

"In mir war ich nie behindert, in mir war ich immer ganz"

Autor(en): **Mezger Rogger, Barbara**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **GZ in Kontakt : Gehörlosenzeitung für die deutschsprachige Schweiz**

Band (Jahr): **85 (1991)**

Heft 24-1

PDF erstellt am: **08.08.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-924631>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

«In mir war ich nie behindert, in mir war ich immer ganz»

Die pränatale Diagnostik aus der Sicht einer Behinderten

Mein ebenfalls behinderter Mann und ich liessen 1986 die Vererbbarkeit unserer Behinderungen am Genetischen Institut abklären. Das Risiko, dass wir unsere Behinderungen weitervererben könnten, wurde als relativ hoch eingeschätzt. Falls wir doch ein Kind haben wollten, wurde uns folgende Möglichkeit angeboten: Um abzuklären, ob das Kind behindert wäre, könnte ich mich am Anfang der Schwangerschaft den pränatalen Untersuchungen unterziehen.

Der Arzt, der uns beriet, empfahl mir, mich für diese Abklärungen aber nicht einfach an einen Gynäkologen zu wenden, sondern an einen für solche Untersuchungen spezialisierten Arzt. Dabei wurde uns natürlich der Abbruch der Schwangerschaft nahegelegt, wenn der Fetus Anzeichen einer Behinderung aufweisen sollte. Wir hatten den Eindruck, der Arzt fühlte sich verpflichtet, uns über diese Möglichkeit zu informieren (die Aufklärung über die pränatale Diagnostik war schon damals fester Bestandteil der Beratungen), aber mein Mann und ich waren einigermassen verblüfft, mit welcher Selbstverständlichkeit uns dieser Vorschlag unterbreitet wurde.

So war das also bei unserer genetischen Beratung. Eine medizinische Antwort auf eine Frage, die ausschliesslich in Selbstverantwortung der Menschen gelöst werden kann und nicht durch die Medizin.

Wäre meine Mutter heute mit mir schwanger...

Wäre meine Mutter heute mit mir schwanger, würde man ihr wohl zur Abtreibung raten; das Problem meiner Behinderung würde biologisch gelöst. Dabei leide ich kaum an meiner Behinderung, denn «in mir war ich nie behindert, in mir war ich immer ganz». (1) In meinem Leben und Erleben fühle ich kein körperliches, biologisches Leiden, ich bin auch kaum auf fremde Hilfe angewiesen. Meine Behinderung entsteht erst wirklich durch die Reaktion der Umwelt auf meine ästhetische Behinderung.

«Es ist wichtig, dass sich Frauen und Männer den eigenen angstbesetzten Lebensperspektiven stellen und sie nicht an eine technische Verwaltung delegieren. Dem Menschen ist Unsicherheit zumutbar, und menschliches Leben ist im allgemeinen mehr mit Unsicherheit als mit Sicherheit konfrontiert.

erwartet. Nur gerade 0,5 Prozent der Erbkrankheiten, die wiederum nur 1,5 Prozent aller Behinderungen ausmachen, können diagnostiziert werden. Mit der pränatalen Diagnostik können also nur sehr wenige der unendlich vielen Risiko-Faktoren, denen der Mensch ausgesetzt ist, festgestellt werden.

Durch die verschiedenen vorgeburtlichen Untersuchungsmethoden können heute unter anderen folgende Behinderungsarten festgestellt werden: Die sogenannten Neuralrohrdefekte (offener Rücken-

diagnostiziertem Mongolismus mehr geboren worden.

Krasser Widerspruch zum geltenden Gesetz

Die Praxis der Pränatal-Diagnostik steht in krassem Widerspruch zum in der Schweiz nach wir vor gesetzlich bestehenden Abtreibungsverbot. Das Selbstbestimmungsrecht von uns Frauen und von Elternpaaren ist in Frage gestellt, nicht nur durch die noch immer vorhandene Möglichkeit der Strafbarkeit des Schwangerschaftsabbruchs, sondern seit einigen Jahren auch durch den wachsenden Druck auf die Frauen und auf werdende Eltern, die vorgeburtlichen Untersuchungen durchzuführen und bei einem allfällig «positiven» Befund abtreiben zu lassen.

Der Versuch der Verhinderung von Behinderten durch die pränatale Diagnostik hat sich bei uns innert kurzer Zeit fest etabliert. Wird jedoch zur Verhinderung von Verkehrsverletzten und -toten gleichviel und auf die gleich effiziente Weise getan? Verkehrsverletzte machen ein Vielfaches der durch die Pränatal-Diagnostik feststellbaren Behinderungen aus; die Geburtsbehinderten sollen also technisch «verhindert» werden, während die durch Verkehrsunfälle verursachten Behinderungen fatalistisch wie ein Naturereignis hingenommen werden...

Es erscheint mir typisch für unsere Gesellschaft, wie heute das Problem der Geburtenbehinderungen angegangen wird. Man versucht, ihm mit technischen Mitteln Herr zu werden statt mit den Möglichkeiten des Gesprächs, der Information, der Auseinandersetzung, der Vernetzung mit der Umgebung, in der man/frau lebt, des Einander-Helfens.

Gehört die Welt nur den Tüchtigen?

Der australische Philosoph Peter Singer geht noch einen Schritt weiter, indem er nicht nur die Abtreibung von Feten mit Verdacht auf Behinderung, sondern die Tötung behinderter Säuglinge im ersten Lebensjahr (da sie in diesem Alter noch kein Selbstbewusstsein hätten) postuliert und zur Rechtfertigung folgende, geradezu abenteuerliche Gleichung aufmacht: «Sofern der Tod eines geschädigten Säuglings zur Geburt eines anderen Kindes mit besseren Aussichten auf ein glückliches Leben führt, dann ist die Gesamtsumme des Glücks grösser, wenn der behinderte Säugling getötet wird. Der Verlust eines unglücklichen Lebens für den



Behinderte können ebenso ein sinnerfülltes Leben führen wie Nichtbehinderte ein sinnentleertes.

Pränatale Diagnostik kann keine Sicherheitsversprechen einlösen.» (2)

Die Diagnose «behindert» bei der pränatalen Untersuchung sagt genauso wenig darüber aus, ob das Kind mit zwanzig Jahren ein autonomes, selbstbestimmtes, kreatives und interessantes Leben führen wird wie bei der Diagnose «nichtbehindert». werdende Eltern, die erfahren, dass sie ein behindertes Kind bekommen, haben lediglich jetzt schon Kenntnis von einem bestimmten Problem, das nach der Geburt auf sie zukommen wird; bei einem nichtbehinderten Kind wissen sie zurzeit noch nicht, was sie

markkanal – Spina bifida) und die Trisomie 21, die zum Down Syndrom (Mongolismus) führt. Nach solchen Befunden werden die Feten meistens abgetrieben.

Barbara Mezger Rogger Ce Be eF Schweiz

Der gesellschaftliche Druck, kein «behindertes» Kind zu haben, wird mit zunehmender Anwendung von vorgeburtlichen Tests grösser. So erhalten Familien, die ein mongoloides Kind zur Welt bringen, in einzelnen US-Staaten bereits keine Sozialhilfe mehr, in Japan sind in den letzten Jahren keine Feten mit pränatal

ersten Säugling wird durch den Gewinn eines glücklicheren Lebens für den zweiten aufgewogen.» (3) Peter Singer stellt also die Gleichung auf: Behindert = Leid, nicht-behindert = Glück. Diese Gleichung ist absurd, denn Behinderte können ebenso ein sinnerfülltes Leben führen wie Nichtbehinderte ein sinnleeres und umgekehrt. Mir wird nämlich sehr ungemütlich zumute, wenn ich meine Existenz erklären, rechtfertigen oder gar entschuldigen muss. – Kein nichtbehinderter Mensch muss das tun.

Wenn aber wir Behinderte unsere Existenz rechtfertigen müssen, wenn ausschliesslich den «Tüchtigen» die Welt gehört, dann werden wir an den Rand gedrängt. Dabei ist es beispielsweise wohl kaum ein überwiegender Teil der Bevölkerung, dem es möglich ist, das von den Gesellschaft erwartete Leistungssoll lückenlos zu erfüllen, d.h. ohne behinderungs-, krankheits- oder unfallbedingte längere Absenzen zwischen dem 18. und dem 62., bzw. dem 65. Altersjahr ununterbrochen wöchentlich während 42 Stunden mit maximaler Effizienz zu arbeiten. Unterliegen wir wohl immer noch dem Sozialdarwinistischen Denken, wonach ein Recht zu leben nur hat, wer sein Brot selbst verdient, der Tüchtige durch «natürliche» Auslese überlebt?

Platz für die Behinderten

Ich plädiere daher für die Gesellschaft, in der es selbstver-

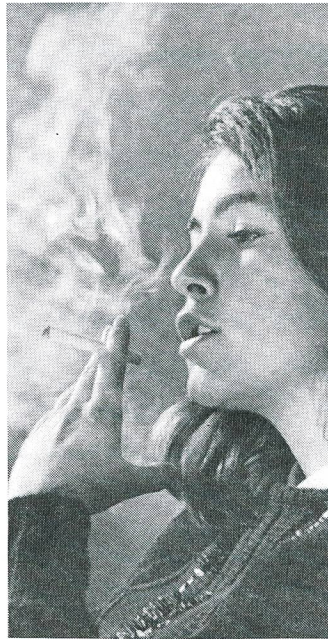
ständig ist, dass es Behinderte und Angehörige anderer Randgruppen gibt; für eine Gesellschaft, die Randgruppen nicht als am Rande, ausserhalb der Gesellschaft stehende Gruppen betrachtet, sondern Randgruppen «als Rand versteht, ohne den die Gesellschaft ausufern würde». (4)

Ich fordere, dass sich jede schwangere Frau, jedes Elternpaar – ohne sich rechtfertigen zu müssen und ohne Leistungskürzungen der Krankenkasse oder der Invalidenversicherung befürchten zu müssen – sich gegen die pränatale Diagnostik entscheiden kann.

Ich bin für den Boykott der pränatalen Diagnostik; zumindest sollen Ärzte und Ärztinnen nicht nur über die Möglichkeiten der vorgeburtlichen Untersuchungen und den Schwangerschaftsabbruch informieren, sondern es soll auch ein Gespräch darüber stattfinden, was es auch in positivem Sinne bedeuten könnte, ein behindertes Kind zu haben.

Ich wünsche mir eine Gesellschaft, in der sich die heute geborenen Geburtsbehinderten nicht für ihr Da-Sein entschuldigen müssen.

- 1) Aus «Eine Art Glück» von Alois Hotschnig
- 2) Aiha Zemp in «Puls» 2/1991
- 3) Aus «Praktische Ethik» von Peter Singer
- 4) Hans Witschi, Kunstmaler, in «Das Magazin» 36/1988



Zumindest der Lungenkrebs könnte vermieden werden, gehört doch das Rauchen zur Hauptursache dieser Krebsart.

me der älteren Bevölkerung auch die Tumorfrequenz steigen. Je älter die Menschen werden, desto grösser ist der Anteil an Krebskranken, weil in der Regel das Erkrankungsrisiko mit dem Alter steigt. Deshalb ist die Krebsforschung von besonderer Bedeutung.

Erste Zeichen

Die Chance, eine Tumorkrankheit zu überleben, ist am grössten, je früher der Tumor entdeckt und behandelt wird. Dann ist auch die Chance gross, dass sich noch keine Metastasen gebildet haben. Bei früher Diagnose beträgt die Überlebensrate für die nächsten fünf Jahre beim Blasenkrebs, beim Dick- und Mastdarmkrebs, beim Kehlkopf-, Prostata- sowie beim Gebärmutterkarzinom zwischen 70 und 80 Prozent. Bei Brustkrebs liegt sie sogar bei 83 Prozent.

Blut im Stuhl oder Knoten in der Brust können, aber müssen nicht, erste Zeichen eines Tumors sein. Wer diese Zeichen an sich entdeckt, sollte sofort einen Arzt zur weiteren Abklärung aufsuchen.

Krebstherapie

Die moderne Krebstherapie beruht in den meisten Fällen auf einer Kombination von chirurgischem Eingriff, medikamentösen Behandlungen und Strahlentherapie. Mit Chirurgie und Bestrahlung kann der Tumor lokal angegangen werden, die Chemotherapie wirkt hingegen meistens auf den ganzen Körper. Neuerdings versucht man Zytostatika (Antikrebs-Medika-

mente) gezielt nur im Tumorgebiet einzusetzen.

Mit Zytostatika können heutzutage bis zu 90 Prozent der Hodentumore und gewisse Blutkrebsformen (Leukämie, Hodgkin-, Nicht-Hodgkin-Lymphome) zu 50 bis 80 Prozent geheilt werden. Besonders erfolgreich ist die Behandlung der akuten Leukämie im Kindesalter. Dank Strahlen- und Chemotherapie überleben 70 bis 80 Prozent der erkrankten Kinder.

Wichtige Fortschritte wurden aber auch auf qualitativem Gebiet gemacht: Die heutige medikamentöse Behandlung ist für die Patienten weniger belastend und besser verträglich als früher, weil die Nebenwirkungen besser kontrolliert werden können. Der Lebensqualität, der Schmerzbehandlung und der psychischen Betreuung von Patienten und ihrer Angehörigen wird vermehrt Rechnung getragen.

Anlass zu Hoffnung

Zu Hoffnungen Anlass geben neue Medikamente, die sogenannten **Zytokine**, die dank der Gentechnologie entwickelt werden konnten. Diese Zytokine sind Botenstoffe und Wachstumsfaktoren, die zur Verständigung der Zellen untereinander steuern. Einige Zytokine werden zurzeit in Studien getestet, andere sind für die Therapie bereits zugelassen.

Der Krebsforschung wird in den drei Basler pharmazeutischen Firmen ein besonders hoher Stellenwert beigemessen. So hat die Firma Sandoz kürzlich einen zehnjährigen Vertrag mit einem amerikanischen Forschungsinstitut zur Erforschung einer neuen Generation von Antikrebsmitteln abgeschlossen. Sie beteiligt sich an diesem Forschungsprojekt, an dem 60 bis 100 Wissenschaftler arbeiten, mit 100 Millionen Dollar.

Retinoide sind Substanzen, die von der Firma Hoffmann-La Roche entwickelt und die bisher für schwere Hautkrankheiten eingesetzt wurden. Bei der weiteren Erforschung mit diesen Substanzen hat sich herausgestellt, dass sie bei der Vorbeugung und Behandlung einiger Krebskrankheiten erfolgreich eingesetzt werden können. Untersuchungen in den USA zeigten beispielsweise, dass Retinoide die Entstehung eines Zweitumors bei Patienten mit einem Krebs im Mund- und Rachenbereich weitgehend verhindern können. Gewisse Hauttumore scheinen ebenfalls auf die Behandlung mit Retinoiden anzusprechen. Weitere Forschungsprojekte sind deshalb zurzeit im Gange.

Krebs – Fortschritte in kleinen Schritten

FdW. Krebs ist neben den Herz-Kreislaufkrankheiten die zweithäufigste und eine der gefürchtetsten Todesursachen. In der Schweiz erkranken jährlich über 31000 Personen an Krebs und etwa 16500 sterben daran. Das bedeutet aber, dass etwa die Hälfte der Patienten die Krankheit überlebt und geheilt wird. Allerdings sind die Unterschiede je nach Krebsart sehr gross.

Die häufigsten Krebsarten

Die bei den Männern seit Jahren mit Abstand häufigste Krebstodesursache ist der **Lungenkrebs**. Im Jahre 1989 starben über 2200 Männer an einem Lungentumor. Diese Krebsart ist noch nicht – oder nur in Ausnahmefällen – heilbar, könnte aber am ehesten vermieden werden, ist doch das Rauchen die Hauptursache von Lungenkrebs.

Bei den Frauen ist der **Brustkrebs** die häufigste Krebsform. Daran starben 1989 fast 1600 Frauen. An zweiter Stelle bei den Männern folgt der Prostata-Krebs mit rund 1400 To-

desfällen. Als nächstes kommt mit etwa gleicher Häufigkeit bei Männern wie bei Frauen der Dickdarm- und Mastdarmkrebs. Insgesamt sterben rund 2000 Männer und Frauen jährlich an einem Darmtumor, und man rechnet mit 3500 bis 4000 Neuerkrankungen.

In den kommenden Jahren werden die Krebsfälle trotz der Erfolge der Medizin insgesamt nicht abnehmen. Zum einen steigen die Zahlen z.B. beim Lungenkrebs der Frauen immer noch an, weil der Anteil der Raucherinnen steigt. Zum anderen wird mit der Zunah-