

## **„Gutes Leben“ in Familien angesichts erlebten Leids und gelebter Sorge. Einige philosophische Stichworte.**

Vortrag von Prof. Dr. Franco Rest, Dortmund  
(zum Fachtag Kinderhospiz „Familien / Leben / Qualität“)

Die etwas holprige Formulierung des Themas meines heutigen Vortrags „Gutes Leben in Familien angesichts erlebten Leids und gelebter Sorge“ ist drei zentralen Begriffen geschuldet: der Sorge, dem Leid und dem guten Leben, wobei ich von vornherein darauf bestand, letzteres, nämlich das gute Leben in Anführungsstriche zu setzen, weil ich davon die geringste Vorstellung habe; eine Vorstellung jedoch, von der ich hoffe, dass sie sich durch die anderen beiden Begriffe einwenig erhellt.

Seit geraumer Zeit gibt es gerade im hospizlichen Bereich eine Inflation neuer Begriffe wie „palliative care“, „Palliativmedizin“, oft mit irgendwelchen Zusätzen wie „pädiatrisch“ oder „sedierend“. Das viel ältere und umfassendere deutsche Wort „Sorge“ ist dabei weitgehend in Vergessenheit geraten, obwohl es in der Fürsorge, Seelsorge, Versorgung, Vor- und Nachsorge oder im Sorgerecht ein Weiterleben erfahren hat.

Im alten Griechenland und später dann in Rom verehrte man die „Sorge“ als Göttin. Aus dem 2. Jahrhundert wird uns (wohl aus einer griechischen Quelle gespeist) von dem Bibliothekar Hyginus folgende Fabel erzählt: Als einst die „Sorge“ über einen Fluss ging, sah sie tonhaltiges Erdreich. Davon nahm sie ein Stück und begann es zu formen. Während sie nachdachte, was sie zu erschaffen im Begriff war, trat Jupiter hinzu. Die „Sorge“ bat ihn, dem geformten Stück Ton Geist einzuhauchen. Das tat Jupiter. Als nun die „Sorge“ sich entschloss dem belebten Gebilde ihren Namen zu geben, erhob Jupiter Einspruch und verlangte, dass ihm sein Name gegeben werde. Während sie noch stritten meldete sich die Erde zu Wort und verlangte ihrerseits, dass man dem Gebilde, das aus ihrem Leib, nämlich aus dem Erdreich, genommen sei nach ihr benenne. Da sie sich nicht zu einigen vermochten, nahmen sie Saturn zum Richter, der folgendes beschied. „Du, Jupiter, sollst, weil du dem Gebilde den Geist einhauchtest nach seinem Tode den Geist, du, Erde, sollst, weil du dem Gebilde seinen Körper gabst, nach seinem Tode den Körper erhalten. Weil aber die „Sorge“ dieses Wesen ersonnen und gebildet hat, so möge solange es lebt, die „Sorge“ es besitzen und begleiten. Weil Ihr Euch aber über den Namen nicht zu einigen in der Lage saht, soll es „homo“, also „Erdling“ heißen, weil es aus humus, aus Erde gemacht ist.

Seit dem Philosophen Martin Heidegger bezeichnen wir die Sorge des Menschen als Existenzial, soll heißen als ein Phänomen, das zur Existenz des Menschen grundlegend hinzu gehört. In ihrem Mittelpunkt steht die **„Sorge um“** z.B. um die Zukunft unserer Kinder, um die uns Anvertrauten, um die Familie als System usw., und die **„Sorge für“** einen bestimmten Menschen als besondere Ganzheit, für dieses eine Kind, aber auch die Sorge für mich selbst. Bei der „Sorge um“, der Umsorgung, richtet sich unser Augenmerk auf die Versorgung, auf das Essen, die Kleider, die Schmerzfreiheit; bei der „Sorge für“ versuchen wir jedoch dem jeweiligen Menschen gerecht zu werden, müssen wir uns also fragen: „Wer bist du? Welche Rolle spiele ich in deinem Leben?“

Hier geht es nicht in erster Linie um benennbare Bedürfnisse, sondern um Achtsamkeit, um Sinngebung. Der Göttin „Sorge“, dem Existenzial in uns können und wollen wir nicht entweichen; ihr können wir Opfer bringen und sie sogar verehren; wir geben ihr einen Platz in unserem Leben und bitten sie um Antworten auf die Frage: „Was wird letzten Endes aus uns werden, was wird sein?“ Aber die Vielfalt der Sorgen verlangt nach Erledigungen, nach Abhilfe, nach konkreter Zukunftsgestaltung; sie fragen: „Was brauchst du? Was wird morgen sein?“ Wenn aus der Sorge nur noch Sorgen werden, verlieren wir uns im Augenblick, in der Hektik der Betriebsamkeit, schaffen und tun, nur um dies oder das zu erledigen, nicht aber um zu sein. Wir kümmern uns mehr um den Körper, die Gesundheit, aber nicht mehr um die Sinnhaftigkeit, um das Heil.

Seit dem vergangenen Weihnachtsfest stehe ich in Kontakt mit einer jüdischen Familie in Israel. Genau am 25. 12. 2014 wurde bei einem Anschlag, über den in den deutschen Medien nahezu nichts berichtet wurde, ein Molotowcocktail auf ein israelisches Auto geworfen, welches sofort in Flammen aufging. In dem Auto saßen die 11 jährige Ayala Shapira und ihr Vater. Sie waren auf dem Weg nach Hause in El Natan, einer Siedlung in Samaria. Der Vater und seine Tochter konnten sich aus dem brennenden Auto retten; der Vater schaffte es, seine schwerverletzte Tochter in die mehrere hundert Meter vom Tatort entfernte Siedlung zu bringen, wo seine Frau Ruth schon auf sie wartete, nachdem der Vater sie telefonisch alarmiert hatte. Vater und Tochter wurden in das Sheba Krankenhaus in Tel Hashomer gebracht, wo man gute Erfahrungen mit brandverletzten Kindern hat. Der Vater wurde nur leicht verletzt, doch die elf jährige Ayala liegt nach wie vor schwer verletzt auf der Intensivstation und wird künstlich beatmet. Aus dem Krankenhaus wurde gemeldet, dass sich ihr Zustand leicht verbessert habe. Eine erste Operation von vielen, die ihr noch bevorstünden, sei erfolgreich verlaufen. Ihr Zustand sei jedoch nach wie vor schwer, aber stabil. Die Eltern sagten, es gäbe Hoffnung und baten darum, dass die Bevölkerung Israels für das Wohl ihrer Tochter beten solle. Mittlerweile konnten die beiden Täter, zwei 16- und 20-jährige Palästinenser aus einem benachbarten Dorf, festgenommen werden. Sie haben die Tat gestanden. Ayalas Mutter berichtete, wie sie dieses Ereignis erlebt hatte, sie wisse nicht woher sie die Kräfte nahm, als sie ihre Tochter in diesem schweren Zustand in Empfang nahm. Die kleine Schwester von Ayala malte ein Bild mit einem brennenden Auto und schrieb darunter: „Gute Besserung“. Trauer ergriff mich bei dieser unnützen Tat und ich begann mir Sorgen zu machen um diese Menschen, um Israel, um das schweigende Deutschland. Also schrieb ich dem Krankenhaus und einem Mittelsmann, ich sei bereit, dem Mädchen nach ihrer Rehabilitation einen Urlaub in Deutschland zu organisieren, weil ich wisse, was Traumatisierungen für ein Kind und für seine Familie bedeuten, und wie wichtig es sei, Akzeptanz in einer bevorstehenden Zukunft zu wissen. Was ich da anstrebte und weiter anstrebe, kann allerdings wohl kaum mit Begriffen wie „Glück“ oder „Lebenszufriedenheit“, also auch nicht mit „Gutes Leben“ beschrieben werden, obwohl es der Weg aus dem „Un-Glück“ und aus „schlechtem“ Leben wäre.

Also würde ich das Erstrebte als „Umsorgtes Leben aus erlebtem Leid“ bezeichnen. Die Sorge hatte im Griechischen den Namen „Merimna“; im römischen hieß sie „Cura“. In Athen und in Thessaloniki gibt es seit 1995 die Non-Profit-Organisation „Merimna“; sie beschreibt ihr Hauptziel: Betreuung von Kindern und Familien im Angesicht von schwerer Krankheit, Verlust und Tod; hier arbeiten Fachleute des Gesundheitswesens und der Bildung / Erziehung interdisziplinär. In Australien gibt es den sogn. Feuerkäfer namens „Merimna atrata“, der bei guter Beobachtung die Menschen vor Waldbränden warnt, weil er die Waldbrände zu seiner eigenen Versorgung und vor allem zur Eiablage braucht. Er nimmt kleinste Temperaturerhöhungen auf große Entfernung wahr und reagiert darauf.

Wir unterscheiden also zwischen einer rechten und einer falschen Sorge. Im ersten Petrusbrief werden die Menschen aufgefordert, all ihre Sorgen auf Gott zu werfen (1 Petr 5,7). Die Sorgen der Welt lassen uns nicht schlafen und wir versuchen sie z.B. mit Alkohol zu vertreiben; dann „kehren wir lachend heim nach Haus, und jagen die Sorgen zur Tür hinaus“. Aber die Merimna, die „Sorge“, die Kraft in uns, das Existenzial bleibt, wenn wir Gott in uns bewahren, auf den wir ja die Alltagssorgen geworfen haben. Im Matthäusevangelium heißt es: „Darum sage ich euch: Sorget nicht für euer Leben, was ihr essen und trinken werdet, auch nicht für euren Leib, was ihr anziehen werdet. Ist nicht das Leben mehr denn Speise? und der Leib mehr denn die Kleidung? Sehet die Vögel unter dem Himmel an: sie säen nicht, sie ernten nicht, sie sammeln nicht in die Scheunen; und euer himmlischer Vater nährt sie doch. Seid ihr denn nicht viel mehr denn sie? (6,25-26)

Da ich die kleine Ayala in guten Händen und die Familie kraftvoll bei ihr weiß, und ich von hier aus kaum für sie sorgen kann, bin ich beruhigt. Und doch treibt mich ständig die Sorge um dieses Kind, um die Familie, um Israel und um unsere Hilflosigkeit.

Nun ist die Idee, Gott ins Spiel zu bringen und alle Alltagssorgen auf ihn zu werfen, keineswegs eine Aufforderung zur Sorglosigkeit und Trägheit, sondern zur Entdeckung der tieferen Ebenen. Janusz Korczak, jener Arzt und Erzieher, der 1942 mit seinen 220 Waisenkindern aus dem Warschauer Ghetto in die Gaskammern von Treblinka ging, hatte 1914/18 in seinem Buch „Wie man ein Kind lieben soll“ geschrieben, jedes Kind habe drei Rechte: Das Recht auf Tod, das Recht auf den heutigen Tag und das Recht, so zu sein, wie es ist; und dabei sei die Reihenfolge wichtig. Also sei das Recht auf Tod sogar das wichtigste.

Wörtlich: „Die heiße, einsichtige und ausgeglichene Liebe der Mutter zu ihrem Kinde muss diesem das Recht auf einen frühzeitigen Tod zugestehen, das Recht zur Beendigung seines Lebenslaufes nicht nach sechzig Umdrehungen der Erde um die Sonne, sondern nach einem oder auch nur drei Frühjahren“. Die Willenskraft des Menschen und also auch des Kindes, sich für und gegen das Leben zu entscheiden, ist grenzenlos und ist möglich vom Zeitpunkt vor der Geburt bis in das hohe Alter. Mit welcher Anmaßung zwingen wir oftmals die Kinder zum Leben und entziehen ihnen die Chance, sich gegen uns und unsere zu häufig doch recht lausige Welt zu entscheiden. Kinder könnten dies Leben eher bejahen, wenn ihnen erlaubt bliebe, es auch wieder zu verlassen, als wenn sie gezwungen würden, oder sich gezwungen fühlen müssten, es gegen ihren Willen zu bejahen. Ein „umsorgtes Leben“ würde also die Chance des Sterbens einbeziehen, um (in Ihrer Formulierung) ein „gutes“ Leben zu werden.

Ist das eine Provokation? Es ist jedenfalls keine Aufforderung an die Erziehenden zur Fahrlässigkeit und Laxheit oder gar zur Beförderung kindlicher Selbsttötungen, sondern ein Appell an die kompromisslose Achtung der Persönlichkeit des Kindes und also ein Appell an die wirkliche Ver-Antwortung und an die zutreffende Sorge. Er schrieb: „Was ich den Kindern vor dem Tod sagen würde, weiß ich nicht. Ich möchte ihnen so viel sagen und es ihnen so sagen, dass sie ganz frei sind bei der Wahl ihres Weges.“ Und so gelingt ihm im Angesicht der Gaskammer die notwendige Lüge der Erlebbarkeit von Sterben, des Durchlebens des Augenblicks und der Beibehaltung der selbstdefinierten Existenz, also die Realisation jener Freiheit, die das Sterben spenden wird; eine Freiheit „bei der Wahl ihres Weges“, die selbst in der Ermordung, also auch im Sterben durch eine lebensverkürzende Krankheit in Erfüllung geht.

Die Angst vor dem möglichen Tod eines Kindes beeinträchtigt die Bedingungen seiner körperlichen und geistigen Entwicklung, schrieb er in seinem Hauptwerk. "Du wirst dir die Hand brechen, man wird dich überfahren, der Hund wird dich beißen. Iss keine Pflaumen, trink kein kaltes Wasser, geh nicht barfuß, lauf nicht in der brennenden Sonne herum, knöpf den Mantel zu, bind den Schal um. Siehst du, warum hast du nicht gefolgt. Nun musst du hinken, nun tun dir die Augen weh. Um Gottes willen! Du blutest ja! Wer hat dir denn ein Messer gegeben!" Die Provokation ist tatsächlich vollkommen und konsequent: „Besser der Mensch wird geliebt, als dass er die richtige Medizin bekommt!“, wie ich es einmal ausgedrückt habe. Nicht der Schutz unserer Kinder, sondern ihre Lebensmöglichkeiten jetzt, augenblicklich und ausgiebig, sollten unser Programm sein. Der Kinderhospizgedanke folgt genau diesem Ideal; denn hier verliert kein Kind sein Leben, sondern die Kinder können das Leben lebendig vollenden. Hier ist Sterben ins Leben integriert und nicht eine Niederlage des Lebens. Hier richten wir unser Interesse nicht mehr auf den Kampf gegen den Tod, sondern auf den Kampf für eine Lebensättigung, wohlgemerkt nicht Lebenszufriedenheit, auch in jungen, kindlichen Jahren.

Kinder sind immer auch Menschen in der Zeit, gleichgültig ob sie gesund oder krank sind. Besonders die Familie könnte stetig Zeit haben und Zeit geben; das ist eines ihrer eigentlichen Ämter. Dagegen haben Krankenhäuser, Schulen und beruflich Handelnde sehr

oft eher viel Zeit verplant und festgelegt, so dass die persönliche Zeitgestaltung weitgehend entfällt. Deshalb möchten wir im hospizlichen Alltag den Menschen die Zeit, die Stunden, den Augenblick zurückgeben. Das beinhaltet aber auch eine Aufnahme der vergehenden und der kommenden Zeit in diesen Augenblick. Zumal das schwerkranke Kind ist ein Augenblicks-Mensch, bei dem sich die ganze Lebenszeit in einer Sekunde verdichten kann. Für Korczak wird die Gesundheit zur Nebensache, wenn sie von Augenblicksängsten und Erwartungen befreit wird. Wir sind ja selbst ständig Sterbende und Verstorbene, deren Tod zur Bedingung neuen Lebens wurde. „Eine Mutter möchte ihr Kind erziehen; aber dies wird sie nicht erwarten: dass ständig eine andere Frau einen anderen Menschen verabschiedet und begrüßt.“ Eine Pflegerin, Kindergärtnerin usw. möchte stetig denselben Menschen versorgen; aber sie wird überrascht sein, dass sie immer wieder ein anderer Mensch begrüßt und verabschiedet. Der Augenblick muss gefüllt, aber nicht überfüllt sein. Vor allem sind die unerträglichen Teile der Vergangenheit („Hättest du nicht..., dann wäre nicht....“) aus dem Augenblick zu lassen; und auch die falsche Zukunft („Das wird schon wieder...; die Zeit heilt alle Wunden“) ist zu vermeiden. Dieser jetzige Augenblick will gelebt sein, als sei er der letzte.

Aber zurück zur Sorge, zur Göttin Merimna: Wenn wir unsere Alltagssorgen dem sorgenden Gott überlassen, der uns diese Sorgen abnimmt oder sie mit uns teilt, so reden wir nicht einer Sorglosigkeit, sondern einer Gelassenheit das Wort; wir können und sollen die Zukunft nicht zu zwingen versuchen; denn sie heißt „Zukunft“, weil sie auf uns zu kommt. Vor lauter Sorge um das, was sein wird, verlieren wir den Zugang zu jener Zukunft, die auf uns zu kommt. Im Italienischen lautet „sich sorgen“ „preoccupare“, also vorgreifendes okkupieren des Kommenden und dabei Verlust des gegenwärtig wirklich Entscheidenden. In der blinden Fürsorge, Vorsorge, Versorgung usw. wird der Andere, in unserem Fall das Kind, zu einem Abhängigen, einem Beherrschten; das Kind fühlt sich von der Umsorgung erdrückt.

Bedienen wir uns nochmals bei Martin Heidegger, bei dem sich nahezu alles um ein Verständnis dieser Merimna-Cura dreht, dieser Sorge jenseits der Besorgtheit. Bei ihm ist die Sorge Dasein in der Zeitlichkeit einschließlich der Phänomene Tod, Schuld und Gewissen. Erinnern Sie sich an Saturn, der ja in der Fabel den Streit der Götter schlichtet. Saturn ist ja der Gott der Zeit und so schaut er auf das Ende der individuellen Zeit. Nach dem Tod gehört der Geist dem Gottvater und der Leib gehört der Erde; aber im Leben gehört der Mensch der Sorge. Diese „Sorge“ gehört also zu uns auch dann, wenn wir alles getan haben, die „Sorgen“ los zu werden oder sie jenem Gott aufzulasten, der ja alle Not bereit war, auf sich zu nehmen. Wenn wir als hospizliche BegleiterInnen nun die Nöte, die Sorgen der Menschen zu lindern („palliativ“ heißt ja „lindernd“) oder gar aufzulösen, müssen wir bedenken, dass die Sorge bleibt; denn sie begleitet den Menschen bis nach dem Tod, begleitet ihn also auch dann noch, wenn unsere Begleitung zur Resignation oder zur Ratlosigkeit gelangt ist.

Nehmen wir das bekannte Beispiel der Bitte eines Kindes, die BegleiterInnen sollten mit den Eltern reden, weil diese nicht mit ihrem Kind reden können oder wollen, und vor allem, weil sie das Sterben leugnen und im Komplott der Lüge ihre Sorgen abzulagern versuchen. Jeder Beteiligte hat hier seine Strategie, aber jeder hat auch eine Begleiterin bei dem strategischen Kampf, nämlich die Göttin Merimna in ihrem Innern. Wenn wir die eingeübten Muster stören, befreien wir Merimna von den Fesseln der Rituale; wir lösen nicht die Sorgen, sondern geben Merimna die Möglichkeit einen guten Abschluss zu finden. Dann ist der Abschluss nicht Leistung, sondern göttliches Geschenk. Indem wir eingreifen, lassen wir geschehen.

Damit sind wir bei den Leiden eines kranken Lebens und bei dem Leid des lebendigen Sterbens. **Leid** wird immer wieder mit Schmerz, Ungerechtigkeit, Krankheit gleichgesetzt. Und **Einsamkeit** wird einfach als Vereinsamung, Isolation, Alleinsein verstanden. Warum gibt es in unserer Sprache so schöne, feine Unterscheidungen? Z. B. zwischen **Leid** und **Leiden**? Das eine ist ja nicht einfach die Einzahl vom anderen. Die

Mehrzahl von „Leid“ gibt es z.B. überhaupt nicht, nur „Leiden“ gibt es in der Einzahl und Mehrzahl: das Zahnleiden, das Rückenleiden. Aber das „Leid“? „Leid“ ist unzählbar, ähnlich wie „Freud“. Deshalb ist die Bedeutung von „sich ein Leid(s) antun“ gleichbedeutend mit nur einem einzigen Handeln, das nur einmal getan werden kann, nämlich der Selbsttötung. Man kann sich zwar viele Schmerzen zufügen, aber in diesem Sinne nur ein Leid. Insofern ist das Leid also in gewisser Weise ein konstitutives Merkmal des Menschseins überhaupt, ein Existential, wie die Sorge. Will sagen: Der Mensch *ist* in gewisser Weise ein Leid, er *hat* allenfalls das eine oder andere Leiden.

Das **Leid** - das **Leiden**, die **Leiden**. Schon sprachlich haben beide nichts miteinander zu tun, und doch ist es nicht sinnlos, dass die Schöpfer und Ernährer unserer deutschen Sprache beide Begriffe so nahe beieinander angesiedelt haben; man kann oftmals nicht einmal erkennen, von welchem Stamm das einzelne Wort abgeleitet wurde (vgl. z.B. „Leidensgeschichte“ oder „Leidenschaft“). **Leiden**: das Tätigkeitswort und das Hauptwort sind verwandt mit der Sprachgruppe „leiten, Lotse“; keine Verwandtschaft aber besteht zu dem Hauptwort Leid oder dem gleichlautenden Adverb („das tut mir *leid*“; altenglisch „loath“). - Warum ist diese Feststellung so wichtig? Beim Leiden handelt es sich zunächst um etwas Zugefügtes (nochmals im Gegensatz zum Leid, das etwas mir Gehörendes darstellt, das aus mir herausbricht, in mir wirkt). Der Leidende ist demnach Opfer, der Leidvolle dagegen ist Täter.

Diese sprachliche Besinnung hat uns die Aspekterfülle eines sinnsuchenden Leids und Leidens eröffnet: Da gibt es vereinfacht ausgedrückt das „Leid“ einmalig, nur mir gehörig, voller Persönlichkeit und Individualität, ein Teil meiner selbst, das mich vervollkommnet, das mich befreit, Krankheit, Alter, Sterben und Tod zu leiden, im Bejahen dessen, was unausweichlich ist, zu bestehen. Da gibt es aber auch „das Leiden“, das mir zugefügt wird, das sich meiner Beeinflussung entzieht, das mich in Ohnmacht treibt, das in vielfältigen Formen nacheinander oder auch gleichzeitig auf mich einströmt, das ich immer nur **haben**, niemals aber **sein** kann, worunter ich eben leiden muss, unfrei, passiv, als Opfer.

Das / die Leiden gilt es zu überwinden, das Leid aber gilt es zu schützen. In den letzten Jahren wurde viel Energie auf die Überwindung der Leiden und Schmerzen in schwerer Krankheit und im Sterben investiert, und das war gut so. Aber mindestens die gleiche Energie benötigen wir zum Schutz des Leids, soll heißen der Person, des Individuums.

Wenn diese Differenzierung klar geworden ist, so können wir es nur als fahrlässig, oder doch wenigstens ungenau bezeichnen, wenn beispielsweise alle Formen des Schmerzes, des Leids und der Leiden wie ein großes Konglomerat betrachtet werden, das nur zu einer Aussage noch berechtigt: Die erste und letzte Reaktion auf das Leiden kann nur sein, gegen seine Ursachen zu kämpfen und - wenn es denn wirklich unabänderlich ist - bei den Leidenden zu bleiben. Solche Sätze mögen einleuchtend wirken; es fehlt jedoch eine sehr bedeutsame Dimension und Aufgabe, nämlich an der **Umwandlung** mitzuwirken: von den Leiden und Schmerzen zum Leid, von der Knechtschaft zur Freiheit.

Wenn aber nun dieses passivische Leiden sprachlich abhängig ist vom „Leiten“ und vom „Lotsen“, so lässt solches einen wichtigen Zusammenhang erkennen, wie aus dem zugefügten Leiden ein existentielles Leid werden kann, nämlich über eine gewisse Lotsen-Tätigkeit. Lotse ist derjenige, welcher in der Gefahr dem Schiff durch die Klippen hilft: entweder er reißt das Steuer selbst herum, er kämpft für das Schiff gegen die Brandung und die Strudel, gibt das Schiff nicht der Willenlosigkeit preis, überlässt es nicht seinem Schicksal, sondern wirft seine und des Schiffes Kräfte gegen die Gefahr; oder der Lotse gibt Anregungen, Hinweise an die Mannschaft und den Steuermann, wie

er das Schiff aus eigener Kraft zum Hafen bringt, macht aufmerksam auf eventuelle Untiefen. Also stellt sich uns eine Doppelaufgabe: Therapie, Behandlung, Kampf gegen Schmerzen, Vereinsamung usw.; aber gleichzeitig Linderung, Schutz des Leids. Übrigens gibt es den „Sinn“ einer Sache oder eines Erlebten wie das „Leid“ nur in der Einzahl; manchmal ergibt sich der Sinn erst dann, wenn die Sinne ihn nicht mehr erfassen können; der „Sinn“ ist also existentiell, wie die „Sorge“ im Vergleich zu den Sorgen oder wie das „Leid“ zu den Leiden, die „Furcht“ zu den Ängsten, die „Hoffnung“ zu den Erwartungen, die „Trennung“ zu den Verlusten.

Übertragen wir das Erkannte nun auch auf die Problematik der **„Einsamkeit“**: Stellen wir uns einmal vor, wir würden aufgefordert, unser "Kreuz, das jeder mit sich herumträgt", zwischen uns auf einen Haufen zu werfen. Wenn wir danach wieder "eines der Kreuze auf uns zu nehmen", weil das ja zum Leben dazugehört, - welches, wenn nicht das eigene, würden wir wohl aus dem Haufen aussuchen? Dieses "eigene Kreuz" meint das Wort "Leid". Im Leid mit dem "eigenen Kreuz" lerne ich, Mensch zu bleiben zusammen mit Krankheit, Behinderung, Sterben; die „Leiden“ versuchen zu überwinden, zu behandeln, zu therapieren mit Medikamenten, Psychotherapie u.a.; das „Leid“ aber versuchen wir zu schützen, miteinander zu durchleben; niemand darf daran gehindert werden, "sein Kreuz zu tragen". Es darf in der helfenden Beziehung nicht wegtherapiert werden, was zur Existenz des Menschen gehört, wie das Leid, die Einsamkeit und die Trennung.

Zwar ist es unsere Aufgabe, gegen Ghettoisierung, Isolation und Vereinsamung vor allem der Kranken und Sterbenden mit allen verfügbaren und erlaubten Kräften zu kämpfen. Aber wohl noch verhängnisvoller als der Vorwurf der Vereinsamung ist die Feststellung, dem Menschen werde vielfach die Einsamkeit verboten, unmöglich gemacht; seine Einsamkeit werde nicht nur abgetötet, sondern gewaltsam verhindert.

In der leidvollen **Einsamkeit** dem aktiven Gegenüber zur Vereinsamung hat der Mensch die Chance des „Bei-sich-Seins“. In der Einsamkeit wird der Kranke und Sterbende seiner selbst inne, seiner inneren Welt mächtig. Und das bedeutet nicht nur, dass kein anderer da wäre, mit dem er es zu tun hätte, - Einsamkeit ist also nicht notwendigerweise Alleinsein -, sondern etwas Positives, das Einsam-Sein; **eins** mit sich als dem „lebendigen Gegenpol zum All“, wie es Romano Guardini einmal ausgedrückt hat. Und das kann auch zusammen mit einem anderen Menschen, eben einem Beistand erlebt werden. In solcher Einsamkeit gewinnt der Mensch, gewinnen mit ihm sein Leben und sogar sein Sterben Gestalt, und er gewinnt ein Verhältnis zu sich selbst und ggf. sogar zu seinem Gott.

Diese Einsamkeit bleibt ein Leid, aber nicht schmerzhaft, bedrohlich, zerstörend wie die Vereinsamung; sie ist zwar leidvoll, aber eben im Sinne eines Leids, bei dem ich aktiv und also Täter bin. Demgegenüber wird **Vereinsamung** schmerzlich empfunden und als bedrohlich erlebt. Vereinsamung ist die passive, die Leidens-Seite der in sich zurückgekehrten, in sich zurückgedrängten Existenz. Sie äußert sich in der Entfremdung von sich und seinem Körper. Letzteres wird z. B. in Selbstverletzungen und Selbsttötungshandlungen deutlich, wie sie bei vereinsamten Menschen auftreten. **Einsamkeit** schafft demgegenüber ein Verhältnis zum Leib, zu jener Körperhaftigkeit, die dem menschlichen Ich auch dann noch bleibt, wenn sich der Körper zu verabschieden beginnt und/oder seine Attraktivität und Schönheit verliert. Leidvoll erlebte Einsamkeit gibt dem Kranken und Sterbenden die ursprüngliche leibhaftige Einheit wieder, die sein Menschsein ausmacht.

Stellen Sie sich vor, Sie besuchen ein Kind. Und indem Sie in sein Zimmer kommen, wendet es sich von Ihnen, antwortet nicht auf Ihre vielen Ansprachen, schaut Sie vielleicht sogar nicht einmal an. Wüssten Sie, dass es auf dem Weg ist zu vereinsamen,

seinen Halt im Leben zu verlieren, weil es von vielen bereits enttäuscht wurde und nun auch erwartet, von Ihnen enttäuscht zu werden, so würden Sie Ihre Aktivität vermutlich erhöhen, auf ihn einreden, ihm Angebote machen usw. Wüssten Sie aber oder könnten Sie erspüren, dass dieses Kind sich auf dem Weg zur Einsamkeit mit sich, seinem Schicksal, seinem Gott befindet, wo es wieder „eins-werden“ kann, wo es sich still zu Hause fühlen darf, dann würden Sie hoffentlich den Mund halten, vielleicht sogar still den Raum wieder verlassen, keine Angebote machen, sondern vielleicht die Situation still „ertragen“. Dies Letztere wäre die schwerere Aufgabe als das Verfallen in wilden Aktionismus; „Aktion“ haben wir gelernt, Stille jedoch nicht. Es ist schwer erträglich für uns als „gut geschultem“ Personal, zuschauen zu müssen, wenn jemand vereinsamt; aber es ist schwer erträglich für den Einsamkeit-Suchenden, wenn ihm diese nicht zugestanden wird, wenn all seine Bemühungen um die Vereinigung mit sich selbst im Keime erstickt werden.

Ein Ähnliches wäre für die **Verluste** zu sagen, welche das sterbende Kind, aber auch die Familie erleben, und die bei ihnen Verlassenheitsgefühle und schmerzvolle Traurigkeit auslösen. Verluste sind schmerzlich, denn sie wurden ja angetan; sie sind eine große Bedrohung der seelischen Gesundheit und können in Trauerreaktionen oftmals kaum bewältigt werden, ja münden in Sekundärerkrankungen und mobilisieren Apathie ebenso wie eruptive Abwehrprozesse, welche auf die Außenstehenden wie Resignation und Vereinsamung erscheinen. Demgegenüber können aber **Trennungen** vielleicht den letzten, entscheidenden Lernprozess vorbereiten; denken wir einmal an die Trennung vom Haustier, von einer geliebten Puppe, von den Spielkameraden, vom heiteren Umhertoben usw. Hier wird wieder einmal deutlich, dass eine Umwandlung hilfreich sein könnte: gelänge es uns, die Leiden an den Verlusten in leidvolle Trennungen, in gelebte Abschiede zu verwandeln, welche die Betroffenen für sich vollzögen, so erwüchse ein neuer Lebensimpuls. Eine vorausseilende Trennung bleibt für ihn und seine Umgebung ein Leid, - aber es ist eben nicht destruktiv, nicht vernichtend für den systemischen Organismus. Trennung von Spielpartnern, Fähigkeiten, Organen, Gesundheit, von der Welt, dem zusammen mit der Umwelt durchlebten Leben, bleibt ein Leid, aber eines, das aufbaut. Wie sagten doch die Dichter: Liebe ist Lassen-Können; die Trennung ist der Liebe Leid.

Das würde für die helfenden BegleiterInnen bedeuten, dass Sie gar nicht erst versuchen sollten, die Verluste zu ersetzen, sondern dass wir das schmerzliche Abschiednehmen begleiten, nicht weglaufen, sondern das Gelebte und die damit zusammenhängenden Verluste nachvollziehen, aushalten bis das Kind seinen Trennungsweg, seinen Trauerweg gegangen ist. Wer andererseits ein Kind verliert, kann nicht einfach ein neues machen; wer den Spielpartner, einen Freund, die Mutter verliert, kann sich beim Begleit-Discounter nicht einfach einen neuen Freund, einen neuen Partner, eine Mutter besorgen. Nur wer hat Abschied nehmen können, wer sich aktiv getrennt hat, ist bereit und fähig zu neuen Bindungen.

Versuchen wir aus diesen Überlegungen einige Schlussfolgerungen zu ziehen, vorläufig und noch recht schemenhaft = Einsamkeit sollte ja weniger beredet, betäubt, durchbrochen, sondern mehr durchlebt, begleitet und durchhofft werden. Also: (1.) Durch unsere Bemühungen um die Überwindung der entfremdenden Vereinsamungen, Verlassenheiten, Isolationen geben wir der Einsamkeit eine Chance. (2.) Erfüllte Einsamkeit erlangen Kinder und ihre Familien auf der Grundlage von Lebenssättigung; ein so erfülltes Leben verdient dann auch einen lebenssatten Tod.

Vielleicht noch einen ganz praktischen Rat: Überlassen Sie ggf. der Natur in all ihren Schattierungen, einen Zugang zur Einsamkeit herzustellen, über die Tiere beispielsweise, über den Wald oder über Blumen, über die tiefe, süße und stille Nacht,

über die Geräusche der Stille und des Schweigens. Vielleicht gelingt es Ihnen wenigstens Gelegenheiten dieser Art zu schaffen oder anzubieten. Ein gelesenes Gedicht, ein gesungenes Lied, bei dem ein Mensch friedlich einschläft, erreicht die tiefe Sorge und das Leid vielleicht mehr als viele Gesellschaftsspiele und mancher Aktionismus.

Nun ließe sich dieser Schlüssel für „end-liches Leben“ in Familien durchaus weiter verwenden, nämlich die Berücksichtigung der Doppeldeutigkeit: „Sorge“ versus „Versorgung“; „Leid“ versus „Leiden“; „Einsamkeit“ versus „Vereinsamung“; „Trennung“ versus „Verlust“. Z. B. Gibt es die Verursachten Ängste“ und die eine Angst, oftmals auch als „Furcht bezeichnet, die den Kindern und ihren Familien nicht genommen werden darf, weil sie Energien, existentielle Kräfte besitzt.

Von besonderer Bedeutung bei der Begleitung von Familien mit einem lebensverkürzend oder auch (nur) lebensgefährlich erkrankten Kind ist der Spannungsbogen zwischen den wechselnden Erwartungen und den sogn. Erwartungserwartungen einerseits und der Hoffnung mit den Hoffnungshoffnungen andererseits. Vielleicht ist der Unterschied nicht jedem von Ihnen präsent. Der ungewissen und diffusen Erwartung tritt nämlich eine sichere und gänzlich positive Hoffnung gegenüber. Das Wissen ist in der Erwartung noch sehr schwach. Was erwarten Ayala und ihre Familie? Sicher mehrere ungewisse Operationen, unsägliche Schmerzen, eine lange, sinnlos erscheinende Zeit und vieles mehr. Aber was sind ihre Hoffnungen? Vielleicht Friede in Israel, das erste Lächeln von Ayala, ein Spaziergang der ganzen Familie am Strand von Haifa. Sie merken den Unterschied!

Schauen wir uns einmal Röntgenbilder an: Was weiß ich, wenn ich sie betrachte? Was weiß der Arzt wirklich, wenn er einen Schatten sieht? In der Hoffnung aber ist das Wissen stark und mächtig. Solange die Diagnose und Prognose eher Ausdrücke einer Erwartung als einer Hoffnung sind, ist der Anteil des Wissens in ihnen schwach; werden sie jedoch zur Hoffnung, erhalten sie Gewissheit und also ein stimmiges Verhältnis zum Wissen. Und dies gilt für die Gewissheit der „endlichen“ Genesung wie auch und noch verstärkt für die Gewissheit des Sterbens und des Todes. Genesungs- und Todeshoffnung sind in ihrem Verhältnis zur „bloßen Erwartung“ mindestens ebenbürtig. Die Genesungshoffnung ist jedoch in ihrem Verhältnis zum Wissen erheblich schwächer als die Todeshoffnung; denn sie kann jederzeit enttäuscht werden und letztlich wird sie sogar immer enttäuscht. Die Todeshoffnung aber geht mit absoluter Sicherheit in Erfüllung; deshalb müssen wir uns um diese Todeshoffnung auch intensiver bemühen als um die Genesungshoffnung.

In der griechischen Mythologie gibt es die Göttin „elpis = Hoffnung“. Bei der Öffnung der Büchse der Pandora, aus der alle Übel der Welt strömten, blieb diese „elpis“ in der Büchse zurück. „Elpis“ ist vorplatonisch nur als Voraussage, Meinung über die Zukunft verstanden. Bei Platon und Sokrates wird sie aber zur Sehnsucht nach der Befreiung von der Welt, zu einem Streben nach der wahren, der eigentlichen, jenseitig gedachten Wirklichkeit. Damit wird „elpis“ zur vertrauensvollen Erwartung eines versöhnten Lebens nach dem Tode.

Hoffnung gibt es demnach in verschiedenen Formen:

1. als personifizierte Kraft, als „elpis“ und bei Juden und Christen als Messias. Mit ihm können wir sprechen, ihr unsere Wünsche äußern. In diese Personen der „Hoffnung“ projizieren wir unsere Sehnsüchte und das Ende aller Trübsal.

2. Dann wird Hoffnung vertrauensvolle Erwartung mit konkreten Zielen als Hoffnung auf etwas oder jemanden; sie ist also objektbezogen.

3. Hoffnung ist aber auch Haltung, Grundhaltung ohne konkretes Ziel; sie ist Teil der Frömmigkeit, besitzt eine erhebliche Konsistenz, Dauerhaftigkeit und hält deshalb durch, auch bei allen ja sogar zerstörerischen Enttäuschungen, eine Hoffnung also, wie sie sich in der Gestalt des Hiob verdichtet, den weder eigene Krankheit noch Verlust aller Lebensinhalte, Verlust des Reichtums und Verlust der geliebten Kinder von der hoffenden Grundhaltung abbringen können. Nun wird der Mensch wesentlich ein hoffender. Mit dieser Haltung



unterscheidet er sich auch vom Tier, welches ja lediglich erwarten bzw. begehren kann, gleich wie die Menschen im Anblick eines Röntgenbildes.

4. Und dann gibt es die Hoffnung als Spannungsfeld zwischen dem Schon-Jetzt und dem Noch-Nicht. In dieser Hoffnung ist schon jetzt das Gewünschte, alles Erhoffte, die Erlösung gegenwärtig, real, sicher und zugleich ist alles eben noch nicht: Wir alle sind schon jetzt erlöst, befreit von Schuld und doch erlangen wir erst Erlösung, Gerechtersprechung am Ende der Tage.

Manchen Menschen ist die präzise „Einschätzung“ eines Kommenden wichtiger als die Hoffnung. Solchen Menschen tun es viele Ärzte nach, die allenfalls und vielleicht der Hoffnung noch so etwas wie eine Technik der Vertröstung abgewinnen. Wer irdischen Gesetzen folgt, hat wohl von der Hoffnung nichts mehr zu erwarten; entweder er plant detailliert seine Gegenwart oder überlässt sich dem Schicksal und der Vorsehung, ja er verlangt auch von seinem Patienten möglicherweise gerade nur dieses, nämlich die Gegenwart planvoll zu gestalten und sich ansonsten dem Lauf der Dinge und dem „Walten des Höchsten“ zu überantworten.

Wenn denn schon die Erwartungen unsicher und diffus sind, um wie viel mehr die im systemischen Ansatz immer wieder benannten Erwartungserwartungen im Sinne einer Erwartung bestimmter Erwartungen beim Mitmenschen. Das Kind erwartet vielleicht, dass die Eltern eine Heilung und nicht den Tod erwarten, und also erwartet es dass die Eltern bei ihm ein Nichtverstehen ihrer Erwartungen erwartet; so leben sie denn die Unheilbarkeit aneinander vorbei.

Eine vergleichbare Hoffnungshoffnung scheint es aus meiner Sicht nicht zu geben. Denn die Hoffnung ist ja klar, positiv, sicher. Erwartungen sind diffus, können immer enttäuscht werden, sind wertneutral. Auf der Hoffnungsebene finden die Menschen wieder zueinander.

Gehen wir also künftig auf die Suche nach der göttlichen „Sorge“, dem Leid, der Einsamkeit, der einen Angst, den abschiedlichen Trennungen und der Hoffnung! Verabschieden wir uns von der Fixiertheit auf die Alltagssorgen, auf die verschiedenen Leiden, auf die zugefügten Vereinsamungen, auf die verursachten Ängste, auf die bevorstehenden Verluste und die vielen Erwartungen. Oder besser gesagt: Wenn wir uns um all die kümmern, sollten wir deren existentielles Gegenüber nicht aus den Augen verlieren. Stellen wir uns z.B. den möglichen Wundern ernsthaft: Angenommen, es würde eines Nachts ein Wunder geschehen und alle Probleme wären gelöst. Was, glauben Sie, werden Sie am anderen Morgen anders wahrnehmen, so dass Sie merken, dass ein Wunder geschehen ist?

Zum Ende meines Vortrags fragen Sie mich vielleicht, warum kein einziges Mal das Wort „Gutes Leben“ gefallen ist, warum ich es vermieden habe, Qualitätsmerkmale zu benennen, und warum ich dem „Guten“ einen nicht zu definierenden Weg gewiesen habe, nämlich den des „umsorgten Lebens“. Ein Bekannter definierte vor einigen Jahren für sich das „gute Leben“, als „glückliches Leben“, stellte eine Liste von Items auf, berechnete jeden Abend seine Tages-, an jedem Wochenende seine Wochen-Kurve. Am Ende des Jahres zeichnete er seine Jahreskurve, ging in sein Schlafzimmer, nahm das aus der Schweiz besorgte Selbsttötungsmedikament und starb. Krampfhaft hielt er seine Zukunftskurve, seine Lebenszufriedenheits-Kurve in den Händen, als wir ihn fanden. Ich erlaube mit, mit einem Gedicht zu antworten:

Wenn uns das Leben Sorge bereitet,  
weil es das Sterben enthält,  
sollten wir wissen,  
dass es ohne Sorge überhaupt kein Leben gibt.  
Und das Sterben ist nun einmal  
die wichtigste Vorbedingung für die Unsterblichkeit.

Also ist gutes Leben eben nur  
über die Schwelle des Sterbens hinweg  
zu erreichen.  
Also bin ich gespannt auf mein Sterben,  
weil ich dahinter etwas Anderes vermuten darf.