

Vorwort

Das vorliegende Buch möchte dazu anregen, über die Gestaltung des Lebensendes nachzudenken – und zwar aus fachlicher, aus ethischer und aus persönlicher Sicht. Dabei ließ ich mich von der Annahme leiten, dass das Lebensende als eine Zeitspanne zu verstehen ist, in der das Leben zu einem vom sterbenden Menschen bewusst angenommenen Abschluss gelangen kann – *kann und nicht muss*, weil ein derartiger Abschluss an zahlreiche innere und äußere Bedingungen geknüpft ist, die in diesem Buch ausführlich erörtert werden. Sie zeigen in ihrer Gesamtheit, wie sehr die Entwicklung und Verwirklichung einer Abschiedskultur sowohl als Aufgabe des Individuums und seines Nahumfeldes als auch als Aufgabe der Gesellschaft zu begreifen ist. Der Gesellschaft kommt hier die Verpflichtung zu, Ressourcen bereitzustellen, die sicherstellen, dass *alle* Menschen (unabhängig von ihrem Stande) einen Ort und eine Art fachlicher und menschlicher Begleitung finden, die sie in die Lage versetzen, sich auf das eigene Sterben einzustellen und ihr Leben auch am Lebensende zu gestalten. Und auch dann, wenn es Menschen nicht vergönnt ist, ihr Leben am Lebensende bewusst zu gestalten, sind sie auf einen Ort sowie auf eine Begleitung angewiesen, an dem und in der sie *tiefen Respekt* vor ihrer Existenz sowie ein hohes Maß an *Solidarität* erfahren. Dies bedeutet, dass die gesellschaftliche und kulturelle Auseinandersetzung mit Verletzlichkeit, Endlichkeit und Vergänglichkeit von Aufrichtigkeit und Ernsthaftigkeit bestimmt sind – eine Forderung, die in ihren Konsequenzen die Identität der an der Versorgung beteiligten Disziplinen berührt: Eine gute Versorgung bedeutet eben nicht nur die Wiederherstellung von körperlicher und seelischer Gesundheit, sondern mit Blick auf unser Thema auch, den Menschen am Ausgang seines Lebens würdevoll und engagiert zu begleiten, diesen Ausgang fachlich und ethisch verantwortungsvoll zu gestalten; sich dabei nicht allein an fachlichen Standards, sondern immer auch an individuellen Kriterien einer »guten Behandlung« orientierend. Inwieweit ist also sichergestellt, dass sich das Individuum auch in seiner größten Verletzlichkeit vollumfänglich geachtet fühlt?

Dieses Thema einer hochgradig individuellen Versorgung am Lebensende wird in Zukunft noch deutlich an Gewicht gewinnen – schon allein deswegen, weil schwerkranke und sterbende Menschen in vielen Fällen nicht mehr auf jenes Ausmaß an familiärer Unterstützung zurückgreifen können,

wie dies heute noch der Regelfall ist. Zudem führt uns die wachsende Anzahl hochbetagter Menschen einmalmehr die Vergänglichkeit der menschlichen Existenz vor Augen: denn trotz aller seelisch-geistigen Entwicklungsschritte, die Menschen auch im hohen Alter tun können, sind die körperlichen, nicht selten auch die kognitiven Grenzen in dieser Lebensphase unübersehbar. Besonders sichtbar werden Verletzlichkeit und Vergänglichkeit im Falle der Demenz. Diese stellt den Kranken selbst, sein Nahumfeld, schließlich unsere Gesellschaft und Kultur vor besondere Anforderungen. Ich widme diesem Thema ein eigenes Kapitel, weil die Begleitung demenzkranker Menschen nicht nur erweiterte fachliche Anforderungen an die Palliativversorgung stellt, sondern auch besondere ethische Reflexionen erfordert. Zugleich gibt uns die Betrachtung demenzkranker Menschen einen Impuls, über unser Verständnis von »Person« nachzudenken und für die Zeichen der Persönlichkeit »im Anderen« auch dann empfänglich zu sein, wenn diese nur noch in Ansätzen erkennbar oder spürbar sind. Wie wichtig ist es, dass wir gerade in diesen Situationen einen Resonanzboden für das Erleben und Verhalten demenzkranker Menschen bilden!

Wie wichtig ist aber auch eine Anthropologie, deren Ausgangspunkt *der* bzw. *die Andere* bildet, eine Anthropologie also, die sich vom Antlitz der bzw. des Anderen berühren lässt, um hier mit Emmanuel Lévinas zu sprechen, dessen Philosophie vielen Stellen dieses Buches als Rahmen dient.

Eine Ethik, die mich persönlich leitet und in dem Buch ausführlich zu Wort kommt, verdankt sich Albert Schweitzer. Seine Ethik der Ehrfurcht vor dem Leben ist für mich essenziell, wenn ich zu dem (und nicht *auf* den) schwerkranken und sterbenden Menschen blicke. Um hier aber nicht falsch verstanden zu werden: Ich wäre der Letzte, der die Entscheidung eines Schwerkranken oder Sterbenden, mit Hilfe eines anderen Menschen seinem Leben ein Ende zu setzen, verurteilen würde; wer dies tut, hat von der Not, in der eine solche Entscheidung vielfach getroffen wird, nichts verstanden. Doch begreife ich mich selbst als einen Menschen, der sich angesichts dieser Not zuerst und vor allem vor die Frage gestellt sieht: Wie können wir diese lindern? Welche Aufgabe richtet diese Not *an mich*? Ich versuche – symbolisch gesprochen – mit einer *Störfrage* an den Anderen, an die Andere zu gelangen: Lassen sich nicht doch Lebensbindungen finden und im täglichen Leben verwirklichen, die dazu motivieren, trotz aller als unabänderlich erlebten Grenzen »Ja« zum Leben zu sagen? An verschiedenen Stellen des Buches gehe ich wiederholt auf das Changieren des Individuums zwischen Grenzen einerseits, Möglichkeitsräumen andererseits ein.

Ich habe Dank zu sagen.

Zunächst den Teilnehmerinnen und Teilnehmern mehrerer empirischer Untersuchungen, die ich begleitend oder verantwortlich zur »inneren« Verarbeitung und »äußeren« Bewältigung schwerer körperlicher oder neurokognitiver Erkrankungen, schließlich zur Auseinandersetzung mit dem herannahenden Tod ausrichten durfte. Vielfach habe ich mich in der Situation eines »Lernenden« befunden, der in den Interviews nicht nur fachliche, sondern auch menschliche Bereicherung erfahren hat. Was mir oft deutlich wurde: die Psyche (oder in neuerer Terminologie: das Selbst) zeigt auch in solchen Grenzsituationen erhebliche schöpferische Kräfte. Diese konnte ich genauso wahrnehmen wie die nicht zu leugnenden Grenzen der Verarbeitung und Bewältigung.

Der Dank gilt weiterhin Kolleginnen und Kollegen – des Instituts für Gerontologie der Universität Heidelberg, aber auch anderer Einrichtungen – für die vielen Formen der Bereicherung im Hinblick auf ein vertieftes Verständnis des Lebens in den Grenzsituationen schwerer Erkrankung und des Sterbens. Besonders mein Kollege Prof. Dr. Eric Schmitt hat sich viel Zeit genommen, um mit mir die einzelnen Kapitel ausführlich zu erörtern; seine wertvollen Anregungen mündeten in neue Analyseperspektiven und neue thematische Aspekte. Ebenso danke ich meinen Kollegen Prof. Dr. Bartelmann, Dr. Matthias Mettner und Prof. Dr. Remmers für das Gegenlesen und konstruktive, ermutigende Kommentieren des Textes sowie Herrn Dr. Poensgen vom Kohlhammer Verlag für seine fundierte und von großem Verständnis bestimmte Beratung in der Endphase der Manuskripterstellung.

Mein besonderer Dank gilt meiner Frau, die in ihrem Beruf über Jahrzehnte auch schwerkranke und sterbende Menschen betreut und mir immer wieder die Möglichkeit gegeben hat, an ihren Erfahrungen und Erkenntnissen zu partizipieren: diese haben mich fachlich, ethisch und persönlich geprägt.

Heidelberg, im Oktober 2020