

# Referat: Krankheitsmodelle und Sexualität bei geistig behinderten Menschen

Seminar: Grundlagen der psychosozialen Medizin

Datum: 06.05.1998

## **Was ist Krankheit, was ist Gesundheit?**

In der Medizin gibt es keine Definition über den gesunden Menschen oder den kranken Patienten. Die Frage, ob ein Mensch als gesund oder krank erklärt werden kann, muß von den Ärzten je nach Lage und Erfordernissen der Situation aus ein Neues geprüft werden. Traditionell verstand man unter dem Krankheitsbegriff die reine objektive Seite, nämlich für Dritte (Ärzte) realisierbaren Störfaktoren, d. h. alle meßbaren und ersichtlichen Beschwerden.

Man untersuchte den Patienten nach seinem organischem Zusammenspiel im Sinne von biomedizinischen, pathologischen, physiologischen und genetischen Prozessen. Die subjektive Empfindsamkeit des Patienten wurde nicht erfaßt, d. h. wiederum, daß keine sozialkulturelle und psychologische Befunde diagnostiziert wurden.

Folgende Krankheitsbegriffe aus der Geschichte, aber auch aus junger Vergangenheit stellen dar, wie sich eine therapeutische Idee einbürgern kann, je nachdem, wie man den Krankheitsbegriff definierte und konzipierte.

### **1. Der ontologische Krankheitsbegriff**

Im ontologischem Krankheitsbegriff wird davon ausgegangen, daß man einer Krankheit eine eigene Individualität zuschreibt. Man sah in der Antike, aus deren Zeitraum diese Vorstellung kam, in einer Krankheit eine Art Personalität. Heute schimmert diese Auffassung noch immer in Aussagen durch, die jeder von uns schon einmal benutzt haben müßte. „Krankheit kennt keine Gnade“, „mich hat's erwischt“. Man schreibt der Krankheit Boshaftigkeit zu, die es zu vernichten gilt. Es scheint, als ob der Patient eine gute Seite und eine befallene Seite habe, die es zu bekämpfen und zu besiegen gelte. Man läuft aber sehr auf die Gefahr hinaus, daß durch diese Art krigerischen Denkens die Krankheit mit allen Mitteln bekämpft wird, der Patient selbst aber dabei vergessen wird. Damit ist gemeint, daß man die Betreuung und die Wünsche, also die Lebensqualität des Kranken vernachlässigen könnte, etwa mit zu starken „Medizingeschützen“ und Nebenwirkungen, auch auf die Psyche.

### **2. Der statistische Begriff der Krankheit**

Der statistische Krankheitsbegriff kann erlaubterweise an den Begriff der Norm, der Normalität herangerückt werden. Die Norm ist hier ganz einfach der Zustand, den der Durchschnitt einer repräsentativen Bevölkerungsstichprobe aufweist, und zwar zu einem festgelegtem Krankheits- oder Gesundheitsverlauf. In unserer heutigen Sprache spricht man oft von „normal“. In der Medizin besitzt man Kenntnisse über Durchschnittswerte, zum

Beispiel den normalen Blutdruck im unbelasteten Zustand. Dem Patienten werden gewisse Schwankungen um einen Mittelwert genehmigt, bevor Man seinen Zustand als „pathologisch“ bezeichnet. Hierbei kann es aber Differenzen zwischen der gemessenen Körperleistung – der Organleistung – und dem tatsächlichen Befinden des Patienten kommen. Ein Mißverständnis und sinkendes Vertrauen auf den Arzt tritt bei der Aussage ein: „Ihnen fehlt nichts“, wenn der Patient trotz kleinen Abweichungen von der Normalität von Schmerzen spricht. Die meßbaren Werte eines Organismus stimmen also nicht unbedingt mit dem wahren Befinden der Person überein. Es wäre dennoch die Pflicht des Arztes, die Hintergründe zu erforschen bzw. seinen Patienten zum Beispiel zu einem Psychotherapeuten zu überweisen.

### ***3. Der funktionale Krankheitsbegriff***

Beim funktionalen Krankheitsbegriff gehen Ärzte von dem Verhältnis des Zusammenspiels aller einzelnen Organe im Hinblick auf den Gesamtorganismus aus. Man orientiert sich an den Sollwerten, die die Norm darstellen sollen und an den Ist- Werten der Organe. Man richtet den Blick speziell auf das Überleben des Gesamtorganismus. Dieser hat in diesem Begriff biologisch funktional zu sein, er soll innerorganisch schlicht „funktionieren“. Treten Symptome, wie eine Fehlfunktion, das Ausfallen eines Organs oder eine störende, beschwerdenswerte Situation auf, so werden korrigierende, eingreifende Maßnahmen angewandt, die wir alle kennen: Medikamente, Operationen, Eingriffe bis zu Transplantationen oder Organentfernung (Mandeln). Beim funktionalen Krankheitsbegriff besteht allerdings auch die Gefahr von situationsunangepaßten Methoden, wie das folgende Beispiel:

Der „Krieg gegen das Symptom“ ging in den 80er Jahren unseres Jahrhunderts sogar soweit, daß Mediziner die Produktion des Achselschweißes ausschalten konnten. Durch hier nicht näher beschriebene chirurgische Eingriffe und auch medikamentöser Behandlungen wurde eine Methode entwickelt, die dem Deodorant zuvorkommen sollte.

Es fällt auf, daß die Menschen hierbei einen sehr schweren Krieg gegen ihre Beschwerden führen, selbst in diesem sachlichen Lehrbuchtext treten gehäuft emotionsstarke Begriffe des „Ausschaltens“, „Killens“ und „zu- Leibe-rückens“ auf. Scheinbar wird in unserer Gesellschaft eliminiert, was aus der Reihe tanzt oder negativ auffällt. Die Patienten sollten eher Hintergründe beachten, auch zwischen Wunsch, Aufwand und Erfolgchancen die Waage halten. Jeder dürfte andere Beispiele kennen: „Segelohren“ werden Kindern verändert, Fältchen chirurgisch „ausgebügelt“, überschüssige Pfunde werden einfach „abgesaugt“.

Manchmal scheint der Aufwand einfach nicht dem Erfolge zu entsprechen. Man geht dazu über, den Arzt als Erfüllungsgehilfen für irritative Situationen zu mißbrauchen. Man sollte eher dazu übergehen, über sprachliche Kommunikation bei Psychiatern andere Lösungsansätze für die eigene Unzufriedenheit finden.

### **Vom Krankheitsbegriff zur Konzeption von Gesundheit**

In den traditionellen Krankheitsbegriffen wird Gesundheit nicht durch positive Beschreibungen dargestellt, sondern lediglich als ein Zustand von „Ausbleiben von Krankheit“, „Schweigen der Organe“ oder einem krankheitssymptomfreien Zustand beschrieben. Es wird also nur darauf Wert gelegt, daß der Körper, wenn er gesund ist, keine biologischen (organischen) Beschwerden aufweist. Es wird kein Wort darüber verloren, wie man aktiv zum Erhalt seiner Gesundheit beitragen kann. Eine ältere Definition von Gesundheit der World-Health-Organisation WHO versuchte zwar, daß eigene, subjektive

Erleben der betroffenen Personen miteinzubeziehen, jedoch endete dieser Definitionsbegriff in einem Utopiezustand: Gesundheit sei ein umfassendes Wohlbefinden auf psychischer, physischer und sozialer Ebene. Wenn wir aber einen unserer Meinung nach gesunden Tag reflektieren, so stellen wir fest, daß wir morgens beim Aufstehen Rückenschmerzen haben, mittags evtl. Kopfschmerzen haben und am Abend schwere Gliedmaßen. Natürlich bezeichnen wir uns deshalb nicht zwingend als krank, jedoch hält dieser Zustand dann nicht mehr die Anforderungen der Definition von Gesundheit ein. Wir besitzen Gesundheit nicht als einen statischen Zustand, der ab und zu durch Krankheitssymptome gestört wird, sondern müssen täglich dazu beitragen, Gesundheit zu erhalten, soweit wir auf diesen Zustand Einfluß haben. Dies geschieht auf eine gewisse Art von Ernährung, gesellschaftlichen Umgang, Umgehung von Stresssituationen, Pausen, Sport, frische Luft, Verzicht auf zwar leckere Dinge, jedoch zugunsten unserer körperlichen Verfassung und des Trainings. Außerdem wurde bei der Definition vergessen, daß man nicht entweder krank oder gesund ist; man erlebt subjektiv Übergangstypenstufen des körperlichen und seelischen Zustandes von Gesundheits- in Krankheitszustände und andersherum. Ein weiterer wichtiger Punkt wird nicht beachtet: Die Anpassungsfähigkeit der Menschen an ihre Situation und ihre Umwelt, sowie ihre Möglichkeit der Vorausplanung. Bekommt man zum Beispiel eines morgens Halsschmerzen, dann wird man nicht kapitulieren, sondern einen Schal anziehen, um Zugluft zu vermeiden. Ebenfalls hat schon 1969 John Bowlbys in Untersuchungen mit Kleinkindern herausgefunden, daß Menschen sich gegen Krankheiten schützen können (Anfälligkeitsrate), wenn sie optimal sozial eingebunden sind. Es wurde erforscht, daß Kinder, die soziale mangelnde Unterstützung (zu wenig Zuwendung, keine richtigen Ansprechpartner usw.) erhalten, also sozial isoliert leben, anfälliger gegenüber Krankheiten werden. „Geistige Zufriedenheit der Individuen, Motivationsfindung, Mitsprache und Mitbestimmung, freie Zeiteinteilung und Gruppenarbeit“ werden genannt. Dies alles fördert nachgewiesenermaßen die Gesundheit. Zur Gesundheit beizutragen ist in vielen Fällen möglich, jedoch sollte man daraus aber nicht den Schluß ziehen, daß Krankwerden dann selbstverschuldet sei. Genauso, wie Ärzte keine Garanten für Gesundheit sein können, kann man individuell auch nicht alleinverantwortlich gemacht werden. Es gibt aber Grundsätze, die jeder Mensch für sich so gut wie nur möglich einhalten sollte: Ernährung, Hygiene, Wohnverhältnisse, soziales Zusammenleben usw. Betrachtet man z.B. Hilfsorganisationen in der Dritten Welt, so stellt man fest, daß auch diese sich für Wohnungen, ausgewogene Ernährung und Hygiene der Kranken einsetzen. Gesundheit, genauso wie Krankheit, muß total gesehen werden, immer den ganzen Menschen betreffend. Zwei interessante Definitionen bieten Schaefer und Canguilhem 1992:

- „Gesundheit ist erfüllten (vollzogenes, gelungenes) Leben.“
- „Gesundheit schließt die Fähigkeit mit ein, ab und zu ein bißchen krank zu werden.“

### **Medizinsoziologische Aspekte der Krankheit**

Über Krankheit und Gesundheit gibt es verschiedene Normvorstellungen. Ein Arzt schreibt Krankheiten eine gewisse Ausprägung, Symptome und Dauer zu, während Laien, hier die Patienten, die selbst an den Krankheiten leiden, diesen unter Umständen ganz andere Merkmale eingestehen. Dieses Phänomen entsteht durch die Sichtweise der Beobachter: Ein Arzt sieht sich die Symptome objektiv an, der Patient erlebt sie subjektiv. Wann Patienten nun einen Arzt besuchen hängt von ihrer Einstellung und ihrem Wissen über die Krankheit ab, auch, wie sie deren Symptome empfinden: unangenehm, lästig, schmerzhaft. Der Bildungsstand sowie der soziale Stand und das gesellschaftliche Umfeld tragen stark zum persönlichen Umgang mit auftretenden Symptomen bei. Auch die Wohngegend hat einen

großen Einfluß darauf, welchen Arzt man überhaupt besuchen kann. Wohnt man in der Großstadt, so hat man die Auswahl zwischen Hausärzten, Fachärzten oder Kliniken, in abseits gelegenen Weilern oder Dörfern kommt dann vielleicht nur ein Naturheilarzt in Frage. An fünf Beispielen soll im folgenden Vergleich deutlich gemacht werden, wie unterschiedlich Menschen in verschiedenen oben genannten Situationen reagieren und behandelt werden. Wie ein Arzt seine Patienten behandelt, dazu gehört auch das Gespräch, hängt nämlich auch stark von dem Aufnahmeverfahren des Kranken ab. Dieser muß natürlich nicht nur hören, sondern auch verstehen, was mit ihm und seinem Körper gemacht wird, welche Medikamente, welche Operationen oder welche Therapien angewendet werden. Hier folgt nun eine kurze Zusammenfassung von vier Beispielpatienten:

**A)** Der Patient ist EDV-Spezialist, er weiß, daß er Bluter ist und kennt sich mit der dauerhaften Erkrankung aus. An einem Nachmittag ist er in Begleitung und mit einem PKW unterwegs. Bei einem Spaziergang stolpert er und verletzt sich. Mit Hilfe seiner Begleitung und des Autos kommt er schnell und sicher zu seinem Hausarzt, der den Patienten und seine Leiden kennt. Dadurch wird er nicht lange untersucht und sofort zum Hämatologen überwiesen. Der Patient kennt sich mit den Vorgängen, den Infusionen und den Fachausdrücken aus, alles kann reibungslos und relativ angstfrei ablaufen.

Zum Hintergrund: EDV-Spezialist, vertraut mit technischen Abläufen, Mitglied einer Gruppe hämophiler Patienten, Begleitung, PKW, Arzt in der Nähe, Kenntniss über Krankheitssymptome, Ermutigungen der besorgten Eltern, die Schule nicht aufzugeben und Ehrgeiz zu entwickeln, Rückschläge einstecken zu können, fühlt sich Wohl am Arbeitsplatz. Alter: 27 Jahre.

**B)** Eine Bäuerin in den Alpen, sie wohnt dort in einem abseits gelegenen Gehöft, hat ein Knötchen in ihrer Brust gefühlt. Sie hat nur manchmal leichte Schmerzen. Zufällig redet sie eines Tages mit Ihrer Nachbarin darüber, im Glauben daran, daß es ein Rheumaknötchen sei. Die Nachbarin empfiehlt ihr trotz der geringen Schmerzen zum Naturheilarzt im benachbarten Tal zu gehen, auch wenn es ein weiter Weg sei, er habe ihr vor einiger Zeit bei Schulterschmerzen erfolgreich helfen können. Durch diesen Zufall macht sich die Bäuerin auf den Weg zum Arzt, der einen Krebsknoten diagnostiziert. Nun muß sie schnell in einer Fachklinik behandelt werden.

Zum Hintergrund: Bäuerin im entlegenen Gebirge, keine Verkehrsmittel, Zufall, daß sie mit Nachbarin darüber plaudert, Zufall, daß diese schon einmal den weiten Weg ins Dorf gemacht hatte, um den Arzt zu sprechen, Zufall, daß die Bäuerin trotz geringer Schmerzen den Arzt aufsucht, Kleinbauernbetrieb seit ihrer Kindheit, verheiratet, Kinder, alle arbeiten gemeinsam auf dem Gehöft. Alter: 67 Jahre.

**C)** Der Patient ist von Beruf technischer Betriebsleiter. Er hat regelmäßig nach dem Männerturnen ein stechen links vom Brustbein gespürt und es als „nervöses Zeugs“ abgehandelt, sich nicht beirren lassen, seiner Arbeit und dem Sport nachzugehen. Eines nachts hat er einen schlimmen Herzinfarkt, seine Frau ruft den Notarzt herbei, der ihn ins Krankenhaus bringen läßt.

Hintergründe: Mann „in den besten Jahren“, strebsam, erfolgreich, als Kind schon von der Mutter zur Karriere animiert, schwere Jugendzeit, stiller, scheuer Vater, von Beruf Fabrikarbeiter im Eisenwerk, Sohn mußte früh arbeiten gehen, eigene Kinder studieren, mütterliche Frau, macht sich Sorgen um ihn, er aber immer in Hektik, die ihn zu erfüllen scheint. Alter: 51 Jahre.

**D)** Die Patientin ist Mutter, ihre Tochter pflegt sie. Sie liegt im Abgedunkelten Zimmer, hat über längere Zeit 39° Fieber und hustet stark. Sie besteht darauf, mit „Hausmittelchen“ kuriert zu werden, sie brauche keinen Arzt, da sie sich ja mit Fieber auskenne. Es sei ja sowieso die Krankheit im Umlauf, so wäre es normal, wenn sie nun auch einmal kurz krank sei. Die Tochter ruft trotzdem den Arzt, der eine Lungenentzündung diagnostiziert. Ihm jedoch macht es Sorgen, daß die Frau offensichtlich alkoholabhängig ist, da in ihrem Schlafzimmer die Behandlungsbasis der „Hausmittelchen“ der Alkohol ist. Er bestellt sie in seine Praxis und überzeugt sie, in Therapie zu gehen.

Hintergründe: Besorgte Tochter, Frau ist Geschäftsfrau, verwöhnte Jugend, hektisches Leben der Eltern, ihr Mann eröffnete ihr die Möglichkeit für das Geschäft, will sich aber von ihr trennen, Sorgen um Sohn, gab Schule wegen Drogensucht auf, Tochter tüchtig, studiert, zuverlässig. Alter: 47 Jahre.

**E)** Die Patientin ist Witwe, lebt allein zu hause. Öfter leidet sie nachts an schlimmen Schmerzen im Brustbereich, Enge, ringt nach Luft und ist ganz verängstigt. Sie ruft deshalb den Hausarzt, der sie auch immer schnell besuchen kann. Ihr Hyperventilationsanfall kann erst durch Beruhigungsmittel, das der Arzt ihr verabreicht, eingedämmt werden.

Hintergründe: Verkäuferin, Witwe, allein zu hause, keine vertrauten Ansprechspartner, sucht Beschützer, wirkt verloren, schüchtern, hübsch, attraktiv, beruflich tüchtig. Alter: 38 Jahre.

Alle fünf Patienten sind erkrankt, ob kurzfristig oder chronisch. Jeder holt die Hilfe, die er am geeignetsten empfindet, der er vertraut. Man holt sich Freunde, Verwandte, Hausärzte. Je nach Bildungsstand und sozialer Stellung, auch altersabhängig und motivationsbedingt wählt man Hilfe aus. Auch die Gegend und der Stand spielen eine Rolle. Ist man alleine, kann man evtl. gar keine Hilfe holen, z. B. Nachts bei einem Hersinfarkt. Hat man keine Begleitperson und keinen PKW in der Nähe, kann man ebenfalls hilflos seiner Erkrankung unterliegen. Es spielt auch keine Rolle, ob man physisch oder psychisch erkrankt, was Beispiel E gut darstellt. Die Frau leidet aus psychischen Hintergründen an physischen Symptomen. Die Medizinsoziologie hat somit fünf wichtige Punkte über den Entscheid zur Inanspruchnahme eines Arztes festgestellt:

1. *Wahrnehmung der Krankheit*
2. *Merkmale der Person*
3. *Demographische Faktoren (beschreibende Daten der Person und Umgebung)*
4. *Soziokulturelle Bedingungen*
5. *Medizinisches Hilfeangebot, soweit der Patient damit vertraut ist.*

### **Verschiedene Normvorstellungen von Gesundheit**

- A) **Ideale Norm:** „Normal ist, wer ohne Beschwerden in angemessenen Verhältnissen lebt.“
- B) **Soziale Norm:** „Normal ist, wer so lebt, wie es die Gesellschaft von ihm erwartet.“
- C) **Statistische Norm:** „Normal ist, wer wie die Mehrheit ist.“
- D) **Funktionale Norm:** „Normal ist, wer seine Aufgaben erfüllen kann.“

Wer krank ist, ist nicht gesund. Diese beiden Eigenschaften werden allgemein als sich gegenseitig ausschließend gesehen. Ist man krank, so fehlt ein Teil der Gesundheit. Ist man gesund, so erfüllt man den Regelfall, die Normen. Was nun unter dem Normbegriff zu

verstehen ist, wird durch die Beschreibung der vier Normen (ideale, soziale, statistische und funktionale Norm) erklärt.

### **A) Ideale Norm**

Die WHO hat Gesundheit so definiert, daß sie ein Zustand vollkommenen physischen, psychischen und sozialen Wohlbefinden sei. Wie bereits erklärt, ist dies ein utopischer Idealfall, den eine Person wohl kaum erlangen kann. Im Regelfall, wie auch in den Lehrbüchern beschrieben, erfüllt man diese Norm, wenn gewisse Krankheitssymptome nicht auffallen. Wenn man keine gravierenden Krankheitssymptome aufweist und sich „gut“ fühlt, zählt man quasi zu den „Gesunden“.

### **B) Soziale Norm**

Dieser Normbegriff orientiert sich an den gesellschaftlichen Ansprüchen. Sozialverhalten wurde von der WHO als Teil von Gesundheit anerkannt. Es fällt auf, daß die Gesellschaft nicht nur bestimmt, wer als Straftäter oder als Außenseiter gilt, sondern auch, wer gesellschaftlich anerkannt werden kann. Menschen setzen sich in ihrer Gesellschaft einem Gruppendruck aus, dessen Anforderungen sie dann gewachsen sein müssen. Wer konform lebt, wird anerkannt und gelobt, er paßt in die Norm. Wer aber nonkonform lebt, dazu gehören auch chronisch, geistig, körperlich usw. Kranke, hat mit strafenden Sanktionen zu rechnen. Die Sozialisation entwickelt Regeln, nach denen gesunde wie kranke Menschen sozial erwünscht handeln sollen. Zum Gesundheitsverhalten gehört im Punkt gesunde Ernährung z.B.:

- nicht zu viel essen,
- nicht zu fett essen,
- nicht zu üppig essen (Kalorien),
- ausreichend Vitamine zu sich nehmen,
- abwechslungsreich essen.

In dieses Schema, in diese Norm paßt nicht, wer z.B. an Fettsucht leidet, er gilt nicht nur als krank, sondern auch als sozial deviant (Abweichler). Er entspricht nicht der Norm, wird demnach z.B. schief angeschaut, gehänselt, aus der Gemeinschaft (Sportverein) ausgeschlossen. Daraus resultiert dann die nächste Krankheit: Depression, Introversion, Einzelgänger.

### **C) Statistische Norm**

Die statistische Norm beschreibt den Durchschnittswert der Bevölkerung. Es werden gewisse soziologische und Naturwissenschaftliche Durchschnittswerte erhoben. Diese unterliegen naturgemäß einer geringen Streuung, welche den Patienten eingeräumt werden. Man gilt als krank, wenn die Leberwerte einen gewissen Normalwert über- bzw. unterschreiten, wenn der Blutdruck in verschiedenen Situationen der Körperbelastung zu hoch oder zu niedrig ist, wenn man blutet, anstelle ohne Wunden zu sein. Genauso funktioniert es mit der sozialen Seite der Menschen: Deviant ist man, wenn man an der Arbeit unausgeglichen ist, motzig, ständig traurig, zu langsam im Denk- oder Arbeitsprozeß ist, faul, zu fleißig, hyperaktiv u.v.m. Mathematisch gesehen muß man mit seinen körperlichen und seelischen „Werten“ möglichst nah am Optimum der Gauß'schen Normalverteilung liegen. entfernen sich Werte häufiger von diesem Optimum oder verlassen sie sogar den Rahmen der Verteilung, so ist man außerhalb der Norm, gilt also als krank. Ein gewisses Alter, eine spezielle Körpergröße, ein spezifischer Beruf, eine individuelle Leistungsfähigkeit haben zugeordnete Sollwerte, die die Normalitätsgrundlage für die Ist-Werte darstellen.

### ***D) Funktionale Norm***

Im weiteren Sinn wird hier eine ökologische Norm, auf den Organismus, die Person bezüglich ihrer Umwelt betrachtet. Orientierungsbasis ist das angemessene Erfüllen der organischen und sozialen Aufgaben. solche Aufgaben sind z.B. arbeits-, familien-, freizeit- oder sexualbezogen. In der Orthopädie ist für jedes Gelenk ein spezifischer Bewegungsraum (Winkel- und Achsmaß) festgelegt. Biologisch muß man auch organische Normen einhalten können, z.B. regelmäßiger Herzschlag und Blutdruck, beides muß sich belastungsspezifischen Situationen anpassen können. Man ist außerhalb der Norm, wenn man Werte außerhalb der anerkannten Grenzbereiche besitzt. Psychosoziale Normvorstellungen treten hier auf, indem sie kontrollieren, ob ehemals z.B. schizophrene oder depressive Patienten wieder mit dem alltäglichen Leben zurechtkommen, ob sie sozialen, geistigen und seelischen Anforderungen wieder gewachsen sind.

### **Gesundheitsbegriff des Laien**

Der Gesundheitsbegriff des Laien ist meist an die funktionale Norm ausgerichtet. Leistungen, die Normalität darstellen, müssen erreicht werden können, sonst ist man krank. Der Mensch ist aber auch in der Lage, seinen Gesundheitsbegriff zu modifizieren. War eine Person früher sportlich engagiert und ist eines Unfalles wegen nun querschnittsgelähmt, kann sie in der Lage sein, ihre neue Situation als „normal“ zu sehen. Verletzt sich diese Person nun beim Invalidensport, so bezeichnet sie sich dann als krank, nach der Heilung der Wunde als wieder gesund. 90% aller Menschen geben an, in den letzten 14 Tagen an Beschwerden gelitten zu haben. Lediglich 16% dieser Fälle bezeichnen sich deshalb als krank.

### **Ursachen von Krankheiten (nach Laiendenken)**

| % der befragten Personen | Einflüsse                                 |
|--------------------------|---|
| 19%                      | Qualität der Umwelt: Luft, Lärm...        |
| 16%                      | Hektik des heutigen Lebens                |
| 5%                       | Arbeitsbedingungen                        |
| 23%                      | Lebensgewohnheiten wie essen, schlafen... |
| 9%                       | Einstellung gegenüber dem Leben           |
| 11%                      | körperliche Verfassung                    |
| 5%                       | Zufall und Schicksal                      |
| 12%                      | Sorgen in beruf und Familie               |

Auffällig ist bei den Befragten, daß die sozial bessergestellten Menschen individuelle Aspekte zur Erhaltung von Gesundheit bevorzugt wählen, während sozial unterprivilegierte Menschen die sozialen, gesellschaftlichen Aspekte im Vordergrund sehen. Durch solche Arten von Umfragen sind die Forscher auf drei Grundbegriffe des Laiendenkens gestoßen. Dabei kommt der erste Begriff der Idealnorm nahe:

Gesundheit versteht man als fehlen von Krankheit. Sie muß nicht zwingend positiv umschrieben werden können.

Der zweite Begriff gleicht der sozialen Norm:

Gesundheit sei ein Potential, über das man verfügt, welches es zu erhalten gilt. Sie steht in Wechselwirkung mit der eigenen Lebensführung.

Der dritte Gesundheitsbegriff entspricht der funktionalen Norm:

Gesundheit gleicht einem Gleichgewichtszustand, er vermittelt Wohlbefinden auf körperlicher und seelischer Seite. Das sind zum Beispiel ausreichende Reserven, fehlen von Müdigkeit, gute zwischenmenschliche Beziehungen u.v.m. Kleinere Beschwerdensymptome werden zugestanden.

### **Gesundheitsverhalten- Gesundheitsrisikoverhalten**

Das **Gesundheitsverhalten** wurde schon erläutert: Man versteht darunter den individuellen Beitrag zur Entwicklung und Förderung seiner Gesundheit. Eingeschlossen sind hierbei Verhaltensmaßnahmen, die Krankheiten im Frühstadium erkennen lassen, die zur frühen Erfassung einer Krankheit beitragen.

#### ***Gesundheitsrisikoverhalten***

Unter Risikoverhalten verstehen wir all das Verhalten, das der Entwicklung und der Ausbreitung von Krankheiten dienlich ist. Krankheiten werden so ermöglicht oder gefördert. Man kann Krankheiten bewußt oder unbewußt fördern. Wenn sich nun ein Kleinkind an Chemikalien oder Putzmittel vergiftet, geschah dies wohl unbewußt. Das Risikoverhalten der Eltern war fahrlässig, sie dürften solche Flüssigkeiten nicht herumstehen lassen. Wenn nun aufgeklärte Menschen Zigaretten rauchen, Alkohol trinken, Drogen einnehmen usw., so verhelfen sie dem jeweilig damit zu verbindenden Krankheiten zu einem entweder besseren Start als sonst in der Entwicklung der Person oder sorgen alleine schon für die Grundlage dieser Krankheit. Die Bedeutung des Risikos schätzen wir an den prozentualen Krankheitsfolgen ab. Diese umfassen zum Beispiel Ausbruchsraten oder sogar Todesfälle. Bei vielen Arten des Risikoverhaltens spielen psychosoziale Gesichtspunkte eine große Rolle. Rund die Hälfte der Erwachsenen gelten als Raucher. Fast alle sollten wissen, daß rauchen die Gesundheit gefährdet, wie schon jede Zigarettschachtel warnt. Trotzdem rauchen die Menschen: Elternvorbild, Kameraden, cool-sein, Streß, Einbildung, es versetze in Entspannung usw.

Als nächstes Beispiel soll Alkoholgenuß genannt werden. Wer erhöhten Alkoholkonsum betreibt, gefährdet sich einer Sucht, steigert sein Zittern, schrenkt sein Sehvermögen ein, vermindert seine Reaktionsgeschwindigkeit, wird aggressiv und landet evtl. bewußtlos auf dem Boden. Trotzdem trinken viele Menschen. Sie beachten wissentlich nicht, daß sich ihre Gehirnstrukturen verändern, Nervenverbindungen blockieren und abtöten bishin zum eigenen Tot-trinken.

### **Vorbeugeverhalten:**

Psychosoziale Faktoren beeinflussen nicht nur das risikoverhalten, sondern auch die Entscheidung für Prophylaxe und Früherkennung von Krankheiten:

1. Information über Gesundheitsverhalten → primäre Prävention.
2. Information über frühzeitiges Erkennen und reagieren auf somatische/physische Störungen → sekundäre Prävention.



3. Aufbau und Verbesserung eines Netzes zwischenmenschlicher und sozialer Beziehungen  
→ Auswirkung auf Lebensweise, Benutzung medizinischer Einrichtungen.

***Ein wichtiger Punkt: Gesundheitssport***

Der Gesundheitssport ist ein Mittel, sich fit zu halten und dabei genau die Wünsche und Ansprüche der Gesellschaft zu treffen. Nur beim Sport sind so viele Zuschauer begeistert dabei.

**Sexualität bei geistig behinderten Menschen:**

Um Sexualität bei geistig Behinderten ganz zu vermeiden, wurden früher in Großanstalten und streng geführten Wohnheimen behinderte Männer und Frauen strikt getrennt.

Das wichtigste sexualpädagogische Leitziel war zu dieser Zeit Verhinderung und Ablenkung der Sexualität.

Heute gehen die Überlegungen dahin, geistig behinderten Menschen dasselbe Recht auf Entfaltung ihrer Persönlichkeit zuzugestehen und dabei den Wunsch nach partnerschaftlichen Beziehungen, sexueller Kommunikation, als Bestandteil der Teilnahme am gesellschaftlichen Leben zu akzeptieren.

Befürwortet man dieses Konzept, muß man die Möglichkeit des Geschlechtsverkehrs und weitere Folgen einer Schwangerschaft bei geistig behinderten Menschen in Betracht ziehen.

Viele Eltern, Vormünder und sehr viele Mitarbeiter sind der Meinung, daß es unmöglich ist, geistig behinderte Menschen ein eigenes Kind verantwortlich versorgen und erziehen zu lassen und es ohnehin für Kinder unzumutbar ist geistig behinderte Eltern zu haben.

Außerdem sind sie der Auffassung, daß Verhütungsmittel angeblich durch geistig behinderte Menschen nicht sachgemäß angewendet werden können.

Daher sehen sie als einzige Möglichkeit ihre Schutzbefohlenen davor zu bewahren, Kinder zu bekommen, eine Sterilisation vor dem 18. Lebensjahr durchführen zu lassen.

Wer also seinem geistig behindertem Kind ein Recht auf Sexualität und Partnerschaft zugestehen will, für den ist als Elternteil oder Vormund bisher selbstverständlich gewesen, anstelle seines Kindes in die Sterilisation einzuwilligen. Auch die Ärzte waren der Meinung richtig zu handeln.

***Jedoch darf nach § 226a StGB die Einwilligung zur Sterilisation nur vom Betroffenen selbst gegeben werden, völlig unabhängig von dessen Alter oder Geschäftsfähigkeit.***

1986 ermittelte die Staatsanwaltschaft gegen 14 Ärzte wegen des Verdachts der Körperverletzung und Zwangssterilisation von 19 geistig behinderten Menschen zwischen 14 und 25 Jahren. Obwohl deren Eltern stellvertretend für ihre Kinder eingewilligt hatten, da diese nicht Einsichtsfähig gewesen seien.

Seit dem ist die Verunsicherung groß. Vielen Eltern und Mitarbeitern ist klargeworden, daß sie möglicherweise Beihilfe zu einer strafbaren Handlung geleistet hatten.

1988 entschied das Berliner Landgericht, den geistig behinderten Eltern das Sorgerecht für ihre Tochter zu überlassen, entgegen den Beschluß des Jugendamtes.

Artikel 6 des Grundgesetzes: Ein Kind gehört grundsätzlich zu seinen Eltern. „die bloße Erwägung, daß minder begabte Eltern ihren Kindern nicht die selben Entwicklungsmöglichkeiten bieten können wie normale begabte Eltern, läßt eine Ausnahme von diesem, den Naturgegebenheiten Rechnung tragenden Grundsatz nicht zu.“

Die Richter entschieden, daß die Würde des Menschen angetastet sie, wenn geistig behinderte Mütter und Väter von vornherein ausgeschlossen würden, vom zusammenleben mit ihren Kindern.

### **Wem nützt die Sterilisation?**

In Werkstätten sind viele geistig behinderte Frauen anzutreffen, die sterilisiert wurden (Elternveranlassung), aber trotzdem jeglichen Kontakt zum männlichem Geschlecht untersagt bekommen und an Freizeitmaßnahmen, bei denen auch geistig behinderte Männer teilnehmen, nur unter der Kontrolle der Eltern teilnehmen dürfen.

In Wohnheimen oder Wohngruppen dürfen viele sterilisierte Frauen nicht mit ihrem Freund alleine aufs Zimmer, da sie nach Meinung der Heimleitung "beziehungsunfähig" und deshalb „unreif“ für eine sexuelle Partnerschaft sind.

### **Wie verhindert man eine Schwangerschaft?**

Man verhindert sie, indem man die gleichen Verhütungsmittel anwendet wie bei nicht behinderten.

Oft lehnen Eltern und Betreuer die Anwendung von Verhütungsmitteln ab:

- wegen gesundheitlichen Nebenwirkungen
- wegen riskanter Unregelmäßigkeit der Einnahme
- wegen des Wunsches nach totaler Sicherheit vor unerwünschtem Nachwuchs
- da sie selbst nicht über mögliche Kontrazeptiva und deren Anwendung informiert sind

Eine intensive Auseinandersetzung mit den Möglichkeiten der Empfängnisverhütung auch im Hinblick auf die Sterilisationswünsche ist jedoch unerlässlich, da aus ethischen und aus sexualpädagogischen Erwägungen nur dann eine Sterilisation zuzustimmen ist, wenn alle anderen Verhütungsmittel durchgeprüft und aufgrund fachärztlicher und sexualpädagogischer Beratung nicht einmal als vorübergehend und deshalb als absolut nicht anwendbar eingestuft werden.

Die Verhütungsmittel haben den Vorteil, daß deren Wirkung reversibel ist. Ganz im Gegensatz dazu steht die Sterilisation.

Die Pille gilt auch bei geistig behinderten Frauen als die am besten anwendbare Methode. Es gibt auch die Möglichkeit der Dreimonatsspritze. Noro-plant soll fünf Jahre implantierbar sein und wie die Pille wirken. Eine Sterilisation schützt nicht vor AIDS.

Wo sexuelle Partnerschaft schon länger und intensiver besteht, wird zur Spirale geraten. Dies birgt aber den Nachteil, ständig ärztlicher Kontrolle zu unterliegen, die in die Intimsphäre eingreift.

Nur durch langjährige und die Geschlechtsreife positiv vorbereitende Sexualerziehung können geistig behinderte jugendliche verstehen, warum sie z.B.: ständig Verhütungsmittel nehmen sollen. Nur wo Freundschaft und Partnerschaft sich anbahnen, ist Eigenmotivation

hervorzurufen und läßt sich eine Einsichtsfähigkeit, auch in Fragen bzgl. der Empfängnisverhütung entwickeln. Sexualpädagogisch wird noch viel zu wenig getan, auch geistig Behinderte aufzuklären. Eine sexualpädagogische Betreuung erfordert qualifizierte Schulung und sexualpädagogische Fortbildung der Erzieher und Mitarbeiter.

Sexualpädagogische Konzeptionen reichen nicht aus, wichtiger ist die Auseinandersetzung der Mitarbeiter mit der eigenen Einstellung zur Sexualität, mit den eigenen Sexualängsten und ethisch-moralischen Normen.

### **Sexuelle Partnerschaft geistig behinderter Menschen**

Was geistig behinderte Menschen mit Partnerwünschen oder Heirat verbinden und wie weit sie in ihr soziosexuelles Verhalten überhaupt den Genitalbereich mit einbeziehen, ist bisher kaum empirisch nachgewiesen. Nur 10 – 15 % mittel- und schwergradig Behinderter erleben den genitalsexuellen Vollzug. Wo in partnerschaftlichen Beziehungen Genitalsexualität keine Rolle spielt, können die Risiken für eine Schwangerschaft zunächst einmal wesentlich geringer veranschlagt und kann auf ständige Verhütung verzichtet werden. Dies kann bei weit mehr geistigen behinderten Paaren unterstellt werden, als Eltern- und Betreuerphantasien hineinprojizieren. Auch bei geistig Behinderten wird Sexualität erst dann wichtig, wenn bei näherem Kennenlernen Vertrauen aufgebaut wird, dies ist ein allmählicher Prozeß. Daraus ergibt sich von selbst eine sinnvolle gemeinsame Planung, eine Empfängnisverhütung. Bei geistig Schwerstbehinderten nimmt man an, daß deren Sexualität sich auf Selbstbefriedigung bezieht und nicht auf partnerschaftlicher Befriedigung.

### **Kinder von geistig behinderten Menschen**

Die gängige Meinung in Deutschland ist, daß geistig behinderte Menschen nicht selbst über Nachkommenschaft bestimmen sollten. Man ist der Meinung, daß geistig behinderte Eltern nicht in der Lage seien, ihr Kind ausreichend zu pflegen und zu versorgen, sie zu erziehen und bei deren Entwicklung positiv mitzuwirken. Daher sollte eine Schwangerschaft vermieden

werden, denn es wäre für eine geistig behinderte Mutter unzumutbar, ihr Kind direkt nach der Geburt oder im Laufe des ersten Lebensjahres weggenommen zu bekommen.

In Schweden werden verstärkt Hilfen für geistig behinderte Eltern angeboten: Haushaltshilfen, Kontaktfamilien, Tagesstättenplätze bei einer Werkstatt für Behinderte. Zudem wurden positive Erfahrungen mit Gesprächs- und Trainingsgruppen für geistig behinderte Mütter gemacht. Man geht davon aus, daß diese Eltern im Prinzip die gleichen Probleme wie nicht behinderte Eltern haben, jedoch in der für sie ungewöhnlichen Situation mehr Hilfe brauchen.

In Deutschland wird dies nicht so gesehen, es ist sozialrechtlich nicht geklärt, wer dann die dringend erforderlichen Betreuungskosten der „behinderten“ Familie finanziert. Aus diesem sozialpolitischen Grund ungeklärter Kostenregelung und weniger aus Gründen der Erziehungsunfähigkeit werden Eltern geistig Behinderter immer noch dahingehend zu beraten sein, die Zeugung von Kindern besser zu vermeiden.

Viele geistig behinderte Mädchen und Frauen wünschen sich ein Kind, da es ihnen eine Bestätigung der eigenen Normalität bedeutet. Außerdem entsteht das Gefühl, daß das eigene Kind die Ablösung von den Eltern erwirke und das Tor zu einer Welt der nichtbehinderten Normalen öffne.

Das kommt zustande durch:

- fehlende Auseinandersetzung mit Gleichaltrigen in Peer-Groups
- geringe Akzeptanz der Behinderung
- Verhinderung des Erwachsenwerdens und
- durch fehlende Ablösung aus dem Elternhaus.

Erikson 1971 geht von einer Phase der „Generativität“ aus, wonach bis spätestens mit 35 Jahren Menschen einen Kinderwunsch entwickelt in dem Sinne, daß sie ihre eigene Person und Endlichkeit in Raum und Zeit zu transzendieren suchen. Dieser Kinderwunsch zählt auch für Menschen mit geistiger Behinderung.

**Die Gefahr sexuellen Mißbrauchs**

Dadurch, daß man geistig behinderte Frauen zu wenig aufklärt und lieber die Wahl der Sterilisation trifft, sind sie ihren Betreuern und Erziehern ausgeliefert. Meistens sind es Nachbarsbuben, Vettern, aber häufiger auch Mitarbeiter aus Behinderteninstitutionen, die geistig Behinderte sexuell verführen, denn sie wissen oft genau um die Sterilisation des Opfers bescheid.

### **StGB, 17. Abschnitt. Körperverletzung**

§ 224. Schwere Körperverletzung. (1) Hat die Körperverletzung zur Folge, daß der Verletzte ein wichtiges Glied des Körpers, das Sehvermögen auf einem oder beiden Augen, das Gehör, die Sprache oder die Zeugungsfähigkeit verliert oder in erheblicher Weise dauernd entstellt wird oder Siechtum, Lähmung oder Geisteskrankheit verfällt, so ist auf Freiheitsstrafe von einem Jahr bis zu fünf Jahren zu erkennen.(2) In minder schweren Fällen ist die Strafe Freiheitsstrafe bis zu fünf Jahren oder Geldstrafe.

§ 225. Beabsichtigte schwere Körperverletzung. (1) War eine der vorbezeichneten Folgen beabsichtigt und eingetreten, so ist auf Freiheitsstrafe von zwei bis zehn Jahren zu erkennen. (2) In minder schweren Fällen ist die Strafe Freiheitsstrafe von sechs Monaten bis zu fünf Jahren.

***Gesetzesvorschlag des Bundesministeriums der Justiz zur Regelung der Sterilisation einwilligungsunfähiger Menschen***

§ 1905 BGB-Entwurf (Betreuungsgesetz)

(1): In eine Sterilisation des Betreuten, in die dieser nicht einwilligen kann, kann der Betreuer nur einwilligen, wenn

1. die Sterilisation dem Willen des betreuten nicht widerspricht,
2. der Betreute auf Dauer einwilligungsunfähig bleiben wird,
3. anzunehmen ist, daß es ohne Sterilisation zu einer Schwangerschaft kommen würde,
4. anzunehmen ist, daß ein Abbruch dieser Schwangerschaft gemäß § 218a Abs.1, Abs.2 Nr.1,3 des Strafgesetzbuches nicht strafbar wäre und
5. die Schwangerschaft nicht durch andere zumutbare Mittel verhindert werden kann.

(2): Die Einwilligung bedarf der Genehmigung des Vormundschaftsgerichts. Die Sterilisation darf erst zwei Wochen nach Wirksamkeit der Genehmigung durchgeführt werden.



***Leserbeitrag einer Mutter aus der Lebenshilfe-Zeitung 1985.***

*Wie aber verhindert man eine Schwangerschaft, wenn man nicht bereit ist, die Schwangerschaftsunterbrechung von vornherein mit einzukalkulieren? Die Pille als Vorbeugungsmittel ist mehr als unsicher. Selbst wenn sich z.B. die Mutter die Mühe macht, ihrer Tochter höchstpersönlich die Pille täglich in den Mund zu schieben, so garantiert das noch nicht, daß die behinderte Tochter die Pille auch runterschluckt...In vielen Fällen bietet sich daher die Sterilisation wohl als die praktikabelste Lösung an...eine geistig behinderte Frau soll ja nie ein Kind bekommen. Nicht etwa, um die Geburt „unwerten Lebens“ zu verhindern...Man kann diese Diskussion nicht führen, ohne dabei an das Kind zu denken. Wie wird es aufwachsen mit dem Wissen „Vater unbekannt, Mutter geistig behindert“ oder später, wenn die eigene Mutter in der geistigen Entwicklung schon im Vorschulalter überrundet?...Wenn behauptet wird, eine Sterilisation verletze die Würde der Frau, und...dann als Lösung „einsperren“ oder „besser isolieren“ vorgeschlagen wird, ist diese Alternative erstens unpraktikabel und zweitens würdeloser...Wenn sich also Eltern zur Sterilisation...entschließen, tun sie es aus Verantwortungsbewußtsein und nicht aus purer Bequemlichkeit.*

- 1) Offensichtlich dient die Sterilisation weniger dem psychosozialen Wohl bzw. der Lebensqualität der behinderten Menschen, sondern eher der Beruhigung der Betreuerängste und der Erfüllung des Wunsches nach risikoloser Totalsicherheit.
- 2) Wo adäquate Sexualerziehung im Kindes- und Jugendalter unterblieb und auch im Erwachsenenalter nicht kompensatorisch nachgeholt wurde, kann mit Sicherheit prognostiziert werden, daß der Zusammenhang von Zeugung und Verhütung sowie die Perspektive der Kinderlosigkeit von geistig behinderten Menschen nicht erfaßt werden kann und somit die Einwilligung zur Sterilisation mangels Einsichtsfähigkeit ausbleiben wird.
- 3) Sexualpädagogisch nur schwer zugänglich sind allenfalls geistig schwerstbehinderte Menschen. Doch bei diesem Personenkreis ist zu vermuten, daß die Genitalsexualität selten eine partnerzentrierte Realisierung aufweist, sondern sich primär in autosexueller Befriedigung äußert.

- 4) Die mehrheitlich sexualpädagogisch zugänglichen geistig behinderten Menschen sind nach intensiver sexualpädagogischer Auseinandersetzung in der Lage und auch bereit, in eine Sterilisation einzuwilligen.

### **Zeugungsverbot für Behinderte (1988)**

Peking: Die Regierung einer der ärmsten chinesischen Provinzen hat geistig behinderten das Zeugen und Gebären von Kindern verboten. Laut Parteiorgan „Volkszeitung“ vom Freitag sollen geistig behinderte Ehepaare in der Provinz Gansu im Nordwesten des Landes sterilisiert werden. Schwangere Frauen müssen ihr Kind in Zukunft abtreiben lassen.

Gansu ist die erste Provinz, die eine solche Regelung eingeführt hat. Als Begründung nannte die Zeitung der Kommunistischen Partei: „Geistig zurückgebliebene Menschen sind arbeitsunfähig. Ihr Leben hängt vollständig von der Fürsorge ab, womit sie der Gesellschaft eine große Last aufbürden.“(Frankfurter Rundschau,26.11.1988)