

# Autonomie am Ende?

## Über die beschränkten, aber bedeutsamen Entscheidungsmöglichkeiten am Ende des Lebens

*(Vortrag auf dem 1. Bergischen Palliativtag am 9.10.2013 in Solingen)*

Meine sehr verehrten Damen und Herren,  
ich freue mich, hier bei Ihnen vortragen zu dürfen. Mein Beitrag zu diesem Palliativtag ist philosophischer Art und daher möchte ich einer Gefahr vorbeugen: Der Gefahr, dass es ein sehr weitläufiger Beitrag wird, vielleicht ein allzu feierlicher Beitrag oder auch ein Beitrag, der allzu sehr die „guten Absichten“ beschwört. Deshalb möchte ich von vornherein die Frage, die ich in der folgenden halben Stunde bearbeiten will, eingrenzen.

Es geht um den Maßstab, der mit dem Begriff „Autonomie“ in ein Handlungsfeld eingeführt wird. Wenn Sie den Begriff „Autonomie“ (oder „Selbstbestimmung“) in Ihrem Berufsleben gebrauchen - insbesondere dort, wo Sie als Mediziner, als Pflegende, als seelsorgerische Begleiter mit Menschen konfrontiert sind, die vor ihrem Lebensende stehen – dann entstehen dabei sofort, ob Sie das wollen oder nicht, bestimmte Erwartungen und Ansprüche. Der Begriff entfaltet ein Eigenleben. Früher hätte man gesagt: seine innere geistige Kraft wird spürbar. Seine Eigenlogik. Aber man kann es auch salopper sagen: Es ist, als ob Sie ein Pferd satteln und dann auf einmal merken, dass das Pferd ganz woanders hinläuft als Sie das vorhatten. Nicht der Sprecher hat das Wort, sondern das Wort hat den Sprecher (und geht mit ihm manchmal durch).

Der Begriff „Autonomie“ gehört zweifellos zu diesen eigensinnigen Worten. Zunächst handelt es sich um einen extrem hoch gereizten Wert in unserer zeitgenössischen Gesellschaft. Jeder nimmt diesen Wert für sich in Anspruch. Jeder will sich selbst verwirklichen. Sein Leben wie ein Produkt selbst herstellen. Gerade diskutieren wir über die „informationelle Selbstbestimmung“ (alle Informa-

tion zu bekommen, ohne selbst durch Information beobachtbar zu werden). Zugleich wird der Anspruch aber auch schnell wieder zurückgenommen: dann, wenn es hart wird, wenn Kosten und Verluste entstehen. Noch nie waren nämlich die Erwartungen an Förderung, Beratung, Betreuung – an alle möglichen assistierenden Dienstleistungen – so groß wie in unseren angeblich so selbstbestimmten Zeiten. Man weiß inzwischen, dass ein Großteil der Steigerung der Sozialleistungen eine Folge der Zunahme von „Singleexistenzen“ ist und damit, zumindest indirekt, auch eine Folge von Autonomieansprüchen, die die Bindungen an Familien, Nachbarschaften, Vereine, Unternehmen, Vereine als Hemmschuhe erscheinen lassen und diese Einheiten fragiler machen.

Man kann es auch so sagen: Auf der Anspruchshöhe, auf der heute der Wert der Selbstbestimmung angesiedelt ist, schlägt er schnell in sein völliges Gegenteil um. Das Ziel meines kleinen Vortrags ist es, den Maßstab der Autonomie durchaus zu verteidigen (eine Errungenschaft von Aufklärung und Moderne), aber ihn von den allzu großen Anspruchshöhen herunter zu holen. Mir geht es darum, den Wert der „kleinen Autonomie“, der „relativen Autonomie“, die dort gegeben ist, wo nur eingeschränkte Wahlmöglichkeiten und schwierige Bedingungen vorliegen, herauszuarbeiten.

Dies gilt in besonderer Weise für das Ende des Lebens. „Vom Ende her denken“, wie Ulrich Giesen es formuliert hat, ist auch für den Anspruch der Autonomie hilfreich. Es ist sozusagen der Ernstfall der Selbstbestimmung: Was bleibt, wenn man vor dem Tode steht? Der Begriff des „selbstbestimmten Sterbens“ hat für diejenigen, die in ihrem Berufsalltag täglich mit dem Sterben konfrontiert sind oder die einen lieben Verwandten oder Freund in seinen letzten Wochen und Monaten begleitet haben, irgendwie leichtfertig, billig, auf jeden Fall unangemessen. Sie kennen vielleicht auch das Argument, das gegen Patientenverfügungen vorgetragen wird: Dass ein Patient ja gar nicht im Voraus seine Sicht der Dinge im Angesicht des Todes wissen und verfügen kann. Aber auch bei der Gestaltung der letzten Zeit vor dem Tod ist die Frage „Was kann ein ext-

rem geschwächter, verängstigter Patient, der nur in knappen Zeitfenstern überhaupt ansprechbar ist, bestimmen?“ die eigentlich wichtige Frage. Aber sie ist auch eine echte Frage, der in jeden Einzelfall nachzugehen sich wirklich lohnt. Es wäre also falsch, die Autonomie als orientierenden Maßstab ganz über Bord zu werfen.

Ich werde im Folgenden in drei Schritten vorgehen:

- 1) Daran erinnern, dass ohne Autonomie nur ein sehr schwacher Begriff von Menschenwürde möglich ist
- 2) Dem verbreiteten Missverständnis begegnen, dass Selbstbestimmung nur etwas für die Mächtigen und Starken ist.
- 3) Einige Konsequenzen für das Rollenverständnis bei „Palliativ Care“ skizzieren.

Das alles in der gebotenen Kürze und als Denkanstoß, der nicht den Anspruch erhebt, die laufende Diskussion in ihrer gesamten Breite zu referieren. .

## **1. Menschenwürde – Haben oder Tun**

In unserer Gegenwart ist viel von der Würde des Menschen die Rede, aber es geschieht meistens in einem bestimmten Sinn: Man spricht von einem „menschenswürdigen Dasein“, einer „menschenswürdigen Behandlung“ und man klagt „menschensunwürdige“ Zustände“ an. Menschensunwürdig in diesem Sinn kann eine Behausung sein, ein körperlicher Übergriff, ein grober Umgangston. „Würde“ in diesem Sinn ist immer etwas Gegebenes. Etwas, das man hat. Eine Haben-Würde. Eine Art Grundausstattung des Lebens, die unabhängig von einer eigenen Leistung von Anfang an zum Menschen gehört. Sie kann nur durch äußerliche Umstände und fremden Eingriff verletzt werden - durch böse oder gedankenlose Handlungen anderer Menschen. Besonders gefährdet ist sie bei armen, kranken und schwachen Menschen. Diese Gefährdung ruft dann einen ethischen Reflex hervor: die Hilfe, den Beistand, die Betreuung durch andere, „gute“ Menschen. Die Haben-Würde eines Menschen muss von außen geschützt

oder wiederhergestellt werden, weil sie unabhängig von der eigenen Kraft des Menschen vorgestellt wird. Weil die Würde als Gabe verstanden wird, hilft nur eine Erneuerung dieser Gabe durch den Mitmenschen.

Zweifellos ist diese Idee der Menschenwürde wertvoll und eine wichtige kulturelle Errungenschaft. Aber es gibt noch eine andere, zweite Art der Würde, die uns allen sehr wichtig ist. Machen Sie ein kleines Gedankenexperiment: Stellen Sie sich eine Situation aus der medizinischen, pflegerischen und seelsorgerischen Praxis vor, in der besonders umfassend, körperlich-geistig („ganzheitlich“ wie es neudeutsch heißt) und in bester Absicht auf Sie eingewirkt wird. Beziehen Sie nun dies Bild auf sich selber und stellen Sie sich vor, ihr Leben würde auf diese Weise umgestellt: Sie würden wohl ein gewisses Unbehagen empfinden. Ihnen würde etwas Essentielles fehlen. Sie würden das als Beeinträchtigung ihrer Würde empfinden. Ihrer Würde! Und Sie haben Recht! Ihr Unbehagen trägt Sie nicht. Wo zu viel an Menschenwürde hergestellt werden soll, nimmt die Würde Schaden. Was für ein merkwürdiges Paradox!

Es muss also eine zweite Art der Würde des Menschen geben. Eine Würde, die uns nach Selbsttätigkeit und Mündigkeit streben lässt. Eine Tun-Würde neben der Haben-Würde, sozusagen. Und diese zweite Art der Würde hat ganz eigene Anforderungen an die Rolle des Helfenden. Er muss an bestimmten Punkten zurücktreten und dem Menschen, auch wenn er Hilfe braucht, Gelegenheiten zu eigenem Tun lassen.

Diese Tun-Würde ist nicht nur ein kleineres Element unserer Lebensführung. Sie hat für unsere westliche Zivilisation eine grundlegende Bedeutung und sie war in der Schwellenepoche zur Moderne, im Zeitalter der Aufklärung, „das“ große Thema.

Sie kennen vielleicht die Ballade „Die Bürgschaft“ von Friedrich Schiller. Sie handelt von einem Mann, der von einem Herrscher zum Tode verurteilt wird und der noch einmal seine Familie sehen will. So begibt sich sein engster Freund als Bürge in die Hand des Herrschers und willigt ein, dass man ihn tötet, wenn

der Verurteilte nicht rechtzeitig zurückkehrt. Nun gestaltet sich die Rückkehr des Verurteilten aber dramatisch. Er muss einen tosenden Fluss überwinden, er muss sich eines Raubüberfalls erwehren und vieles mehr. Es gibt tausend Gründe und Ausreden, warum er die Rückkehr in die Gefangenschaft abbricht, wo ihn doch nur das Schwert des Henkers erwartet. Aber er kämpft auf Leben und Tod, um rechtzeitig zurück zu sein und den bürgenden Freund auszulösen. Und es gelingt ihm. Das ist ein Fall von Würde im Sinn der Aufklärung, wie sie die bürgerliche Öffentlichkeit am Übergang vom 18. und 19. Jhdt. sehr beschäftigt hat. Es ist eine Würde, die auf großem Handeln beruht. Der Mensch handelt groß, weil er mit hohem Einsatz handelt und weil er bequeme Auswege und Ausreden verwirft. Er handelt gegen sein eigenes Elementarinteresse am Überleben. Schiller's Mensch wählt - aus einem höheren Grund - nicht den Weg des Opportunen.

Zugegeben, der Fall ist extrem. Aber die Grundkonstellation ist es nicht. Denken Sie an Menschen, die sich ganz einer Sache verschreiben. Sie widmen ihr Leben einem Beruf, einer Kunst, einem Projekt. Sie leben für ein Werk. Die Geschichte der Menschheit ist voller Beispiele dafür. Denken Sie einmal an die bergische Industrie-Region. Sie machte Geschichte, weil es Menschen gab, die sich ganz mit ihrer Industrie identifizierten – bedeutende Unternehmer, aber auch Arbeiter, die trotz vieler Entbehungen (und, weiß Gott, vieler elender Wohnungen) mit Stolz auf ihre Produktion blickten. Sie verstanden ihren Beruf (mit Max Weber gesprochen) als ihre „Berufung“ und nicht nur als Broterwerb. Sie handelten nicht nur als „schlaue Tiere“, die mit minimalem Aufwand möglichst viel Mittel der Bedürfnisbefriedigung erzeugen wollten. Sie folgten – bewusst oder intuitiv – der Idee von einem großen Werk, das den Menschen einer Industrie-Region Würde verleiht.

Dieser Art der Würde liegt auch ein bestimmtes Menschenbild zugrunde. Der Mensch ist nicht nur auf die Selbsterhaltung angelegt, sondern auf äußere, größere Dinge. Er kann die Grenzen seiner biologischen Art „transzendieren“, wie

es die Philosophie ausdrückt. Diese größeren Möglichkeiten sind die Gabe, die er bekommen hat – und das kann man durchaus auch religiös verstehen. (Wie sonst, wenn nicht mit Gott, will man diese wunderbare Fähigkeit des Menschen, verstehen?) Aber dann hat er mit seiner Würde auch ein neues Problem. Er muss nicht nur ein „artgerechtes“ Dasein finden, sondern seinen größeren Möglichkeiten gerecht werden. Dafür kennen wir die Sprachwendung „Ich erweise mich würdig“ oder das Gebot „Handele nicht unter Deinen Möglichkeiten!“ Diese Würde stellt also eine **Bringeschuld** dar. Sie will **errungen** sein.

Keine fremde Hand kann diese Würde ihm übertragen oder überstreifen wie ein Hemd. Hilfe kann vieles bewirken, aber diese Würde kann sie nicht geben. Sie ist kein Hilfsgut. Wo die Würde überbracht werden soll, bleibt sie dem Empfänger äußerlich. Denken Sie dabei nicht nur an Einzelmenschen: Auch Gruppen können gemeinsam Würde haben, ganze Völker können in der Geschichte würdig oder unwürdig handeln. Aber nie kann ein Volk von einem anderen die Würde bekommen, die es sich selbst nicht verdient hat.

Die Tun-Würde gibt der Selbstbestimmung des Menschen erst ihren Sinn und ihr Niveau. Erst muss es um ein Tun gehen, damit das „Selber-Tun“ ein Grund für Selbstachtung und Anerkennung werden kann. Hier zeigt sich, dass der aufklärerische Begriff der Autonomie nicht mit bloßer Wahlfreiheit verwechselt werden darf. Die Wahlfreiheit zwischen Erdbeer- und Himbeermarmelade gibt noch keine Würde. Denn die Wahlfreiheit als solche verbürgt noch nicht, dass zwischen würdigen Alternativen gewählt wird. Solange die Selbstbestimmung des Menschen sich nur im Spektrum des angenehmen, komfortablen Lebens bewegt, ist die Gefahr, dass es nur um eine „billige“ Selbstbestimmung geht, nicht gebannt. Mit anderen Worten: Die Wahlfreiheit führt, für sich genommen, nicht aus der Passivität heraus, denn sie kann sich auch auf die Ausstattung mit Versorgungsgütern beziehen und eine reine Konsumwahl sein.

Der Maßstab der Autonomie muss also zunächst in bestimmter Weise qualifiziert werden. Die Selbstbestimmung muss sich auf eine anspruchsvolle Verwen-

derung der Gaben des Menschen beziehen. Der Mensch bleibt unter seinen Möglichkeiten (unter seiner Würde), wenn er diese Bestimmung nicht an Dingen orientiert, die er um ihrer selbst willen tut und die ihm Opfer abverlangen. Er muss „an etwas“ glauben, etwas lieben, auf etwas hoffen – um dieses „etwas“ willen. Erst durch so einen *Gegenpart* bekommt das „Selbst“ der Selbstbestimmung Größe. Erst dadurch bekommt Selbstbestimmung ihren anspruchsvollen Sinn und kann zur Tun-Würde führen. Auf diesen Gegenpart bezieht sich der berühmte Satz von Immanuel Kant, der die menschliche Mündigkeit daran bindet, dass er etwas Größeres als sich selbst erfahren und denken kann: *„Zwei Dinge erfüllen das Gemüt mit immer neuer und zunehmender Bewunderung und Ehrfurcht, je öfter und anhaltender sich das Nachdenken damit beschäftigt: der bestirnte Himmel über mir und das moralische Gesetz in mir.“*

(Eine Fußnote: Es ist bemerkenswert, dass solche Erwägungen, die typisch für die Epoche der Aufklärung vor mehr als 200 Jahren waren, komplexer argumentieren als viele Beiträge in der heutigen Diskussion um „informationelle Selbstbestimmung“ oder „Verbraucherautonomie“. Die heutige, stark subjektzentrierte Sichtweise ist, angesichts unseres historischen Bildungsstandes, erstaunlich trivial.)

## **2. Ist Autonomie nur etwas für Mächtige und Gesunde?**

Neben der Verkürzung von Autonomie auf Wahlfreiheit gibt es noch einen zweiten Fallstrick im Begriff der Autonomie. Er liegt in dem „Bestimmen“, das den Begriff der Selbstbestimmung prägt. Bestimmen kann allzu leicht als Macht-Akt verstanden werden. Wenn jemand der Bestimmer ist, dann stellen wir uns jemand vor, der Herr der Situation ist. Also jemand, der aus einer Position der Überlegenheit handelt. Deshalb könnte man, durchaus zu Recht, zu der Schlussfolgerung kommen: Selbstbestimmung sei etwas für Mächtige, für Reiche und Starke. Also auch eher etwas für Junge und Gesunde – nichts für das

Ende des Lebens. In der Tat hat das Reden vom „selbstbestimmten Sterben“ etwas Unangemessenes, Leichtfertiges, sogar Zynisches.

Dennoch möchte ich Ihnen an dieser Stelle eine kleine Geschichte erzählen:

In dem Haus in Valencia, in dem ich ein paar Jahre wohnte, gab es einen Bäcker. „Horno“ (Ofen) stand über dem Eingang. Schon in den ersten Wochen fiel mir eine uralte Frau auf, die jeden Tag um die Mittagszeit auf Pantoffeln die Straße herunterkam und zum Bäcker hineinschlurfte. Unter dem Arm trug sie einen Kochtopf. Nach einer halben Stunde kam sie damit wieder heraus. Ich habe dann mal vorsichtig beim Bäcker nachgefragt, was es mit der Frau auf sich hätte. Ja, sagte er, das ist Josefa. Sie hat zu Hause keinen Herd und bringt ihr Essen immer zu uns zum Kochen. Das machen wir gratis, in früheren Zeiten war so etwas eine normale Aufgabe des Bäckers. Der „horno“ war also ein echter Stadtteilofen. Ich denke öfters an die alte Frau in Valencia. In anderen Ländern wäre sie längst ein Fall fürs Pflegeheim geworden. Aber hier in der Straße behielt sie ihren Platz als Bürgerin und nahm dafür manchen mühsamen und wohl auch schmerzhaften Gang auf sich. Doch bot sie kein Bild des Mitleids, eher das Bild eines kleinen, sehr persönlichen Unabhängigkeitskampfes.

Das Beispiel ist natürlich gefährlich, weil es etwas exotisch-romantisch klingt. Aber im Kern geht es nicht um die gute alte Zeit, sondern um die Verteidigung des Selbermachens im Alltag – und das findet man auch bei uns im Jahr 2013 in unzähligen Spielarten. Diese Verteidigung steckt auch hinter den nach wie vor hohen Zahlen bei Umfragen, bei denen die Menschen – auch bei schweren Krankheiten und Einschränkungen, möglichst „zu hause“ weiter leben wollen. Hier geht es mehr um ein tägliches „Erringen“ von Handlungsspielräumen und nicht um ein „Bestimmen“. Es wäre also sinnvoll, den Begriff der Selbstbestimmung in diesem Sinn zu präzisieren. Versteht man unter Autonomie das Ringen mit Schwierigkeiten, um sich bestimmte Freiräume zu eröffnen, bieten sich dem Schwachen ganz eigene Möglichkeiten. Denn seine Autonomie wird dann nicht an absoluter Machtvollkommenheit gemessen, sondern an den

Schwierigkeiten seiner Ausgangslage. Für den Schwachen, Kranken und erst recht für den Sterbenden können kleine Wege schon riesige Weltreisen sein. Und es gehört zu unserer Menschlichkeit, dass wir solche kleinen Siege eines geschwächten Menschen sehr wohl wahrnehmen, achten und auch nicht mehr vergessen. Das Stück Autonomie kann sehr klein sein und doch erkennen wir sofort an, dass hier ein Mensch nach seinen Möglichkeiten handelt und nicht darunter. Für die Jungen, Starken und Reichen liegt die Latte eben höher. Friedrich Schiller hat hier eine feine Beobachtung gemacht. In seiner Schrift „Über Anmut und Würde“ stellt er Würde in einen besonders engen Zusammenhang mit Leiden. Mit der Beobachtungsgabe des Theatermanns schildert er, wie sich bei einer würdigen Handlung Züge der Anspannung und des inneren Kampfes mischen mit Zügen der Ruhe und Offenheit. „Züge der Ruhe“ schreibt Schiller, seien „unter die Züge des Schmerzes gemischt“. Würde sei eigentlich eine „Ruhe im Leiden“. Hier sei sie „mehr gefordert und gezeigt“ als in einer Position der Macht. Dort findet man oft eine falsche Würde, die pompös und schwülstig auftritt. Aber wenn wir ein Gesicht sehen, das die Spuren einer lebenslangen Anstrengung trägt und trotzdem nicht bitter und verschlossen ist, dann sprechen wir von der „Würde des Alters“. Diese Würde (und nicht das Simulieren ewiger Jugend) findet unsere **Achtung** und wir sagen „Er trägt seine Last mit Würde“. Die Endlichkeit des Menschen, die ja in Gebrechlichkeit, Krankheit und Sterben zum Ausdruck kommt, ist kein Feind einer wohlverstandenen Autonomie des Menschen. Sie kann sogar ihr geheimer Verbündeter sein, denn sie ist es ja, die auch einem kleinen Schritt, einem Wort, einem Blick eine große Bedeutung verleiht. Endlichkeit und Würde sind nicht Gegenspieler nach dem Motto „Je mehr die Endlichkeit sich durchsetzt, umso mehr muss die Würde weichen“. Die Tun-Würde ist kein Attribut der Macht des Menschen. Sie honoriert die Anstrengung, nicht die totale Übermacht. Ihre Siege sind immer relative Siege. Das schließt die kleinen Siege über den inneren Schweinehund mit ein. Dort, wo die Alternative besonders nahe liegt, die Hände sinken zu lassen, sich aufzugeben

und sich in ein dämmerndes Dasein zurückfallen zu lassen, dort wohnt die Würde besonders dicht bei den Menschen. Sie kommt gewissermaßen dem schwachen Menschen entgegen. Ein paar Schritte vor die Tür, Wasser für die Topfblumen, das Decken des Tisches – alles kann zum Teil von Autonomie werden. Und für den Blick in den Sternenhimmel braucht man viel weniger als für eine Städtereise.

Autonomie am Ende des Lebens? Es kommt darauf an, den Begriff der Autonomie zu präzisieren und bestimmte Fallstricke zu vermeiden. Dann ist hier kein Gegensatz. Die Endlichkeit unserer Kräfte, unseres Wissens, unseres Daseins bewusst anzunehmen und ihnen ein bisschen aufrechten Gang und Mündigkeit abzugewinnen – darin liegt eine Bewährung unserer Autonomie als Menschen und damit ist auch dies eine Zeit, in der Würde gewonnen werden kann. Deshalb können auch in den letzten Tagen und Stunden eines Lebens kleine und kleinste Gesten und Gegenstände eine riesige Bedeutung bekommen. Das ist der Sinn des Abschieds: Dem Weggehen doch noch einen Moment des Innehaltens, eine Gegenwart geliebter Dinge und Menschen, eine Geste des Grußes, einen Blick abzugewinnen. Im Abschied verbinden sich Autonomie und Endlichkeit. Keine noch so gute Versorgung kann und darf diesen Moment überspielen. Alles weitere, was nicht mehr Abschied ist, liegt in Gottes Hand.

### **3. Palliative Care als neue Rollenverteilung**

Diese Überlegungen führen nicht direkt zu Handlungsanweisungen oder neuen Programmen für Palliative Care. Eher sind sie hilfreich, um die Wahrnehmung zu schärfen und die eigenen Rollen klarer zu unterscheiden. Also das Bewusstsein über das Repertoire zu schärfen, das Sie zur Verfügung haben und immer von neuem fallspezifisch aufstellen müssen. Ich glaube allerdings, dass die Absicht, möglichst viel und umfassend zu helfen, bisweilen dazu führt, dass allzu schnell die verschiedenen Rollen in einem „ganzheitlichen“ oder „integrativen“ Ansatz zusammengemischt werden und das zu Überforderung und Enttäuschung

führt. Ich möchte daher meine Ausführungen zur Autonomie zum Anlass nehmen, um etwas zu unterschiedlichen Rollen zu sagen – nicht gemeint ist der Unterschied zwischen Arzt, Pflegekraft und Seelsorger, sondern innerhalb jeder dieser Professionen.

Dazu möchte ich eine kleine Begebenheit schildern, die mir erzählt wurde:

Die Pflegerin kommt spätabends noch einmal ins Zimmer. „Draußen schneit es wie verrückt“, sagt sie. Darauf die Patientin: „Das möchte ich sehen.“ Gesagt, getan. Das Bett wird zum Fenster geschoben. Wieso eigentlich nur zum Fenster? Draußen ist ein Balkon und schon steht das Bett unter dem dunklen Dezemberhimmel. Was stört es, dass die Bettdecke ein bisschen nass wird. Beide Frauen qualmen eine Zigarette. Sie schauen in die Nacht, wo geräuschlos sanft die winzigen, weißen Sterne herabgleiten. „Das sind die letzten Schneeflocken, die ich sehen werde“, sagt die Patientin. „Sie sind wunderschön“. Vier Tage später ist sie gestorben, 37 Jahre alt.

In dieser kleinen Geschichte ist etwas über die Rollen der Pflegekraft enthalten. Zunächst gibt es eine aktiv-führende Rolle. Die Pflegerin stellt das Bett einfach auf den Balkon. Sie stellt eine Situation her. Aber den nächsten Schritt muss die Patientin allein tun. Sie muss aufschauen zum Nachthimmel und die Schneeflocken geistig erfassen. Dieser Schritt darf ihr auf keinen Fall von der Pflegerin genommen werden, indem sie sie zutextet („Siehst Du das?“ „Ist das nicht toll?“). Ich möchte hier strikt sein: Es verbietet sich absolut, jetzt für die Patientin zu handeln und sie „geistig zu versorgen“. Selbst das Wort „begleiten“ ist für die Rolle der Pflegerin zu stark. Sie muss etwas zurücktreten. Sie folgt der Patientin in ihrer Trauer, ihrer Freude, ihrem Leid.

Das Wort „begleiten“ ist aber auch zu schwach. Denn die Pflegerin sieht in diesem Moment die Welt ebenso in neuer Größe. Beide Frauen stehen als Angehörige der Menschheit vor etwas größerem Dritten: den Schneeflocken (in denen sie beide in diesem Moment die Schöpfung spüren, auch wenn sie das nicht unbedingt aussprechen können). Diese Mitmenschlichkeit ist nicht jene intime

Zuwendung, die man häufig auf Photos in Pflegezeitschriften findet, wo eine Pflegerin und eine Patientin sich aneinander schmiegen. Hier ist die Zweisamkeit nach außen gerichtet. Sie ist ein Tor zum Größeren.

Natürlich ist diese Geschichte nur ein Beispiel, aber sie zeigt, dass mit Palliativ Care nicht nur ein anderes Programm medizinischer, pflegerischer und seelsorgerischer Eingriffe verbunden ist, sondern dass sich etwas an der Verteilung der aktiven und passiven Rollen ändert. Palliativ Care räumt dem Patienten eine stärkere Rolle ein und tritt selber aus einer durchgängig führenden Rolle zurück. Damit ist nicht gemeint, dass nun der Patient durchgängig selbständig wäre. Es ist ja nicht wegzudiskutieren, dass am Ende des Lebens sehr viel von fremder Hand gemacht und angestoßen werden muss. Und doch muss auch der Autonomie des Patienten Platz gegeben werden. Es geht also um wechselnde Rollen. In Zeiten, in denen sehr viel von „Sterbekultur“ oder gar von „selbstbestimmter Sterbekultur“ die Rede ist, können Missverständnisse über Palliative Care nicht ausbleiben. Das Missverständnis besteht darin, dass – nach Verzicht auf massive kurative Interventionen – nun ein umfassendes „weiches“ Ersatzprogramm zur Verfügung stünde. Die palliative Versorgung würde den Patienten ebenso stark bei der Hand nehmen und steuern, wie das von medizinischen Eingriffen gewohnt ist – nur eben auf weiche, irgendwie ganzheitliche Weise. Auch das oft bemühte Bild „Lebensqualität statt Lebensverlängerung“ baut dem Mißverständnis einer Rundum-Versorgung nicht genügend vor. Palliativ Care hat gewisse eigene Behandlungsformen und –methoden erfunden, aber es sind keine neuen Wundermittel. Das Wort von der „Sterbekultur“, das allzu leicht den Eindruck entstehen lässt, es handele sich um eine Selbsterfahrungsreise oder ein Wellness-Angebot, verkennt die schweren Realitäten am Ende des Lebens. Es verkennt auch die schwierigen Abwägungen, vor denen alle Beteiligten stehen. Ich nenne einmal zwei solche Abwägungen:

- Ein schwerer und letztlich nur sehr kurzfristig hilfreicher Eingriff kann sinnvoll sein, damit der Patient noch einmal eine kurze Zeit hat, um seine

letzten Dinge zu tun. Man kann aber auch – wegen der schweren Nebenwirkungen des Eingriffs – darauf verzichten.

- Es kann sinnvoll sein, eine starke Schmerzlinderung in den Vordergrund zu stellen und dabei in Kauf zu nehmen, dass die geistige Aufmerksamkeit und Gedankenkraft dadurch eingeschränkt wird. Umgekehrt kann ein gewisser Grad an Schmerzen zugelassen werden, wenn dadurch noch ein klein wenig mehr Bewusstsein und Wahrnehmung möglich ist.

Sicher können Sie solche Abwägungsprobleme noch viel präziser beschreiben. Wichtig ist, dass die Situation als eine Situation von Abwägungen verstanden wird. Und dass es sich um Abwägungen handeln, die tief ins Menschliche und ins Menschlich-Religiöse reichen und damit den Rahmen einer rein innerprofessionellen Abwägung zwischen Medizinern, Pflegenden und Seelsorgern überschreiten. Hier muss letztlich doch der Patient (oder sein mutmaßlicher Wille) den Ausschlag geben. Wir müssen immer bedenken, dass sein Würde – seine Tun-Würde – hier berührt ist. Es wäre verheerend, wenn wir jede Möglichkeit einer errungenen Würde, ab einem bestimmten Punkt einfach ausblenden, indem wir dem Patienten seine aktive Rolle nehmen. Für diese Rolle können in den letzten Tagen und Stunden eines Lebens auch kleine und kleinste Gesten und Gegenstände eine riesige Bedeutung bekommen. Dazu gehört auch der Abschied – dem Weggehen noch einen eigenen Moment abgewinnen. Im Abschied verbinden sich Autonomie und Endlichkeit des Menschen. Keine noch so gute Versorgung kann und darf ihn überspielen. Alles Weitere liegt in Gottes Hand. Der Ursprung der Palliative Care- Bewegung war nicht die Entdeckung ganz neuer Behandlungsmethoden, sondern eine bestimmte Vorstellung von Selbstbestimmung. Das Besondere des palliativen Grundansatzes – einmal aus philosophischer Sicht betrachtet – ist ja ein Zurücknehmen des umfassenden Heilungsanspruchs der Medizin. Die Medizin erkennt hier an, dass die Vernunft gebietet, der eigenen Intervention Grenzen zu setzen. Das ist sehr bemerkenswert und den Medizinern hoch anzurechnen. Der Arzt ist bereit, aus seiner starken Rolle zu-

rückzutreten – natürlich nicht insgesamt zurückzutreten oder sich in Schweigen zu hüllen. Sondern in bestimmten Situationen, darunter Entscheidungssituationen.

Freilich müsste man dann auch hinzufügen, dass eine solche weise Selbstbegrenzung und Zurücknahme der eigenen Rolle auch im Geistigen gelten muss. Wir leben ja in einer Zeit, in der die spirituelle Betreuung und Animation zu einem allgegenwärtigen Angebot geworden ist. Überall wird uns nahegelegt, was wir über dies oder jenes zu denken haben. Überall werden uns ungeheure spirituelle Entdeckungen der exotischsten Art in Aussicht gestellt. Ja, man findet in mancher Fachzeitschrift peinliche Bilder hochbetagter, von einem Leiden schwer gezeichnete Menschen, die irgendeine Gong-Behandlung über sich ergehen lassen müssen.

Es gibt inzwischen auch viele Patienten, die dem Gebot, dass über alles kommuniziert werden muss, nicht folgen mögen. Auch nicht der Diagnose, dass sie vor allem daran leiden, dass niemand mit ihnen spricht. Drängt sich nicht manchmal zu viel am Bett? Werden nicht allzu häufig Methoden aus der Sozialpädagogik und Seelsorge im Erwachsenenalter auf die Sondersituation am Ende des Lebens schlicht übertragen? Besteht hier nicht die Gefahr, dass der Menschen geistig an ebensolche „Schläuche“ angeschlossen wird, wie wir sie aus der Intensivmedizin körperlich kennen?

Dabei läge doch der Gedanke nahe, dass auch geistig der Betreuende nur gewisse Anregungen geben darf, aber immer eine gewisse Offenheit der Situation für den Patienten wahren muss. Es muss auch in geistigen Dingen eine eigene „palliative“ (mildernde) Kultur geben. Wir brauchen eine Behutsamkeit in geistigen Fragen am Ende des Lebens, so wie sie in körperlichen Fragen schon sehr differenziert vorliegt.

(Noch eine Fußnote: Karl Jaspers hat schon in den 50er Jahren vor der Tendenz gewarnt, das ganze Dasein zu „psychifizieren“ und aus der psychischen Betreu-

ung eine neue totalitäre Heilslehre zu machen: „*Wenn Gesundheit und Seelenheil dasselbe oder untrennbar wären, dann würde ärztliche Therapie zur Heilslehre für alle Menschen. Jeder würde angehalten, sich in irgendeinem Sinne als krank zu erkennen, um ihm dann vermöge unerhörter neuer Entdeckungen über die Seele jene Gesundheit zu bringen, die mehr als die biologische Gesundheit des Leibes, vielmehr die Vollkommenheit des Menschen ist.*“)

## **Fazit**

Ich komme zum Schluss. „Autonomie am Ende?“ hieß der Titel (mit Fragezeichen) meines Vortrags. Ich habe versucht, die Bedeutung der Autonomie für die Menschenwürde noch einmal zu begründen. Aber ich habe zugleich dafür plädiert, einen allzu absoluten Begriff der Autonomie zurückzunehmen auf eine relative Größe. Nur dann ist Autonomie kompatibel mit endlichen Menschen, nur dann ist sie kompatibel mit den Einschränkungen am Ende unseres Lebens. Palliative Care passt sehr gut zu dieser wohlverstandenen „kleinen“ Autonomie der Patienten. Man darf Palliativ Care jedoch nicht als neue „weiche“ Rundumversorgung verstehen, sondern als eine andere Rollenverteilung zwischen medizinischem, pflegerischem und spirituellem Fachpersonal einerseits und dem Patienten andererseits.