

INHALT

Inhalt	1
Schwerpunktthema Leiden	2
Was Leiden für mich persönlich bedeutet	2
Vom Umgang mit dem Leiden. Zwischen biomedizinischen Versprechungen und Vereinnahmungen. Christian Mürner	3
Austausch und Gesprächsrunde nach dem Vortrag von Christian Mürner	12
"Weil Pränataldiagnostik Leid vermindert"??? Angelika Bock	13
Podiumsgespräch mit VertreterInnen von Selbsthilfegruppen und Behindertenverbänden	14
"weil Pränataldiagnostik Leid verhindert..."? Martin Seidler	16
Vom Leid und (Mit-)Leiden. Anne Waldschmidt	17
LebensWert	19
Ethische Grundaussagen der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM)	20
Vom Umgang mit dem Leiden. Margaretha Kurmann	22
Von der Diagnose zur Entscheidung - Entscheidungsprozesse von Frauen im Kontext pränataler Diagnostik. Marion Baldus	23
Berichte	29
Enquete- Kommission Recht und Ethik der modernen Medizin. Ebba Kirchner-Asbrock	29
Briefe	31
Brief an die Ministerinnen Ulla Schmidt und Edelgard Buhmann	31
An den Kanzler der Bundesrepublik Deutschland Herrn Gerhard Schröder	32
Hinweise – Termine – Materialien – Literatur	33
Hinweise - Adressen	33
Kurz notiert	33
Bücher, Broschüren, Materialien	34
Termine	35
Beraterinnen - RAP	36

SCHWERPUNKTTHEMA LEIDEN

Was Leiden für mich persönlich bedeutet

Eine Sammlung von Ideenschnipsel - Einstieg ins Thema durch Assoziationen mit Bildkarten

Schmerz und Einsamkeit –
im Rückblick: LEID

Hineingeworfen ins Dickicht ohne Ausweg
die Chance

Solidarität – Liebe – Schutz –Sorge: kein
Mitleid – Engagement

Aussichtslosigkeit – körperlicher Schmerz
– ausgeschlossen werden – Einsamkeit
Jeder leidet für sich individuell allein

Leid ist ... herausgerissen, isoliert, ohne
Kontakt ... zu sein

...auf sich selbst zurückgeworfen sein ...
stark werden...

beunruhigende Träume – Ironie – Isolati-
on

Diskriminierung – Abwertung – Einge-
sperrt-sein

keine Wahl haben – ausgeliefert sein –
ohne Hoffnung sein

ungleich

Zerstörung der Persönlichkeit

Autonomieverlust – Verlust von Hand-
lungsfähigkeit

einsam, allein ... trotzdem Licht

Leid als kreativer Prozess und Ausdrucks-
kraft

... doch wie es da drinnen aussieht, geht
niemanden etwas an

Leid ist notwendig, um Glück empfinden
zu können

Leid ist das, was der Einzelne als Leid
empfindet

Fremdheit

Zerrissenheit (nicht-eins-sein mit mir
selbst)

... mich eins in meinem Körper fühlen

Härte als Schutz vor Leiden

Leid(en) annehmen und verwandeln

Leiden an Einsamkeit – Verlassen-sein

Gebären ist leider kein Thema in der eu-
ropäischen Kunstgeschichte

persönlich – naturalistisch – abstrakt

Leben, welkendes Leben wählen

Hinweis

Im Rundbrief 10 finden sich weitere Texte
zum Thema "Leiden"

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 rauhe 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

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-

¹ Jacob Grimm/Wilhelm Grimm: Deutsches Wörterbuch, Leipzig 1885, S. 659ff.

² siehe Ulrich Bleidick, Pädagogik der Behinderten, Berlin 1974, S. 80

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 Trojischen Pferd. Die Götter aber hatten den Untergang Trojas vorhergeplant und ließen Laokoon zusammen mit seinen Söhnen von Schlangen erwürgen. "Als tragische Darstellung unverschuldeten menschlichen Leides hat die Laokoon-Gruppe überzeitliche Gültigkeit gewonnen."³ Das Leiden des Laokoon zeige 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

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

hungsweise 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 erbkrankte 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

¹ James D. Watson: Die Ethik des Genoms, in Frankfurter Allgemeine Zeitung, 26.9.2000, S. 55

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

² Den Begriff prägte Gottfried Wilhelm Leibniz 1710.

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 zugespitzt 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 unbekanntem 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, Zerstreung 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, Erlenbach-Zürich 1941, S. 58; siehe Christian Mürner: 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

des 20. Jahrhunderts als eine Art Volkserzieher in der Tradition Pestalozzis und verfasste populäre Hefte zum Umgang mit sich selbst und mit anderen. In seinem Heft mit dem Titel "Vom Sinn des Leidens" von 1934 findet sich ebenso ein Abschnitt zum "Umgang mit Leidenden". Hanselmann hob hervor, dass es ein Unterscheid sei, vom Leiden oder während eines Leidens mit jemandem zu reden. Läge das Leiden hinter einem, sei es gewissermaßen "gegenstandslos".¹ Der Umgang mit dem Leiden mache die Begrenztheit des Lebens sichtbar, innerhalb dieser Grenzen aber bestünden einige kommunikative Alternativen.

In den heutigen Massenmedien ist eine Leidensgeschichte in der Regel eine Reportage, die über ein Schicksal berichtet. Sie hat meistens einen zwingenden, unabänderlichen und feststehenden Verlauf. Sie wird in einem Rückblick erzählt, aufgrund einer vordergründigen Aktualität veröffentlicht und danach erfährt man kaum mehr etwas davon. Die Geschichte steht als erratischer Block da und scheint unabhängig von der existenziellen Situation und den Betroffenen. Doch stellvertretende Darstellungen verlieren an Bedeutung, immer mehr kommen Menschen mit Behinderungen oder Psychiatrieerfahrungen in Porträts und Berichten selbst zu Wort.

Vor den Paralympics im Oktober 2000 wurde im neuen evangelischen Magazin "Chrisma" (nun "Chrismon") der Tischtennispieler und Theologe Rainer Schmidt vorgestellt. (Abb.) Er hat dann, wenn ich richtig informiert bin, in Sydney wie 1992 in Barcelona die Goldmedaille gewonnen. Im Bericht heißt es, dass er Pfarrer werde in Bergisch Gladbach und das Thema seiner theologischen Abschlussarbeit "Von Gott reden angesichts des Leidens" gelautet habe. Die Frage, ob seine Behinderung dabei keine Rolle gespielt habe, beantwortete er mit den Sätzen: "Meine körperlichen Grenzen sind kein Leid. Für mich ist das Leben perfekt." Meine Nachfrage bei Rainer Schmidt und meine Interessenbekundung an seiner Arbeit über das Leiden ergab leider, dass ein Text speziell zu diesem Thema nicht existiert. Nicht alles, was in der Zeitung steht, ist auch wahr. Aber das Fotoporträt

¹ Heinrich Hanselmann: Vom Sinn des Leidens, Erlenbach-Zürich 1934, S. 34

zeigt ihn frontal und dokumentiert seine Selbständigkeit.

In vielen anderen Geschichten der Medien ist inhaltlich bemerkenswert, dass das Leiden sich der Darstellbarkeit, das heißt der Medialisierung entzieht. Der Psychiater Aron Ronald Bodenheimer hat in seinem Buch über die "Elemente der Beziehung" 1967 auf die Tendenz aufmerksam gemacht, dass bei jedem Leiden versucht werde, es in Verbindung mit etwas oder jemandem zu setzen und ihm eine Geschichte zu geben. Aber "das Leiden bringt den Anspruch auf direkte, nicht mediale Beziehung mit sich".² Diese Unmittelbarkeit des Leidens, schreibt Bodenheimer, mache sprachlos und verunmögliche eine Teilhabe. Eine Beziehung zu Leidenden sei nur über ihre Geschichte möglich.

(Schluss) Diese narrative, das heißt erzählerische Lösung findet sich schon in archaischen Gesellschaften oder im Alten Testament. Sie scheint auch heute, angesichts biomedizinischer Begrenzungen, wieder aktuell.³ Dabei gilt es zwischen dem Leiden und dem erzählten Leiden zu unterscheiden, weil das Leiden selbst sich, wie der Schmerz, der Kommunikation meist verweigert.⁴

² Aron R. Bodenheimer: Versuch über die Elemente der Beziehung, Basel 1967, S. 319

³ Carl-Friedrich Geyer: Leid und Böses, Freiburg 1983, S. 40; siehe auch David B. Morris: Krankheit und Kultur, München 2000, S. XXX

⁴ Rainer Piepmeier: Philosophische Reflexionen zum Phänomen des Leidens, in Willi

Das Nachdenken über das Leiden und der Umgang mit dem Leiden kann nicht einem Bereich, zum Beispiel der Genforschung oder einer Sozialtechnologie, überlassen werden. Eine Auseinandersetzung hat existenziellen Charakter, ist mehrdimensional und durchdringt alle gesellschaftlichen Schichten.

Eine Definition des Leidens ist kaum möglich, als gelebte Erfahrung oder Empfindung kann es aber umschrieben, ausführlich oder in Aspekten charakterisiert werden.¹ Auch wenn das Leiden als vieldeutig und vage erscheint, fasst man es dennoch als Einheit des Vieldeutigen, als Variation für Schmerz, Krankheit, Behinderung, Alter, Übel, Unglück usw. auf.

Das Verhältnis von Leiden und Mitleid wird häufig vereinfacht dargestellt. Das Sprichwort "Geteiltes Leid ist halbes Leid" ist bekannt. Es lässt sich interpretieren als Rechtfertigung des Mitleids oder als Aufforderung zur Solidarität. Doch das Mitleid wird abgelehnt, weil es der Selbstbestimmung entgegensteht.² Mitleid kann motiviert sein durch eine auf den Eigennutzen und die Entlastung ausgerichtete Haltung. Viele Philosophen gelten als Mitleidsfeinde, beispielsweise Nietzsche, andere wiederum, wie Schopenhauer, bauen ihre Ethik darauf auf. Die Solidarität hat hingegen noch einen guten Ruf, ist aber heute, so scheint es manchmal, fast vergessen. Doch beinhaltet sie nicht auch die Unterscheidung von Starken und Schwachen und verfestigt damit das soziale Gefälle?³

Ich denke, Vorsicht ist geboten bei der Überhöhung oder der Mystifizierung der Sinnsuche des Leidens. Vorsicht und Skepsis sind aber genauso angebracht bei den Visionen einer leidfreien Welt. Es gibt eine Reihe von Leiden, die aufhebbar sind, und wahrscheinlich ebenso viele, die eine Herausforderung darstellen und es bleiben. Der Zwiespalt zwischen der Vermeidung des Leidens und der Rechtfertigung des Leidens ist beträchtlich. Wandelt oder

vereinseitigt sich der kulturelle Umgang mit dem Leiden, beispielsweise durch die genetische Vorherrschaft einer selektiven Pränataldiagnostik und Reproduktionstechnologie, verändern sich dadurch auch die Formen der Reaktion auf das Leiden und es kann zu zusätzlichen Kränkungen von Leidenden kommen.

Das Leiden als eine unmittelbare persönliche Lebenserfahrung ist unvergleichbar. Sein sozialer Status,⁴ ob es als real anerkannt wurde oder nicht, zeigt sich meistens erst im Rückblick, in erzählter Form. Dann bietet sich die Möglichkeit, das Leiden sich zu vergegenwärtigen und sich mit ihm und anderen auseinander zu setzen.

Was es ist⁵

*Es ist Unsinn
sagt die Vernunft
Es ist was es ist
sagt die Liebe*

*Es ist Unglück
sagt die Berechnung
Es ist nichts als Schmerz
sagt die Angst
Es ist aussichtslos
sagt die Einsicht
Es ist was es ist
sagt die Liebe*

*Es ist lächerlich
sagt der Stolz
Es ist leichtsinnig
sagt die Vorsicht
Es ist unmöglich
sagt die Erfahrung
Es ist was es ist
sagt die Liebe*

(Erich Fried)

Oelmüller (Hrsg.): Leiden, Paderborn 1986, S. 66

¹ Theodor W. Adorno: Philosophische Terminologie, Frankfurt a.M. 1973, S. 22

² siehe Ulrich Kronauer: Vom Nutzen und Nachteil des Mitleids, Frankfurt a.M. 1990, S. 12

³ siehe Franz Christoph: Tödlicher Zeitgeist, Köln 1990, S. 132

⁴ siehe David B. Morris: Krankheit und Kultur, München 2000, S. 263

⁵ Erich Fried: Als ich mich nach dir verzehrte. Gedichte von der Liebe, Wagenbach 2000

Austausch und Gesprächsrunde nach dem Vortrag von Christian Mürner

In der Gesprächsrunde nach dem Vortrag wurden eine Reihe von einzelnen Gedanken, Ergänzungen, Ideen zusammengetragen. Zwei Schwerpunkte wurden dabei deutlich: Ist Leiden nur sozial hervorgerufen oder gibt es auch unabhängig von gesellschaftlichen Strukturen und Normierungen individuelles seelisches und/oder körperliches Leid, das demnach auch nicht sozial zu lösen ist. Welche Vorstellungen haben wir davon, ob überhaupt und wenn ja, wie dieses Leid verhindert, gemildert werden kann? Sind medizinische Eingriffe ein richtiger Weg, welche Alternativen gibt es? Wie bewerten wir "Mitleid" oder "Mit-leiden", ein in der Tradition positiv gefüllter Begriff? Im Folgenden sind einzelne Aspekte zusammenfasst

- Für eine umfassende Betrachtung ist es wichtig, die kulturellen Unterschiede – und im Übrigen auch die Unterschiede zwischen den Geschlechtern – mitzusehen; die Blickweisen, die Christian Mürner zusammengetragen hat, sind die –zumeist männlicher - Mitteleuropäer.
- *Zur Darstellbarkeit*
Wie ist Leiden darstellbar, ohne dass es "Abschreckung" provoziert oder zur Abschreckung funktionalisiert wird; kann Leiden annehmbar dargestellt werden? Ist dies überhaupt über konkrete Darstellungen (z.B. Fotos von Menschen mit einer Behinderung) kommunizierbar oder muss dies der Kunst überlassen bleiben? Schemata, wie sie in der gentechnischen Auseinandersetzung oft benutzt werden, anonymisieren und schaffen Distanz. Solche "Laubsägearbeiten" entmenschlichen.
- Bilder, z.B. in der Reklame, nehmen eine Codierung von Behinderung vor.
- *Steht Leid immer im sozialen Kontext?*
These: Es gibt Leid, das nicht im sozialen Kontext aufgehoben werden kann. Es gibt eine Unmittelbarkeit des Leidens, von Ohnmachtserfahrungen, aber sie sind nicht direkt kommunizierbar, sondern nur über Erzählungen zu vermitteln.
- Diese Erzählungen müssen wir uns einholen; nur über sie können wir uns die unterschiedlichen Selbstdefinitionen von Leid zugänglich machen.
- Die Bewältigungsformen des Leidens in seiner Komplexität kosten viel Kraft; diese Mühsamkeit und das Verlorengehen des Unbeschwerten machen auch das Leiden aus.
- Aber es gibt immer auch eine soziale Seite des Leidens; manchmal ist die Gewichtung, was gerade mehr Raum einnimmt für den einzelnen Menschen, unterschiedlich; oft sind noch längst nicht alle sozialen Ressourcen zur Linderung erschöpft – dazu braucht es Phantasie.
- These: Das Leiden ist ein Beziehungsbegriff; nur im Vergleich wird die Norm und damit die Normabweichung sichtbar und erfahrbar.
- Es wurde auf die Verquickung von *Leiden und Schuld*, Leiden als Strafe und Anreiz zur Läuterung hingewiesen.
- *Warum ist es so schwierig, über Leiden zu sprechen?* Leiden ist ein abstrakter Begriff, der konkretisiert werden muss. Es geht um den Körper/Leib und es geht um Endlichkeit des Menschen und um den Tod. Dafür haben wir keine Sprache; es werden Ebenen berührt, die nicht über Sprache zugänglich sind.
- Dürfen wir Grenzen – existenzielles *Leiden – hinnehmen?* Besteht die ethische Herausforderung in der Aufgabe der Kompensation? Besteht die gesellschaftliche Pflicht, jegliche Form des Leidens zu vermeiden?
- *Leidverleugnung und Leidensverbot*
Wir sollten darauf achten, nicht dem Einzelnen Leid abzusprechen, sondern uns dafür einsetzen, dass Menschen nicht auf ihr Leid reduziert werden.
- Es besteht aber auch die Gefahr des Leidensverbotes – durch kollektive Verdrängung und Suggestion der Machbarkeit. "Ich darf leiden – ich will leiden dürfen"
- *Leiden – Mitleid –* Zur Auseinandersetzung um die Bewertung von Mitleid

wurden folgende Anregungen zusammengetragen:

- Mitleid ist etwas anderes als Mitleiden, das eine Vorstufe zum Handeln sein kann; Eltern leiden am Leid ihrer Kinder; Mitgefühl hat die Offenheit, sich auf die Erzählung vom selbstdefinierten Leiden des Einzelnen einzulassen und dieses verstehen zu wollen: Empathie, Einfühlungsvermögen; Begegnung.
- Lessing: "Mitleid ist das süße Gefühl, nicht so zu leiden wie der Andere". Mitleid als das Sich-versetzen ins Leid des Anderen, ohne Leid zu haben, kann die problematische "Süße" aus der Abgrenzung, die für die eigene Vergewisserung benutzt wird, haben – bzw. hat sie immer.
- Es gibt eine Bandbreite des Mitleidens. Es gibt Facetten des Leidens, die in Beziehungen entstehen und an denen alle in der Beziehung auf ihre Weise teilhaben: Solidarität im Gegensatz zum Mitleid, welches den Menschen mit einer Behinderung auf diese reduziert.
- Die jeweilige Nähe und Distanz zum Menschen, der leidet, bestimmt über die Zulässigkeit von Mitleid – Mitleiden.
- Trotz aller Vielfältigkeit überwiegt die negative Seite des "Mitleid"; Gewalttätigkeit und Vereinnahmungen sind nicht auszuschließen.
- Ein Einfühlen in "Krankheit" oder Leiden eines Menschen ist letztendlich nicht möglich (Jaspers).

"Weil Pränataldiagnostik Leid vermindert"???

Wenn argumentiert wird, dass man doch den ungeborenen Kindern Leid ersparen sollte, stellt sich die Frage, ob es wirklich um das Leid der Kinder geht oder um die Gefühle und das Leid der Angehörigen und des medizinischen Personals, das dann für die medizinische Betreuung zuständig wäre.

Wenn wir davon ausgehen, dass niemand eine Garantie für ein Leben ohne Leiden hat und in jedem realen Leben Leid vorkommt, stellt sich nicht die Frage, ob jemand auch gelegentlich leidet, sondern wie wir mit eigenem und fremdem Leid umgehen.

Für mich als Frau mit Ulrich-Turner-Syndrom entsteht Leid nicht so sehr durch die genetische Veränderung – also Gesundheitsprobleme oder der Kinderlosigkeit – sondern vor allem dann, wenn ich nicht als vollwertiger Mensch und als Frau wahrgenommen werde, wenn ich abgewertet werde und nur mittels Vorurteile betrachtet.

Was wirklich Leid verursacht ist für mich eine Gesellschaft, in der alle außerhalb einer willkürlich gesetzten Norm hinsichtlich Äußerlichkeiten und Leistung nichts gelten lässt und allen außerhalb dieser Norm das Gefühl vermittelt, eine Last und unnütz zu sein.

Wenn einem bei Betroffenen Leid bis hin zum Todeswunsch begegnet, sollte immer in Frage gestellt werden, ob es durch die Erkrankung oder oben genannte Faktoren ist.

Ich hielte es für die beste Verminderung von Leid, an den gesellschaftlichen Bedingungen zu arbeiten und an Möglichkeiten, die Lebensqualität von Betroffenen zu erhöhen.

Angelika Bock
Deutsche Ulrich-Turner-Syndrom-Vereinigung e.V.

Podiumsgespräch mit VertreterInnen von Selbsthilfegruppen und Behindertenverbänden

TeilnehmerInnen:

Birgit Dembski, Mucoviszidose e.V.; Ralf Dietrich, Deutsche-Fanconi-Anämie-Hilfe e.V., Anne Kreiling, Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V., Elke Mayer, Deutsche Ullrich-Turner-Syndrom Vereinigung e.V., Jeanne Niklas-Faust, Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.

Moderation: Sabine Riewenherm, Genethisches Netzwerk

Die Moderatorin begrüßt die TeilnehmerInnen und knüpft noch einmal an den Vortrag von Christian Mürner und die anschließende Diskussion zum Begriff Leid an:

Wir haben gehört, dass es ganz unterschiedliche Definitionen dieses Begriffes gibt – lässt er sich überhaupt "klären"? Die Frage an die PodiumsteilnehmerInnen lautet: "Was bedeutet für Sie Leid? Und worin besteht die Arbeit in Ihrer Gruppe/Ihrem Verband?"

Elke Mayer beschreibt, Leid sei für sie mit der Erfahrung verbunden, dass sich Lebensentwürfe/Wünsche nicht realisieren ließen. Die Arbeit in Ihrer SH-Gruppe besteht aus Beratung von Frauen/Mädchen mit Turner-Syndrom und ihren Angehörigen: was beinhaltet diese Besonderheit (z.B. Bedeutung für die Pubertät); welche Behandlungsmöglichkeiten existieren (Infos zu Hormonbehandlungen ...)? In der Phase der Schwangerschaft und nach Befund wenden sich kaum Ratsuchende an sie.

Anne Kreiling führt zu ihrer Arbeit aus, dass es ein großes Spektrum von Muskelerkrankungen gibt (ca. 600 genetisch bedingte). Das Wissen über die Erkrankung in der Bevölkerung ist sehr dürftig, aus diesem Grunde sieht sie ihre Aufgabe vor allem in der Aufklärung. "Leid" ist für sie eine sehr individuelle Empfindung, hängt für sie nicht vom Schweregrad der Erkrankung oder vom Grad der Immobilität ab. Vielmehr von den Möglichkeiten und Fähigkeiten der Lebensgestaltung, der Teilnahme am sozialen Leben.

Birgit Dembski beschreibt ihre Arbeit mit betroffenen Eltern, deren Fragen sich vor allem auf den möglichen Verlauf der Erkrankung und auf die Therapiemöglichkeiten beziehen. Anfragen zu PD kommen selten vor, Anfragen, wo PID möglich ist, kommen gelegentlich vor: ein eher geringer Teil der Elternschaft möchte diese Methode in Anspruch nehmen. Mit dem Begriff Leid verbindet sie das Stoßen an (körperliche) Grenzen. Leben mit der Krankheit bedeutet für sie auch Trauer und Schmerz – sie bittet darum, dieses auch zu sehen und ernst zu nehmen.

Jeanne Niklas-Faust, die auch als Mutter einer geistig behinderten Tochter spricht bezieht sich auf den sozialen Aspekt von Leiden: Reaktionen von außen ("hätte das nicht verhindert werden können?") sind für sie schmerzhaft; ihre Tochter leidet, wenn sie Schmerzen hat oder ein Bedürfnis (Hunger) nicht äußern kann. Sie beschreibt ihren inneren Prozess seit der Geburt ihrer Tochter, nach der sie erst einmal gelitten hat. Jetzt findet sie ihr Leben zwar anstrengend, aber wenn sie leidet, dann unter der Abwertung von außen. Dagegen setzt sie die Hoffnung, dass mehr Begegnung zwischen "behinderten" und "nicht-behinderten" Menschen die Abwehr durchdringt.

Ralf Dietrich vertritt die Sicht von Eltern mit unheilbar, schwer kranken Kindern. Er beschreibt, wie diese Eltern vor allem unter der "düsteren Perspektive" leiden; ihre Fragen (Thema in der Beratung) kreisen um die Frage der Lebenserwartung ihrer Kinder, sie leiden, wenn sie ihre Kinder leiden sehen, sie leiden in Auseinandersetzungen mit ÄrztInnen und Kassen. Angesprochen auf die Familie Nash, die gezielt ein zweites Kind nach dem Verfahren der PID bekommen haben, um ihrer an Fanconi-Anämie erkrankten Tochter durch eine Knochenmarkspende dieses Kindes zu helfen, sagt er, er hätte Kontakt zu 100 betroffenen Familien – 20 davon überlegen, diesen Weg (PID) zu gehen. Insgesamt richtet sich die Hoffnung

von Eltern, deren Kinder Fanconie-Anämie haben sehr auf den medizinischen Fortschritt, auch den der Genforschung. Viele Eltern entscheiden sich aber überhaupt gegen weitere Kinder. Er sehe sehr wohl auch die Belastungen, die Paare mit Verfahren wie PID auf sich nähmen und die oft nicht gezeigt würden.

Nach dieser ersten Podiumsrunde hat das Publikum Gelegenheit für Anmerkungen und Nachfragen. Zunächst kommen Reaktionen nur sehr zögerlich – vermutlich wegen der allgemeinen Betroffenheit angesichts des "gesammelten Leids".

Die Moderatorin fragt nach der Bereitschaft der Betroffenen, sich auf neue Medizintechniken einzulassen - was war hilfreich, welche Rolle spielt die (pränatale) Diagnostik?

Birgit Dembski erinnert an die vielen Versprechungen der Genforschung (Gentherapie!), die sich bisher alle nicht erfüllt haben. Jeanne Niklas-Faust stellt fest, dass Techniken wie PND und PID auf jeden Fall auch Leid schaffen: Veränderung von Schwangerschaft, die bedingungslose Liebe geht verloren, den Menschen zu instrumentalisieren (siehe Baby Nash) sei der Natur des Menschen zuwider und bedeute Schaden für uns alle.

Aus dem Publikum kommt der Einwand dass, immer wenn von Leid die Rede sei, käme ganz schnell der Impuls auf, es zu bekämpfen, nach "Lösungen" zu suchen. Die Teilnehmerin beschreibt ihre persönliche Erfahrung im Umgang mit Schmerzen: im Laufe eines Prozesses hat sie gelernt, sie mehr zu akzeptieren.

Gefragt von der Moderatorin, ob es denn so etwas wie eine "produktive Dimension von Leid" gäbe, antworten die PodiumsteilnehmerInnen:

Man entwickelt viel Kraft und Durchhaltevermögen; man muss zwangsläufig vieles lernen, was viel Kraft und Anstrengung bedeutet, und das sollte auch anerkannt werden; sich von manchen Illusionen zu verabschieden führe zu einem realistischeren Selbstbild.

Es wird angemahnt, dass die "dunklen Seiten" der Krankheit nicht verdrängt werden dürfen; es muss auch die Möglichkeit von Trauer über den Verlust vieler Möglichkeiten zugestanden werden.

Es wird kritisiert, dass die Hoffnungen, die die Medizin schürt, dazu beitragen, die eigene Kraft nicht auf das Leben mit der Krankheit zu verwenden.

Zum Abschluss des ersten Teils der Podiumsdiskussion geht es um die Haltungen und Sichtweisen der vertretenen Gruppen/Verbände zu den Entwicklungen in der Fortpflanzungsmedizin.

Das Statement von Jeanne Niklas-Faust für die Lebenshilfe ist deutlich: Behinderung und Leid gehören zum Leben, die Suggestion, dieses sei mit Hilfe von PND und PID zu verhindern ist eine Illusion; die Infragestellung des Lebensrechtes einzelner Menschen wollen sie sich als Verband nicht gefallen lassen!

Für Elke Mayer bedeutet die aktuelle Entwicklung mit ihren Aussonderungstendenzen einen ständigen Kampf um Akzeptanz und Selbstakzeptanz.

2. Teil der Diskussion: Politische Strategien – Zusammenfassung

Die Selbsthilfegruppen sind Zusammenschlüsse von individuell Betroffenen. Sie wollen und können Menschen, die pränatale Diagnostik, Präimplantationsdiagnostik und "therapeutisches Klonen" anwenden würden oder angewendet haben, nicht ausschließen oder stigmatisieren. Unter den Mitgliedern gibt es eine breite Streuung politischer und ethischer Überzeugungen. "Der Chor der Betroffenen ist nicht einstimmig."

Das Netzwerk ist gegründet worden, um gemeinsam klare ethische und politische Positionen gegen PND und PID zu beziehen. Das Netzwerk kann (und soll) eindeutiger kritisch formulieren als die SHG, die die Interessen aller ihrer Mitglieder vertreten müssen. Damit soll das Leid der Betroffenen oder die Wünsche, z.B. von Eltern nach allen verfügbaren Heilungsmöglichkeiten für ihre Kinder, nicht gelehnet oder abgewertet werden.

Es gibt Selbsthilfegruppen, die im Netz sind und die Positionen des Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik mittragen. Es gibt aber auch VertreterInnen von Selbsthilfegruppen außerhalb des Netzwerkes, die - mit Einschränkungen – Pränataldiagnostik in ihrer selektiven Ausrichtung und PID akzeptieren und es zugleich begrüßen, dass das Netzwerk öffentlich dagegen auftritt.

Diese "Arbeitsteilung" ist nicht unproblematisch. Beide Seiten müssen lernen, zwischen individuellem und sozialem Leid zu differenzieren, und dürfen sich nicht gegeneinander ausspielen lassen.

Trotz unterschiedlicher Positionen gibt es gemeinsame Interessen von Selbsthilfegruppen und Netzwerk:

- die gesellschaftlichen Voraussetzungen und die diskriminierenden Auswirkungen der Reproduktionstechniken zu thematisieren
- zu verhindern, dass "Behinderungen" in Politik und Forschung instrumentalisiert werden, z.B. als "Türöffner" für neue Forschungsmöglichkeiten
- die Illusion einer leidfreien Gesellschaft aufzudecken
- konkrete Forderungen der Selbsthilfegruppen zu unterstützen, z.B. mehr Aufklärung (Deutsche UTS Vereinigung), mehr Forschung zu konventionellen Therapien (Mukoviszidose e.V.)

Nicht ausdiskutiert wurden folgende Fragen:

- Wie gehen wir mit dem Angebot von PID im Ausland um?
- Wie gehen wir mit den angestrebten europäischen "Anpassungen" um?
- Gibt es ein Recht auf ein Kind, auf ein gesundes Kind, auf ein eigenes Kind, auf ein genetisch eigenes Kind? Könnten genetisch betroffene Menschen ihren Kinderwunsch auf andere Weise verarbeiten und nicht zu den Reproduktionstechniken greifen?

- Gibt ein individuelles Leid/ein verständlicher individueller Wunsch ein Recht auf etwas, das negative Auswirkungen auf alle anderen in der Gesellschaft haben könnte? Und wer entscheidet?
- Der Status und die Schutzwürdigkeit von Embryonen, die bei den Reproduktionstechniken zerstört oder verworfen werden.

Bericht: Ebba Kirchner-Asbrock, Hildburg Wegener

"weil Pränataldiagnostik Leid verhindert...?"

Martin Seidler

Im Gespräch mit VertreterInnen von Selbsthilfegruppen, namentlich mit dem Vertreter des Zusammenschlusses der Eltern von Kindern mit Fanconi-Anämie, wurde deutlich, dass das Leiden an einer Behinderung in manchen Fällen nicht nur eine subjektive Empfindung, sondern durchaus ein objektivierbares Gefühl ist: mitzuerleben, wie das eigene Kind von seiner Krankheit regelrecht "aufgefressen" wird, ist für kein Elternteil schön.

Wenn auch zugestanden werden muss, dass manche Selbsthilfegruppen als unfreiwillige bzw. nicht frei gewählte Zusammenschlüsse betroffener Personen ("Schicksalsgemeinschaft") die neuen medizinischen Techniken befürworten oder ihnen zumindest neutral gegenüberstehen, so muss das Netzwerk als "Interessengemeinschaft", dem die Verknüpften "freiwillig" angehören, eine klare Position gegen PD und PID beziehen.

In den Diskussionen zu den Themen des Netzwerkes wird der Widerspruch zwischen der persönlichen Ebene und der politischen Ebene nicht vollständig aufzulösen sein. Es muss akzeptiert werden, dass Selbsthilfegruppen per definitionem primär auf der persönlichen Ebene (Verbesserung der konkreten Lebenssituation, ...) agieren, und die politischen Implikationen ihres Tuns bzw. ihrer Forderungen nicht ganz so im Blick haben. Dies kann dazu führen, dass bestimmte Selbsthilfegruppen zur Legitimati-

on der neuen Diagnose- und Fortpflanzungstechniken herangezogen werden, ohne es selber zu wollen. Das Netzwerk als Zusammenschluss, der zweifellos und ausschließlich auf der politischen Ebene agiert, hat hier die freundschaftlich-kritische Aufgabe, diese Selbsthilfegruppen auf ihre Rolle in der gesellschaftlichen Diskussion hinzuweisen und einen innerverbandlichen Klärungsprozess anzuregen. Als eine Art Lobby-Gruppe muss es eine klare und dezidiert kritische Position einnehmen. Da es bei PD und PID – ungeachtet aller negativen Auswirkungen, welche diese Verfahren auf bereits lebende Menschen mit einer Behinderung haben – um das infrage gestellte Lebensrecht noch nicht geborener Kinder geht, muss der Fokus auf Fragen gelegt werden wie: Gibt es ein Recht auf ein genetisch eigenes Kind?

Vom Leid und (Mit-)Leiden

Ein Tagungskommentar von Anne Waldschmidt

Ganz mutig haben wir uns auf der diesjährigen Netzwerk-Tagung an ein schwieriges Thema gewagt. Unter der Überschrift "... weil Pränataldiagnostik Leid verhindert?" ging es um den Leidbegriff und das Versprechen der Leidminderung, das mit der vorgeburtlichen Diagnostik verbunden ist. Das die Fragestellung ihre Tücken aufweist, wurde in Magdeburg dann sehr deutlich. Statt angeregter Diskussion herrschte oft eher Nachdenklichkeit vor, auch Ratlosigkeit und das Gefühl, dass es besser ist zu schweigen als vielleicht etwas Falsches zu sagen. Mit einer gewissen Verwirrung bin auch ich aus Magdeburg weggefahren. Warum eigentlich ist es so heikel, über "Leid" zu reden? Im folgenden möchte ich versuchen, die Anregungen, die ich auf der Tagung erhalten habe, etwas zu ordnen und einige Gedanken weiter zu spinnen. Was habe ich gelernt? Was ist nicht oder nur ansatzweise thematisiert worden? Welche offenen Fragen bleiben?

1. Ganz offensichtlich entzieht sich der Leidbegriff strengen, systematischen, man könnte auch sagen: wissenschaftlichen Definitionsbemühungen. Anschei-

nend handelt es sich um eine Leerformel, in die jeder das hineinstecken kann, was ihm am Leben nicht behagt: unerträgliche körperliche Schmerzen, psychische Angstzustände, Depressionen, Einsamkeitsgefühle bis hin zu Liebeskummer und Trennungsschmerz. Es gibt eine unendliche Anzahl von negativ bewerteten Erfahrungen und Gefühlen, die als Leid gekennzeichnet werden können. Ähnlich wie bei der 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. Gesundheit? Doch als Gegenteil von Gesundheit gilt die Krankheit. Glück? Unglück ist wohl eher der Ausdruck, den man gemeinhin verwendet, um die Abwesenheit von Glück zu beschreiben. Was also steckt hinter Leid, im Leid? Ein eher philosophischer Antwortversuch wäre, dass Leid eine andere Vokabel ist für das Wissen um die Endlichkeit des Menschen, die Angst vor dem eigenen Tod. Jede Leiderfahrung, jede Erfahrung auch des Mit-Leidens wäre dann eine Todeserfahrung mitten im Leben.

2. "Leid" – das ist offenbar eine zeitlose Thematik, die über die Jahrhunderte immer wieder Künstler und Philosophen beschäftigt hat. Menschliches Leben heißt Leiden – diese Alltagsweisheit klingt vielleicht banal und den aktuell Leidenden wie Hohn in den Ohren, dennoch kann die Einsicht in die Universalität des menschlichen Leides auch Trost und Entlastung für den einzelnen bedeuten. Dass Menschen Angst haben und Schmerz empfinden genauso wie Lust und Freude, ist unbestritten. Man kann über den Leidbegriff philosophieren oder ihn anthropologisieren; auch Ausflüge in Etymologie und Kunstgeschichte sind sehr interessant. Dennoch reicht es mir nicht festzustellen, dass Leid zum Leben dazu gehört, dass Menschen immer schon gelitten haben oder dass wir alle natürlicherweise nach Leidvermeidung streben. Als Sozialwissenschaftlerin und Netzwerkmitglied möchte ich vor allem die Aktualität des Leidbegriffes verstehen, in anderen Worten: seine (auch strategische) Re-

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 medikalisierbar 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)

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 Therapieforschung macht kaum Fortschritte. Natürlich setzt die Entwicklung einer Therapie die Diagnose voraus. Diese muss jedoch unbedingt pränatal erfolgen. Stärkere Förderung der Therapieforschung 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.

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 Leidenbilder 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 (geheimen) 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

Untersuchungen haben den Blick dafür geschärft, dass Schwangerschaftsängste schon immer zu dem Leben von Frauen dazu gehörten und ihnen mit einer kreativen Palette von Bewältigungsstrategien erfolgreich begegnet wurde (Duden 1991).

Historisch neu ist, dass die Medizin mit einem differenzierten Diagnose-Apparat technische Hilfsmittel zur Abwehr und vermeintlichen Bewältigung von diesen Ängsten bereit stellt¹. Dabei entsteht ein paradoxes Zusammenspiel von latent vorhandenen und fremdinduzierten Befürchtungen. Waren diagnostische Maßnahmen in den Augen vieler Frauen primär als Beruhigungsmaßnahme gedacht, können sie sekundär vermehrte Ängste hervorrufen: dann nämlich, wenn ein erster Hinweis auf einen abweichenden Befund vorliegt. Ein solches – unerwartetes – Resultat zieht beinahe automatisch eine invasive Untersuchung als „einzig mögliche Strategie“ (Willenbring 1999: 245) der Abwehr von Angst vor einem ‚behinderten‘ Kind nach sich. Das ubiquitär vorhandene Angebot vorgeburtlicher Untersuchungen, auf das Frauen aufgrund der Verankerung im Mutterpass und der Beratungspflicht von ÄrztInnen aktiv hingewiesen werden, verleitet dazu, alternative Formen der „Angstbewältigung“ zu vernachlässigen. Eine kurze Blutabnahme oder ein schneller Ultraschall lassen sich nahtloser in die Praxisroutine integrieren als ein Gespräch über Unsicherheiten, Phantasien oder Angstträume.² Die Angst vor einem Kind mit Behinderung scheint gesellschaftlich anerkannt zu sein (Willenbring 1999: 245). Sie legitimiert die Inanspruchnahme einer Amniozentese. Eine systemische Betrachtung der Angst erweitert die Perspektive auf gesellschaftliche, soziokulturelle und biographische Faktoren, die sie mitbedingen (Willenbring 1999, Griese 1999). Lebensentwürfe und Lebensziele von Frauen werden ebenso wie die „eigene persönliche Entwicklung und damit verknüpfte Wertorientierungen“ (Griese 1999: 120) als Einflussfaktoren auf die Entscheidung für oder gegen Pränatal-

diagnostik gesehen. Die Zukunftsperspektive der Familie sowie das Streben nach Stabilität und Sicherheit der Lebensentwürfe fließen in die Entscheidungsfindung mit ein (Nippert 1984: 115). „Besonders Frauen, die neue Rollen- und Arbeitsteilungskonzepte realisieren wollen, sehen ihre Lebenspläne, ihre Orientierungsräume und –zeiten durch ein behindertes Kind in Frage gestellt“ (ebd.; Friedrichs et al. 1998: 99-104). In einer Gesellschaft, die bis heute die „Vereinbarkeit von Beruf und Familie“ nur unbefriedigend gelöst hat, empfinden sich Frauen schon mit einem gesunden Kind als behindert genug (Beck-Gernsheim 1993).

1.2. Angst vor Behinderung: anthropologische Konstante oder gesellschaftliches Konstrukt?

Das Risiko, ein Kind mit einer Behinderung zu bekommen, steht oft als Chiffre für eine Vielfalt sozialer und biographischer Probleme (Pieper 1995: 148). Die Angst ist nicht im Sinne einer konstitutiven individuellen Angst, sondern als ein Konstrukt zu interpretieren, das für psychosoziale und intrapsychische Konflikte steht (Willenbring 1999: 80). Negativzuschreibungen und Stereotypen, die auf mangelnden Kenntnissen beruhen sowie die Gleichsetzung behinderten Lebens mit leidvollem Leben werden in den empirischen Studien von Willenbring und Pieper als Parameter der Angst identifiziert. Am Beispiel des schon 1989 von Köbsell und Degener beschriebenen „Trisomie-21-Angst-Syndrom“ analysiert Pieper, dass es sich hierbei nicht um eine anthropologische Konstante, sondern um das „Ergebnis spezifischer kultureller Bedeutungsproduktion von Behinderung“ (Pieper 1995: 229) handelt. Beteiligt an dieser „Bedeutungsproduktion“ sind aus ihrer Perspektive nicht zuletzt die cytogenetische Forschung, der Umgang mit medizinischer Statistik und das Angebot pränataler Diagnostik (ebd.).

1.3. Die Bedeutung eigener Erfahrungen

Biographische Erfahrungen und Begegnungen mit dem Thema Behinderung wirken sich ebenfalls auf Ängste und den Umgang mit diesen Ängsten aus. Dabei wählen Frauen individuell unterschiedliche Lösungswege: die Tatsache allein, Kinder mit

¹ Bundesärztekammer (1998b): „Die pränatale Diagnostik dient dazu, die Schwangere von der Angst vor einem kranken oder behinderten Kind zu befreien sowie...[.....]“

² Siehe auch Zitat der Aussage einer Ärztin bei Friedrichs et al. (1998: 267) zu „Angstabbau“ durch Triple-Test

Behinderungen aus Familie oder Nachbarschaft zu kennen oder beruflich mit ihnen verbunden zu sein, prädestiniert weder zu einem zurückhaltenden noch einem aktiven Zugriff auf Pränataldiagnostik.¹

Untersuchungen widerlegen die häufig geäußerte Annahme, dass ein guter Kenntnisstand sowie persönliche Erfahrungen mit Menschen mit einer Behinderung vor der Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Maßnahmen immunisieren oder sich prinzipiell positiv auf die Akzeptanz eines eigenen von einer Behinderung bedrohten Kindes auswirken. Frauen mit vergleichbaren Erfahrungen und Kenntnisstand in bezug auf Behinderungen reagieren sehr heterogen auf Angebot und Konsequenzen pränataler Diagnostik (Appel 1991: 102ff.; Rapp 1999; Nippert 1994: 75; Gregg 1995: 114-115).

In der umfangreichen empirischen Untersuchung von Rapp² wird deutlich, dass Wissen über und Kennen von Kindern mit Behinderungen nur einen Aspekt von Entscheidungen für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch nach positivem Befund darstellt (Rapp 1999: 225 ff.). Es gibt kein einheitliches Reaktionsmuster in Korrelation zu dieser biographischen Variablen. Auch in hypothetischen Befragungen zum Entscheidungsverhalten nach pränataler Diagnose einer fötalen Anomalie wurde die Entscheidung, eine präsumptive Schwangerschaft zu beenden, nicht von vorausgegangenen Erfahrungen mit behinderten Menschen in Familie oder Umfeld abhängig gemacht (Bell; Stoneman 2000). Das „Vakuum“ (Rapp 1999: 131) an Erfahrungen im Umgang mit Menschen mit Behinderungen, an Begegnungen mit ihnen und Wissen über sie stellt mit Sicherheit einen wesentlichen Motor für die Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik und für Entscheidungen zum Schwangerschaftsabbruch (Willenbring 1999: 47) dar. Doch prädestiniert im Umkehrschluss Kenntnis und Information nicht zu einer gegenteiligen Haltung.³

¹ Laut Cloerkes sind „Professionals im pädagogischen Bereich (z.B. Sonderpädagogen) durchaus nicht frei von ungünstigen Einstellungen gegenüber ihren „Schützlingen“ (Cloerkes 1997: 124)

² Rapp (1999): Testing Women, Testing the Fetus

³ Cloerkes bezeichnet es als einen in der

1.4. Diskontinuitäten, Ambivalenzen, Paradoxien

Die eben beschriebenen Verhaltens- und Einstellungsmuster lassen sich mit dem Begriff ‚Diskontinuitäten‘ fassen. Während auf einer prinzipiellen Ebene die Akzeptanz und Toleranz Menschen mit Behinderungen gegenüber persönlich unterstützt und bejaht wird, schlägt diese Haltung um, wenn es um die ganz persönliche Betroffenheit durch ein eigenes potentiell Kind geht: „Mongoloide sind in der Schule die harmlosesten Kinder. [...] Ein mongoloides Kind ist nicht so schlimm. Wenn es aber dann das eigene Kind ist, ist es schwieriger“ [.....]. „Sie wolle lieber kein mongoloides Kind haben und würde daher auch die Schwangerschaft abbrechen“ (Zitat einer Sonderschul-Lehrerin, zit. n. Appel 1991: 102).

Daten aus einer Studie von Press und Browner (1994) zeigen präzise dieses Paradoxon. Schwangere Frauen, die an einem Serum-Screening teilnahmen, wurden zu ihren Bildern über Behinderung und ihren Einstellungen dazu befragt, selbst ein Kind mit Behinderung auf die Welt zu bringen. Brüche und Diskontinuitäten in ihrer Erzählweise, ihrem gesamten Ausdruck, ihrem Tonfall und ihren Gefühlsäußerungen manifestierten sich an dem Punkt, an dem nicht mehr generelle Einstellungen gegenüber Menschen mit Behinderungen gefragt waren, sondern die konkrete Vorstellung, das eigene Kind könnte von einer Behinderung betroffen sein. Zuvor geäußerte positive und akzeptierende Einstellungen drohten unter der eigenen Betroffenheit plötzlich wegzukippen. Die Autorinnen interpretieren diese Diskontinuität als ein Umschalten vom Politischen zum Privaten (Press 2000: 226). In die selbe Richtung ist das Phänomen interpretierbar, dass fast 90% der von Nippert und Horst (1994) befragten Frauen der – vorgegebenen – Aussage zustimmten „Behinderte gehören eigentlich auch in diese Welt und sollten akzeptiert werden. Aber ich persönlich, sofern ich das mit Hilfe der vorgeburtlichen Untersuchung entscheiden kann, will kein

Behindertenforschung hartnäckigen „Irrglauben, viel ‚Sachwissen‘ sei ein sicherer Indikator für positive Einstellungen“ (zur Kritik vgl. Cloerkes 1985, 381 ff.; Philipps 1971; Stumme 1975) (Cloerkes 1997: 113)

behindertes Kind haben“ (Nippert/Horst 1994: 90).

Diskontinuitäten, Ambivalenzen und Paradoxien scheinen insgesamt das Verhältnis zu Menschen mit Behinderungen zu charakterisieren. Das indizieren Untersuchungen aus der Behindertenforschung von Cloerkes (1985 u. 1997), Troester (1990) und Wocken (2000): „Ambivalenz kann dabei in einem doppelten Sinne ausgelegt werden. Einmal als Gleichzeitigkeit von positiven und negativen Haltungen, als ein Schwanken zwischen Ablehnung und Zuwendung, Diskriminierung und Fürsorge, Abgrenzung und Annäherung, Ausstoßung und Attraktion, Aggression und Hilfe.“ (Wocken 2000: 303). Gerade im Kontext von Pränataldiagnostik wäre dieser „zu allen Zeiten und in allen Kulturen“ (ebd.) präsenten Ambivalenz besondere Aufmerksamkeit zu widmen. Denn wenn sie als groblinige Zustandsbeschreibung auf die Mehrheit der Bevölkerung zutrifft, wird sie für Entscheidungsmomente konstitutiv und für EntscheidungsträgerInnen hochgradig fordernd sein.

Brüche und Diskontinuitäten beobachtete auch Wocken (2000) bei der Auswertung von Datenmaterial aus etwa 1000 Kurzinterviews zu Einstellungen der Bevölkerung gegenüber Menschen mit Behinderungen. Bei der „Elternschaftsfrage und Euthanasiefrage“ (Wocken 2000: 300) entpuppte sich ein inhaltlich klar benennbarer Punkt des Umschwungs von einer akzeptierenden zu einer skeptischen Haltung. Der kritische Wendepunkt lässt sich dort verorten, wo es um die Frage der Schon- oder Noch-Nicht-Existenz des betroffenen Menschen geht (Wocken 2000: 302). Der selektive Schwangerschaftsabbruch gilt bei den Befragten vielfach als legitim und unter humanen Kriterien sogar geboten. Abtreibungen nach der Diagnose einer fetalen Anomalie werden nahezu einschränkungslos gutgeheißen. „Ein hochrangiges Entscheidungskriterium ist sodann der Schweregrad der Behinderung“ (Wocken 2000: 109). Doch ist das Kind bereits geboren, schlägt diese Haltung um in eine rigorose Ablehnung des Infantizids. „Behinderte akzeptieren? Ja! Behinderte produzieren? Nein!“ fasst der Hamburger Universitäts-Professor die Untersuchungsergebnisse pointiert zusammen (Wocken 2000: 303).¹

¹ Die Kurzinterviews wurden nicht von ge-

1.5. Stereotypien entgegenwirken

Verschiedene Untersuchungen aus Deutschland und den USA konnten die Tendenz nachweisen, dass sich in den letzten 20 Jahren die Einstellungen gegenüber Menschen mit Behinderungen zum Positiven gewandelt haben und sich der Informationsstand insgesamt verbessert hat (Diamond&LeFurgy 1994; Duvdevany 1995; Klauß 1996). Das bedeutet noch nicht, dass dieser Wandel stabil ist. Unklar ist auch, in welchem Maße Pränataldiagnostik auf den positiven Wandel destabilisierend einwirken kann. Befürchtet wird, dass sie vorhandene Stereotypien zusätzlich verschärft. Eine empirische Beweisführung scheint in so grundsätzlichen Fragen wie Folgewirkungen der Pränataldiagnostik auf das gesellschaftliche Klima für Menschen mit Behinderungen quasi unmöglich. Stimmungen, Aussagen und Beobachtungen können zwar eingefangen werden. Doch ein „behindertenfeindliches Klima“ in der Gesellschaft in einen überprüfbar-kasualen Zusammenhang mit Angebot und Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik zu bringen, ist wissenschaftlich momentan nicht haltbar.² Die Auffassungen zu dieser Frage gehen entsprechend konträr auseinander.³

Systematische Untersuchungen darüber, wie sich „pränatale Diagnostik und Gentechnik tatsächlich auf Menschen mit Behinderungen auswirken“ (Neuer-Miebach 1997: 25) fehlen. Für Befürchtungen darüber, dass es zu Entsolidarisierungsprozessen innerhalb der Gesellschaft kommt und die Verantwortung für die Geburt eines

schulden InterviewerInnen, sondern von Studierenden im Rahmen eines Projektseminars durchgeführt. Über die methodische Auswertung besteht wenig Transparenz.

Die Ergebnisse sind deshalb mit Vorsicht zu interpretieren. Doch im Kontext der Studie von Press & Browner und den Untersuchungen von Cloerkes und Troester fügen sie sich zu einem Gesamtbild, das einer gewissen Stringenz nicht entbehrt.

² siehe dazu die Studie von Wocken (2000)

³ siehe Birnbacher (1993); Wilken (1992) für die Einschätzung, dass Akzeptanz von Behinderung und PND neben einander bestehen können und Neuer-Miebach (1997); Degener & Köbsell (1992) beispielhaft für die Auffassung, dass PND das soziale Klima für Menschen mit Behinderungen verschärft.

Kindes mit Behinderung zunehmend als eine private betrachtet wird, die sich die Frau selbst zuzuschreiben habe, liegen Indizien vor¹. Behindertenverbände und Behindertenbewegung antizipieren, dass sich die vorgeburtliche Selektion diskriminierend auf Menschen mit ‚Behinderungen‘ auswirkt und negative Einstellungen ihnen gegenüber verstärkt, weil ‚Behinderung‘ in zunehmendem Maße als vermeidbar gilt (Lebenshilfe Zeitung 1997).

1.6. Behindertes Kind – behinderte Familie?

Die Angst vor einem Kind mit einer Behinderung bezieht sich wesentlich auf antizipierte Belastungen der Partnerschaft, der Geschwister und der Mutter selbst. Ein unhinterfragtes Diktum in der Allgemeinbevölkerung, aber auch in weiten Teilen der Fachwelt, scheint zu sein, dass die gesamte Familie unter diesen Belastungen zu leiden habe. Geschwister- wie Partnerbeziehungen seien den erhöhten Anforderungen oftmals nicht gewachsen und drohten an ihnen zu scheitern.

Aus Sicht der Forschung ist dieses Diktum nicht haltbar.² Mit Entdeckung einer ressourcenorientierten Perspektive rückten aktive Bewältigungsstrategien von Familien mit einem Kind, das spezielle Bedürfnisse und speziellen Förderbedarf hat, in den Vordergrund und relativierten pathologische Zuschreibungen. War die Forschung in der Vergangenheit vorwiegend in personorientierter Weise unter Ausblendung von „Normalfamilien“ als Kontrollgruppe auf vermutete Defizite orientiert (Cloerkes 1997: 266; Engelbert 1989), liegen neuere Forschungsergebnisse vor, welche die Bedeutung von „interpersonalen“ und „intrapersonalen“ (Dittmann 1997: 36 ff.) Ressourcen fokussieren.

In einer Übersicht und Analyse von US-

¹ Pieper (1995: 244): „Aber in einigen Interviews mit Eltern behinderter Kinder deutet sich bereits die Antizipation einer zunehmenden Engführung der Individualisierung genetischer Verantwortlichkeit und damit eine Erosion umfassenderer gesellschaftlicher Solidaritätsimperative als bedrohliche Zukunftsvision an“.

² Fröhlich (1986), Nippert (1988), Hackenberg (1992), Herb&Streeck (1995), Troester (1999b)

Studien über Familien mit einem von Entwicklungsverzögerungen³ betroffenen Kind belegen die AutorInnen, dass von diesen Familien zwar durchgängig erhöhte Anforderungen und verstärkter Stress bei der Erziehung des Kindes im Vergleich zu sich typisch entwickelnden Kindern berichtet werden, sich aber die Mehrheit der Mütter und Väter an diese Begebenheiten erfolgreich anpasst. Elterliche Anpassung und nicht, wie oftmals angenommen, elterliche Dysfunktion stellt der Analyse der AutorInnen zufolge die charakteristische Reaktionsform auf die besonderen Anforderungen dar (Helff & Masters Glidden 1998: 431).

Die Ergebnisse müssen mit dem Wissen um fundamentale Veränderungen der Lebenssituation von Familien mit „special needs“-Kindern in den USA interpretiert werden. Substantielle Fortschritte wurden in der Frühförderung, in der individuellen vorschulischen und schulischen Bildung (individual education plan), in der Integration und „Inclusion“ im Schulsystem erzielt. Rechte⁴ und Status von Kindern und Erwachsenen mit Behinderungen haben sich in den USA innerhalb der letzten zwei Dekaden entscheidend verbessert. Empowerment-Programme⁵ und andere Unterstützungs-Maßnahmen für Eltern und ihre Kinder haben zu grundsätzlichen Veränderungen der Perspektiven beigetragen. Krauss (1993)⁶ weist darauf hin, dass sich aktuelle Studien auf eine signifikant andere Kohorte von Familien beziehen als Studien vor den achtziger Jahren. Positive Anpassungsleistungen von Eltern hängen eng mit der Verbesserung gesellschaftlicher Rahmenbedingungen zusammen: ein deutlicher Indikator dafür, wie sehr ‚Behinderung‘ von strukturellen und kulturellen Faktoren mit konstruiert wird.⁷

Der Zugang zu personal und medial ver-

³ developmental disabilities: darunter werden in den USA auch Kinder mit Down-Syndrom subsumiert

⁴ Americans With Disabilities Act (1990), Rehabilitation Act (1973), Developmentally Disabled Americans Act (1994).

⁵ eine einführende Übersicht und Erläuterung des Begriffes findet sich bei Theunissen

⁶ Brandeis Universität, Massachusetts

⁷ siehe dazu Oliver (1998): Theories of disability in health practice and research

mittelten Informationen und Erfahrungen anderer betroffener Familien sowie ein gut funktionierendes soziales Netzwerk erweisen sich bei der Bewältigung der Herausforderungen und Anforderungen an die Familie als besonders hilfreich.¹ Die Anpassungsleistung, die von Eltern an die veränderte soziale Situation im Sinne der „Behinderteneltern-Rolle“ (Meadow/Meadow 1971) geleistet werden muss und ein Hineinfinden in eine „traditionslose Elternschaft“ (Balzer/Rolle 1975: 46) bedeutet, kann durch die Zur-Verfügung-Stellung externer Ressourcen positiv unterstützt werden.

1.7. Fazit

Das Aufeinandertreffen von gesellschaftlich virulenten Stereotypen über das Leben von Menschen mit einer Behinderung und dem Diagnose-Instrumentarium der Schwangerenbetreuung scheint den besonderen Mix auszumachen, der Ängsten und Unsicherheiten eine neue Dynamik verleiht und dazu motiviert, auch risikobehaftete Technologien anzuwenden. Das eigene Risiko, ein Kind mit ‚Behinderung‘ zu bekommen, wird von Frauen oft überschätzt. Das Risiko hingegen, einen gesunden Feten durch einen invasiven Eingriff zu verlieren, wird tendenziell unterschätzt (Schindele 1995).

Die apodiktische Annahme, ein „behindertes Kind verursache eine behinderte oder gefährdete Familie“ (Jeltsch-Schudel 1991: 152) ist nach dem heutigen Forschungsstand nicht haltbar. Ein Forschungsprojekt der Pädagogischen Hochschule Ludwigsburg deutet vielmehr in eine ganz andere Richtung: in subjektiven Selbstaussagen gaben 50% der befragten Eltern an, „ihr Leben heute als sinnerfüllter“ zu empfinden als vor der Geburt ihres Kindes mit Down-Syndrom. 44% der Befragten stellten nach der Geburt ihres Kindes keine Veränderung hinsichtlich der Sinnerfüllung ihres Lebens fest. Nur 6% der Befragten bewerteten ihr Leben als weniger sinnerfüllt als vor der Geburt ihres Kindes mit Down-Syndrom (Klatte-Reiber 1997: 190).² Mit den Be-

griffen „bereichernd und auch erschwerend“ beschreiben 44% der befragten Eltern ihre Lebenssituation (ebd.).

Ressourcen stellen wichtige Aspekte bei der Bewältigung der neuen Lebenssituation dar. Die Überwindung einer anfänglichen Isolierung, der Kontakt zu anderen betroffenen Eltern und ein begleitetes Hineinwachsen in die traditionslose Elternschaft tragen zur positiven Beurteilung der Gesamtsituation bei. Klatte-Reiber beobachtet bei den befragten Eltern einen tiefgreifenden „Wertewandel“ (Klatte-Reiber 1997: 189), der mit der Annahme des Kindes einhergeht und oftmals zu einer „aktiven Haltung des sozialpolitischen Engagements“ (S. 190) führt. Ein zentrales Ergebnis ihrer Studie ist ein feststellbarer Bewusstseinswandel in vielen Familien: „Eltern entdecken ihr Kind und erleben es als Herausforderung und Quelle des Glücks für ihren eigenen Lebensentwurf“ (S. 187).³

Die antizipierte und befürchtete Vorstellung, ein ‚behindertes‘ Kind führe zu einer radikalen Veränderung ihres bisherigen Lebens (Henze & Stemmann-Acheampong 2000: 29) trifft zu. Aber sie kann auch eine radikal positive sein: die subjektiven Selbstaussagen der Eltern stehen dafür.

Eine Aufgabe der Beratung vor, während und nach Pränataldiagnostik muss darin liegen, einer Stereotypisierung des ‚behinderten‘ Kindes oder des Lebens mit einem ‚behinderten‘ Kind entgegenzuwirken statt sie zu befördern. Das wirkt wie ein Widerspruch in sich selbst: vor dem Hintergrund eines Screenings der Gesamtpopulation schwangerer Frauen wirkt es absurd, verbal zurückzunehmen, was symbolisch längst eindeutig transportiert wurde: die Botschaft, dass das Aufspüren von Konditionen wie Down-Syndrom oder Spina bifida ein wichtiges Ziel der Schwangerenvorsorge ist, für das sich ein hoher Aufwand an Kosten, Zeit, Verunsicherungen und Verlusten lohnt⁴. Nonverbal wurde zum Zeitpunkt der Beratung längst vermittelt, dass es besser ist, die Geburt von Kindern mit diesen Besonderheiten zu vermeiden.

Und doch stellt es eine wichtige Forderung an Beratung dar: Informationen über die

¹ Pain (1998), Dittmann & Klatte-Reiber (1997)

² Ergebnisse aus den USA zeigen ebenfalls hohe Zufriedenheitsraten mit der gesamten Familiensituation (Elkins et al., 1986)

³ siehe auch Herb & Streeck (1995)

⁴ siehe hierzu die Studie von Fletcher, Hicks, Kay und Boyd (1995)

diagnostizierbaren Konditionen sind in einer Art und Weise zu vermitteln, die allen Optionen gerecht wird: der Option des Nicht-Wissens, der Option, sich nach positivem Befund für ein Kind zu entscheiden und der Option, die Schwangerschaft vor dem Hintergrund individueller Kriterien nicht auszutragen¹. Das Leben mit einem Kind mit ‚Behinderung‘ darf nicht einseitig negativ dargestellt werden. Das gesamte Spektrum von Erfahrungen betroffener Familien muss berücksichtigt werden. Neben der Reflektion eigener Wertvorstellungen und einem adäquaten und aktuellen Kenntnisstand des beratenden Personals sind die Vermeidung von diskriminierender Terminologie, unterschwelligem rhetorischen Setzungen, wertendem nonverbalem Ausdruck und eine enge interdisziplinäre Kooperation dafür elementare Voraussetzungen. „Verallgemeinerungen und Stigma-Generalisierungen sind problematisch und sollten vermieden werden“ (Cloerkes 1997: 109). Eine strikte Trennung von „Behinderung“ und einem potentiellen Kind mit einer ‚Behinderung‘ bzw. einem „anderen Genprogramm“ (Stengel-Rutkowski 1999a) sollte in der Beratungspraxis eingehalten werden. Durch diese Form der Personalisierung kann einem leichtfertigen Pauschalisieren und Typisieren entgegen gewirkt werden, dass das Merkmal Behinderung in den Vordergrund stellt und den Menschen dahinter diffundieren lässt².

Die vollständige Literaturliste kann über die Arbeitsstelle angefragt werden. Zur Expertise siehe Hinweis unter Materialien.

¹ In angloamerikanischer und niederländischer wird regelmäßig auf eine dritte Option hingewiesen: die Möglichkeit, das Kind nach der Geburt zur Adoption frei zu geben (z.B. Graaf et al. 1998, Helm et al. 1998)

² Der mit dem Begriff „Personalisierungseffekt“ bezeichnete Vorgang wurde von Cloerkes (1997: 84) beschrieben.

BERICHTE

Enquete- Kommission Recht und Ethik der modernen Medizin

Bericht über die nichtöffentlichen Anhörung vom 5. März 2001 in Berlin.
Thema: Humangenetische Beratung/Qualitätskontrolle in der Beratung.

Wie auf der letzten Netzwerktagung kurz berichtet, bin ich aufgefordert gewesen auf der o.g. Expertenanhörung als Mitarbeiterin von Cara – Beratungsstelle zur vorgeburtlichen Diagnostik e.V., Bremen – aus der Perspektive psychosozialer Beratung Stellung zu den Anforderungen an Beratung im Kontext genetischer Diagnostik zu nehmen. Außer mir wurden noch Prof. Dr. Irmgard Nippert, Prof. Dr. Gerhard Wolff und Prof. Dr. Angela Brand (Fachhochschule Düsseldorf, Lehrstuhl für Public Health) als ExpertInnen angehört.

Ich möchte diesen Rundbrief nutzen, um einige Eindrücke und Einschätzungen aus dieser Anhörung mitzuteilen: Ich habe mich in meiner Stellungnahme darauf konzentriert, am Beispiel pränataler Diagnostik deutlich zu machen, wie eine Technik, die zunächst für ein spezielles Klientel gedacht war (das „klassische“ Klientel der Humangenetik) durch Integration in die medizinische Regelversorgung (in diesem Fall der Schwangerenvorsorge) zunehmende Verbreitung in der Bevölkerung gefunden hat. Dieser Prozess der „Normalisierung“ einer Technik führte in seiner Folge auch zu veränderten Fragestellungen seitens der potenziellen Nutzerinnen: „Der weitaus größte Teil schwangerer Frauen hat kein erhöhtes individuelles Risiko, ein Kind mit einer Schädigung zu gebären (vom sogenannten Altersrisiko einmal abgesehen). Nur eine zahlenmäßig kleine Gruppe von Frauen hat eine familiäre Vorgeschichte, deren Abklärung eine humangenetische Beratung für sie sinnvoll oder notwendig erscheinen lässt. Der überwiegende Teil schwangerer Frauen benötigt vor allem umfassende und rechtzeitige Information und Aufklärung zu Funktion und Technik

der pränatalen Diagnostik - und diese Aufgaben fallen in den Zuständigkeitsbereich der niedergelassenen Ärztin bzw. des Arztes. Für einige Frauen kann aus dem Diagnostikangebot ein Entscheidungskonflikt resultieren, der auf psychosozialer Ebene wirkt und entschieden werden muss. Dafür bedarf es eines gesonderten Beratungsangebotes außerhalb des medizinischen und auch des humangenetischen Kontextes. Denn vielmehr als medizinische stehen jetzt für die betroffene Frau lebensperspektivische Fragen im Zentrum. Hier setzt die psychosoziale Beratung als eigenes professionelles Angebot an.“ Neben den Ausführungen zu Inhalten und Rahmenbedingungen von psychosozialer Beratung im Kontext pränataler Diagnostik und der Abgrenzung gegenüber humangenetischer Beratung, war die Spezifizierung als unabhängige – außerhalb des medizinischen Kontextes - angesiedelte Beratung ein von mir hervorgehobener Schwerpunkt:

“Unabhängig meint in diesem Kontext, das Fehlen jeglicher Verquickung mit der Diagnostik, d.h. es besteht weder ein wirtschaftliches - noch ein Forschungsinteresse. Und gleichzeitig ist diese Beratung frei von haftungsrechtlichen Konsequenzen wie sie sich aus dem Behandlungsvertrag ergeben.“

Diese Ausführungen sind bei Herrn Dr. Wolff auf Widerspruch gestoßen: zum einen hat er darauf verwiesen, dass natürlich auch bspw. Sozialpädagoginnen einen Teil der Beratung durchführen könnten, wenn sie die notwendigen humangenetischen Qualifikationen hätten – in seiner Beratungsstelle seien damit sehr gute Erfahrungen gemacht worden. Also, psychosoziale Beratung ja, aber als untergeordneter Bestandteil humangenetischer Beratung! Zum anderen hat er das Argument der Unabhängigkeit als unberechtigt zurückgewiesen – Humangenetiker in der Beratung hätten auch kein Forschungsinteresse bzw. kein Profitinteresse. Insgesamt wurde natürlich von Herrn Wolff und Frau Nippert die Notwendigkeit von Beratung hervorgehoben (Verweis Nippert: die Inanspruchnahme bspw. von Gentests sinkt mit der Anzahl in Anspruch genommener -humangenetischer- Beratungen.) Nach meiner Einschätzung besteht ein starkes Interesse seitens der Humangenetik, sich auch und gerade in

Hinblick auf zukünftige medizintechnische Entwicklungen (Bsp. Gentests) die Beratung und die Qualitätskontrolle (Festsetzung von Standards) zu sichern. Immer wieder kam der Hinweis, dass an entsprechenden Konzepten gearbeitet wird. Vorschläge zu gesetzgeberischen Handlungsbedarf kamen von Nippert/Wolff nicht, was von einigen Kommissionsmitgliedern mit Verwunderung zur Kenntnis genommen wurde. Möglicherweise werden diesbezügliche Forderungen erst gestellt, wenn die entsprechenden Konzepte fertiggestellt sind.

Für mich ist noch einmal sehr deutlich geworden, wie notwendig es ist, das Profil der psychosozialen Beratung als eigenständiges professionelles Angebot im Kontext von Pränataldiagnostik und Reproduktionsmedizin zu schärfen und es öffentlich – auch für Nicht-Fachleute – verständlich/nachvollziehbar darzustellen. Möglicherweise müssen die bereits vorhandenen Ansätze (Regeln des fachlichen Könnens, Abschlußbericht Bundesmodellprojekt, Beratungspapier Netzwerk) nur noch einmal gebündelt und auf ihre “Brauchbarkeit” für den Kontext PND/-Repromedizin geprüft und ggf. erweitert werden. Bleibt die Frage zu klären, wer dafür Kapazitäten hat. Es gab auch die Empfehlung eines Kommissionsmitglieds, wir sollten uns um wissenschaftliche Begleitung (nicht-medizinische) bemühen. Während der gesamten Anhörung war außerdem sehr spürbar, dass das Thema “Pränataldiagnostik” längst ein alter Hut, diese Technik allgemein akzeptiert und höchstens noch als Negativ-Beispiel dafür, wie es zukünftig mit den neuen Techniken nicht laufen soll, von Interesse ist. Umso wichtiger ist es m. E. nicht vor dieser Haltung zu kapitulieren, sondern die “Missstände” um PND weiterhin zu benennen und die Erfahrungen aus der Praxis mit dieser Technik zu nutzen, um deutlich zu machen, welche weitreichenden problematischen Auswirkungen für den einzelnen Menschen wie für unsere Kultur insgesamt die Einführung neuer Gen- und Reproduktionstechniken haben wird.

Für weitere Nachfragen stehe ich gerne zur Verfügung. Interessierte wenden sich bitte an Cara e.V. , Fon 0421- 59 11 54, Mail : cara-ev@t-online.de
Ebba Kirchner-Asbrock

BRIEFE

Brief an die Ministerinnen Ulla Schmidt und Edelgard Buhmann

Sehr geehrte Frau Ministerin,

mit Besorgnis haben wir zur Kenntnis genommen, dass Sie sich öffentlich für die Anwendung der Präimplantationsdiagnostik und eine Öffnung des Embryonenschutzgesetzes in Richtung auf die Zulassung von Embryonenforschung ausgesprochen haben.

Durch ein solches ministerielles Votum schneiden Sie eine demokratische Diskussion ab, wie sie exemplarisch auf dem vom Bundesministerium für Gesundheit im Mai 2000 veranstalteten Symposium zu einem Fortpflanzungsmedizingesetz geführt wurde, und greifen zugleich den Ergebnissen der vom Bundestag eingesetzten Enquetekommission "Recht und Ethik in der modernen Medizin" vor. Soweit wir beobachten können, läuft diese Diskussion auf die Beibehaltung des strikten Embryonenschutzes und das Verbot der Präimplantationsdiagnostik hinaus.

Wichtige gesellschaftliche Gruppen wie die Kirchen, einzelne Landesärztekammern und der Ärztinnenbund sowie das Bundesjustizministerium teilen diese Position. Sie fordern verbindliche rechtliche Regelungen, die sich in erster Linie an dem im Grundgesetz festgelegten Schutz der Menschenwürde und nicht an biomedizinischen Forschungsinteressen und ökonomischen Gewinnerwartungen orientieren. Sie weisen darauf hin, dass es, wenn die Präimplantationsdiagnostik erst einmal für Einzelfälle zugelassen wäre, eine Begrenzung auf bestimmte Indikationen nicht möglich ist und darüber hinaus eine generelle gendiagnostische Prüfung von Embryonen bei In-vitro-Fertilisationen die Folge sein wird.

Als Begründung für die Zulassung der Präimplantationsdiagnostik wird mit dem Leiden von Menschen mit Behinderungen und ihrer Eltern argumentiert. Das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik ist in Kontakt mit einer Reihe von Selbsthilfegruppen von Menschen mit Behinderungen und chronischen Krankheiten. Sie diskutieren diese Frage in den eigenen Reihen durchaus kontrovers. Die meisten von ihnen plädieren dafür, Geld weniger in die Ausweitung der umstrittenen Gen- und Reproduktionstechniken als in die Förderung konventioneller Therapien und Rehabilitation zu investieren. Auch wo einzelne die Präimplantationsdiagnostik befürworten, wehren sie sich dagegen, dass sie und ihre Behinderung zur Begründung von forschungspolitischen Interessen instrumentalisiert werden. Sie unterstützen deshalb die politische Arbeit unseres Netzwerkes.

Wir fordern Sie, Frau Ministerin, deshalb auf, die zur Zeit geführte ethische und gesellschaftspolitische Diskussion durch weitere öffentliche Veranstaltungen und Veröffentlichungen zu fördern, die Ergebnisse der Enquetekommission abzuwarten und nicht vorher Fakten zu schaffen.

Für das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik

Hildburg Wegener, Sprecherin

**An den Kanzler der Bundesrepublik Deutschland
Herrn Gerhard Schröder**

Sehr geehrter Herr Bundeskanzler,

wie wir der Presse entnommen haben, wird die Bundesregierung in naher Zukunft einen Nationalen Ethikrat einsetzen, der beim Bundeskanzleramt angesiedelt sein soll. Ebenso wie viele andere gesellschaftliche Gruppen würden wir es vorziehen, wenn der Nationale Ethikrat beim Bundespräsidenten angebunden wäre. Gentechnik und Fortpflanzungsmedizin stellen ein besonders folgenreiches und problematisches Feld der neuen Medizin dar. Gerade hier wäre eine breite gesellschaftliche Auseinandersetzung jenseits aktueller politischer Interessenlagen gefordert. Nichtsdestoweniger hoffen wir, dass der geplante Nationale Ethikrat, neben der Enquetekommission "Recht und Ethik der modernen Medizin" des Bundestages, ein Motor der dringend erforderlichen gesellschaftlichen Debatte über medizinisch-ethische Fragen wird.

Über die Zusammensetzung des Ethikrates ist bisher bekannt geworden, dass ihm Vertreterinnen und Vertreter der Kirchen, von Behindertenverbänden und der Natur- und Geisteswissenschaften angehören sollen. Aus der Sicht des Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik begrüßen wir besonders die Beteiligung von Menschen mit Behinderungen am Nationalen Ethikrat. Es waren die Behindertenverbände, die sich schon früh mit den ethischen Problemen in diesem Bereich auseinandergesetzt haben.

Darüber hinaus halten wir es jedoch für notwendig, dass auch Frauengruppen und -initiativen vertreten sind, die sich besonders mit der Frage beschäftigen, welche Bedeutung die neuen Technologien für die Lebensbedingungen, die Selbstbestimmung, die Stärkung oder Schwächung, die gesellschaftliche Stellung und die Gestaltungsmöglichkeiten von Frauen haben. Die neuen Entwicklungen haben immense Auswirkungen auf die Erfahrung der Schwangerschaft, sie beeinflussen das familiäre und soziale Zusammenleben und verändern das Verständnis von Schwangerschaft, Geburt und Elternschaft. Zudem sind es die Frauen, denen bei der rasanten Entwicklung der Möglichkeiten der Fortpflanzungsmedizin und der Gentechnik die Rolle als Rohstofflieferantinnen für Eizellen zugeordnet ist.

Allerdings ist ihre Stimme in den gesellschaftlichen Debatten bis heute nicht sehr deutlich wahrnehmbar. Es sind meist männliche Fortpflanzungsmediziner und Biochemiker, Philosophen, Theologen und Politiker, die definieren, was den Interessen von Frauen im biotechnischen Zeitalter entspricht. Aus unserer Sicht werden in solchen Debatten Fraueninteressen häufig instrumentalisiert und in den Vordergrund geschoben, um dahinter ganz anderen Positionen, zum Beispiel denen eines fundamentalistischen Lebensschutzes, aber auch einer grenzenlosen Machbarkeit unter dem Etikett "Selbstbestimmungsrecht der Frau" Geltung zu verschaffen.

Wir möchten Ihnen deshalb eindringlich empfehlen, unbedingt eine oder mehrere Vertreterinnen der Frauengruppen und -initiativen, die sich seit Jahren durchaus differenziert mit Fortpflanzungsmedizin und Gentechnik befassen, in den Ethikrat zu berufen. Im Rahmen des Gender Mainstreaming, das die Bundesregierung im vergangenen Jahr in ihrer gemeinsamen Geschäftsordnung verankert hat, müsste ohnehin eine entsprechende Anzahl von Expertinnen im geplanten Nationalen Ethikrat vertreten sein.

Wir stellen sehr gern den Kontakt zu Vertreterinnen der Frauengruppen für Sie her.

Mit freundlichen Grüßen

Dr. Hildburg Wegener, Evangelische Frauenarbeit in Deutschland,
Sprecherin des Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik

HINWEISE – TERMINE – MATERIALIEN – LITERATUR

Hinweise - Adressen

Europäisches Forum für Biotechik
Heinrich Pesch Haus
www.eufobio.org

Frauengesundheitszentrum Graz
Brockmannstraße 48
8010 Graz
Fon: 0316/ 837998, Fax. 837998-25
Mail: frauen.gesundheit@fgz.co.at
<http://www.fgz.co.at>

Rat und Hilfe für Familien
Infosystem für Menschen mit Behinderungen
und ihre Angehörigen
www.familienratgeber.de

ALzheimer-ETHiK, gemeinnütziger Verein
www.alzheimer-ethik.de

der im-perfekte mensch
vom recht recht auf unvollkommenheit
Ausstellung des Deutschen Hygiene-
Museums und der Aktion Mensch
20.12.2000 – 12.8.2001
www.imperfekt.de

Wird der Mensch zum Schöpfer? Umstrittene
Gentechnik
Dokumentation einer Talkrunde
www.tacheles.net

Kleine Anfrage der CDU /CSU Fraktion zum
künftigen Kurs der Bundesregierung:
www.cducsu.bundestag.de
www.evangelische-frauenarbeit.de

Eine Sammlung von Verlautbarungen der
Evangelischen Kirche zur Bioethik ist zu
finden unter www.ekd.de/bioethik

Suchmaschinen für Gentechnik:
www.oekocity.de; www.allesklar.de

BioethiKrit. – ist der Name einer Mailingliste
von Dr. Pedro del la Fuente zum schnellen
Austausch zwischen Personen und Organi-
sationen, die der Bioethik-Konvention des
Europarates und dem sich daraus ergebenden
Menschenbild kritisch gegenüber stehen.
Näheres unter www.fuente.de

Verbände und Initiativen der Behinderten-
selbsthilfe unter: www.selbsthilfe.de
Nach Recherchen von BioSkop zeigt sich
eine enge Verbindung von Selbsthilfe.de
und dem Bundesverband der pharmazeuti-
schen Industrie (BPI).

Kurz notiert

Herta Däubler-Gmelin: "Ein Arzt, der die
Vermittlung einer Frau an den ausländi-
schen Kollegen zur Durchführung der
Präimplantationsdiagnostik übernimmt oder
die Patientin im Rahmen der hormonellen
Stimulation betreut, unterstützt eine nach
deutschem Recht strafbare Handlung und
kann sich – bei Vorliegen aller anderen Vor-
aussetzungen – als Gehilfe strafbar ma-
chen: §9 Abs.2 Satz2 StGB sieht vor, dass
in solchen Fällen das deutsche Strafrecht
auf Gehilfen anwendbar ist". (zitiert nach
einer Presseerklärung des BioSkop vom
19.3.2001)

Laut Pressemeldung – Enquete-Kommission
Recht und Ethik der modernen Medizin vom
13.3.2001 ist die PID mit dem Embryonen-
schutzgesetz nicht vereinbar.

Andrea Fischer wird künftig die Federfüh-
rung für den Bereich Gentechnik innerhalb
der grünen Bundestagsfraktion übernehmen

Laut Studie von Thomas Uhlemann und
Regine Kollek (Auswertung von Abre-
chungsdaten von GynäkologInnen/
Krankenkassen – Universität Hamburg)
hat sich die Anzahl der Chromosomenunter-
suchungen (nach Fruchtwasserpunktion und
Chorionzottenbiopsie) verdoppelt: Waren es
vor 10 Jahren noch 49,6 Untersuchungen
auf 1000 schwangere Frauen, so sind es
heute 95,7 Untersuchungen. Dabei sind die
Privatabrechnungen nicht berücksichtigt.

Gefunden bei www.surfmed.de: Süddeutsche Zeitung vom 1. März 2001. Laut einer Studie von Rebecca Smith-Bindman von der University of California in San Francisco, die Daten von Studien zur Suche nach dem Down-Syndrom ausgewertet hat, haben fast alle Ungeborenen mit einem Down-Syndrom Zeichen (Nackendichte; Zyste im Gehirn; heller Fleck an der Stelle des Herzens oder der Gedärme, verkürzter Oberarm- oder Oberschenkelknochen, eine Fehlanlage im Nierenbecken u.a.) kein Down-Syndrom.

Im Laufe der Auseinandersetzung um die Präimplantationsdiagnostik hat es eine Vielfalt an Verlautbarungen und Erklärungen gegeben. U. a. haben sich folgende Einrichtungen, Verbände gegen die PID ausgesprochen bzw. kritische Stellungnahmen zum "Kurswechsel" in der Gesundheitspolitik abgegeben: Deutscher Ärztinnenbund e.V.; Deutscher Caritasverband; Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte; Hamburger Ärzteschaft; Dachverband der Frauengesundheitszentren; Zentralkomitee der deutschen Katholiken; Evangelische Frauenarbeit in Deutschland; ReproKult. Bei Bedarf können diese Stellungnahmen über die Arbeitsstelle bezogen werden.

Bücher, Broschüren, Materialien

Clio
Themenheft "Kinderwunsch, Kinderlosigkeit, Kinderkriegen"
030/ 2139597; Fax: 2141927

Dokumentationen der Fachtagungen zu Fragen von Pränataldiagnostik sowie Informationen über das Bundesmodellprojekt zu Beratung sind zu erhalten bei der EkfuL, Evangelische Konferenz für Familien- und Lebensberatung e.V., 030/ 283039-27/ -28/ -29; Fax: 283039-26

Sabine Riewenherm
Gentechnologie
Grundlagen und Anwendungsgebiete der Gentechnologie im Überblick
Rotbuch 3000

Gabriele Abels
Strategische Forschung in den Biowissenschaften
Der Politikprozess zum europäischen Humangenomprogramm
Berlin edition sigma 2000

Werner Bartens
Die Tyrannei der Gene; Wie die Gentechnik unser Denken verändert. Karl Blessing Verlag 1999

Was ist Bioethik?
Broschüre der Initiativen gegen die geplante Bioethikkonvention. Kontaktadresse: Tübinger Initiative, Erlenweg 40, 72076 Tübingen; 07071/600111; Fax: 930479

Deutscher Bundestag, 14. Wahlperiode.
Drucksache 14/4656, Bericht des Ausschusses für Bildung, Forschung und Technikfolgenabschätzung: Monitoring "Stand und Perspektiven der genetischen Diagnostik"

Ebd. 11. Sitzung der Enquete-Kommission Recht und Ethik der modernen Medizin, Öffentliche Anhörung von Sachverständigen zum Thema "Präimplantationsdiagnostik"; Statements der Sachverständigen

Gertaud Finger
Ja, mein Kind ist anders. Ein Mutmachbuch für Eltern behinderter Kinder; Kreuz Verlag

Christian Mürner
Verborgene Behinderungen. 25 Porträts bekannter behinderter Persönlichkeiten.
Luchterhand 2000

Christian Wunderlich
Nimm mich an, so wie ich bin. Menschen mit geistiger Behinderung akzeptieren.
Hänssler Verlag 1999

Bündnis 90/Die Grünen, Bundestagsfraktion, Infodienst Behindertenpolitik, Nr. 5 1-2001; Schwerpunkt "Wir führen die Diskussion zur Fortpflanzungsmedizin"; über: Anke Glasmacher, Büro Andrea Fischer; 030/ 22771601; Fax: 22776250

Diakonie – Das Magazin für Führungskräfte, Heft 5/Okttober 2000. Leitthema "Präimplantationsdiagnostik"; 10 DM zuz. Porto; über Redaktion Diakonie, 0711/ 2159453; Fax: 2159566

Evangelische Theologie, 60. Jahrgang
Günter Altner, Menschenwürde und bioethischer Fortschritt
Februar 2001

Literatur-Expertise

Von der Diagnose zur Entscheidungs-
Entscheidungsprozesse von Frauen im
Kontext pränataler Diagnostik

Autorin: Marion Baldus, Heidelberg

marion.baldus@gmx.de

Gefördert vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
Die Expertise geht folgenden Fragen nach:
Die Angst vor einem Kind mit Behinderung;
Inanspruchnahme pränataler Diagnostik;
Das Screening; Das Unbehagen an der Testkultur; Die Diagnose; Die Entscheidung; Konsequenzen für Beratung und Begleitung

Termine

21. – 23. Mai 2001

IX. Hebammenkongress in Dresden
Gebären zwischen Selbstbestimmung und gesellschaftlicher Kontrolle
Information und Anmeldung über: BDH
Bund Deutscher Hebammen
0721/93133-0, Fax: 93133-11

Internationaler IPPNW-Kongress
Medizin und Gewissen
wenn Würde ein Wert würde...

24. – 27. Mai 2001

Erlangen

Kongressbüro: 09131/ 816830
Fax. 816831

Zentrum für Gesundheitsethik an der Evangelischen Akademie Loccum

15. - 17. Juni 2001

Die Logik der Genforschung
Wohin geht die Entwicklung in der molekularen Biologie und Medizin?

24.- 26. August 2001

Verletzbarer Körper – begnadeter Mensch
Vom Körperverständnis in Medizin und Theologie

12.-13. Oktober 2001

Informed consent im klinischen Alltag – mehr als eine Utopie?

5. Medizinisches Kolloquium

Alle Veranstaltungen über das ZfG Büro:
0511/ 1241-496; Fax: 1241-497

14.- 17. Juni 2001

Kirchentag in Frankfurt; Schwerpunktthema "Gentechnik" am Samstag

29.6.-1.7.2001

Klonen, patentieren, konstruieren- Welches Menschenbild hat die moderne Biowissenschaft?

Evangelische Akademie Baden – Haus der Kirche, Bad Herrenalb

07083/9280; Fax: 928601

2001 "Jahr der Lebenswissenschaften"

Aktivitäten des Bundesministeriums für Bildung und Forschung

<http://www.lebenswissenschaften.de>

Termin vormerken!

ReproKult

FrauenForum Fortpflanzungsmedizin
Reproduktionsmedizin und Gentechnik
Frauen zwischen Selbstverwirklichung
und gesellschaftlicher Normierung

Fachtagung

15.- 17. November 2001

Berlin

in Kooperation mit der Arbeitsstelle Pränataldiagnostik/Reproduktionsmedizin

Beraterinnen - RAP

Beratung, Beratung ist unser Brot,
Beratung, Beratung - Beratung tut Not!
Was möchten Sie klären? Wo liegt Ihr Problem?
Wie lang sind Sie schwanger? Wie schön -
und von wem?

Refrain: Wir beraten so gut
 Wir sind gut drauf
 Beim Beraten haben wir immer unsere Mütze auf!

Das Netzwerk ist wichtig - wir wissen`s genau!
Für Inhalt und Ethik, Diskussion und Radau!
Mit Fragen und Thesen - im Kreis und umzu,
wir arbeiten dran! Gefragt bist auch du!

Refrain

Wir sind die Netzwerk-Beraterinnen.
Da fragen sie sich wohl: Was`n das für`n Ding?!
Wir haben die Nase voll von PD,
sagen was gesagt werden muss - und das tut weh!

Refrain

Meine Damen und Herrn - Sie wissen genau:
Uns`re Arbeit ist gut - für den Mann und die Frau!
Die Arbeit ist da - das Elend ist groß,
glaub`n sie bloß nicht, wir legten die Hände in`n Schoß!

Refrain

Die Räume sind klein und alt sind sie auch,
der Kopierer macht schlapp und der Computer auch.
Die Zeit ist knapp, Personal ist rar,
red` doch einfach `n bisschen schneller -
geht doch wunderbar!

Refrain

Neue Technik gibt`s viel und Geld noch dazu,
nur für Beratung nicht - was sagst du dazu?
Ohne Moos nichts los, dabei kommt nichts raus,
investieren in Beratung - das zahlt sich aus!

Refrain

Das Netzwerk hat Mut und Leute dazu,
wir werden auch mehr - das ist der Clou!
Und fragt die Regierung "Was soll`n wir denn machen?"
Da sind wir zur Stelle mit tausend Sachen!

Das Netzwerk ist prächtig,
wir sind schon mächtig.
Wir wollen noch mehr mit ner Mütze auf!

Frei nach dem Beraterinnen - Rap der AWO- Beraterinnen Kreisverband Schaumburg, in der Fassung der Beraterinnen im Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik.

