

*Brigitte Huber**
München

Gibt es ein Recht auf Nicht-Leiden? Umgang mit Leid und Behinderung

Vorbemerkungen

Leiden gehört zu den urmenschlichen Lebensthemen. Die „*conditio humana*“ ist untrennbar mit Krankheit, Leid, Schmerz und Tod verknüpft. Angst und Leid sind die immer wieder auftauchenden ungebetenen Begleiter des menschlichen Lebens. Frühere Erziehungssätze wie „Der Indianer kennt keinen Schmerz!“

* Brigitte Huber: Studium Anglistik, Italianistik, evangelische Theologie. Magister in evangelische Theologie. Religionsunterricht am Gymnasium. Dozententätigkeit im Fach Glaubens- und Lebensfragen / Ethik an der Evangelischen Pflegeakademie. Seelsorgerin in einer Einrichtung der Behindertenhilfe. Bioethik-Beauftragte des Bundesverbandes evangelische Behindertenhilfe, Berlin. Implementierung von Ethikberatung in der Behindertenhilfe. Einrichtung und Koordinierung eines Arbeitskreises Ethik und Menschenrechte Praxisbegleitung für Hospizhelfer/-innen. Veröffentlichungen: (mit Elisabeth Zöller) – *Tanzen mit dem lieben Gott. Fragen an das eigene Leben*. Gütersloh (2009); „Ein Recht auf Nicht-Leiden? Seelischer und körperlicher Schmerz bei Menschen mit schwersten (körperlichen und geistigen) Behinderungen“. In: Nicola J. Maier-Michalitsch (Hrsg.): *Leben pur – Schmerz bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen*. München (2009), S. 39-57. Bundesverband evangelische Behindertenhilfe u.a. (Hrsg.): *Beratung und Begleitung bei pränataler Diagnostik. Empfehlungen an evangelische Dienste und Einrichtungen für eine geregelte Kooperation*. Berlin (2009); „Tanzen mit dem lieben Gott. Seelsorgerliche Begleitung von Menschen mit und ohne Behinderung in der Begegnung mit der Endlichkeit des Lebens“. In: Hans Werner Ingensiep / Theda Rehbock (Hrsg.): *Die rechten Worte finden ... in Grenzsituationen. Sprache und Sinn in Grenzfällen des Lebens* (erscheint voraussichtlich Juni 2009); „Begleitung von Menschen mit „geistiger Behinderung“ am Lebensende“. In: Martin W. Schnell (Hrsg.): *Patientenverfügung. Begleitung am Lebensende im Zeichen des verfügen Patientenwillens – Kurzlehrbuch für die Palliative Care*. (2009) (erscheint voraussichtlich April 2009); „Einrichtung eines Ethikforums in der Behindertenhilfe“. In: Akademie für Ethik in der Medizin, Jahrestagung 2008: *Klinische Ethik*, Bochum (2008); „Christliche Sexualethik“. In: Heilpädagogisches Centrum Augustinum (Hrsg.): *Sexualpädagogische Konzeption*. München (2007); Vorwort zu: Dietmar Zöller (Hrsg.): *Autismus und Alter*. Berlin (2006); „Zwischen Selektion und Anerkennung. Wie perfekt muß der Mensch sein?“ In: Dietmar Börnert, Jan Cantow, Werner Künzel, Martina Weyrauch (Hrsg.): *Die Grenzen des Machbaren – Bioethik in Medizin und Genforschung*. Brandenburg (2004); „Patient Autonomy and Wishes of People with Learning Difficulties in the Decision Making Process Regarding End of Life“. Paper presented at the European Association of Centres of Medical Ethics at the University of Maastricht. (September 2002); „Chronische Erkrankungen, Sterben und Tod“. In: Heilpädagogisches Centrum Augustinum (Hrsg.): *Symposium Altwerden mit geistiger Behinderung – München* (24.1.2000).

oder „Lerne leiden ohne zu klagen“, bleiben wirksam und tragen dazu bei, dass diese dunkle Seite des Menschseins verdrängt wird. Sie unterdrücken Gefühle wie Ohnmacht, Aggression, Zorn, Verletztheit, Einsamkeit und verhindern die Bewältigung von Lebenskrisen und Sinndeutungen des Leidens.

Es ist die Aufgabe der Medizin, Leiden und Schmerzen zu beseitigen oder zu lindern. Das Genfer Ärztegelöbnis der World Medical Association 1948, zuletzt überarbeitet 2006, beinhaltet u.a. das Gelöbnis: *The Health of my patient will be my first consideration*. Im viel beachteten Report des Hastings Center „The Goals of Medicine“ von 1996 werden vier Ziele der Medizin genannt¹:

- *The prevention of disease and injury and promotion and maintenance of health.*
- *The relief of pain and suffering caused by maladies.*
- *The care and cure of those with a malady, and the care of those who cannot be cured.*
- *The avoidance of premature death and the pursuit of a peaceful death.*

Auch die life sciences – die Lebenswissenschaften (dazu zählen u.a. Gen-diagnostik, die Transplantationsmedizin, die Reproduktions- und die Klontech-nik) – haben sich zum Ziel gesetzt, die Lebensbedingungen der Menschen zu verbessern. Die Hoffnung auf die Beseitigung von Krankheit, Leid und Behinder-ung ist der Antriebsriemen für die medizinische Forschung, für die Unsummen von Ressourcen zur Verfügung gestellt werden.

Der Fall des schwerst behinderten amerikanischen Mädchens Ashley² be-wegte vor zwei Jahren heftig die Gemüter in aller Welt. Das Mädchen leidet seit seiner Geburt an einem irreparablen Gehirndefekt. Mit sechs Jahren entfernte man ihm auf Wunsch der Eltern die Gebärmutter, Brustgewebe und den Blind-darm und hemmte sein Wachstum mit massiver Zufuhr des weiblichen Hormons Östrogen. Ashley dürfte nicht größer werden als 1,35 Meter und nicht schwerer als 34 Kilo. Die Maßnahme wurde vom Ethikrat des Kinderkrankenhauses von Seattle genehmigt. – Kritik kam von vielen Seiten. Welches Leid sollte hier gelin-dert werden? Das des Kindes? Das der Eltern oder der Gesellschaft? Rechtfertigt das Ergebnis den massiven Eingriff in die Persönlichkeit des Kindes? Was können wir von dem Lebensgefühl des Kindes wissen? Darf die moderne Medizin Leid und Behinderung auf diese Weise „behandeln“?

¹ Hastings Center Report, zitiert in: Projekt „Zukunft Medizin Schweiz“. Ziele und Aufgaben der Medizin zu Beginn des 21. Jahrhunderts, Bericht einer ExpertInnengruppe der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW), der Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte (FMH) sowie der fünf Medizinischen Fakultäten, Basel 2004.

² Rubner, Jeanne: „Umstrittene Behandlung. Das Mädchen, das nicht wachsen darf“. Süddeutsche Zeitung vom 5.1.2007.

Einige wichtige Begriffsdefinitionen

a) Was heißt Leiden?

Allgemein verstehen wir heute unter Leid (auch Leiden, Erleiden) ein quälendes subjektives Empfinden in der Erfahrung des körperlichen oder seelischen Ausgeliefertseins. In einer Gesellschaft, die das Streben nach Glück und Leistung in den Vordergrund stellt, ist Leid ein Übel. Auch bei dem australischen Philosophen Peter Singer,³ einem Vertreter des modernen Präferenzutilitarismus, gilt Leid und Schmerz als etwas zu Vermeidendes. Einen schwerst behinderten Fötus nach pränataler Diagnostik abzutreiben oder einen schwerst behinderten Säugling nach der Geburt zu töten, sei ethisch nicht verwerflich, weil damit schweres Leid zu vermeiden ist und die betroffenen Eltern die Möglichkeit haben, ein anderes, nicht behindertes Kind zu bekommen: *„Der Verlust des Lebens für den nicht ausgetragenen Fötus wird aufgewogen durch den Gewinn eines besseren Lebens für das normale Kind, das nur gezeugt wird, wenn das behinderte Kind stirbt.“*⁴

Die Begriffe Leiden und Schmerz sind heute kaum abgrenzbar. Es gibt verschiedene Definitionen von Schmerz. In der Hospizbewegung unterscheiden wir heute zwischen vier Dimensionen von Schmerz, die untereinander durchlässig sind und sich gegenseitig beeinflussen können:

Physisch-körperlicher Schmerz:

hier ist zu differenzieren zwischen akutem Schmerz, der lebensfördernd und biologisch sinnvoll ist und eine Warnfunktion hat, sowie chronischem Schmerz, der keine Warnfunktion mehr hat und zur Qual werden kann.

Seelischer Schmerz:

der Schmerz, Gewohntes oder alte Sicherheiten aufgeben, loslassen zu müssen, Enttäuschungen, Scham, Missachtung, Unzufriedenheit oder Kränkungen,⁵ Angst vor Schmerzen, vor Sterben und Tod, das Bewusstsein, kaum noch ausreichend Zeit zu haben, sogenannte „letzte Dinge“ zu erledigen oder ungelöste Konflikte zu einem guten Ende zu bringen.

Sozialer Schmerz:

Trennung von geliebten Menschen, Auseinanderbrechen einer Beziehung, Ausgrenzung, Diskriminierung, die Unfähigkeit zu angemessener Kommunikation bei fehlender oder mangelnder sprachlicher Verständigungsmöglichkeit, Gefühl der Ohnmacht, Sorge um die Familie und finanzielle Not, Angst vor dem Verlust des Arbeitsplatzes, vor Prestigeverlust, Einsamkeit.

³ Peter Singer wird wegen seiner Thesen zur aktiven Sterbehilfe und assistiertem Suizid („Euthanasie“), zum Schwangerschaftsabbruch und Tötung von schwerst behinderten Säuglingen nach der Geburt heftig kritisiert. In Deutschland wurde er von Verbänden der Behindertenhilfe besonders angegriffen. Die Gründe dafür können hier nicht erörtert werden.

⁴ Singer, Peter: *Praktische Ethik*. Stuttgart 1994, S. 240.

⁵ Beispiele: „Lassen Sie Ihren Deppen doch zu Hause!“, „Das hätten Sie doch vermeiden können!“ (Vorwürfe an Mütter mit einem behinderten Kind).

Spirituellel Schmerz:

Störung der Beziehung des Individuums zu seinem Urgrund (umschrieben als „Gott“, Schöpfer, Höhere Macht, Allah, Natur, Kosmos, Universum o.ä.), Schuldgefühle (Kann ich meine Schuld/meine Sünden wieder gutmachen?), Zweifel am Sinn des Lebens, Angst vor einem strengen und strafenden Gott, das quälende Gefühl „Warum gerade ich?“

Jeder hat nur seinen ‚eigenen‘ Schmerz. Der Zugang der anderen zu dem Schmerz einer Person ist indirekt. Deswegen macht Schmerz einsam. Gegen physische Schmerzen haben wir Medikamente. Aber seelische, soziale und spirituelle Schmerzen – sind sie nicht sinnlos?

b) Der Begriff „chronische Erkrankung“

Er wurde im 18. Jahrhundert aus dem lateinischen „morbus chronicus“ als medizinischer Fachausdruck entlehnt im Sinne von langsam verlaufenden, langwierigen Krankheiten. Er geht zurück auf das griechische Adjektiv „chronicos“ (zeitlich). Eine exakte Definition ist schwierig, weil die Erscheinungsbilder vielschichtig sind. Allgemein versteht man darunter Erkrankungen, die entweder aus einer akuten Erkrankung hervorgehen oder solche Erkrankungen, die sich schleichend entwickeln bzw. schubförmig immer wiederkehren und nicht oder nur schwer heilbar sind. Es ist ein langsamer, schleichender Prozess, der für die betroffene Person bis an das Lebensende belastend sein kann bzw. irgendwann mit einem akuten Schub zum Tode führt.

Die griechische Wortbedeutung erinnert an die Vergänglichkeit. Dass Krankheiten „Boten des Todes“ sein können, wie in dem gleichnamigen Märchen der Brüder Grimm beschrieben, wird nicht gerne wahrgenommen. Doch Menschen, die unter einer chronischen Erkrankung leiden, vernehmen diese Botschaft bewusst oder unbewusst mit jedem einzelnen Schub. Für sie wird es immer schwieriger zu leugnen, dass der Tod das Leben durchdringt, dass das Leben an sich eine „abschiedliche Existenz“ ist, wie die Schweizer Psychotherapeutin Verena Kast formuliert hat.

c) Der Begriff „Behinderung“

Für Otto Speck⁶ (einem der „Väter“ der Heilpädagogik in Deutschland) ist „Behinderung ... ein allgemeiner und komplexer Begriff. Eine scharfe Trennung zur ‚Nicht-Behinderung‘ ist nicht möglich. Er wird im Bereich der Rehabilitation als eine näher zu bestimmende Einschränkung von Funktionen und Entwicklungsmöglichkeiten verstanden, so dass eine Reduzierung der Lebensqualität droht und Hilfe erforderlich wird.“

⁶ Speck, Otto: Artikel „Behinderung“ in: Baumgart/Bücheler: *Lexikon. Wissenswertes zur Erwachsenenbildung unter besonderer Berücksichtigung von geistiger Behinderung*. Berlin 1998, S. 37.

Ulrich Bleidick,⁷ Herausgeber des „Handlexikons der Behindertenpädagogik“ definiert den Begriff „Behinderung“ folgendermaßen: „*Als behindert gelten Personen, welche infolge einer Schädigung ihrer körperlichen, seelischen oder geistigen Funktionen soweit beeinträchtigt sind, dass ihre unmittelbaren Lebensverrichtungen oder die Teilnahme am Leben der Gesellschaft erschwert wird.*“ Er unterscheidet zwischen einer Schädigung und der daraus resultierenden gesellschaftlichen Beeinträchtigung. So kann eine gesellschaftliche Norm eine „Behinderung“ verursachen.

Die Begriffe „Behinderung“ und „geistige Behinderung“ im besonderen werden heute wegen ihrer Defizitorientierung zunehmend kritisiert, denn sie beinhalten ein Diskriminierungs- und Stigmatisierungspotential. Eine allgemeingültige Definition von geistiger Behinderung gibt es nicht. Nach Speck bezieht sich der Begriff „*auf eine normale Daseinsvariante, die im Besonderen durch eine weniger differenzierte Entwicklung und damit durch eine Einschränkung mentaler (intellektueller) Fähigkeiten in Erscheinung tritt und sich derart verfestigen kann, dass ein selbständiges Leben im rechtlichen Sinne infrage gestellt und dauerhafte Hilfe nötig wird.*“⁸.

d) Der Begriff „Gesundheit“

Die Weltgesundheitsorganisation definiert Gesundheit in ihrer Verfassung vom Juli 1946 wie folgt: „*Die Gesundheit ist ein Zustand des vollständigen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens und nicht nur das Fehlen von Krankheit oder Gebrechen.*“⁹

Nach dieser Definition bezieht sich Gesundheit nicht nur körperliche, sondern auch psychische und geistige Aspekte. Allerdings wird Gesundheit als Zustand und nicht als Prozess beschrieben. Zudem impliziert die Formulierung des „*vollständigen Wohlbefindens*“, dass Unwohlsein die Gesundheit grundsätzlich beeinträchtigt. Es wird nicht definiert, welche Symptome Gesundheit beobachtbar machen. „Wohlbefinden“ allein kann es nicht sein, da sich auch kranke Menschen durchaus wohl fühlen können. Auch schwerst beeinträchtigte Personen können von sich sagen: *Ich bin gesund.*

Hingegen definiert Niels Pörksen,¹⁰ der frühere Chefarzt der Psychiatrie in Bethel, „Gesundheit“ so: „*Gesundheit ist kein Zustand, denn ein Zustand ist Stil-*

⁷ Bleidick, Ulrich: *Einführung in die Behindertenpädagogik I.* Stuttgart 1992.

⁸ Speck, Otto: Artikel „Behinderung“ und Theunissen, Georg: Artikel „geistige Behinderung“ in: *Lexikon. Wissenswertes zur Erwachsenenbildung unter besonderer Berücksichtigung von geistiger Behinderung.* Berlin 1998, S. 114-115.

⁹ Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity. Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference, New York, 19-22 June, 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States and entered into force on 7 April 1948.

¹⁰ Pörksen, Niels: unveröffentlichtes Vortragsmanuskript. Tagung „Zum Leben geschaffen – dem Leben Raum geben.“ 1983.

Istand und ungesund. Gesundheit ist eher Sehnsucht nach Leben, ist die Kraft, mit Stärken und Schwächen, Krisen und Konflikten, in kranken und gesunden Tagen, mit Begabungen und Behinderungen, lebendigen Widersprüchen und Spannungen zu leben. Jede Überwindung von Krankheiten, jedes Verarbeiten von Kranksein ist ein Stück erneuter Gesundheit, selbst dann, wenn die gewohnte Leistungsfähigkeit nicht wieder voll erreichbar ist“.

Die Kultur der Moderne scheint in Schwäche keinen Sinn zu erkennen. Man zeigt keine Schwäche, bemüht sich, die geforderte Leistung penibel zu erbringen, macht Karriere, hat immer Erfolg. Der Theologe, Psychotherapeut und Psychiater Manfred Lütz brachte unter der Überschrift „Lebenslust – über Risiken und Nebenwirkungen“¹¹ einen interessanten (in einigen Passagen allerdings zynisch wirkenden) Beitrag zur „Gesundheitsreligion“. Immer wieder werde die Gesundheit als das höchste Gut beschrieben und in den Rang einer Gottheit erhoben. Gesundheit sei das neue Goldene Kalb. Die neuen Priester seien die Ärzte (Halbgötter in Weiß), die neuen Wallfahrtsorte und Kathedralen die Spezialkliniken und Kurorte. Die Chefarztvisite gleiche der katholischen Prozessionstradition. Die Kranken (die Gläubigen) nähmen beinahe jedes Opfer auf sich und seien bereit, sehr viel Geld auf den Altar der Gesundheit zu legen.

„Normalität“ und „Behinderung“

Ähnlich wie „Krebs“ wird der Begriff „Behinderung“ heute überwiegend unter dem Aspekt des Defizitären, Pathologischen und deshalb als Leiden gesehen. So ist er entweder mit Ängsten, Schrecken und Ablehnung besetzt oder appelliert an unser spontanes Mitgefühl in der Form des Helfen-Wollens, was von den Betroffenen selbst nicht immer erwünscht ist. Andreas Kruse, Lehrstuhlinhaber für Gerontologie an der Universität Heidelberg, sagte: *„Wenn wir unsere Bilder über Behinderung und Menschen mit Behinderung nicht tiefgreifend revidieren, tragen wir dazu bei, dass das hohe Gut der Demokratie nicht verwirklicht wird. Wir müssen unsere Umwelt so gestalten, dass sie anregend, unterstützend und motivierend für alle Menschen ist.“*¹²

Es ist ein Fehlurteil, Menschen mit Behinderung immer ein Leiden zu unterstellen. Sie haben gelernt, mit ihrer Beeinträchtigung zu leben. Sie ist die Daseinsbedingung ihrer Existenz und gehört untrennbar zu ihrem Wesen. *„Warum sollte ich jemand anderes sein wollen?“*, fragt Fredi Saal, ein Betroffener. Was Leiden

¹¹ Internationale Hartheim Konferenz „Sinn und Schuldigkeit. Fragen zum Lebensende“, Schloss Hartheim 20.-22.4.2007.

¹² Vortrag in München am 16.10.2007.

verursachen kann, ist die Behinderung, die ihnen durch Vorurteile und Barrieren zugefügt wird; sie ist sozusagen eine sekundäre Behinderung.

Die Gesellschaft hat ein Bild entwickelt von dem, was sie als „normal“ und „gesund“ betrachtet. Wer in diese Schablonen nicht hineinpasst, gilt als ab-norm. Behinderung wird als Defekt empfunden, nicht als eine Form menschlichen Lebens. Jeder Mensch, der von dieser gesellschaftlich postulierten Norm abweicht, sei es durch Aussehen, Verhalten, kognitive Fähigkeiten o.ä., gerät in die Rolle des Außenseiters, wird isoliert, bemitleidet, im Extremfall verfolgt und mit Abscheu behandelt.

Die weltweit aktive Behindertenbewegung hat vieles schon erreicht. Die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderung vom Dezember 2006 ist in vielen Staaten nationales Recht geworden und völkerrechtlich verbindlich. Nicht Leiderfahrungen von Menschen mit Behinderung haben den Paradigmenwechsel ausgelöst, sondern die Unrechtserfahrungen, die den Betroffenen – oft unbedacht – durch Barrieren und fehlende Unterstützung, falsches Mitleid und Diskriminierung zugefügt wurden. Die Konvention verzichtet auf eine abschließende Definition von Behinderung, da sich der Begriff ständig weiterentwickelt. Behinderung wird keineswegs von vornherein als negativ oder leidvoll gesehen, sondern als normaler Bestandteil menschlichen Lebens, und darüber hinaus als Quelle möglicher kultureller Bereicherung („Diversity“). Nicht Spezialrechte für eine besondere Gruppe von Menschen werden formuliert, sondern die universellen Menschenrechte, die jedem Menschen aufgrund seines Menschseins zukommen.

Gleichzeitig mit diesen weltweit positiven Entwicklungen zeichnet sich jedoch ein neues Diskriminierungspotential ab. Die Fortschritte der Gentechnik, insbesondere der Humangenetik, entwickeln eine Dynamik und einen Druck auf Menschen mit Behinderung. Sie belastet nicht nur die hoffnungsvollen Zeichen des respektvollen Umgangs und Zusammenlebens zwischen Menschen mit und ohne Behinderung; auch der Teilhabegedanke wird brüchig angesichts des medizinischen „Fortschritts“, der Behinderung als vermeidbar erscheinen lässt.

Die pränatale Diagnostik (PND) ist zu einem Regelangebot in der Schwangerenvorsorge geworden. Für die überwiegende Anzahl von Diagnosestellungen gibt es keine Therapie (etwa Trisomie 21). Ein auffälliger Befund („*Da stimmt doch was nicht!*“) kann die Schwangere und ihren Partner zutiefst verunsichern. Sie stehen dann vor einer schwierigen Entscheidung: für oder gegen das Leben mit einem (möglicherweise) behinderten Kind. Ohne adäquate psychosoziale Beratung und bei fehlenden Unterstützungsangeboten für ein Leben mit einem behinderten Kind kommt es dann meist zu einem Schwangerschaftsabbruch mit entsprechenden psychischen Spätfolgen. Bei einem späten Schwangerschaftsabbruch (im allgemeinen ca. 22. Woche, zu einem Zeitpunkt, zu dem das Kind außerhalb des Mutterleibes schon lebensfähig sein kann) führen Ärzte im Einzelfall

einen sogenannten Fetozyd¹³ durch, um zu vermeiden, dass das Kind lebend zur Welt kommt. Diese Situation hat inzwischen zu einer intensiven ethischen Diskussion geführt. Durch das Angebot der PND wird schleichend die Erwartung gefördert, die Frau habe die Pflicht, ein behindertes Kind unbedingt zu vermeiden („*Wer will schon ein behindertes Kind?!*“). In der Tat handelt es sich bei dem selektiven Schwangerschaftsabbruch um eine „individuelle Eugenik“.¹⁴

Die Prä-Implantationsdiagnostik (PID) – in einigen europäischen Ländern erlaubt, in den meisten jedoch (noch) verboten – verfolgt unleugbar eugenische Ziele: Es werden nach der künstlichen Befruchtung nur Embryonen in den Mutterleib implantiert, die zuvor im Reagenzglas auf bestimmte Eigenschaften getestet wurden. Nur solche mit den gewünschten Merkmalen werden verwendet, die übrigen werden „verworfen“. Die PID wird auch bereits angewendet, um für ein Kind mit schwerer genetischer Erkrankung ein passendes Rettungsgeschwister zu zeugen, um aus dessen Nabelschnurblut Stammzellen für das kranke Geschwister zu erhalten.

Über die Methoden der Selektion durch PND oder PID wird kontrovers diskutiert. Die Befürworter dieser Techniken vermeiden den Ausdruck „Selektion“. Man spricht eher vom Recht auf Selbstbestimmung und geplante Elternschaft. Es gehe darum, Behinderung und „unnötiges Leid“ zu verhindern.

Die Gesellschaft ist offenbar bereit, einen hohen Preis für die Linderung oder Beseitigung von Leid und Krankheit zu bezahlen. Seit einiger Zeit wird diskutiert, Organe von abgetriebenen Föten zu gewinnen, um diese auf schwerkranke Patienten zu transplantieren. In den USA spricht man bereits von „Fötus-Farming“ und finanziellen Anreizen für Schwangere, die Schwangerschaft möglichst spät abzubrechen.¹⁵

Leiderfahrungen von Menschen mit Behinderung

Auszüge aus einem Gedicht einer Frau mit einer schweren körperlichen Behinderung sollen beispielhaft die seelischen und sozialen Schmerzen aufzeigen, denen Betroffene ausgesetzt sein können:

¹³ Die häufigste Methode ist die Injektion von Kaliumchlorid direkt in das Herz des Ungeborenen.

¹⁴ Der Philosoph Jürgen Habermas spricht von „liberaler Eugenik“. Vgl. Habermas, Jürgen: *Die Zukunft der menschlichen Natur. Auf dem Weg zu einer liberalen Eugenik?* Frankfurt am Main 2001. – In den meisten europäischen Ländern ist der Schwangerschaftsabbruch nur unter sehr engen Voraussetzungen straffrei, z.B. innerhalb einer Frist von 12 Wochen nach Beratung oder bei einer medizinischen oder kriminologischen Indikation. Die ethische Brisanz der Pränataldiagnostik und generell von Schwangerschaftsabbrüchen, besonders von späten Abbrüchen, kann hier nicht erörtert werden. Damit ist auch die Frage nach dem moralischen Status des Embryo verbunden, in der es bislang in Europa keinen Konsens gibt. In Deutschland wurde die embryopathische Indikation (also eine Behinderung des Ungeborenen) nach Protesten von Behindertenverbänden 1995 abgeschafft.

¹⁵ E-Mail Hubert Hüppe (Bundestagsabgeordneter) „Gewinnung fötaler Gewebe nach Spätabtreibung zur Transplantation, finanzielle Anreize“ vom 18.3.2009.

Ich möchte ...¹⁶

...

Schreien möchte ich wieder können
wie früher, in Gefahr und Not,
schreiend Ängste lösen, Schmerz besiegen.
Rufen möchte ich wieder können,
um Hilfe rufen, laut und drängend,
sitz einmal wieder irgendwo in der Klemme. ...
Sprechen möchte ich wieder können
wie früher, laut und gut verständlich,
ob mit Fremden oder Freunden.
Doch leider ist auch das mir oft nicht möglich;
mein Leben ist dadurch begrenzt, behindert, der Umgang,
auch für andere, erschwert.
Mir droht Vereinsamung ...
und liebe mein Leben dennoch.

Ich denke, die Autorin formuliert das Lebensgefühl von Trauer, Wut und Ohnmacht, aber auch von Hoffnung, das viele Menschen mit Behinderung haben. Eine Frau mit Downsyndrom drückt den Schmerz über ihr Nicht-verstanden-werden mit dem Satz aus: „*Ich will nicht behindert sein!*“

„*Mir droht Vereinsamung*“ – „*Ich will nicht behindert sein*“ – oder anders ausgedrückt: ich will nicht so sein, wie ich bin. Diese Sätze sind immer wieder Realität im Leben eines Menschen mit Behinderung. Dennoch finden die meisten ihr Leben schön und lebenswert, wollen Person sein, wollen angenommen sein und Beziehungen mit anderen Menschen haben. „*Ich bin nicht behindert, ich werde behindert*“, sagt eine Kämpferin der Behindertenbewegung.

Fredi Saal schreibt unter der Überschrift „Behinderung = Selbstgelebte Normalität. Überlegungen eines Betroffenen“:¹⁷ „*Nein, nicht der Behinderte erlebt sich wegen seiner Behinderung als unnormal – er wird von anderen als unnormal erlebt, weil ein ganzer Ausschnitt menschlichen Lebens ausgesondert wird. ... Man sieht in den anderen das Leid geradezu hinein – und meidet deshalb seine Gegenwart.*“ Einer seiner Aufsätze trägt die Überschrift: „*Es ist schwer, ein unerwünschter Gast zu sein.*“¹⁸ „Das Normale“ existiert nicht.

¹⁶ Berster, Rosemarie: *Das Lächeln des Trompeters*. Bielefeld 1997 (Luther-Verlag)

¹⁷ Saal, Fredi: „Behinderung = Selbstgelebte Normalität. Überlegungen eines Betroffenen“. In: *Miteinander*, 1/92.

¹⁸ Saal, Fredi: *Leben kann man nur sich selber. Texte 1960-1994*. Düsseldorf 1994.

Leiden und die Würde des Menschen

Sowohl nach dem christlichen Menschenbild als auch nach humanistischer Auffassung gilt die Würde des Menschen absolut und ohne Einschränkungen. Weder schweres Leiden noch Behinderung (noch menschliche Schuld) beeinträchtigen die Würde des Menschen. Was uns heute als selbstverständliche Einsicht erscheint, ist jedoch Resultat einer endlosen Kette von Irrtümern und schwerwiegenden Verstößen gegen elementare Menschenrechte.

Grundtexte für die angeborene Würde des Menschen finden wir außer in den biblischen Schöpfungsberichten (Genesis 1,27: „*Gott schuf also den Menschen als sein Abbild*“; Psalm 8: „*Was ist der Mensch, dass du an ihn denkst ...? Du hast ihn mit Herrlichkeit und Ehre gekrönt.*“) in den Verfassungen der modernen Staaten. Nach den grausamen Weltkriegen des 20. Jahrhunderts und dem Terror des Nationalsozialismus, die unsagbares Leiden über die Menschheit gebracht haben, gibt es über die Einzelverfassungen hinaus internationale Konventionen und Erklärungen mit einem deutlichen Bekenntnis zur unverlierbaren Würde des Menschen. In Artikel 1 der Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte der Generalversammlung der Vereinten Nationen vom 10. Dezember 1948 heißt es: „*Alle Menschen sind frei und gleich an Würde und Rechten geboren. Sie sind mit Vernunft und Gewissen begabt und sollen einander im Geiste der Brüderlichkeit begegnen.*“

Leiden als Anlass zum Umdenken

Nach Viktor Frankl (1905–1997), dem Begründer der Logotherapie und der Existenzanalyse, leidet der Mensch unter dem dialektischen Charakter von Sein und Sollen. Wie Erfolglosigkeit im Leben nicht Sinnlosigkeit bedeutet, sind auch Schmerz und Leid nicht sinnlos. Bei der Bewältigung von Leid geht es um das Gewinnen von Einstellungswerten im Sinne menschlicher Selbstgestaltung. „*Der Mensch gleicht einem Bildhauer, der den ungeformten Stein mit Meißel und Hammer so verarbeitet, dass das Material immer mehr an Form gewinnt.*“¹⁹ Das menschliche Leid ist das Material, das vom Bildhauer gestaltet wird. Leiden ermöglicht Wachsen und Reifen. Frankl sagt: „*Leiden heißt reicher werden.*“ „*Das, wovor das Leiden den Menschen bewahren will, ist die Apathie, die seelische Totenstarre. Solange wir leiden, bleiben wir seelisch lebendig.*“²⁰

¹⁹ Frankl, Viktor E.: *Ärztliche Seelsorge, Ärztliche Seelsorge. Grundlagen der Logotherapie und Existenzanalyse. Zehn Thesen über die Person.* Wien 2005. Zitiert in: ders.: *Der Mensch vor der Frage nach dem Sinn.* München 1996, S.246.

²⁰ Frankl, Viktor E.: op. cit., S.248.

Viktor Frankl hat, nicht zuletzt durch sein eigenes Leiden in den Konzentrationslagern der NS-Diktatur, erkannt, dass die Frage nach dem Warum des Leidens nicht weiterführt. Auf diese Frage gibt es keine gültige Frage. Wenn wir aber statt „Warum?“ „Wozu?“ fragen, eröffnen sich Perspektiven; der Betroffene macht sich auf die Suche nach dem Sinn. Kein Mensch kann einem anderen den Sinn seines Lebens verordnen. „*Sinn kann nicht gegeben werden, sondern muss gefunden werden.*“²¹ Grundsätzlich ist der Mensch fähig, in seinem Leben Sinn zu finden, unabhängig von Geschlecht, Alter, Intelligenz, Ausbildung, Charakterstruktur, Umwelt oder religiöser Prägung.

Frankl spricht von der „Trotzmacht des Geistes“²² und bezeichnet damit die menschliche Fähigkeit, auch den härtesten Bedingungen und Umständen des Lebens entgegen zu treten. Der Gesprächspartner hat dabei Hebammenfunktion, er kann seinen Beistand leisten, die innere Integrität der Person des Betroffenen zu stützen oder wiederherzustellen.

Ähnlich äußert sich Ivan Illich (1926–2002), österreichisch-amerikanischer Autor, Philosoph, Theologe und katholischer Priester. Er spricht von der „Pestilenz der modernen Medizin“ und kritisiert die Medizin-Zivilisation, die den Schmerz in eine technische Frage verwandle und das Leiden seiner wesentlichen persönlichen Bedeutung beraube. „*Die Menschen verlernen es, das Leiden als unvermeidlichen Teil ihrer bewussten Auseinandersetzung mit der Realität zu akzeptieren*“²³

Sinnfindung und Leidenslinderung durch seelsorgerliche Begleitung

Die Sozialwissenschaftlerin Erika Schuchardt hat in ihrem Buch „Warum gerade ich? Leiden und Glaube. Schritte mit Betroffenen und Begleitenden“²⁴ den schwierigen Lernprozess der Krisenverarbeitung in acht Spiralphasen dargestellt: Ungewissheit, Gewissheit, Aggression, Verhandlung, Depression, Annahme, neue Aktivität und schließlich die Phase der Solidarität.

Das Verstehen dieses Lernprozesses ist auch wichtig für Begleitpersonen. Das Bild der Spirale macht die Unabgeschlossenheit der innerseelischen Vorgänge und zugleich die Überlagerung verschiedener Windungen im Verlauf des Lebens

²¹ Frankl, Viktor E.: *Der unbewusste Gott. Psychotherapie und Religion* (1992), München 7. Aufl., S.68.

²² Frankl, Viktor E.: „Psychotherapie für Laien“. Rundfunkvorträge über Seelenheilkunde, Freiburg 1977, S.128.

²³ Illich, Ivan: *Die Nemesis der Medizin. Die Kritik der Medikalisierung des Lebens*. München, 4. Aufl. 1995, S.94.

²⁴ Schuchardt, Erika: *Warum gerade ich...? Leben lernen in Krisen* (1993). 12. Aufl. Göttingen 2005 (veränderter Untertitel).

deutlich. Eine wirklich gelungene Krisenverarbeitung wird von den wenigsten erreicht. Es gibt am Ende kein „Erlöstwerden“ vom Leid. Die einzige Lösung besteht darin, nicht mehr gegen die Krise anzukämpfen, sondern das Leben mit der Krise aktiv und selbstverantwortlich zu gestalten. Dabei stellt Schuchardt fest, dass Menschen, die einen Halt in ihrem Glauben haben, Leid und Krisen im Allgemeinen leichter bewältigen als Menschen ohne religiöse Bindung.

Das Sprechen über Ängste und Leidenszustände ist von großer Bedeutung. Es verhindert, dass Gefühle unterdrückt werden und körperliche Symptome hervorrufen. Heilung geschieht durch den Schmerz hindurch und nicht am Schmerz vorbei. Martin Luther King (1929–1968) erhielt hasserfüllte Morddrohungen. Beim Gespräch mit seiner Frau am Küchentisch war plötzlich alle Angst verschwunden. Er schrieb später in sein Tagebuch: *„Fast plötzlich verließ mich die Angst. Meine Ungewissheit verschwand. Ich war bereit, allem ins Auge zu sehen. Freiwilling übergenommenes Leiden hat eine verändernde Kraft.“*²⁵

In der Seelsorge versuchen wir, dem Gesprächspartner das Sein-dürfen so wie er ist zu vermitteln. Seine Gefühle und die Bestätigung des Angenommenseins stehen im Vordergrund. Seelsorge kann Entlastung anbieten, zur Leidenslinderung beitragen und eine neue Sichtweise aufzeigen, die es ermöglicht, das Leid in die Lebensgeschichte zu integrieren. Sie gibt der Angst und dem Schmerz den Raum, in dem sie ernst genommen und ausgesprochen werden können.

Im seelsorgerlichen Gespräch erfährt das ängstliche Selbst einen Halt. Der Seelsorger/die Seelsorgerin begleitet den Ratsuchenden auf seinem je eigenen Weg, so dass es ihm möglich ist, aus der Sackgasse der quälenden Warum-Frage heraus und der Sinnfindung näher zu kommen. Moderne Seelsorge heißt, menschliches Gegenüber zu sein für denjenigen, der das Gespräch wünscht, ohne missionarischen Anspruch und mit Respekt vor seinen Werthaltungen. Seelsorge ist nicht Belehren, sondern Hören, das Herausführen des psychisch belasteten Menschen aus seinem Ghetto der Einsamkeit. Wo es erwünscht ist, können Zeichen, Riten, Rituale (Segnen, Handauflegen) und Gebete oder Berührungen hinzukommen.

Seelsorge setzt keinen Bezug zum christlichen Glauben voraus. Das Gespräch bewirkt Begegnung von Mensch zu Mensch. Martin Buber (1878–1965), jüdischer Religionsphilosoph, sagt: „Ich werde am Du; Ich werdend spreche ich Du. Alles wirkliche Leben ist Begegnung“.²⁶ Ein gelungenes seelsorgerliches Gespräch führt dazu, dass sich beide – Seelsorger/-in und Gesprächspartner/-in – beschenkt und bereichert fühlen.

Leiden ist lernen. Im Leiden und in der Krankheit kann der Mensch lernen, dass der Sinn seines Daseins sich nicht in Leistung, Tauglichkeit oder Nützlich-

²⁵ Zitiert in: Spiritletter 122 vom 6.4.2009: Pierre Stutz, erschienen in der spirituellen Fotozeitschrift Ferment.

²⁶ Buber, Martin: „Ich und Du“. In: *Das Dialogische Prinzip*. Gerlingen 1962, S.15.

keit erschöpft. Er kann lernen, dass Menschen immer aufeinander angewiesen und bedürftig sind.

Theodizee – Die quälende ungelöste Frage „Warum?“

Es gibt Formen von Leid, für die wir keine Erklärung finden. Warum lässt Gott das Leid zu? Die Fragestellung ist Teil der so genannten Theodizee-Frage, die lautet: Warum lässt ein allmächtiger und gütiger Gott das Leid in der Welt zu?

Der Terminus „Theodizee“ setzt sich aus den griechischen Begriffen „theos“ = Gott und „dike“ = Rechtsstreit zusammen und bedeutet „Rechtsstreit mit (um) Gott“ vor dem Gerichtshof der Vernunft. Er wurde von Gottfried Wilhelm Leibnitz (1646–1716) in seinem Werk „Essais de Théodicée, Sur la bonté de Dieu, la liberté de l’homme et l’origine du mal“ aus dem Jahr 1710 eingeführt. Die Frage selbst ist nicht neu, sie wurde schon von Platon und anderen antiken Autoren erörtert.

Die Position des Skeptikers kommt in einem Zitat, das dem Philosophen Epikur zugeschrieben wird, treffend zum Ausdruck: *„Ist Gott willens, aber nicht fähig, Übel zu verhindern? Dann ist er nicht allmächtig. Ist er fähig, aber nicht willens, Übel zu verhindern? Dann ist er nicht allgütig. Ist er jedoch sowohl fähig als auch willens, Übel zu verhindern? Dann dürfte es in der Welt kein Übel geben!“*

Die Figur des Hiob im Alten Testament ist der Prototyp des unschuldig leidenden Menschen.

Hiob hadert mit Gott und klagt ihn an wegen der schweren Schicksalsschläge, die ihm zugefügt werden. Am Ende widerruft er und unterwirft sich Gott: *„Ich hab’ erkannt, dass du alles vermagst; kein Vorhaben ist dir verwehrt.“*²⁷ Er erkennt, dass ihm der Einblick in Gottes Absicht bei der Weltlenkung und Zuteilung von Glück und Unglück, Leid und Wohlergehen versagt bleibt.

So liegt die Frage der Theodizee an der Schnittstelle zwischen Theologie und Philosophie.

Sie ist theologisch, weil die Existenz eines allmächtigen, allwissenden, gütigen Gottes vorausgesetzt ist. Sie fragt danach, wie angesichts des unschuldigen und ungerechten Leids, der Unvollkommenheit und des Bösen in der Welt von der Gerechtigkeit Gottes gesprochen werden kann und ob die Schöpfung Gottes „gut“ ist (Genesis 1,31: *„Gott sah alles an, was er gemacht hatte: Es war sehr gut.“*) Angesichts der Zusage Gottes an den Menschen, für ihn da zu sein (der alttestamentliche Gottesname „Jahwe“ beinhaltet die Zusage *„Ich bin da“*) klagt der Mensch mit Leidenschaft Gott an, denn das unschuldige Leiden steht im Widerspruch zu den Attributen, die Gott zugeschrieben werden: allmächtig (*warum ver-*

²⁷ Die Bibel: Buch Hiob 42,2. Einheitsübersetzung, Stuttgart 1980.

hindert Gott nicht das Leid?), allwissend (*warum schweigt Gott zu dem Leid?*) gütig, gerecht (*warum bewahrt er den Menschen nicht vor dem Bösen?*). Die Theodizee ist aber auch eine philosophische Frage, weil das Verhältnis von Gott und Welt von der Vernunft des Menschen her erklärt wird und nicht von der Offenbarung Gottes.

Eine befriedigende Antwort auf die Theodizeefrage bleiben sowohl die Skeptiker und Philosophen als auch die Glaubenden und Theologen schuldig. Der jüdische Philosoph Hans Jonas, der den Holocaust überlebt hat, schrieb in seinem Vortrag „Der Gottesbegriff nach Auschwitz“ (1984): *„Wenn aber Gott auf gewisse Weise und in gewissem Grade verstehbar sein soll ..., dann muss sein Gutsein vereinbar sein mit der Existenz des Übels, und das ist nur, wenn er nicht all-mächtig ist. ... Und da wir sowieso den Begriff der Allmacht als zweifelhaft in sich selbst befanden, so ist es dieses Attribut, das weichen muss.“*²⁸

Exkurs: Fragen der Sterbehilfe

Die moderne Medizin ermöglicht es, viele bisher unheilbare oder tödliche Krankheiten mit verbesserten Methoden zu heilen, auch Menschenleben zu verlängern und den Todeszeitpunkt hinauszuzögern. Die Kehrseite ist, dass Sterbende in Alten- und Pflegeeinrichtungen – bedingt durch Kosten- und Personaldruck – zuweilen vernachlässigt und die Einsamkeit und Leiden von Patienten mitunter nicht genügend beachtet werden. Palliativmedizin und Palliativpflege sowie Hospizwesen stehen nicht flächendeckend zur Verfügung.

So wird der Ruf nach Legalisierung aktiver Sterbehilfe („Tötung auf Verlangen“) und ärztlich assistiertem Suizid immer lauter. Um das Leiden von Schwerkranken nicht zu verlängern, haben deshalb die Niederlande, Belgien und Luxemburg in gewissen Grenzen ermöglicht, dass Ärzte nicht mehr strafrechtlich verfolgt werden, wenn sie „Euthanasie“²⁹ leisten. Die Schweiz sowie der US-Bundesstaat Oregon haben den ärztlich assistierten Suizid unter bestimmten Auflagen straffrei gestellt.³⁰

Die Parlamentarische Versammlung des Europarates hatte sich in ihrer Empfehlung 1418 vom Juni 1999 entschieden gegen diese Praxis ausgesprochen. Versuche einiger Europa-Abgeordneter in den Jahren 2003 und 2005, „Euthanasie“

²⁸ Jonas, Hans: *Der Gottesbegriff nach Auschwitz. Eine jüdische Stimme*. Suhrkamp 1987, S.39f.

²⁹ Unter „Euthanasie“ darf hier nicht die menschenverachtende „NS-Euthanasie“ verstanden werden, sondern aktive Sterbehilfe (Tötung auf Verlangen), Behandlungsverzicht oder – Abbruch (Sterbenlassen) sowie Änderung des Therapieziels, indem schmerzlindernde Medikamente verabreicht werden, gegebenenfalls unter Inkaufnahme eines beschleunigten Todeseintritts.

³⁰ Die Kritik an den Gesetzgebungen in den genannten Staaten kann hier nicht erörtert werden.

unter Berufung auf das Recht auf Selbstbestimmung und Freiheit der Bürger zu entkriminalisieren, scheiterten.

Die Diskussionen um die erlaubten und nicht erlaubten Formen der Sterbehilfe sowie das Instrument der Patientenverfügung („living will“ oder „advance directive“) haben dazu geführt, dass Leiden, Sterben und Tod wieder öffentlich diskutiert werden, wenngleich auch überwiegend mit Angst und Abwehr. Vom Standpunkt des jüdisch-christlichen und des humanistischen Menschenbildes aus ist festzuhalten, dass das geltende Tötungsverbot den hohen ethischen Standards entspricht, den die Staaten nach schmerzvoller Vergangenheit erreicht haben. Die normativen Grundwerte Würde, Freiheit und Leben dürfen nicht relativiert werden. Im Allgemeinen verstummt der Wunsch nach Tötung auf Verlangen oder ärztlich assistierten Suizid, wenn Leiden gelindert, physische Schmerzen palliativmedizinisch behandelt werden und dem sterbenden und leidenden Menschen das Gefühl genommen wird, seiner Umwelt eine „Last“ zu sein. Wie die Erfahrungen gezeigt haben, kann eine Legalisierung der aktiven Sterbehilfe oder des ärztlich assistierten Suizids bei Menschen mit Behinderung, pflegebedürftigen alten Menschen, bei abhängigen und nicht (mehr) einwilligungsfähigen Patienten einen subtilen Druck ausüben. Schwerkranke, die trotz erheblichen Pflegeaufwandes und großer Schmerzen noch weitere Behandlung, Pflege und Begleitung beanspruchen, könnten sich einem Rechtfertigungsdruck ausgesetzt sehen, selbst wenn dies keineswegs in der Absicht des Gesetzes liegt. Todeswünsche können durch temporäre seelische Depressionen verursacht sein und dürfen daher nicht als Bitte um aktive Sterbehilfe missverstanden werden. „Unerträgliche Schmerzen“ sind keine Indikation für aktive Sterbehilfe, sondern für schmerzlindernde Medikation, die sowohl ethisch als auch rechtlich erlaubt und geboten ist. Die Gefährdung von besonders schutzwürdigen Personen – Menschen mit Behinderungen, Demenzkranke, Schwerkranke, Komapatienten, Sterbende – widerspricht den religiösen und ethischen Wertvorstellungen, die Europa geprägt haben.

Ebenso wie die embryonale Stammzellforschung, die Präimplantationsdiagnostik und der Umgang mit Organen und Geweben von abgetriebenen Föten könnte die Legalisierung von aktiver Sterbehilfe und ärztlich assistiertem Suizid ein „slippery slope“ werden, eine schiefe Ebene, auf der es kein Halten vor weiteren schleichenden Aushöhlungen elementarer Menschenrechte mehr gibt.

Schlussgedanken und Fragen an die Zukunft

Menschen haben Sehnsucht nach einem Leben ohne Schmerz und Leid. Und doch ist festzustellen, dass Leiden eine anthropologische Bedingtheit ist. Nicht alles Leiden kann beseitigt werden. Der Mensch ist ein endliches, sterbliches, verlet-

zliches und bedürftiges Wesen. Die unvollendet gebliebenen Skulpturen von Michelangelo Buonarotti geben ein Zeugnis dafür, dass menschliches Leben immer fragmentarisch ist.

Die Weisheitsliteratur des Alten Testaments besagt, dass es Klugheit ist, die Endlichkeit des Lebens nicht zu verdrängen. In Psalm 90, 12 heißt es: „*Unsere Tage zu zählen lehre uns! Dann gewinnen wir ein weises Herz.*“ So sollte die Auseinandersetzung mit Krankheit, Leid und Sterben nicht mutlos, sondern positiv stimmen. Wenn wir uns bewusst machen, dass das Leben befristet ist, gewinnt es eine neue Intensität. Zeit wird kostbarer. Franz von Assisi hat den Tod „Bruder“ genannt. Die mittelalterliche *ars moriendi* war auch eine *ars vivendi*. Wir sollten den „Mut zur Endlichkeit“³¹ wieder entdecken. Zur Endlichkeit des Menschen gehört die Erfahrung der Ohnmacht und Schwäche, der Hilfsbedürftigkeit und des Leidens. Darin wird der Mensch mit der unausweichlichen Erfahrung des Todes konfrontiert.

Die Frage: Gibt es ein Recht auf Nicht-Leiden? ist eine Provokation. Die Antwort kann nur lauten: Es kann kein Recht auf Nicht-Leiden geben. Im medizinischen Bereich jedoch hat der Mensch sehr wohl ein Recht auf Schmerzbehandlung, die den aktuellen Standards und Leitlinien der Schmerztherapie entspricht. Jeder Kranke hat ein Recht auf angemessene Schmerzlinderung und, wenn kurativ keine Möglichkeiten mehr bestehen, auf Palliativmedizin, die flächendeckend in Europa angeboten werden muss. Darüber hinaus haben Leidende ein Recht auf psychosoziale und spirituelle Begleitung.

Heute leiden viele Menschen an Leere und Sinnlosigkeit. Die These, dass die moderne Leistungs- und Industriegesellschaft Leiden und Sterben am liebsten verdrängen würde, ist nur zum Teil richtig. Es trifft zu, dass das Leben heute auf Leistung konzentriert ist und Schwäche oder Langsamkeit keinen Platz haben. Gleichzeitig aber gibt es heute neue Formen, sich dem Thema zu nähern. Da wir das Sterben immer seltener in den Familien zu Hause erleben (gestorben wird überwiegend in den Institutionen), hat das Sterben in die Unterhaltungsmedien Einzug gehalten. Die täglichen Krimiserien mit Verbrechen, Morden und Leichen-sezierungen haben eine faszinierende Wirkung.

Seit einigen Wochen beschäftigt sich die Boulevardpresse mit dem öffentlich zur Schau gestellten Leiden und Sterben der „Unterschicht-Ikone“³² Jade Goody (27 Jahre) aus London, die in der Container-Show „Big Brother“ vor laufender Kamera die Diagnose über ihren Gebärmutterhalskrebs erfuhr. Der britische Premierminister zeigte sich erschüttert. Mit großer öffentlicher Anteilnahme wurde sie beerdigt. Wenige Tage vor ihrem Tod ließ sie sich kirchlich trauen und sich und ihre Kinder taufen. Warum tat sie das? Angesichts des Todes scheint sich

³¹ Steffensky, Fulbert: *Mut zur Endlichkeit. Sterben in einer Gesellschaft der Sieger*. Stuttgart 2007.

³² FOCUS-Online 23.3.09: Jade Goody. Briten trauern um eine Unterschicht-Ikone.

der Mensch nach einer „alles umfassenden Wirklichkeit“ zu sehnen, wie der Theologe Wolfhart Pannenberg die Chiffre „Gott“ umschreibt oder nach dem, was den Menschen „unbedingt angeht“ (so der Theologe und Kulturphilosoph Paul Tillich, 1886–1965). Die Frau hat erkannt (so sagte sie selbst), wie erbärmlich ihr bisheriges Leben gewesen ist. Das ist bemerkenswert, wenn man einerseits an die Banalität der Big-Brother-Geschichten denkt, andererseits an die Suche nach Lebenssinn und Orientierung, nach der „Sphäre des Heiligen“ im Leiden und Sterben. Die Nähe des Todes lässt uns reifen. Das öffentliche Sterben oder den Tod auf dem Boulevard nur als Publicity oder Gier nach Ruhm und Geld abzutun (was es gewiss auch war), wäre zu kurz gegriffen. Eine gewisse Parallele zum öffentlichen Sterben von Papst Johannes Paul II. ist unverkennbar. Beide, Papst und Big-Brother-Star, haben Sterben und Tod wieder in die Mitte des Lebens geführt. Beide haben das Thema einer breiteren Öffentlichkeit wieder zugänglich gemacht. Beide wurden zur Identifikationsfigur vieler Menschen und haben auf ihre je eigene Art den Menschen eine prophetische Botschaft übermittelt. Diese Botschaft braucht konkrete Gesichter in der Öffentlichkeit. Beide wussten um die Macht und die Kraft des Bildes und haben sie für sich genutzt.

Die moderne Medizin fördert die – utopische – Hoffnung, Leiden durch wissenschaftliche Forschung in Bio- und Neurotechnologien eines fernen Tages beseitigen zu können. Dieser Glaube ist eine Ideologie, die – so ist zu befürchten – zu Lasten von chronisch kranken und Menschen mit Behinderung geht. Wird dadurch am Ende nicht das Leiden, sondern der leidende Mensch abgeschafft? Die NS-Diktatur hat die „Vernichtung lebensunwerten Lebens“ freigegeben, 350 000 Menschen fielen ihr zum Opfer. Die bekannten Utopien und Anti-Utopien in der Literatur zeigen eine „leidfreie“ Welt meist als totalitäres Regime.

Das Bestreben nach Aufhebung von Leid und Behinderung wirft eine Menge ungelöster Fragen auf, wie zum Beispiel:

- Ist jedes Mittel zu diesem an sich guten Ziel gerechtfertigt?
- Ist es legitim, künstlich Embryonen zu erzeugen, um aus ihnen Stammzelllinien für die Forschung zu gewinnen?
- Soll es erlaubt sein, gruppennützige Forschung an nichteinwilligungsfähigen Menschen durchzuführen, um Schmerz und Leid an künftigen Generationen zu vermeiden (Beispiel Alzheimer, bestimmte genetisch bedingte Behinderungen)?
- Hat die „Ethik der Ehrfurcht vor dem Leben“ (Albert Schweitzer) zurückzustehen vor einer „Ethik des Heilens“?
- Dürfen menschliche Embryonen verzweckt werden, um das Ziel zu erreichen?
- Ist es zu verantworten, eine Schwangerschaft nach auffälligem Befund der Pränataldiagnostik abzubrechen, um dem Ungeborenen und der Mutter möglicherweise ein Leben mit Behinderung zu ersparen?

– Soll die Gesellschaft die Tötung auf Verlangen oder ärztlich assistierten Suizid in seltenen Ausnahmefällen zulassen? Mit welchen gesellschaftlichen Folgen wäre zu rechnen?

Leben heißt auch Einwilligen und Zustimmung im Hier und Jetzt – und trotzdem Ja zum Leben sagen. Henry Miller sagt: *„Leben ist was uns zustößt, während wir uns etwas ganz anderes vorgenommen haben.“* Der Gegensatz zum Leiden kann nicht Nicht-Leiden sein, sondern Hoffen. Ein schwerkrankes Kind, das den Tod vor Augen hatte, sagte einmal: „Hoffnung ist das Ding mit Federn, das im Herzen sitzt und tröstet.“ Paulus antwortet auf seine Leiden im 2. Brief an die Korinther:

Von allen Seiten werden wir in die Enge getrieben und finden doch noch Raum;

wir wissen weder aus noch ein und verzweifeln dennoch nicht;
wir werden gehetzt und sind doch nicht verlassen;
*wir werden niedergestreckt und doch nicht vernichtet.*³³
Dum spiro, spero (Cicero).

Brigitte Huber

Is there a right to non-suffering? Coping with pain, suffering and disabilities

Abstract

Physicians have the duty to relieve pain. In this article we search both for definitions of pain and suffering, chronic diseases and disabilities and the meaning of such. Like “cancer” the term “disability” often is associated with defects and suffering and considered abnormal.

What causes suffering and pain is not so much the impairment or disability itself but rather the experience of discrimination. People with disabilities expect that their dignity be respected and that they be treated with equality. Suffering and pain should be a motive for changing one’s way of thinking. Euthanasia, however, is not the answer to extreme pain. Pastoral care, but also Viktor Frankl and his logotherapy, help us understand the process of coping with pain, suffering and disabilities and find meaning to it. Theodicy, the ever-unanswered question to “why”, is of no help.

The result of our investigation is that there is no right to non-suffering but a right to solidarity in support by society. Psalm 90,12 (*“So teach us to number our days that we may get a heart of wisdom”*) reminds us of the fragility and finite nature of life and helps us accept this condition of human life.

³³ *Die Bibel*: Die paulinischen Briefe. Der zweite Brief an die Korinther, 4,8-9.