliche Ultraschalluntersuchung hat sich zu einem festen Bestandteil der Schwangerenvorsorge etabliert. In den Mutterschaftsrichtlinien sind drei Basisuntersuchungen (10-20-30 Schwangerschaftswochen) mit einem vorgegebenen Mindestanforderungsprofil verankert. Unumstritten sind die Vorteile der Ultraschalldiagnostik nicht nur zur genauen Bestimmung des Gestationsalters, der Lage der Plazenta, der Diagnose von Mehrlingsschwangerschaften und der Überwachung des fetalen Wachstums, sondern auch zum Ausschluss oder der Diagnose fetaler Erkrankungen, Entwicklungsstörungen oder Fehlbildungen. Etwa 3-5% aller Neugeborenen weisen schwere Anomalien auf, welche für 20-30% der perinatalen Todesfälle verantwortlich sind. Die frühzeitige Diagnose dieser Entwicklungsstörungen führt in vielen Fällen zu einer Senkung der perinatalen Morbidität und Mortalität, da eine entsprechende vorgeburtliche Überwachung sowie die Planung von Geburt und peripartaler Behandlung erfolgen kann. Einige Erkrankungen sind bereits einer pränatalen Therapie zugänglich; zu nennen sind fest etablierte Behandlungskonzepte bei fetaler Anämie, tachykarden Rhythmusstörungen oder beim fetoto-fetalen Transfusionsyndrom.

Da die Mehrzahl der Anomalien sporadisch und in Schwangerschaften ohne Zugehörigkeit zu einer Risikogruppe auftreten, können diese nur durch eine fundierte, breit angelegte Basisuntersuchung erkannt werden. Häufig gebrauchte Synonyme für diese Untersuchung sind »Routine-« oder »Screeninguntersuchung«. Dabei wird in unterschiedlichen Fachgesellschaften ein unterschiedliches Profil an Mindestanforderungen gestellt. So gehen die Leistungsinhalte einer Stufe-I-Untersuchung in der 19.-22. Schwangerschaftswoche (SSW) der Deutschen Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin (DEGUM) deutlich über die der Mutterschaftsrichtlinien hinaus und tragen damit den heutigen Möglichkeiten, Erfordernissen und auch Erwartungen an eine qualifizierte Ultraschalluntersuchung Rechnung (Eichhorn et al. 2006). Das Mehrstufenkonzept der DEGUM beinhaltet ebenfalls klar definierte Leistungsanforderungen an eine weiterführende differenzialdiagnostische Ultraschalluntersuchung (Feindiagnostik, Stufe-II-Untersuchung) bei entsprechender Indikationsstellung (Merz et al. 2002). Ob eine Stufe-II/III-Ultraschalluntersuchung künftig allen Schwangeren im Rahmen der Mutterschaftsvorsorge angeboten wird, bleibt abzuwarten (Hackelöer 2006).

Die Wahrscheinlichkeit, eine bestehende fetale Fehlbildung zu diagnostizieren, hängt wesentlich vom Gestationsalter, den Untersuchungsbedingungen (fetale Lage, Fruchtwassermenge, Bauchdeckenbeschaffenheit), der Gerätequalität und in besonderem Maße von der Erfahrung und Qualifikation des Untersuchers ab. Als optimaler Zeitpunkt für die Zweittrimesteruntersuchung ist die 20.-22. SSW anzusehen. Da sich einige Fehlbildungen oder Entwicklungsstörungen erst im Verlauf der Schwangerschaft manifestieren, sollte auch im Rahmen des Ultraschalls im dritten Trimenon (28.-32. SSW) hierauf geachtet werden. Dies betrifft insbesondere Auffälligkeiten der Hirnstrukturen sowie Herz- und Skelettfehlbildungen.

Studien zur Effektivität eines allgemeinen Ultraschallscreenings durch verschiedene Untersucher mit unterschiedlicher Qualifikation zeigen, dass die Entdeckungsrate fetaler Fehlbildungen im zweiten Trimenon oft weit hinter den Möglichkeiten zurückbleibt, wobei erfahrene Untersucher signifikant höhere Entdeckungsraten erreichen als unerfahrene (Bernaschek et al. 1996; Levi 2002). Weitere Ursachen für Fehldiagnosen im Rahmen der Zweittrimesteruntersuchung betreffen ebenso ein zu frühes Gestationsalter, eingeschränkte Sichtverhältnisse sowie das fehlende Abarbeiten der Inhaltsanforderungen (»Checkliste«) (Raupach u. Zimmermann 2004). Um das volle Potenzial der Ultraschalldiagnostik im Rahmen der Schwangerenvorsorge auszuschöpfen, muss das Fachwissen über normale und auffällige Befunde der in Praxis und Klinik tätigen Untersucher weiter verbessert werden.

Inhalt und Technik der Untersuchung

Es werden zunächst die Vitalität, die Lage und die Anzahl der Feten überprüft. Weiterhin werden die Lage und die Struktur der Plazenta beurteilt, bei Mehrlingsschwangerschaften zudem die Chorionizität (monochorial = eine gemeinsame Plazenta, dichorial = zwei Plazenten mit Lambda-Zeichen), wenn dies nicht schon idealerweise im ersten Trimenon erfolgte. Dichoriale Schwangerschaften sind immer diamniot (zwei Amnionhöhlen), während monochoriale Schwangerschaften meistens diamniot, selten aber auch monoamniot (eine Amnionhöhle, keine Trennmembran) sind. Anschließend wird die Fruchtwassermenge (Oligo-/Polyhydramnie?) beurteilt. Das fetale Wachstum und die Übereinstimmung mit dem Gestationsalter werden anhand mehrerer Messungen in definierten Schnittebenen überprüft (Tab. 1). Vergrößerte Kopfmaße können beispielsweise auf eine Hydrozephalie, ein vermindertes Bauchumfang auf einen Bauchwanddefekt oder eine Wachstumsretardierung und zu kurze Knochenmaße auf eine Skelettdysplasie hinweisen.

Institut für Humangenetik (2006). Informationsblatt. Die Interphase-FISH-Analyse an Fruchtwasserzellen zur schnellen Diagnose von Trisomien. <http://www.humangenetik.gwdg.de/Seiten/Infoblatt%20FISH-Test.html>, [1-3]
(Download: 11.3.2008)

Institut für Humangenetik

Universität Göttingen

letzte Änderung:
15.03.2006

Informationsblatt

Die Interphase-FISH-Analyse an Fruchtwasserzellen zur schnellen Diagnose von Trisomien

Jedes 200. Kind wird mit einer Chromosomenaberration geboren. Die häufigsten chromosomal bedingten Erkrankungen bei Neugeborenen sind die Trisomie 21 (Down Syndrom), die Trisomie 18 (Edwards Syndrom) und die Trisomie 13 (Patau-Syndrom). Um diese und andere Chromosomenaberrationen auszuschließen bzw. frühzeitig zu erkennen, wird üblicherweise eine Chromosomenuntersuchung aus einer Fruchtwasserprobe durchgeführt. Mit der Chromosomenanalyse aus Fruchtwasserzellen werden sowohl zahlenmäßige als auch strukturelle Veränderungen **aller** Chromosomen erfasst. Eine komplette Chromosomenanalyse aus Fruchtwasser incl. Zellkultur, Färbung und Analyse dauert ca. 2 Wochen. Der Vorteil der Interphase-FISH-Analyse besteht darin, dass ein Ergebnis bereits innerhalb von 1-3 Werktagen nach Amniocentese vorliegt und damit die von vielen Schwangeren als belastend empfundene Wartezeit erheblich verkürzt wird. Allerdings wird bei der Interphase-FISH-Analyse nur die Zahl der Chromosomen 21, 18 und 13 und der Geschlechtschromosomen bestimmt. Aus diesem Grund wird die Interphase-FISH-Analyse nur zusätzlich zu einer kompletten Chromosomenanalyse angeboten.

Die Interphase-FISH-Analyse ist eine über die übliche Schwangerschaftsvorsorge hinausgehende Zusatzuntersuchung.

Methode

Für die Interphase-FISH-Analyse (FISH = Fluoreszenz-In Situ-Hybridisierung) verwendet man Zellkerne von nicht kultivierten Amnionzellen, die aus 2 bis 3 ml Fruchtwasser präpariert werden. Bei der Auswertung wird die Anzahl der Signale für die jeweils verwendete chromosomenspezifische DNA-Sonde am Interphasekern ausgezählt. Sind in einem Zellkern 2 homologe Chromosomen vorhanden, so findet man 2 Fluoreszenzsignale im Kern. Sind jedoch 3 homologe Chromosomen vorhanden (z.B. Trisomie 21) werden 3 Signale festgestellt. Blutige Fruchtwasserproben sind nicht geeignet, da sie oft viele mütterliche Zellen enthalten.

Bedeutung eines unauffälligen Ergebnisses bei der Interphase-FISH-Analyse

Wenn für alle Sonden (Chromosomen 21, 18, 13, X und Y) ein unauffälliges Ergebnis festgestellt wird, ist bei dem Feten eine zahlenmäßige Chromosomenaberration (z. B. Trisomie) für diese Chromosomen weitgehend ausgeschlossen. Strukturelle Aberrationen oder numerische Aberrationen anderer Chromosomen als 21, 18, 13, X und Y können durch die Interphase-FISH-Analyse **nicht** erkannt werden.

[1]

Etwa 10% aller pathologischen Chromosomenbefunde aus Fruchtwasserproben, denen eine Altersindikation oder ein pathologischer Triple-Test zugrunde liegt, sind mit der Interphase-FISH-Analyse **nicht** diagnostizierbar. Bei einem auffälligen Ultraschallbefund ist dieser Anteil etwas höher.

Bei ca. 0,01% der Feten, bei denen ein normaler Befund im Interphase-FISH-Test erhoben wird, stellt sich nach Auswertung der Chromosomen aus kultivierten Amnionzellen heraus, dass doch eine der potentiell erkennbaren Anomalien vorliegt. Eine Erklärung dafür kann eine Kontamination der Fruchtwasserprobe mit mütterlichen Zellen sein.

Bedeutung eines auffälligen Ergebnisses bei der Interphase-FISH-Analyse

Ein auffälliges Ergebnis deutet mit großer Wahrscheinlichkeit auf eine Chromosomenaberration hin (95-97% nach Literaturangaben). Es gibt Hinweise auf einzelne Fälle falsch-positiver Ergebnisse, der Grund dafür ist noch nicht bekannt. Ein pathologisches Ergebnis in der Interphase-FISH-Analyse muss daher immer durch eine komplette Chromosomenanalyse bestätigt werden. Um diese Bestätigung möglichst schnell zu erhalten, kann ggf. mit Hilfe einer Chorionzottenbiopsie innerhalb von 24 Stunden eine zytogenetische Diagnose gestellt werden. In diesem Zusammenhang soll eine genetische Beratung angeboten werden.

Bedeutung eines kontrollbedürftigen Ergebnisses bei der Interphase-FISH-Analyse

In 3-5% der Analysen findet sich ein auffälliges Ergebnis nur in einem Teil der untersuchten Zellkerne. Ein solches Ergebnis wird als kontrollbedürftig bezeichnet. In diesen Fällen muss eine intensive zytogenetische Untersuchung der kultivierten Amnionzellen folgen, da sich in diesem Wertbereich möglicherweise auch Chromosomenmosaik verbergen können.

Gelegentlich liefert die Interphase-FISH-Analyse kein Ergebnis. Nach unserer Erfahrung ist mit < 5% erfolglosen Analysen oder kontrollbedürftigen Ergebnissen zu rechnen. Falls eine dringende Notwendigkeit für eine Schnellkaryotypisierung innerhalb von 24 bis 48 Stunden besteht, ist zu erwägen, ob anstatt der Interphase-FISH-Analyse nicht doch eine Chromosomenanalyse aus Chorionzottengewebe erfolgen sollte.

Empfehlung für die Probengewinnung und Hinweise

Da die Interphase-FISH-Analyse zusätzlich zur konventionellen Chromosomenanalyse aus kultivierten Amnionzellen durchgeführt wird, kann die Untersuchung nur dann erfolgen, wenn eine ausreichende Fruchtwassermenge (12-15 ml) zur Verfügung steht. Bei der Amniocentese ist der erste Milliliter zu verwerfen, um die Gefahr der Kontamination mit mütterlichen Zellen gering zu halten. Bei blutigen Fruchtwasserproben besteht eine hohe Wahrscheinlichkeit für eine falsch-negative Diagnose aufgrund einer maternalen Zellkontamination. Sie sind daher für den FISH-Test nicht geeignet.

Bei Proben, die vor der 15. Schwangerschaftswoche entnommen werden, kann die Zellzahl zu niedrig sein, um sowohl die FISH-Analyse als auch die konventionelle Chromosomenanalyse aus kultivierten Amnionzellen durchführen zu können. Bei nicht ausreichender Fruchtwassermenge oder zu geringer Zelldichte wird daher nur die konventionelle Chromosomenanalyse durchgeführt.

Weitere Informationen erhalten Sie bei jeder Genetischen Beratungsstelle.

[2]

Institut für Klinische Genetik und Zytologie Nordrhein ([2008]). Pränataler Schnelltest (Fish-Test). http://www.eurogen.de/druck/dan_fish.htm, [1-2] (Download: 11.3.2008)

 Institut für Klinische Genetik
und Zytologie Nordrhein
Dres. Hammans • Prof. Dr. Eiben
Virchowstr. 20 - 46047 Oberhausen
Telefon: (0208) 881 3551
Telefax: (0208) 881 3557

 **Eiben & Glaubitz**
Laborärztlich-humangenetische
Partnerschaft
Willy-Brandt-Platz 4 - 45127 Essen
Telefon: (0201) 747 76-0
Telefax: (0201) 747 76-90

Pränataler Schnelltest (Fish-Test)

Nach einer genetischen Beratung kann gegebenenfalls eine Fruchtwasserentnahme (Amniocentese) durchgeführt werden. Wenn das Ergebnis sehr schnell vorliegen soll, kann ein neuer molekularcytogenetischer Schnelltest Anwendung finden. Im folgenden soll kurz hierüber informiert werden.

Im Fruchtwasser befinden sich wenige kindliche Zellen, die angezchtet und vermehrt werden müssen. Dieses Verfahren liefert eine vollständige Aussage über den Chromosomenstatus (Chromosomen = Träger der Erbinformation) des Ungeborenen und dauert etwa 2 Wochen. Da die Wartezeit bis zur Befundmitteilung sehr belastend sein kann, wurde eine neue Methode entwickelt ("Pränataler Schnelltest"), welche ein Ergebnis schon nach 1-2 Tagen liefert. Dadurch können die häufigsten zahlenmäßigen Chromosomenstörungen (z.B. die Trisomie 21, welche zum Down-Syndrom – "Mongolismus" – führt, die Trisomie 18, die Trisomie 13, Triploidien und zahlenmäßige Veränderungen der Geschlechtschromosomen) erkannt werden. Diese machen etwa 90% aller Chromosomenstörungen aus.

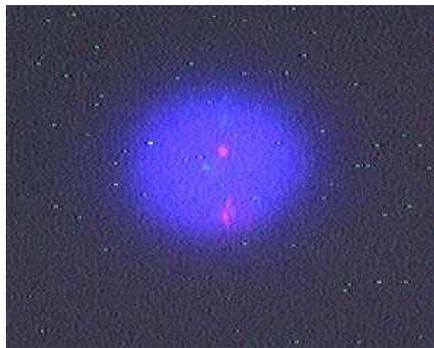


Abbildung: Zwei Chromosom 21-spezifische Fluoreszenzsignale

Über alle Untersuchungen gerechnet entspricht das Ergebnis des Schnelltests in etwa zu 99% dem der konventionellen Chromosomenanalyse und ist daher als sicher anzusehen!

Bei einem normalen Ergebnis ist eine Chromosomenstörung für die genannten Chromosomen mit hoher Wahrscheinlichkeit ausgeschlossen.

Der pränatale Schnelltest kann aber nicht die Chromosomenanalyse ersetzen, da manche seltenen Störungen über ihn nicht erkannt werden können. Eine komplette vorgeburtliche Diagnostik erfordert deshalb neben dem Schnelltest die Durchführung der konventionellen Chromosomenanalyse. In etwa 10% der Untersuchungen liefert der "pränatale Schnelltest (FISH)" kein bzw. kein eindeutiges Ergebnis. Da die Durchführung der FISH-Tests große Erfahrung voraussetzt, sollte diese Untersuchung nur in speziellen Labors mit permanenter Qualitätskontrolle durchgeführt werden [\(Qualität\)](#) [1]

Aus Sicherheitsgründen kann zur Zeit ein Schwangerschaftsabbruch bei einem auffälligen Schnelltestergebnis nur dann erfolgen, wenn auch z.B. im Ultraschall Auffälligkeiten beim Kind gesehen worden sind! In den meisten Fällen ist der Schnelltest jedoch unauffällig. Dieses führt zu einer raschen Beruhigung der Schwangeren, was sich auch positiv auf die beginnende Mutter-Kind-Beziehung auswirkt! [1]

Kleinschmidt, C. ([2008]). Im Mutterleib. Soll ich mein Baby untersuchen lassen?
<http://www.eltern.de/schwangerschaft/pranataldiagnostik/grenzn-pranataldiagnostik.html>, [1-3] (Download: 5.5.2008)

mit dem Alter der Frau - sollte aber auch nicht überschätzt werden. 99,2 Prozent der Kinder von Anfang 40 kommen ohne Down-Syndrom zur Welt!

Was kann die Pränataldiagnostik wirklich?

Trotzdem kommen die Methoden der Pränataldiagnostik immer häufiger zum Einsatz. Für viele Schwangere entsteht der Eindruck, dass Nackenfaltenmessung und Co. beinahe ein "Muss" sind. Schließlich übernehmen in den meisten Fällen die Krankenkassen die Kosten. Oft sind es auch die Frauenärzte, die ihren Patientinnen zur pränatalen Diagnose raten.

Oft drängen die Ärzte die Frauen zur Untersuchung

Leicht entsteht so jedoch der Eindruck, dass man Behinderungen und erbliche Krankheiten irgendwie "verhindern" könnte, wenn man sie nur früh genug erkennt. Doch das stimmt so leider nicht. Auch wenn es Ausnahmen gibt, wie beispielsweise Blutarmut oder eine akute Infektionskrankheit beim Baby - in der Regel sind die Krankheiten, die die pränatale Diagnose feststellt, bislang nicht heilbar.

Die bekanntesten pränatalen Diagnosemethoden sind die [Chorionzotten-Biopsie](#), die [Fruchtwasseruntersuchung](#) und das [Ersttrimester-Screening](#). Sie alle dienen in erster Linie dazu, festzustellen, ob das Baby eine Chromosomenstörung oder eine Stoffwechselkrankheit hat.

Die einzelnen Methoden unterscheiden sich jedoch stark voneinander - und entsprechend können die Ergebnisse auch nicht alle auf die gleiche Art und Weise interpretiert werden: So erlaubt eine Fruchtwasseruntersuchung etwa tatsächlich einen Einblick in die Gene des Kindes - allerdings besteht hier ein geringes Risiko, dass das Kind bei der Untersuchung Schaden nimmt. Das Ersttrimester-Screening dagegen ist ein schonenderes Verfahren. Doch wird dabei anhand der Nackenfalten-Dicke des Babys und den Blutwerten der Mutter ein individueller Risikofaktor berechnet, der kein absolut sicheres Ergebnis darstellt.

Die Untersuchungsergebnisse liegen vor - und jetzt?

Was aber, wenn der schlimmste Fall eintritt? Wenn eine Untersuchung tatsächlich ergibt, dass das Baby mit hoher Wahrscheinlichkeit nicht gesund ist? Dann stehen fast alle Eltern vor der extrem schwierigen Entscheidung, ob sie ein möglicherweise behindertes Kind zur Welt bringen möchten oder ob sie sich für einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden. Ein nervenaufreibender Prozess - vor allem, wenn man auf diese Frage überhaupt nicht vorbereitet ist.

Dazu kommt, dass ein besorgniserregender Befund meist durch weitere Untersuchungen abgeklärt werden muss. Im schlimmsten Fall kann das dazu führen, dass die entscheidenden Ergebnisse (etwa aus der Fruchtwasseruntersuchung) erst zur Verfügung stehen, wenn die Schwangerschaft schon relativ weit fortgeschritten ist, etwa die 20. Woche bereits erreicht wurde. Dann aber ist das Baby meist schon so groß, dass ein üblicher Schwangerschaftsabbruch nicht mehr möglich ist. Haben die Eltern sich dagegen entschieden, das Kind zur Welt zu bringen, ist in solchen Fällen oft der Einsatz von Wehenmitteln unumgänglich. Keine Frage, dass die Wochen quälender Ungewissheit, die qualvolle

[2]

Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik (2001). Stellungnahme zur vorgeburtlichen Diagnostik und zum Schwangerschaftsabbruch, www.medgenetik.de/sonderdruck/1993-176.PDF, 17 (Download:19.4.2008)

Stellungnahme zur vorgeburtlichen Diagnostik und zum Schwangerschaftsabbruch

Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik e.V.

Das Wissen um die Risiken für kindliche Erkrankungen und Behinderungen sowie um die Möglichkeiten pränataler Diagnostik führt in zunehmendem Maße zu schwierigen Entscheidungssituationen. Die Mitglieder der Gesellschaft für Humangenetik e.V., Ärzte und Naturwissenschaftler, respektieren die individuelle Entscheidung von Eltern, eine vorgeburtliche Diagnostik mit der Option auf einen Schwangerschaftsabbruch in Anspruch zu nehmen. Die Untersuchung selbst setzt eine Beratung mit ausführlicher Aufklärung über alle Aspekte der Untersuchung und die möglichen Konsequenzen voraus.

Nach der vorgeburtlichen Feststellung einer schwerwiegenden Erkrankung oder Behinderung bzw. eines Risikos hierfür befinden sich insbesondere die schwangere Frau, aber auch die beteiligten Ärzte in einer ethischen Konfliktsituation. In diesem Konflikt sind Grundwerte und Grundrechte menschlichen Lebens betroffen. Hierzu gehört sowohl der grundsätzliche Anspruch des Ungeborenen auf Schutz und körperliche Unversehrtheit sowie ärztliche Hilfe, als auch der Anspruch der Schwangeren auf ärztliche Hilfe zur Wahrung ihrer körperlichen und seelischen Unversehrtheit.

Es wird daher anerkannt, daß das Vorliegen oder erhebliche Risiko einer nicht behebbaren Schädigung des Gesundheitszustandes des Kindes so schwer wiegen kann, daß von der Schwangeren die Fortsetzung der Schwangerschaft nicht verlangt werden kann (vergl. noch gültiger §218a, Abs. 2, Nr. 1 StGB). Die Entscheidung hierfür wird gemeinsam von der Schwangeren und ihrem Partner sowie den beteiligten Ärzten und Beratern erarbeitet. Dies geschieht einerseits auf der Basis von Kenntnissen über die Höhe des Risikos und den Schweregrad der gesundheitlichen Beeinträchtigung einschließlich Therapie- und Förderungsmöglichkeiten sowie deren Bedeutung für das Kind, andererseits auf der Grundlage der individuellen Situation der schwangeren Frau sowie deren Bewertung eines Lebens mit dem betroffenen Kind.

Von der grundsätzlich schützenden Haltung der Mitglieder der Gesellschaft für Humangenetik e.V. gegenüber dem ungeborenen menschlichen Leben auch nach einer Pränataldiagnostik mit einem auffälligen Befund kann es nur dann eine Ausnahme geben, wenn die Schwangere im Rahmen des rechtlich Zulässigen einen Schwangerschaftsabbruch verlangt. Keinesfalls kann der Arzt aus einer Bewertung der medizinischen Fakten dem Ungeborenen den Lebenswert absprechen und mit dieser Argumentation einen Schwangerschaftsabbruch fordern oder durchsetzen. Ärztliche Aufgaben nach vorgeburtlicher Feststellung einer schwerwiegenden kindlichen Erkrankung oder Behinderung ist es vielmehr, sowohl die Belange des ungeborenen Kindes, als auch die der Schwangeren in die Beratung einzubeziehen, um so eine individuelle Entscheidung zu ermöglichen, die trotz ihrer Konflikthaftigkeit tragbar ist.

Zitierhinweis
Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik e.V. (1993) Stellungnahme zur vorgeburtlichen Diagnostik und zum Schwangerschaftsabbruch. medgen 5: 176.

Kunz, H. (2006). DEGUM: „Update“ der Ultraschalldiagnostik und der Mutterschaftsrichtlinien. In: Rundbrief 19 des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik.

<http://www.bvkm.de/pranataldiagnostik/netzwerk/rundbrief19.pdf>, 32 (Download: 10.9.2007)

Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik

DEGUM: „Update“ der Ultraschalldiagnostik und der Mutterschaftsrichtlinien

„Frühe gezielte Ultraschalldiagnostik kann Ungeborene und ihre Mütter vor unnötigem Leid bewahren.“^{*} Unter diesem mehrdeutigen Motto schickt sich die Deutsche Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin (DEGUM) an, das Ultraschallscreening zu perfektionieren. Zwar werden seit einem Vierteljahrhundert routinemäßig im Schwangerschaftsverlauf zunächst zwei und heute drei Ultraschalluntersuchungen durchgeführt. Doch die Ergebnisse bleiben hinter dem von Ultraschalldiagnostikern proklamierten Ideal einer Totalerfassung aller sonographisch erkennbaren Fehlbildungen zurück, weil die diagnostische Aussage von der Erfahrung der Untersuchenden abhängig ist. Die Anzahl von Fehlbildungen ist jedoch so gering, dass sie in der durchschnittlichen gynäkologischen Praxis extrem selten auftreten und dort häufig ein entsprechendes Erfahrungswissen fehlt. Die Folge: Während man unter Studienbedingungen bereits in einer 1985 vom Bonner Pränataldiagnostiker Manfred Hansmann publizierten Untersuchung eine Erkennungsrate von 90 Prozent aller – derzeit sonographisch – erkennbaren Fehlbildungen erreichte, gehen auch neuere Studien von Erkennungsraten des Routineultraschalls in Deutschland von 30 bis 40 Prozent aus.

Deshalb propagiert die DEGUM in der Pränataldiagnostik seit Jahren ein 3-Stufen-Konzept: ÄrztInnen mit Ultraschallkenntnissen lassen sich ihre Qualifikation zertifizieren (DEGUM-Stufe 1). Bei unklaren oder schwierigen Befunden in der Erstuntersuchung werden Patientinnen zu höher qualifizierten und spezialisierten Untersuchern überwiesen (DEGUM-Stufe 2 oder 3). Hervorgehoben werden vor allem die Erfolge dieses DEGUM-Konzepts in der Diagnostik (pränatal) behandelbarer Erkrankungen, wie Blutgruppenunverträglichkeit oder in Fällen, wo Zwillinge über Blutgefäße miteinander verbunden sind.

Parallel propagiert die DEGUM das Konzept aber auch offensiv für eine Kopplung an Schwangerschaftsabbrüche: „Auch in der frühen Fehlbildungsdiagnostik schwerster nicht behandelbarer, jedoch lebensfähiger Störungen kann qualifizierte Ultraschalldiagnostik unnötiges Leiden der Ungeborenen und das Leid der Mütter mindern.“

In diesem Zusammenhang stehen die Bemühungen, die Sonographierichtlinien der Mutterschaftsvorsorge neu zu fassen. Die mit pränataler Diagnostik befassten medizinischen Fachgesellschaften wollen eine Neuordnung, die einerseits *allen* (!) Schwangeren die Option der Stufen II und III des Ultraschalls offeriert, andererseits aber „weder ein Screening auf Fehlbildungen noch eine Fehlbildungsdiagnostik überhaupt zwingend vorsieht.“^{**} Um „Qualität ohne gesellschaftlichen Druck“ zu bieten, soll neben dem Ultraschall zur Schwangerschaftsfeststellung ein erster Basisultraschall zwischen der 10. und 14. Schwangerschaftswoche stattfinden, wo unter anderem – neu – nach der erwähnten, evtl. vorgeburtlich operablen Verbindung der Blutgefäße von Zwillingen gesucht wird. Die Fahndung nach dem „dorsothoraxalen Ödem“ als Untersuchungspflicht hingegen soll wegfallen. Diese Suche soll „außerhalb der vorgesehenen Basisultraschalluntersuchung nur auf Wunsch der Schwangeren durchgeführt werden“.

Zeitpunkte und Inhalte der künftig als zweite und dritte „Basisultraschalluntersuchungen“ titulierten Screenings sollen gegenüber den bisherigen zweiten und dritten Routineultraschallen unverändert bleiben. Gänzlich neu soll aber, eingebettet in eine spezielle Beratung, beim zweiten Ultraschall das Angebot erfolgen, eine gezielte Untersuchung durch DEGUM-Stufe II/III-Untersucher durchführen zu lassen. Interessant ist, dass – zumindest in der Darstellung Hackelöer's – anders als in der bisherigen Praxis die Überweisung zu einer Feindiagnostik nicht länger an einen medizinisch auffälligen oder zumindest unklaren Befund gekoppelt wäre, sondern, im Sinne einer „Wunschindikation“ der Schwangeren, ausschließlich an deren Interesse (und Portemonnaie) gekoppelt ist. Die Entscheidungen über eine Ultraschallfeindiagnostik und einen möglicherweise sich anschließenden Abbruch wären konsequent individualisiert. Die Ärzte könnten sich als bloße Dienstleister gerieren und bräuchten weit weniger das Damoklesschwert drohender „wrongful life“-Schadensersatzklagen zu befürchten.

Harry Kunz

* Der Artikel beruht auf Materialien zur Pressekonferenz der DEGUM am 29.3.06 in Berlin

** Hier und im Folgenden zitiert nach B.- J. Hackelöer, Update Pränataldiagnostik, in: Der Gynäkologe 4/2006, S. 283- 292

Kurmann, M. (2001a). Vom Umgang mit dem Leiden. Zur Diskussion um selektive medizinische Eingriffe. Ein persönliches Resümee zur Tagung. In: Rundbrief 11 des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik.
<http://www.bvkm.de/pranataldiagnostik/netzwerk/rundbrief11.pdf>, 22-23
(Download: 10.9.2007)

Vom Umgang mit dem Leiden
Zur Diskussion um selektive medizinische Eingriffe
Ein persönliches Resümee zur Tagung
Margaretha Kurmann

Das Sprechen über Leiden fällt schwer

Das konkrete Sprechen, Benennen von Leid, Leiden fällt schwer. Ein Hemmnis könnte darin liegen, dass wenn wir über "Leid" sprechen wollen, wir uns nahe treten und persönlich werden müssen. Das ist eine Form des Umgangs, wie wir sie üblicherweise nicht miteinander haben. So kann Unbeholfenheit, Verunsicherung und Vorsicht entstehen. Jede/r will vermeiden, ins Fettnäpfchen zu treten, jemandem zu nahe zu treten, Fehler zu machen, nicht die richtigen Worte zu finden, nicht politisch korrekt zu formulieren.

Von welchem Leiden sprechen wir?

Von welchem und von wessen Leiden sprechen wir, worauf bezieht sich die Argumentation, durch die Zulassung neuer medizinischer Technologien würde Leid vermieden? Um beurteilen zu können, ob das technische Angebot die richtige Antwort ist, müssen wir konkret überprüfen, welches Leid sie verhindern will und welches dabei in Kauf genommen wird.

Es ist zum einen das Leiden der Angehörigen: Dieses Leiden meint die Angst vor einer zu großen Belastung, die durch die Verantwortung für Menschen mit einer Behinderung, Beeinträchtigung, Krankheit entstehen kann und die damit gegebenen Einschränkungen der eigenen Lebensmöglichkeiten. Es ist zum anderen das Leiden an einem unerfüllten Kinderwunsch: genauer dem Wunsch nach einem eigenen genetischen Kind.

Hier gibt die Technik – Pränataldiagnostik oder PID – ihr Lösungsangebot: Vermeidung, Selektion als Strategie zur Lebensgestaltung und Lebensbewältigung.

Es ist aber auch das vorweg genommene Leiden der "noch-Gesunden", die Angst, zu denen zu gehören, die vermeintlich leiden und/oder abhängig werden könnten von der Unterstützung durch andere. Und es ist das Leiden der Menschen, die mit einer Behinderung, Beeinträchtigung, Krankheit leben. Die Angebote der Medizintechnik können aber gerade hier, sieht man von vagen Visionen künftiger Hei-

lungsmöglichkeiten ab, kaum eine Antwort geben. In der Auseinandersetzung müssen wir stärker deutlich machen, mit welchem individuellem Leiden jeweils argumentiert wird: bei PID ist es ja nicht das Leiden an der Mukoviszidose oder Fanconi-Anämie, sondern das Leiden, kein genetisch eigenes Kind ohne diese Krankheit zu haben; die betroffenen Familien würden in der Regel ja auf weitere eigene Kinder verzichten. Hier werden Leidensbilder unzulässigerweise übereinander gelegt.

Ein genaues Benennen kann auch verhindern, dass wir Leid auf eine Frage der sozialen Verhältnisse reduzieren und damit den betroffenen Menschen ein Stück weit ihr Leiden absprechen. Schmerzvolle Anteile, die ein Leben mit einer Behinderung, Beeinträchtigung oder Krankheit mit sich bringen können, dürfen nicht wegrationalisiert werden, da damit auch die besonderen Belastungen und Anstrengungen von Menschen, ihr Leben zu bewältigen, entwertet werden.

LeidensNormen

Es gibt nicht nur ein Schönheitsideal, sondern es scheint auch ein Leidensideal zu geben. Was ist noch zulässig an Leiden, was ist noch aushaltbar? Und auf der anderen Seite, welches Leiden wird wahrgenommen, welches für zumutbar gehalten? Darüber gibt es offenbar einen gewissen Konsens, der jedoch nicht offengelegt ist.

Verallgemeinerungen werden problematisch

Die Verallgemeinerung von "Behinderung ist gleich Leiden" ist nicht zulässig: Leiden ist nur individuell zu verstehen und kann nur jeweils vom einzelnen Menschen definiert werden. Dennoch scheint es verwegen und verursacht Unbehagen, wenn alle individuell so unterschiedliche Formen von Leid gleichgesetzt und damit auch ein Stück bagatellisiert werden. Das Leiden an einem unerfüllten Kinderwunsch ist etwas ganz anderes als das Leiden an starken Schmerzen oder an einer lebensbedrohlichen Krankheit.

Stellvertretung

Es gilt auch zu beobachten, wie Leiden inszeniert und diese Inszenierung eingesetzt wird, um bestimmte Interessen durchzubringen. Dazu gehört, dass individuelles Leiden oder nicht-Leiden stellvertretend benutzt wird. Wenn Leiden jedoch

etwas individuelles ist und je nach der Person, die mit einer Behinderung oder Krankheit lebt, als unterschiedlich schwer empfunden wird, Leiden mit einer Krankheit oder Behinderung also verbunden sein kann oder nicht, in jedem Fall aber nicht muss, dann ist jede Verallgemeinerung, jede Stellvertretungsargumentation mit dem Leiden in welche Richtung auch immer eigentlich kaum möglich und unzulässig. Dann hat Politik die Aufgabe, Menschen die Möglichkeit zu eröffnen, ihre Interessen selbst zu vertreten. Es muss darüber hinaus Aufgabe von Gesellschaft und Politik bleiben, die Interessen derjenigen zu wahren, die dies nicht selbst können. Für die Argumentationen im Rahmen der Auseinandersetzung um selektive Techniken bedeutet der Verzicht auf Stellvertretungsargumentationen, dass alle Beteiligten ihre eigenen Interessen aufdecken und darlegen müssen.

Differenzierungen sind nötig

Es gibt eugenische Tendenzen und Wirkungen, aber nicht alle, die Techniken wie Pränataldiagnostik und PID für sich wollen oder alle, die diese Techniken anbieten oder anwenden, wollen dies. Die eugenische Gesamtwirkung ist eine andere als das Wollen einzelner. Auch mit dem Argument, die Reproduktionstechniken zielten auf eine "Schöne neue Welt" und den „Menschen nach Maß“ sollten wir im Blick auf diejenigen, die aus der individuellen Betroffenheit heraus sich Lösungen und Hilfe von Pränataldiagnostik oder PID versprechen, vorsichtig sein.; Solche (gehobenen) Wünsche sind eher das Thema derjenigen, die die Verhinderung von Normabweichungen als "Lebensstilfrage" behandeln und entsprechend die Techniken nachfragen, wenn sie angeboten werden. Diejenigen, die sich aus eigener Betroffenheit für PID aussprechen, wollen kein Kind nach Maß, sondern u. U. nur ein Kind, das nicht bald wieder stirbt. Wie für den "Eugenik -Vorwurf" ist auch hier ist eine Differenzierung nötig, um falsche Unterstellungen zu vermeiden und damit evtl. Menschen, die aus ihrem Leid heraus handeln für gesellschaftliche Trends verantwortlich zu machen, die überhaupt nicht die ihren sind. Eltern, die ein krankes oder behindertes Kind haben, haben in der Regel mehr konkrete Akzeptanz und Solidarität mit Menschen mit Behinderungen oder Krankheiten als der gesell-

schaftliche Trend sichtbar werden lässt. Der gesellschaftliche Trend zum Planenwollen und Normieren, den es ja tatsächlich gibt, wird von anderen gesellschaftlichen Gruppen gestaltet und vorangetrieben. Diese Differenzierungen sollten wir explizit ansprechen und benennen.

Von der Diagnose zur Entscheidung - Entscheidungsprozesse von Frauen im Kontext pränataler Diagnostik

Marion Baldus¹

1. Die Angst vor einem Kind mit Behinderung

Die Angst vor einem Kind mit Behinderung wird unisono als ein wesentlicher Motor zur Nutzung vorgeburtlicher Untersuchungen betrachtet. Genese und Hintergründe dieser Angst sind komplex und werden durch eine offensive Screening-Praxis mit geprägt. Adäquates Wissen über die diagnostizierbare Kondition bildet eine wichtige Grundlage für Folgeentscheidungen. Wissen allein prädestiniert aber weder zu einer bejahenden noch ablehnenden Haltung gegenüber vorgeburtlichen Untersuchungen. Vielmehr charakterisieren Diskontinuitäten, Ambivalenzen und Paradoxien sowohl Einstellungen gegenüber Menschen mit Behinderungen als auch den Umgang mit Pränataldiagnostik. Sie manifestieren sich besonders dort, wo es um potentielle eigene Betroffenheiten durch ein 'behindertes' Kind geht. Daran beteiligt ist der Mythos „behindertes Kind = behinderte Familie“. Aus der Perspektive neuer Forschungsergebnisse ist er nicht haltbar.

1.1. Ängste im Verlauf der Schwangerschaft

Ängste im Verlauf einer Schwangerschaft sind völlig normal. Sie stellen weder eine „Besonderheit des technischen Zeitalters“ (Pieper 1995: 137) noch unüberwindbare Episoden in reproduktiven Biographien von Frauen dar. Ethnologische und historische

¹ Im Folgenden ist das erste Kapitel der Literaturexpertise von Marion Baldus abgedruckt. Siehe unter Materialien, Bücher; Literaturliste bei der Arbeitsstelle

Kurmann, M. (2001b). Heftig bestritten – routiniert durchgeführt – vielfach nachgefragt. Pränataldiagnostik in der Schwangerenvorsorge. http://bvkm.net/pranataldiagnostik/heftig_bestritten.pdf, 1-8 (Download: 25.3.2007)

Streitpunkt: Leidvermeidung

Ein weiteres Argument ist „... weil Pränataldiagnostik Leid verhindert“. Von welchem Leiden wird in der Argumentation gesprochen. Um beurteilen zu können, ob das technische Angebot die richtige Antwort ist, muss konkret überprüft werden, welches Leid es verhindern will und welches dabei in Kauf genommen wird. Oftmals wird suggestiv ein Bild vom Leiden heraufbeschworen, ohne dass es konkret angeschaut wird. Es ist zum Einen das tatsächliche oder vorweg genommene, erwartete Leiden der Angehörigen: Dieses Leiden meint die Angst vor einer zu großen Belastung, die durch die Verantwortung für Menschen mit einer Behinderung, Beeinträchtigung, Krankheit entstehen kann. Hier gibt Pränataldiagnostik ihre Antwort: Selektion als Strategie zur Lebensgestaltung und – bewältigung.

Es ist aber auch das vorweg genommene Leiden der „noch-Gesunden“, die Angst, zu denen zu gehören, die vermeintlich leiden und/oder abhängig werden von der Unterstützung durch andere. Und es ist das Leiden der Menschen, die mit einer Behinderung, Beeinträchtigung, Krankheit leben. Die Angebote der Medizintechnik können aber für dieses „Leid“ kaum eine Antwort geben. Der Focus auf Leidvermeidung meint bestimmtes Leid, anderes wird nicht beachtet oder gar billigend in Kauf genommen. Für die Sicherheit „kein behindertes Kind“ wird die Traumatisierung von Frauen/ Paaren mit einem Befund „behindertes Kind“ ebenso in Kauf genommen wie die Kränkung und Diskriminierung von Menschen, die ein Kind mit einer Behinderung/ Merkmal haben, nach dem gefahndet wird oder selbst mit einem solchen Merkmal leben. Pränataldiagnostik bietet nicht nur die Vermeidung von Leid an, sondern schafft auch Leid. Die Abwägungen fallen in der Regel zugunsten des Einsatzes selektiver Techniken aus.

Einstieg in den Ausstieg?

Wenn wir von Frauen/ Männern erwarten, dass sie Pränataldiagnostik, auch wenn sie gesellschaftlich erwünscht wird und für selbstverständlich gehalten wird, ablehnen können, sollen, dürfen, wenn diese ihren Überzeugungen widerspricht, dann muss dies auch für andere Beteiligte/Betroffene von Pränataldiagnostik gelten: GynäkologInnen, Beraterinnen, Institutionen und deren Überzeugungen und Haltungen. Welche Formen von Ablehnung, Widerstand, Verweigerung gibt es bei den professionellen Akteuren? Wie übernehmen sie Verantwortung für ihr Handeln im Kontext von selektiver Pränataldiagnostik?

- Beratungs- und Unterstützungsangebote für schwangere Frauen und ihre PartnerInnen dürfen diese nicht mit einer Aufklärung über das vielfältige „präinatale Angebot“, die sie vielleicht gar nicht wollen, in die innere Logik dieses Umgangs mit Schwangerschaft, dieses „Hauptsache gesund!“ zwingen.
- Eine adäquate Anwendung verlangt die Berücksichtigung des Schwangerschaftsprozesse der Frauen und eine umfassende Aufklärung und Beratung, die im üblichen Setting nicht geleistet werden kann. Der Bezug auf den informed consent muss dazu führen, die Anwendung von Pränataldiagnostik im

Lapaire, O.; Hahn, S.; Holzgreve, W.; Zimmermann, B. (2005). Die nicht-invasive Pränataldiagnostik aus dem mütterlichen Blut: schrittweiser Einzug in den klinischen Alltag. In: Journal für Reproduktionsmedizin und Endokrinologie. Online-Version, <http://www.kup.at/kup/pdf/5437.pdf>, 272-277 (Download: 12.3.2008)

Die nichtinvasive Pränataldiagnostik aus dem mütterlichen Blut: schrittweiser Einzug in den klinischen Alltag

O. Lapaire, B. Zimmermann, S. Hahn, W. Holzgreve

Die frühzeitige Erkennung chromosomaler Pathologien, neben fetalen Malformationen, ist ein Schwerpunkt der heutigen pränatalen Diagnostik. Mit verschiedenen Techniken kann das Anliegen von Klinikern und Forschern, den Schwangeren eine möglichst risikofreie diagnostische Methode anzubieten, um die Anzahl invasiver Eingriffe (Amniozentese [AC], Chorionzottenbiopsie [CVS]) und die damit verbundenen Komplikationen, wie Abort oder Infektionen, zu verringern, sowie neue Marker für die pränatale Diagnostik zu evaluieren, umgesetzt werden. Bis heute sind die Schwierigkeiten in der Anreicherung fetaler Zellen so groß, daß diese eine routinemäßige Anwendung im klinischen Alltag verhindert haben. Im Gegensatz dazu kann heute die zellfreie DNA im Blut der Schwangeren für eine genaue Beurteilung fetaler genetischer Informationen genutzt werden, welche sich klar von maternalen Sequenzen zum Beispiel im Falle der Rhesus-Genotypisierung unterscheiden. Das Spektrum der pränatalen Diagnostik hat sich kürzlich mit dem Nachweis fetaler RNA im mütterlichen Blut erweitert. Die nachgewiesene fetale RNA ist erstaunlich stabil. Ihr Nachweis könnte zukünftig für ein nichtinvasives fetales Screening auf Aneuploidien und schwangerschaftsassozierte Erkrankungen von Bedeutung sein.

Schlüsselwörter: pränatale Diagnostik, fetale DNA, fetale RNA

Non-invasive Prenatal Diagnosis of the Maternal Blood: Step by Step into Clinical Everyday Life. The detection of fetal aneuploidies and malformations, as early as possible, is the major aim in prenatal diagnosis. The genetic analysis of fetal cells or fetal DNA/RNA for genetic testing, which can be accumulated from the blood of pregnant women, is one of the most challenging topics of prenatal research today. With different methods, the intention to offer risk-free diagnostic tools for pregnant women, in order to reduce the number of invasive interventions (e. g. amniocentesis [AC], chorionic villi sampling [CVS]) and the procedure related risk of abortions, can be converted. Up to now the technical problems of cell enrichment have prevented their routine clinical use. In contrast, cell-free fetal DNA, extracted from maternal plasma can now be used for the identification of fetal genetic dominant traits (e. g. the fetal rhesus status) or inherited polymorphism. The spectrum of prenatal diagnosis has only recently been enlarged by the detection of free fetal RNA. Fetal RNA, enriched from maternal plasma is quite stable and holds promises for advances in the field of prenatal screening and pregnancy associated disorders. [Reproduktionsmed Endokrinol 2005; 2 (5): 272-7.

Key words: prenatal diagnosis, cell-free fetal DNA, fetal RNA

Die heute routinemäßig angebotene pränatale Diagnostik zwecks Ausschluß von fetalen Aneuploidien und Malformationen ist seit den 1970er Jahren in der Klinik etabliert. Aufgrund des Abortrisikos von heute 0,5–1 % lehnen viele Frauen einen invasiven Eingriff ab. Man schätzt, daß 45 Feten/10.000 Frauen in einem standardisierten Screeningprogramm durch einen invasiven Eingriff verloren gehen. Aus diesem Grund suchen Forschungsgruppen weltweit nach neuen, effektiven, risikofreien und verlässlichen Methoden sowie zusätzlichen Markern für ein pränatales Screening und für die pränatale Diagnostik. Grundlage hierfür ist die Gewinnung von fetalem Gewebe aus dem mütterlichen Blut, entweder mit Anreicherung von fetalen Zellen oder zellfreier Desoxyribonukleinsäure (DNA). Kürzlich konnte zudem fetale Ribonukleinsäure (RNA) aus dem mütterlichen Serum extrahiert werden. Die auch heute am häufigsten gebrauchten molekularbiologischen Techniken in der pränatalen Diagnostik sind neben der konventionellen zytogenetischen Diagnostik die Fluoreszenz-*in-situ*-Hybridisierung (FISH) und die quantitative Polymerase-Kettenreaktion (PCR).

Im Jahr 1893 wurde erstmals über das Auftreten von fetalen Zellen in der mütterlichen Zirkulation berichtet [1]. Der deutsche Pathologe Georg Schmorl fand in den Lungkapillaren schwangerer Frauen, die an einer Präeklampsie verstorben waren, Zellen, die den Synzytiotrophoblastzellen der fetalen Plazenta ähnelten. Vergleichbare Beobachtungen wurden später auch von an-

deren Autoren gemacht [2, 3]. Man hat daraus geschlossen, daß Fragmente des Synzytiotrophoblasten vom Rande der Chorionzotten abreißen können, um dann in den mütterlichen Blutkreislauf eingeschwemmt zu werden. Dieses Phänomen ist jedoch nicht nur von physiologischem Interesse, sondern auch eine Voraussetzung zur nichtinvasiven Pränataldiagnostik. Über Jahrzehnte wurden Versuche unternommen, fetale Zellen aus dem mütterlichen Blut zu isolieren [4–6]. Die geringe Anzahl fetaler Zellen pro Volumeneinheit und das Fehlen spezifischer fetaler Zellmarker limitierten stark die Weiterentwicklung klinischer Methoden und deren Anwendung im klinischen Alltag. Mit der Verfeinerung molekulargenetischer Techniken (z. B. Einsatz von neueren Fluoreszenzfarbstoffen wie SYBR Green I oder der Einsatz von Hydrolysesonden bei der Real-time-PCR) kommen nichtinvasive Methoden in der pränatalen Diagnostik bereits heute zur klinischen Anwendung. Als diagnostisches Instrument können bei der aus dem mütterlichen Blut extrahierten fetalen DNA Abschnitte des fetalen Genoms bestimmt werden, welche nicht im mütterlichen Genom vorkommen (z. B. fetaler Rhesusstatus bei bestimmten Rhesuskonstellationen) [7]. Der Nachweis von fetaler RNA im mütterlichen Blut öffnet der pränatalen Diagnostik zudem neue Möglichkeiten. Der größte Teil der im Blut vorhandenen fetalen RNA scheint von der Plazenta zu stammen. Die zukünftige klinische Anwendung des Nachweises fetaler RNA kann im pränatalen Screening sowie im Nachweis fetaler Aneuploidien und schwangerschaftsassoziierter Erkrankungen liegen.

Eingegangen: 29.08.2005; akzeptiert nach Revision: 14.10.2005
Aus der Universitäts-Frauenklinik Basel
Korrespondenzadresse: Prof. Dr. med. Dr. h. c. mult. Wolfgang Holzgreve, Universitäts-Frauenklinik Basel, CH-4031 Basel, Spitalstraße 21; E-Mail: wholzgreve@uhbs.ch

Nichtinvasive klinische Diagnostik mittels fetaler Zellen aus dem mütterlichen Blut

Ein lange erwünschtes Ziel in der pränatalen Diagnostik ist die Reduktion invasiver Eingriffe und deren assoziier-

tes Abortrisiko mit Hilfe der Isolation fetaler Zellen aus dem mütterlichen Blut. Die Zellen können mittels Fluoreszenz-*in-situ*-Hybridisierung (FISH) auf Aneuploidien untersucht werden [8]. Diese Methode erfordert jedoch intakte Zellen und kann nur mit frischen Zellen oder mit Zellen, die in einem speziellen Medium gelagert wurden, durchgeführt werden. Die Hauptschwierigkeit bei der Verwendung fetaler Zellen für die pränatale Diagnostik liegt in der Anreicherung derselben. Durchschnittlich liegen diese in einer Konzentration von 1–6 Zellen pro Milliliter maternalen Blutes vor [9]. Für eine optimale Spezifität einer Untersuchung mit FISH sind 3 oder mehr Zellen erforderlich, was in der Regel eine Anreicherung notwendig macht. Alternativ können fetale Zellen mittels PCR untersucht werden, was andere technische Probleme hervorruft. So kann bisweilen die Amplifikation nur eines Allels eines bestimmten Locus gelingen, was bei heterozygoten Loci falsche Resultate liefert [10, 11]. Diese Schwierigkeit wird mit der unabhängigen Analyse von 4–5 fetalen Zellen mittels sogenannter Single-cell-PCR umgangen [12]. Dies setzt wiederum erneut eine genügende Anzahl fetaler Zellen voraus. Fetale Zellen können schon im ersten Trimenon im Blut der Schwangeren nachgewiesen werden. Bis heute gibt es jedoch keine schnelle, einfache Methode für deren Isolation. Die Anreicherung erfolgt über mehrere Schritte, wobei primär eine Zentrifugation mittels Dichtegradienten erfolgt [13]. Nachfolgend wird eine weitere Anreicherung alternativ mit fluoreszierenden Markern („fluorescent activated cell sorting“ – FACS) [14] oder mit magnetischen Partikeln („magnetic activated cell sorting“ – MACS) [15] erreicht. MACS ist relativ einfach zu erlernen und ermöglicht einen höheren Umsatz von Proben. Zudem besitzt die Methode eine höhere Sensitivität als FACS. Der dritte Schritt beinhaltet entweder eine *In-situ*-Hybridisierung, eine Zellkultur oder eine PCR. Die letztgenannte Technik besitzt einige Vorteile: Sie ist weniger arbeitsintensiv und sensitiver als die *In-situ*-Hybridisierung. Das Zellanreicherungsverfahren über mehrere Schritte erfordert viele Manipulationen, mit welchen eine gewisse Anzahl Zellen zerstört wird und/oder verloren geht. Vereinfachte Methoden wie das automatische Einlesen der Zellen sind erforderlich, um die Zellanreicherung in der klinischen Praxis einzuführen. Daneben wurden Versuche unternommen, fetale Zellen, die aus dem mütterlichen Blut extrahiert wurden, zu kultivieren [16]. Nachfolgende Experimente, welche die anfänglich ermutigenden Resultate zu reproduzieren versuchten, schlugen fehl [17]. Verschiedene fetale Zellpopulationen können aus dem maternalen Blut angereichert werden. CD34⁺-hämopoetische Stammzellen und Zellen des Trophoblasts können dazu verwendet werden. Jede der Zell-Linien hat spezifische Vor- und Nachteile. So können kernhaltige Erythrozyten nicht kultiviert werden. Diese Tatsache erlaubt deswegen keine Analyse in der Metaphase. CD34⁺-Zellen können ferner postpartal im mütterlichen Blut persistieren und sind in einer folgenden Schwangerschaft für eine pränatale Diagnostik nicht geeignet. Des Weiteren sind fetale Zellen nicht konstant im maternalen Blut nachweisbar. Die isolierten Zellen können entweder mittels Zytochemie, „Soret-band-absorption“-Mikroskopie, monoklonalen Antikörpern oder FISH untersucht werden. In einer großen Multicenter-Studie, unterstützt durch das National Institute of Child Health and Development (NICHD), wurden 2744 maternale Proben auf fetale Zellen untersucht [18]. Zellen männlicher Feten wurden in 41,4 % korrekt identifiziert, wenn der Fetus euploid war. Unter den bestätigten Aneuploidien wurden

74,4 % korrekt bestimmt. Aufgrund der Schwierigkeiten in der Zellanreicherung, verbunden mit hohen Kosten und zeitbeanspruchenden Teilschritten, sowie fehlender spezifischer Marker, ließ sich der Einsatz fetaler Zellen jedoch nicht im klinischen Alltag etablieren.

Mikrochimerismus im maternalen Gewebe: ein Ausblick

Die Entdeckung der Persistenz fetaler Zellen im maternalen Gewebe (fetaler Mikrochimerismus) hat das Spektrum der Forschung fetaler Zellen stark erweitert [19]. Fetaler Mikrochimerismus ist definiert als Persistenz fetaler Zellen im maternalen Gewebe ohne nachweisbare „Graft-versus-host“-Reaktion (oder maternale Immunantwort gegen die fetalen Zellen) [20]. Hypothetisch wird eine Verbindung zu Autoimmunprozessen angenommen, die bei Frauen weit häufiger als bei Männern auftreten. Nelson postulierte, daß einige Autoimmunerkrankungen, welche vorwiegend bei Frauen vorkommen und klinische sowie pathologische Ähnlichkeiten mit einer „Graft-versus-host“-Reaktion haben, mit fetalem Mikrochimerismus assoziiert sind [21]. Fetaler Mikrochimerismus ist ein häufiges Phänomen, wenn auch aufgrund der geringen Zellzahl schwierig nachzuweisen. Fetale Zellen konnten in gesunden Patientinnen sowie in entzündlichen oder neoplastischen Veränderungen, wie Zervixkarzinom, Hepatitis C und Schilddrüsenadenom, gefunden werden. Die fetalen Zellen, auch „pregnancy-associated progenitor cells“ (PAPCs) genannt, haben ähnliche Eigenschaften wie adulte Stammzellen, sind diesen jedoch nicht gleichzusetzen. Ihr Ursprungsgewebe ist heute noch unklar. Aborte oder Abruptionen erhöhen die Wahrscheinlichkeit des Mikrochimerismus, wahrscheinlich aufgrund eines vermehrten Übertrittes fetaler Zellen in den maternalen Kreislauf, während die Anzahl der Schwangerschaften keinen signifikanten Einfluß auf das Phänomen des Mikrochimerismus hat [22]. Im Gegensatz dazu spielt der Zeiträume nach der Geburt eine Rolle. Fetale Zellen sind seltener bei Frauen mit sehr jungen Kindern detektierbar [23]. Fetaler Mikrochimerismus eröffnet ein neues Forschungsgebiet: Es ist ein häufiges Phänomen, das nach jeder Schwangerschaft auftreten kann und mögliche klinische wie therapeutische Konsequenzen hat.

Nichtinvasive pränatale Diagnostik mit freier fetaler DNA

Dennis Lo und Mitarbeiter veröffentlichten 1997 die erste Arbeit, welche die erfolgreiche Extraktion von fetaler DNA aus dem maternalen Plasma und Serum beschreibt [24]. Sie konnten mit der Bestimmung des Y-Chromosoms männlicher Feten demonstrieren, daß fetale DNA im mütterlichen Blut in einer viel höheren Konzentration vorhanden ist als fetale Zellen. Mittels quantitativer Real-time-PCR konnten hohe mittlere Konzentrationen an fetaler DNA (bis zu 6,2 % der totalen DNA) in der frühen und späten Schwangerschaft nachgewiesen werden [25]. Die Konzentrationen im Plasma erreichen 25,4 Genome equivalents (Geq)/ml (3,3–69,4) in der Frühschwangerschaft und 292 Geq/ml (76,9–769) in der Spätschwangerschaft. Der zuverlässige Nachweis von Y-chromosomalen Markern konnte von verschiedenen Arbeitsgruppen erfolgreich reproduziert werden [26]. Die frühe Bestimmung des fetalen Geschlechts ist zudem hilfreich für die

pränatale Beratung bei Erkrankungen, welche an das Geschlechtschromosom gebunden sind [27].

Zellfreie fetale DNA – Identifikation von Komplikationen in der Schwangerschaft

Kurz nach der ersten Publikation des Nachweises fetaler DNA im mütterlichen Blut wurde nach möglichen quantitativen Abweichungen des fetalen DNA-Spiegels bei schwangerschaftsassozierten Erkrankungen gesucht. Es wurde angenommen, daß fetale DNA als Marker des feto-maternalen Systems dienen könnte. Erhöhte fetale DNA-Konzentrationen wurden bei verschiedenen schwangerschaftsassozierten Pathologien festgestellt. Die am besten studierte ist die Präeklampsie [28]. Nach unserer ursprünglichen Beobachtung einer erhöhten Zahl fetaler Zellen bei Präeklampsie [6] konnten Lo et al. zeigen, daß die mittlere Konzentration fetaler DNA bei Präeklampsie um das 5fache erhöht war. Andere Gruppen bestätigten erfolgreich diesen Befund [29, 30]. Die erhöhten Konzentrationen fetaler DNA kommen bei präeklampsischen Patientinnen zum Teil aufgrund verminderter renaler Clearance zustande [31]. Eine andere Hypothese beinhaltet eine Verletzung der plazentaren Barriere sowie einen erhöhten (plazentaren) Zelluntergang. Levine konnte zeigen, daß fetale DNA-Werte bei Präeklampsie zweiphasig erhöht im maternalen Serum vorkommen: zwischen der 17. und der 28. Schwangerschaftswoche und nachfolgend in der 29.–41. Schwangerschaftswoche. Somit kann ein erhöhter Serumspiegel bereits vor einer klinisch manifesten Präeklampsie nachgewiesen werden [32]. Neben erhöhten Serumspiegeln bei Präeklampsie fanden sich ebenfalls quantitative Veränderungen bei *Hyperemesis gravidarum* [33], Frühgeburtsbestrebungen [34] und Aneuploidien.

Zellfreie fetale DNA und Aneuploidien

Lo und Mitarbeiter wiesen mittels Real-time-PCR eine 2fache Erhöhung fetaler DNA-Werte bei Trisomie 21 nach, verglichen mit euploiden Feten [35]. Weitere Studien bestätigten diese Beobachtungen, obwohl eine Erhöhung bei Trisomie 21, nicht aber bei Trisomie 18, nachgewiesen werden konnte [36]. Dies läßt vermuten, daß ein unterschiedliches Wachstumsverhalten des Fetus oder plazentare Veränderungen eine Rolle spielen. Nicht alle Arbeitsgruppen konnten jedoch erhöhte fetale DNA-Werte im maternalen Blut finden: So fanden Hromadnikova und Mitarbeiter keine Änderung der mittleren fetalen DNA-Konzentrationen oder Veränderungen der fetalen/maternalen Ratio bei Trisomie 21 [37]. Wataganara hingegen fand erhöhte fetale DNA-Serumwerte bei Trisomie 13, nicht aber bei Trisomie 18 [38]. Aufgrund der quantitativen Veränderungen stellt die fetale DNA einen wertvollen Marker bei diversen schwangerschaftsassozierten Erkrankungen dar, mit dem mögliche Hochrisikoschwangerschaften frühzeitig erkannt werden können.

Die Konzentrationen fetaler DNA korrelieren ebenfalls mit dem Gestationsalter [25]. Niedrige Konzentrationen können schon im ersten Trimester nachgewiesen werden. Diese steigen im zweiten und dritten Trimester stark an. Nach der 32. Schwangerschaftswoche kommt es zu einem starken Anstieg, wahrscheinlich durch eine durchlässigere Plazentaschranke [39].

Detektion von fetalen, paternal vererbten Allelen im mütterlichen Plasma

Initiale Studien charakterisierten fetale DNA im mütterlichen Kreislauf, indem Sequenzen des Y-Chromosoms mit PCR nachgewiesen wurden.

Aufgrund der maternalen DNA, welche die Untersuchungsbedingungen einschränkten, konzentrierte man sich auf Allele, welche nicht im mütterlichen Genom vorkamen (z. B. Vererbung eines paternalen dominanten Allels). Das bekannteste Beispiel ist die pränatale Bestimmung des fetalen Rhesusstatus. Etwa 15 % der kaukasischen Frauen sind in einer Schwangerschaft gefährdet, eine schwere intrauterine Anämie zu entwickeln, meist aufgrund einer Rhesusinkompatibilität. Analog der Amplifizierung spezifischer Sequenzen des Y-Chromosoms wird bei einer Rhesuskonstellation der fetale Rhesusstatus mittels zellfreier fetaler DNA-Proben bestimmt [40, 41]. Aufgrund der guten Reproduzierbarkeit und Verlässlichkeit wurde die Bestimmung des fetalen Rhesusstatus vom „British National Blood Service“ als Routineangebot eingeführt [42]. Die Einführung der Rhesusbestimmung stellt somit die erste Routinemethode dar, welche auf nichtinvasiv gewonnener fetaler DNA basiert.

Nach Separierung der fetalen DNA wurden monogene Erkrankungen, wie myotone Dystrophie [43], Achondroplasie [44], zystische Fibrose [45] und kongenitale Nebennierenhyperplasie [46] diagnostiziert. Eine kürzlich aus unserem Labor veröffentlichte Arbeit zeigte, daß fetale DNA von mütterlicher DNA aufgrund der Größenunterschiede getrennt werden kann [47]. Die Mehrheit fetaler DNA im mütterlichen Blut hat eine Größe von < 300 Basenpaaren, wogegen die maternale DNA eine Größe von > 500–1000 Basenpaaren aufweist. Der Größenunterschied könnte durch einen unterschiedlichen Ursprungsort erklärt werden: Fetale DNA hat ihren Ursprung in der Plazenta und/oder im Fetus, wogegen maternale DNA ihren Ursprung vorwiegend im hämatopoietischen System hat [48]. Die Möglichkeit, fetale DNA mittels Größenunterschieden von der maternalen zu trennen, erleichtert die Untersuchung von paternal vererbten Punktmutationen. Unserer Arbeitsgruppe gelang der zuverlässige Nachweis von 4 paternal vererbten β -Globin-Mutationen [49]. Die Detektionsraten waren 86 %, 100 %, 100 % und 81 %. Nur ein falsch positives Resultat wurde bei einer der vier Punktmutationen notiert. Die Ergebnisse zeigen, daß der Nachweis einer Punktmutation des fetalen Genoms mit nichtinvasiv gewonnener DNA möglich ist und so in Zukunft invasive Verfahren mit ihrem assoziierten Risiko vermindert werden könnten. Die Massenspektrometrie erlaubt den Nachweis spezifischer Allele, inklusive Punktmutationen und Differenzen einzelner Nukleotide (single-nucleotide polymorphism) [50].

Nichtinvasive pränatale Diagnostik mit freier fetaler DNA mittels „array based comparative genomic hybridisation“ (CGH)

Das bekannteste Beispiel einer genetischen Imbalance ist die Trisomie 21. Relativ kleine Deletionen des Genoms oder Duplikationen können jedoch ebenfalls einen klinischen Phänotyp aufweisen. Beispiele sind das Di-George-Syndrom (22q11.21), das Prader-Willi-Syndrom (15q12)

oder das Wolf-Hirschhorn-Syndrom (4p16.3). Oft sind die sogenannten subtelomeren Regionen eines Chromosoms betroffen, wobei die Veränderungen häufig so klein sind (< 5 Mega Basen), daß sie mit einer klassischen Chromosomendarstellung nicht erfaßt werden können. Diese Veränderungen können heute mit einer sogenannten „array based comparative genomic hybridisation“ (CGH) erkannt werden [51], wobei die CGH mittels klonierten Fragmenten des Genoms in einem stark verkleinerten Format („arrayed“) auf einem Chip vorgenommen wird [52, 53]. Array based comparative genomic hybridisation wurde schnell die Methode der Wahl, um das gesamte Genom auf Imbalancen zu überprüfen. Dabei werden die unterschiedlich markierten DNA-Proben (Patient und Kontrolle) zusammen hybridisiert. Der große Vorteil dieser Technik liegt in der automatisierten Evaluation des gesamten Genoms.

Nichtinvasives pränatales Screening mit fetaler DNA

Im Focus der aktuellen Forschung liegt die fetale DNA auch in Hinblick auf ihren Nutzen als potentieller Serummarker im zweiten und dritten Trimenon, besonders bei chromosomalen Abberationen und schwangerschafts-assoziierten Erkrankungen. Die quantitative Bestimmung fetaler DNA könnte die Sensitivität der bestehenden Screening-Tests erhöhen, was die Rate invasiver Eingriffe reduzieren würde. Farina evaluierte den Nutzen freier fetaler DNA als Marker für M. Down im zweiten Trimester [54]. Die mittlere DNA-Serumkonzentration war bei Feten mit Trisomie 21 um das 1,7fache erhöht, verglichen mit der Kontrollgruppe. Fetale DNA alleine wies eine Detektionsrate von 21 % auf (bei einer Falschpositiv-Rate von 5 %). Kombiniert mit den Serummarkern PAPP-A, α -Fetoprotein, β -HCG und Estriol wies fetale DNA eine Sensitivität von 86 % (bei einer Falschpositiv-Rate von 5 %) auf. Die definitive Wertigkeit fetaler DNA bei M. Down muß in größeren Studien sowie einheitlichen Nachweismethoden und Techniken bestimmt werden. Um fetale DNA als Screeninginstrument zu benutzen, ist eine geschlechtsunspezifische Bestimmung erforderlich. Obwohl einige Sequenzen untersucht werden müssen, um eine klare Unterscheidung zwischen fetaler und mütterlicher DNA machen zu können, wird diese Technik in Zukunft doch wohl in der Klinik einsetzbar sein. Aktuell besteht die Schwierigkeit in der Generierung genauer Daten, dies aufgrund der niedrigen Anzahl fetaler Sequenzen im mütterlichen Plasma, sodaß die Proben, welche durch eine PCR amplifiziert werden, nahe an der Detektionsgrenze liegen.

Nichtinvasive pränatale Diagnostik und Screening mit freier fetaler RNA aus dem mütterlichen Plasma

Einen neuen Bereich in der pränatalen Diagnostik stellt die Bestimmung freier fetaler RNA, extrahiert aus dem mütterlichen Plasma, dar. Die Bestimmung fetaler RNA erlaubt eine geschlechtsunspezifische Diagnostik fetaler und maternaler Pathologien [55]. Der Nachweis fetaler RNA ist in bezug auf die übliche Instabilität des Moleküls erstaunlich [56]. Tsui et al. demonstrierten, daß endogene RNA-Moleküle im Plasma, im Gegensatz zur extrahierten und gereinigten RNA, sehr stabil ist [57]. Es konnte zudem gezeigt werden, daß endogene Plasma-RNA-

Moleküle mit subzellulären Partikeln assoziiert sind, die die RNA vor einem Abbau schützen [58]. Nicht nur fetale DNA, sondern auch fetale RNA (z. B. mRNA des Corticotropin-releasing-Hormon – CRH) kommt in erhöhten Konzentrationen bei Schwangeren mit Präeklampsie vor [59]. Erhöhte Werte der mRNA der β -Untereinheit des HCGs konnten bei Schwangeren mit aneuploiden Feten gemessen werden [60]. Die Meßbarkeit fetaler RNA gibt nun die Möglichkeit, die Expression bestimmter Gene zu erforschen, analog der heute schon in der Onkologie benutzten RNA-Marker [61]. Tsui und Mitarbeiter zeigten kürzlich, daß mittels Microarray-Technik plazentare mRNA schnell und relativ einfach nachgewiesen werden kann [62]. Unsere Arbeitsgruppe aus Basel konnte zudem zeigen, daß die mittlere Konzentration fetaler mRNA des CRH bei Patientinnen mit einer Frühgeburt erhöht ist, während sich die mittleren Konzentrationen bei Frauen mit vorzeitigen Kontraktionen nicht signifikant von denjenigen der Kontrollgruppe unterschieden [63].

Technische Aspekte

Seit dem erstmaligen Nachweis fetaler Nukleinsäuren haben viele Laboratorien weltweit nach neuen diagnostischen Anwendungsmöglichkeiten und immer differenzierteren Nachweismethoden gesucht. Seit längerem wurden Unterschiede in der Zentrifugation und deren Auswirkungen diskutiert [64, 65]. Andere Faktoren, wie unterschiedliche Primer und Probes (z. B. unterschiedliche Hydrolysesonden, entweder mit Tetramethyl-6-carboxyrhodamin [TAMRA] oder „minor groove binder [MGB] probes“ mit einem nichtfluoreszierenden Quencher) [66]) oder unterschiedliche Extraktionsmethoden [67] machen Vergleiche zwischen den einzelnen Laboratorien schwierig. Eine Studie analysierte die Ergebnisse von Extraktionen fetaler DNA aus mütterlichen Proben, welche in verschiedenen Laboratorien mit einheitlichen, standardisierten Nachweismethoden verarbeitet wurden [68]. Obwohl alle beteiligten Zentren fetale männliche DNA aus den Proben extrahieren konnten, zeigten sich große Unterschiede in der Sensitivität (31–97 %) und Spezifität (93–100 %). Neue Methoden, welche die Ausbeute an fetaler DNA zu erhöhen vermögen, wie der Zusatz von Formaldehyd [69], müssen kritisch von mehreren Laboratorien geprüft werden, bevor sie im Alltag eingesetzt werden können [70].

Ausblick

Der Nachweis fetaler DNA und RNA im Blut der Schwangeren eröffnete neue Möglichkeiten im Gebiet der nicht-invasiven pränatalen Diagnostik. Erstaunliche Fortschritte wurden in den vergangenen 8 Jahren erzielt. Das wachsende Verständnis vom biologischen Verhalten und den klinischen Möglichkeiten der fetalen Nukleinsäuren im maternalen Plasma bringt uns dem Ziel näher, nicht-invasive diagnostische Marker für ein fetales Screening und für eine zuverlässige Diagnostik im klinischen Alltag zu entwickeln.

Danksagung

Die Arbeit wurde durch den Schweizer Nationalfonds unterstützt (PBBSB-108590).

Mayring, P. (2000). Qualitative Inhaltsanalyse. <http://www.qualitative-research.org/fqs-texte/2-00/2-00mayring-d.htm>, [1-10] (Download: 27.3.2008)

Volume 1, No. 2 – Juni 2000

Qualitative Inhaltsanalyse

Philipp Mayring

Zusammenfassung: Der Beitrag beschreibt einen Ansatz systematischer, regelgeleiteter qualitativer Analyse von Text, der methodische Stärken der quantitativen Inhaltsanalyse teilweise übernimmt und zu einem qualitativ orientierten Instrumentarium ausweitet. Dazu werden historische Entwicklungslinien der Inhaltsanalyse aufgezeigt und die Grundlagen der Technik (Analyseeinheiten, Schrittmodelle, Arbeiten mit Kategoriensystemen, Gütekriterien) expliziert. Schließlich werden an Techniken Qualitativer Inhaltsanalyse die induktive Kategorienentwicklung und die deduktive Kategorienanwendung näher dargestellt. Es wird gezeigt, wo Computerprogramme diese qualitativen Analyseschritte unterstützen können, es werden Ansatzpunkte quantitativer Auswertungsschritte festgemacht und abschließend die Möglichkeiten und Grenzen des Ansatzes diskutiert.

Keywords: *Qualitative Inhaltsanalyse, Inhaltsanalyse, Kategorie, Induktion, Interkoderreliabilität*

- [1. Einleitung](#)
- [2. Geschichte der Inhaltsanalyse](#)
- [3. Grundkonzepte der Inhaltsanalyse](#)
- [4. Vorgehensweise qualitativer Inhaltsanalyse](#)
- [4.1 Induktive Kategorienentwicklung](#)
- [4.2 Deduktive Kategorienanwendung](#)
- [5. Computerprogramme zur Unterstützung qualitativer Inhaltsanalyse](#)
- [6. Anwendungsbeispiele](#)
- [7. Diskussion](#)
- [Literatur](#)
- [Zum Autor](#)
- [Zitation](#)

1. Einleitung

Die qualitative Inhaltsanalyse (MAYRING 2000) in der hier vorgestellten Form stellt ein Bündel an Verfahrensweisen zur systematischen Textanalyse dar, die vor etwa 20 Jahren in Zusammenhang mit einer großangelegten Interviewstudie zu den psychosozialen Auswirkungen von Arbeitslosigkeit (ULICH et al. 1985) entwickelt wurden. Dort fielen durch etwa 600 offene Befragungen (Leitfadeninterviews) ca. 20.000 Seiten Transkripte an, die qualitativ orientiert ausgewertet werden sollten. [1]

Der Grundgedanke des hier vorgestellten Ansatzes ist dabei, die Vorteile der in den Kommunikationswissenschaften entwickelten quantitativen Inhaltsanalyse zu bewahren und auf qualitativ-interpretative Auswertungsschritte zu übertragen und weiter zu entwickeln. [2]

Weitere Informationen zur Quantitativen Inhaltsanalyse lassen sich im Internet u.a. unter <http://www.inhaltsanalyse.de>, unter <http://www.content-analysis.de>, unter <http://www.zuma-mannheim.de/research/methods/textanalysis> oder unter <http://www.gsu.edu/~wwwcom/content.html> finden. [3]

[1]

Meyer, R. (2000). Morbus Down: Testmöglichkeiten verbessert. In: Deutsches Ärzteblatt 97(11). <http://www.aerzteblatt.de/v4/archiv/artikeldruck.asp?id=21881>, 1 (Download: 8.4.2008)

Deutsches Ärzteblatt print

Meyer, Rüdiger

Morbus Down: Testmöglichkeiten verbessert

Dtsch Arztebl 2000; 97(11): A-656 / B-532 / C-503

SPEKTRUM: Akut

Das Pränatal-Screening auf Morbus Down konnte in den vergangenen Jahren deutlich verbessert werden. Früher, als nur Schwangeren über 35 Jahre eine Amniozentese empfohlen wurde, betrug die Sensitivität nur 20 Prozent. Der Doppel-Test aus Alpha-Fetoprotein und humanem Choriongonadotropin (hCG) brachte eine Erhöhung auf 35 Prozent, die Erweiterung um die Bestimmung des konjugierten Estriols (Triple-Test) erhöht die Sensitivität auf 46 Prozent. Wird auch der Serummarker Inhibin A bestimmt (Quadrupel-Test), beträgt die Sensitivität sogar 54 Prozent. Noch bessere Ergebnisse erzielt der Kombinierte Test (72 Prozent). Hierbei wird das schwangerschaftsassozierte Plasmaprotein A und die freie Beta-Untereinheit des hCG im Serum bestimmt und per Ultraschall in der 10. bis 14. Woche nach einem Nackenödem gesucht.

Vorteilhaft ist außerdem, dass dieser Test bereits im ersten Trimenon möglich ist. Die endgültige Diagnose kann nach Chorionzottenbiopsie relativ früh gestellt werden. Alle anderen Tests führen erst im zweiten Trimenon nach Amniozentese zum Befund. Möglicherweise geht es noch besser. Britische Forscher stellen jetzt ein Integriertes Down-Syndrom-Screening vor, das die bisherigen Tests kombiniert. Nach der Berechnung von N. J. Wald (London) würde die Sensitivität 85 Prozent betragen (NEJM 1999; 341: 461-467). Um 80 Prozent aller Down-Syndrome zu entdecken, müsste nur bei einem Prozent der Schwangeren eine Fruchtwasserpunktion durchgeführt werden (beim Triple-Test bei 14,6 Prozent). Damit der Test sich durchsetzt, werden die Ärzte Überzeugungsarbeit leisten müssen.

Viele Frauen streben nämlich eine frühestmögliche Entscheidung an. Beim Integrierten Test liegen die Ergebnisse aber nicht früher vor als beim Triple-Test, obwohl Ultraschall und erste Blutentnahme (wie beim Kombinierten Test) bereits im ersten Trimenon durchgeführt werden. Für den endgültigen Befund müssen die Frauen noch das Ergebnis der Blutentnahme im zweiten Trimenon abwarten. Das sind bange Wochen. Viele Frauen werden nach einem verdächtigen Zwischenbefund auf eine sofortige Chorionzottenbiopsie drängen. Der Arzt muss der Patientin dann erklären, dass ein Negativbefund im zweiten Bluttest diese durchaus riskante invasive Untersuchung noch abwenden kann. Nur wenn ihm dies gelingt, kann das neue Verfahren helfen, die Rate der invasiven Untersuchungen zu senken. Rüdiger Meyer

Mürner, Ch. (2001). Vom Umgang mit dem Leiden. Zwischen Biomedizinischen Versprechungen und Vereinnahmungen. In: Rundbrief 11 des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik.

<http://www.bvkm.de/pranataldiagnostik/netzwerk/rundbrief11.pdf>,

3-11

(Download: 10.9.2007)

Rundbrief 11

Vom Umgang mit dem Leiden Zwischen biomedizinischen Versprechungen und Vereinnahmungen

Dr. Christian Mürner¹

(Was man unter Leiden versteht, ist vieldeutig und vage. Doch in der Überwindung und Vermeidung von Leiden herrscht Übereinstimmung. Eine aktuelle Argumentation der Humangenetik lautet, vorgeburtliche Diagnostik und Beratung hilft Leid verhindern. Biomedizinische Visionen versprechen ein leidfreies Leben. Sozialethische Stellungnahmen setzen sich mit dem Sinn des Leidens auseinander. Zum Leiden als einer subjektiven, mühevollen Lebenserfahrung gehört im gesellschaftlichen Rahmen das Mitleid, das gut gemeint ist, aber auch vereinnahmt.)

„Wenn *man* nicht geboren wird, so ist *man* von allem Leiden frei“,² notierte Georg Christoph Lichtenberg in eines seiner so genannten Sudelbücher. Lichtenberg selbst kommentierte die Bemerkung als eine der „seltsamsten Wortverbindungen“, die die Sprache erlaube. Er schrieb sie um 1796, also vor gut zweihundert Jahren. Eine verallgemeinernde Auslegung des Satzes könnte lauten: „Ohne Leiden kein Leben.“ Oder scheinbar positiv ausgedrückt: „Leben ist Leiden.“ Solche Aussagen finden sich dann im 19. Jahrhundert beispielsweise bei Arthur Schopenhauer und zählen im 20. Jahrhundert zum religiösen Unterbau der Heilpädagogik.

Weil Leiden als eine sehr persönliche Lebenserfahrung begriffen wird, ließe sich auch Lichtenbergs Leben hinzuziehen und den zitierten Satz im Zusammenhang seiner Situation als Physiker und Philosoph mit Behinderung deuten. Es ist überliefert, dass Lichtenberg bei seinen Vorlesungen an die Tafel schreiben konnte, ohne den Zuhörern seinen Rücken, das

heißt den Buckel, zuzukehren. Beim Betreten des Auditoriums sei er immer der Wand nachgeschlichen und habe darauf geachtet, dass man seine Figur nicht von hinten gesehen habe. Diese Haltung sollen Zeitgenossen als sonderbar empfunden haben. Das ängstliche Verbergen nennt man sein „Buckel-Tabu“, aber ich frage mich, warum hätte er ihn zeigen oder zur Schau stellen sollen?

Lichtenberg notierte in einem anderen Sudelbuch: „Jedes Gebrechen im menschlichen Körper erweckt bei dem, der darunter leidet, ein Bemühen zu zeigen, dass es ihn nicht drückt: der Taube will gut hören, der Klumpfuß über raue Wege zu Fuß gehen, der Schwache seine Stärke zeigen, usw. So verhält es sich in mehreren Dingen. Dieses ist für den Schriftsteller ein unerschöpflicher Quell von Wahrheiten, die andere erschüttern, und von Mitteln, einer Menge in die Seele zu reden.“³ Nach Lichtenberg ist damit die Kompensation und Vermeidung von Leiden existenziell gerechtfertigt, aber er fügt auch die Möglichkeit einer moralischen Kritik an, nämlich der Öffentlichkeit ins Gewissen zu reden. Das heißt, es lässt sich die Frage stellen: Lässt erst eine vorgegebene Norm die gewünschte Vorbeugung von Leiden aus? Leiden wäre dann weniger eine anthropologisch fixierte Voraussetzung, als eher eine Abweichung von der Norm. Gibt es aber einen Begriff Leiden, der genau überprüfbar und messbar, also operationalisierbar ist?

¹ Die eingefügten Bilder sind nicht vom Vortragenden, sondern Teile der Bildkarten, mit denen wir den Einstieg ins Thema gestaltet haben

² Georg Christoph Lichtenberg: Schriften und Briefe, Erster Band, Sudelbücher I, Heft L 85, München 1968, S. 863

³ ebd., Zweiter Band, Sudelbücher II, G 77, S. 147

Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik

Ich gehe phänomenologisch vor, das heißt ich versuche zu beschreiben, was sich zeigt. Ich beginne mit dem Wortumfang und der Herkunft. Was kann gemeint sein, wenn man vom Leiden spricht? (1) Ich möchte dann einige Erfahrungen und Phänomene darstellen, mit denen Leiden in Beziehung gebracht wird, zum Beispiel Schmerz (2), Krankheit oder Behinderung (3), Geburt, Sterben und Tod (4). Danach gehe ich auf Bereiche des Leidens und dessen Orientierung in Religion und Philosophie (5) oder der Pädagogik (6) ein. Zum Schluss komme ich auf den Umgang mit dem Leiden, zum Beispiel in den Medien (7).

(1) Das "Deutsche Wörterbuch" der Brüder Grimm,¹ es erschien in der zweiten Hälfte des 19. Jahrhunderts, unterschied grob drei Bedeutungen von Leiden:
a. als Not, Pein, Plage, Trübsal usw., die von jemandem durchmacht werden
b. "in milderem Sinne" als beeinträchtigt- oder benachteiligt-werden
c. als etwas über sich geschehen lassen, was Leiden zum Gegensatz von Handeln macht.

Die objektivierte Form von Leiden ist Leid, allerdings traten die beiden Substantive erst spät miteinander in Verbindung. Erstaunlich finde ich die Herkunft des Wortes Leiden, es stammt vom Althochdeutschen *lidan* ab, was "gehen, fahren, reisen, in die Fremde ziehen" bedeutet. Hier hat "etwas durchmachen" oder "erfahren" einen wörtlichen Sinn und ist noch nicht metaphorisch gemeint wie in "Reisen durch das Jammertal". Leiden ist also vom Sprachgebrauch her ein ambivalentes Phänomen, das einerseits wirksam ist als Oberbegriff, dem sich gewisse Zustände unterordnen, andererseits auch als Folgezustand,² der als weniger dramatisch als die ihm vorausgehende Situation aufgefasst werden kann.

(2) Am häufigsten erscheint Leiden in Zusammenhang mit Schmerz. Ich dachte und fragte mich zunächst: Lassen sich Leiden und Schmerzen im Bild oder mög-

lichst anschaulich wiedergeben? Lessing hat sich 1766 in seinem "Laokoon"-Essay damit auseinandergesetzt. Er nahm die gleichnamige berühmte griechische Plastik zum Anlass. (Abb.) Laokoon warnte seine Landsleute vor dem so genannten Trojanischen Pferd. Die Götter aber hatten den Untergang Trojas vorhergeplant und ließen Laokoon zusammen mit seinen Söhnen von Schlangen erwürgen. "Als tragische Darstellung unverschuldeten menschlichen Leidens hat die Laokoon-Gruppe überzeitliche Gültigkeit gewonnen."³ Das Leiden des Laokoon zeigte sich, schrieb Lessing, in seinem Schmerz, "welcher sich in allen Muskeln und Sehnen des Körpers entdeckt".⁴ Nach Lessing ist die typischste Ausdrucksform des körperlichen Schmerzes das Schreien. Aber Schmerzen und Schreien seien nicht mit einer ästhetischen Darstellung vereinbar. Darum habe Laokoon den Mund nur leicht geöffnet, er seufze sozusagen nur und wirke sehr beherrscht. Hätte er hingegen den Mund durch Schreien weit aufgerissen, dann würde man sich abwenden, weil, wie Lessing bemerkte, "der Anblick des Schmerzes Unlust erregt, ohne dass die Schönheit des leidenden Gegenstandes diese Unlust in das süße Gefühl des Mitleids verwandeln kann".⁵ Das Leiden wird also ästhetisch gebändigt, um betrachtbar zu bleiben. Die Wahrnehmungsweise des Leidens wird von der Darstellbarkeit abhängig gemacht. Mehr noch, die Wahrnehmungsweise beansprucht für sich die Unterscheidung angenehmer und unangenehmer Formen des Leidens, die damit in ihren allgemeinen ästhetischen Vorstellungen von der individuellen Existenz des Leidenden getrennt werden. Aber Lessing stellte die Frage, wann es erlaubt sei, "Leiden ohne Schönheit auszudrücken"?⁶ Die Frage ist unverkennbar an der antiken Theorie des Schönen und der Renaissance orientiert. Schönheit galt als richtungsweisend, war aber beziehungslos.

In der Moderne spricht man von den "nicht mehr schönen Künsten", die

³ Bernard Andreae: Laokoon und die Kunst von Pergamon, Frankfurt a.M. 1991, S. 6

⁴ Gotthold Ephraim Lessing: Laokoon, Stuttgart 1964, S. 7

⁵ Gotthold Ephraim Lessing: Laokoon, Stuttgart 1964, S. 20

⁶ ebd., S. 24

¹ Jacob Grimm/Wilhelm Grimm: Deutsches Wörterbuch, Leipzig 1885, S. 659ff.

² siehe Ulrich Bleidick, Pädagogik der Behinderten, Berlin 1974, S. 80

sich um das kümmern, was vom Kanon der klassischen Schönheit ausgeschlossen wurde. Munchs Bild "Der Schrei" (Abb.) von 1893 veranlasste den Schriftsteller Siegfried Lenz zu einem Essay mit dem Titel "über den Schmerz". Munchs Figur hat den Mund "weit aufgerissen in unerhörter Qual", wie Lenz es ausdrückte.¹ Aber warum schreit die Frau? Im Bild ist kein Grund zu erkennen. Eher wäre er dort zu suchen, wo die Betrachter stehen. In der Moderne werden die Betrachter ins Bild miteinbezogen, sie sind an den Vorstellungen und Symbolisierungen beteiligt. Munch gab den Farben seines Bildes eine besondere Bedeutung, den roten Himmel in Bezug zur Figur deutete Lenz als "Selbstbestimmung ohne Hoffnung".² Als charakteristisch "für unsere Zeit" bezeichnete Lenz "das Bemühen, das persönliche Leiden zu verbergen",³ es werde in Krankenhäusern verwaltet, mit dem Argument, so etwas Persönliches gehe die Öffentlichkeit nichts an.

Auch von den Begriffen, nicht nur für die Bilder, wurde festgestellt, dass der Schmerz "nur er selbst" sei, dass er ohne Objekt bestehe und er deshalb sprachlos mache, ja die Sprache durch das Schreien zerstöre.⁴ Wer über den Schmerz redet, nimmt einen stellvertretenden Standpunkt ein. Oder mit anderen Worten:

¹ Siegfried Lenz: Über den Schmerz, Hamburg 1998, S. 9

² ebd., S. 10

³ ebd., S. 24

⁴ siehe Elaine Scarry: Der Körper im Schmerz, Frankfurt a.M. 1992, S. 11ff. S. 242, S. 258

Wenn sich an Schmerzen leidende Menschen äußern, sind sie auf das Nachvollziehen-können ihres Gegenübers angewiesen. Dabei wird schnell etwas nicht ernstgenommen oder Übergangen.⁵

In seiner fundamentalen Wirkung hat der Schmerz einen direkten Bezug zum Körper, während für das Leiden betont wird, es gehe "über das Körperliche hinaus".⁶ Ich möchte offen lassen, wie oder was man dann als Ort des Leidens bezeichnen soll. Leicht kann man hier eine ins Metaphysische neigende Benennung wählen. Meiner Ansicht nach reicht es aus, den Zustand durch das Transversale zu kennzeichnen, durch die Übergänge vom Individuellen zum Allgemeinen, vom Andauernden zum Vorübergehenden oder umgekehrt.

(3) Fast genauso häufig wie mit Schmerz wird Leiden mit Krankheit oder Behinderung assoziiert oder gleichgesetzt. Wörtlich oder metaphorisch und in geschichtlichen Epochen unterschiedlich wird das, was als krank und behindert gilt, als "Verkörperungen des Leidens"⁷ verstanden. Allerdings kann es Leiden ohne Krankheit oder Behinderung geben und es ist nicht zwingend, dass kranke und behinderte Menschen leiden.

Leiden steht in jeder Situation in einem sozialen Zusammenhang. Freud sagte, dass das Leiden, das "aus den Beziehungen zu anderen Menschen" stamme, stärker als die physischen Leiden oder diejenigen der Natur empfunden würden.⁸

Die gegenwärtig vorherrschenden Vorstellungen der Biomedizin klammern die sozialen und kulturellen Bestimmungen des Leidens bewusst aus und beschränken sich auf biologische Dispositionen. Die genetische Diagnostik geht von so genannten Erbleiden aus. Dabei werden eine Reihe von Krankheiten und Behinderungen immer wieder genannt: zum Beispiel die Cystische Fibrose (bezie-

⁵ siehe Isabelle Azoulay: Schmerz, Berlin 2000, S. 68

⁶ siehe David B. Morris: Geschichte des Schmerzes, Frankfurt a.M. 1994, S. 340

⁷ siehe Claudine Herzlich/Janine Pierret: Kranke gestern, Kranke heute, München 1991, S. 14

⁸ Sigmund Freud: Das Unbehagen in der Kultur (1930), Frankfurt a.M. 1977, S. 75

Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik

ungsweise die Mukoviszidose), die Muskeldystrophie Duchenne oder das Down-Syndrom, die Trisomie 21. (Abb.) Einige hundert so genannter Erbkrankheiten sind auf einzelnen Genen lokalisiert worden, und man spricht von monogenen Krankheiten, bei denen die Ursache auf einen einzigen so genannten Gendefekt zurückzuführen ist. Doch wird hinzugefügt, dass die meisten Krankheiten - genannt wird ein Verhältnis von 3 zu 97 % - multifaktoriell verursacht seien, das heißt zu den genetischen Faktoren kämen Umweltbedingungen sowie soziale Gegebenheiten und Beeinflussungen dazu. Ich denke, dass sich nicht sagen lässt, der monogenetische Erklärungsansatz betreffe "nur 3 %", weil dies eine Ausgrenzung beinhalten kann.

Das Vorhandensein von Krankheiten und Behinderungen scheint dem Menschenbild der Bioethik und der Gentechnologie zur Last zu fallen, um eine gängige Formulierung umzudrehen. Der Mensch habe die graphisch vorstellbar wie in einem Karussell um ihn kreisenden Krankheiten als, wie es heißt, zu vermeidendes Risiko zu betrachten. Was resultiert (*und hier gezeigt wird - Abb.*), ist offensichtlich absurd, denn alle diese Krankheiten kann ein Mensch gar nicht haben, es wird aber eine Atmosphäre der Bedrohung und der Angst geschaffen. Einige Bioethiker und Genetiker wollen angesichts so genannter Erbkrankheiten und der "Leiden, die sie für die Betroffenen und deren Angehörige bedeuten", sämtliche, wie sie sagen, "therapeutischen Möglichkeiten zu ihrer Bekämpfung" nutzen.¹ Und sie schließen dabei die genetische Verbesserung des Menschen durch individuelle Entscheidungen, also durch eine so genannte liberale, private Eugenik nicht aus. Das mögliche künftige Leiden soll unter der Kontrolle von Pränataldiagnostik oder Präimplantationsdiagnostik prophylaktisch ersetzt werden durch Leidfreiheit und Normalität.² Die dadurch zum Ausdruck kommende Distanz zum leidenden Menschen entspricht in der bioethischen Debatte der Entgegensetzung von Leiden und Lebensqualität. Es wird suggeriert, Diagnostik und Gentests könnten die Lebensge-

schichte abschätzen und zum vornherein bewerten. Damit wird die bestehende Schere zwischen Diagnostik und Therapie überspielt.

Doch bemerkt der amerikanische Wissenschaftsautor David B. Morris, "das biomedizinische Modell steht vor besonderen Problemen, weil sich das Leiden den Methoden der Wissenschaft zu entziehen scheint."³ Leiden hat oft wenig und indirekt mit den biomedizinisch objektivierbaren Fakten zu tun. Wer Krankheit und Behinderung nicht mit existenziellen Ausdrucksformen und Lebensweisen zu verbinden vermag, kann nur schwer begreifen, dass "Leiden vermindern" nicht dasselbe bedeutet wie "Leben ersparen". Die Biomedizin bekämpft das Leiden und achtet kaum auf die Diskriminierung der Leidenden. Die mögliche Unterscheidung von Krankheit, Kranksein und Kranken, von Behinderung und Menschen mit Behinderung, von Leiden und Leidenden bekommt dann eine fatale Ausrichtung. Pointiert ausgedrückt, mit einem Satz von Udo Sierck und Nati Radtke: "Leid wird verhindert durch die Abschaffung der Leidenden."⁴

(4) Geburt, Sterben und Tod werden in oft drastischer Form mit dem Leiden beziehungsweise mit "unnötigem Leiden" in Zusammenhang gebracht. "Was ist Leben?" - unter diesem Titel zeigte das Süddeutsche Magazin im Oktober 2000 eine Reihe von Aufnahmen toter behinderter Föten aus dem Medizinhistorischen Museum der Charité in Berlin. (Abb.) Die Fotografien von Konrad Rufus Müller, der bekannt wurde durch seine Kanzlerporträts, sind sanft ausgeleuchtet und zeigen die Föten formatfüllend. Ihr Ausdruck und ihre Haltung bekommen beinahe persönliche Züge. Sie werden im Bild losgelöst aus den mit Formalin und Glycerin gefüllten Gläsern, in denen sie lagern und konserviert werden. In diesen Gläsern auf einfachen Metallgestellen hat man sie auch schon als auf der "Schaubühne des Schreckens" präsentiert, und damit nahtlos an den gängigen Voyeurismus angeknüpft, der seit dem 16. Jahrhundert zu Ausstellungen behinderter

¹ Kurt Bayertz: GenEthik, Reinbek bei Hamburg 1987, S. 208

² Philip Kitcher, Genetik und Ethik, München 1998, S. 69

³ David B. Morris: Krankheit und Kultur, München 2000, S. 235

⁴ Udo Sierck/Nati Radtke: Die Wohltäter-Mafia, Hamburg 1984, S. 79

Menschen und Totgeburten auf Jahrmärkten führte. Dagegen hatte Virchow, der 1899 seine pathologisch-anatomische Präparatesammlung der Charité eröffnete, eine wissenschaftlich aufklärerische Absicht.

Aber ich denke, dass es zu beachten gilt, dass die Fotos zur gleichen Zeit veröffentlicht wurden, zu der in der Presse eine Diskussion über so genannte erbkranken Föten stattfand. Auf deutsch erschien ein Aufsatz des amerikanischen Molekularbiologen und Nobelpreisträgers James D. Watson, in dem er folgende Fragen stellte: "Wird es in Zukunft als unmoralisch gelten, die Geburt von Kindern mit gravierenden genetischen Defekten zuzulassen? Und können diese Kinder später rechtlich gegen ihre Eltern vorgehen, weil diese nicht verhindert haben, dass ihre Kinder mit nur einer kleinen Chance auf ein Leben ohne physisches und seelisches Leiden auf die Welt kamen?"¹ Diese zweite Frage bezieht sich auf das Schlagwort vom so genannten "Kind als Schaden" ("wrongful life") und dementsprechenden Schadensersatzklagen gegen Humangenetiker und Gynäkologen, die bei ihren diagnostischen Abklärungen eine Behinderung nicht erkannten oder übersahen. Aufgrund der Verfassung, der Menschenrechte und der Menschenwürde kann ein Kind grundsätzlich nicht als so genannter Schaden gelten, eine Schadensersatzklage kann sich allenfalls auf Unterhaltszahlungen richten. Inzwischen gibt es (in Europa) Gerichtsurteile, die beinhalten, dass

ein Mensch aufgrund seiner schweren Behinderung, das Recht gehabt hätte, nicht geboren zu werden. Es fällt offenbar kaum mehr auf, dass dies eine "seltsame Wortverbindung" ist, um es mit Lichtenberg zu sagen. (Ohne die Behinderung wäre er nicht geboren, sondern ein anderer. Die Verhinderung der Behinderung wird der Verhinderung der Geburt gleichgesetzt.) Die Humangenetiker und Gynäkologen weisen die Verantwortung zurück, es gebe keine Garantie auf ein perfektes Kind, aber sie sind durch die Zielrichtung ihrer Diagnostik an solchen Vorstellungen beteiligt. Watson ist der Ansicht, dass sich in einer Welt, die sich die Einsichten der Genetik zunutze mache, "unnötiges Leid" entgegen "willkürlicher religiöser Eingebungen" verhindern lasse, und dazu zählt er auch das Recht, wie er sagt, "dem Leben erbgeschädigter Föten ein Ende zu setzen". Auch in der "Euthanasie"-Debatte wurde die Problematik schwerbehinderter Neugeborener meistens unter der Prämisse des Abbruchs lebenserhaltender Maßnahmen angesprochen.

Überhaupt wird in der Diskussion um "aktive Sterbehilfe" stets das Schlagwort vom "unerträglichen Leiden" eingesetzt, dabei aber verschleiert, dass damit nicht in erster Linie körperliche Schmerzen gemeint sind oder ein Todeswunsch, sondern das "unerträgliche Leiden" meint vor allem die soziale Situation, die Angst verstoßen und ausgeschlossen, allein gelassen zu werden, zu vereinsamen, abstoßend zu erscheinen, das heißt keine Begleitung, keine Betreuung in einer schwierigen Situation und am Lebensende zu erhalten.

(5) Das Leiden wird in der Hauptsache durch die Theologie thematisiert. Die meisten Texte zum Leiden sind religiös motiviert. Sie beschäftigen sich mit der Rechtfertigung Gottes (der Theodizee²) angesichts des Leides in der Welt. Das Buch Hiob aus dem Alten Testament steht an vorderster Stelle. (Hier eine Abbildung Hiobs aus dem 13. Jahrhundert aus einer Londoner Handschrift. Sie erkennen sofort, dass Hiob ähnlich wie Laokoon an der Hüfte von einem wilden Tier angefallen wird.) Hiob legt seine Leiden auf die Waage und findet sie zu schwer, denn auch

¹ James D. Watson: Die Ethik des Genoms, in Frankfurter Allgemeine Zeitung, 26.9.2000, S. 55

² Den Begriff prägte Gottfried Wilhelm Leibniz 1710.

Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik

ein Esel schreie nicht, wenn er genügend Gras habe. (Hiob 6, 2/5) Hiob empfindet sich (und zwar zu Recht wegen des Paktes zwischen Gott und Satan) als einen unschuldig Leidenden, aber seine Freunde heben hervor, dass Leiden stets eine Strafe für Sünde und Schuld sei. Die Freunde Hiobs sind skeptisch gegenüber seiner Unschuld, weil sie nicht an der Gerechtigkeit Gottes zweifeln können. Dies lässt sich mit Dorothee Sölle als ein "sadistisches Leidensverständnis"¹ kennzeichnen. Das Leiden ist Mittel zum Zweck einer Prüfung. Das Buch Hiob wird im Allgemeinen gedeutet als "Zustimmung zum Unabwendbaren und Unvermeidlichen",² hier ist das Leiden zur Passivität verurteilt, doch Hiobs Stärke besteht in seiner Anklage (Hiob 9/10), und seine Standfestigkeit wird am Ende belohnt mit einem langen Leben.

In der Philosophie findet sich kein von der Alltagssprache abgegrenzter fachwissenschaftlicher Begriff des Leidens.³ Die Hauptmerkmale der philosophischen Thematisierung sind auch die Passivität, das Erleiden, im Kontrast zur selbstbestimmten Lebensführung. Theodor W. Adorno hat 1962 gesagt, dass die Auseinandersetzung mit dem Leiden "vielleicht sogar das Maß der Philosophie" sein könnte.⁴

Zu Religion und Philosophie gehört die Frage nach dem Sinn des Leidens oder zugespißt gesagt, nach dem "sinnlosen Leiden". Der Philosoph Emmanuel Lévinas hat einen Aufsatz dementsprechend überschrieben, obwohl der Ausdruck "sinnloses Leiden" wie eine Verdoppelung sinnähnlicher Worte klingt. Lévinas schrieb, das Leiden sei als Gegebenheit, "gleichzeitig das, was die Ordnung stört, und dieses

Stören selbst".⁵ Gerade im Leiden, das ausweglos sowie unbegreiflich erscheint, und den Leidenden damit ausgrenzt wie auch sein Außerhalb-stehen betont, zeichnet sich nach Lévinas eine "ethische Perspektive des Zwischenmenschlichen" ab. Sie besteht in der Beziehung vom "Leiden im Andern, wo es für mich unverzeihlich ist, mich wachrüttelt und aufruft, und dem Leiden in mir ..."⁶ Einzig dem "Leiden in mir", das ein "Leiden wegen des Leidens eines anderen" ist, kann ein Sinn zugesprochen werden. Mit anderen Worten, das Leiden eines anderen Menschen kann theoretisch nicht gerechtfertigt werden (das macht auch manchen Trost geschmacklos).⁷ Bemerkenswert finde ich, dass Lévinas durch diese Formulierung des "Leidens in mir" als eine ethische Stellungnahme gegenüber anderen Menschen auf das philosophiegeschichtlich umstrittene Konzept des Mitleids verzichten kann.

Aber Religion und Philosophie artikulieren auch praktische Anliegen: Wie soll der Umgang mit dem Leiden organisiert werden? Was beinhaltet er? Das heißt hier geht es um den Versuch, das Leiden ins Leben zu integrieren und zu einem "Bestandteil der Lebenserfahrung" (der "reflektierten Lebenskunst")⁸ zu machen.

(6) Dass Leiden in Beziehung gesetzt wird zur Pädagogik und Erziehung, hat eine lange Tradition. In einer antiken griechischen Tragödie (des Aischylos) findet sich der Spruch: "Dass der Mensch erst lernt durch Leid."⁹ Durch die Kombination der Worte Lernen und Leiden wird ein Spannungsverhältnis von Aktivität und Passivität geschaffen. Der Konflikt, der dabei entsteht, wird für die affektive Grundstimmung und die Verknüpfung von Erkenntnissen als Voraussetzung betrach-

¹ Dorothee Sölle: *Leiden*, Stuttgart 1973, S. 34

² Carl-Friedrich Geyer: *Wirkungsgeschichtliche Aspekte der biblischen Hiobdichtung*, in Willi Oelmüller (Hrsg.): *Leiden*, Paderborn 1986, S. 28

³ Bärbel Rompeltien: *Leiden*, in Hans Jörg Sandkühler (Hrsg.) *Europäische Enzyklopädie zu Philosophie und Wissenschaften*, Hamburg 1990, Bd. 3, S. 39

⁴ Theodor W. Adorno: *Philosophische Terminologie*, Frankfurt a.M. 1973, S. 171; siehe auch Carl-Friedrich Geyer: *Leid und Böses*, Freiburg 1983, S. 198

⁵ Emmanuel Lévinas: *Das sinnlose Leiden*, in ders.: *Zwischen uns*, München 1995, S. 117

⁶ ebd., S. 120 f.

⁷ siehe Dorothee Sölle: *Leiden*, Stuttgart 1973, S. 29 f.; Peter Fonk: *Gegen-Finalisten*, in Gerhard Höver (Hrsg.): *Leiden*, Münster 1997, S. 77

⁸ siehe Wilhelm Schmid: *Philosophie der Lebenskunst*, Frankfurt a.M. 1998, S. 347

⁹ zitiert nach Dorothee Sölle: *Leiden*, Stuttgart 1973, S. 222

tet.¹ Aber das Leiden erscheint auch instrumentalisiert, es erhält eine bedrohliche Dimension, die es zu Überwinden gilt. Es ist nicht stichhaltig, dass daraus eine vorankommende Strategie gewonnen werden kann, im Gegenteil, wie Dorothee Sölle schreibt, "Flüche, Verwünschungen und Rachegebete sind eher Früchte des Leidens als Besserungen und Einsichten", und sie hält dementsprechend den "erzieherischen Effekt des Leidens" für gering.²

In der traditionellen Heilpädagogik hat der Begriff des Leidens einen zentralen Stellenwert. Der Schweizer Heilpädagoge Heinrich Hanselmann beispielsweise legte 1941 "Grundlinien einer Theorie der Sonderpädagogik" vor, in denen er einerseits im Leiden ein leistungssteigerndes Vermögen wahrnahm, andererseits aber im menschlichen "Kampf gegen das Leiden" ebenso viel Sinn sah. Allerdings lehnte er Gewalt im "Kampf gegen das Leiden" ab und nahm ausdrücklich Stellung gegen die "Euthanasie". Eine "Welt ohne Leiden" war für Hanselmann unvorstellbar, sie wäre monoton.³ Diese Vorstellungen in der Heilpädagogik führten jedoch zu der bis heute andauernden Identifizierung von

Leiden und Behinderungen.⁴ Dass Behinderungen mit Leiden einhergehen können, wird nicht bezweifelt, aber inzwischen haben die selbstbestimmten Möglichkeiten gezeigt, dass eine Identifizierung oft vor schnell vereinfacht. Die Definition der Behinderung als Diskrepanz zwischen individuellen Fähigkeiten und gesellschaftlichen Erwartungen kann Leiden auch als Folge von sozialen Eingriffen, von Bevormundung und Beherrschung, begreifen.

In Bezug auf das Bildungsrecht alter und dementer Menschen hat man ein "Recht auf Leiden"⁵ postuliert, das als "Akzeptanz der Realität des Leidens" bestimmt wurde. Denn wenn das Leiden dämonisiert, das heißt einer unbekannt Macht zugeschrieben wird, bezweifelt man zugleich die persönlichen Erfahrungen der Leidenden. Betreuung, Begleitung und therapeutische Bemühungen sind Auseinandersetzungen mit der Ursprünglichkeit des Leidens.

(7) Ich komme zu Punkt 7, zum Umgang mit dem Leiden, z.B. in den Medien, beginne aber mit einem Zitat: "Es gibt Krankheiten, in welchen Aufmunterung des Gemüts, Zerstreuung und angenehme Unterhaltung sehr viel zur Genesung beitragen, und hingegen andre, bei denen Ruhe und stille Wartung das einzige sind, wodurch man dem Leidenden Linderung verschaffen kann."⁶ Dieser Satz, vor gut zweihundert Jahren geschrieben (1788), stammt vom Freiherrn Adolph von Knigge, ja *dem* Knigge, dessen Name zu Unrecht zum schillernden Synonym von Benimmbüchern wurde, denn seine Absicht ging weiter als lediglich gute Manieren, anständige Kleidung und Tischsitten zu propagieren. Knigge, als Adliger zum Bürgertum übergelaufen, hatte ein an Aufklärung und Emanzipation orientiertes Anliegen.

Auch der genannte Heinrich Hanselmann verstand sich in den 30er Jahren

¹ Luc Ciompi: Die emotionalen Grundlagen des Denkens, Göttingen 1997, S. 113

² Dorothee Sölle: Leiden, Stuttgart 1973, S. 31

³ Heinrich Hanselmann: Grundlinien zu einer Theorie der Sonderpädagogik, Erlenchbach-Zürich 1941, S. 58; siehe Christian Münner: Die Pädagogik von Heinrich Hanselmann, Luzern 1985

⁴ Ralf Reissel: Leiden, Erziehung und Behinderung, Bern 2000, S. 244f

⁵ Ansgar Stracke-Mertes: Die Situation alter Menschen und die Aufgabe der Bildung, in Georg Antor / Ulrich Bleidick: Recht auf Leben - Recht auf Bildung, Heidelberg 1995, S. 324f

⁶ Adolph Freiherr von Knigge: Über den Umgang mit Menschen, Frankfurt a.M. 1977, S.255

o.A. (2008). Bluttest soll Down-Syndrom gefahrlos aufspüren.
<http://science.orf.at/science/news/152818>, [1] (Download: 5.2.2009)

Bluttest soll Down-Syndrom gefahrlos aufspüren

Ein Bluttest könnte das Down-Syndrom künftig schon in der frühen Schwangerschaft ohne Gefährdung des Fötus erkennen. Eine Blutprobe der Mutter reicht aus, um die Chromosomenstörung zu diagnostizieren.

Mit dem Verfahren der US-Forscher lassen sich auch andere Fehlbildungen, die auf eine Erhöhung oder Verminderung der normalen Chromosomenzahl zurückgehen, aufspüren

Die Studie "Noninvasive diagnosis of fetal aneuploidy by shotgun sequencing DNA from maternal blood" von Stephen Quake (Universität Stanford) und Kollegen erscheint zwischen 6. und 10. Oktober 2008 in den "Proceedings" der US-Akademie der Wissenschaften (doi:10.1073/pnas.0808319105).

Sichere Diagnose bisher risikoreich

Zum Down-Syndrom kommt es, wenn das Chromosom 21 in allen oder einem Teil der Körperzellen drei- statt zweimal vorhanden ist (Trisomie 21). Vor der Geburt lässt sich die Chromosomenstörung bisher nur durch eine Fruchtwasseruntersuchung oder eine Gewebeprobe aus der Plazenta sicher feststellen.

Beide Verfahren bergen jedoch das Risiko einer Fehlgeburt. Experten suchen deshalb bereits seit längerem nach einer schonenderen, nicht-invasiven Diagnosemöglichkeit - bisher allerdings ohne Erfolg.

Erbgutschnipselfinder im Blut der Mutter

Die Forscher um Stephen Quake machten sich nun die Tatsache zunutze, dass sich während einer Schwangerschaft im Blut der Mutter auch Erbgutschnipselfinder des Kindes finden.

Insgesamt stammen etwa zehn Prozent der insgesamt im Blut vorhandenen freien, also nicht in Zellen gebundenen DNA vom Kind. Die Forscher bestimmten in einer Blutprobe der Mutter die DNA-Abschnitte und ordneten sie den einzelnen Chromosomen zu.

Viele Stücke eines Chromosoms

Sind von einem Chromosom überdurchschnittlich viele Stücke im Blut vorhanden, deutet dies darauf hin, dass das entsprechende Chromosom zu häufig vorhanden ist, also etwa eine Trisomie vorliegt.

Da eine derartige Chromosomenstörung bei der Mutter ausgeschlossen ist, wenn sie nicht vorher schon festgestellt wurde, muss die Trisomie beim Kind vorliegen.

Alle Chromosomenstörungen aufgespürt

In Blutproben von insgesamt 18 schwangeren Frauen spürten die Forscher mit ihrer Methode alle zwölf Chromosomenstörungen auf, die zuvor durch konventionelle Verfahren festgestellt worden waren.

Dies waren neun Trisomien 21 (also das Down-Syndrom), zwei Trisomien des Chromosoms 18 (Edward-Syndrom) und eine Trisomie 13 (Patau-Syndrom). Die Diagnose gelang schon in der 14. Schwangerschaftswoche.

Kritik an Tests

Lebenshilfe- und Behindertenorganisationen stehen derartigen Tests grundsätzlich kritisch gegenüber, weil die Diagnose Down Syndrom einer schweren Krankheit gleichgestellt werde und oft zu einer frühzeitigen Beendigung der Schwangerschaft führe.

Dass auch Menschen mit Down Syndrom ein erfülltes Leben führen können, werde dabei meist vergessen.

Schmock, J. (2004), „Das ist dann auch die Hölle“
<http://www.taz.de/index.php?id=archivseite&dig=2004/12/20/a0264>, [1-3]
(Download: 6.5.2008)

Ja, natürlich.

Was fasziniert Sie daran?

Am schönsten finde ich immer noch die Gesichter der Kinder. Dann die Hände und Finger, optisch ist das ein Erlebnis. Ebenso wenn sie sich im Fruchtwasser grazil bewegen.

Denken Sie manchmal, ich darf da nicht reinschauen? Das Kind ist und hat ein Geheimnis?

Ja, das denke ich manchmal. Und ich mache mir Gedanken, was es heißt: "Jetzt gucken wir da rein." Das ist schon merkwürdig, wir schauen ungefragt ein Kind an, das zudem nichts davon mitbekommt.

Ist Ihre Arbeit nicht auch Ausdruck eines modernen Kontrollwahns? Auch der kleinste Fötus muss kontrolliert werden? Es soll ja nichts passieren, was wir nicht wissen?

Sie kann dazu gemacht werden. Die eigentliche Zielrichtung ist eine andere. Man will Leid verhindern für das Kind und die Eltern und mit der Vorsorge bei einem gesunden Kind die Eltern beruhigen. Eine "Überkontrolle" sollte möglichst vermieden werden.

Leisten Sie dem gesellschaftlichen Normalitätsdruck auch Vorschub?

Vom Ergebnis her möglicherweise. Die Intention der Pränataldiagnostik, der PND, ist jedoch - wie schon gesagt - die Vermeidung von Leid.

Aber Sie schieben doch die Kugel mit an, die bis in die Richtung Manipulation rollen kann.

PND bedeutet immer wieder die Beratung eines individuellen Paares mit dem Ziel, in einer schwierigen Situation Hilfestellung zu geben. Auswirkungen unserer Arbeit auf die Gesellschaft sind natürlich nicht auszuschließen - aber aus meiner Sicht in Kauf zu nehmen.

Was halten Sie von pränataler Chirurgie?

Die sollte nur gemacht werden, wenn man der Meinung ist, dass ein Kind ohne Operation mit einer deutlich schlechteren Lebenserwartung zur Welt käme oder sonst gar keine Lebenschance hätte. Das sind aber extreme Einzelfälle und oft genug Verzweiflungstaten, verbunden mit einem hohen Risiko für die werdende Mutter. Aber wenn die Eltern das wollen ...

... gibt es keine Grenzen für Sie?

Derzeit fällt mir aus medizinischer Sicht keine Grenze ein, sofern es bei einer Behandlung eindeutig um die Vermeidung von Leid geht.

Sind diese Wesen im Mutterleib für Sie Geschöpfe?

Auf jeden Fall. Sie bewegen sich und man sieht sie zum Beispiel lächeln. Sie können hören, etwas sehen, und Untersuchungen von ungeborenen Zwillingen haben gezeigt, dass sich die Kinder unterschiedlich verhalten und dieses Verhalten auch nach der Geburt zeigen.

Haben Sie Ehrfurcht vor dem Wunder des Lebens?

Ja, und das sage ich auch gelegentlich. Besonders dann, wenn Menschen kommen und die tolle Technik bewundern. Dann sage ich ihnen, dass das eigentliche Wunder das werdende Leben ist.

[3]

Siedler, M. (2000). Zum Leidbegriff. In: Rundbrief 10 des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik.
<http://www.bvkm.de/pranataldiagnostik/netzwerk/rundbrief10.pdf>, 2-3
(Download: 10.9.2007)

Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik

...WEIL VORGEBURTLICHE DIAGNOSTIK LEID VERHINDERT

In der Auseinandersetzung um vorgeburtliche Diagnostik und nun aktuell Präimplantationsdiagnostik berufen sich die Befürworter auf das Leid und Leiden einzelner Menschen und Familien.

Diese sind ForscherInnen und Anwender der unterschiedlichen Techniken, die mehr Freiheit für ihre Arbeit fordern, und auf der anderen Seite sind es aber auch die Menschen, die selbst eine Behinderung/Beeinträchtigung oder Krankheit haben, die diagnostizierbar wäre, oder Menschen, die ein Kind mit einer diagnostizierbaren Beeinträchtigung/Krankheit haben und sich für eine Schwangerschaft Sicherheiten, Leidverminderung erhoffen.

Im Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik haben wir uns oft mit diesen Widersprüchen zwischen gesellschaftlicher Verantwortung und individueller Not geplagt. Auch wenn die Widersprüche, die in den Techniken angelegt sind, nicht lösbar sind, wollen wir uns dieser Thematik noch einmal nähern. Dazu gehört, genauer zu beleuchten, was denn mit dem „Leid“ und dem „Leiden“ im Einzelnen und konkret gemeint ist. Denn oft scheint es so, dass, wenn „Leid“ aufgerufen wird, die Diskussion quasi vorbei ist.

In Vorbereitung auf die Netzwerktagung 2001 sind in diesem Rundbrief einige erste Texte zum Thema zusammengestellt.

Zum Leidbegriff

Bei BefürworterInnen von Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik spielt der Begriff „Leid“ eine zentrale Rolle. Sie behaupten, durch den Einsatz dieser Techniken einem zukünftigen (behinderten) Menschen ein „leidvolles“ Leben ersparen zu wollen. Gehe ich einmal davon aus, dass viele wirklich glauben, mit einem Schwangerschaftsabbruch nach einem auffälligen pränataldiagnostischen Befund im Sinne des werdenden Kindes zu handeln, und mit dieser Argumentation nicht (nur) ökonomische Gründe verschleiern wollen, warum ein Kind mit einer Behinderung deren Ansicht nach nicht geboren werden soll, so muss dies hinterfragt werden: Was ist „Leid“? Wem wollen sie „Leiden“ in Wirklichkeit ersparen? Schaffen sie nicht durch eine Abtreibung nach einer pränataldiagnostischen Untersuchung eventuell viel größeres Leid, als das vermeintliche, was sie mit jener verhindern wollen?

Leid - laut Bedeutungswörterbuch: Unglück, Kummer, tiefer Schmerz - ist ein schillernder Begriff. Leid ist eine subjektive Empfindung, ein Gefühl, und darf nicht verwechselt werden mit objektivierbaren körperlichen Schmerzen, die durch eine gute Palliativmedizin in den Griff zu bekommen sind. (Dass sich mit dieser medizinischen Fachrichtung nur sehr wenige ÄrztInnen in Deutschland hinreichend gut auskennen und dementsprechend viele Menschen unnötigerweise an chronischen Schmerzen leiden müssen, steht auf einem anderen Blatt.)

Würde ich hundert Leute fragen, was sie unter „Leid“ verstehen, bekäme ich zwar wahrscheinlich ebenso viele unterschiedliche Definitionen, aber sicher würde niemand sagen, er/sie wisse nicht, was „Leid“ ist. Jede/r hat in seinem/ihrer Leben bereits leidvolle Erfahrungen gemacht - diese gehören genauso zum Leben wie Glückserfahrungen und sind geradezu notwendig zur Charakterbildung eines Menschen. Würde ich diese Frage an Personen aus anderen Ländern bzw. Kulturen richten, bekäme ich vermutlich noch einmal ganz andere Antworten, die sich völlig von den Leid-Definitionen von deutschen Frauen und Männern unterscheiden würden. Aus diesem Grund

ist es nahezu unmöglich, ja verbietet es sogar, einer anderen Person Leid zuzuschreiben; denn, was ich für mich als Leid empfinden würde, ist für die/den andere/n noch lange kein Leid bzw. umgekehrt. Betrachte ich den Leidbegriff im Kontext von Behinderung, so gilt das gleiche: Von vielen wird angenommen, ein Leben mit einer Behinderung sei per se ein leidvolles Leben - das stimmt nicht!

Ähnlich wie die Weltgesundheitsorganisation den oft sehr pauschal verwendeten Begriff „Behinderung“ in die drei Komponenten körperliche Beeinträchtigung (Funktionsstörung), Behinderung (Auswirkung der Funktionsstörung im täglichen Leben) und Benachteiligung (Diskriminierung aufgrund der Funktionsstörung) aufspaltet, könnte auch der Begriff „Leid“ aufgedröselst werden:

- So ist eine Ursache von „Leid“ sicher in den eigenen physischen und psychischen Einschränkungen zu sehen: Der eine leidet daran, dass er nicht laufen kann, weil er gerne Bergtouren machen möchte, und sich nicht damit abfinden kann, dass dies nur sehr schwer möglich ist, der anderen macht es relativ wenig aus, im Rollstuhl zu sitzen, und leidet z. B. vielmehr an ihrer mangelnden Fähigkeit, sich Dinge merken zu können ...
- Leid kann aber ebenso gut von außen an das Individuum herangetragen werden. Um das Klischee des/der Behinderten als RollstuhlfahrerIn noch einmal zu bemühen, ist es eine leidvolle Erfahrung, dass die Umwelt (noch?) so wenig barrierefrei ist. Ebenso kann ich unter falschen Zuschreibungen anderer Menschen leiden, wenn sie z. B. mich wegen meiner Sprechbehinderung als sog. geistig Behinderten einstufen.
- Eine dritte Ursache von Leid ist das (vermeintliche oder tatsächliche) Leid anderer Menschen: das sog. Mitleid. Da - wie ich oben ausgeführt habe - das Empfinden von Leid individuell sehr unterschiedlich ist, ist insbesondere das „Mitleid“, welches Nichtbehinderte an behinderte Menschen herantragen, sehr oft nicht berechtigt bzw. beruht auf einer falschen Zuschreibung. Es kommt auch nicht selten vor, dass der/die Außenstehende mehr unter einer Behinderung leidet, als der/die Betroffene selbst.

Beim zuletzt erwähnten Aspekt Mitleid sehe ich die Verbindung zu der Problematik der

Schwangerschaftsabbrüche nach Pränataldiagnostik: Auch hier wird m. E. entweder aus falschem Mitleid gehandelt, das aus Unwissenheit resultiert bezüglich der Möglichkeiten mit einer Behinderung zu leben. Oder auch, um sich selber zu ersparen, an einer Behinderung eines Kindes leiden zu müssen (vgl. § 218a).

Um wenigstens auszuschließen, dass Pränataldiagnostik bzw. Präimplantationsdiagnostik weiterhin mit dem Argument der Leidvermeidung gerechtfertigt bzw. promotet wird, halte ich ein selbstverständliches Miteinander von behinderten und nichtbehinderten Kindern für ganz entscheidend. Neben vielen anderen positiven Aspekten würde dann auch das Vorurteil aussterben, dass behinderte Menschen notgedrungen ein leidvollerer Leben führen als Nichtbehinderte.

Martin Seidler, Bonn

LebensWert

Im Fernsehen
wieder
Diskussionen
ob ich es wert wäre
zu leben
Eugenik
vorgeburtliche Diagnostik
Euthanasie
und ich denke mir
mit 15 Jahren wäre ich ;
gestorben ohne den medizinischen Fortschritt
vor 60 Jahren würde ich ;
wegen beiden nicht geboren werden :
wie soll ich leben
mit dieser Vergangenheit
in Zukunft.

Dieses Gedicht schrieb: die mit einer Behinderung lebende Tanja Muster aus: 40 Jahre Lebenshilfe Berlin "Gut, dass es uns gibt." (Juni 2000)

Waldschmidt, A. (2001a). Agonie oder Autonomie – die Verheißungen der Reproduktionsmedizin. In: Reproduktionsmedizin und Gentechnik. Frauen zwischen Selbstbestimmung und gesellschaftlicher Normierung – Dokumentation der Fachtagung 15. bis 17. November 2001 in Berlin, <http://www.reprokult.de/forum2.pdf>, 4-9 (Download: 1.2.2007)

Agonie oder Autonomie – die Verheißungen der Reproduktionsmedizin

Anne Waldschmidt

Vorbemerkung

Leidminderung und Autonomiesicherung bilden die gängigen Verheißungen der Reproduktionsmedizin, die in der Öffentlichkeit zumeist rückhaltlos akzeptiert werden. Das Versprechen, individuelles Leid zu verhindern oder zumindest zu reduzieren, weist ebenso wie die Aussicht auf ein selbstbestimmtes Leben eine höchst suggestive Legitimationskraft auf. Autonomiesicherung und Leidminderung haben beide sozusagen ein „Abonnement“¹ auf Akzeptanz. Maßnahmen, die auf die Verringerung von Leid abzielen oder zumindest einigermaßen überzeugend auf diese Zielsetzung verweisen können, können sich ihrer Durchsetzung fast sicher sein. Denn wer will sich schon dem Vorwurf ausgesetzt sehen, dass er verantwortlich sei für das Leid anderer? Das Gleiche gilt für Interventionsangebote, die für sich in Anspruch nehmen, die Selbstbestimmung der Einzelnen zu erhöhen. Wer will sich schon vorhalten lassen, dass er für die Einschränkung der individuellen Autonomie ist oder gar Zwangsmaßnahmen im Sinn hat? Gegen Leid, für Autonomie – so heißt die Akzeptanz- und Legitimationsformel der Reproduktionsmedizin.

Agonie und Autonomie – strategische Begrifflichkeiten

Im Folgenden möchte ich den Versuch unternehmen, sowohl „Leid“ als auch „Autonomie“ einer theoretischen Betrachtung zu unterziehen. In öffentlichen Diskursen und privaten Auseinandersetzungen werden diese beiden Begriffe zumeist in selbstverständlicher Weise benutzt, so als gäbe es bereits einen gesellschaftlichen Konsens darüber, was

sie zu bedeuten haben. Schaut man aber genauer hin, so wird offenbar, dass kaum jemals inhaltliche Präzisierungen oder Operationalisierungen erfolgen. Welches Leid ist genau gemeint, welche Autonomie soll verwirklicht werden? Höchst unterschiedliche Bedeutungsgehalte schwingen mit, wenn auf eine der beiden Vokabeln zurückgegriffen wird. Auch in feministischen Diskursen sind eindeutige Konzeptionalisierungen nicht auszumachen. Obwohl gerade für den Feminismus der Selbstbestimmungsbegriff eine zentrale Rolle spielt, gibt es nicht die eine Autonomiekonzeption, auf die frau sich berufen könnte, wenn es darum geht, frauenpolitische Positionen auszuarbeiten.²

Und auch über den Leidbegriff ist bisher in feministischen Kontexten noch kaum nachgedacht worden. Zwar basiert die Frauenbewegung auf der Ausgangsthese, dass Frauen in Geschichte und Gesellschaft Opfer und damit Leidende sind: Sie leiden an Unterdrückung und Entrechtung; sie leiden an mangelnder Bildung, verwehrten Rechten und sexualisierter Gewalt. Sie leiden an Schwangerschaftsängsten und an der Doppellast von Kindererziehung und Berufsarbeit. Leid stellt eine Vokabel dar, mit der insbesondere in der feministischen Opfer-Mittäter-Debatte, die Anfang der 1980er Jahre stattfand, zumindest implizit hantiert wurde. Bis heute aber hat die Frauenbewegung diesen Begriff keiner besonderen theoretischen Reflexion für würdig befunden.

In jüngster Zeit allerdings hat der Leidbegriff eine erstaunliche Karriere erlebt: Von einem Allerweltswort ist er im Gentechnologie-Diskurs zu einem zentralen Terminus avanciert, der eine hohe

strategische Relevanz aufweist.³ Experten und Politiker verweisen auf die angestrebte Leidminderung, wenn Techniken wie die Präimplantationsdiagnostik zugelassen und Fördergelder für die Humangenomforschung bewilligt werden sollen. Mit dem gleichen Argument stellen sich Patienten an die Seite der Betreiber und begründen Moralphilosophen ihre Befürwortung gentechnologischer Eingriffe am Menschen. Nimmt man nun das diskursive Ereignis „Leid“ zum Anlass, um sich mit dem Begriff näher zu beschäftigen, so wird man schnell feststellen, dass er sich systematischen Definitionsbemühungen entzieht.⁴ Anscheinend handelt es sich um eine Leerformel, in die jede das hineinstecken kann, was ihr am Leben nicht behagt. Es gibt eine unendliche Anzahl von negativ bewerteten Erfahrungen und Gefühlen, die als Leid gekennzeichnet werden können. Ähnlich wie bei Krankheit wird mit Leid ein negativer Pol bezeichnet, ein Zustand, den es tunlichst zu vermeiden gilt. Doch was ist der positive Pol von Leid? Interessanterweise gibt es auf diese Frage keine eindeutige Antwort.

___ Eine ähnliche inhaltliche Unschärfe weist übrigens der Selbstbestimmungsgedanke auf.⁵ Autonomie – das kann vieles bedeuten: endlich frei zu sein von äußeren Zwängen, möglichst viele Wahlmöglichkeiten zu haben. Autonomie – das kann auch beinhalten die Suche nach Authentizität oder nach einem sinnvollen Leben. Jede und jeder scheint mit Autonomie etwas anderes zu verbinden. Entsprechend wird der Selbstbestimmungsgedanke keineswegs einheitlich verwendet, sondern begründet oftmals sogar gegensätzliche Praktiken und Forderungen gleichzeitig. Und genauso wie der Leidbegriff hat auch Autonomie mittlerweile eine strategische Funktion in den aktuellen Diskursen und Praktiken erhalten. Darauf verweist beispielsweise das nichtdirektive Konzept der humangenetischen Beratung, das ja keine Ratschläge, sondern nur Hilfestellung für eine selbst-

verantwortliche (sic!) Entscheidung bieten will.⁶

___ Agonie oder Autonomie – in der aktuellen Debatte um die Fortpflanzungstechnologie scheint es, als gäbe es nur diese Alternative. Die Reproduktionsmedizin verspricht der einzelnen Klientin mehr Selbstbestimmung und weniger Leid. Demgegenüber möchte ich behaupten, dass die Reproduktionsmedizin nur bestimmte Deutungsmuster von Autonomie und Leid propagiert und auch nur eingeschränkte Bewältigungsstrategien von Leid anbietet. Im Folgenden möchte ich vorhandene Autonomie- und Leidkonstruktionen skizzieren und ihren Stellenwert für die fortpflanzungstechnische Debatte beleuchten. Dabei soll deutlich werden, dass die Akzeptanz, die die Reproduktionsmedizin bei den Frauen erfährt, auch daher rührt, dass sie an Konzeptionen anknüpft, die von der Frauenbewegung ebenfalls unterstützt werden. Gleichzeitig aber sind mit der Leidminderung und Autonomiesicherung, so wie sie von der Fortpflanzungstechnologie befördert werden, inhaltliche Wendungen verbunden, die meines Erachtens nicht im Interesse von Frauen sein können.

Selbstbeherrschung als Konstruktion

___ Die erste Autonomiekonzeption, die sich identifizieren lässt, kann man „Selbstbeherrschung“⁷ nennen. Historisch mit dem humanistischen Pathos der Aufklärung und mit dem Namen Immanuel Kants verbunden, hat sie wahrscheinlich das Verständnis von Selbstbestimmung bis in die Gegenwart hinein am stärksten geprägt. Wenngleich zu Beginn der bürgerlichen Gesellschaft neben anderen Personengruppen – beispielsweise den „Wilden“ und den behinderten Menschen – vor allem die Frauen nicht als vernunft- und damit auch nicht als selbstbestimmungsfähige Subjekte galten, so hat sich doch die Frauenbewegung bis heute von ihr leiten lassen. Insbesondere in den Kämpfen um politische Frauen-

- Waldschmidt, A. (2001b). Vom Leid und (Mit-)Leiden. Ein Tagungskommentar.
In: Rundbrief 11 des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik.
<http://www.bvkm.de/pranataldiagnostik/netzwerk/rundbrief11.pdf>, 17-19
(Download: 10.9.2007)

Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik

levanz in den aktuellen Diskursen und seine Legitimationskraft für die Praxis der Humangenetik und Reproduktionsmedizin. Vor diesem Hintergrund ist es aus meiner Sicht produktiver zu fragen: Wie entsteht Leid, welches Leid wird thematisiert und welches nicht, welche Möglichkeiten zur Leidbewältigung werden benötigt und welche werden angeboten?

3. In der Diskussion konnte man den Eindruck gewinnen, dass Leid ein höchst subjektives Phänomen und im Grunde den Nicht-Leidenden gar nicht zu vermitteln ist. Oder anders formuliert: Als leidendes Wesen, als "Patient" im engerem Sinne ist der Mensch offenbar ganz einsam, unerreichbar für helfende Interventionen, unverstanden in seinem Schmerz. "Der Andere", der Mitmensch kann, so sehr er sich auch bemühen mag, im Grunde gar nicht angemessen reagieren. Entweder er oder sie zeigt (herablassendes) Mitleid oder leidet (empathisch) mit, doch Leid wirklich miteinander zu teilen ist allem Anschein nach nicht möglich. Dennoch gibt es das Sprichwort "Geteiltes Leid ist halbes Leid", das darauf verweist, dass Leidbewältigung und -minderung sozialer Beziehungen bedarf. Auch das leidende Subjekt ist ein soziales Wesen, das im übrigen heute vehementer als je zuvor von der Gesellschaft die Verminderung des individuellen Leides fordert. Doch mit welcher Berechtigung, wenn nicht mit der, dass das eigene Leid der sozialen Verantwortlichkeit obliegt? Im übrigen gibt es kein Leid an sich. Leid ist kein äußerer Gegenstand, sondern eine Empfindung, genauso wie der Schmerz. In der (immer auch sozialen) Welt ist Leid nur dann existent, wenn es vermittelt werden kann, sei es über Symptome, äußere Gesten, Zeichen, sei es über Worte und Ausdrücke, die als Leid interpretiert werden können. Kurz, Leid ist vor allem ein "Deutungsmuster" und insofern nur intersubjektiv herstellbar.
 4. Auch körperliches Leid hat meines Erachtens eine soziale Komponente, vielleicht ist es sogar sozial strukturiert. Selbst für physisches Leid gilt, dass es nur über sozial vermittelte
- Deutungsmuster wahrgenommen werden kann. Auch der körperlich leidende Mensch ist ein soziales Wesen und leidet immer nur in sozialen Bezügen. Die Schmerzforschung hat aufgezeigt, dass selbst bei organisch gleichem Befund unterschiedliche Schmerzniveaus bei den einzelnen Patienten bestehen können. Das individuelle Schmerz- und Leidempfinden ist offenbar kein quantitativ messbarer, objektiver Tatbestand, sondern ein eher qualitatives Phänomen. Und selbst wenn heute der Anschein besteht, als sei ausgerechnet der Körper immun gegen soziale Einflüsse, der letzte Raum, in dem ich Authentizität und Selbstvergewisserung erfahren kann, so gilt doch, dass der Körper ein Ort ist, dem soziale Strukturen eingeschrieben sind. "Das Elend der Welt" (Pierre Bourdieu) äußert sich auch auf der biophysischen Ebene.
5. Machen wir uns nichts vor: Es gibt eine Politik des Leides. Mit welchem Recht können bestimmte Betroffenen-Gruppen fordern, dass ihr Leid vermindert wird und anderes nicht? Das ist in der Leid-Debatte die entscheidende Frage. Denn längst nicht jedes Leid wird gesellschaftlich für würdig befunden, behoben oder abgemildert zu werden. In dieser globalisierten Welt leiden Millionen von Menschen an Krankheit und Entbehrung, an Hunger, Armut, Gewalt und Ausbeutung, an den Auswirkungen von Kriegen und Umweltverschmutzung, an Unwissenheit und Entrechtung. Welches Leid als interventionswürdig anerkannt wird, darüber entscheiden nicht Bedürftigkeiten und Bedürfnisse, sondern kulturelle und gesellschaftliche Normen, Machtpositionen und Einflussmöglichkeiten, wissenschaftliche, politische und ökonomische Interessen. Leidminderung wird gesellschaftlich selektiert und gehorcht einer bestimmten Logik, darüber muss man sich im klaren sein.
 6. Einmal wird individuelles Leid vor allem dann wahrgenommen, wenn es marktfähig ist. Die Logik der Ökonomie ist entscheidend dafür, ob ein bestimmtes Leid behoben werden kann und soll, ob also genug Ressourcen zur Heilung und Linderung bereitgestellt

werden. Damit ein bestimmtes Leid das Marktgeschehen auf sich aufmerksam machen kann, muss eine genügend große Anzahl von Marktteilnehmern vorhanden sein, zum einen Leidende, die Leidbehebung nachfragen und auch in der Lage sind, für die entsprechenden Produkte und Dienstleistungen zu zahlen, und zum anderen die Produzenten der Leidminderungsstrategien, die sich darauf verlassen können müssen, dass sie mittels ihrer Erzeugnisse Profit erzielen werden. Zum anderen wird Leidminderung insbesondere dann in Angriff genommen, wenn das Leid medikalisiert ist. Das Leid des einzelnen muss in medizinischen Kriterien beschreibbar sein. Es muss das Individuum betreffen und nicht die Gesellschaft, es muss einen so genannten Krankheitswert haben, es muss diagnostizierbar und therapiefähig sein im Rahmen einer Arzt-Patient-Beziehung. Und schließlich gilt auch beim Leid der allgemeine "technological fix". Ist ein bestimmtes Leid einer technischen, instrumentellen Problemlösungsstrategie zugänglich, erhalten die Betroffenen eher als andere die Chance, von ihren Schmerzen und Beschwerden befreit zu werden.

7. Im übrigen weist Leidvermeidung genauso wie Gesundheit eine höchst suggestive Legitimationskraft auf. Gesundheit und Leidverminderung haben ein "Abonnement" (Ulrich Beck) auf Akzeptanz. Strategien, die auf die Verringerung von Leid abzielen oder zumindest einigermaßen überzeugend auf diese Zielsetzung verweisen können, können sich ihrer Durchsetzung fast sicher sein. Denn wer will sich schon dem Vorwurf ausgesetzt sehen, dass er verantwortlich sei für das Leid anderer? Genau aber diese Frage wäre es wert vertieft zu werden: Worauf gründet sich die Suggestivität von Leidvermeidungsstrategien?

Berichtigung

Das im Rundbrief 10 abgedruckte Gedicht LebensWert war nicht vollständig. Deshalb hier die richtige Version

LebensWert

Im Fernsehen
wieder
Diskussionen
ob ich es wert wäre
zu leben
Eugenik
vorgeburtliche Diagnostik
Euthanasie
und ich denke mir
mit 15 Jahren wäre ich
gestorben ohne den medizinischen
Fortschritt
vor 60 Jahren wäre ich
vergast aufgrund des ideologischen
Fortschritts
in ein paar Jahren würde ich
wegen beiden nicht geboren werden
wie soll ich leben
mit dieser Vergangenheit
in Zukunft

Dieses Gedicht schrieb die mit einer Behinderung lebende Tanja Muster

aus: 40 Lebenshilfe Berlin "Gut, dass es uns gibt" (Juni 2000)

Waldschmidt, A. (2006). Pränataldiagnostik im gesellschaftlichen Kontext, http://imew.de/fileadmin/Dokumente/VT_Praenataldiagnostik.pdf [1-12]
(Download: 4.9.2007)

- Auf welche Weise beeinflusst sie den sozialen Zusammenhalt in Familien, Organisationen und auf gesamtgesellschaftlicher Ebene?
- Oder erweist sie sich als dysfunktional, weil sie grundlegende Werte wie Solidarität und Gleichheit unterminiert und Ressourcen bündelt, die an anderer Stelle dringender gebraucht werden?

Sicherlich sind noch weitere soziologische Perspektiven denkbar, mit denen man die PND, ihre gesellschaftlichen Voraussetzungen und Auswirkungen beleuchten kann. Aber selbst die von mir entwickelten Fragen werde ich im Rahmen dieses Beitrags nicht umfassend beantworten können. Gleichzeitig ist der sozialwissenschaftliche Forschungsstand immer noch unbefriedigend; es fehlen insbesondere empirische Studien, die nicht nur soziale Interaktionen, also Arzt-Patient-Beziehungen, Beratungssituationen und die Entscheidungsprozesse der betroffenen schwangeren Frauen und ihrer Partner in den Blick nehmen, sondern auch systemische, d.h. auch professionssoziologische, ökonomische, rechtssoziologische, soziostrukturelle, gesundheitspolitische, familien- und geschlechtersoziologische Zusammenhänge betrachten.

Aus diesem Grund werde ich im Folgenden entlang meiner eigenen Forschungsschwerpunkte einen Problemaufriss entwickeln, der aus einer sozialwissenschaftlichen, speziell kultur- und wissenssoziologischen Perspektive vor allem die Frage der Werte und Normen wie auch der Legitimierung akzentuiert.

Wie kommt es, dass trotz einer sehr problematischen Wissenschaftsgeschichte – hier sei an das Stichwort Eugenik erinnert, auf das ich aber im Folgenden nicht näher eingehen werde – sich die PND ab Ende der 1960er, also in den letzten 40 Jahren – im Wesentlichen unangefochten – durchsetzen und zu einer Routinepraxis in der Schwangerenvorsorge werden konnte, die mittlerweile breite soziale Akzeptanz erfährt?¹

Auf der Suche nach den gängigen Legitimationsmustern – die nicht nur von Experten formuliert werden, sondern auch im Alltagswissen weit verbreitet sind – trifft man immer wieder auf diese vier Aussagen:

1. PND hilft Leid vermeiden
2. PND dient der individuellen Selbstbestimmung der schwangeren Frau
3. PND trägt dazu bei, Risiken in der Schwangerschaft rechtzeitig zu erkennen
4. PND verhilft zur Geburt eines normalen Kindes

1. Leid vermeiden

Im Kontext biopolitischer Diskurse ist Leidvermeidung zu einem zentralen Argumentationsmuster avanciert (vgl. Waldschmidt 2002). Experten und Politiker verweisen bei der PND auf die angestrebte Leidminderung. Schwangere Frauen und ihre Partner nehmen für sich in Anspruch, Unglück und Leid verhindern zu wollen – entweder, weil sie sich der Geburt eines behinderten Kindes nicht gewachsen fühlen oder um dem Ungeborenen ein leidvolles Leben zu ersparen. Behinderte Menschen und ihre Selbsthilfeorganisationen wiederum kritisieren, dass im Alltagsbewusstsein Behinderung zumeist umstandslos mit Leid gleichgesetzt wird und aus dieser Sicht kaum mehr hinterfragt werden kann, warum es heute als selbstverständlich gilt, die PND in Anspruch zu nehmen.

¹ Zur Professionsgeschichte der PND, die zunächst mit der Institutionalisierung der Humangenetischen Beratung eng verknüpft war, bevor sie zum Bestandteil der Schwangerenvorsorge wurde, vgl. meine Studie zu Programmatik und Konzeption der genetischen Beratung 1945-1990 (Waldschmidt 1996).

Das Versprechen, individuelles Leid zu verhindern oder zumindest zu reduzieren, weist offensichtlich suggestive Kraft auf. Leidminderung hat sozusagen – um mit dem Soziologen Ulrich Beck (1988) zu sprechen – ein „Abonnement“ auf Akzeptanz. Maßnahmen, die auf die Verringerung von Leid abzielen oder zumindest einigermaßen überzeugend auf diese Zielsetzung verweisen können, können sich ihrer Durchsetzung fast sicher sein. Denn wer will sich schon dem Vorwurf ausgesetzt sehen, er sei verantwortlich für das Leid anderer?

Hört man denjenigen zu, die von ihrem Leid berichten, kann man den Eindruck gewinnen, als sei Leid ein höchst subjektives Phänomen und im Grunde den Nicht-Leidenden gar nicht zu vermitteln. Als leidendes Wesen, als „Patient“ im engerem Sinne ist der Mensch offenbar ganz einsam, unerreichbar für helfende Interventionen, unverstanden in seinem Schmerz. „Der Andere“, der Mitmensch kann, so sehr er sich auch bemühen mag, im Grunde nicht angemessen reagieren. Er oder sie zeigt entweder (herablassendes) Mitleid oder leidet (empathisch) mit, doch Leid wirklich miteinander zu teilen ist allem Anschein nach nicht möglich.

Aus soziologischer Sicht gibt es aber kein Leid an sich. Leid ist kein äußerer Gegenstand, sondern eine Empfindung, genauso wie der Schmerz. In der (immer auch sozialen) Welt ist Leid nur dann existent, wenn es vermittelt werden kann, sei es über Symptome, äußere Gesten, Zeichen, sei es über Worte und Ausdrücke, die als Leid interpretiert werden können. Kurz, soziologisch betrachtet ist Leid vor allem ein „Deutungsmuster“ und insofern nur intersubjektiv herstellbar.

Selbst für physisches Leid gilt, dass es nur über sozial vermittelte Deutungsmuster wahrgenommen werden kann. Auch der körperlich leidende Mensch ist ein soziales Wesen und leidet immer nur in sozialen Bezügen. Und selbst wenn heute der Anschein besteht, als sei ausgerechnet der Körper immun gegen soziale Einflüsse, der letzte Raum, in dem das Ich Authentizität und Selbstvergewisserung erfahren kann, so gilt doch, dass auch der Körper ein Ort ist, dem soziale Strukturen eingeschrieben sind. „Das Elend der Welt“ (Bourdieu 1997) äußert sich auch auf der biophysischen Ebene.

Aus sozialwissenschaftlicher Sicht kann man „Leid“ als Politikfeld betrachten und es macht Sinn zu fragen: Mit welchem Recht können bestimmte Betroffenenengruppen – im Falle der PND z.B. schwangere Frauen und ihre Partner – fordern, dass ihr Leid vermindert wird, während Familien mit behinderten Kindern oft genug keine ausreichende Unterstützung erfahren und familienorientierte, ambulante Versorgungssysteme weiter unterentwickelt sind? Wieso eigentlich verbinden wir fast automatisch Behinderung mit Leiderfahrung; warum gilt der Common Sense, dass ein Leben mit Down-Syndrom oder im Rollstuhl nicht erstrebenswert sei?

Und wieso wird das Leid, das durch die PND selbst produziert wird, nicht öffentlich thematisiert? Denn die Erfahrungen vieler Frauen mit der vorgeburtlichen Diagnostik zeigen, dass auch durch die Inanspruchnahme von frühem Ultraschall, Triple-Test, Amniocentese und Chorionzottenbiopsie Ängste und Entscheidungszwänge überhaupt erst hervorgerufen werden können, Belastungen durch die Interventionen selbst entstehen, die eigentlich zu vermeiden gewesen wären (Strachota 2006).

Die Umgang mit individuellem Leid wird also selektiert und gehorcht einer gesellschaftlichen Logik, darüber muss man sich im klaren sein. Längst nicht jedes Leid wird für würdig befunden, behoben oder abgemildert zu werden.

Welches Leid als interventionswürdig anerkannt wird, darüber entscheiden nicht individuelle Bedürftigkeiten und Bedürfnisse, sondern kulturelle und gesellschaftliche Werte und Normen, Machtpositionen und Einflussmöglichkeiten, wissenschaftliche, politische und ökonomische Interessen.

[3]

Unter den Bedingungen einer kapitalistischen Ökonomie wird individuelles Leid vor allem dann wahrgenommen, wenn es marktfähig ist. Es gibt eine Logik der Ökonomie, die mit darüber entscheidet, ob Ressourcen für Diagnostik und Therapie, Heilung und Linderung bereitgestellt werden. Im Kontext des deutschen Gesundheitswesens heißt dies: Die Aufnahme der PND in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung Mitte der 1970er war die entscheidende Bedingung für ihre erfolgreiche Institutionalisierung. Über die Praxen der niedergelassenen Gynäkologen gelang es, Zugang zu einer großen Zahl von Klientinnen zu erhalten; außerdem konnte mit der gesetzlichen Krankenversicherung ein gut etablierter, abgesicherter Finanzrahmen in Anspruch genommen werden.

Die PND ist auch ein gutes Beispiel dafür, dass Leidminderung von der Gesellschaft vor allem dann in Angriff genommen wird, wenn es sich um eine medikalisierbare Problemlage handelt. Das Problem muss in medizinischen Kriterien beschreibbar sein. Es muss das Individuum betreffen und nicht die Gesellschaft, es muss einen so genannten Krankheitswert haben; es muss im Rahmen einer Arzt-Patient-Beziehung diagnostizierbar und therapiefähig sein. Medizin als mächtige, mit hohem Sozialprestige und weitreichender Autonomie ausgestattete Profession und zugleich als eine Institution, die Funktionen sozialer Kontrolle versieht, bietet der PND einen institutionellen Rahmen, der verhindert, dass bestimmte, kritische Fragen gestellt werden, wie z.B. die Frage nach der Legitimität der vorgeburtlichen Selektion, die auf Grund bestimmter kindlicher Merkmale vorgenommen wird. Ist diese Praxis überhaupt vereinbar mit der ärztlichen Ethik und der therapeutischen Zielsetzung, die traditionell den Kern ärztlichen Handelns ausmacht?

Schließlich kann man die PND auch als ein Lehrstück für den allgemeinen „technological fix“ betrachten. Ist eine bestimmte Problemlage einer technischen, instrumentellen Problemlösungsstrategie zugänglich, erhalten die Betroffenen eher als andere das Angebot von Hilfe und Unterstützung. Allerdings wird im Rahmen des „technological fix“ die Problemlage dann auch nur technokratisch bewältigt. Die Geburt eines behinderten Kindes kann man magisch – positiv als „Wunder“ oder negativ als „Wechselbalg“ – deuten, religiös – eher neutral als „Prüfung“ oder als Strafe Gottes für begangene Sünden – oder fatalistisch, als „Schicksalsschlag“; man kann aber auch technisch-instrumentell damit umgehen, sie als „Betriebsunfall“ im Fortpflanzungsgeschehen begreifen, als „Störung“, die es mittels medizin-technischer Intervention zu beheben gilt.

Fazit: Die in der Debatte um die PND häufig anzutreffende Legitimationsfigur „Leidvermeidung“ muss in den sozialen Kontext gestellt werden. Ihr suggestive Kraft erhält sie erst dann, wenn Aspekte wie Politik, Ökonomie und Technologie ausgeblendet werden, die jedoch immer auch mit ihr verbunden sind.

2. Autonomie verwirklichen

Ähnlich verhält es sich mit der individuellen Selbstbestimmung (vgl. Waldschmidt 2004a). Wie Leid, so hat auch Autonomie eine strategische Funktion in den aktuellen Diskursen und Praktiken im Kontext der PND. Darauf verweist beispielsweise das nichtdirektive Konzept der genetischen Beratung, das ja keine Ratschläge mehr, sondern nur Hilfestellung für eine selbstverantwortliche Entscheidung bieten will. Auch im feministischen Diskurs wird die PND meist mit dem Recht auf weibliche Selbstbestimmung in Verbindung gebracht. Während befürwortend argumentiert wird, PND erweitere die Möglichkeiten reproduktiver Autonomie, weisen die Kritikerinnen darauf hin, dass die individuelle Selbstbestimmung in der Praxis faktisch unterlaufen wird, da die Entscheidungssituation vorstrukturiert ist, so dass in der Mehrheit der Fälle eine Entscheidung *für* ein behindertes Kind gar nicht in Erwägung gezogen werden kann.

[4]

Autonomie – das kann vieles bedeuten: endlich frei zu sein von äußeren Zwängen, möglichst viele Wahlmöglichkeiten zu haben. Autonomie – das kann auch beinhalten die Suche nach Authentizität oder einem sinnvollen Leben. Entsprechend wird der Selbstbestimmungsgedanke keineswegs einheitlich verwendet, sondern begründet oftmals sogar gegensätzliche Praktiken und Forderungen gleichzeitig. Tatsächlich lässt sich zeigen, dass die PND mit ganz bestimmten Autonomiekonstruktionen verbunden ist, während andere eher für einen widerständigen Umgang benutzt werden können. In meiner Studie zu den Selbstbestimmungskonstruktionen im behindertenpolitischen Diskurs (Waldschmidt 1999) habe ich vier Konzeptionen von Selbstbestimmung unterschieden, die im Rahmen der PND ebenfalls zum Tragen kommen.

Selbstbeherrschung

Die erste Konstruktion, die sich identifizieren lässt, kann „Selbstbeherrschung“ genannt werden. Sie hat das Verständnis von Selbstbestimmung bis in die Gegenwart hinein wohl am stärksten geprägt. Konzeptionell vor allem mit dem Namen Immanuel Kants verbunden, kann sie definiert werden als eine Form von Subjektivität, die sich primär als Souveränität wahrnimmt. Diese Autonomiekonstruktion geht von einem menschlichen Willen aus, der sich nicht von Trieben, Begierden und Interessen leiten lässt, sondern allein von der abstrakten Vernunft. Das Individuum macht sich seine eigenen Gesetze und wendet diese auf sich selbst an, so dass sie zu allgemeinen Bestimmungen werden können. Im Grunde wird in diesem Modell die demokratische Gewaltenteilung nachgebildet. Es impliziert den Gedanken, nicht nur die Gesellschaft, sondern auch das Individuum solle sich als politischer, von Machtinstanzen und Herrschaftsverhältnissen durchdrungener Körper wahrnehmen. Kurz, Selbstbestimmung meint hier im Wesentlichen vernunftgeleitete Selbstregierung.

Selbstinstrumentalisierung

Als eine zweite Konstruktion lässt sich „Selbstinstrumentalisierung“ herausarbeiten. Wesentliche Aspekte der ersten Konzeption wie etwa die zentrale Stellung des Vernunftbegriffs, die Verheißung von Freiheit und persönlicher Souveränität sowie die Vorstellung eines aktiv handelnden Subjekts trifft man hier wieder.

Gleichzeitig sind mit der Selbstinstrumentalisierung neue, entscheidende Wendungen verbunden, die es berechtigt erscheinen lassen, sie als eine spezielle Facette zu begreifen.

Diese Form von Selbstbestimmung ist weniger politisch, sondern eher technisch ausgerichtet. Sie meint ein instrumentelles, verobjektivierendes Verhältnis zu sich selbst. Nunmehr tritt die Ökonomie in den Vordergrund und es geht weniger um Aspekte von Macht und Herrschaft, sondern um Fragen des rationellen Wirtschaftens und des sparsamen Ressourceneinsatzes, um Eigentum und Profit, um Zweckmäßigkeit und Verwertbarkeit.

„Bestimmen“ meint nicht mehr herrschen, sondern nutzen; das „Selbst“ ist nicht mehr ein Souverän, sondern persönliches Eigentum. Autonomie wird nun zu einer Leistung, einer Tätigkeit, kurz, zur Arbeit am Selbst und an den persönlichen Lebensbedingungen. Die Selbstinstrumentalisierung beinhaltet zugleich die Aufforderung an das „unternehmerische Selbst“, die persönlichen Interessen wirksam und rationell zu verfolgen.

Während die beiden genannten Konstruktionen – Selbstbeherrschung und Selbstinstrumentalisierung – sich eher affirmativ zur bürgerlich-liberalen, kapitalistischen Tradition verhalten, speisen sich andere Modelle aus der Kritik gegen die Zwänge der kapitalistischen Konsumgesellschaft.

Selbstthematization

Vor allem die dritte Konstruktion, die „Selbstthematization“ ist mit einem positiven Pathos verbunden. Hier wird Autonomie verstanden als „Selbstverwirklichung“, als Aufforderung zur „Selbsterschaffung“, als Suche nach der eigenen Identität.

Diese Leitidee – vornehmlich in sozialpsychologischen, psychotherapeutischen und pädagogischen Kontexten angewandt – meint weniger „Bestimmung“ im Sinne von Selbstbeherrschung, sondern beinhaltet vielmehr die Thematisierung des „Selbst“ als vermeintlicher Kern des Menschen, den es näher zu erforschen gilt. Selbstbestimmung wird so zur Selbstaussage, zu einem „Willen zum Wissen“ (Foucault 1983) über sich selbst.

Selbstbestimmung beinhaltet also nicht nur die bereits skizzierten Perspektiven der instrumentellen und der politischen Vernunft, sondern auch einen hermeneutischen Ansatz. Die Aufforderung, nach der eigenen Wahrheit zu suchen, der reflexive Selbstbezug soll ein qualitativ besseres, rational und emotional positiveres Leben ermöglichen.

Selbstgestaltung

Eine vierte Konstruktion, die sich in heutigen Konzepten von Selbstbestimmung finden lässt, kann „Selbstgestaltung“ genannt werden. Die Versuche, autonom zu leben, können auch Bemühungen beinhalten, der eigenen Existenz eine gewisse Würde und einen Stil zu verleihen.

Von der Antike bis heute wird im philosophischen Diskurs immer wieder Bezug genommen auf ein einsichtiges und begründendes, entscheidendes und schließlich handelndes Subjekt, das – um richtig handeln können – nicht nur wissen muss, in welcher Lage es sich befindet, sondern auch, wer es selbst ist.

Selbstbestimmung in diesem Sinne beinhaltet eine Reihe von Praktiken, die zu einer bewussten Lebensgestaltung führen sollen, oder in anderen Worten, eine Art von Kunstfertigkeit, die Lust und das Begehren angemessen zu gebrauchen und sich hierfür freiwillig speziellen Vorschriften zu unterwerfen. Das Subjekt gelangt im Kampf mit sich selbst zur Mäßigkeit und strebt nach dem Modell häuslicher oder politischer Herrschaft nach persönlicher Herrschaft über sich. Zielsetzung ist letztlich eine „Ästhetik der Existenz“ (Foucault 1989).

Soweit diese vier Konstruktionen. Welche Bedeutung haben sie für die Praxis der PND?

„Selbstbeherrschung“ ist uns sicherlich allen wohl vertraut. Ständig exerzieren wir sie am eigenen Leibe. Ob Körpererfahrungen oder Gefühle – wir sind es gewohnt, uns mittels der eigenen Vernunft zu disziplinieren. Zur Anwendung kommt die Selbstregierung auch dort, wo eine Entscheidung für den Abbruch einer eigentlich geplanten Schwangerschaft getroffen wird, weil der genetische Befund auf Auffälligkeiten hinweist, oder wenn eine 35jährige sich der Amniocentese unterzieht, weil sie „auf Nummer sicher“ gehen will, obwohl ihr das Gefühl sagt, dass eigentlich alles in Ordnung ist.

Auch die „Selbstinstrumentalisierung“ findet man im Kontext von Gen- und Fortpflanzungstechnologien wieder, und zwar über all dort, wo es um die Nutzung und Effektivierung des Lebendigen geht, um die Optimierung von Gesundheit, Lebenskraft und Konstitution. In der Selbstinstrumentalisierung wird der Mensch zum Material für sich und für andere. Besonders augenfällig ist dies bei der Leihmutterschaft, der Eizellspende und der verbrauchenden Embryonenforschung.

Auch die PND macht aus dem menschlichen Leben eine Kosten-Nutzen-Analyse, denn sie zwingt dazu, das Lebensrecht eines behinderten Kindes abzuwägen gegen die potentielle Belastung der künftigen Mutter. Utilitaristische Gesichtspunkte kommen dort zur Geltung, wo es darum geht, ein gesundes und normales Baby zur Welt kommen zu lassen – ein Mensch, von

dem erwartet werden kann, dass er der Erfolgsorientierung seiner Umwelt im späteren Leben gerecht werden wird.

Die „Selbstthematization“ dagegen kann zu einem anderen Umgang mit der PND anregen. Hier werden schwierige Lebenssituationen nicht als Kontrollverlust gedeutet, sondern als sinnstiftendes Moment und Ausdruck einer Dialektik des Lebens, in dem es Leid geben muss, um Glück empfinden zu können, und in dem auch nicht frei gewählte Lebensereignisse zum persönlichen Wachstum beitragen. Im Rahmen dieser Konzeption kann die Geburt eines behinderten Kindes nicht als von außen auferlegter Zwang angesehen werden, sondern als biographische Herausforderung, die es konstruktiv zu meistern gilt.

Auch die vierte Konzeption von Selbstbestimmung, die „Selbstgestaltung“ erweist sich als hilfreich für einen anderen, nicht Technologie fixierten Umgang mit Schwangerschaft und Geburt. Aus dieser Sicht lässt sich Selbstbestimmung als ein fürsorgendes Verhältnis zum eigenen Körper und das eigene Leben als schöpferisches Projekt ansehen, in dem z.B. die Geburt eines behinderten Kindes zu produktiven Tätigkeiten und neuen Lebensentwürfen anregen kann.

Fazit: Der mit der PND verbundene Anspruch, individuelle Selbstbestimmung zu verwirklichen, muss kritisch betrachtet werden. Bei genauem Hinsehen erweist sich Autonomie als durchaus widersprüchliches Konzept, das einerseits deutliche Verbindungslinien zu patriarchalen, hegemonialen und technisch-ökonomischen Subjektvorstellungen und Handlungsmustern aufweist, gleichzeitig aber auch holistische, romantische und an der Figur des „Lebenskünstlers“ anknüpfende Facetten beinhaltet, die für die Entwicklung kritischer Positionen zur PND genutzt werden können.

3. Risiken reduzieren

Kommen wir zu der dritten Legitimationsfigur, die in der Praxis der PND eine zentrale Rolle spielt: Es geht um die Reduzierung von Risiken (vgl. Waldschmidt 2005). Die Frage, die die PND stellt, lautet: Leben wir nicht bereits in einer „Risikogesellschaft“ (Beck 1986), sind wir nicht umgeben von unwägbaren Gefahren (Atomtechnologie, Klimakatastrophe, weltweiter Terrorismus etc.) und macht es dann nicht Sinn, wenigstens bei Schwangerschaft und Geburt „auf Nummer Sicher“ zu gehen und Geburtsrisiken tunlichst zu minimieren?

Auch an dieser Stelle kann man auf die Sozialwissenschaften zurück greifen, um heraus zu arbeiten, dass es sich bei dem Risiko nicht um eine vermeintlich objektive, also neutrale und naturgegebene Tatsache handelt, sondern um eine soziale Kategorie, die historisch aus dem Versicherungswesen stammt und erst später, im Zuge der Entwicklung des Wohlfahrtsstaates allgemeine Geltung erlangt hat. Schaut man sich den Risikobegriff genauer an, so wird man feststellen, dass er eine kalkulierende Rationalität darstellt:

„Im eigentlichen Wortsinn ist ein Risiko ein vorhersehbares Ereignis, das sich auf seine Wahrscheinlichkeit und die voraussichtliche Schadenshöhe hin berechnen lässt. Insofern ist Entschädigung möglich, weil das Risiko vergemeinschaftet werden kann.“ (Castel 2005: 83f.)

Aus der Sicht von François Ewald (1993: 210) ist nichts ein Risiko an sich, aber alles kann zum Risiko gemacht werden. Allein von der Betrachtungsweise hängt es ab, welches Ereignis zum Versicherungsfall wird. Nicht nur der Arbeitsunfall, sondern auch vermeintliche Zeugungs- und Geburtsunfälle werden heute statistisch ausgezählt, dem Wahrscheinlichkeitskalkül unterworfen und nach der Versicherungslogik gemanagt.

Als eine statistische Kategorie bezeichnet Risiko das Gegenteil von Mehrheitsnormalität. Allerdings gibt es einen wichtigen Unterschied zwischen Normalität und Risiko. Während Normalität die Kalkulation des Durchschnitts meint, beinhaltet Risiko eine weitere Operation,

[7]

Witzel, A. (2000). Das Problemzentrierte Interview. In: Forum Qualitative Sozialforschung Volume1, No.1 – Januar 2000. <http://217.160.35.246/fqs-texte/1-00/1-00witzel-d.pdf>, [1-9] (Download: 14.9.2007)



Volume 1, No. 1 – Januar 2000

Das problemzentrierte Interview

Andreas Witzel

Zusammenfassung: Das problemzentrierte Interview (PZI) ist ein theoriegenerierendes Verfahren, das den vermeintlichen Gegensatz zwischen Theoriegeleitetheit und Offenheit dadurch aufzuheben versucht, dass der Anwender seinen Erkenntnisgewinn als induktiv-deduktives Wechselspiel organisiert. Entsprechende Kommunikationsstrategien zielen zum einen auf die Darstellung der subjektiven Problemsicht. Zum anderen werden die angeregten Narrationen durch Dialoge ergänzt, die Resultat ideenreicher und leitfadengestützter Nachfragen sind. Theoretisches Wissen entsteht im Auswertungsprozess durch Nutzen elastischer Konzepte, die in der empirischen Analyse fortentwickelt und mit empirisch begründeten "Hypothesen" am Datenmaterial erhärtet werden.

Keywords: *Erhebung, Auswertung, Deduktion, Induktion, Narration, Dialog, Leitfadeninterview, problemzentriertes Interview*

- [1. Einleitung](#)
 - [2. Die Grundpositionen des problemzentrierten Interviews](#)
 - [3. Die Instrumente des problemzentrierten Interviews](#)
 - [4. Die Gestaltung des problemzentrierten Interviews](#)
 - [5. Auswertung des problemzentrierten Interviews](#)
- Anmerkungen
Literatur
Zum Autor
Zitation

1. Einleitung

Die Konstruktionsprinzipien des problemzentrierten Interview (PZI) (WITZEL 1982, 1985)¹ zielen auf eine möglichst unvoreingenommene Erfassung individueller Handlungen sowie subjektiver Wahrnehmungen und Verarbeitungsweisen gesellschaftlicher Realität. [1]

Empirische Untersuchungen aus der Akteursperspektive und damit qualitative Interviews bekommen durch die "Individualisierungsthese" (u.a. BECK 1986) eine neue Bedeutsamkeit. Dieser These zufolge lösen sich Individuen aus alten Bindungen (Stände, Klassen etc.) und müssen sich neuen institutionellen Abhängigkeiten wie Arbeitsmarkt, Beruf oder Bildung stellen. Die Möglichkeit, Handlungsergebnisse unmittelbar aus gesellschaftlichen Schranken, Selektionsmechanismen und sozial ungleich verteilten Ressourcen zu erklären, schwindet. Die Akteure müssen vielmehr die Folgen ihres Handelns selbst verantworten. Wenn sie diese Zuschreibung für sich akzeptieren und sich zunehmend als "Planungsbüro" ihres Lebenslauf betrachten, ist Selbstreflexion in gewissem Umfang notwendig. Auch neuere Konzepte der Sozialisationsforschung wie das der "Selbstsozialisation" (HEINZ & WITZEL 1995) verweisen gegenüber sozialnormativen Ansätzen auf Eigenleistungen des Subjekts im Umgang mit gesellschaftlichen Gegebenheiten, beim Entwickeln eigener Ansprüche in Beruf, Partnerschaft und Familie, bei der Verarbeitung von biographischen Erfahrungen sowie

[1]

beim Nutzen von eigenen Ressourcen und Handlungsspielräumen für private und berufliche Pläne. [2]

2. Die Grundpositionen des problemzentrierten Interviews

Das PZI lehnt sich weitgehend an das theoriegenerierende Verfahren der "Grounded Theory" (GLASER & STRAUSS 1998) an, das zum einen die Kritik an einer hypothetico-deduktiven Vorgehensweise einlöst, derzufolge man die Daten nur durch ex ante festgelegte Operationalisierungsschritte erfassen und überprüfen kann. Zum anderen wendet es sich aber auch gegen die naiv-induktivistische Position des "soziologischen Naturalismus" (z.B. HOFFMANN-RIEM 1980), derzufolge die Haltung des Interviewers/Wissenschaftlers durch prinzipielle Offenheit gegenüber der Empirie gekennzeichnet ist bzw. unter Ausklammerung des theoretischen Vorwissens als *tabula rasa* konzeptioniert wird (vgl. KELLE 1996). Bezogen auf das PZI ist der Erkenntnisgewinn sowohl im Erhebungs- als auch im Auswertungsprozess vielmehr als induktiv-deduktives Wechselverhältnis zu organisieren. Das unvermeidbare, und damit offenzulegende Vorwissen dient in der Erhebungsphase als heuristisch-analytischer Rahmen für Frageideen im Dialog zwischen Interviewern und Befragten. Gleichzeitig wird das Offenheitsprinzip realisiert, indem die spezifischen Relevanzsetzungen der untersuchten Subjekte insbesondere durch Narrationen angeregt werden. Theoretisches Wissen entsteht in der Auswertungsphase durch Nutzen von "sensitizing concepts" (BLUMER 1954, S.7), die in der weiteren Analyse fortentwickelt und mit empirisch begründeten Hypothesen am Datenmaterial erhärtet werden. Mit dieser elastischen Vorgehensweise soll gewährleistet werden, dass die Problemsicht des Interviewers/Wissenschaftlers nicht diejenige der Befragten überdeckt, und den erhobenen Daten nicht im nachhinein einfach Theorien "übergestülpt" werden. [3]

Vor diesem Hintergrund lassen sich die drei Grundpositionen des PZI wie folgt skizzieren:

- Die **Problemzentrierung** kennzeichnet die Orientierung an einer gesellschaftlich relevanten Problemstellung und charakterisiert die Organisation des Erkenntnis- oder Lernprozesses (Vorinterpretation): Der Interviewer nutzt die vorgängige Kenntnisaufnahme von objektiven Rahmenbedingungen²⁾ der untersuchten Orientierungen und Handlungen, um die Explikationen der Interviewten verstehend nachzuvollziehen und am Problem orientierte Fragen bzw. Nachfragen zu stellen. Parallel zur Produktion von breitem und differenziertem Datenmaterial arbeitet der Interviewer schon an der Interpretation der subjektiven Sichtweise der befragten Individuen und spitzt die Kommunikation immer präziser auf das Forschungsproblem zu. [4]
- Die **Gegenstandsorientierung** betont die Flexibilität der Methode gegenüber den unterschiedlichen Anforderungen des untersuchten Gegenstands. Daher wurde das PZI in den Zusammenhang einer Methodenkombination gestellt, innerhalb derer das Interview das wichtigste Instrument bildet. So kann es etwa sinnvoll sein, sich auf Interviews mit einer neuen Forschungsthematik dahingehend vorzubereiten, dass man zunächst eine *Gruppendiskussion* durchführt, um einen ersten Überblick über Meinungsinhalte in der zu untersuchenden Stichprobe zu bekommen. Die *biographische Methode* verweist etwa auf den Aspekt der Entwicklung von Deutungsmustern im Rahmen der individuellen Auseinandersetzung mit sozialer Realität. Zuletzt lässt sich das *Interview* auch mit einem *standardisierten Fragebogen* zur Lösung von Stichprobenproblemen (als

[2]

Beispiel: MÖNNICH & WITZEL 1994) und zur Kombination der mit den unterschiedlichen Verfahren gewonnenen Ergebnisse verbinden (als Beispiel ERZBERGER 1998, S.153ff). Auch die Gesprächstechniken werden flexibel eingesetzt: Den Erfordernissen des Aufbaus einer befragtenzentrierten Kommunikationssituation folgend kann der Interviewer je nach der unterschiedlich ausgeprägten Reflexivität und Eloquenz der Befragten stärker auf Narrationen oder unterstützend auf Nachfragen im Dialogverfahren setzen. [5]

- Die **Prozessorientierung** bezieht sich auf den gesamten Forschungsablauf und insbesondere auf die Vorinterpretation. Wenn der Kommunikationsprozess sensibel und akzeptierend auf die Rekonstruktion von Orientierungen und Handlungen zentriert wird, entsteht bei den Befragten Vertrauen und damit Offenheit, weil sie sich in ihrer Problemsicht ernst genommen fühlen. Dieses Vertrauensverhältnis fördert die Erinnerungsfähigkeit und motiviert zur Selbstreflexion. Indem die Befragten ihre Problemsicht "ungeschützt" in Kooperation mit dem Interviewer entfalten, entwickeln sie im Laufe des Gesprächs immer wieder neue Aspekte zum gleichen Thema, Korrekturen an vorangegangenen Aussagen, Redundanzen, und Widersprüchlichkeiten. Redundanzen sind insofern erwünscht, als sie oft interpretationserleichternde Neuformulierungen enthalten. Widersprüchlichkeiten drücken individuelle Ambivalenzen und Unentschiedenheiten aus, die thematisiert werden sollten. Ihnen liegen möglicherweise Missverständnisse des Interviewers oder Fehler und Lücken in der Erinnerung der Interviewten zugrunde, die durch Nachfragen aufgeklärt werden können. Sie können aber auch Ausdruck von Orientierungsproblemen, Interessenswidersprüchen und Entscheidungsdilemmata angesichts widersprüchlicher Handlungsanforderungen sein. Die Förderung der Gesprächsentwicklung wird gerade durch die Anwendung des PZI als biographisches Interview deutlich, wenn Erzählungen von Lebensgeschichten oder erlebten Begebenheiten angeregt werden. Als eine ursprüngliche Form der Reflexion bauen Erzählungen die Künstlichkeit der Forschungssituation ab und verhindern, dass die Befragten gezwungen sind, "isolierte Antworten auf isolierte Fragen" (BAHRDT 1975, S.13, vgl. auch BERGER 1974) geben zu müssen. Dieses z.B. in Befragungen der Meinungsforschung übliche Frage-Antwort-Spiel institutionalisiert geradezu den Verzicht auf eine systematische Entwicklung des Problemhorizonts der Befragten (CICOUREL 1974, S.97). [6]

3. Die Instrumente des problemzentrierten Interviews

Vier Instrumente ermöglichen und unterstützen die Durchführung des PZI: Kurzfragebogen, Leitfaden, Tonaufzeichnung des Gesprächs und Postskriptum.

Der **Kurzfragebogen** dient zum einen der Ermittlung von Sozialdaten (Alter, Beruf der Eltern usw.). Das nachfolgende Interview, das eine Aushandlung der subjektiven Sichtweise der Interviewten zum Ziel hat, wird von denjenigen Fragen entlastet, die als Frage-Antwort-Schema aufgebaut sind. Zum anderen können die in ihm enthaltenen Informationen – und insbesondere in Kombination mit einer offenen Frage – einen Gesprächseinstieg ermöglichen. So lassen sich etwa Berufswunschangaben für eine Einleitungsfrage zum untersuchten Problemfeld des Übergangs Jugendlicher von der Schule in die Ausbildung nutzen (zu beiden Aspekten siehe die folgenden Ausführungen in Abschnitt 4). [7]

[3]

Die im allgemeinen von den Interviewten akzeptierte **Tonträgeraufzeichnung** erlaubt im Gegensatz etwa zu Gesprächsprotokollen die authentische und präzise Erfassung des Kommunikationsprozesses; sie sollte anschließend vollständig transkribiert werden. Der Interviewer kann sich ganz auf das Gespräch sowie auf Beobachtungen situativer Bedingungen und nonverbaler Äußerungen konzentrieren. [8]

Im **Leitfaden** sind die Forschungsthemen als Gedächtnisstütze und Orientierungsrahmen zur Sicherung der Vergleichbarkeit der Interviews festgehalten. Darüber hinaus sind einige Frageideen zur Einleitung einzelner Themenbereiche und eine vorformulierte Frage zum Gesprächsbeginn enthalten. Im Idealfall begleitet der Leitfaden den Kommunikationsprozess als eine Art Hintergrundfolie, die zur Kontrolle dient, inwieweit seine einzelnen Elemente im Laufe des Gesprächs behandelt worden sind. [9]

Als Ergänzung zur Tonträgeraufzeichnung werden unmittelbar nach dem Gespräch **Postskripte** (vgl. auch CICOUREL 1974) erstellt. Sie enthalten eine Skizze zu den Gesprächsinhalten, Anmerkungen zu den o.g. situativen und nonverbalen Aspekten sowie zu Schwerpunktsetzungen des Interviewpartners. Außerdem werden spontane thematische Auffälligkeiten und Interpretationsideen notiert, die Anregungen für die Auswertung geben können. Postskripte werden auch genutzt, um in Anlehnung an das Verfahren der "theoretischen Stichprobe" (GLASER & STRAUSS 1998) Kriterien für eine inhaltlich begründete Auswahl von Einzelfallanalysen zu entwickeln. Damit können sukzessive Kontrastfälle gebildet, sowie Ähnlichkeiten und Gegenevidenzen gesucht werden. [10]

4. Die Gestaltung des problemzentrierten Interviews

Zunächst ist die unmittelbare Kontaktaufnahme Teil des Interviewablaufs. Die weitere Gestaltung des Gesprächs erfolgt dann zum einen mit den erzählungsgenerierenden Kommunikationsstrategien Gesprächseinstieg, allgemeine Sondierungen und Ad-hoc-Fragen; zum anderen mit den verständnisgenerierenden Strategien der spezifischen Sondierungen mit den Elementen Zurückspiegelungen, Verständnisfragen und Konfrontationen. [11]

Neben der Zusicherung der Anonymisierung der Gesprächsprotokolle und der Erklärung der gewünschten Gesprächsform wird während der Kontaktaufnahme die Untersuchungsfrage erläutert. Der Interviewer versucht also, sich hypothetischen Etikettierungen des Untersuchungszwecks (vgl. BERGER 1974) zu entziehen, indem er sein Erkenntnisinteresse offen legt und deutlich macht, dass die Explikationen der Interviewten nicht als Ausdruck von intellektuellen Leistungen bewertet, sondern als individuelle Vorstellungen und Meinungen akzeptiert werden. [12]

Das PZI ist ein "diskursiv-dialogisches Verfahren" (MEY 1999, S.145), das – wie schon in der Kontaktaufnahme zum Ausdruck kommt – die Befragten als Experten ihrer Orientierungen und Handlungen begreift, die im Gespräch die Möglichkeit zunehmender Selbstvergewisserung mit allen Freiheiten der Korrektur eigener oder der Intervieweraussagen wahrnehmen können. Um seinen eigenen Erkenntnisfortschritt zu optimieren, kombiniert der Interviewer das Zuhören mit Nachfragen. Hierzu stehen die im folgenden dargestellten Gesprächstechniken zur Verfügung, die flexibel eingesetzt werden. [13]

[4]

Zens, M. (2008). Bluttest für Trisomie 21. Frühdiagnose des Down-Syndroms ist bald risikolos möglich, <http://www.wissenschaft.de/wissenschaft/news/296261.html>, [1] (Download: 5.2.2009)

Bluttest für Trisomie 21

Frühdiagnose des Down-Syndroms ist bald risikolos möglich

US-amerikanische Mediziner haben einen neuen Bluttest entwickelt, mit dem sich das Down-Syndrom bei Ungeborenen gefahrlos diagnostizieren lässt: Für die neue Methode reicht eine Blutprobe der werdenden Mutter aus, berichten Stephen Quake von der Stanford University und seine Kollegen. Den Wissenschaftlern gelang es, die darin enthaltene embryonale DNA millionenfach zu vervielfältigen. Damit müssen Mediziner nicht mehr auf die risikoreichere Fruchtwasseruntersuchung zurückgreifen, wenn sie Chromosomenschäden wie das Down-Syndrom und ähnliche Erkrankungen nachweisen wollen, schildert Quake die Vorteile der neuen Methode.

Normalerweise besitzt jeder Mensch ein Genom mit 46 Chromosomen. Während der Schwangerschaft kann es allerdings zu Genommutationen kommen, die diese Zahl verändern. Wissenschaftler nennen dieses Phänomen **Aneuploidie**. Das bekannteste Beispiel für Aneuploidie ist das Down-Syndrom, das auch als Trisomie 21 bezeichnet wird. Bei dieser Erbgutveränderung liegt das Chromosom 21 dreifach vor – Menschen mit Down-Syndrom besitzen also 47 Chromosomen. Aneuploidie konnte bislang während der Schwangerschaft nur durch eine Fruchtwasseruntersuchung diagnostiziert werden. Dazu wird eine lange Nadel in die Gebärmutter gestochen, mit der das Fruchtwasser entnommen wird. Diese Untersuchungsmethode birgt allerdings das Risiko von Infektionen, und in seltenen Fällen kann es sogar zu Fehlgeburten kommen.

Obwohl seit längerem bekannt ist, dass das Blut von Schwangeren auch DNA-Fragmente des Embryos enthält, war eine Untersuchung des fötalen Erbmaterials im Blut der Mutter bislang sehr umständlich. Denn da das Blut der werdenden Mütter nur eine geringe Menge des embryonalen Erbmaterials enthält, musste dafür das mütterliche vom kindlichen Erbgut getrennt werden, oder sie mussten zumindest voneinander unterscheidbar sein.

Quake und seine Kollegen haben dieses Problem jetzt jedoch gelöst: Sie vervielfältigten einfach die gesamte DNA in der Blutprobe von Schwangeren und untersuchten anschließend die statistische Verteilung von DNA-Fragmenten. Auf diese Weise konnten die Forscher erhöhte Anteile bestimmter Chromosomen im Blut der Mütter nachweisen. So fanden sie bei Müttern, deren Kinder ein Down-Syndrom entwickelten, während der Schwangerschaft erhöhte Anteile des Chromosoms 21. Die Kosten des neuen Bluttests beziffern die Wissenschaftler auf rund 700 Dollar pro Untersuchung – dank dieser vergleichsweise geringen Summe hoffen sie, dass sich ihre Untersuchung bald flächendeckend durchsetzen wird.

Stephen Quake (Stanford University) et al.: *PNAS*, DOI:10.1073/pnas.0808319105

ddp/wissenschaft.de – Markus Zens

Abstract

BefürworterInnen der Pränataldiagnostik (PND) arbeiten mit unterschiedlichen Argumenten. Eines davon, nämlich die Annahme, PND könne helfen Leid zu verhindern, stellt den Ansatzpunkt dieser Arbeit dar. Die Methoden der PND und verschiedene Leid-Konstrukte werden diskutiert, um zu erörtern, welches Leidverständnis dieser Annahme zugrunde liegen könnte. Im Weiteren erfolgt eine Fokussierung auf das Phänomen Down-Syndrom, welches aufzuspüren eines der Hauptziele der PND darstellt. Der Annahme folgend, dass vor allem das antizipierte Leid der von der PND hauptsächlich betroffenen, nämlich der ungeborenen Menschen mit einem nicht erwünschten Merkmal (in diesem Fall dem Down-Syndrom), ausschlaggebend für eine Entscheidung für oder gegen deren Einsatz sein sollte, wird in der Folge der Frage nachgegangen, ob und inwieweit Menschen mit einem Down-Syndrom überhaupt leiden. Diese Fragestellung wird im Rahmen von Problemzentrierten Interviews (nach Witzel) mit Menschen mit Down-Syndrom bearbeitet, welche durch eine strukturierende Qualitative Inhaltsanalyse (nach Mayring) ausgewertet werden. Die Autorin kommt zu dem Schluss, dass ein Down-Syndrom nicht automatisch mit unerträglichem Leid gleichgesetzt werden kann und ein Verhindern bzw. Lindern des Leides nicht durch ein Verhindern von Leben mit Down-Syndrom, sondern durch eine Veränderung der sozialen Strukturen und der Umgebung erfolgen kann und soll. Dieses Verändern und Verbessern der Lebensbedingungen und der sozialen Strukturen, in welche Menschen mit einer Behinderung hineingeboren werden, kann eine zukünftige Aufgabe der Heilpädagogik darstellen. Durch die PND kann eine solche „Vorbereitung“ der Umgebung schon pränatal erfolgen, um die Startvoraussetzungen für Kinder mit Down-Syndrom zu verbessern. Dafür wird es aber nötig sein, den Automatismus „auf positive pränatale Diagnose erfolgt Schwangerschaftsabbruch“ zu durchbrechen.

Lebenslauf:

| | |
|------------------------|--|
| 29.04.1982 | Geburt in Vöcklabruck |
| 1988 – 1992 | Besuch der Volksschule Attnang-Puchheim |
| 1992 – 2000 | Besuch des Bundesgymnasiums Vöcklabruck |
| Sept. 2000 – Juli 2001 | Freiwilliges Soziales Jahr im Johanneshaus der Caritas in Hollabrunn |
| Seit Sept. 2001 | Studium der Pädagogik und Sonder- und Heilpädagogik |
| Aug. 2001 – Juni 2002 | Beschäftigt in der „WG Phoenix“ der Caritas |
| Sept. 2004 | Geburt von Valerie |
| Okt. 2006 | Geburt von Fridolin |
| Nov. 2008 | Geburt von Jonathan |