

Richtig lassen

Ethische Grundlagen von Palliative Care*

Frank Mathwig

«[T]he secret of the care of the patient is in caring for the patient.»

Francis Weld Peabody¹

«Ich fühle mich zeitweilig wie in einem echolosen Raum»

Kurt Marti²

Die Frage oder Forderung nach einer Palliative Care-Ethik scheint auf den ersten Blick Eulen nach Athen zu tragen. Ist Palliative Care nicht bereits die ethische Antwort einerseits auf eine Hochleistungsmedizin, die die berechtigte Frage aufwirft, woran der Mensch überhaupt noch sterben dürfe und andererseits auf eine gesellschaftliche Entwicklung, die zunehmend dem Sterben auf der Überholspur des selbstgemachten Todes zuvorkommen will? Anders gesagt: Präsentiert Palliative Care nicht die ethische Alternative zu einer Entgrenzung des Überlebens durch die modernen Medizintechnologien und einer Sterbeflücht in die Arme einer irritierend expandierenden organisierten Suizidhilfe? Ist Palliative Care nicht sozusagen selbst schon eine – oder vielleicht sogar *die* – Ethik für das Lebensende?

Der Fribourger Theologe und Ethiker Markus Zimmermann unterscheidet zwei Weisen der ethischen Beschäftigung mit Palliative Care: «Zum einen im Sinne einer Ethik *der* Palliative Care, insoweit Palliative Care als gesellschaftliche Bewegung in den Blick genommen wird, zum andern im Sinne einer Ethik *in der* Palliative Care, insoweit es um schwierige Entscheidungen geht, die bei der praktischen Umsetzung konkret zu fällen sind.»³

Im Folgenden soll die Unterscheidung zwischen einer Ethik *der* und einer Ethik *in der* Palliative Care um eine Differenzierung erweitert werden. Ich verzichte dabei bewusst auf die in der Diskussion viel traktierten Begriffe «Care» oder «Sorge» – also *Care-Ethics* oder *Sorge-Ethik/Ethos* – nicht weil ich sie für falsch oder irreführend halte, sondern weil ich auf einen anderen Punkt hinaus will. Offen lasse ich auch die Frage, ob es sich beim Folgenden eher um eine Haltung im Sinne eines (Tugend-) *Ethos* handelt oder um die theoretischen Bausteine

* Vortrag im Rahmen der Veranstaltungsreihe «Palliative Care. Herausforderung und Chance», 22. April 2015 in Riehen.

¹ Francis Weld Peabody, The care of the patient: JAMA 88/1927, 877–882.

² Kurt Marti, «Ich bin jetzt eigentlich fällig». Interview mit Res Strehle: Der Bund 28.03.2011.

³ Markus Zimmermann-Acklin, Palliative Care – Möglichkeiten und Grenzen aus sozialetischer Sicht: Manfred Belok/Urs Länzlinger/Hanspeter Schmitt (Hg.): Seelsorge in Palliative Care, Zürich 2012, 61–73 (61).

einer dezidierten *Ethik*. Mir geht es ausschliesslich um die spezifische soziale Konstellation und den besonderen Handlungs- oder Interaktionsraum von Palliative Care.

Um das Anliegen verständlicher zu machen, lohnt sich ein kurzer Blick in die jüngste Ethikgeschichte. Die modernen Bio- und Medizinethiken stehen symptomatisch für eine Ethikentwicklung, die einerseits eine dezidierte Handlungsorientierung aufweist und andererseits wesentlich durch die gesellschaftliche Ausdifferenzierung von Handlungssystemen und Technologiebereichen geprägt ist. Jedes Technologiesystem oder Handlungsbereich bringt seine eigene Ethik hervor: Medizin- und Medienethik, ökologische und politische Ethik, Informations- und Wirtschaftsethik etc. etc. Der Erfindungsreichtum in der Ethik ist grenzenlos und längst nicht überall, wo Ethik draufsteht, steckt auch Ethik drin. Gemeinsam ist diesen Ethiken die Frage nach den normativen Grundlagen des Handelns in dem jeweiligen Bereich. Es handelt sich also um Ethiken für spezialisierte Akteurinnen und Akteure, die *grosso modo* um die Frage kreisen: Was sollen wir tun? Das ist natürlich eine zentrale ethische Frage, aber längst nicht die einzige und es kennzeichnet die unübersehbare ethiktheoretische Schlagseite, dass Ethik heute mehrheitlich als Regieanweisung für Handlungssubjekte verstanden wird, die mit besonderen Kompetenzen ausgestattet sind.

Wenn Palliative Care dagegen einerseits als eine «Bewegung» und andererseits als eine, Fachkompetenzen überschreitende, vernetzte Interaktion von Professionals und Laien verstanden wird, ist der Rahmen einer Expertenethik zu eng gezogen, denn sie blendet in ihrer Konzentration auf professionelles Handeln wesentliche Aspekte aus. Ethik in der Palliative Care muss berücksichtigen: 1. Es kommen ganz verschiedene Kompetenzen zusammen; 2. damit sind sehr heterogene Formen des Betroffen- und Beteiligtseins verbunden; 3. die Rollenzuschreibungen – also wer, warum, aufgrund welcher Legitimation handelt – bleiben in der Regel diffus und 4. die Bedeutung der ethischen Frage «Was soll ich tun?» erscheint einigermaßen unklar. Jedenfalls zeichnen sich alle anspruchsvollen ethischen Palliative Care Ansätze durch eine unübersehbar defensive Tendenz im Blick auf die Formulierung von Handlungszielen, -strategien und -optionen aus.

Deshalb beginne ich mit einer anderen Frage, der allerersten im Heidelberger Katechismus von 1563: «Was ist dein einziger Trost im Leben und im Sterben?»⁴ Das mag in unserem Zusammenhang überraschend oder gar komisch klingen. Zugegeben, der Ausdruck «Trost» ist etwas aus der Mode gekommen oder wenn er dennoch auftaucht, wirkt er häufig sentimental, naiv und meistens etwas hilflos. Tatsächlich widerstrebt die Frage danach, was uns tröstet, unserem Selbstverständnis vom souveränen und selbstbestimmten Menschen. Trost brauchen diejenigen, die nicht weiter wissen, die an sich und an ihrem Leben zweifeln, die nicht mehr «Herr im eigenen Haus» sind. Trost suchen setzt immer das Eingeständnis voraus, mit dem eigenen «Latein am Ende zu sein». Deshalb passt Trost so schlecht in unsere Zeit, in der alle ihre Angelegenheiten möglichst selbst regeln. Aber man könnte diese Schlussfolgerung

⁴ Zit. n. Georg Plasger/Matthias Freudenberg (Hg.), Reformierte Bekenntnisschriften. Eine Auswahl von den Anfängen bis zur Gegenwart, Göttingen 2005, 154; vgl. dazu Oswald Bayer, Was ist dein einziger Trost im Leben und im Sterben, in: Christian Polke et al. (Hg.), Niemand ist eine Insel. Menschen im Schnittpunkt von Anthropologie, Theologie und Ethik. FS f. Wilfried Härle, Berlin, New York 2011, 123–138.

auch umkehren: Vielleicht pochen wir gerade deshalb so penetrant auf unsere Souveränität und Selbstbestimmung, um die Trostlosigkeit unserer Menschen- und Weltbilder auszuhalten.

Aber was ist denn nun der einzige Trost im Sterben und im Leben? Der Heidelberger Katechismus antwortet: «Dass ich mit Leib und Seele im Leben und im Sterben [...] nicht mir [...] sondern meinem getreuen Heiland Jesus Christus gehöre.»⁵ Im Grunde steckt in diesem kurzen Satz eine ganze *ars moriendi* oder Sterbekunst, wie die Menschen im Mittelalter lehrten und lernten. Ich möchte vor diesem – für eine gegenwärtige Ethik eher anstössigen – Hintergrund acht Kritik- und Eckpunkte einer ethischen Reflexion in der Palliative Care skizzieren. Damit wird nicht die Absicht verfolgt, Handlungsanweisungen zu formulieren, geschweige denn eine Ethik zu konzipieren. Vielleicht braucht es eine solche Theorie gar nicht bzw. könnte sich ein solches Anliegen durchaus als kontraproduktiv herausstellen. Im Zentrum meiner Anmerkungen steht die Frage nach den Voraussetzungen, Möglichkeiten und Grenzen wechselseitiger Wahrnehmung im Kontext von Palliative Care. Ich plädiere in dem Zusammenhang 1. für ein Wahrnehmungsethos anstelle irgendeiner Handlungsmoral; 2. gegen einen latenten Moralismus in den Palliative Care Diskussionen; 3. gegen eine falsche Professionalisierung, wie sie seit Jahren auch in der Schweiz stattfindet und beziehe 4. eine theologisch-ethische Position, deren Argumente, ungeachtet der Zustimmung oder Ablehnung ihrer Prämissen, aus meiner Sicht für eine ethische Reflexion von Palliative Care unverzichtbar sind.⁶

1. Die Professionalisierungs-Falle

*«Palliative Care reizt und verführt dazu, die letzte Sorge und Fürsorge um die schwerkranken und sterbenden Menschen am Ende ihres Lebens an die professionell Tätigen, an die Palliative-Care-Fachleute zu delegieren. Sorge, Fürsorge, Respekt lassen sich jedoch nicht einfach delegieren, sondern sind menschliche Tugenden und sittliche Verpflichtungen gegenüber den von Krankheit, Alter und Leid betroffenen Menschen.»*⁷ Die treffende Kritik von Cornelia Knipping an einer Professionalisierung, wie sie auch vom BAG, den Kliniken und Universitäten vorangetrieben wird, verweist auf ein konzeptionelles Missverständnis von Palliative Care. Ich hole etwas aus.

Palliative Care zielt – im Blick auf ihre historische Genese – auf die Überwindung jener «Einsamkeit der Sterbenden», die – nach dem eindringlichen Essay des Soziologen Norbert Elias aus den 1980er Jahren – unseren modernen Umgang mit Sterben und Tod kennzeichnet.⁸

⁵ Ebd.

⁶ Die folgenden Überlegungen werden weiter ausgeführt in: Frank Mathwig, Worum sorgt sich Spiritual Care? Bemerkungen und Anfragen aus theologisch-ethischer Sicht: Isabelle Noth/Claudia Kohli-Reichenbach (Hg.), Palliative und Spiritual Care. Aktuelle Perspektiven in Medizin und Theologie, Zürich 2014, 23–41; ders., «Will you still need me, will you still feed me ...?» Bedeutung haben – auch in Krankheit und Sterben, in: Noth/ Kohli-Reichenbach (Hg.), Palliative und Spiritual Care, a.a.O., 85–101; ders., Zwischen Leben und Tod. Die Suizidhilfediskussion in der Schweiz aus theologisch-ethischer Sicht, Zürich 2010; ders., «Umlernen!» Über das Vergessen der Leiblichkeit in der Medizin. Vortrag anlässlich des Nationalen Palliative Care Kongresses vom 13.–14. November 2012 in Biel.

⁷ Cornelia Knipping, Menschenwürdig leben und sterben – bis zuletzt. Ein Plädoyer für eine menschenfreundliche Palliative Care: Manfred Belok/Urs Länzinger/Hanspeter Schmitt (Hg.), Seelsorge in Palliative Care, Zürich 2012, 47–59 (53).

⁸ Norbert Elias, Über die Einsamkeit der Sterbenden in unseren Tagen, Frankfurt/M. 1982.

Diese Analyse überrascht, denn niemals zuvor war das Sterben von einer solchen Betriebsamkeit begleitet und wurde derart professionell abgewickelt. Auch im Sterben überlassen wir nichts dem Zufall. Es wird geforscht, evaluiert, befragt und statistisch erhoben. Sterben und Tod haben Konjunktur – allerdings nur in Fachdiskursen und institutionalisierten Zusammenhängen, aber nicht im Lebensalltag. Die deshalb nach wie vor zu beobachtende Einsamkeit der Sterbenden besteht zu einem wesentlichen Teil in der professionellen Aneignung des Sterbens durch die Medizin und ihre Begleitdisziplinen. Allerdings ist die Medizin selbst nur das Symptom des Problems. Denn Sterben und Tod mussten erst aus dem alltäglichen Leben entfernt werden, bevor sie zum Gegenstand medizinischen Handelns werden konnten. Dazu eine Nebenbemerkung: Die organisierte Suizidhilfe perfektioniert diesen Ausblendungsmechanismus, indem sie das Sterben überhaupt abschaffen will. Angesichts ihrer Anfänge als kritische Instanz gegenüber einer scheinbar grenzenlosen Medizin, hat die Suizidhilfe inzwischen längst die Fronten gewechselt und übertrumpft die medizinische Medikalisierung mit einer gesellschaftlichen Narkotisierung des Sterbens.

Die Professionalisierung von Palliative Care ist eng mit der Vorstellung eines medizinischen Korrekturprogramms verbunden. Man reichert die vorhandenen medizinischen Ressourcen mit einigen, auf das Sterben zugeschnittenen, medizinischen und nicht medizinischen Kompetenzen an und hofft damit, die prekäre Situation von Sterbenden in unserer Gesellschaft irgendwie in den Griff zu bekommen. Die Strategien laufen darauf hinaus, den gesellschaftlichen Teufel mit dem palliativ-medizinischen Beelzebub auszutreiben. Unter dem Strich verstärken solche Bemühungen nur die verbreitete Haltung, Sterben sei mehr oder weniger ein körperlicher Defekt oder ein medizinisches Problem, dem mit der Ausbildung entsprechender Fachkompetenzen zu Leibe gerückt werden kann.

So wichtig und unvermeidbar es ist, Palliative Care in die etablierten Versorgungsstrukturen einzubetten und mit ihnen zu vernetzen, so kontraproduktiv wäre es, damit zugleich die etablierte Versorgungsmentalität zu übernehmen. Palliative Care ist wesentlich mit der *Entinstitutionalisierung* und *Entprofessionalisierung* von Betreuung und Begleitung verbunden. Palliative Care wäre am falschen Ort, würde sie nur zu einer weiteren Spezialdisziplin in einem funktional ausdifferenzierten Medizinsystem. Stattdessen gehört sie mitten in die Gesellschaft, weil die Menschen, um die es in der Palliative Care geht, mitten in die Gesellschaft gehören.

Folgerichtig fordert der streitbare Psychiater Klaus Dörner eine «Resozialisierung des Sterbens». Darunter versteht er:

1. nicht in einem «profidominierten» Umfeld zu sterben, sondern eingebettet in die lebensweltliche Gemeinschaft (Angehörige und Freiwillige/Nachbarschaft als «Pflegepaten»);
2. vielleicht nicht in der Vertrautheit der eigenen Wohnung zu sterben, aber in seinem Viertel (dem gewählten Ort, an dem der Mensch nicht nur lebt und altert, sondern auch sterben kann);
3. individuell begleitet zu werden von einer wesentlich dichteren Personalintensität als im Heim oder im Krankenhaus (Vertrauenspersonen, Alltagsbeziehungen);

4. integriert sein in die Haushaltsführung und möglichst bis in die Stunde des Todes mit Bedeutung für Andere versorgt zu werden (Zugehörigkeit).⁹

Für das etablierte Medizinsystem folgt daraus die Notwendigkeit einer radikalen «Umprofessionalisierung» – konkret:

1. Begleitung von Sterbenden findet im Normalfall ambulant statt;
2. Die Betreuungssituation ist grundsätzlich dialogisch (sterbende Person – Profi – Angehörige/Freiwillige/Nachbarn);
3. Begleitung von der anderen Person her denken: nicht aus der eigenen Fachperspektive, sondern von der sozialen Situation des Anderen, deren Teil ich bin;
4. Aktivierung von Angehörigen/Freiwilligen;
5. Dienstleister sind immer zugleich «Diener» und «Leister»;
6. Fachliche Verantwortung gilt zuerst dem Raum: sie orientiert sich an der Lebenswelt der sterbenden Person und nicht an der eigenen/institutionellen Situation;
7. Deinstitutionalisierung bedeutet Machtverlust der Fachleute;
8. Durchlässigkeit von stationären und ambulanten Versorgungsangeboten.¹⁰

2. Die Souveränitäts-Falle

«Denn da die Menschen in der Regel nicht isoliert, sondern in ihrer Lebenswelt in Beziehungen leben, oft genug auch heteronom, abhängig und fremdbestimmt, was mit der Geburt anfängt, während des Erwachsenenlebens in Zeiten von Krankheit, Behinderung und Not immer wieder auftritt, um sich im Sterben wieder zu intensivieren, kann das Medien-Menschenbild der permanenten Steigerbarkeit von Autonomie schlechterdings nicht die ganze Wahrheit sein, muss daher gegen den Strich gebürstet werden.»¹¹

Der gemeinsame Nenner des Menschenbildes in pluralen westlichen Gesellschaften ist geprägt von einem Souveränitätsideal. Hervorgegangen aus dem Autonomiebegriff der Aufklärung, sind die Vorstellungen von der menschlichen Freiheit inzwischen zu einer Schrumpfkategorie aller möglichen Selbstbestimmungsbehauptungen und -forderungen geworden. Das betrifft alle Lebensbereiche, erhält aber eine besondere Brisanz am Lebensende. Zur Illustration möchte ich lediglich auf eine Studie hinweisen, die nach den Gründen fragt, die Menschen dazu führen, einer Suizidhilfeorganisation beizutreten und einen Suizid zu erwägen.¹² Ein Blick auf die genannten Gründe zeigt, dass die nach der – unmittelbar verständlichen – Angst vor Schmerzen am häufigsten genannten Befürchtungen – also das Angewiesensein auf andere, der Verlust der Selbstbestimmung, Würdeverlust, neurologische Störungen, Mobilitätsverlust und allgemeine Schwäche – mittelbar oder unmittelbar mit der Bedrohung der eigenen Hand-

⁹ Vgl. Klaus Dörner, *Leben und Sterben, wo ich hingehöre. Dritter Sozialraum und neues Hilfesystem*, Neumünster 2007, 219.

¹⁰ Vgl. Dörner, *Leben*, a.a.O., 169–176.

¹¹ Klaus Dörner, *Autonomie am Lebensende*, in: Erich Loewy (Hg.), *Selbstbestimmtes Leben, Aufklärung und Kritik*, Sonderheft 11/2006, 89–94 (89).

¹² Vgl. Susanne Fischer et al., *Reasons why people in Switzerland seek assisted suicide: the view of patients and physicians*, *swiss med wjly* 2009; 139(23–24), 333–338

lungssouveränität zusammenhängen. Die Aussicht darauf, auf die Unterstützung und Hilfe anderer angewiesen zu sein, treibt Menschen in der Schweiz immer häufiger in den Tod. Diese dramatische Entwicklung wird nur durch das – manchmal lärmende – Pochen auf die eigene Selbstbestimmung kaschiert.

Dieser empirische Befund sagt weniger über die Betroffenen selbst, als über die Gesellschaft, in der Angewiesensein und Hilfsbedürftigkeit als prekäre Lebenslagen gelten. Symptomatisch dafür stehen die Sätze eines Suizidwilligen, die die Ärztin und Gründerin einer kleinen Suizidhilfeorganisation Erika Preisig zitiert: «Ich war ein Bankdirektor und habe mein ganzes Leben lang selber bestimmt, was für mich richtig ist. Ich werde mir niemals von einer Krankenschwester den Hintern putzen lassen.»¹³ Nun liegt die Frage nahe, welches Bild der Bankdirektor denn früher von seinen Mitarbeitenden hatte, die ja ebenfalls nicht souverän handelten, sondern über die er als Vorgesetzter bestimmt hat. Das Souveränitätsideal entpuppt sich als soziales Machtspiel, das der Ohnmacht gegenüber dem eigenen Siechtum offenbar nicht gewachsen ist. In einer Gesellschaft, in der Schwäche und Hilfsbedürftigkeit verpönt sind, können Krankheit, Leiden und Sterben keinen Stellenwert haben. Insofern wird auch verständlich, warum der Suizid von prominenten Persönlichkeiten in der Schweiz wie ein Fanal propagiert und als politisches Manifest zelebriert wird. Der Souveränitätszwang funktioniert wie ein kollektives Narkotikum gegenüber allen abweichenden Lebenserfahrungen von Ohnmacht, Angewiesensein und Hilfsbedürftigkeit.

3. Die Moralitäts-Falle

Das Problem unserer Souveränitätsmoralen besteht darin, «dass sie den einseitigen Triumph der Absichtlichkeit über das Geschenksein, der Dominanz über die Ehrfurcht, des Formens über das Betrachten darstellt.» Wenn ein solches Denken «unsere Wertschätzung des Charakters menschlicher Fähigkeiten und Erfolge als Gabe aushöhlt, dann verändern sich drei Schlüsselemente unserer moralischen Landschaft – Demut, Verantwortung und Solidarität».¹⁴ Diese Bemerkung des politischen Philosophen Michael Sandel lenkt den Blick auf die tieferliegenden Voraussetzungen unserer Souveränitätsideale. An ihrem Ausgangspunkt steht die Alltagsweisheit: «Jeder ist seines eigenen Glückes Schmied.» So selbstverständlich der Hinweis auf die Selbstverantwortung der und des einzelnen ist, so prekär sind die Folgen, wenn daraus eine Abwehrstrategie gegen diejenigen wird, die nicht selbst Verantwortung für sich übernehmen können oder gegen dasjenige in uns selbst, für das wir die Verantwortung nicht tragen können. Im Grunde genommen ist der Ausdruck Selbstverantwortung bereits ein Widerspruch in sich, weil Verantwortung stets auf eine durch Stellvertretung ausgezeichnete Sozialbeziehung verweist. Das Ungetüm der Selbstverantwortung bestreitet diese Beziehung und rechnet die eigenen Erfolge und Misserfolge im Leben ausschliesslich der Person selbst zu. Wir kommen gar nicht auf den Gedanken, dass die Erfolgreichen in unserer Gesellschaft

¹³ Erika Preisig, Palliativmedizin und Freitodbegleitung: Erfahrungsbericht einer Hausärztin: SÄZ 2011;92: 41, 1588–1589 (1589).

¹⁴ Michael J. Sandel, Plädoyer gegen die Perfektion. Ethik im Zeitalter der genetischen Technik. Mit einem Vorwort von Jürgen Habermas, Berlin 2008, 107.

schlicht über mehr Begabungen verfügen als andere und deshalb mehr erreichen als diejenigen mit anderen oder weniger Begabungen.

Es würde unser Weltbild komplett über den Haufen werfen, würden wir etwa die Leistungen von Roger Federer nicht seiner akribischen Arbeit zurechnen, sondern zumindest zum grossen Teil seiner Tennisbegabung. Stattdessen konstruieren wir Vorbilder und moralische Helden, die in der Regel nicht hergeben, was wir daraus machen. Die Moral dahinter ist nicht sehr weit entfernt von derjenigen des Bankdirektors, der sein ganzes Leben nur als Produkt seiner eigenen Leistung betrachten konnte und dem deshalb seine abnehmende Leistungsfähigkeit unerträglich werden musste. Natürlich können wir nicht einfach anders über unser Leben denken, erst Recht nicht in einer Leistungsgesellschaft, in der nur der Blick in den Spiegel des Erfolgs zählt und in der jeder Gedanke, es könnte schlicht die Folge einer nicht selbst bewirkten Begabung sein, als unverschämte Subversion und Angriff auf unsere Selbstverständnisse zurückgewiesen wird. Zweifellos sägt die Rechnung mit Begabungen am Sockel unserer moralischen Helden. Die Anerkennung von Begabungen wirbelt unsere gesellschaftlichen Achtungskategorien kräftig durcheinander, weil sie die omnipräsente Unterscheidung zwischen Erfolg und Misserfolg radikal relativiert. Sicher ist aber, dass uns unsere zunehmenden körperlichen und geistigen «Misserfolge» im fortschreitenden Alter ganz von allein dazu nötigen, unsere Erfolgsmoral zu überdenken und aufzugeben.

4. Mut zur Leiblichkeit

Wir leben in einer Zeit der Körperversessenheit und der Leibvergessenheit. Wir quälen unsere Körper unter dem Diktat eines Körperkults und haben die *political correctness* mit einer *saluto correctness* perfektioniert. Der medizinisch kontrollierte und nach medizinischen Regeln zugeordnete Körper fungiert als kollektives Disziplinierungs- und Moralprogramm. Der aktive Körper ist das physische Pendant zur Selbstkonstruktion des souveränen Menschen. Der Primat der Körperlichkeit geht einher mit einer seltsamen Verdrängung des Leibes.

Der Ausdruck «Leib» – in Abgrenzung zum «Körper» – präsentiert eine Eigenart der deutschen Sprache. Die meisten anderen europäischen Sprachen kennen nur einen einzigen Begriff. In einer ersten Annäherung kann «Leib» als belebter und beseelter Körper definiert werden. Vor dem Hintergrund eines naturwissenschaftlich-rationalistischen Weltbildes richtet sich die Leibkategorie seit der Mitte des 19. Jahrhunderts kritisch gegen eine Objektivierung des menschlichen Körpers und betont dagegen die Untrennbarkeit von Körper, Geist und Seele.¹⁵ Der französische Existenzphilosoph Gabriel Marcel bringt den Zusammenhang auf den Punkt: «Wird dieser Leib, als der ich inkarniert lebe, objektiviert, so erscheint mein Körper, das Missverständnis des Leibes. Dieser Körper kann, wie die imaginäre Seele, die ihn informieren soll,

¹⁵ Moderne Wegbereiter dieser Kritik waren in ganz unterschiedlicher Weise Edmund Husserl, Martin Heidegger, Helmut Plessner, Jean-Paul Sartre, Maurice Merleau-Ponty oder Gabriel Marcel, gegenwärtig etwa Wilhelm Schmitz, Bernhard Waldenfels oder Gernot Böhme. Die feministische und Genderdiskussion, sowie eine kritische Medizinsoziologie und -ethik liefern ebenfalls wichtige Impulse für das Thema.

in beliebiger Weise objektiv betrachtet, klinisch untersucht und chirurgisch amputiert werden. Diesen Körper habe ich; ich bin aber mein Leib.»¹⁶

Das Wissen über den eigenen Körper gewinnen wir – durch Beobachtung – von aussen. Medizinische Geräte liefern Daten über meinen Körper, die Ärztin oder der Arzt informiert mich über bestimmte körperliche Zustände, ich unterschreibe Einwilligungen über medizinische Eingriffe an meinem Körper. Allgemein formuliert: Wir konstruieren aus einer Aussensicht Körperbilder (*body images*), Vorstellungen vom eigenen Körper, seinem Aussehen und seinen Eigenschaften.¹⁷ Dem folgt eine medizinische Entwicklung, die immer mehr Techniken bereitstellt, um die faktische Beschaffenheit des Körpers irgendwelchen Wunschbildern anzupassen (Schönheitsoperationen, Enhancement-Technologien, Prothetische Chirurgie etc.).¹⁸ Die moderne Medizin erlaubt also eine immer perfektere Externalisierung und Objektivierung des eigenen Körpers.

Allerdings riskiert ein solches Körpervverständnis stets, von der anderen Dimension des menschlichen Körpers überrascht oder eingeholt zu werden: von der Tatsache, dass ein menschlicher Körper niemals anders als der *Leib einer konkreten Person* existiert. Am eindrücklichsten zeigt sich diese Bezogenheit im Schmerz, bei dem jeder Abstand zum Körper verloren geht. Gegenüber dem Schmerz gibt es keine Beobachterperspektive. Im Schmerz ist – mit Sigmund Freud – das Ich nicht mehr «Herr im eigenen Haus».¹⁹ Aus dem aktiven Subjekt wird nicht nur ein dem Schmerz (ohnmächtig) ausgeliefertes, sondern auch ein leidendes Subjekt. Hier zeigt sich, was dem vormodernen Denken ganz selbstverständlich war: die Nähe von *Passivität* und *Pathos*.

Erfahrungen der eigenen Passivität und des Pathischen, also des Erleidens, bilden eine permanente Bedrohung für das aktive, selbstverantwortete und gestaltete Leben. Dann müssen wir anerkennen: «Mein Leib ist nicht meiner, weil ich ihn mir angeeignet habe, sondern weil ich mir selbst als Leib gegeben bin.»²⁰ Gegen das Gegebensein solcher existenziellen Leiberfahrungen sind weder medizinische Kräuter noch Souveränitätssparolen gewachsen.

Aber das eigentliche Problem ist nicht der Körper (er liefert allenfalls die Symptome), sondern die Faktizität der Leiblichkeit, die sich in ihrem spezifischen Doppelcharakter aufdrängt: als *Gabe* und *Aufgabe*.²¹ Die Anerkennung der eigenen Gegebenheit als Leib eröffnet einen Blick auf die pathische Seite menschlicher Existenz, die seit jeher das Thema von Theologie und Seelsorge ist: die basalen Erfahrungen von Leiblichkeit gegenüber dem partikularen Denken

¹⁶ Gabriel Marcel, *Leibliche Begegnung*. Notizen aus einem gemeinsamen Gedankengang: Hilarion Petzold (Hg.), *Leiblichkeit*. Philosophische, gesellschaftliche und therapeutische Perspektiven, Paderborn 1985, 15–46 (16).

¹⁷ Vgl. Thomas Fuchs, *Leib, Raum Person*. Entwurf einer phänomenologischen Anthropologie, Stuttgart 2000, 42.

¹⁸ Vgl. Frank Mathwig, *No-Body is Perfect!?* Zur bioethischen Diskussion über die Verbesserung des Menschen: *Soziale Sicherheit* CHSS 1/2015, 26–28.

¹⁹ Sigmund Freud, *Eine Schwierigkeit der Psychoanalyse*, in: ders., *GW 12*, Frankfurt/M. 1947, 3–12 (11).

²⁰ Gernot Böhme, *Ethik leiblicher Existenz*, Frankfurt/M. 2008, 160.

²¹ Vgl. Böhme, *Der Begriff*, a.a.O., 562.

im medizinischen System. Hier geht es nicht mehr um die eigene Handlungssouveränität, sondern um die Wahrnehmung des eigenen Gegebenseins. Die Einsicht ist für ein angemessenes Verständnis von Palliative Care fundamental. Greifbar würde dieses Bewusstsein, wenn die Betroffenen der bekannten Formel aus der Abendmahlsliturgie ganz selbstverständlich noch einen weiteren Sinn geben könnten: «Das ist mein Leib» (Mt 26,26).

5. Mut zu anthropologischem Realismus

Eines steht fest: Der Mensch ist nicht der, der er – vor allem in seiner modernen Variante – gerne wäre. Was ist dann aber das Menschliche des oder im Menschen? Der Theologe Karl Barth bemerkt in der Schöpfungslehre seiner *Kirchlichen Dogmatik*: «Die Humanität Jesu besteht in seinem Sein für den Menschen. Aus der Verbindlichkeit dieses Vorbildes für die Humanität überhaupt und im Allgemeinen folgt [...]: Humanität schlechthin, *die Humanität jedes Menschen besteht in der Bestimmtheit seines Seins als Zusammensein mit dem anderen Menschen.*»²² Die Humanität des Menschen ist eine «Bestimmtheit» die sich keiner philosophischen Einsicht oder empirischen Beobachtung verdankt. Vielmehr besteht sie «in der Eigentümlichkeit des menschlichen Seins, [...] Gottes Bundesgenosse zu sein».²³ «[D]ie Grundform der Humanität, die schöpfungsgemässe Bestimmtheit des menschlichen Seins im Lichte der Humanität Jesu [...] ist das Zusammensein des Menschen mit dem anderen Menschen.»²⁴ Gott ist in Jesus Christus mit sich mit den Menschen. Darin gründet die Menschlichkeit des Menschen und darauf zielt im Grunde alles menschliche Handeln: mit den Worten Calvins, «dass die Menschlichkeit des Menschen bestehen bleibt».²⁵

Das biblisch-theologische Verständnis vom Menschen beginnt bei der Erkenntnis: Der Mensch «kann und wird ohne den Mitmenschen gerade das nicht sein, was er [...] sein möchte: er selbst [...]. Ein Ich ohne Du kann und wird auch kein Ich sein».²⁶ Die Sozialität des Menschen beruht nicht auf einem allgemeinen Bedürfnis nach Geselligkeit und Kommunikation, sondern darauf, dass Gott den Menschen zum Mitmenschen geschaffen und bestimmt hat. Auch hier sprechen wir im Alltag häufig unpräzise. Die Rede von der Mitmenschlichkeit als einem Bedürfnis ist ebenso missverständlich wie die Behauptung, der Mensch habe ein Bedürfnis zu atmen. Der Mensch ist nicht Mitmensch weil er mit anderen Menschen zusammen sein will, sondern schlicht weil er *als* Mensch immer Mitmensch *ist*. Es geht an dieser Stelle nicht darum, was ein Mensch *will*, sondern was er *ist*. Diese ontologisch-anthropologische Einsicht hat Konsequenzen für unseren Umgang mit dem Sterben: Die oben beschriebene Einsamkeit der Sterbenden ist dann nicht nur die Missachtung eines menschlichen Bedürfnisses nach Ge-

²² Karl Barth, *Die kirchliche Dogmatik*, Bd. III/2: Die Lehre von der Schöpfung, Zollikon-Zürich 1948, 290. Vgl. dazu Eberhard Busch, «Der Mensch ist nicht allein». *Das Problem der Einsamkeit in der Theologie Karl Barths*: Jochen Denker/Jochen Marquardt/Borgi Winkler-Rohlfing (Hg.), *Hören und Lernen in der Schule des Namens. Mit der Tradition zum Aufbruch*. FS f. Bertold Klappert, Neukirchen-Vluyn 1999, 238–253.

²³ Ebd.

²⁴ Barth, *KD III/2*, 291.

²⁵ Calvin, *Inst.* (1559), IV 20,3.

²⁶ Karl Barth, *Die kirchliche Dogmatik*, Bd. IV/2: Die Lehre von der Versöhnung, Zollikon-Zürich 1955, 499.

meinschaft. Die Einsamkeit der Sterbenden ist in der ganzen Schärfe des Wortes *unmenschlich*. «Unmenschlichkeit ist aber» – mit Karl Barth – «jede angebliche Menschlichkeit, die nicht schon in der Wurzel und von Haus aus Mitmenschlichkeit ist.»²⁷

Die Humanität des Menschen besteht in seiner Bestimmung zum «*Sein in der Begegnung mit dem anderen Menschen*»²⁸ und realisiert sich in der Begegnung des Blicks zweier Menschen, in der Anwesenheit Auge in Auge. Die Bereitschaft, den anderen zu sehen, ihn wirklich anzuschauen und sich ansehen zu lassen, also leibhaftig anwesend zu sein, macht die Mitmenschlichkeit aus, zu der wir als Menschen bestimmt sind. Der Unmittelbarkeit der Wahrnehmung, die mit dem Anblick des Anderen gegeben ist, muss nichts hinzugefügt werden: «Sieh hin und du weisst!»²⁹

Nicht übersehen werden darf dabei die moralkritische Pointe: Sein in der Begegnung beruht auf einer Wechselseitigkeit, auf der Symmetrie der Blicke. Darin hebt sich die Bestimmung von Humanität deutlich von unseren üblichen Vorstellungen von Sorge, Solidarität und Hilfe ab, die durch eine strukturelle Asymmetrie zwischen Helfenden und Hilfsbedürftigen gekennzeichnet ist. Der hilfsbedürftige Mensch droht lediglich im Blick auf seine spezifische Hilfsbedürftigkeit wahrgenommen zu werden. Der kompetente Blick ist stets selektiv und schränkt seine Aufmerksamkeit für die Person auf jene Aspekte ein, die seiner Perspektive relevant sind. Das Wesentliche der Begegnung, die Wechselseitigkeit des «Auge in Auge» geht damit verloren. Die Funktionalisierung des Blicks zeigt sich in der Beschränktheit der Erwartungen, die an die hilfsbedürftige Person gestellt werden. Der Mensch wird zwar in seiner Bedürftigkeit gesehen, aber er droht hinter dieser Bedürftigkeit zu verschwinden. Kein Mensch geht in seiner Bedürftigkeit auf, auch wenn sie noch so gross sein mag. Darin besteht die grosse Herausforderung jeder Form von Solidarität und Sorge: dass die Symmetrie der wechselseitigen Erwartungen, der Blick auf gleicher Augenhöhe und der Anspruch auf gleiche wechselseitige Bedeutung, gewahrt wird. Humanität realisiert sich nicht in dem bestimmten Engagement für den Anderen, sondern in der uneingeschränkten Erwartung gegenüber dem Anderen. Anders formuliert: Palliative Care beginnt nicht mit der engagierten Aktion, sondern mit dem aufmerksamen Hinsehen und dem sich offen Ansehen-Lassen.

6. Erwarten wollen

Klaus Dörner stellt seinem Buch mit dem programmatischen Titel *Leben und Sterben, wo ich hingehöre* die bekannte Frage aus einem Beatles-Song aus dem Jahr 1966 voran: «Will you still need me / Will you still feed me / When I'm sixty-four»? Zählt man 20 Jahre dazu, wird das Szenario aus dem Lied ganz realistisch. Es geht um die beiden zentralen Begriffe «feed» und «need». Wird es jemanden geben, der mich *braucht* und der mich *füttert*, wenn ich alt bin? In

²⁷ Barth, KD III/2, 272.

²⁸ Barth, KD III/2, 296; vgl. dazu Dominik Becker, *Sein in der Begegnung. Menschen mit (Alzheimer-)Demenz als Herausforderung theologischer Anthropologie und Ethik*, überarbeitet und hg. v. Georg Plasger, Münster 2010, bes. 158ff.

²⁹ Hans Jonas, *Das Prinzip Verantwortung. Versuch einer Ethik für die technologische Zivilisation*, Frankfurt/M. 1984, 235.

einem Land mit einem derart ausgebauten Sozialversicherungssystem wie der Schweiz bereiten Versorgungsfragen keine grossen Sorgen. Gefüttert wird im Ernstfall jede und jeder. Aber wie steht es mit dem Gebrauchtwerden?

Die Frage nach den «basic needs», also danach, was zum grundlegenden Lebensbedarf eines Menschen unbedingt dazugehört, wird in den Sozial- und Gesundheitswissenschaften breit diskutiert. «Need» ist der *Bedarf*, auf den eine Person einen Anspruch und ein Recht hat. Dieser Bedarf wird durch eine umfassende Grundversorgung garantiert. Im Begriff «Versorgung» steckt das Wort «Sorge». Die professionelle Sorge gilt dem Körper, der Psyche oder auch der sozialen Lebenssituation. Aber reicht das? Oder anders gefragt: Entspricht das wirklich dem, was Menschen *brauchen*? Die Beatles jedenfalls – und mit ihnen Sozialwissenschaften und Sozialpsychologie – sehen das anders. Biblisch-theologisch gesprochen: «Nicht vom Brot allein lebt der Mensch» (Mt 4,4). Er lebt auch nicht davon, dass ihm darüber hinaus noch etwas Zuwendung und Zeit geschenkt wird. So können Menschen zwar *überleben*. Aber: Wäre das auch ein wünschenswertes Leben?

Interessanterweise fragen die Beatles nicht danach, *was* ein Mensch braucht, sondern *wer* diesen Menschen braucht. Das ist eine ungewöhnliche Frage, vor allem im Gesundheitsbereich, in dem die Welt ganz selbstverständlich zwischen zwei Gruppen aufgeteilt wird: Den Leistungserbringern und den Leistungsempfängern bzw. Bedürftigen. Damit geraten wesentliche Dimensionen von Menschsein aus dem Blick. Zu einem menschenwürdigen Leben gehören fundamentale soziale Erfahrungen von Anerkennung, Zugehörigkeit, Bestätigung, Angenommensein sowie die aktive Verantwortungsübernahme und Beteiligung. Wie wichtig diese Erfahrung des Gebrauchtwerdens ist, zeigen Untersuchungen, die sich mit den Gründen von suizidwilligen Menschen im Alter befassen. *Bloss nicht zur Last fallen* lautet der Titel einer Studie über Leben und Sterben in Altersheimen.³⁰ Darin kommt das Selbstwertgefühl vieler alter und kranker Menschen zum Ausdruck. Zur Last fallen ist ein Gefühl, das sich aufdrängt, wenn Menschen nur noch dazu verdammt sind zu fragen, zu bitten, zu brauchen, aber keine Chance mehr erhalten gefragt zu werden, gebeten zu werden, gebraucht zu werden.

7. Sinnlosigkeitstoleranz

Sinnsuche hat Konjunktur – manchmal im Leben, regelmässig im Sterben. Auch Kirchen und Theologie beteiligen sich daran und gelten zuweilen (noch) als besonders geländekundig. Der Soziologe Norbert Elias stellt in dem oben bereits genannten Buch *Über die Einsamkeit der Sterbenden in unseren Tagen* fest: ««Sinn» ist eine soziale Kategorie; das zugehörige Subjekt ist eine Pluralität miteinander verbundener Menschen. In deren Verkehr miteinander erhalten Zeichen, die sie einander geben – und die in jeder Gruppe von Menschen verschieden sein können –, einen Sinn und zwar zunächst einmal einen gemeinsamen Sinn.»³¹ Elias Bemerkungen richten sich gegen die Vorstellung, als könne jede und jeder für sich die Frage nach der Sinnhaftigkeit seines Seins beantworten. Diese Vorstellung entspräche einem «Theater

³⁰ Sabine Pleschberger, «Bloss nicht zur Last fallen!». Leben und Sterben in Würde aus der Sicht alter Menschen in Pflegeheimen. Dissertation, Wien 2004.

³¹ Norbert Elias, *Über die Einsamkeit der Sterbenden in unseren Tagen*, Frankfurt/M. 1982, 83f.

des Absurden». Natürlich stellen sich viele Menschen im Sterben die Sinnfrage und selbstverständlich kann diese nicht an Dritte delegiert werden. Aber die notwendig subjektbezogene Suche ist eigentlich gar keine Suche nach Antworten, sondern ein Sich-Verorten, ein «Sich-Einfinden» an einem öffentlichen Ort (Hannah Arendt) oder ein «Bewohnen» (Dietrich Ritschl) eines gemeinschaftlichen Raumes. In diesem Sinne hat der Theologe Fulbert Steffensky festgehalten: «Es gibt Dinge, die man nicht erwerben kann durch Suchen, durch Selbststeigerung und durch Selbstintensivierung. Man kann sich nicht selbst beabsichtigen, ohne sich zu verfehlen. Wir brauchen unsere eigene Existenz nicht zu bestätigen und zu bezeugen durch unsere eigenen Erfahrungen. «Der Geist gibt Zeugnis unserem Geist», dass wir Söhne und Töchter Gottes sind (Rm 8,16).»³²

So unmittelbar sich uns die Sinnfrage in bestimmten Lebenszusammenhängen auch aufdrängt, so offen ist ihr Ausgang. Unsere Harmoniebedürfnisse riskieren, die Menschlichkeit des Menschen aus dem Blick zu verlieren. Wenn das Unglück am Ende nur als «Maske der Harmonie» begegnet, besteht die Gefahr, «dass wir eine menschliche Grundfähigkeit verlieren: das Vermissen: das Vermissen des Augenlichts der Blinden; das Vermissen der Sprache und der Lieder für die stumm Gemachten; das Vermissen des aufrechten Ganges der zu Boden Gedrückten».³³ Gegen allzu viel oder allzu leichte Sorge um den Sinn eines Leidens braucht es Mut und Kraft, das Sinnlose auch als das Sinnlose aushalten zu können. Mit Karl Barth: «Was der Mensch diesem ganz Reich zur Linken und so auch der Krankheit gegenüber in Übereinstimmung mit dem Willen Gottes wollen soll, kann immer nur *Widerstand* bis auf das Letzte sein».³⁴

Gegen die dramatische Sehnsucht, auch noch das letzte himmelschreiende Elend mit einem normativen Glücks- oder Sinnsystem kurzschliessen zu wollen, bietet eine christliche Perspektive eine überraschend simple Alternative: Sinnlosigkeitstoleranz. Wir können – und müssen manchmal – auch gegen das eigene Verstehen anleben. Leben braucht kein Verstehen, um gelebt zu werden. «Sogar die Gebete müssen nicht aus der eigenen Kraft gelingen: «Wir wissen nicht, was wir beten sollen.» Aber der Geist hilft uns auf mit seinem eigenen Seufzen (Röm 8,26). Welche Heiterkeit des Lebens kann daraus entstehen zu wissen, dass man nicht der Garant seiner selbst sein muss; dass man den Ganzen spielen kann in der Figur des fragmentarischen Lebens.»³⁵

8. Mut zur Passion

Unsere neuzeitliche *Aktivitätsversessenheit* ist nur die Kehrseite unserer *Passivitätsvergesessenheit*. Die Einsicht in das Passive der eigenen Existenz – das Gegebene, das ich im wahrsten Sinne des Wortes ohnmächtig an mir wahrnehme und erleide – konfrontiert uns aber

³² Fulbert Steffensky, Suche nach spiritueller Erfahrung. Vortrag auf dem 30. Deutschen Evangelischen Kirchentag, 25.–29. Mai 2005 in Hannover, 4; <http://www.dekanat-hof.de/download/steffkirchentag05.pdf> (21.04.2015).

³³ Steffensky, Suche, a.a.O., 5.

³⁴ Karl Barth, Die Kirchliche Dogmatik, Bd. III/4: Die Lehre von der Schöpfung, Zollikon-Zürich 1957, 418.

³⁵ Fulbert Steffensky, Was meine ich eigentlich, wenn ich Gott sage?: Jürgen Ebach et al. (Hg.), Gretchenfrage. Von Gott reden – aber wie?, Jabboq 2, Bd. 1, Gütersloh 2002, 24–35 (33).

noch mit einem ganz anderen Problem: Das *Pathos* als Passivität – positiv im Sinne von *Leidenschaft* oder *Hingabe* und negativ als *Leiden* – wird von der uns vertrauten sprachlichen Unterscheidung zwischen *aktiv* und *passiv* nicht eingefangen.³⁶ Es sträubt sich gegen unser Alltagsdenken, weil es die dualen Aktionsformen unserer Grammatik und Handlungslogik auf den Kopf stellt. Es ist weder das Gegenteil von Aktivität oder Souveränität, noch gleichbedeutend mit Abhängigkeit oder Unfreiheit.

Hinter solchen eigentümlichen, sich gegen unsere üblichen Begrifflichkeiten sperrenden Phänomenen steht die – oben ausgeführte – Beobachtung, dass der Mensch sich von seinem Leib nicht distanzieren kann. Er ist ihm in der Unmittelbarkeit seiner «Involviertheit»³⁷ (vor-)gegeben. Der Unterscheidung zwischen «einen Körper haben» und «ihr» resp. «sein Leib sein» entsprechen also nicht die Aktionsmodi von «aktiv» und «passiv», sondern die kategoriale Differenz zwischen Verfügbarkeit und Unverfügbarkeit: *Verfügbarkeit des Körpers* durch Distanzierung und *Unverfügbarkeit des Leibes* durch die Unmittelbarkeit pathischen Erlebens. Die Pointe dieser Unterscheidung besteht darin, dass sie im medizinischen Funktionssystem gar nicht vorkommt. Der Leib ist keine medizinische Kategorie und Palliative Care verfehlt solange ihre Aufgabe als *Leibssorge*, wie sie sich wesentlich als medizinische Disziplin begreift.

Palliative Care als *Leibssorge* rechnet also mit einer fundamentalen Unverfügbarkeit des Leibes und des Lebens. Man muss dafür nicht auf den oben verwendeten Begriff des «Gegebenen» zurückgreifen. Vielmehr kommt es darauf an, die Leerstelle zu markieren, die sich jeder abschliessenden Definition des Leibes und des Lebens in den Weg stellt. Das ist keine Frage des richtigen oder falschen Handelns, auch keine Frage der Moral, sondern eine Frage der Wahrnehmung. Diese Wahrnehmung darf selbst wiederum nicht auf ein aktives Wahrnehmen reduziert werden kann, vielmehr nimmt sie ihren Ausgang bei dem passiven Wahrgenommenwerden durch die und den anderen. In diesem Sinne ist auch der komische Titel meines Vortrags zu lesen «Richtig lassen». Wir verwenden viel Energie auf die Frage, wie wir etwas richtig tun oder machen – auch in der Palliative Care. Darüber sollten wir die andere Frage nicht vergessen, wie wir richtig lassen, ob wir überhaupt lassen und das Lassen zulassen können. Das ist die erste und ich behaupte zentrale ethische Frage in der Palliative Care. Was mit diesem Zulassen des Lassens gemeint sein könnte, hat der Liederdichter Gerhard Tersteegen im 18. Jahrhundert in dem bekannten Kirchenlied *Gott ist gegenwärtig* in Worte gefasst. In der fünften Strophe heisst es: «lass mich so / still und froh / deine Strahlen fassen / und dich wirken lassen».³⁸ «Lass mich [...] dich wirken lassen» – um nicht mehr, aber auch um nicht weniger geht es nicht nur im Sterben, sondern auch im Leben.

³⁶ Vgl. grundlegend Philipp Stoellger, *Passivität aus Passion. Zur Problemgeschichte einer «categoria non grata»*, Tübingen 2010.

³⁷ Vgl. dazu Gernot Böhme, *Ethik leiblicher Existenz*, Frankfurt/M. 2008; ders., *Der Begriff des Leibes. Die Natur, die wir selbst sind: DZPhil 59/2011, 553–563.*

³⁸ Gerhard Tersteegen, *Gott ist gegenwärtig* (RG 162).