

# Autonomie am Ende?

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

9. Oktober 2013, Gerd Held (Vortragsmanuskript)

Mein Beitrag zu diesem Palliativtag ist philosophischer Art. Er hat den Zweck, Aussagen und Begriffe, die wir im alltäglichen und professionellen Umgang mit dem Ende des Lebens gewohnheitsmäßig gebrauchen, kritisch zu reflektieren. „Vom Ende her denken“ hat Hans-Ulrich Giesen formuliert. Das ist nicht nur eine Herausforderung in Hinblick auf einzelne medizinische, pflegerische und betreuerische Aufgaben, sondern auch in Hinblick auf den ganzen Erwartungshorizont, vor dem die Betroffenen und Beteiligten handeln. Der Begriff „Autonomie“ bezeichnet und prägt diesen Erwartungshorizont. Wenn sie diesen Begriff (oder den Begriff „Selbstbestimmung“) gebrauchen, dann entstehen ganz unwillkürlich bestimmte Erwartungen und Ansprüche. Der Begriff entfaltet ein Eigenleben. Sein geistiger Gehalt wird spürbar, seine Eigenlogik. 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). Hier liegt nun die aufklärerische Aufgabe der Philosophie. Sie kann das, was mit dem Begriff „Autonomie“ anklingt, sichtbarer machen. Und sie kann es mit der Endlichkeit des Lebens – einer Tatsache, die durch keine Selbstbestimmung zu beeinflussen ist – konfrontieren.

Zunächst können wir feststellen, dass „Autonomie“ ein extrem hoch gereizter Wert in unserer zeitgenössischen Gesellschaft ist. Jeder will autonom sein. Jeder will sich selbst verwirklichen. Sein Leben wie ein Kunstwerk herstellen. Sich „selbst erfinden“, sich „neu erfinden“ – wie man heute vielfach lesen kann. Gerade diskutieren wir über die „informationelle Selbstbestimmung“ (alle Information zu bekommen und doch selbst nicht zur Information in fremder Hand zu werden).

Zugleich wird der Anspruch auf Selbstbestimmung aber auch schnell wieder zurückgenommen - dann, wenn es schwierig wird und die Selbstbestimmung schmerzvolle Konsequenzen hat. Noch nie waren die Erwartungen an Förderung, Beratung, Betreuung – also 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 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“ ist für den Anspruch der Autonomie eine heilsame Realitätsprobe. Die Sterblichkeit des Menschen ist sozusagen der Ernstfall der Selbstbestimmung: Was bleibt von der Autonomie, wenn man vor dem Tode steht? Der Begriff des „selbstbestimmten Sterbens“ mag gut klingen. Aber er 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, auch einen falschen, allzu leichtfertigen Beiklang. Die meisten von Ihnen kennen sicher das Argument, das gegen Patientenverfügungen vorgetragen wird: Dass ein Mensch gar nicht im Voraus seine Sicht der Dinge wissen und verfügen kann, die er im Angesicht des Todes vielleicht haben wird. Auch bei der palliativen Gestaltung der letzten Zeit vor dem Tod ist die Frage „Was kann ein extrem geschwächter, verängstigter Patient, der eventuell nur in knappen Zeitfenstern überhaupt ansprechbar ist, bestimmen?“ die eigentlich wichtige und kritische Frage. Aber es ist auch eine echte Frage, der in jeden Einzelfall nachzugehen sich wirklich lohnt. Denn es wäre 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 der Grundwert der Menschenwürde aufgegeben wird;
- 2) Dem verbreiteten Missverständnis begegnen, dass Selbstbestimmung nur etwas für die Mächtigen und Starken ist, und
- 3) Einige Konsequenzen für das Rollenverständnis bei „Palliativ Care“ skizzieren.

## 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 „menschenwürdigen Dasein“, einer „menschenwürdigen Behandlung“ und man klagt „menschenunwürdige Zustände“ an. Menschenunwürdig 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. Wo diese Grundausstattung gefährdet ist oder angegriffen wird, ruft sie einen ethischen Reflex hervor: die Hilfe, den Beistand, die Betreuung durch andere Menschen. Die Haben-Würde eines Menschen muss von außen geschützt oder wiederhergestellt werden (weil sie nicht aus der eigenen Kraft des Menschen hervorgeht). Weil diese Würde von vornherein 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 vor, in der besonders umfassend, körperlich-geistig und in bester Absicht („ganzheitlich“ wie es neudeutsch heißt) auf Sie eingewirkt wird. Stellen Sie sich vor, ihr Leben würde gänzlich auf diesen Modus 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 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 vor der Vollstreckung des Urteils noch einmal zu seiner Familie reisen 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, die Rückkehr in die Gefangenschaft abzubrechen - 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. Jhd. 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 hiesige 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 Entbehrungen 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 – meist ohne große Worte – der Idee von einem großen Werk, die der spezifischen Würde, die wir in einer historischen Industrieregion spüren.

Dieser Art der Würde liegt 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 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 Bringschuld dar. Sie will errungen sein.

Keine fremde Hand kann diese Würde verleihen. Hilfe kann vieles bewirken, aber die Tun-Würde kann sie nicht geben. Diese Würde ist kein Hilfsgut. Wo sie 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 anspruchsvollen Sinn. Es muss um ein Tun gehen, damit das „Selber bestimmen“ ein Grund für Achtung 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, groß. Mit anderen Worten: Die Wahlfreiheit führt, für sich genommen, nicht aus der Passivität heraus, denn sie kann eine reine Konsumwahl sein.

Der Maßstab der Autonomie muss also zunächst in bestimmter Weise qualifiziert werden. Die Selbstbestimmung muss sich auf eine anspruchsvolle Verwendung der Gaben des Menschen gründen. Der Mensch muss „an etwas“ glauben, etwas lieben, auf etwas hoffen – um dieses „etwas“ willen. Erst durch so einen Gegenpart bekommt das „Selbst“ der Selbstbestimmung Größe.

(Fußnote 1: 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.“*)

## 2. Ist Autonomie nur etwas für Starke und Gesunde?

Neben der Verwechslung von Autonomie mit Wahlfreiheit gibt es noch einen zweiten Fallstrick im Begriff der Autonomie. Er liegt in dem Element „Bestimmen“ von Selbstbestimmung. 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 zu der Schlussfolgerung kommen, Selbstbestimmung sei vor allem etwas für Mächtige, für Reiche und Starke. Also auch vorzugsweise für Junge und Gesunde – nichts für das Ende des Lebens. Folgende kleine Geschichte kann da nachdenklich stimmen: 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 Stadtteufel. 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 gefährlich, weil es etwas exotisch-romantisch klingt. Aber im Kern geht es nicht um die gute alte Zeit oder den warmen Süden, sondern um die Verteidigung des Selbermachens im Alltag – und dies Streben findet man auch bei uns in Deutschland im Jahr 2013. Dies Streben spricht auch aus den Umfrageergebnissen, bei denen eine Mehrheit von Menschen das Ende ihres Lebens – auch bei schweren Krankheiten und Einschränkungen – möglichst in ihrer normalen häuslichen Umgebung verbringen wollen.

Bei diesem „Unabhängigkeitskampf“ geht es weniger um ein Bestimmen als vielmehr um ein tägliches Erringen kleiner Handlungsspielräume. 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 Widrigkeiten 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 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 die Würde in einen besonders engen Zusammenhang mit dem 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. In der Nähe großer Macht finde man, so Schiller, häufig eine falsche Würde, die pompös und gravitatisch auftritt. Aber wenn wir zum Beispiel von der „Würde des Alters“ sprechen, dann haben wir Gesichter vor Augen, die die Spuren einer lebenslangen Anstrengung tragen und die trotzdem nicht bitter und verschlossen sind. Diese Würde (und nicht das Simulieren ewiger Jugend) findet unsere Achtung, weil wir die Last erkennen, die da mit Würde getragen wird.

Kurzum: 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 absoluter Macht. Sie honoriert die Anstrengung, nicht die Übermacht. Ihre Siege sind immer relative Siege, Siege über die Neigung zur Resignation. Dort, wo es besonders nahe läge, die Hände sinken zu lassen, sich aufzugeben und sich in ein dämmerndes Dasein zurückfallen zu lassen, dort kommt die Würde dem schwachen Menschen gewissermaßen entgegen. Sie wohnt dichter bei schwachen Menschen als bei starken. Ein paar Schritte vor die Tür, Wasser für die Topfblumen, das Decken des Tisches – alles kann zum Teil von Autonomie werden.

Autonomie am Ende des Lebens? Es kommt darauf an, den Begriff der Autonomie zu präzisieren, 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.

### 3. Palliative Care als neue Rollenverteilung

Was bedeutet das für Palliative Care? Es geht hier nicht um neue Maßnahmenkataloge. Eher um die Erkenntnis, dass in der Maßnahme gar nicht der eigentliche Kern und die besondere Errungenschaft von Palliative Care liegt. Das Neue und Besondere liegt in einem veränderten Rollenverständnis der professionellen – medizinischen, pflegerischen, sozialen und seelsorgerischen – Betreuung. Die Reflektion über Autonomie am Ende des Lebens ist hilfreich, um die eigene professionelle Rolle zu klären, um die Wahrnehmung zu schärfen und zu erkennen, dass man gegenüber dem Patienten mehrere, sehr unterschiedliche Rollen einnimmt. Dass es also um ein Repertoire von Rollen geht, das Sie zur Verfügung haben und immer wieder von neuem fallspezifisch aufstellen müssen. Ich möchte daher meine Ausführungen zur Autonomie zum Anlass nehmen, um etwas zu diesen unterschiedlichen Rollen zu sagen und dabei ist klar, dass hier nicht der fachliche Unterschied zwischen Arzt, Pflegekraft, Sozialarbeiter und Seelsorger gemeint ist, sondern die Aktionsformen innerhalb des jeweils eigenen Fachs.

Dazu möchte ich mit einer kleinen Begebenheit beginnen, 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 rauchen 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 in anderer Hinsicht 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 dafür nicht die „richtigen“ Worte finden). Diese Mitmenschlichkeit ist nicht jene intime Zuwendung, die man häufig auf Photos in Pflegezeitschriften findet, wo eine Pflegerin und eine Patientin sich aneinanderschmiegen. Hier ist die Zweisamkeit nach außen gerichtet. Sie ist ein Tor zum Größeren.

Natürlich ist diese Geschichte nur ein Beispiel, aber sie zeigt, dass sich mit Palliativ Care 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. Nicht, dass der Patient nun 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 man das von großen medizinischen Eingriffen gewohnt ist – nur eben auf weiche, irgendwie ganzheitliche Weise. Aber es ist ein Missverständnis, dass hier eine neue Rundum-Versorgung auf den Weg gebracht werden soll. Palliativ Care hat gewiss eigene Behandlungsformen und –methoden gefunden, aber an den schweren Realitäten am Ende des Lebens ändern diese nichts. Das Wort von der „Sterbekultur“ lässt allzu leicht den Eindruck entstehen, es handele sich um eine Selbsterfahrungsreise oder ein Wellness-Angebot. 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 Medizinerinnen, Pflegenden, Sozialarbeitern und Seelsorgern überschreiten. Hier muss letztlich doch der Patient (oder sein mutmaßlicher Wille) den Ausschlag geben. Wir müssen immer bedenken, dass seine 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.

Das ist im Grunde auch der Sinn des „Abschieds“: dem Weggehen noch einen eigenen Moment abgewinnen. Gerade 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 Behandlungsmöglichkeiten, 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 Medizinerinnen hoch anzurechnen. Der Arzt ist bereit, aus seiner starken Rolle zurückzutreten. Gewiss nicht insgesamt zurückzutreten oder sich in Schweigen zu hüllen, aber doch in bestimmten Situationen, darunter Entscheidungssituationen.

Freilich müsste man dann auch hinzufügen, dass eine solche weise Selbstbegrenzung und Zurücknahme der eigenen Rolle auch für die soziale und spirituelle Begleitung gelten muss. Wir leben ja in einer Zeit, in der die Animation zu einem allgegenwärtigen Angebot geworden ist. Überall legen uns Vordenker (und „Vorfühler“) nahe, was wir zu denken und zu fühlen haben. Überall werden uns ungeheure Erlebnisse 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 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 oft leichtfertig Methoden auf die Sondersituation am Ende des Lebens 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 es auch in geistigen Dingen eine eigene „palliative“ (mildernde) Kultur geben muss, die dem Patienten eine eigene Rolle einräumt. Wir brauchen eine Behutsamkeit in sozialen und spirituellen Fragen am Ende des Lebens, so wie sie in körperlichen Fragen schon sehr differenziert vorliegt.

(Fußnote 2: Karl Jaspers hat schon in den 50er Jahren vor der Tendenz gewarnt, das ganze Dasein zu psychologisieren und neue Heilsversprechen 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 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 zu Gunsten einer relativen Autonomie. Nur dann ist Selbstbestimmung kompatibel mit endlichen Menschen, nur dann ist sie kompatibel mit den Einschränkungen am Ende ihres Lebens. Palliative Care passt sehr gut zu dieser wohlverstandenen „kleinen“ Autonomie. Man darf die palliative Pflege nur nicht als neue körperlich-geistige Rundumversorgung missverstehen.

*(Manuskript eines Vortrags, der auf dem 1. Bergischen Palliativtag am 9.10.2013 in Solingen gehalten wurde)*