

Christine Schröter

Wer ist der Andere?

Erfahrungen von Freiheit und Ethik bei Angehörigen
von Menschen im Wachkoma im Spiegel der
Philosophie Emmanuel Levinas'

λογος

Die Open-Access-Stellung der Datei erfolgte mit finanzieller Unterstützung des Fachinformationsdiensts Philosophie (<https://philportal.de/>)



Dieses Werk ist lizenziert unter der Creative Commons Attribution 4.0 Lizenz CC BY-SA (<https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/>). Die Bedingungen der Creative-Commons-Lizenz gelten nur für Originalmaterial. Die Wiederverwendung von Material aus anderen Quellen (gekennzeichnet mit Quellenangabe) wie z.B. Schaubilder, Abbildungen, Fotos und Textauszüge erfordert ggf. weitere Nutzungsgenehmigungen durch den jeweiligen Rechteinhaber.



DOI: <https://doi.org/10.30819/4706>

Wer ist der Andere?

Christine Schröter

Wer ist der Andere?

Erfahrungen von Freiheit und Ethik bei Angehörigen
von Menschen im Wachkoma
im Spiegel der Philosophie Emmanuel Levinas'

Logos Verlag Berlin



Dissertation zur Erlangung des Doktorgrades der Philosophie an der Carl von Ossietzky
Universität Oldenburg – Fakultät IV Human- und Gesellschaftswissenschaften – Insti-
tut für Philosophie

Vorgelegt von: Christine Schröter, geb. am 05.11.1961 in Esens

Oktober 2017

Referentin: Apl. Prof. Dr. phil. Susanne Möbuß

Korreferent: Apl. Prof. Dr. med. Andreas Zieger

Tag der Disputation: 05.03.2018

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der
Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind
im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

© Copyright Logos Verlag Berlin GmbH 2018

Alle Rechte vorbehalten.

ISBN 978-3-8325-4706-6

Logos Verlag Berlin GmbH
Comeniushof, Gubener Str. 47,
D-10243 Berlin

Tel.: +49 (0)30 / 42 85 10 90

Fax: +49 (0)30 / 42 85 10 92

<http://www.logos-verlag.de>

Zusammenfassung

Was bedeutet es, naher Angehöriger eines Menschen im Wachkoma zu sein? An- und Zugehörige werden mit weitaus mehr Aufgaben und Herausforderungen als denen der Pflegebedürftigkeit des zumeist schwerst körperlich und geistig Erkrankten konfrontiert.

Die vorliegende fachübergreifende Arbeit mit dem Titel *Wer ist der Andere?* schildert umfassend die Erfahrungen und das Erleben pflegender, begleitender und betreuender Angehöriger an der Seite eines Menschen mit erworbener Hirnschädigung und reflektiert diese mithilfe des die Grenzen des Verstehens aufzeigenden Denkens Emmanuel Levinas'. Aus dem Blickwinkel dieser zutiefst humanen Philosophie erhalten aktuelle Diskussionen über ein Leben mit Krankheit und ein Sterben in Würde sowohl in Hinblick auf medizinethische Fragestellungen als auch in Bezug auf den gesellschaftlichen und institutionellen Umgang mit den betroffenen Familien neue Impulse. Diese fußen – auch vor dem Hintergrund der modernen Leistungsgesellschaft und dem Kostendruck des Gesundheitswesens – auf einem verantwortungsvollen Umgang mit Anderssein und Veränderung individuellen Lebens und erteilen jeglicher Beliebigkeit zwischenmenschlicher Beziehung eine klare Absage.

Abstract

What impact does it have being closely related to a person in a persistent vegetative state? In such a situation, relatives and friends are confronted with numerous highly demanding tasks and challenges reaching far beyond nursing these usually both physically and mentally significantly impaired people.

The multidisciplinary thesis at hand titled "Wer ist der Andere?" (Who is the Other?) describes the experiences and witnessing of relatives caring for people with acquired brain injury and reflects the limits of comprehension according to Emmanuel Levinas's philosophy. From the viewpoint of this deeply humane philosophical thinking, current discussions about living with severe illness and dying with dignity are receiving new impulses; regarding both ethical questions in medicine as well as the social and institutional approach towards the families involved. These impulses are based on a responsible and respectful acceptance of 'being different' and on a radical change in individual life – even and especially in view of today's performance-oriented society and health system budget restrictions. Furthermore, any arbitrariness towards inter-personal relationships is clearly rejected.

Für Stefan

Vorwort

Die vorliegende Arbeit verbindet die Erfahrungen Angehöriger von Menschen im Wachkoma mit dem philosophischen Denken Emmanuel Levinas'. Diese Verknüpfung bzw. die Wahl des Untersuchungsthemas gründet dabei maßgeblich in der Biografie der Verfasserin. 1995 wurde ich durch einen Unfall meines Ehemannes für 21 Jahre Angehörige eines Menschen im Wachkoma. Vor diesem Hintergrund des eigenen Erlebens in der Zeit der Begleitung und Betreuung meines Mannes sowie der Auseinandersetzung mit der Erkrankung und den Auswirkungen für die ganze Familie ist die Idee für das Forschungsvorhaben entstanden und innerhalb der letzten fünf Jahre umgesetzt worden. Meine langjährige berufliche Tätigkeit im Bereich des medizinischen Qualitätsmanagements hat mich zudem auf die Probleme aufmerksam gemacht, die entstehen, wenn Patienten und ihre Angehörigen zu Kunden eines betriebswirtschaftlich ausgerichteten Gesundheitssystems werden, in dem die Mitarbeiter Ressourcen sind, die im Besonderen dazu angehalten werden, die ihnen zur Verfügung stehenden Mittel zeit- und kostensparend einzusetzen. Die Erfahrung, dass in diesem Streben nach Leistung und Effizienz zugleich eine Abkehr von zwischenmenschlicher Zuwendung liegt, die insbesondere kranke bzw. hilflose Menschen sowie die mit ihnen assoziierten Angehörigen zusätzlich schwächt und so in besonderem Maße betrifft, ist in die Bearbeitung des Themas eingeflossen.

Die Begegnung mit meinem Mann im Wachkoma, die Erfahrungen mit vertrauten oder fremden Menschen sowie die Erlebnisse mit staatlicher Rechtsprechung und institutioneller Regulierung haben mich nachdrücklich geprägt. Die Philosophie, und insbesondere das Denken Levinas', haben mir dabei gezeigt, dass Alltagserfahrungen und die Reflexion darüber keine geschiedenen Bereiche sind, sondern in hohem Maße korrespondieren. Ich selbst stehe aufgrund meiner eigenen Betroffenheit als Angehörige eines Menschen im Wachkoma nicht außerhalb des Diskurses. Dennoch werde ich weder Vorverständnis, Vorannahmen und eigene Erfahrungen einfließen lassen, sondern vielmehr versuchen, Erkenntnisse und Meinungen von Mitarbeitern des Gesundheitswesens, Reglementierungen durch staatliche Institutionen oder aber die Umgangsweisen des sozialen Umfelds mit dem Menschen im Wachkoma und seiner Angehörigen ausgewogen darzustellen. Diese werde ich in möglichst breiter Aufächerung mit den Erfahrungen ehemals Komatöser und Angehöriger kombinieren, um sie immer wieder vor den Spiegel der Philosophie Levinas' zu stellen. Die eigenen Erfahrungen und Erlebnisse haben mich dabei für die Gegenstände dieser Untersuchung sensibilisiert und können das Forschungsvorhaben stützen. Gleichzeitig ist mir bewusst, dass es stets gilt, die eigene notwendige Distanz zu wahren. Persönliche Erfahrungen werden daher ebenso wenig thematisiert, wie diese Untersuchung nicht der Aufarbeitung bzw. Verarbeitung der Erfahrungen und Erlebnisse an der Seite ei-

nes Menschen im Wachkoma dient. Vielmehr sind die Erkrankung und ihre Begleitumstände, die mir bis zu dem Unfallereignis vollkommen unbekannt waren, Ausgangspunkt dieser Untersuchung, sodass ich mit dieser Arbeit zudem die Hoffnung verbinde, mit der Unterstützung durch Levinas' philosophischem Denken, das Erleben von Menschen im Wachkoma und ihrer eng verbundenen Angehörigen in ein Licht zu rücken, das die Erfahrungen von Leid, Schmerz und Kränkung ebenso aufzeigt wie die Möglichkeiten, eine Weise des Umgangs mit dem veränderten, anderen Leben zu finden sowie neue Perspektiven der zwischenmenschlichen Beziehung zu entwickeln.

Hannover, im Oktober 2017

Dank

Mein Dank für die Anregung, Betreuung und Begleitung bei der Erstellung dieser Dissertation geht an Frau apl. Professor Dr. phil. Susanne Möbuß von der Fakultät IV Gesellschafts- und Humanwissenschaften der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg, die mich zudem in der Planungsphase des Projekts auf den Philosophen Emmanuel Levinas aufmerksam machte und der so für die Fragestellung dieser Arbeit verantwortlich ist. Zudem bedanke ich mich bei Herrn apl. Professor Dr. med. Andreas Zieger von der Fakultät I Bildungs- und Sozialwissenschaften der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg für die bestärkende Unterstützung und die damit verbundene interdisziplinäre Ausrichtung dieser Untersuchung.

Bedanken möchte ich mich auch bei meiner Familie und bei Freunden, die mir mit Rat und Tat zur Seite gestanden haben.

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	I
Dank	III
Inhaltsverzeichnis.....	V
EINLEITUNG	1
KAPITEL I: EINFÜHRUNGEN.....	11
1. Emmanuel Levinas: Lebenserfahrungen und Denkwege.....	11
1.1 Nationalsozialismus.....	11
1.2 Judentum.....	13
1.3 Eine neue menschliche Philosophie	15
1.4 Phänomenologie.....	17
1.5 Das philosophische Werk	20
1.6 Levinas' Schreibstil.....	22
1.7 Kritische Stimmen.....	23
2. Das Krankheitsbild „Wachkoma“	25
2.1 Begriffsentstehung und Definition	25
2.1.1 Differenzialdiagnosen.....	27
2.2 Ursachen und Häufigkeit	31
2.3 Diagnose, klinisches Bild und Prognose	33
2.3.1 Remission	36
2.3.2 Prognosen.....	37
2.3.3 Lebenserwartung.....	38
2.4 Erwachen.....	39
2.5 Postkomatöse Schilderungen.....	41
3. Die Diagnose im Erleben der Angehörigen	43
3.1 Ein Datum wie eine Zäsur	44
3.1.1 Akutphase: Angst, Warten und Hoffen	45
3.2 Erleben von Diagnose und Prognose	46
3.2.1 Anpassung	49
3.2.2 Ansprechpartner sein und Entscheidungen treffen	50
4. Zwischenbetrachtung KAPITEL I.....	50

KAPITEL II: ERFAHRUNGEN	53
1. Der Erfahrungsbegriff	53
1.1 Die persönliche Erfahrungsebene.....	53
1.1.1 Erfahrungsberichte	54
1.2 Die Erfahrungswissenschaft.....	55
1.3 Der Erfahrungsbegriff bei Levinas	55
2. Erfahrungen von Fremdheit	57
2.1 Wachkoma als das Fremde.....	58
2.1.1 Menschen im Wachkoma in der klinischen, rehabilitativen und therapeutischen Versorgung	60
2.1.2 Menschen im Wachkoma in der pflegerischen Versorgung.....	67
2.2 Verunsicherte und verunsichernde Angehörige	73
2.2.1 Angehörige als Fremde in Akut- und Rehabilitationsklinik	75
2.2.2 „Begegnung der Welten“: Professionell Pflegende und Angehörige	76
2.3 Das Fremde bei Levinas: Absetzung der Vorstellungskraft	79
2.3.1 Der Bruch mit der ontologischen Tradition: Ethik als Metaphysik.....	81
2.3.2 Das metaphysische Begehren	85
3. Zwischenbetrachtung KAPITEL II	90
KAPITEL III: ERFAHRUNGEN VON ETHIK I	95
1. Levinas' Ethik der Menschlichkeit.....	95
1.1 Die ethische Beziehung: Wertschätzung des Anderen und der Andersheit	95
1.2 Die Idee des Unendlichen	96
1.3 Das Desinteresse am Unendlichen	99
2. Die Konstituierung des Ich.....	102
2.1 Die Konstituierung des Ich im Genuss	102
2.2 Die Konstituierung des Ich in der Ökonomie.....	104
2.3 Die Konstituierung des Ich im Leib.....	108
3. Die Verletzlichkeit des Ich.....	110
3.1 Die Verletzlichkeit durch die Einsamkeit	111
3.2 Die Verletzlichkeit durch Leid und Schmerz	113
3.3 Die Verletzlichkeit durch den Tod.....	114
4. Die Neubestimmung der Menschlichkeit in der Sinnlichkeit.....	118

4.1 Die Menschlichkeit der Sensibilität und der Verwundbarkeit.....	120
4.2 Die Menschlichkeit der Nähe und der Passivität	121
5. Die Andersheit des Anderen.....	124
5.1 Das Antlitz des Anderen	125
5.2 Der ethische Widerstand des Anderen.....	129
5.3 Die Verunsicherung durch den Anderen	130
5.4 Eine Anmerkung zur Diachronie der Zeit	132
6. Die Spur des Anderen.....	134
6.1 Eine Anmerkung zur Illeität	138
7. Zwischenbetrachtung KAPITEL III	139
KAPITEL IV: ERFAHRUNGEN VON ETHIK II.....	145
1. Medizinethische und bioethische Implikationen	146
1.1 Die ärztliche Berufsethik zwischen Medizin- und Bioethik.....	146
1.2 Eine Anmerkung zur Biomedizin versus Beziehungsmedizin	150
2. Die Frage nach dem Wert des Lebens.....	154
2.1 Der Wert des Lebens im Wachkoma	155
2.2 Die Bewertung der Lebensqualität von Menschen im Wachkoma	157
2.2.1 Fremdeinschätzung Außenstehender.....	157
2.2.2 Selbsteinschätzung Wiedererwacher	159
2.3 Die Lebensqualität von Angehörigen	160
3. Die Frage nach der Menschenwürde im Wachkoma	162
4. EXKURS: Sterbehilfe und Wachkoma	165
4.1 Die gesetzliche Regelung der Sterbehilfe.....	166
4.2 Die Bedeutung der Sterbehilferegelung für Menschen im Wachkoma	172
4.3 Die Anwendung der Sterbehilferegelung bei Menschen im Wachkoma.....	178
4.4 Die Erfahrungen von Angehörigen in der Sterbehilfedebatte.....	182
4.5 Die Verantwortung der Angehörigen in der Sterbehilfedebatte.....	189
5. Levinas im Spiegel von Bio- und Beziehungsmedizin	195
5.1 Was hätte Levinas zu Sterbehilfe und mutmaßlichem Willen gesagt?	198
5.2 Eine Anmerkung zur Sterbehilfediskussion im Judentum.....	200
6. Zwischenbetrachtung KAPITEL IV.....	202
KAPITEL V: ERFAHRUNGEN VON ETHIK III.....	209

1. Neuroethische Implikationen.....	209
1.1 Bewusstsein im Wachkoma	211
1.2 Wahrnehmungen im Wachkoma	214
1.3 Wahrnehmungen der Angehörigen: Wahrnehmung versus Wunschdenken...217	
2. EXKURS: Wachkoma in der medialen Wahrnehmung	220
2.1 Wachkomabild durch Medien und Mythen	221
2.2 Sterben, Tod und Sterbehilfe in den Medien	224
2.2.1 Eine Anmerkung als Anschauungsbeispiel.....	227
2.3 „Mit Filmen über menschliches Leid zum Oscar“	228
3. Das Gehirn als „soziales Organ“	232
4. Levinas im Spiegel der Neuroethik.....	234
4.1 Das leibliche Bewusstsein im Denken Levinas’	235
5. Zwischenbetrachtung KAPITEL V	237
KAPITEL VI: ETHIK DER VERANTWORTUNG I.....	243
1. Levinas’ Ethik der Verantwortung	244
1.1 Das Subjekt in der Verantwortung	245
2. Die Freiheit in der Verantwortung	249
2.1 Eine Anmerkung zur Autonomie und Heteronomie des Subjekts	253
3. Die Unendlichkeit der Verantwortung.....	258
3.1 Die Anarchie der Verantwortung.....	259
3.2 Die Asymmetrie der Verantwortung	261
4. Zwischenbetrachtung KAPITEL VI.....	265
KAPITEL VII: ETHIK DER VERANTWORTUNG II	269
1. Angehörige als Verantwortungsträger.....	270
1.1 Pflegende Angehörige.....	271
1.1.1 Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige.....	275
1.1.2 Gewalt in der häuslichen Pflege	276
1.2 Nicht pflegende Angehörige — „Unangehörige“?.....	277
2. Annahme der Verantwortung	282
2.1 Verantwortung aus psychologischer Perspektive	283
2.2 Moralische Begründungen von Verantwortung	284
2.2.1 Unterstützen und beschützen	286

2.2.2 Schuld und Trauer	287
2.3 Verantwortung durch Sinnfindung	289
2.4 Verantwortung trotz ambivalenter Gefühle	291
2.4.1 Wut und Kampfgeist	291
2.4.2 Freude und Leid	292
2.4.3 Hoffnung und Enttäuschung	292
2.4.4 Empathie und Altruismus.....	295
3. Ablehnung der Verantwortung	297
4. Erfahrungen von Freiheit und Ethik: Wertschätzung des Anderen und der Andersheit	300
4.1 Das ethische Postulat des Wachkomas.....	301
4.1.1 Stellvertretung und Verantwortung	305
4.1.2 Liebe und Verantwortung	306
4.1.3 Schuld und Verantwortung	309
5. Zwischenbetrachtung KAPITEL VII	310
KAPITEL VIII: VERÄNDERUNGEN I	313
1. Die Veränderung der Identität.....	314
1.1 Identität im Wachkoma.....	315
1.2 Die Veränderung der moralischen Identität der Angehörigen	318
1.2.1 Veränderung durch Lebenserfahrung	319
1.2.2 Der Umgang mit Veränderungen	321
2. Die Veränderung der Beziehung durch das Wachkoma	324
2.1 Persönlichkeits- und Verhaltensveränderungen nach der Hirnverletzung.....	325
2.2 Auswirkungen der Verhaltens- und Persönlichkeitsveränderungen	326
2.2.1 Auswirkungen auf die Familie	327
2.2.2 Auswirkungen auf die Ehe und Lebenspartnerschaft	329
2.2.3 Auswirkungen auf die Eltern-Kind-Beziehung	334
2.2.4 Auswirkungen auf die Kind-Eltern-Beziehung	336
2.2.5 Auswirkungen auf die Geschwisterbeziehung	336
3. Die Veränderung des sozialen Lebens.....	337
3.1 Anteilnahme in Form von Hilfe und Unterstützung	337
3.2 Anteilnahme in Form von Neugierde und Urteilen	338

3.3	Gewählte Isolation.....	340
3.4	Erzwungene Isolation.....	341
3.5	Bedeutung von Familie, Freunden und sozialer Nähe	343
4.	Zwischenbetrachtung KAPITEL VIII	344
	KAPITEL IX: VERÄNDERUNGEN II	349
1.	Kommunikation im Wachkoma	349
1.1	Körpersemantik im Wachkoma	352
1.2	Kommunikation mit Bewusstlosen in medizinischen Einrichtungen	354
1.3	Die Angehörigenperspektive: Wahrnehmung und Kommunikation.....	356
1.4	Die Veränderung der Kommunikation.....	357
2.	Der Übergang in die Zeit des Anderen in der Sprache.....	360
2.1	Das Sagen und das Gesagte.....	361
2.2	Die Ethik der Sprache in der Rede	364
2.3	Die Sprache der Beziehung	366
2.4	Die Wahrheit der Sprache	368
3.	Eine Anmerkung zu Martin Buber und Franz Rosenzweig	370
4.	Zwischenbetrachtung KAPITEL IX.....	373
	KAPITEL X: DER DRITTE UND DIE FRAGE DER GERECHTIGKEIT	375
1.	Die Figur des Dritten.....	375
1.1	Die Gerechtigkeit in der Gesellschaft.....	379
1.2	Die Politik.....	381
1.3	Der Staat und seine Institutionen	384
2.	Erfahrungen mit staatlicher und institutioneller Reglementierung.....	387
2.1	Erfahrungen mit Behörden, Kostenträgern und Institutionen	387
2.2	Betreuung im Wachkoma	389
2.2.1	Betreuungsgericht	390
2.3	Krankheitskosten und Armutsrisiko	391
3.	Die Erweiterung der dyadischen Beziehung durch Staat, Politik und Gesellschaft	397
3.1	Das Angewiesensein auf Bleibe, Arbeit und Besitz.....	398
3.2	Das Angewiesensein auf Gerechtigkeit	399
3.2.1	Das gerechte Urteil und die gerechte Handlung	401
3.2.2	Der gerechte Staat.....	403

3.3 Das Angewiesensein auf verantwortliches Handeln	405
3.3.1 Politik und Gesellschaft in der Verantwortung	405
3.4 Das Angewiesensein auf Respekt und Menschlichkeit.....	408
4. Die Entwicklung eines neuen sozialen Pluralismus	410
5. Zwischenbetrachtung Kapitel X.....	413
ABSCHLUSSBETRACHTUNG.....	415
Wer ist der Andere?.....	417
Angehörige im Spiegel der Philosophie Levinas'	418
Ausblick.....	421
LITERATURVERZEICHNIS	423
PHILOSOPHIE	423
Quellen.....	423
Literatur	424
Fachzeitschriften und Zeitschriften (Print- und Onlineausgaben, Internet).....	428
Internet.....	429
WACHKOMA und ANGEHÖRIGE.....	430
Literatur	430
Erfahrungsberichte (Printausgaben und Internet).....	435
Dokumentationen und Spielfilme	436
Fachzeitschriften (Print- und Onlineausgaben, Internet)	436
Zeitungen und Zeitschriften (Print- und Onlineausgaben, Internet).....	444
Informationsbroschüren (Printausgaben und Internet).....	446
Internet.....	447
NACHSCHLAGEWERKE (Printausgaben und Internet).....	458

EINLEITUNG

„Die vorliegende Arbeit richtet sich insgesamt darauf, eine Beziehung mit dem Anderen zu zeigen, die sich nicht nur von der Widerspruchslogik unterscheidet, [...], sondern auch von der dialektischen Logik, in der das Selbe dialektisch am Anderen teilhat und sich mit ihm in der Einheit des Systems versöhnt.“¹

Die Frage nach dem Anderem — dem anderen Menschen — steht im Zentrum des philosophischen Denkens Emmanuel Levinas', der in seinem Werk konsequent den singulären Menschen und nicht den Menschen an sich thematisiert. Diese Unterscheidung ist bedeutsam, da sich die allgemeine menschliche Natur definitorisch festlegen ließe. Jede abstrahierende bzw. objektivierende Festlegung aber versucht Levinas zu vermeiden, da er in keiner Weise als autoritär angesehen werden möchte. Und so besteht sein Erkenntnisinteresse an dem einzelnen Menschen mit seinen individuellen Eigenschaften, die sich beschreiben, aber nicht generalisieren lassen. In seinen Untersuchungen tritt dennoch der einzelne, andere Mensch nicht originär als der Andere² in Erscheinung — so als wäre er schlicht nur anders oder konkret erkennbar durch ein anderes Aussehen, Denken, Leben und Sterben. Fragen nach dem „Wer ist der Andere?“ und „Wie begegnet mir der Andere?“ sind bei Levinas keine erkenntnistheoretischen Vorgänge, sondern intersubjektive Prozesse, in denen es weder Gesetzmäßigkeiten noch Erkenntnisse über die allgemeine Bestimmbarkeit des anderen Menschen geben kann. Das Andere im Denken Levinas' ist nicht personifiziert, im Gegenteil: Es ist abstrakt und transzendent. Dieses begrifflich Unkonkrete und nicht Beschreibbare versucht Levinas, in seinen Untersuchungen sprachlich zu fassen. Die Konsensfähigkeit seines Denkens wird dadurch deutlich erschwert — doch strebt Levinas diese auch nicht an. Vielmehr möchte er jede Möglichkeit der Systematisierung bzw. Kategorisierung seines Denkens vermeiden, denn für ihn bedeutet jede Systematik bereits eine Reproduktion des Ich.

Dadurch, dass die Philosophie Levinas' konsequent dem anderen Menschen geschuldet ist, gilt er als einer der größten und zugleich radikalsten Ethiker des 20. Jahrhunderts. Denn die Erfahrung des Anderen stört die bisher subjektive Welt und die in ihr

¹ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 216.

Levinas selbst schrieb seinen Namen in hebräischer Schreibung ohne Akzent. Vergl. URL: Emmanuel Levinas.

Diese Schreibweise wird entgegen der häufig in deutschen Übersetzungen und Kommentaren vorkommenden französisierten Form *Lévinas* in der vorliegenden Arbeit übernommen.

Mit der Abkürzung *URL* (Uniform Resource Locator) werden im Folgenden die Internetquellen gekennzeichnet.

² Die Schreibweise „der Andere“ orientiert sich am Regelwerk des Dudens, indem sie das Zahladjektiv „[der] Andere“ großschreibt, um den substantivischen Charakter hervorzuheben. Ansonsten wird die im Duden empfohlene Schreibweise des allgemeinen „andere“ — auch in Verbindung mit einem Artikel — kleingeschrieben. Vergl. Duden: Die deutsche Rechtschreibung. S. 194.

Allerdings wird die in Quellzitate vorgefundene Schreibweise beibehalten, sodass die beschriebene Regelung nicht immer eingehalten werden kann.

enthaltenen Wahrheiten, sodass nach Levinas nur ein naiver Mensch seine eigene Welt für die Welt schlechthin halten kann. Erfahrung und Wahrheit gründen in dem anderen Menschen, und so erfährt der Mensch in der Begegnung mit dem Anderen nicht nur die Relativität seiner Welt, sondern zugleich die Andersheit und Fremdheit des anderen Menschen, der sich jeder Vorstellung und Erkenntnis entzieht — selbst wenn er der Nächste ist. Auch die zwischenmenschliche Beziehung entwickelt Levinas von dem fremden Anderen her, da dieser das Subjekt innerhalb der Relation in die Verantwortung ruft. Der Verpflichtung zu antworten, kann sich der Mensch nicht entziehen, sie ist moralisch geboten. In dieser Weise wird die Verantwortung für den anderen Menschen bei Levinas zum Inbegriff der ethischen Beziehung. In ihr erhalten nun physische und psychische Faktoren einen höheren Stellenwert als das Denken, sodass Nähe und Berührung das Menschliche dominieren.

Der Ruf in die Verantwortung ist nach Levinas unabhängig von der Fremdheit des anderen Menschen, unüberhörbar und unabweisbar. Er ist daher weder an die Erfahrungen desjenigen geknüpft, der ihn vernimmt, noch obliegt es seiner freien Entscheidung, der Aufforderung nachzukommen. Levinas stiftet die Verantwortung des Subjekts, in dem er seine Freiheit absetzt. Der Mensch wird dadurch zu einem handelnden Wesen, bevor sein reflexives Denken ihn davon abhalten kann: Der Empfänglichkeit für den anderen Menschen geht kein Abwägen eines Für und Wider voraus, sondern ist grundsätzlich.

Vor diesem Hintergrund untersucht die vorliegende Arbeit die Erfahrungen von Freiheit und Ethik der Angehörigen von Menschen im Wachkoma. Diese Menschen, die aufgrund einer schweren, dauerhaft traumatisierenden Hirnschädigung ständiger Hilfe bzw. Versorgung bedürfen, sind in besonderem Maße auf verantwortungsvolles Denken und Handeln ihrer Umgebung angewiesen. Allerdings ist in der Öffentlichkeit in der Regel über das Krankheitsbild kein oder ein stark defizitorientiertes Wissen vorhanden. Die extreme Lebensform bildet dadurch nicht nur gesellschaftliche Einstellungen zu Krankheit und Behinderung sowie Leben und Sterben ab, sondern lässt auch ihren Stellenwert innerhalb der Sozial- und Gesundheitspolitik deutlich werden. Menschen im Wachkoma sind aufgrund ihrer schweren Beeinträchtigungen außerdem eine Herausforderung für professionelle sowie unprofessionelle Helfer³ und Unterstützer, auch, weil die Einschätzungen über das Leben im Wachkoma sehr unterschiedlich sind. Problematisch sind daher die grundlegend unterschiedlichen Zugangsweisen zu Menschen im Wachkoma: Während die eine das Koma als schützende, sich entwicklungsfähige Daseinsform menschlichen Lebens betrachtet, sieht die andere darin den Eintritt in die Sterbephase eines sinn- und nutzlos gewordenen Lebens.

³ Mit der Verwendung der maskulinen Form wird eine bessere Lesbarkeit des Textes angestrebt. Die feminine ist daher gegebenenfalls mitzudenken.

In diesem Zusammenhang haben insbesondere bioethische Debatten über Organentnahmen bei Hirntoten gezeigt, wie schwierig es selbst für Ärzte ist, eindeutig und sicher zu bestimmen wann ein Mensch tot ist. Diese Diskussionen werfen bei Philosophen Fragen über die Würde des sterbenden bzw. toten Menschen auf und fordern den Schutz der Menschenwürde sowie einen ethischen und verantwortungsvollen Umgang mit hirntoten Menschen. Die Fragestellungen werden extrem kontrovers diskutiert und streifen zugleich das Thema Wachkomapatient: einerseits in eindeutiger Abgrenzung zum Hirntoten als Lebendem mit fehlendem bzw. eingeschränktem Bewusstsein, andererseits aber auch als Fast-Toter, vergleichbar mit pflanzlichem Leben ohne Bewusstsein. Denn obwohl Menschen im Wachkoma — entgegen der medizinischen Komadefinition — nicht dauerhaft schlafen, sondern ihre Augen öffnen und schließen, gelten sie im Allgemeinen noch immer als bewusstlos und kommunikationsunfähig. Trotzdem haben Menschen im Wachkoma die gleichen Bedürfnisse wie gesunde Menschen auch: Sie interagieren erkennbar mit ihrer Umgebung, können emotionale Beziehungen erhalten oder aufbauen und empfinden ihnen zugewandtes Verhalten genauso wie Ablehnung und Abneigung.

Ein Wachkoma ist eine erworbene Hirnschädigung, die sich von angeborenen geistigen Beeinträchtigungen dahingehend unterscheidet, dass die Betroffenen zuvor in der Regel weder Defizite im Denken, Fühlen und Handeln hatten, noch in Sprache, Erinnerungsvermögen und Körpermotorik eingeschränkt waren. Diese Aspekte nicht aus den Augen zu verlieren, ist sowohl im Umgang mit Menschen im Wachkoma sinnvoll — insbesondere da ihre Wahrnehmungswelt nicht nachvollzogen werden kann — als auch im Hinblick auf die unterschiedlichen Themenbereiche der vorliegenden Arbeit. Den unterschiedlichen Kenntnissen und Einschätzungen über das Leben im Wachkoma liegen auch bio- und neuroethischen Diskussionen zugrunde, in denen stark voneinander abweichende Meinungen darüber vertreten werden, ob, wie und wie lange der hirnkranke Mensch behandelt bzw. am Leben gelassen werden muss bzw. soll.

Diese medizinethischen Implikationen bilden zugleich einen wichtigen Bestandteil des Erfahrungsspektrums Angehöriger wachkomatöser Menschen. Auch sie müssen sich mit den Fragen über Leben und Sterben, Krankheit und Leiden auseinandersetzen, z.B. wenn es sich um Entscheidungen über die (Weiter-)Behandlung des Betroffenen handelt. In den Fokus der Öffentlichkeit geraten Menschen im Wachkoma und ihre Angehörigen immer dann, wenn von den Medien spektakuläre Fälle wie das Sterben Wachkomatöser durch das Beenden der Flüssigkeits- und Nahrungszufuhr oder die Tötung durch Ersticken aufgegriffen werden. Selten aber geraten die Angehörigen aufgrund der Tatsache, dass sie für den kranken und hilflosen Menschen sorgen, ihn begleiten und pflegen, in den Blick öffentlichen Interesses. Dabei erleben gerade sie häufig den respektlosen Umgang mit dem Kranken, müssen sein (Über-)Leben gegenüber Ärzten, Kostenträgern oder dem sozialen Umfeld rechtfertigen und erfahren

auch selbst eine Missachtung ihrer Person bzw. Integrität bei dem Versuch, die eigenen Interessen oder die des Betroffenen zu wahren. Dass Angehörige sich außerdem zumeist sozial, beruflich und wirtschaftlich neu orientieren müssen, scheint zudem ein zu akzeptierender Begleitumstand der Erkrankung zu sein. Dies wird von ihnen selbst jedoch häufig als existenzielle Bedrohung erlebt und bedeutet daher eine zusätzliche Belastung.

Die Veränderungen im Leben der Angehörigen eines wachkomatösen Menschen treten in der Regel von einem Tag auf den anderen ein: Der Schock des Ereignisses muss verarbeitet und Kränkungen müssen ertragen werden. Hoffnung auf Genesung geht verloren, durchlebt werden Gefühle wie Ablehnung, Wut und Ohnmacht. Angehörige erfahren zunehmende Isolierung und Depression und müssen, obwohl der Betroffene noch lebt, bereits einen Trauerprozess bewältigen. Pflegende Angehörige sind oft gezwungen, ihren Beruf aufzugeben, und verlieren neben den sozialen Kontakten ihr Einkommen und den sozialen Status. Menschen, deren Angehöriger in einer Einrichtung gepflegt wird, sind aufgrund der Höhe der Pflegekosten u.U. gezwungen, Leistungen aus den Sozialkassen in Anspruch zu nehmen — mit allen damit verbundenen, oftmals demütigenden Eingriffen in ihr persönliches Leben.

Diese gravierenden Veränderungen und Erfahrungen werfen Fragen nach dem Sinn und den Wert des Lebens im Wachkoma sowie nach seiner Würde auf. Sie implizieren aber auch die Frage, warum Angehörige sich der neuen Situation stellen, Verantwortung übernehmen und sich für den Kranken einsetzen. Reichen Achtung und Respektierung des Anderen — gemeint ist: des Menschen im Wachkoma — aus, um derart schwerwiegende Veränderungen der Lebenssituation bewältigen zu können? Hat das Erleben der Bedrohung bzw. Zerstörung der eigenen Existenz Auswirkungen auf ihr Verhalten? Haben sie die Möglichkeit, frei und selbstbestimmt zu handeln, oder werden sie durch familiäre und gesellschaftliche Forderungen sowie aus finanziellen Gründen fremdbestimmt? Hat sich durch das Ereignis ihre Einstellung zum Leben, zum Sterben und zum Tod verändert — sowohl zum eigenen als auch zu dem des Betroffenen? Ergeben sich aus der Erkrankung Einschätzungen über den Wert eines Lebens im Wachkoma sowie Beurteilungen der eigenen Lebensqualität und der im Wachkoma? Bewerten Angehörige Themen wie Patientenverfügungen und Sterbehilfe neu oder zum ersten Mal? Verändern sich die moralischen und ethischen Anforderungen an das eigene Handeln?

Angehörige von Menschen im Wachkoma machen elementare Erfahrungen, weil in der Regel subjektive Vorstellungen von Freiheit und Selbstbestimmung relativiert und der neuen Situation angepasst werden müssen. Zudem müssen sie lernen, mit den Unsicherheiten des weiteren Krankheitsverlaufs umzugehen. Denn eine existenzielle Frage bleibt lange oder vielleicht auch für immer unbeantwortet: Schafft es der Betroffene, das Koma zu überwinden?

Warum also übernehmen Angehörige Verantwortung? Sowohl für die Kompensation der Beeinträchtigungen durch die Erkrankung und die Anpassung an die veränderten Beziehungs- und Lebensumstände als auch für das Erleben der eigenen Handlungsfähigkeit bedarf es einer Offenheit Neuem und Unbekanntem gegenüber — und genau hier berühren die Erfahrungen Angehöriger und die Erkrankung Wachkoma eines der wichtigsten Themen im Denken von Emmanuel Levinas: Levinas' philosophisches Werk ist thematisch geprägt von dem Versagen der humanistischen Werte des 20. Jahrhunderts — dem Jahrhundert seines Schaffens. Doch obwohl die Menschlichkeit als solche verloren gegangen zu sein schien, benutzt Levinas den Begriff des Menschen weiter. Sein Denken über den Menschen unternimmt keine Wertigkeit und schafft keine Hierarchie zwischen Menschen, sondern betont ihre Gleichstellung, Gleichwertigkeit und Gleichberechtigung. Der Aufruf zum Antworten, d.h. zum Übernehmen von Verantwortung, zur Wertschätzung und Aufmerksamkeit gegenüber allen Menschen, richtet sich an die, die in der Terminologie Levinas' *gegenwärtig* sind. Er verfasst daher keine Handlungsethik, denn diese würde die Menschen zugleich in ihrem Denken und Handeln beschränken und sie zu einer homogenen Masse verschmelzen lassen. Ihm ist vielmehr an der Herausarbeitung der Singularität jedes einzelnen und individuellen Menschen gelegen.

Damit hat Levinas das neuzeitliche philosophische Denken stark verändert. Denn er versucht, nicht ausschließlich mit den Mitteln der Vernunft zu begreifen, einzuordnen und zu einem großen Ganzen zusammenzufassen, in dem es nichts Fremdes, Unbegreifliches mehr gibt. Daher sucht Levinas nach Wegen, die den Menschen außerhalb seiner Selbstbezüglichkeit für Erfahrungen, die der Mensch nicht in das eigene Ich integrieren kann, zugänglich sein lässt. Vor diesem Hintergrund der Nicht-Verstehbarkeit des Anderen und Fremden sollen in der vorliegenden Arbeit die Erfahrungen der Angehörigen dargestellt werden, ohne die Erwartung wecken zu wollen, dass Levinas' Werk konkrete Antworten oder Handlungsanweisungen für die speziellen Probleme in der heutigen Zeit bereit hält. Darüber, ob ihm das Krankheitsbild Wachkoma bekannt war, kann nur spekuliert werden. Dennoch gibt Levinas wichtige Impulse für ein Denken über das Leben von Menschen im Ausnahmezustand und das ihrer Angehörigen. Dies kann nicht nur hilfreich in medizinethischen Konfliktfällen oder in der Auseinandersetzung mit staatlicher Reglementierung, sondern auch in der Begegnung mit Menschen und der daraus resultierenden Verantwortung sein, die dem Anderen den Vorrang vor dem Selben einräumt. In dieser Weise können seine Untersuchungen einerseits die Annahme der neuen Lebenssituation bzw. die Einstellung zum Wachkomatösen, das Verhalten von pflegenden und/oder betreuenden Angehörigen erhellen, andererseits kann seine philosophische Perspektive Angehörige in den Bereichen medizinischer Versorgung, Rehabilitation und Pflege sowie bei der Bewältigung der durch die Krankheit entstandenen neuen Lebenssituation unterstützen. Von seinem Denken können außerdem Impulse ausgehen, bestehende Struktu-

ren zu ändern und eine neue, im levinasischen Sinne philosophisch geprägte Sichtweise eröffnen.

Literaturrecherche

Über das Krankheitsbild Wachkoma und das Leben von Menschen, die sich in diesem Zustand befinden, gibt es mittlerweile zahlreiche Veröffentlichungen. Darin werden insbesondere die Begriffe von *Bewusstsein* und *Wachheit* erörtert sowie ethische Fragestellungen aus medizinischer, juristischer und ökonomischer Sicht diskutiert. Beachtung finden auch gesellschaftliche Einstellungen zu schwerer Krankheit und extremer Behinderung, dennoch sind einer breiten Öffentlichkeit die Auswirkungen auf das Leben mit einer erworbenen Hirnschädigung wenig bzw. gar nicht oder, aufgrund medialer Zerrbilder, falsch bekannt.

Obwohl Angehörige von der Erkrankung und ihren bleibenden Folgen zwar anders, aber ebenso betroffen sind wie die Patienten selbst, bleiben sie in den Beschreibungen der Wachkomaproblematik häufig unbeachtet oder werden aus spezialisierten Blickwinkeln, z.B. denen der Pflegewissenschaft, betrachtet. Qualitative Forschungsarbeiten beruhen häufig auf Aussagen Betroffener, beziehen sich zumeist aber nur auf relativ kleine Stichproben, sodass ihre Aussagekraft eingeschränkt ist. Nicht im Fokus wissenschaftlicher Interessen stehen nichtpflegende Angehörige, obwohl auch sie Verantwortung übernehmen, indem sie den Betroffenen begleiten und betreuen. Die Komplexität der Situation Wachkoma wird hingegen in Erfahrungsberichten Wiedererwacher und pflegender sowie nichtpflegender Angehöriger deutlich, da sie zumeist über die Beschreibung der Belastungen durch die Pflege hinausgehen und die zahlreichen Auswirkungen der Krankheit schildern. Ersichtlich werden in den Berichten zudem die starken, oftmals viele Jahre andauernden sozial destabilisierenden Lebensveränderungen, denen Angehörige ausgesetzt sind.

In wissenschaftlichen Arbeiten aus den Bereichen der Philosophie, der Behinderten-, Heil- und Rehabilitationspädagogik sowie den Pflegewissenschaften wird das Denken Levinas' häufiger untersucht und angewendet. Die Autoren entwickeln darin mit Bezug auf seine Philosophie Perspektiven für die Schul- und Behindertenpädagogik, oder sie stellen auf die Bedeutung des Leibes und des Schmerzes sowie auf medizinethische Fragestellungen ab, in denen explizit auf den Begriff der menschlichen Würde eingegangen wird.⁴

In der vorliegenden Arbeit werden die Erfahrungen Angehöriger von Menschen im Wachkoma nicht aus einem bevorzugten Blickwinkel erfasst, sondern sowohl das Krankheitsbild Wachkoma und die mit ihm assoziierten Themen als auch die Erfah-

⁴ Die interdisziplinären Betrachtungsweisen des Wachkomathemas erschweren eine Zuordnung innerhalb des Verzeichnisses der in dieser Arbeit verwendeten Literatur. Dennoch ist eine Einordnung, die sich aus dem inhaltlichen Zusammenhang ergibt, vorgenommen worden, um den Zugang zu den Primär- und Sekundärtexten zu erleichtern.

rungen Angehöriger in ihrer Komplexität dargestellt.⁵ Dadurch können die Vielschichtigkeit der Erfahrungen, die Bedeutung der Verantwortung sowie die Auswirkungen der Veränderungen auf das Leben der Betroffenen aufgezeigt werden. Die vorliegende Untersuchung erhebt dennoch keinen Anspruch auf Vollständigkeit, da zum einen insbesondere Angehörige, die sich von dem Betroffenen abgewendet haben, für Darstellungen ihrer Beweggründe nicht erreichbar sind, zum anderen sich diese Arbeit aus Gründen des Umfangs auf die relevanten Informationen⁶ beschränken muss. So werden möglichst alle Aspekte angesprochen und erörtert, die als Begleitumstände der Erkrankung das Leben von Angehörigen als Mitbetroffene berühren. Dabei werden Erfahrungen, Empfindungen und Handlungsweisen aufgezeigt, die eine veränderte Beziehung mit dem Menschen im Wachkoma, seine Unterstützung bzw. Begleitung ermöglichen.

In Analogie dazu handelt es sich in den Abschnitten der vorliegenden Arbeit, die das Denken Levinas' darlegen, nicht um eine philosophische Monografie zu Levinas, in der sein gesamtes Denken in allen Facetten umfassend hergeleitet, dargestellt, diskutiert oder kritisiert wird. Vielmehr werden — entsprechend der Fragestellung — die Grundzüge seines Denkens sowie zentrale Termini aufgegriffen, um die von Angehörigen gemachten Erfahrungen zu reflektieren und zu deuten. So entfallen Begriffe, die für die Tragfähigkeit dieser Untersuchung irrelevant sind, um sich auf den Aspekt zu konzentrieren, der das Werk Levinas' ausmacht: die Beschreibung des Ethischen in der zwischenmenschlichen Beziehung, die von der Verantwortung für den anderen Menschen gestiftet wird.

Vorgehensweise

Die Arbeit ist in zehn Kapitel unterteilt. Diese beginnen jeweils mit einer kurzen thematischen Einführung und enden mit einer Zwischenbetrachtung, in der die wesentlichen der zuvor behandelten Aspekte aufgegriffen und in ihrer Bedeutung für die Fragestellung erörtert werden. Das Kapitel I dient der Einführung in das Leben und Denken Levinas' sowie der Darstellung der medizinischen Fakten zum Wachkoma und zum Erleben der Angehörigen in der ersten Zeit der Diagnosestellung. Kapitel II führt in das eigentliche Thema dieser Arbeit ein: Hier wird auf die Bedeutung des Erfahrungsbegriffs bei Levinas eingegangen, es werden die Erkrankung und die ersten Erfahrungen Angehöriger als Begleiter eines wahrnehmungsgestörten, nicht handlungsfähigen Patienten in klinischen und therapeutischen Einrichtungen in Bezug auf den Begriff der Fremdheit bei Levinas betrachtet. Kapitel III nimmt den Gedanken der Fremdheitserfahrung auf und stellt Levinas' Ausführungen über die Menschlich-

⁵ Die Darstellung der medizinischen Aspekte verzichtet im Sinne einer besseren Lesbarkeit (wenn möglich) auf fachsprachliche Termini, ohne dabei den wissenschaftlichen Anspruch aus dem Blick zu verlieren.

⁶ Aufgrund der permanenten Weiterentwicklung gesundheitspolitischer sowie sozial- und rechtsstaatlicher Regelungen können Informationen in dieser Arbeit vom aktuellen Stand abweichen.

keit als Denken und Fühlen eines in sich selbst gefestigten Subjekts dar. Die sich aus dieser Einbeziehung von Gefühlen ergebenden Konsequenzen der eigenen Verletzlichkeit und Sinnlichkeit öffnen das Subjekt für den anderen Menschen, nehmen die Bedeutung seines Antlitzes und seiner Andersheit auf. Vor diesem Hintergrund werden in Kapitel IV und V die ethischen Konflikte, mit denen Angehörige in der Begleitung des Menschen im Wachkoma konfrontiert werden, erörtert. Dabei tritt besonders das ethisch stark umstrittene Thema der Sterbehilfe — hier das Sterbenlassen durch Nahrungs- und Flüssigkeitsentzug — bei Menschen im Wachkoma in den Vordergrund, das mit der Philosophie Levinas', den Erfahrungen Angehöriger über Wahrnehmung und Bewusstsein im Wachkoma sowie den Auswirkungen undifferenzierter medialer Darstellung in Beziehung gesetzt wird.

Von besonderer Bedeutung ist Levinas' Ethik der Verantwortung, die in Kapitel VI entwickelt wird. Die darin enthaltene Beschreibung des Verlusts der Freiheit des autonomen Subjekts zugunsten einer Unterordnung unter die Ansprüche des Anderen wird in Kapitel VII weitergeführt, indem die Motive und Gründe Angehöriger für die Übernahme der Verantwortung aufgezeigt werden. Die in ihren Beweggründen enthaltene Achtung und Wertschätzung der Andersheit wirken sich in der Folge auf den Umgang mit den vielfältigen, durch das Wachkoma entstandenen, Veränderungen aus, die in den Kapiteln VIII und IX beschrieben und untersucht werden. In diesem Zusammenhang ist speziell die Veränderung der Kommunikation innerhalb der Beziehung von Bedeutung, da nach Levinas auch in der Sprache eine Möglichkeit der Nähe zum Anderen liegt. Den Abschluss der vorliegenden Arbeit bilden in Kapitel X die lebenspraktischen Umstände und Folgen der Erkrankung Wachkoma aufgrund staatlicher und institutioneller Reglementierung. Mit Bezug auf Levinas' Verständnis von Gerechtigkeit werden zudem Möglichkeiten verantwortlichen Handelns gegenüber Angehörigen aufgezeigt, die ihre Persönlichkeit und Individualität achten.

Der Umfang der jeweiligen Kapitel korreliert nicht immer mit der inhaltlichen Gewichtung im Gesamtkontext dieser Arbeit. Vielmehr hängt er von zwei Gesichtspunkten ab: Inwieweit war es möglich, die Erfahrungen Angehöriger einfließen lassen zu können, und inwieweit konnte mit ihnen die Relevanz der verschiedenen Aspekte dieser Arbeit veranschaulicht und betont werden? Die den Kapiteln und Unterkapiteln vorangestellten, kursiv gesetzten Zitate Betroffener und Angehöriger sollen zum einen die Authentizität des Geschriebenen hervorheben, zum anderen dienen sie als Leitgedanken für das jeweilige (Teil-)Kapitel. Die Möglichkeit, sowohl Wiedererwachte und Angehörige direkt zu Wort kommen zu lassen, ermöglicht dem Leser einen unmittelbaren Zugang zu ihrem Erleben. Um auch Levinas' Sprache in ihrer unkonventionellen Verwendung von Wörtern und Begriffen sowie seine prägnanten Formulierungen zu unterstreichen, wird der französische Philosoph selbst immer wieder zu Wort kommen. So stehen die erzählten Erfahrungen und Beiträge zu Wachkomapati-

enten und ihrer Angehörigen⁷ gleichberechtigt neben dem Denken von Levinas, seinen Deutungen und Auslegungen.

Um also der für diese Arbeit zentralen Fragestellung „Wer ist der Andere?“ hinreichend nachgehen zu können, werden die Erfahrungen von Angehörigen an der Seite eines Menschen im Wachkoma aus dem Blickwinkel Levinas' oftmals in ein anderes — neues — Licht gerückt. Dabei gehört aber eins nicht zum Anliegen dieser Arbeit: die mögliche Erzeugung von Betroffenheit. Vielmehr sollen die Probleme und Fragen, die durch die Erkrankung Wachkoma entstehen, dem Denken Levinas' unterbreitet werden, um so das Augenmerk auf seine philosophischen Untersuchungen zu lenken: Die Erfahrung, die Ausgangspunkt des Denkens ist, ist die Erfahrung der Fremdheit des anderen Menschen. Aber können Fremdheit und Andersheit des anderen Menschen im Verstehen überwunden werden? Müssen sie überhaupt bezwungen, begriffen werden? Oder schafft nicht gerade die Achtung der Andersheit, seiner Nichtverstehbarkeit, die Möglichkeit einer neuen Mitmenschlichkeit? Um sich den Antworten annähern zu können, bedarf es eines Denkens, das bereit ist, sich mit mehr als seiner selbst zu beschäftigen. Den Erfahrungen von Freiheit und Ethik von Angehörigen wachkomatöser Menschen wird daher mithilfe eben dieser Menschen, deren Dasein sich jedem Verständnis entzieht, nachgespürt. So gilt es, die Erfahrung des anderen Menschen — die der philosophischen Erfahrung schlechthin — zu machen.

⁷ Die Aussagen Betroffener und Angehöriger wurden im Besonderen persönlichen Erfahrungsberichten sowie Publikationen unterschiedlicher wissenschaftlicher Disziplinen entnommen. Viele der Erfahrungsberichte sind in Buchform veröffentlicht, andere sind in Fachzeitschriften von Selbsthilfeverbänden oder im Internet nachzulesen. Da es mittlerweile eine Fülle von literarischen Schilderungen gibt, kann hier nur ein unvollständiger Überblick gegeben werden.

KAPITEL I: EINFÜHRUNGEN

1. Emmanuel Levinas: Lebenserfahrungen und Denkwege

Emmanuel Levinas wird 1906 als Sohn jüdischer Eltern in Litauen geboren. Seine Muttersprache ist Russisch, lesen lernt er aber als Erstes auf Hebräisch. Er studiert Philosophie zunächst in Straßburg und später in Freiburg. Hier hört er Husserl und Heidegger und promoviert mit einer Arbeit über Husserl. Nach dem Studium kehrt er nach Frankreich zurück und nimmt 1930 die französische Staatsbürgerschaft an. Während des Zweiten Weltkriegs gerät er in Gefangenschaft und verbringt fünf Jahre in einem Lager in der Nähe Hannovers. Seine Eltern und Brüder werden von den Nationalsozialisten ermordet. Levinas stirbt 1995 in Frankreich.⁸

Levinas' philosophisches Denken ist eng verwoben mit seinem Lebensweg und der geschichtlichen Entwicklung des 20. Jahrhunderts.⁹ Eine Annäherung gelingt mit einer kurzen Darstellung der Erfahrung des Holocaust, seiner Beziehung zum Judentum sowie den Einflüssen durch die Phänomenologie.¹⁰

1.1 Nationalsozialismus

„Manch einer wird sich wundern, wie man angesichts einer solchen Entfesselung von Macht, Gewalt und Begehrlichkeit, wie sie unsere Geschichte, Gesellschaft und Seelenlagen aufweisen, ausgerechnet im Ich-Du bzw. in der Verantwortung des Menschen für den anderen Menschen Kategorien des Humanen zu finden glauben kann.“¹¹

In der Philosophie Emmanuel Levinas' finden seine Erlebnisse und Erfahrungen während des Dritten Reiches Berücksichtigung, da sie sein Menschenbild und sein Denken nachhaltig beeinflusst haben. Bereits die Machtergreifung durch die Nationalsozialisten ist für Levinas ein „schockartiger Einschnitt“¹² und bedeutet für die Juden, „unlösbar an ihr Judentum gefesselt zu sein“¹³. Eine deutliche Zäsur stellen zudem die Internierung in dem deutschen Strafgefangenenlager sowie die Nachricht vom Tod seiner Familie nach Kriegsende dar, die er als „eine Erfahrung, die kein Bewusstsein fassen kann“¹⁴ beschreibt und die den einzelnen Menschen betrifft.¹⁵

⁸ Vergl. Gelhard: Levinas. S. 137/138.

⁹ Vergl. Strasser: Emmanuel Levinas: Ethik als erste Philosophie. S. 218.

¹⁰ Vergl. Krewani: Es ist nicht alles unerbittlich. S. 30.

¹¹ Levinas: Außer sich. S. 40/41.

¹² Malka: Emmanuel Levinas. S. 151.

¹³ Ebd.

¹⁴ Aus dem Artikel „Das Geheimnis Israels“, den Levinas in den 1980er-Jahren im *Figaro* veröffentlichte. In: Malka: Emmanuel Levinas. S. 216.

¹⁵ Vergl. ebd. S. 155.

„Die Nachforschungen über die Kriegsjahre von Emmanuel Levinas, ihre Beschreibung und Wiedergabe, stoßen auf ein doppeltes Hindernis: Diejenigen, die die Erfahrungen des Lagers nicht gemacht haben, können sie kaum nachvollziehen, während diejenigen, die sie gemacht haben, darüber kaum

Dennoch werden die Kriegsjahre in der Philosophie Levinas' nur selten ausdrücklich erwähnt. In dem Aufsatz „*Nom d'un chien*“ oder *das Naturrecht* aus dem Jahr 1963 beschreibt er Bedingungen und Erniedrigungen aus der Zeit der Gefangenschaft:

„Die anderen Menschen [...], sogenannte freie Menschen, die uns trafen oder uns Arbeit oder Befehle gaben oder uns sogar zulächelten — und die Kinder und Frauen, die vorübergingen und manchmal einen Blick auf uns warfen —, beraubten uns unserer Menschenhaut. Wir waren nur noch quasi-menschlich, eine Affenbande.“¹⁶

In der Gefangenschaft erlebt Levinas nicht nur den Verlust von Freiheit, sondern auch ein verändertes Zeitempfinden, Verunsicherung und absolute Passivität.¹⁷ Er erfährt am eigenen Leib das Zerschneiden menschlicher Individualität bzw. Andersheit und erlebt die Kategorisierung und Bewertung von Menschen und Menschenleben.¹⁸ So werden auch die Begegnungen mit anderen Gefangenen, Elend, Erschöpfung und Unsicherheit zu existenziellen Erfahrungen, mit denen er sich auseinandersetzen wird.¹⁹

Dieser geschichtliche Einfluss — Levinas bezeichnet ihn als einen „Tumor im Gedächtnis“²⁰ — hinterlässt deutliche Spuren in seinem Denken. Sein gesamtes Werk richtet sich gegen totalitäre Strukturen und objektivierende ontologische Philosophien. Er wird zum Fürsprecher von Individualität und Anerkennung der absoluten Andersheit des Anderen.²¹

So versucht Levinas nicht, den Nationalsozialismus mit den „unerbittlichen Zwängen des Seins“²² zu erklären, denn die Erfahrungen der Gefangenschaft und des Holocaust widersprechen grundsätzlich jedem bewussten und verstehenden Tun eines sozial handelnden Menschen.²³ Er kann dagegen aufzeigen, dass in dem Sein zwar Gewalt, Grausamkeiten und Verbrechen verübt wurden, aber auch das Humane entsteht.²⁴ Indem er sich an die Überlebenden wendet und neue Denkwege eröffnet,

sprechen können. Doch es gibt Zeugnisse, und es gibt jene Spur, die — zuweilen sichtbar, zuweilen verdeckt — das gesamte Werk durchzieht.“ Ebd. S. 77.

¹⁶ Levinas: „*Nom d'un chien*“ oder *das Naturrecht*. S. 57.

Auch die Widmung des Spätwerks *Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht* macht die geschichtliche Bedeutung auf das Denken Levinas' deutlich: „Dem Gedenken der nächsten Angehörigen unter den sechs Millionen der von den Nationalsozialisten Ermordeten, neben den Millionen und Abermillionen von Menschen aller Konfessionen und aller Nationen, Opfer desselben Hasses auf den anderen Menschen, desselben Antisemitismus.“ Levinas: *Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht*. S. 7.

¹⁷ Vergl. Malka: Emmanuel Levinas. S. 91.

¹⁸ Vergl. Budka: *Der Andere*. S. 89.

„Die Behandlung in diesen Lagern war abhängig von der Nationalität der Inhaftierten. Osteuropäische Insassen sowie Juden wurden im Hinblick auf Nahrung und Medizin unzureichend versorgt.“ Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 15.

¹⁹ Vergl. Malka: Emmanuel Levinas. S. 91/92.

²⁰ Levinas: *Eigennamen*. S. 102.

²¹ Vergl. Budka: *Der Andere*. S. 89.

²² Levinas: *Außer sich*. S. 41.

²³ Vergl. Peukert: *Unbedingte Verantwortung für den Anderen*. S. 234.

²⁴ Vergl. Levinas: *Außer sich*. S. 41.

sieht er die Möglichkeit, eine Wiederholung der Geschichte auszuschließen. Er nimmt also das offensichtliche Versagen der abendländischen humanistischen Tradition mit ihren Kategorien und Denkformen²⁵ zum Anlass, der Vernichtung der Alterität des anderen Menschen durch die Nationalsozialisten philosophisch entgegenzutreten — nicht als Erkenntnistheoretiker, der das Problem der Andersheit des Anderen erklären und lösen kann²⁶, sondern als Kritiker „an einem rationalen System“²⁷ wie an jeder anderen Systematisierung auch. Für Levinas ist Philosophie nicht nur Theorie, sondern der Versuch des Menschen, das eigene, individuelle Leben zu verstehen.²⁸ Levinas, der zugleich Opfer und Zeuge der nationalsozialistischen Verbrechen ist, wird trotzdem kein verbitterter Menschenfeind. Stattdessen schafft er die „Grundpfeiler einer echten Moral“²⁹, die den anderen Menschen bedingungslos wertschätzt: „Als Philosoph der ‚Anti-Ideologie‘ wurde Levinas nach dem Zusammenbruch der Ideologien auf den Thron gehoben, als ein Philosoph der Ethik — zu dem Zeitpunkt, als ein Jahrhundert der Zerstörungen sich wieder ethischen Fragen zuwandte.“³⁰

1.2 Judentum

„Das Judentum ist keine Religion, dieses Wort gibt es auf Hebräisch nicht einmal. Es ist viel mehr, es ist eine Auffassung des Seins.“³¹

Levinas ist gläubiger Jude, dem die Auseinandersetzung mit der Auslegung der Thora wichtig ist.³² Er versucht, den Talmud, den er nicht als Doktrin, sondern als eine Fülle von Interpretationsmöglichkeiten ansieht, in allen Facetten zu erfassen.³³ Das Judentum³⁴ bezeichnet Levinas als seine „eigene Substanz“³⁵, bei der die Bibel zu seinen vor-philosophischen Erfahrungen und den seine Philosophie gründenden Erfahrungen gehört: „Sie hat also bei meiner Art, philosophisch zu denken, das heißt zu denken, indem man sich an alle Menschen wendet, eine wesentliche Rolle gespielt — und das größtenteils, ohne dass ich es wusste.“³⁶ Levinas will sich allerdings keinesfalls als rein konfessioneller Denker verstanden wissen.³⁷ Er vertritt die Einstellung, dass Philosophie nicht in religiöser Autorität gründen darf, sondern beides unabhängig voneinander erscheinen muss bzw. das Biblische nur als Illustration dienen kann.³⁸ Trotz-

²⁵ Vergl. Peukert: Unbedingte Verantwortung für den Anderen. S. 234.

²⁶ Vergl. Liebsch: Nachwort. In: Ricœur: Anders. S. 68.

²⁷ URL: Möbuß: Emmanuel Levinas: Die Würdigung des Metaphysischen als pädagogische Aufgabe. S. 6.

²⁸ Vergl. Krewani: Es ist nicht alles unerbittlich. S. 15.

²⁹ Malka: Emmanuel Levinas. S. 107.

³⁰ Ebd. S. 264.

³¹ Ebd. S. 124.

³² Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 8, 9.

³³ Vergl. Malka: Emmanuel Levinas. S. 226.

³⁴ Der Begriff Judentum bezeichnet eine eigenständige Gemeinschaft, die über eine rein ethnisch-geografische Größe hinausgeht. Vergl. Tilly: Das Judentum. S. 23.

³⁵ Malka: Emmanuel Levinas. S. 151.

³⁶ Levinas: Ethik und Unendliches. S. 18.

³⁷ Vergl. Malka: Emmanuel Levinas. S. 132.

³⁸ Vergl. Levinas: Antlitz und erste Gewalt. S. 11.

dem wird sein philosophisches Denken oftmals als ein religiöses angesehen, da es stark von seiner jüdischen Erziehung beeinflusst ist.³⁹

Der jüdische Gott ist der „Inbegriff allen Seins und Lebens und zugleich in keiner Immanenz anzutreffen“.⁴⁰ Gott ist der absolut Andere, zu dem kein unmittelbares Verhältnis bestehen kann. Allein dem Geist ist der namen- und bilderlose Gott zugänglich, mit dem nichts Gegenwärtiges vergleichbar ist und der immer ein Jenseitiger bleibt.⁴¹ So ist Gott autoritärer Vater und Schöpfer, der nie menschengleich ist.⁴² In dieser Trennung von Gott und Welt, der Transzendenz Gottes im Gegensatz zur Geschöpflichkeit der Welt, sieht Levinas nicht nur den Unterschied zwischen Judentum und Heidentum⁴³, sondern auch — trotz Abgrenzung von Judentum und Philosophie — den ethischen Charakter einer jeden Gotteserkenntnis, denn Gott wird den Menschen niemals von seiner Verantwortlichkeit gegenüber anderen Menschen entbinden können.⁴⁴

Für das Judentum ist die ethische Beziehung zu dem Anderem eine außergewöhnliche, denn „in ihr wird die menschliche Souveränität durch den Kontakt mit einem äußeren Sein nicht gefährdet, sondern im Gegenteil gestiftet und eingesetzt“⁴⁵. Erst in der zwischenmenschlichen Beziehung kann der Mensch Gottes Wort hören, denn Gott ist in dem anderen Menschen real anwesend und spricht durch diesen.⁴⁶

So finden bei Levinas biblische Erzählungen und philosophisches Denken zueinander, wenn er sich ethischen Fragen und existenziellen Erfahrungen zuwendet.⁴⁷ Dadurch weicht er die Grenze zwischen Theologie und Philosophie auf und lässt sie in einen Dialog miteinander treten, von dem beide Denkrichtungen profitieren⁴⁸ und dessen gemeinsamer, wesentlicher Inhalt in der Ethik besteht⁴⁹. Die übergeordnete transzendente Bedeutung des anderen Menschen gehört zum Judentum und der Philosophie Levinas'. Levinas vermeidet auf diese Weise eine eindeutige Etikettierung seiner Person als Philosoph oder Jude. Eine Entscheidung, die ihm, der jegliche Systematisierung ablehnt, entgegenkommen muss.⁵⁰

³⁹ Vergl. Malka: Emmanuel Levinas. S. 132.

⁴⁰ Krewani: Es ist nicht alles unerbittlich. S. 102.

Die Erwähnung jüdischer Motive in dem philosophischen Werk Levinas' kann im Rahmen dieser Arbeit nur eine vorsichtige Annäherung sein — keinesfalls soll sie umfassend die jüdische Ethik darstellen.

⁴¹ Vergl. ebd. S. 80, 102.

„Das Christentum dagegen hat seinen Namen von Christus, der mit uns das irdische Leben geteilt hat.“ Ebd. S. 80.

⁴² Vergl. ebd.

⁴³ Vergl. ebd. S. 33.

⁴⁴ Vergl. Tilly: Das Judentum. S. 153.

⁴⁵ Levinas: Schwierige Freiheit. S. 27.

⁴⁶ Vergl. Levinas: Zwischen uns. S. 140.

⁴⁷ Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 108.

⁴⁸ Vergl. Malka: Emmanuel Levinas. S. 264.

⁴⁹ Vergl. Levinas: Ethik und Unendliches. S. 87.

⁵⁰ Vergl. Malka: Emmanuel Levinas. S. 230.

Für Levinas ist nicht das Glauben wichtig, sondern das Tun, das seinem jüdischen Gewissen⁵¹ entspringt und mehr ist als nur ein moralisches Verhalten dem Anderen gegenüber⁵². In jeder alltäglichen Situation fordert Levinas die Umsetzung seiner Ethik, sodass „ein Mensch für einen anderen Menschen einen Sinn haben kann“⁵³. Der tote Gott Nietzsches „hat sich in Auschwitz das Leben genommen. Der andere Gott dagegen, der statistisch nicht beweisbar ist und allein als Faktum der Menschlichkeit vorkommt, ist ein Protest gegen Auschwitz. Und dieser Gott erscheint im Antlitz des Anderen. In diesem Sinn fällt Gott ins Denken ein, aber in ein streng phänomenologisch verfasstes Denken. Und das ist Ethik. Die Sinnhaftigkeit, der Sinn als solcher rührt vom Antlitz des Anderen her“⁵⁴.

1.3 Eine neue menschliche Philosophie

„Die Krise des Humanismus in unserer Epoche hat ihren Ursprung vermutlich in der Erfahrung der menschlichen Wirkungslosigkeit, die der Überfluss unserer Handlungsmittel und die Reichweite unserer ehrgeizigen Absichten umso schärfer hervortreten lassen.“⁵⁵

Als Leiter und Lehrer einer Pariser Schule ist Levinas neben der Vermittlung des Unterrichtsstoffes auch die charakterliche Ausbildung seiner Schüler wichtig. Er versucht, eine Offenheit gegenüber anderen Kulturen zu lehren, und beweist selbst ein starkes Verlangen nach Unabhängigkeit und Freiheit.⁵⁶ Dieses zeigt sich in seinem Bemühen, Einmischungen und Verbote zu vermeiden sowie in einer besorgten und aufmerksamen Art seinen Schülern gegenüber.⁵⁷ Gleichzeitig versteht er unter seinem Erziehungsauftrag auch die Vermittlung von Disziplin und Haltung gegenüber der Gesellschaft insgesamt⁵⁸, ohne als „Moralprediger“⁵⁹ aufzutreten.

Gegenüber anderen Menschen beweist er Dankbarkeit, Taktgefühl und eine Sensibilität, die die Auswirkungen menschlichen Handelns stets berücksichtigt. Dieses, nach seinem Verständnis ethische Handeln, wirkt sich bis in banale alltägliche Situationen aus — auch dann, wenn es für ihn selbst nachteilig ist.⁶⁰ Dem Anderen Unrecht zu tun, ist für Levinas genauso erheblich, als jemandem physische Gewalt anzutun. In dieser ethischen Bewertung gibt es keine Brüche — alles ist gleich folgenreich. Levinas empfindet eine Verantwortung für seine Mitmenschen, und zwar Verantwortung von der ersten Begegnung an. Verantwortung ist nach seinem Verständnis vursprünglich. Dadurch wird menschliches Handeln verschoben: Es ist ethisch von Anfang an.

⁵¹ Vergl. Levinas: Zwischen uns. S. 137.

⁵² Vergl. Malka: Emmanuel Levinas. S. 203.

⁵³ Levinas: Antlitz und erste Gewalt. S. 14.

⁵⁴ Ebd. S. 16.

⁵⁵ Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. 61.

⁵⁶ Vergl. Malka: Emmanuel Levinas. S. 99, 103.

⁵⁷ Vergl. ebd. S. 104.

⁵⁸ Ebd. S. 106.

⁵⁹ Rotermundt: Konfrontationen. S. 112.

⁶⁰ Vergl. Malka: Emmanuel Levinas. S. 104/105, 147.

„Man erkennt das Ethische. In diesem Kontakt, der vorgängig ist zum Wissen, [...] kann man zwar die Motivation vieler unserer alltäglichen Aufgaben und unserer hohen wissenschaftlichen und politischen Werke erkennen, aber meine Humanität [als solche] ist nicht in die Geschichte dieser Kultur eingelassen; die Kultur *erscheint* vielmehr erst dadurch, dass sie sich meinem Aufnehmen darbietet, und meine Humanität macht gerade die Freiheit dieses Aufnehmens möglich.“⁶¹

Verantwortung und Freiheit werden bei Levinas zu Herausforderungen für den Menschen, sich seinem Menschsein würdig zu erweisen. Seine Appelle sollen dabei nicht abstrakt in einem theoretischen System verhaftet bleiben, sondern fordern jeden einzelnen Menschen zum Handeln auf: „Die Gebete, die man spricht, und die Lehren, die man erteilt, müssen einen Sinn haben und zur Tat führen. Andernfalls wäre das ein Missbrauch der Sprache.“⁶²

Levinas' den Menschen zugewandte Haltung, aber ebenso seine Fähigkeit, auch verzweifelte Situationen zu bewältigen⁶³, helfen ihm nach den Erfahrungen der Gefangenschaft und des Holocaust, sein philosophisches Denken zu entwickeln. Das Dritte Reich, das den Zusammenbruch aller Werte bewirkte, sodass nur die Trümmer einer Ethik übrig blieben, wirft die Frage nach dem richtigen Handeln auf. Levinas betrachtet dabei nicht nur die durch den Nationalsozialismus verursachten privaten Schicksale, sondern begreift die Geschehnisse als ein Versagen des ganzen Jahrhunderts.

So lebt Levinas seine ausgeprägte menschliche Haltung gegenüber dem Anderen nicht nur im persönlichen Bereich, sondern stellt sich „als Philosoph *dem* Problem des 20. Jahrhunderts“⁶⁴. Er sieht sich als Wegbereiter⁶⁵ eines Denkens, das sich nicht mehr vorbehaltlos auf das Wesen und die Würde des Menschen, den Selbstbestimmung und Selbstverwirklichung auszeichnen, berufen kann⁶⁶. Der Nationalsozialismus, der eine extreme Unmenschlichkeit bewiesen hat, fordert neue Möglichkeiten, an denen sich menschliches Handeln orientieren kann, ein.⁶⁷ In der Philosophie Levinas' sind es besonders Freiheit und Verantwortung, die Einfluss auf das Denken und Urteilen eines jeden Menschen ausüben.⁶⁸ Levinas entwirft damit keine Tugend- bzw. Handlungsethik wie Aristoteles, in der es um die Abwägung von Tapferkeit bzw. Tollkühnheit nach vernünftigen Maßstäben geht. Seine Ethik lässt sich *nicht* unter dem Begriff der Vernunft beurteilen.

„Aber Wissen und Bewusstsein bedeuten, Zeit haben, um dem Augenblick der Unmenschlichkeit auszuweichen und zuvorzukommen. Dieser ewige Aufschub der Stunde des Verrats, dieser winzige Unterschied zwischen dem Menschen und dem Nicht-Menschen, setzt das

⁶¹ Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. 6.

⁶² Malka: Emmanuel Levinas. S. 265.

⁶³ Vergl. ebd. S. 110.

⁶⁴ Rotermundt: Konfrontationen. S. 112.

⁶⁵ Vergl. Malka: Emmanuel Levinas. S. 227.

⁶⁶ Vergl. Wenzler: Einleitung. In: Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. VII/VIII.

⁶⁷ Vergl. ebd. S. VII.

⁶⁸ Vergl. Malka: Emmanuel Levinas. S. 265.

Desinteresse der Güte voraus, das Begehren des absolut Anderen oder den Adel, die Dimension der Metaphysik.⁶⁹

Der Mensch hat die Möglichkeit, sich für die Menschlichkeit zu entscheiden. Levinas spricht ihm damit Bewusstsein zu und gibt ihm die Gelegenheit, unmenschliches Handeln rechtzeitig erkennen und vermeiden zu können. Das Wissen von der Menschlichkeit bzw. Unmenschlichkeit ist bei Levinas kein Akt der Erkenntnis oder Reflexion und damit theoretisches Wissen, sondern Selbsterkenntnis und damit ein Wissen, das der Mensch in sich trägt. So kann der Mensch im Bezeugen seiner Güte den Anderen anders sein lassen. Aber er kann ebenso Verrat üben, indem er sich dem Schlechten hingibt. Für Levinas zeichnet sich das Menschsein durch das Wissen aus, dass auch das Böse in dem Menschen ist.⁷⁰ Diese Einstellung ist phänomenologisch geschult und daher wichtig bei der weiteren Betrachtung seines Denkens.

1.4 Phänomenologie

„Natürlich bin ich von den jüdischen Texten sehr abhängig. [...] Meine rein philosophische Methode, die Sachen zu befragen, stammt dagegen aus der Phänomenologie. [...] Und die Phänomenologie war für mich das große Ereignis, dieses Befragen des Hintergrundes [...], diese Methode, das Abstrakte zu inszenieren — so verstehe ich Husserls Methode. Und in Heideggers Arbeit sah ich von Anfang an die volle Entfaltung der phänomenologischen Methode [...], aber meine Art und Weise zu denken stammt von Husserl.“⁷¹

Neben der jüdischen Tradition sind für das Denken Levinas' die deutschen Philosophen Edmund Husserl und Martin Heidegger eine wichtige Quelle. Husserl, der die phänomenologische Bewegung in den ersten Jahrzehnten des 20. Jahrhunderts stark geprägt hat, entwickelte gegenüber dem Rationalismus, Idealismus und Neukantianismus einen neuen Denkansatz⁷², der zu einem methodischen Grundbezug der Existenzphilosophie wurde. Für Husserl waren Ideen, Gedanken und Dinge nur Erscheinungen und er forderte eine Änderung der Haltung des Sehens und des Wahrnehmens. Mit seinem Ansatz, die Phänomene bzw. die Sachen selbst in ihrer Gegebenheit zu betrachten und damit auf jede Urteilsbildung zu verzichten, versuchte er, die Philosophie als apriorisch strenge Wissenschaft neu zu begründen.⁷³ Ausschließlich durch das Erkenntnisgeschehen selbst — der Intentionalität⁷⁴ — sollte,

⁶⁹ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 38.

⁷⁰ In Anlehnung an Husserl spricht Levinas nicht von Bewusstsein, sondern zielt darauf ab, dass das Wissen den Menschen ausmacht.

⁷¹ Levinas: Antlitz und erste Gewalt. S. 12/13.

⁷² Vergl. Casper: Angesichts des Anderen. S. 16.

Levinas erschloss mit seiner Dissertation das Werk Husserls für die französische Philosophie. Außerdem wurde Levinas durch seine Übersetzungen Husserls zu dessen Wegbereiter in Frankreich. Vergl. Malka: Emmanuel Levinas. S. 44, 42.

⁷³ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 12.

⁷⁴ Intentionalität als Schlüsselbegriff der Phänomenologie Husserls beschreibt und analysiert reine Bewusstseinserebnisse: „Mit ihr, als Grundthema der Husserl'schen Phänomenologie, ist gemeint, dass Denken und Sein bzw. Bewusstsein und Gegenständlichkeit der Dinge nicht in voneinander isolierte Bereiche getrennt werden können, sondern das Bewusstsein immer schon bei den Gegenstän-

unabhängig von Meinungen und Entscheidungen, Erkenntnis aus den unmittelbar gegebenen Erscheinungen gewonnen werden.⁷⁵ Auf diese Weise führte Husserl alles Seiende auf das Ich und seine identifizierenden Akte zurück⁷⁶, sodass die Vorstellung eine herausragende Rolle in seinem Denken einnimmt⁷⁷.

Dieses cartesische, intentionale Schema, von dem Husserl ausging⁷⁸, gibt Levinas im Zusammenhang mit der Phänomenologie auf:

Die Intentionalität zielt von Beginn an „auf ein ideales Objekt. Für Husserl ist das Objekt, sei es sinnlich oder individuell, immer das, was in einer Mannigfaltigkeit von Abschattungen zur Identität gelangt: Wenn man sagt, alles Bewusstsein sei Bewusstsein von etwas, so bestätigt man damit, dass sich in den Termini, welche einer Mannigfaltigkeit subjektiver Denkakte korrelativ sind, eine Identität, die also die Denkakte transzendiert, durchhält und behauptet“⁷⁹.

Für Levinas besteht das Wesentliche der phänomenologischen Methode in dem Anspruch, Ursprungsforschung zu sein. So übernimmt er die phänomenologische Methode von Husserl, die versuchte, hinter alles Selbstverständliche zurückzugehen und dadurch zu den ursprünglichen Gegebenheiten zu gelangen⁸⁰, und zudem Grundbegriffe wie den der Intentionalität⁸¹. In eben diesem aber sieht Levinas ein Denken, das immer auf einen bestimmten Punkt bzw. auf ein zuvor fixiertes Ziel gerichtet ist.⁸² Das Subjekt vollzieht dabei ausschließlich eine zirkuläre Bewegung aus sich heraus, um anderes zu verselbigen. Dieses Denken Husserls ist für ihn eine Philosophie der Immanenz und des Selbstbezugs⁸³, welche es zu überwinden gilt.

Seiner Auffassung nach ist der Mensch auch auf materielle, sinnliche Gegebenheiten angewiesen, wenn er anfangen möchte zu erkennen.⁸⁴ Levinas schreibt: „Das wahre Leben ist abwesend“.⁸⁵ Traditionell ist Leben in der Vernunft, im Geist des Subjekts, zu Hause. Levinas lässt nun Emotionen zu; er würde sagen: Das wahre Leben ist hier!

Er bricht damit jede idealisierende Identifikation auf und verwandelt sie in ein nicht-intentionales und nicht umkehrbares Aufeinanderbezogenensein von immer Getrenntbleibenden.⁸⁶ Damit kritisiert er nicht nur den Gedanken der Intentionalität in der

den ist, also Bewusstsein-von-etwas ist.“ Letzkus: „Leben von ...“ und „Sterben für ...“: Das Unsichtbare. S. 158.

⁷⁵ Vergl. Casper: Angesichts des Anderen. S. 16.

⁷⁶ Vergl. Krewani: Einleitung. In: Levinas: Die Spur des Anderen. S. 22.

⁷⁷ Vergl. Krewani: Es ist nicht alles unerbittlich. S. 63.

⁷⁸ Vergl. Casper: Angesichts des Anderen. S. 16.

⁷⁹ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 157.

⁸⁰ Vergl. Casper: Angesichts des Anderen. S. 27.

⁸¹ Vergl. Malka: Emmanuel Levinas. S. 54.

⁸² Vergl. Casper: Angesichts des Anderen. S. 68.

⁸³ Vergl. Krewani: Einleitung. In: Levinas: Die Spur des Anderen. S. 22.

⁸⁴ Vergl. Casper: Angesichts des Anderen. S. 16.

⁸⁵ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 35.

⁸⁶ Vergl. Casper: Angesichts des Anderen. S. 68.

Phänomenologie Husserls, sondern auch die Annahme des abendländischen Denkens seit Platon, dass alles zu Wissende bereits vorhanden ist.⁸⁷ Für Levinas kann es grundsätzlich Neues geben, das eben nicht im Erkennen vereinnahmt und angeeignet werden kann.

Auch bei Heidegger, einem Schüler Husserls, hatte die Vorstellung bereits ihre Vormachtstellung verloren und damit den Weg für ein vorbegriffliches Seinsverständnis der Existenz geebnet.⁸⁸ *Sein und Zeit*, das 1927 erschien und die Angst als Grundbefindlichkeit von Existenz analysiert, ist eine Suche nach alternativen Formen des Philosophierens.⁸⁹ Heidegger ging von dem konkreten Dasein des Menschen in der Welt aus, das durch den Tod bedroht wird und dem gegenüber der Mensch in seinem Leben ein Verhältnis finden muss.⁹⁰

Levinas ist von Heideggers Denken der Differenz, in dem er „die Subjekte und die Objekte — die Seienden, die sind [...] — von ihrem Werk als solchem [unterscheidet]“⁹¹, angetan⁹². Dennoch geht ihm die Differenzierung von Sein und Seiendem nicht weit genug, denn sie war „nur Unterscheidung, keine Trennung“⁹³. Für Levinas aber ist eben diese Trennung entscheidend: Die Erfahrungen von Erniedrigung und Gewalt, die er unter den Nationalsozialisten gemacht hatte, sind für ihn gleichbedeutend mit der Vernichtung der Andersheit des anderen Menschen. Für ihn muss daher die Alterität so unerreichbar sein, das sie gegenüber jeder äußeren Einwirkung, unter der er auch das intentionale Bewusstsein versteht, geschützt ist.⁹⁴ Levinas wendet sich damit nicht nur von dem Denken des klassischen Humanismus ab, der den Menschen als souveränes, autonomes und freies Wesen proklamiert hat⁹⁵, sondern unterscheidet sich in diesem Punkt auch von Husserl und Heidegger, wengleich er die phänomenologische Methode, philosophische Begriffe auf genaue Analysen menschlicher Situationen zurückzuführen, beibehält.⁹⁶

Gegenüber Heidegger entwickelt Levinas aber nicht nur aufgrund der Unterschiede im philosophischen Denken ein ambivalentes Verhältnis:

„Heidegger ist für mich der größte Philosoph des Jahrhunderts, vielleicht einer der ganz großen des Jahrtausends; doch das macht mir sehr zu schaffen, denn ich kann niemals vergessen, was er 1933 darstellte, selbst wenn es auch nur für eine sehr kurze Zeit war.“⁹⁷

⁸⁷ Ebd. S. 17.

⁸⁸ Vergl. Krewani: Es ist nicht alles unerbittlich. S. 64.

⁸⁹ Vergl. Peukert: Unbedingte Verantwortung für den Anderen. S. 237.

⁹⁰ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 14.

⁹¹ Levinas: Die Zeit und der Andere. S. 21,

⁹² Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 13.

⁹³ Levinas: Die Zeit und der Andere. S. 21/22.

⁹⁴ Vergl. Liebsch: Nachwort. In: Ricœur: Anders. S. 70/71.

⁹⁵ Vergl. Wenzler: Einleitung. In: Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. VII.

⁹⁶ Vergl. Peukert: Unbedingte Verantwortung für den Anderen. S. 238.

⁹⁷ Levinas: Zwischen uns. S. 147.

So grenzt sich Levinas gegenüber Heidegger auch wegen dessen Antisemitismus und der positiven Einstellung gegenüber den Nationalsozialisten politisch ab.⁹⁸

1.5 Das philosophische Werk

„*Naives Denken: Als müsste das denkende Subjekt nicht daran zweifeln, dass es anders als durch Denken etwas setzen, oder dass es außer ihm als Denkendem Sinnhaftes geben könnte.*“⁹⁹

Im Zentrum des philosophischen Werks von Levinas stehen das Problem der Verantwortung und das des anderen Menschen, welches für ihn durch die Auseinandersetzung mit der Phänomenologie, deren Thesen er einerseits aufnimmt und von denen er sich andererseits abgrenzt, entsteht. Seine Kritik an der traditionellen Philosophie formuliert Levinas am deutlichsten in seinen frühen Werken. In dieser ersten Phase seines philosophischen Schaffens erscheint *Vom Sein zum Seienden*, das Levinas teilweise während der Gefangenschaft schreibt und das nach dem Krieg veröffentlicht wird. Das Buch drückt deutlich sein „Entsetzen vor dem Sein und den Schrecken des Seins“¹⁰⁰ aus und artikuliert „in fast quälend spürbarer Dringlichkeit [die] Bedrängnis des Einzelnen, der sich dem Sein gegenüber zu behaupten sucht [...]“¹⁰¹.

Vorlesungen aus den Jahren 1946 und 1947, die in *Die Zeit und der Andere* veröffentlicht werden, sind ebenfalls der Frühphase¹⁰² Levinas' Schaffen zuzuordnen. Seine Gedanken in diesem Band bezeichnet er selber als Intuitionen, „die mehr einen Weg als ein Ziel markieren“¹⁰³. Dennoch verdeutlichen sie den Grundgedanken seiner Philosophie — die Offenbarung des Anderen als ein zeitliches Geschehen —, ein Gedanke, der bis in sein Spätwerk hinein seine programmatische Bedeutung behält.¹⁰⁴

⁹⁸ In den sogenannten *Schwarzen Heften* sowie in dem Band *Heidegger und der Antisemitismus*, der den gekürzten Briefwechsel zwischen den Brüdern Martin und Fritz Heidegger aus den Jahren 1939—1946 enthält, werden Heideggers nationalsozialistische und antisemitische Einstellungen deutlich. Vergl. URL: Soboczyński; Cammann: Martin Heidegger: Ein moralisches Desaster. In: ZEIT ONLINE: Martin Heidegger: Ein moralisches Desaster.

Durch den Zugriff auf Online-Texte fehlt in vielen Literaturangaben die Angabe der Seitenzahl.

⁹⁹ Levinas: *Außer sich*. S. 198.

¹⁰⁰ Malka: Emmanuel Levinas. S. 92.

¹⁰¹ Möbuß: *Existenzphilosophie*. Bd. 2. S. 104.

„Die Einsamkeit war ein ‚existentialistisches‘ Thema. Damals wurde die Einsamkeit als Verzweigung der Einsamkeit beschrieben, oder als Vereinzelung in der Angst. Dieses Buch stellt einen Versuch dar, aus dieser Vereinzelung des Existierens herauszukommen, so wie das Buch davor [gemeint ist: *De l'existence à l'existant*] der Versuch war, aus dem ‚es gibt‘ herauszukommen.“ Levinas: *Ethik und Unendliches*. S. 43.

¹⁰² Krewani unterscheidet in dem Werk Levinas' eine Früh-, Übergangs- und Spätphase und meint damit eine Reorganisation bzw. unterschiedliche Entwürfe des Levinasischen Denkens, die zu einer deutlich veränderten Anordnung der wesentlichen Elemente geführt haben. Vergl. Krewani: *Es ist nicht alles unerbittlich*. S. 89, Anm. 154.

¹⁰³ Levinas: *Ethik und Unendliches*. S. 38.

Ethik und Unendliches erschien 1995, im Jahr seines Todes, auf Hebräisch. Dadurch war Levinas zum ersten Mal in Israels Buchhandlungen vertreten, mit den Themen, die ihm wichtig waren: die humanistische Botschaft des Judentums sowie seine universale Bedeutung und sein moralischer Anspruch. Vergl. Malka: Emmanuel Levinas. S. 274.

¹⁰⁴ Vergl. Krewani: *Es ist nicht alles unerbittlich*. S. 89.

„Die Zeit und der Andere ist eine Untersuchung über die Beziehung zum Anderen, insofern diese die Zeit als Element enthält; so als wäre die Zeit die Transzendenz, als wäre sie die Öffnung schlechthin zum Anderen und zum Anderen. Diese These über die Transzendenz [...], diese These (die mich heute sehr beschäftigt) habe ich damals, vor dreißig Jahren, nur undeutlich geahnt.“¹⁰⁵

Totalität und Unendlichkeit, das 1961 erscheint und ihn bekannt macht, gilt als das Hauptwerk Levinas'. Hier schafft Levinas eine erste Abgrenzung insbesondere zu Husserl und Heidegger, indem er die Struktur des intentionalen Bewusstseins zu widerlegen sucht.¹⁰⁶ Damit verfolgt er den Gedanken der Alterität des Anderen weiter, der in der zwischenmenschlichen Beziehung nicht in dieser Einheit aufgeht, sondern unendlich anders bleibt.¹⁰⁷ Das Besondere und Neue dieser nach Levinas ethischen Beziehung ist die bedingungslose Verantwortung für den anderen Menschen und die konsequente Nachrangigkeit des Selbst.¹⁰⁸ Mit dieser Kritik an der philosophischen Idee der Totalität nimmt Levinas dem bis dahin autonomen Subjekt seine Freiheit. Jetzt steht der andere Mensch im Mittelpunkt, von dem es seinen eigenen Sinn und seine Rechtfertigung erfährt.¹⁰⁹

Gemäß einer Zuordnung in unterschiedliche Schaffensperioden ist *Totalität und Unendlichkeit* ein Werk der Übergangsphase, in dem sich Levinas, von wenigen Bibelzitate abgesehen, den rein philosophischen Begriffen der Totalität und Unendlichkeit sowie des Seins und Wesens zuwendet.¹¹⁰

Der Spätphase entstammt das zweite große Werk Levinas' *Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht*, das 1974 erscheint. Levinas versucht hier, Wirklichkeit neu zu erschließen, und zwar „jenseits von dem, was bisher als das angesehen wurde, was Wirklichkeit ausmacht“¹¹¹. Seine Philosophie zielt weiter darauf ab, bisherige Konzeptionen als falsch zu entlarven, und im Gegenzug sowohl das Verständnis von Zeit, Sprache und sich selbst als auch das Verhältnis zu dem Anderen weiterzudenken.¹¹² Levinas verlagert in diesem Werk den Schwerpunkt des ethischen Verhältnis-

¹⁰⁵ Levinas: Ethik und Unendliches. S. 42.

¹⁰⁶ Vergl. Peukert: Unbedingte Verantwortung für den Anderen. S. 239.

¹⁰⁷ Vergl. Krewani: Vorwort. In: Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 27.

¹⁰⁸ Vergl. Krewani: Es ist nicht alles unerbittlich. S. 192.

In den Niederlanden erreichte *Totalität und Unendlichkeit* „nicht nur Fachphilosophen, sondern zum Beispiel auch Menschen, die sich mit Sozialarbeit beschäftigen. [...] Ich vermute, dass es der moralische Aspekt war, der die Leser berührte, oder zumindest die Art und Weise, wie hier Moral rehabilitiert wurde“. Malka: Emmanuel Levinas. S. 194.

¹⁰⁹ Vergl. Krewani: Es ist nicht alles unerbittlich. S. 192.

¹¹⁰ Vergl. Malka: Emmanuel Levinas. S. 186.

¹¹¹ Casper: Angesichts des Anderen. S. 15.

¹¹² Vergl. Peukert: Unbedingte Verantwortung für den Anderen. S. 241.

Levinas überwindet dabei den Seinsbegriff Heideggers, der in der ontologischen Diskussion von Bedeutung ist, in dieser Arbeit allerdings vernachlässigt werden kann.

ses auf die Passivität der Sinnlichkeit¹¹³ und beschreibt die Auswirkungen der ethischen Forderung des Anderen mit extremeren Begriffen als zuvor¹¹⁴.

Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht wird in der Literatur auch als eine Kehre bzw. Wende in Levinas' Denken beschrieben. Beide Begriffe legen allerdings ein Umdenken nahe, das es so nicht gegeben hat. Vielmehr inszeniert Levinas sein Anliegen neu, ohne sein grundsätzliches Bestreben aufzugeben, „dem Begriff und der Setzung eines allumfassenden Seins ein Element widerstehender Menschlichkeit und rebellierender Individualität entgegenzusetzen“¹¹⁵. Levinas beantwortet die Frage nach den Gründen für die Unterschiede zwischen beiden Hauptwerken selbstbewusst: „Ich bin gut geworden!“¹¹⁶

1.6 Levinas' Schreibstil

*„In meinen Augen hat die abendländische philosophische Tradition in keinem Moment ihr Recht auf das letzte Wort verloren; denn in der Tat muss alles in ihrer Sprache (langue) ausgedrückt werden; aber vielleicht ist nicht sie der Ort des ersten Sinns des Seienden, der Ort, wo das Vernünftige beginnt.“*¹¹⁷

Levinas' Texte tragen im Gegensatz zu den gewohnten wissenschaftlichen Texten und philosophischen Abhandlungen keine Lehren vor.¹¹⁸ So wirkt seine Philosophie im Vergleich mit stark systematisierenden Denkern wie Immanuel Kant außergewöhnlich lebendig, da sie sich nicht linear entfaltet und ohne Dogmatismus oder Kategorisierung auskommt. Zugleich wird der Zugang zu seinen Texten aufgrund der Komplexität und der in ihnen enthaltenen Ambivalenzen oft als schwierig empfunden.¹¹⁹ Dennoch gilt das Werk Levinas' als kohärent, obwohl sich seine, viele Traditionen einbeziehenden, Theorien keiner noch so weit gefassten Einteilung unterordnen lassen.¹²⁰

Von seiner Philosophie nicht zu trennen ist die Weise des Schreibens, mit der Levinas seine Gedanken darlegt. Sein Stil gilt als „einzigartig“¹²¹, denn er benutzt Begriffe mit philosophischer Tradition, ohne diese so zu benennen, andere wiederum verändert er, um sie damit — ebenso wie den Menschen — einem Deutungsmuster zu entzie-

¹¹³ Vergl. Wenzler: Zeit als Nähe des Abwesenden. S. 91.

¹¹⁴ Gemeint sind Begriffe wie der der Besessenheit, des Geiselstands und der Stellvertretung. Aber auch Begriffe wie der der Sensibilität, der Verwundbarkeit, der Nähe und der Passivität, mit denen Levinas die Empfänglichkeit für den Anderen beschreibt, werden entfaltet. Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 60.

¹¹⁵ Möbuß: Existenzphilosophie. Bd. 2. S. 104.

¹¹⁶ Malka: Emmanuel Levinas. S. 175.

¹¹⁷ Levinas: Ethik und Unendliches. S. 18.

¹¹⁸ Vergl. Stegmaier: Emmanuel Levinas zur Einführung. S. 128.

Levinas möchte auch verhindern, dass sein Denken als psychologisches Erfahrungswissen verstanden werden könnte. Vergl. ebd.

¹¹⁹ Vergl. Wenzler: Einleitung. In: Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. XXIII.

¹²⁰ Vergl. Malka: Emmanuel Levinas. S. 272.

¹²¹ Ebd. S. 145.

hen¹²². Die damit verbundenen Schwierigkeiten, überhaupt noch ausdrücken zu können, was ausgedrückt werden soll, sind Levinas bewusst, und er selbst beschreibt den Zugang zu seiner Philosophie als „steil und beschwerlich“¹²³. Sein Schreibstil wirkt, vergleichbar mit seinem Philosophieunterricht, „sehr reich, aber ungeordnet und verwickelt“¹²⁴. Unvollendete Sätze und dadurch entstehende Brüche sind beabsichtigt, um kein in sich geschlossenes Theoriegebäude zu errichten, und Fragen bleiben ohne Antworten, weil diese Definitionen gleichkämen.¹²⁵ Levinas’ Sprache abstrahiert deshalb nicht, sondern ist ebenso wandelbar und individuell wie der Gegenstand seiner Überlegungen selbst.¹²⁶ Mit einer teilweise stark metaphorischen und poetischen Schreibweise bearbeitet er sein Thema — dieses aber „uneigentlich, immer wieder neu, immer wieder anders“¹²⁷. Die Sprache Levinas’, die das Definitive vermeidet und stattdessen das Denken sozusagen „von innen her“¹²⁸ öffnet, muss erlernt werden wie eine Fremdsprache.¹²⁹ Sie fordert den Leser zu eigenverantwortlichen Auslegungen heraus¹³⁰ und betont auf diese Weise auch die Dimension des Zwischenmenschlichen zwischen Autor und Leser: „Nicht zuletzt dies macht die Faszination der Texte von Levinas aus.“¹³¹

1.7 Kritische Stimmen

„Wir können gewiss nicht täglich mit unserem Nächsten in einen Kontakt treten, als ob er allein auf der Welt sei, aber der Schuster macht seine Schuhe, ohne seinen Kunden zu fragen, wohin er gehe, der Arzt behandelt jeden, der zu ihm kommt [...]. Und wir fragen dieses Tun nicht danach, ob es gerecht sei [...] und dass alle Auswirkungen unserer Handlungen auf Dritte in den Bedingungen, unter denen unser tägliches Handeln sich vollzieht, einkalkuliert sind.“¹³²

Für seine Art, seinem Denken Ausdruck zu verleihen, ist Levinas immer wieder kritisiert worden. Sein Schreibstil wird sowohl als „unerträglich pathetisch“¹³³ wie auch als „verbaler Terrorismus“¹³⁴ bezeichnet. Seine Ausdrucksweise kann hart und gewalttätig wirken¹³⁵, weil seinem Denken die Geschmeidigkeit der einfachen, fixierenden Aussagen fehlt¹³⁶. Andere Kritiker wiederum verachten die vermeintlich süßliche

¹²² Vergl. Wenzler: Einleitung. In: Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. XV.

¹²³ Levinas: Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht. S. 19.

¹²⁴ Malka: Emmanuel Levinas. S. 114.

¹²⁵ Vergl. Stegmaier: Emmanuel Levinas zur Einführung. S. 128.

¹²⁶ Vergl. Möbuß: Existenzphilosophie. Bd. 2. S. 51.

¹²⁷ Rößner: Anders als Sein und Zeit. S. 123.

¹²⁸ Wiemer: Die Passion des Sagens. S. 219.

¹²⁹ Vergl. Wenzler: Einleitung. In: Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. XXV.

¹³⁰ Vergl. Stegmaier: Emmanuel Levinas zur Einführung. S. 128.

¹³¹ Wenzler: Einleitung. In: Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. XXVII.

¹³² Levinas: Zwischen uns. S. 33/34.

¹³³ Stegmaier: Emmanuel Levinas zur Einführung. S. 128.

¹³⁴ Ricœur: Anders. S. 36.

¹³⁵ Vergl. Malka: Emmanuel Levinas. S. 261.

¹³⁶ Vergl. Wenzler: Einleitung. In: Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. XXV.

Seite seines Denkens, sodass es vielfach karikiert, manchmal auch nachgeahmt, häufiger jedoch einfach ignoriert wird.¹³⁷

Die Eigenheiten seiner schwierigen Sprache sind ein Grund dafür, dass sich das Werk Levinas' nur langsam durchgesetzt hat.¹³⁸ Seine Philosophie ist häufig nicht verstanden worden, „weil es Phänomenologie in Reinkultur war“¹³⁹. Und auch die Tatsache, dass seinem Denken die Endgültigkeit einer definitiven Absicherung fehlt, mag viele Leser verunsichert haben. Ebenso irritieren — neben der thematischen Ausrichtung seines Denkens, das die zwischenmenschliche Beziehung in das Zentrum rückt — die Verwendung religiöser Motive sowie die Einflüsse durch das Judentum.¹⁴⁰ Das Menschenbild Levinas' wirkt vage, da es kausal und rational nicht fassbar ist: Alle menschlichen Beziehungen sind gleichwertig, und die ethische Forderung beginnt, ohne ein Wort zu wechseln. Allein das Wissen um die Präsenz des Anderen reicht aus, um vorbehaltlos Verantwortung übernehmen zu müssen. Die diesem Unternehmen zugrunde liegende prinzipielle Kritik an der gesamten philosophischen Tradition, dass „die Subjektivität nur ein defizienter Modus des Seins“¹⁴¹ ist, „macht rückblickend die gesamte abendländische Philosophie zur Bewusstseinsphilosophie im schlechtesten Sinne“¹⁴².

Wenngleich Levinas mit seinem Denken über den Anderen vielfach ablehnende Antworten provoziert hat, so hat er für seine Überlegungen auch verteidigende Unterstützung gefunden. Seine Fürsprecher beeindruckten die Festigkeit seiner Überzeugungen und die Eindeutigkeit seines Denkens¹⁴³, das versucht, die Individualität des einzelnen Menschen vor gesellschaftlichen und politischen Übergriffen zu bewahren. Ein Denken und Handeln unter dieser Maxime, die Einzigartigkeit des Individuums zu achten, begann am Anfang der 1980er-Jahre dem französischen Zeitgeist zu entsprechen, sodass Levinas noch zu Lebzeiten eine „symbolische, aufwertende Autorität“¹⁴⁴ erhielt.

¹³⁷ Vergl. Malka: Emmanuel Levinas. S. 174, 259.

¹³⁸ Ebd. S. 259.

¹³⁹ Ebd. S. 261.

¹⁴⁰ Vergl. ebd. S. 259.

¹⁴¹ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 317.

¹⁴² Rotermundt: Konfrontationen. S. 93.

¹⁴³ Vergl. Malka: Emmanuel Levinas. S. 201.

¹⁴⁴ Ebd. S. 263.

2. Das Krankheitsbild „Wachkoma“

„Neurologischer Zustand (zwischen Koma und Wachheit) mit Funktionsausfall der Großhirnrinde und Störung des aufsteigenden retikulären aktivierenden Systems bei erhaltener Hirnstammfunktion. Klinisch zeigen sich neben pathologischen Reflexen reflexartige und spontane Regungen bei geöffneten Augen, jedoch keine Spontan- oder Reaktivbewegungen oder Kontaktaufnahme zur Umwelt.“¹⁴⁵

Das sogenannte *Wachkoma* ist ein Krankheitsbild mit vielen Namen. Diese Tatsache ist einerseits ein Indiz dafür, dass das Phänomen Wachkoma auch in der Medizin noch wenig verstanden wird¹⁴⁶, und führt andererseits dazu, dass der Begriff bei Laien zwar auf irgendeine Weise bekannt ist, ein jeder aber nur eine ungefähre — und zumeist unterschiedliche — Vorstellung davon hat¹⁴⁷. Dennoch hat die wissenschaftlich nicht korrekte, jedoch öffentliche Bezeichnung Wachkoma eine publikums-, sozialpolitisch- und öffentlichkeitswirksame Bedeutung erreicht.¹⁴⁸

2.1 Begriffsentstehung und Definition

In der Fachliteratur ist kein anderes Krankheitsbild bekannt, bei dem eine derartige Namensverwirrung besteht¹⁴⁹ bzw. die Nomenklatur so uneinheitlich ist wie beim Wachkoma¹⁵⁰. Im Fachjargon innerhalb des deutschen Sprachraumes hat sich der Begriff des *apallischen Syndroms* (APS) etabliert¹⁵¹, der allerdings auf der falschen physio-pathologischen Annahme beruht, dass die Funktion des Neokortex, das Pallidum, des Betroffenen völlig erloschen ist¹⁵². Hinzu kommt, dass das Krankheitsbild eine starke Variabilität sowohl in der zeitlichen Dauer von wenigen Stunden bis zu vielen Jahren als auch in der Symptomatik aufweist.¹⁵³ Aufgrund der, durch neuere

¹⁴⁵ URL: Pschyrembel online: Stichwort Vegetativer Status.

¹⁴⁶ Vergl. Student; Student: Die Sicht eines Arztes: Fünf Thesen zum Umgang mit lebensverkürzenden Maßnahmen bei Menschen im Wachkoma. S. 85.

Die Diagnose Apallisches Syndrom wird in Deutschland von Ärzten nach dem ICD-Code unter dem Oberbegriff „Sonstige Krankheiten des Gehirns“ verschlüsselt. Vergl. URL: ICD-Code.

Die ICD (International Classification of Diseases and Related Health Problems.) ist die internationale Klassifikation der Krankheiten und Gesundheitsprobleme, die von der Weltgesundheitsorganisation WHO erstellt wurde. Alle wichtigen Erkrankungen werden dabei in verschiedene Kategorien eingeteilt. Vergl. URL: Ommeda.de.

¹⁴⁷ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 53.

¹⁴⁸ Vergl. Nentwig: „Wachkoma“ — oder „Syndrom reaktionsloser Wachheit“. Welcher Begriff ist angemessen und aussagekräftig? In: Wachkoma und danach. Nr. 4, 2012. S. 4.

¹⁴⁹ Vergl. Steinbach; Donis: Langzeitbetreuung Wachkoma. S. 44.

¹⁵⁰ Vergl. URL: Zieger: Das Wachkoma aus medizinischer Sicht — Ursachen, Diagnostik, Möglichkeiten und Grenzen der Prognosestellung.

¹⁵¹ Hingegen wird der Begriff in der aktuellen internationalen Literatur ebenso abgelehnt wie das Synonym Wachkoma. Vergl. Nacimiento: Apallisches Syndrom, Wachkoma, persistent vegetative state: Wovon redet und was weiß die Medizin? S. 29.

¹⁵² Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 53.

„Noch verwirrender ist die von manchen verwendete Bezeichnung *neokortikaler Tod*, mit dem zwar das Gleiche wie mit *apallisch* ausgedrückt werden soll, nämlich das funktionale Absterben des Hirnmantels, jedoch im Rahmen der Hirntoddebatte mit dem Großhirntod und damit mit einem bisher nirgendwo auf der Welt verwendeten Todeskriterium verwechselt werden kann.“ Ebd. S. 53.

¹⁵³ Vergl. Spittler im Experten-Streitgespräch. In: Geremek: Wachkoma. S. 198.

Forschungsergebnisse inzwischen widerlegten¹⁵⁴, veralteten Definition, ist es kaum bekannt, dass Menschen im apallischen Syndrom eben nicht *a-pallisch*, d.h. ohne kortikale Aktivität, sind¹⁵⁵, wodurch die Betroffenen noch immer „in unzulässiger und herabsetzender Weise auf einen pflanzlichen Zustand reduziert werden“¹⁵⁶.

In der angloamerikanischen Literatur ist die Benennung *Persistent Vegetative State* (PVS) am gebräuchlichsten.¹⁵⁷ Dieser Name soll verdeutlichen, dass die Betroffenen ein rein physisches Leben ohne intellektuelle Aktivität oder soziale Interaktion führen.¹⁵⁸ Der Name wurde aufgrund seiner Missverständlichkeit allerdings häufig kritisiert¹⁵⁹ bzw. hat „zu Verwirrungen geführt“¹⁶⁰: Der Begriff *vegetativ* sollte das Fehlen mentaler Vorgänge — im Gegensatz zu den vollkommen intakten vegetativen Funktionen wie Atmung, Kreislauf, Metabolismus und Homöostase — beschreiben¹⁶¹, wurde dann allerdings aufgrund der Assoziation mit dem englischen Wort *vegetable* (Gemüse) als wertend verstanden¹⁶². Zudem wird *persistent* von vielen Ärzten und Angehörigen betroffener Patienten mit *permanent* verwechselt und dadurch mit „irreversibel“ gleichgesetzt.¹⁶³ Mit dem Begriff *persistent* ist aber nur eine Diagnose gemeint, *permanent* hingegen ist mit einer Prognoseerklärung gleichzusetzen¹⁶⁴, die das Denken und Handeln aller Beteiligten bestimmt¹⁶⁵.

Im englischen Sprachraum scheint sich deshalb zunehmend der Begriff *Vegetative State* durchzusetzen.¹⁶⁶ Allerdings kann der Wegfall der Bezeichnungen *persistent* und *permanent* keine Änderung der negativen Grundeinstellung gegenüber dem Krankheitsbild bewirken¹⁶⁷ und so widerspricht die Bezeichnung „zutiefst der humanistischen und zentraleuropäischen Auffassung und wird dem Dasein eines schwersthirngeschädigten Menschen [...] in keiner Weise gerecht“¹⁶⁸. Trotzdem

¹⁵⁴ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 74.

¹⁵⁵ Vergl. ebd. S. XI.

¹⁵⁶ URL: Zieger: Zur Persönlichkeit des Wachkomapatienten.

¹⁵⁷ Vergl. Nacimiento: Apallisches Syndrom, Wachkoma, persistent vegetative state: Wovon redet und was weiß die Medizin? S. 29.

¹⁵⁸ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 55.

¹⁵⁹ Vergl. ebd.

¹⁶⁰ Nacimiento: Apallisches Syndrom, Wachkoma, persistent vegetative state: Wovon redet und was weiß die Medizin? S. 29.

¹⁶¹ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 74.

¹⁶² Vergl. ebd. S. 55.

¹⁶³ Vergl. Nacimiento: Apallisches Syndrom, Wachkoma, persistent vegetative state: Wovon redet und was weiß die Medizin? S. 29.

Zum Ausdruck gebracht werden soll aber nur, dass dieser Zustand über einen längeren Zeitraum persistiert, d.h. bestehen bleibt. Vergl. ebd.

¹⁶⁴ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 55.

¹⁶⁵ Vergl. Steinbach; Donis: Langzeitbetreuung Wachkoma. S. 26.

¹⁶⁶ Vergl. Nacimiento: Apallisches Syndrom, Wachkoma, persistent vegetative state: Wovon redet und was weiß die Medizin? S. 29.

¹⁶⁷ Vergl. Steinbach; Donis: Langzeitbetreuung Wachkoma. S. 7.

„Dies ist auch der Grund, weshalb sich das Interesse hier vordergründig auf die Frage eines mehr oder weniger würdevollen Sterbens als auf die Frage eines würdevollen Lebens konzentriert.“ Ebd.

¹⁶⁸ URL: Zieger: Zur Persönlichkeit des Wachkomapatienten.

konnte sich dieser Begriff größtenteils in der angloamerikanischen, aber auch der deutschen Fachliteratur etablieren.¹⁶⁹

In Analogie zu dem im Jahr 2010 im Englischen vorgeschlagenen Begriff *Unresponsive Wakefulness Syndrome* wird seit einiger Zeit auch in Deutschland empfohlen, anstelle von *Apallisches Syndrom* bzw. *Persistent Vegetative State* die Bezeichnung *Syndrom reaktionsloser Wachheit* (SRW) zu verwenden, da die gebräuchlichen Benennungen missverständlich sind und außerdem zu einer menschenunwürdigen sprachlichen und inhaltlichen Auslegung führen können.¹⁷⁰ Allerdings trifft diese Neuformulierung auch weitestgehend auf das *Locked-in-Syndrom*¹⁷¹ (LiS) zu und kann damit erneut zu Verwechslungen und Missverständnissen führen.¹⁷²

Der französische Begriff *coma vigile* beschreibt einen Menschen, der mit offenen Augen daliegt, wobei bereits das Augenöffnen ein frühes Rückbildungszeichen aus einem tiefen Koma ist.¹⁷³ Die Übersetzung des französischen *coma vigile* hat im Deutschen als Wachkoma Fuß gefasst¹⁷⁴, und so wird in der öffentlichen Diskussion, aber auch im klinischen Alltag zunehmend diese unpräzise Bezeichnung verwendet¹⁷⁵. Der Begriff, der von Angehörigeninitiativen stark mitgeprägt wurde¹⁷⁶, ist weniger negativ besetzt und bezeichnet die „charakteristische Zwischenstellung zwischen Koma und Wachsein“¹⁷⁷.

In der vorliegenden Arbeit wird der deutsche Begriff Wachkoma verwendet, da er — obwohl weniger wissenschaftlich — sehr prägnant ist und die zahlreichen, mit dem Krankheitsbild verbundenen, Widersprüche abbildet. Somit wird, wie in der verwendeten Forschungsliteratur auch, nicht zwischen dem Vollbild des apallischen Syndroms und dem Zustand minimalen Bewusstseins unterschieden.¹⁷⁸

2.1.1 Differenzialdiagnosen

Trotz der Vielzahl der Bezeichnungen und den damit verbundenen Implikationen ist aber nicht der Begriff als solcher, sondern eine einheitliche und eindeutige Definition wichtig, die sicherstellt, dass eine klar umrissene Konstellation klinischer Symptome von erfahrenen Ärzten diagnostiziert werden kann.¹⁷⁹ Denn das Wachkoma gehört zu

¹⁶⁹ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 55.

¹⁷⁰ Vergl. URL: v. Wild; Laureys; Dolce: Apallisches Syndrom, vegetativer Zustand: Unangemessene Begriffe.

¹⁷¹ Weiteres in diesem Kapitel der vorliegenden Arbeit unter 2.1.2.: Differenzialdiagnosen.

¹⁷² Vergl. Müller: Leser-Forum. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 109, Heft 11, 16.03.2012. S. A 537.

¹⁷³ Vergl. URL: Zieger: Zur Persönlichkeit des Wachkomapatienten.

¹⁷⁴ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 54.

¹⁷⁵ Vergl. Nacimiento: Apallisches Syndrom, Wachkoma, persistent vegetative state: Wovon redet und was weiß die Medizin? S. 29.

¹⁷⁶ Vergl. URL: Horn: Zwischen Hoffen und Bangen. S. 1.

¹⁷⁷ URL: Zieger: Grenzbereiche der Wahrnehmung.

¹⁷⁸ In Zitaten werden jedoch die entsprechenden Synonyme belassen.

¹⁷⁹ Vergl. Nacimiento: Apallisches Syndrom, Wachkoma, persistent vegetative state: Wovon redet und was weiß die Medizin? S. 29/30.

einer Gruppe phänomenologisch ähnlicher Syndrome, deren Unterscheidung nach rein klinischen Kriterien auch für erfahrene Neurologen schwierig ist.¹⁸⁰

Zu den neurologischen Differenzialdiagnosen gehören das Koma, der Zustand minimalen Bewusstseins, das Locked-in-Syndrom sowie eine fortgeschrittene Demenz.

Bei einem Koma kommt es in der Akutphase eines Sauerstoffmangels zu einer plötzlichen Bewusstlosigkeit¹⁸¹, in deren Folge die Augen permanent geschlossen sind, die Spontanatmung aussetzt und keine Reaktionen auf Schmerzreize oder motorische Reaktionen erfolgen¹⁸². Öffnet der Betroffene unabhängig von Art und Stärke eines Reizes die Augen, ist er nicht komatös, sondern bewusstseinsgetrübt.¹⁸³ Ein akutes Koma ist immer Folge einer Hirnschädigung und somit ein Symptom, das eine pathologische Beeinträchtigung des Gehirns anzeigt.¹⁸⁴ Das Vorhandensein und die Tiefe des Komats werden mithilfe von Komaskalen¹⁸⁵, die beobachtbare Verhaltensreaktionen auf bestimmte Reize zuordnen, gemessen¹⁸⁶.

Für den Körper hat ein Koma eine Schutzfunktion und ist eine Antwort auf traumatisch erlebte Bedingungen.¹⁸⁷ Es ist damit kein rein passiver Zustand, sondern eine aktive, bis in tiefste Bewusstseinsstufen extreme Lebensform am Rande zum Tode.¹⁸⁸ Ein Mensch kann im Koma auf unbestimmte Zeit verharren, das Koma kann sowohl Teil des Sterbeprozesses, als auch Ausgangspunkt eines neuen, anderen Lebens und der Wiedergewinnung von Autonomie und Identität sein.¹⁸⁹

In der Neurologie wurden über viele Jahrzehnte Wachkomapatienten nicht von Locked-in-Patienten unterschieden.¹⁹⁰ Und so wurde dieses Krankheitsbild erst in den

¹⁸⁰ Vergl. URL: Lipp: Klinische Kriterien zur Diagnose des Apallischen Syndroms — APS. S. 8.

¹⁸¹ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 40.

¹⁸² Vergl. URL: Zieger: Wie lässt sich „Teilhabe“ trotz extremer neurologischer Beeinträchtigung (Anencephalie, Wachkoma, Locked-in-Syndrom) realisieren?

¹⁸³ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 44.

¹⁸⁴ Vergl. ebd. und S. 46.

„Grundsätzlich kann jede Art von Hirnschädigung zu einem Koma führen, und aus jedem komatösen Zustand kann sich ein vegetativer Status entwickeln.“ Ebd. S. 55.

Im Unterschied zu einem echten oder natürlichen Koma als Folge einer schweren Hirnschädigung, können Menschen für Tage oder Wochen mittels Narkose in ein künstliches Koma gelegt werden, um ihnen Schmerzen und Stress zu ersparen. Ist das echte Koma von außen nicht beeinflussbar, so sind Menschen im künstlichen Koma erweckbar, da es sich um eine „von außen gesteuerte medikamentöse Vergiftung des Gehirns“ handelt. URL: Zieger: Grenzbereiche der Wahrnehmung.

¹⁸⁵ „In der weltweit verbreiteten Glasgow Coma Scale (GCS) dienen ganze drei Verhaltensparameter zur Bestimmung der Komatiefe: das Augenöffnen, die motorische Reaktion und die verbale Reaktion. [...] 8 von 15 Prüfmerkmalen sind mit Schmerzen wie z.B. Kneifen in die Brust verbunden.“ Ebd.

¹⁸⁶ Vergl. ebd.

¹⁸⁷ Vergl. URL: Zieger: Traumatisiert an Leib und Seele.

¹⁸⁸ Vergl. URL: Zieger: Grenzbereiche der Wahrnehmung.

¹⁸⁹ Vergl. ebd.

¹⁹⁰ Vergl. URL: Hirnforschung vernachlässigt Locked-In-Patienten. Interview mit Niels Birbaumer. WELT.de, 11.12.2009.

„Das ist eigentlich kein Wunder, denn an dem Zustand des Patienten kann man ja letztlich nichts ändern. Egal ob im Wachkoma oder im Locked-in-Zustand — beide liegen über Jahre da. Nur für Letztere besteht die geringe Hoffnung, dass sie sich irgendwann bescheiden mitteilen können.“ Ebd.

1960er-Jahren benannt und medizinisch einwandfrei definiert.¹⁹¹ Ein Locked-in-Syndrom ist ein „sehr seltenes Ereignis“¹⁹² und kann nach einem Hirnstamminfarkt auftreten; die Sterblichkeit ist hoch.¹⁹³ Menschen im Locked-in-Syndrom sind nach einem akuten Bewusstseinsverlust wieder erwacht und erleben bewusst ihren vollständig gelähmten Körper¹⁹⁴, wobei die Berührungs- und Schmerzempfindung sowie Sehen und Hören in der Regel erhalten bleiben¹⁹⁵. Sie können sich weder sprachlich noch durch Bewegungen verständlich machen, lediglich eine Kommunikation über vertikale Augenbewegungen kann möglich sein.¹⁹⁶ Obwohl das Krankheitsbild klinisch eindeutig definiert ist, ist es in der Praxis nur schwer von anderen neurologischen Syndromen zu unterscheiden¹⁹⁷ und gehört damit zu den „üblichen Fehldiagnosen“¹⁹⁸ in Bezug auf das Krankheitsbild Wachkoma. Die Betroffenen sind in ihrem Körper regelrecht „eingeschlossen“¹⁹⁹, und man sieht sie deshalb häufig als komatös an oder vermutet sie in einem vegetativen Zustand, bis festgestellt wird, dass die Patienten bei vollem Bewusstsein sind²⁰⁰.

Der *Zustand minimalen Bewusstseins* (ZMB), englisch *Minimally Conscious State* (MCS), bezeichnet eine erst in den 1990er-Jahren definierte Krankheitsentität, die als Abgrenzung zum Wachkoma geschaffen wurde.²⁰¹ Die diagnostische Basis für die Differenzierung ist die standardisierte klinische Untersuchung²⁰², bei der bei den Betroffenen zielgerichtete Eigenaktivitäten wie das Fixieren und Folgen mit Augenbewegungen, Lächeln oder die Ausführung eines einfachen Ja-Nein-Codes zu beobachten sind²⁰³. Generell sind basale, nicht reflexartige Verhaltensmuster, sondern

¹⁹¹ Vergl. URL: Pantke; Koßmehl: Das Locked-in Syndrom (LIS).

¹⁹² URL: Zieger: Wie lässt sich „Teilhabe“ trotz extremer neurologischer Beeinträchtigung (Anencephalie, Wachkoma, Locked-in-Syndrom) realisieren?

¹⁹³ URL: Pantke; Koßmehl: Das Locked-in Syndrom (LIS).

1987 können weltweit nur zehn Patienten beobachtet werden, die einen schweren Schlaganfall mit Locked-in Syndrom länger als ein Jahr überleben. Fast 40 Jahre später gibt es allein innerhalb Deutschland Dutzende Überlebende (im Verein LIS e.V.). Vergl. Langzeitüberleben mit Locked-in Syndrom. In: not. Nr. 5, 2016. S. 8.

¹⁹⁴ Vergl. URL: Zieger: Wie lässt sich „Teilhabe“ trotz extremer neurologischer Beeinträchtigung (Anencephalie, Wachkoma, Locked-in-Syndrom) realisieren?

¹⁹⁵ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 113.

¹⁹⁶ Vergl. URL: Zieger: Wie lässt sich „Teilhabe“ trotz extremer neurologischer Beeinträchtigung (Anencephalie, Wachkoma, Locked-in-Syndrom) realisieren?

¹⁹⁷ Pantke; Loschinski: Locked-in — Was nun? In: not. Nr. 6, 2014. S. 38.

¹⁹⁸ URL: Zieger: Grenzbereiche der Wahrnehmung.

¹⁹⁹ Nacimiento: Apallisches Syndrom, Wachkoma, persistent vegetative state: Wovon redet und was weiß die Medizin? S. 37.

²⁰⁰ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 113.

In mehr als der Hälfte der Fälle sind es die Familienangehörigen, die zuerst bemerken, dass die Betroffenen mittels Augenbewegungen kommunizieren können. Vergl. ebd.

²⁰¹ Vergl. ebd. S. 107.

In Analogie zum Syndrom reaktionsloser Wachheit (SRW) wurde auch vorgeschlagen, den Begriff Syndrom des minimalen Bewusstseins (SMB) zu verwenden. Vergl. Bender et al.: Wachkoma und minimaler Bewusstseinszustand. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 112, Heft 14, 03.04.2015. S. 235.

²⁰² Vergl. ebd.

²⁰³ Vergl. URL: Zieger: Wie lässt sich „Teilhabe“ trotz extremer neurologischer Beeinträchtigung (Anencephalie, Wachkoma, Locked-in-Syndrom) realisieren?

reproduzierbare Verhaltensweisen wichtige Differenzialsymptome, denn sie deuten auf eine bewusste Wahrnehmung der Umwelt hin²⁰⁴, obwohl sich die Patienten noch in einem „Zustand schwerer Bewusstseinsbeeinträchtigung“²⁰⁵ befinden. Die Abgrenzung des Wachkomas von einem Zustand mit einem erhaltenden Minimalbewusstsein ist schwierig und die Rate an Fehldiagnosen mit ca. 40 % extrem hoch.²⁰⁶ Das Fehlen sicherer und eindeutiger apparativer Untersuchungen, die ein Wiedererlangen des Bewusstseins als ersten Schritt einer Rekonvaleszenz ankündigen würden²⁰⁷, sowie die bei schweren Hirnschädigungen möglichen fließenden Übergänge der willkürlichen Reaktions- bzw. Wahrnehmungsfähigkeit²⁰⁸ erschweren die Diagnostik. So können nur wiederholte klinische Untersuchungen und Beobachtungen von Pflegenden und Angehörigen versuchen, Aussagen über die weitere Entwicklung des Kranken zu treffen.²⁰⁹

Auch eine fortgeschrittene Demenz geht mit starken kognitiven Einschränkungen einher, in deren Folge kaum noch willkürliche Reaktionen auf äußere Reize möglich sind.²¹⁰ Eine schwere Demenz im Endstadium kann in einem Wachkoma münden.²¹¹

Der Hirntod, „bei dem es sich um eine völlig andere Situation handelt“²¹², gehört nicht zu den Erkrankungen mit nahezu identischer bzw. ähnlicher Symptomatik wie das Wachkoma. Dennoch wird der Hirntod kurz dargestellt, da Menschen im Wachkoma häufig als hirntot missinterpretiert werden — eine Fehleinschätzung, die sich auch auf die Debatte²¹³ um den Hirntod und die Organentnahme auswirken kann²¹⁴.

²⁰⁴ Vergl. Bender et al.: Wachkoma und minimaler Bewusstseinszustand. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 112, Heft 14, 03.04.2015. S. 235.

²⁰⁵ Geremek: Wachkoma. S. 107.

²⁰⁶ Vergl. Bender et al.: Wachkoma und minimaler Bewusstseinszustand. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 112, Heft 14, 03.04.2015. S. 235.

„Epidemiologische Daten sind für den ZMB deutlich schwieriger anzugeben als für das Wachkoma. Gründe dafür sind neben der hohen Fehldiagnoserate die für diese Erkrankung typische Inkonsistenz, bedingt durch die Fluktuation des Bewusstseinszustandes sowie die Tatsache, dass der ZMB als Durchgangszustand in der Remissionsfolge aus dem Koma oder dem Wachkoma aufritt. Schätzungen jedoch ergeben, dass der ZMB etwa sechs- bis zehnmal häufiger als das Vollbild des Wachkomas vorkommt.“ Geremek: Wachkoma. S. 109.

²⁰⁷ Vergl. ebd. S. 107.

²⁰⁸ Vergl. Nacimiento: Apallisches Syndrom, Wachkoma, persistent vegetative state: Wovon redet und was weiß die Medizin? S. 33.

²⁰⁹ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 107.

²¹⁰ Vergl. Nacimiento: Apallisches Syndrom, Wachkoma, persistent vegetative state: Wovon redet und was weiß die Medizin? S. 37.

²¹¹ Vergl. ebd.

²¹² Bender et al.: Wachkoma und minimaler Bewusstseinszustand. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 112, Heft 14, 03.04.2015. S. 235.

²¹³ An dieser Stelle wird auf die Abgrenzung des Wachkomas zum Hirntod eingegangen, jedoch nicht auf die Diskussionen um das Hirntodkonzept, das durch Zweifel an der Gültigkeit des Hirntodkonzeptes als Tod des Menschen als das *richtige* Todeskonzept wieder aufgelebt ist. Vergl. URL: Zieger: Soziale Gehirne — soziale Herzen: Todeskonzepte in einer alternden Gesellschaft. S. 3. Ergebnisse untersuchter Hirntodprotokolle ergaben, dass in den Jahren 2001—2005 in vier Bundesländern „in 16 der 58 unterschriebenen Hirntodprotolle die Hirntoddiagnose nicht bestätigt werden konnte. Bei fünf der 16 Patienten konnten noch Spontanatmung oder Hirnaktivität im EEG nachgewie-

Aufgrund der bereits beschriebenen sprachlichen Schwierigkeiten um das Krankheitsbild Wachkoma wird neben den genannten Definitionen auch die Bezeichnung *neocortikaler Tod* verwendet.²¹⁵ Die Möglichkeit einer Verwechslung mit dem Terminus *Großhirntod* kann so zu der falschen Annahme führen, dass ein Mensch im Wachkoma hirntot ist.²¹⁶ In Deutschland wird der Hirntod als „Zustand der irreversibel erloschenen Gesamtfunktion der Großhirns, des Kleinhirns und des Hirnstamms definiert, wobei die Herz- und Kreislauffunktion und die Atmung künstlich erhalten werden“²¹⁷. Im Gegensatz dazu kommt es beim Koma und Wachkoma zu einem „Ausfall des Bewusstseins“²¹⁸, aber noch nicht zu einem Hirntod als dem Tod des Menschen²¹⁹. Symptomatisch für den Hirntod sind u.a. ein sehr tiefes Koma bzw. eine vollständige Reaktionslosigkeit z.B. auch auf starke Schmerzreize.²²⁰ Menschen im Wachkoma sind demnach weder Sterbende noch Hirntote²²¹, sondern behinderte Menschen²²² und Schwerstkranke sowie Schwersthospitalisierte, die sich in einer extrem isolierten Lebenssituation und Lebensform befinden²²³. Und „solange ein Mensch lebt, selbst im Sterben, ist er mit Wahrnehmungen, Empfindungen und Bewegungen mit der Umwelt verbunden“²²⁴.

2.2 Ursachen und Häufigkeit

Die Ursachen für ein Wachkoma sind vielfältig und können grob in traumatisch und nicht traumatisch²²⁵ eingeteilt werden. Das Krankheitsbild kann sich infolge eines Herzkreislaufstillstandes, einer Reanimation oder eines Narkosezwischenfalls ausbil-

sen werden.“ Beneker: Hirntod-Diagnostik: Formfehler sind keine Seltenheit. In: *ÄrzteZeitung*. Nr. 34-60D, 05./30.03.2016. S. 4.

²¹⁴ Vergl. Steinbach; Donis: Langzeitbetreuung Wachkoma. S. 36.

Die Zeitschrift DER SPIEGEL veröffentlichte 1989 einen Artikel über die „Versorgung gehirntoter Unfallopfer“, in dem Wachkoma und Hirntod gleichgesetzt werden. Vergl. Halter: Ein totaler Absturz in das Nichts. In: DER SPIEGEL. Nr. 27, 1989. S. 165–168.

²¹⁵ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. XI.

²¹⁶ Vergl. ebd.

²¹⁷ Ebd. S. 13.

²¹⁸ URL: Zieger: Grenzbereiche der Wahrnehmung.

²¹⁹ Vergl. ebd.

²²⁰ Vergl. URL: Zieger: Wie lässt sich „Teilhabe“ trotz extremer neurologischer Beeinträchtigung (Anencephalie, Wachkoma, Locked-in-Syndrom) realisieren?

„Aber selbst bei ‘Hirntoten’ [...] können Herzfrequenzveränderungen in Abhängigkeit davon auftreten, ob ein naher Angehöriger zugegen ist oder nicht. Diese Erscheinungen geben Auskunft darüber, dass zwischenmenschliche Beziehungen auch auf vegetativ-autonomer Ebene möglich sind.“ URL: Zieger: „Der Wachkoma-Patient als Mitbürger“. S. 3/4.

²²¹ Vergl. ebd. S. 3.

²²² Vergl. Student; Student: Die Sicht eines Arztes: Fünf Thesen zum Umgang mit lebensverkürzenden Maßnahmen bei Menschen im Wachkoma. S. 87.

²²³ Vergl. URL: Zieger: Grenzbereiche der Wahrnehmung.

²²⁴ URL: Zieger: „Der Wachkoma-Patient als Mitbürger“. S. 3.

²²⁵ Nicht traumatische Ursachen können hypoxisch (z.B. Herzstillstand oder Ertrinken), vaskulär (z.B. schwerer Schlaganfall), metabolisch (z.B. Insulinüberdosierung), endokrinologisch (z.B. schwere Schilddrüsenstörung), entzündlich (z.B. Meningitis) oder postoperativ sein. Vergl. URL: Zieger: Das Wachkoma aus medizinischer Sicht — Ursachen, Diagnostik, Möglichkeiten und Grenzen der Prognosestellung.

den, aber auch durch einen Verkehrs-, Ertrinkungs- oder Erstickungsunfall verursacht werden.²²⁶ Ebenfalls kann es durch andere schwere neurologische Schädigungen bedingt werden.²²⁷ Auch die psychische Situation des Betroffenen spielt bei der Entstehung und Herausbildung des Wachkomas eine wichtige Rolle²²⁸, denn die Menschen haben einerseits eine lebensgefährliche Situation, oft stark geschwächt, überlebt, andererseits bleibt ihr Leben aufgrund der Schwächung weiterhin bedroht²²⁹. Das Geschehen kann zudem meist weder verstanden noch gefühlsmäßig eingeordnet werden, wobei die emotionale Belastung durch die fehlende Kommunikationsmöglichkeit noch verstärkt wird.²³⁰

Das Wachkoma ist ein eher selten auftretendes Krankheitsbild²³¹, bei dem die Angaben zur Prävalenz stark variieren: So wird die Anzahl der Wachkomapatienten in Deutschland auf 1500—5000²³², aber auch auf 8000—12.000²³³ geschätzt. Das Durchschnittsalter der Wachkomapatienten liegt bei 50 Jahren²³⁴, wobei immer häufiger junge Menschen betroffen sind, die mehrere Jahrzehnte im Wachkoma leben können²³⁵.

Die Zahlen verdeutlichen, dass sich die Häufigkeit von Komata und Zuständen eingeschränkten Bewusstseins in Deutschland sowie weltweit nur schwer und nur annähernd angeben lassen.²³⁶ Für die unterschiedlichen Zahlenangaben gibt es mehrere Gründe. Zum einen wurden die Krankheitsbilder des akuten Komas, des Wachkomas, des Zustands minimalen Bewusstseins sowie des Locked-in-Syndroms eventuell nicht

²²⁶ Vergl. URL: Zieger: „Der Wachkoma-Patient als Mitbürger“. S. 1.

²²⁷ Ebd.

²²⁸ Vergl. Hadert: Mögliche traumatische Alltagserlebnisse von Menschen im Wachkoma. S. 4.

²²⁹ Vergl. Frommann: Das Verletzte stärken. S. 14.

²³⁰ Ebd. S. 20.

Die Belastungsreaktion kann mit einer Art von Betäubung sowie mit dem wiederholten Erleben des Traumas und sich aufdrängenden Erinnerungen, Träumen oder Alpträumen einhergehen. Vergl. Hadert: Mögliche traumatische Alltagserlebnisse von Menschen im Wachkoma. S. 21.

²³¹ Vergl. URL: Zieger: Das Wachkoma aus medizinischer Sicht — Ursachen, Diagnostik, Möglichkeiten und Grenzen der Prognosestellung.

²³² Vergl. Bender et al.: Wachkoma und minimaler Bewusstseinszustand. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 112, Heft 14, 03.04.2015. S. 235.

Eine Untersuchung aus dem Jahr 2016 gibt die Prävalenz beim Wachkoma mit ca. 3500—14.500 an. Die Inzidenz beträgt pro Jahr ca. 440—2200 Wachkomafälle in Deutschland. Vergl. URL: Hesse et al.: Nicht-invasive Hirnstimulation zur Förderung der Wachheit und des Bewusstseins von chronischen Patienten im Wachkoma.

Einer Mitteilung der Deutschen Gesellschaft für Neurologie zu Folge gibt es mindestens 1000 neue Wachkomapatienten pro Jahr. Vergl. Ärztezeitung. Nr. 25—44D, 04./05.03.2016. S. 2.

²³³ „Heute leben in Deutschland etwa 8000 Menschen im Wachkoma, etwa 1000 davon in etwa 150 qualifizierten Schwerstpflegeeinrichtungen der Phase F. Weitere 2000 leben in normalen Altenpflegeheimen, auch wenn sie unter 30 Jahre alt sind. Etwa 5000 leben in der häuslich-ambulanten Langzeitversorgung, wo sie von den Angehörigen selbst gepflegt werden [...]“ Zieger: Beziehungsmedizinisches Wissen im Umgang mit sogenannten Wachkomapatienten. S. 50/51.

²³⁴ Vergl. URL: Wachkoma: Hoffnung belastet Angehörige.

²³⁵ Vergl. URL: Zieger: „Der Wachkoma-Patient als Mitbürger“. S. 1.

²³⁶ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 35.

unterschieden, sondern zu einer Entität zusammengefasst.²³⁷ Des Weiteren gibt es weder eine zentrale Sammelstelle für empirische Studien zum Wachkoma noch eine systematische, staatliche anonyme Statistik.²³⁸ Ein weiteres Problem bei der Erfassung genauerer Zahlen zur Prävalenz des Wachkomas stellt die Verteilung der Komakranken auf Krankenhäuser, Pflegeheime und die häusliche Umgebung dar.²³⁹ Hinzu kommt, dass Ärzte in Krankenhäusern und Rehabilitationskliniken sowie Leiter von Pflegeeinrichtungen oftmals „ein individuell ausgeprägtes Verständnis von Menschen im Wachkoma“²⁴⁰ haben. Deren ungleiche Einschätzungen können darauf beruhen, dass ein Koma zumeist nicht statisch ist, sondern verschiedene Stadien umfasst, so dass uneinheitliche Erhebungszeiträume die Ergebnisse beeinflussen.²⁴¹

2.3 Diagnose, klinisches Bild und Prognose

Das Wachkoma ist „ein komplexes Krankheitsbild, bei dem lange Zeit Unsicherheit und Inkonsistenz bezüglich der diagnostischen Kriterien bestanden“²⁴². In der Regel wird die Diagnose klinisch gestellt, d.h. am Krankenbett und mit geringem technischem Aufwand.²⁴³ Das Erkennen des klinischen Bilds eines Wachkomas und dessen Abgrenzung zu ähnlichen neurologischen Defektsyndromen stellt allerdings für „einen Großteil der Ärzte eine erhebliche Herausforderung dar. Selbst erfahrene Neurologen urteilen, dass die Diagnose eines APS durch die Untersuchung am Patientenbett allein nicht zu stellen ist“²⁴⁴. Eine Festlegung auf einheitliche Diagnosekriterien ist allerdings problematisch, da sich die bereits beschriebene Ursachenvielfalt des Krankheitsbilds problematisch auf eine einheitliche Beurteilung auswirkt.²⁴⁵ Hinzu kommt, dass sichere apparative Methoden, die das Bewusstseinsniveau anzeigen würden, nicht zur Verfügung stehen.²⁴⁶ So bestehen die Diagnose des Wachkomas sowie dessen Änderungen „vor allem in der klinischen Beobachtung des Verhaltens des Betroffenen als Zeichen einer Reaktivität auf seine Umwelt und damit einer feststellbaren Bewusstseinsänderung“²⁴⁷.

Der Komazustand, seine Tiefe und sein Verlauf werden traditionell mithilfe bestimmter Skalen und Scores wie die *Glasgow Coma Scale* (GCS) oder die *Koma Remissions*

²³⁷ Vergl. ebd.

²³⁸ Vergl. Schäfer: Richterliche Entscheidungsdeterminanten des Behandlungsabbruchs bei sog. Wachkomapatienten. S. 12.

²³⁹ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 36.

²⁴⁰ Bienstein: Die Versorgung von Menschen im Wachkoma — Ergebnisse einer pflegewissenschaftlichen Studie. S. 134.

²⁴¹ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 35.

²⁴² Ebd. S. 56.

²⁴³ Vergl. Student; Student: Die Sicht eines Arztes: Fünf Thesen zum Umgang mit lebensverkürzenden Maßnahmen bei Menschen im Wachkoma. S. 85.

²⁴⁴ URL: Lipp: Klinische Kriterien zur Diagnose des Apallischen Syndroms — APS.

²⁴⁵ Vergl. Nacimiento: Apallisches Syndrom, Wachkoma, persistent vegetative state: Wovon redet und was weiß die Medizin? S. 41.

²⁴⁶ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 107.

²⁴⁷ Ebd.

Skala (KRS) bestimmt.²⁴⁸ Die Skalierungsmethode hat sich trotz Schwächen²⁴⁹ weltweit durchgesetzt, da sie eine Verlaufsdiagnose sowie das Auftreten erster kleiner Antwortpotenziale bzw. frühe Remissionszeichen erfassen kann²⁵⁰ sowie eine klinische Vergleichbarkeit gewährt²⁵¹. Allerdings reduziert die Verwendung der Glasgow Coma Scale deutlich die Aufmerksamkeit des behandelnden Arztes, da vegetative Äußerungen und kleine Bewegungsversuche keine Beachtung finden.²⁵² Hinzu kommt, dass ein Score nur versuchen kann, „einen klinischen Zustand auf eine Zahl zu reduzieren“²⁵³.

Die Diagnoseunsicherheit stellt demnach ein großes und wichtiges Problem dar. Wie bereits beschrieben, beträgt die Rate der Fehldiagnosen bei der Einschätzung mutmaßlicher chronischer Bewusstlosigkeit bis zu 40 %: „Eine so hohe Rate an Fehldiagnosen gibt es sonst in der Medizin nicht.“²⁵⁴ Auch die Differenzialdiagnose zwischen dem Wachkoma und dem Zustand minimalen Bewusstseins ist schwierig, „sodass bis zu 10 % der Patienten im Wachkoma Zeichen minimalen Bewusstseinsniveaus aufweisen, ohne dass dies lange Zeit diagnostiziert wird“²⁵⁵.

Unkenntnis des Krankheitsbilds ist der häufigste Grund für Fehldiagnosen.²⁵⁶ Aber auch die Unfähigkeit, Kommunikationsversuche der Patienten wahrzunehmen, sowie die mangelnde Berücksichtigung medizinischer Faktoren sind ursächlich.²⁵⁷ Patienten, die infolge der Hirnschädigung erblindet oder seheingeschränkt sind und deshalb weder Augenfolgebewegungen noch Schreckblinzeln aufweisen, werden z.B. als ko-

²⁴⁸ Vergl. URL: Zieger: Wie stellt sich Koma dar — modifizierte Formen des Komats.

Die dabei u.a. verwendeten Kriterien wie Reaktionen auf Zuruf und Schmerzreize wurden bereits im Mittelalter zur Todesfeststellung verwendet. Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 11.

„Die klassischen Skalen [...] haben ihre Domäne im Akutbereich. Besonders die Glasgow Coma Scale ermöglicht eine rasche Quantifizierung der Komatiefe durch Beurteilung der Weckbarkeit und der motorischen oder verbalen Reaktion auf externe Stimuli, zumeist Schmerzreize. [...] Für den im Langzeitbereich Tätigen sind beide Skalen zu ´grob`, um die kleinen wahrnehmbaren Veränderungen messbar zu machen.“ Steinbach; Donis: Langzeitbetreuung Wachkoma. S. 124, 125.

²⁴⁹ Denn „streng genommen lässt sich das Koma [...] nicht graduieren“. Geremek: Wachkoma. S. 46. Bienstein bezeichnet die GCS als problematisch und wissenschaftlich nicht haltbar, da sie, wie andere Untersuchungsmethoden auch, mit Schmerzinterventionen und Drohgebärden arbeitet: „Sie finden Menschen im Wachkoma vor, die z.B. den Oberschenkel ganz zerstoßen haben mit einer Kanüle, weil jeden Morgen der Neurologe versucht, irgendeine Schmerzreaktion bei diesen Patienten zu erreichen. [Ein Professor] von der Universitätsklinik Düsseldorf sagt, dass jeder Neurologe seine Lieblingsstelle habe.“ URL: Bienstein: Leben im Koma.

²⁵⁰ Vergl. URL: Zieger: Wie stellt sich Koma dar — modifizierte Formen des Komats.

²⁵¹ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 46.

²⁵² Ebd. S. 164.

²⁵³ Steinbach; Donis: Langzeitbetreuung Wachkoma. S. 124.

²⁵⁴ URL: Zieger: Grenzbereiche der Wahrnehmung.

²⁵⁵ Geremek: Wachkoma. S. 36.

Die Tatsache, dass in bis zu 43 % der Fälle Bewusstseinstätigkeit nicht festgestellt wird, hat einen wesentlichen Einfluss darauf, wie weiterhin mit den Menschen — z.B. in Bezug auf Rehabilitationsmaßnahmen — umgegangen wird. Vergl. Steinbach; Donis: Langzeitbetreuung Wachkoma. S. 29.

²⁵⁶ Vergl. ebd.

²⁵⁷ Ebd.

matös diagnostiziert, obwohl sie eindeutig reproduzierbare kognitive Fähigkeiten aufweisen.²⁵⁸

In den 1990er-Jahren sollten eine einheitliche Nomenklatur und Kriterien für das Wachkoma die Diagnosesicherheit erhöhen, allerdings ist dieser Leitfaden ausschließlich defektorientiert, sodass an ihm (besonders aus beziehungsmedizinischer Sicht) Kritik geübt wird.²⁵⁹ Auch die Tatsache, dass Wachkomapatienten in der Regel im Bett liegend begutachtet werden, nimmt ihnen viele Möglichkeiten, sich auszudrücken und eventuell zu reagieren.²⁶⁰ So erfolgen weitere Fehleinschätzungen, denn auch „der sorgfältigste Untersucher ist darauf angewiesen, dass vom Patienten erkennbar eine gezielte Reaktion kommt. Kommt diese nicht, bleibt nichts anderes, als die Diagnose Wachkoma anzunehmen“²⁶¹.

Ein Mensch im Wachkoma gilt als kommunikationsunfähig, kann aber im Gegensatz zur medizinischen Definition des Komas die Augen im tageszeitlichen Rhythmus öffnen und schließen.²⁶² Neben dem erhaltenen Schlaf-/Wachrhythmus²⁶³ atmen viele der Patienten spontan, entwickeln in der Regel aber keine willkürliche oder gerichtete Eigeninitiative²⁶⁴. Die Kranken zeigen außerdem ein Kauen und Schmatzen, der Kopf ist gestreckt oder gebeugt, gleichzeitig ist der Körper spastisch erstarrt, wobei die Arme über der Brust angewinkelt, die Hände zu Fäusten geballt und die Beine gestreckt oder in der Hüfte gebeugt sind.²⁶⁵ Viele Wachkomapatienten weisen, unabhängig von einer traumatischen oder hypoxischen Ursache, erhebliche Unruhezustände sowie enthemmte emotionale Reaktionen in Ruhe wie auch auf externe Reize

²⁵⁸ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 36.

²⁵⁹ Vergl. ebd. S. 56/57.

Auf die unterschiedlichen Sichtweisen der Bio- bzw. Beziehungsmedizin wird in KAPITEL IV: ERFAHRUNGEN VON ETHIK II, Abschnitt 1.2: Eine Anmerkung zur Biomedizin versus Beziehungsmedizin eingegangen.

²⁶⁰ Vergl. Steinbach; Donis: Langzeitbetreuung Wachkoma. S. 27.

²⁶¹ Bender: Derzeitiger Forschungsstand: „Keine Vorhersage des Verlaufs möglich!“ In: Wachkoma und danach. Nr. 1, 2013. S. 18.

Die Diagnose Wachkoma ist häufig gleichzusetzen mit einem „therapeutischen Nihilismus“, der eine Behandlungsbegrenzung sowie Sterbehilfeüberlegungen begünstigt. URL: Zieger: Ansprechbarkeit im Koma und Wachkoma?

²⁶² Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 53.

²⁶³ Vergl. URL: Zieger: Wie lässt sich „Teilhabe“ trotz extremer neurologischer Beeinträchtigung (Anencephalie, Wachkoma, Locked-in-Syndrom) realisieren?

²⁶⁴ Vergl. ebd.

²⁶⁵ Vergl. URL: Zieger: Grenzbereiche der Wahrnehmung.

„Diese häufig zu beobachtenden extremen körperlichen Entstellungen und Verkrüppelungen sind kein natürlicher Bestandteil des Krankheitsbildes, sondern ein Ausdruck sekundärer Schädigungen infolge pflegerischer, therapeutischer und sozialer Vernachlässigung [...]“ Ebd.

auf.²⁶⁶ Die Patienten scheinen gestresst, verängstigt und panisch zu sein, zudem vermeiden sie häufig den Blickkontakt und wirken abwesend und teilnahmslos.²⁶⁷

Mittlerweile werden insbesondere die angenommene Unfähigkeit zu kommunizieren und Bewusstseinsinhalte zu entwickeln sowie das fehlende Schmerzempfinden in Zweifel gezogen bzw. sind durch neuropsychologische Untersuchungen widerlegt worden.²⁶⁸ So kann das „klassische Verständnis, wonach es beim sogenannten apallischen Syndrom zu einer vollständigen Entkopplung von Hirnstamm und Großhirnrinde kommt und zu einem völligem Erliegen der kontrollierenden Großhirnrindenfunktion [...] nicht mehr aufrechterhalten werden“²⁶⁹.

In der Folge des Wachkomas und der damit in der Regel einhergehenden Bettlägerigkeit können Komplikationen und andere, oft auch schmerzhaft, Störungen den Zustand des Betroffenen beeinträchtigen. Hierzu zählen das Wundliegen infolge von Pflegefehlern, Gelenkversteifungen und Kontrakturen als Folge unzureichender Aktivierung und Mobilisation, Unterernährung und Auszehrung als Folge von Muskelschwund und unzureichender Kalorienzufuhr, Körperabsonderungen als Folge unzureichender Schutzreflexe, mangelnder Körperpflege und Hygiene sowie eine erhöhte Infektanfälligkeit und Keimbesiedlung.²⁷⁰

2.3.1 Remission

Das Wachkoma ist die erste Stufe einer Remission aus einem tiefen Koma.²⁷¹ Der Fortschritt oder auch Stillstand dieser Rückbildung „nimmt im Umgang mit Wachkomapatienten und insbesondere im Umgang mit deren Angehörigen eine zentrale Rolle ein“²⁷².

²⁶⁶ Vergl. URL: Zieger: Traumatziert an Leib und Seele.

Die Unruhezustände äußern sich in Schreckhaftigkeit, Erröten, Schwitzen, schnellem Atmen, Blutdruck und Herzfrequenzanstieg, spastisch-erstarrten Muskeltonusveränderungen, einem angespannten starren Gesichtsausdruck und anderen Unmutsäußerungen. Vergl. ebd.

²⁶⁷ Ebd.

„Alle Symptome finden sich auch im Symptomkomplex einer akuten traumatischen Belastungsreaktion.“ Ebd.

²⁶⁸ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 57.

„Die Diagnostik und Abklärung eines Komazustandes bedarf heute moderner messtechnischer Verfahren [...]. Dabei konnte [...] bei Komapatienten [...] prognostisch relevante Veränderungen der Herzratenvariabilität und der EEG-Potenziale sowie bei Patienten im sogenannten vegetativen Status inselartige kortikale Hirnaktivitäten und neurofunktionelle Netzwerke mit kognitiver Relevanz (vertraute Stimmen hören und Gesichter erkennen, Schmerzreize verarbeiten) nachgewiesen werden.“ URL: Zieger: Wie stellt sich Koma dar — modifizierte Formen des Komas.

²⁶⁹ URL: Zieger: Traumatziert an Leib und Seele.

²⁷⁰ URL: Zieger: Grenzbereiche der Wahrnehmung.

²⁷¹ Vergl. Zieger: Beziehungsmedizinisches Wissen im Umgang mit sogenannten Wachkomapatienten. S. 53.

In der Literatur wird eine Reihe von Remissionsstadien beschrieben, die allerdings in Bezug auf die Ursache des Wachkomas variieren. Vergl. Steinbach; Donis: Langzeitbetreuung Wachkoma. S. 40. Gerstenbrand beschreibt insgesamt acht Rückbildungsstadien. Vergl. URL: Gerstenbrand; Huber: Das apallische Syndrom — Ein Danaergeschenk der Medizin?

²⁷² Steinbach; Donis: Langzeitbetreuung Wachkoma. S. 37.

Es wird davon ausgegangen, dass bei bis zu 80 % der Wachkomapatienten eine Remission eintritt²⁷³, wobei grundsätzlich die Rückbildung der Bewusstseinsstörung (der Patient nimmt zunehmend die Umwelt wahr und reagiert bewusst und wiederholbar auf visuelle, akustische oder taktile Reize) von der Remission der Funktionsausfälle (hierzu gehören motorische Störungen, Sprach- und Sprechstörungen) unterschieden wird²⁷⁴. In jedem Fall hat der Betroffene die ersten Remissionsstufen aus dem Wachkoma erreicht, wenn er zu fixieren beginnt und Objektreizen der Außenwelt mit Blickbewegungen folgt.²⁷⁵ Obwohl spätestens ab diesem frühen Stadium Bewusstseinstätigkeit angenommen werden kann²⁷⁶, verbleiben Patienten häufig in diesen frühen Remissionsphasen, weil ihre schwachen Körpersignale von der Außenwelt übersehen oder als bedeutungslos angesehen werden²⁷⁷.

Aus dem Koma eindeutig erwacht ist ein Patient, „wenn er auf Aufforderungen mit gezielten Blickbewegungen, mimischen oder körperlichen Zuwendungsbewegungen oder einem Händedruck antwortet“²⁷⁸. Gleichzeitig behalten die Patienten in dieser Phase der Remission schwere kognitive Defizite in Form von Aufmerksamkeits-, Orientierungs- und Gedächtnisstörungen; u.U. geben sie emotionale Laute von sich, da sie noch nicht wieder sprechen können²⁷⁹. Auch verhalten sich manche Patienten in dieser Phase stark impulsiv mit Unruhezuständen, Bewegungstürmen und Schreien.²⁸⁰

2.3.2 Prognosen

*„Der schlimmste Ausspruch in dieser Zeit von Ärzten oder Therapeuten: ‘Was in einem halben Jahr nicht geht oder noch nicht geht, geht nie mehr.’ Die Erfahrungen haben zum Glück gezeigt, dass das in vielen Fällen nicht stimmt.“*²⁸¹

Grundsätzlich haben sich mit dem Aufkommen der Intensivmedizin und ihren Fortschritten in den letzten Jahrzehnten die Überlebenschancen bewusstloser Menschen deutlich verbessert.²⁸² Doch die „Kehrseite dieses Fortschritts bilden Langzeitbewusstlose“²⁸³, denn die Behandlung ist zunächst nur auf das Überleben und die Versorgung von lebensbedrohlichen Verletzungen ausgerichtet²⁸⁴. Die Stabilität und das

²⁷³ Vergl. ebd. S. 11.

„Verbleibt der Patient im Vollbild [des Wachkomas], verstirbt er auch meist innerhalb weniger Monate.“ Ebd.

²⁷⁴ Vergl. ebd. S. 37.

²⁷⁵ Vergl. Zieger: Beziehungsmedizinisches Wissen im Umgang mit sogenannten Wachkomapatienten. S. 53.

²⁷⁶ Vergl. Steinbach; Donis: Langzeitbetreuung Wachkoma. S. 40.

²⁷⁷ Vergl. Zieger: Beziehungsmedizinisches Wissen im Umgang mit sogenannten Wachkomapatienten. S. 53.

²⁷⁸ Ebd. S. 53/54.

²⁷⁹ Vergl. ebd.

²⁸⁰ Vergl. ebd. S. 54.

²⁸¹ Neues (anderes) Leben lebenswert? In: not. Nr. 2, 2015. S. 25.

²⁸² Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 98.

²⁸³ Ebd.

²⁸⁴ Vergl. URL: Horn: Zwischen Hoffen und Bangen. S.3.

Überleben des Patienten auf lange Sicht kann jedoch auch von den behandelnden Ärzten nicht vorhergesehen werden.²⁸⁵

Für Menschen im Wachkoma galt über viele Jahre, „dass zwölf Monate nach einer traumatischen Hirnschädigung und drei Monate nach einer nicht traumatischen (z.B. hypoxischen Hirnschädigung) keine realistische Chance mehr besteht, das Bewusstsein wieder zu erlangen“²⁸⁶. Aufgrund neuerer Erkenntnisse²⁸⁷ sind die zeitlichen Grenzen nicht mehr so eng gefasst, allerdings hat sich bestätigt, dass traumatische Ursachen in der Regel mit einer vergleichbar besseren Prognose einhergehen²⁸⁸. Im Allgemeinen sind die Verläufe stark heterogen sowie unbeständig, zudem existieren keine (oder nur alte und ohne Einbeziehung der Frührehabilitation²⁸⁹) verlässlichen prognostischen Kriterien.²⁹⁰ Wichtige Prognosemarker sind allerdings, wie beschrieben, die Ursache sowie die Dauer des Wachkomas und das Alter des Patienten.²⁹¹ Die Vorhersagevalidität der Prognose beträgt ca. 60 %²⁹² — ist „also eine Spur besser als Münzenwerfen“²⁹³ —, sodass sichere Prognosen bei Menschen im Wachkoma nicht möglich sind²⁹⁴.

2.3.3 Lebenserwartung

Unabhängig einer Prognose über das Wiedererlangen kognitiver Fähigkeiten beträgt die grundsätzliche Lebenserwartung von Erwachsenen im Wachkoma nach traumatischer bzw. anoxischer Ursache zwischen zwei und fünf Jahren, bei Kindern liegt sie zwischen vier und sieben Jahren.²⁹⁵ Die verkürzte Lebenserwartung liegt zum einen an der Immobilität der Betroffenen, die u.a. zu häufigen Pneumonien und Harnwegsinfektionen führt²⁹⁶, zum anderen aber auch an der mangelnden Fähigkeit zu kommunizieren, sodass Probleme und Krankheiten erst spät entdeckt und behandelt wer-

²⁸⁵ Vergl. ebd.

²⁸⁶ Bender et al.: Wachkoma und minimaler Bewusstseinszustand. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 112, Heft 14, 03.04.2015. S. 239.

„Auch die Denkfigur eines ‚irreversiblen‘ Wachkomas [...] ist ein biopolitisch geschuldeter, populistischer Unsinn! Eine Vorhersage im Einzelfall ist nicht möglich. Irreversibilität als rationales Entscheidungskriterium im Voraus ist ein untaugliches Kriterium, kann doch Irreversibilität stets nur ex post bestimmt werden.“ Zieger: Beziehungsmedizinisches Wissen im Umgang mit sogenannten Wachkomapatienten. S. 79.

²⁸⁷ Studien belegen, „dass ein verzögertes Wiedererlangen des Bewusstseins auch jenseits etablierter Zeitfenster möglich ist“. Bender et al.: Wachkoma und minimaler Bewusstseinszustand. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 112, Heft 14, 03.04.2015. S. 239.

²⁸⁸ Vergl. ebd.

²⁸⁹ Vergl. URL: Zieger: Das Wachkoma aus medizinischer Sicht — Ursachen, Diagnostik, Möglichkeiten und Grenzen der Prognosestellung.

²⁹⁰ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 98.

²⁹¹ Vergl. ebd. S. 99.

²⁹² Vergl. Steinbach; Donis: Langzeitbetreuung Wachkoma. S. 51.

²⁹³ Ebd.

²⁹⁴ Vergl. ebd.

²⁹⁵ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 100.

²⁹⁶ „Diese bilden auch die beiden häufigsten Todesursachen.“ Geremek: Wachkoma. S. 101.

den²⁹⁷. Die Sterberate erhöht sich außerdem durch Vernachlässigung²⁹⁸, wobei „die Mortalität nicht mit dem Aufenthaltsort des wachkomatösen Menschen [korreliert], d.h. ob er zu Hause, im Pflegeheim oder in einer Rehabilitationseinrichtung gepflegt und betreut wird“²⁹⁹.

Berichte über Langzeitüberlebende, „die bis zu 20 Jahre und länger im Wachkoma leben und dann an einer Sekundärerkrankung [...] versterben“³⁰⁰, sind ungewöhnlich und bilden eine Ausnahme³⁰¹. Dennoch haben sich in den letzten Jahrzehnten aufgrund der verbesserten medizinischen sowie pflegerischen Versorgung und des gestiegenen Interesses an der Krankheit die Überlebenschancen von Menschen im Wachkoma deutlich verbessert.³⁰² Und obwohl der Weg zu neuen diagnostischen Routineverfahren noch weit ist³⁰³, beginnt sich seit einigen Jahren der Blick auf das Krankheitsbild Wachkoma von einem reinen Defektzustand hin zu einem aktivierbaren Prozess zu verändern³⁰⁴.

2.4 Erwachen

*„Als ich aufwachte und wieder klar zu denken begann, [waren die fehlenden Tage] nicht ausgelöscht. Es gab Erinnerungen, miterlebte Szenen und Träume, die mir im Bewusstsein waren. Nur dieses Bewusstsein hatte keine Zeitstruktur. Und so bin ich mir nicht sicher, ob das, was aus der Erinnerung in mir aufstieg, real erlebt war, ob es sich um Reaktionen eines bewusstlosen Menschen auf reale Begebenheiten mit ihm und seiner Umgebung, oder ob es sich um Träume handelte.“*³⁰⁵

Prognosen sind, wie beschrieben, generell unsicher und stark einzelfallabhängig.³⁰⁶ Dieser Umstand kann ein Grund dafür sein, dass das Krankheitsbild in der Literatur zumeist als ein statischer Symptomkomplex beschrieben wird und dadurch die Dynamik, die diese Erkrankung auch entwickeln kann, wenig Beachtung findet.³⁰⁷ Denn im Gegensatz zu einem chronischen Verlauf können sich die Hirnfunktionen auch stabilisieren bzw. erholen³⁰⁸, sodass das Spektrum „von ‚gutem Outcome‘, [...] von

²⁹⁷ Vergl. ebd.

²⁹⁸ Vergl. ebd.

²⁹⁹ Ebd.

³⁰⁰ URL: Horn: Zwischen Hoffen und Bangen. S.1.

Eine Ursache für das lange Überleben im Wachkoma kann auch sein, dass sich bettlägerige Menschen „in ihrem Bett einrichten [und] ihr Denken [verändern].“ Vergl. URL: Bienstein: Leben im Koma.

³⁰¹ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 100.

³⁰² Vergl. ebd. S. 101.

³⁰³ Vergl. Bender et al.: Wachkoma und minimaler Bewusstseinszustand. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 112, Heft 14, 03.04.2015. S. 240.

„Es gibt nach wie vor ungelöste methodische Fragen: Welche Verfahren, Paradigmen und Analyseverfahren sollen angewendet werden? Welche Patienten sind geeignet — akut, subakut oder chronisch erkrankte? Welche Aussagekraft haben die Ergebnisse?“ Ebd.

³⁰⁴ Vergl. URL: Zieger: Forschungsergebnisse und Überlegungen im Umgang mit Wachkomapatienten.

³⁰⁵ Steins: Erinnerungen aus dem Koma. S. 47.

³⁰⁶ Vergl. URL: Zieger: Das Wachkoma aus medizinischer Sicht — Ursachen, Diagnostik, Möglichkeiten und Grenzen der Prognosestellung.

³⁰⁷ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 77.

³⁰⁸ Vergl. ebd. S. 78.

‘Wiedererlangen des Bewusstseins` bis hin zu ‘leichtgradige Behinderung mit vollständiger Selbstständigkeit` reicht“³⁰⁹.

Die z.T. auch nach Jahren noch „bedeutende Erholung [und] überraschend positive“³¹⁰ Entwicklung nach einem Schädel-Hirn-Trauma sollte zu einem anderen Verständnis von hirnerkrankten Menschen führen³¹¹. Denn „selbst diejenigen, die sich professionell mit hirnerkrankten Menschen beschäftigen, waren lange Zeit überzeugt, dass derjenige, der sich nicht bewegt, nichts bewegen kann und kaum Aussicht auf Verbesserung seines Status hat, dass derjenige, der nicht reagiert, nichts wahrnimmt und nicht versteht, dass derjenige, der nicht kommuniziert bzw. spricht, nicht in der Lage ist zu denken. Heute können wir feststellen, dass diese Klischees offenkundig nicht zutreffen“³¹² und einzelne Patienten auch noch nach Jahren das Bewusstsein wiedererlangen können³¹³. Über das „Phänomen des späten Erwachens“³¹⁴ existieren allerdings nur wenige Publikationen, die zudem aus schulmedizinischer Sicht für nicht relevant gehalten werden³¹⁵. Es handelt sich zumeist um Erfahrungsberichte von Menschen, die nach vielen Jahren im Wachkoma wieder wach geworden sind und ein neues Leben begonnen haben.³¹⁶ Diese individuellen Ausnahmen verdeutlichen aber, dass ein komatöser Zustand nicht zwangsläufig irreversibel ist, und sind aus diesem Grund nicht ohne Bedeutung.³¹⁷

Das Wiedererwachen nach einer schweren Hirnverletzung hängt in der Regel von dem Areal der Hirnschädigung, dem Alter des Betroffenen sowie seinen biografischen und sozialen Hintergründen ab.³¹⁸ Aber allein die Kenntnis der äußeren Umstände beantwortet nicht die Frage, warum — je nach Schweregrad der Verletzung — die Reorganisationspotenziale³¹⁹ des Gehirns bei einem Menschen aktiviert werden und

³⁰⁹ Bender et al.: Wachkoma und minimaler Bewusstseinszustand. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 112, Heft 14, 03.04.2015. S. 239.

³¹⁰ URL: Zieger: Teilhabe als ethischer Imperativ — Neue Forschungsergebnisse und gesetzliche Entwicklungen.

³¹¹ Vergl. ebd.

³¹² Middeldorf: Vorwort. In: Hoffmann-Kunz; Volkhardt: Koma. S. 8/9.

³¹³ Vergl. Bender et al.: Wachkoma und minimaler Bewusstseinszustand. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 112, Heft 14, 03.04.2015. S. 241.

³¹⁴ Zieger: Beziehungsmedizinisches Wissen im Umgang mit sogenannten Wachkomapatienten. In: Höfling (Hrsg.): Das sog. Wachkoma. S. 75.

³¹⁵ Vergl. ebd.

³¹⁶ Vergl. URL: Horn: Zwischen Hoffen und Bangen. S. 1.

„Allerdings wiesen alle wieder zu Bewusstsein gekommenen Patienten noch deutliche funktionelle Behinderungen auf und waren dauerhaft auf unterstützende Pflege angewiesen.“ Bender et al.: Wachkoma und minimaler Bewusstseinszustand. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 112, Heft 14, 03.04.2015. S. 239.

³¹⁷ Vergl. Zieger: Beziehungsmedizinisches Wissen im Umgang mit sogenannten Wachkomapatienten. S. 75.

³¹⁸ Vergl. URL: Horn: Zwischen Hoffen und Bangen. S. 2.

³¹⁹ Auch nach einer schweren Hirnschädigung bleibt die lebenslange Lernfähigkeit des Gehirns erhalten. Durch Rückbildung von Schäden, Umstrukturierung und Neubildung kann es neue Potenziale und Kompetenzen entwickeln. Vergl. URL: Zieger: Teilhabe als ethischer Imperativ — Neue Forschungsergebnisse und gesetzliche Entwicklungen.

bei dem anderen nicht³²⁰. Es können ebenso andere „reizsetzende Umstände“³²¹, wie der Aufenthaltsort, die Art der Behandlung oder der kommunikative Umgang, sein, die eine Gehirnaktivität wieder einsetzen lassen³²². So ist bekannt, „dass herabsetzende Äußerungen und negative Prognosen am Krankenbett von Koma-Patienten den Genesungsverlauf belasten und unbewusst verhaltenswirksam bleiben können“³²³. Zudem können das subjektive Erleben wie panisches Entsetzen oder Todesangst unmittelbar vor dem schädigenden Ereignis für den Koma- bzw. den Remissionsverlauf verantwortlich sein.³²⁴ Das bedeutet, dass neben den Besonderheiten und der Schwere der Erkrankung auch der Charakter des Betroffenen sowie seine psychische Kraft von Bedeutung sind, denn diese beeinflussen sein individuelles Denken und seinen Überlebenswillen.³²⁵

Das Verhalten beim Erwachen aus dem Koma gleicht dem Erwachen aus einer Narkose³²⁶ und wird von den Umständen vor dem Ereignis beeinflusst. So führen Angst und Panik unmittelbar vor der Traumatisierung zu einem panischen Erwachen, während Ruhe zu Beginn der Narkose ein ruhiges Erwachen bewirkt.³²⁷ Zeichen für ein Erwachen und kognitive Ansprechbarkeit sind z.B. Hand drücken und loslassen sowie Bewegungen der Extremitäten und des Gesichtes nach Aufforderung, absichtsvolle Blickfolgen und Ja-Nein-Blinzeln sowie Artikulation.³²⁸

2.5 Postkomatöse Schilderungen

„Es ist schwer, den Zustand [...] zu beschreiben. Ich selbst weiß auch gar nicht, wie lange ich ´weg` war: Mir fehlt das Zeitgefühl dafür. Im Koma ist die Zeit scheinbar aufgehoben, nicht erfahrbar, existiert nicht [...]. Weiß auch nicht den genauen Zeitpunkt, an dem ich aus dem Koma erwacht bin. War es überhaupt ein Zeitpunkt, oder war es nicht vielmehr eine Zeitstrecke, die ich [...] zurücklegen musste, um wieder im Wachbewusstsein zu landen?“³²⁹

Nach einem Koma erinnern sich zwischen 37 und 53 % der Patienten an Wahrnehmungen, Träume und Gefühle aus dieser Phase, wobei Erinnerungen umso häufiger vorkommen, desto kürzer die Phase der Bewusstlosigkeit ist.³³⁰ Manche wiedererwachte Betroffene schildern ihre Erlebnisse und Erfahrungen in persönlichen Berichten, aber auch ein Verlust der Erinnerungen ist nicht gleichbedeutend mit fehlendem Erleben in der Zeit des Tiefschlafes.³³¹ Die Schilderungen zeigen in jedem Fall, dass

³²⁰ Vergl. Middeldorf: Vorwort. In: Hoffmann-Kunz; Volkhardt: Koma. S. 8.

³²¹ Ebd.

³²² Vergl. ebd.

³²³ URL: Zieger: Grenzbereiche der Wahrnehmung.

³²⁴ Vergl. URL: Zieger: Traumatisiert an Leib und Seele.

³²⁵ Vergl. Middeldorf: Vorwort. In: Hoffmann-Kunz; Volkhardt: Koma. S. 8.

³²⁶ Vergl. URL: Zieger: Traumatisiert an Leib und Seele.

³²⁷ Vergl. ebd.

³²⁸ Vergl. URL: Zieger: Der neurologisch schwerstgeschädigte Patient im Spannungsfeld zwischen Bio- und Beziehungsmedizin.

³²⁹ Rafael: Kopfzerbrechen. S. 29.

³³⁰ Vergl. Freitag: Was und wie Patienten erleben. S. 87.

³³¹ Vergl. ebd.

die Erlebnisfähigkeit nicht erloschen, sondern zumindest eingeschränkt erhalten ist.³³² Zudem hat sich seit den Forschungen über Wahrnehmungen in einer Narkose die Erkenntnis verbreitet, dass bei Menschen sowohl in einem narkosebedingten Koma wie auch in einem trauma- bzw. hypoxiebedingten Wachkoma unbewusste, personenbezogene und emotionale Verarbeitungs- und Lernprozesse stattfinden können; somit ist es prinzipiell möglich, dass sie aus der Zeit im Koma und Wachkoma von inneren Erlebnissen und Erfahrungen berichten können.³³³ Kritiker dieser These bezeichnen die postkomatösen Schilderungen zumeist als „Desorientierung, Phantasie, Halluzination oder Wahn“³³⁴, dennoch erinnern sich die Patienten übereinstimmend an Gefühle von Gefangensein und Todesbedrohung und haben zudem ängstigende, veränderte, sensorische Erfahrungen, die sich in Schlachtfeldszenen oder explodierenden Bomben ausdrücken³³⁵. Manche Patienten erinnern sich an wiederholte Schläge und nachdrückliche Aufforderungen, die Augen zu öffnen, andere empfinden ihre Situation als völlige Entmachtung und als Entzug von Möglichkeiten, irgendetwas zu tun bzw. fühlen sich aufgrund der Bewegungsunfähigkeit gefesselt.³³⁶

Für die Betroffenen stellt das Trauma und das Durchleben eines Komats eine Katastrophe dar, da die Wahrnehmungen als Wirklichkeit erlebt werden, die auch das weitere Leben beeinflussen wird.³³⁷ Selbst eine vollständige Amnesie kann nicht über „die schweren Kränkungen und Zertrümmerungen, die ein Schädel-Hirntrauma für die Betroffenen in der Regel mit sich bringt, [...] hinwegtäuschen“³³⁸.

Die Selbsterfahrungsberichte und Beobachtungen darüber, was Menschen im Koma wahrnehmen und erleben, enthalten auch „glaubwürdige Schilderungen mit Nahtoderfahrungen [...]“³³⁹. So berichtet rund jeder fünfte Patient, der nach einem Herzstillstand wiederbelebt wurde, über Nahtoderfahrungen.³⁴⁰ Zu den bekanntesten Erleb-

³³² Vergl. ebd. S. 86.

³³³ Vergl. Zieger: Verstehen und Erklären als gemeinsame Praxis am Beispiel der Deutung der Interaktion mit Patienten im Wachkoma. S. 107.

³³⁴ Freitag: Was und wie Patienten erleben. S. 73.

³³⁵ Vergl. URL: Zieger: Ansprechbarkeit im Koma und Wachkoma?

„Selbsterfahrungsübungen, in denen Gesunde von Außenreizen abgeschirmt werden und in ihren Bewegungen künstlich eingeschränkt werden, erzeugen neue Erfahrungen, zu denen [Menschen] — gerade in unserer reizüberflutenden Zeit — kaum noch Zugang haben. [Sie] fühlen dann, wie unangenehm sie plötzlich von nicht angekündigten Geräuschen, Berührungen und Ähnlichem überflutet werden, wie sie erschrecken, wie sich ihr Herzschlag erhöht. Sie nehmen ihre inneren Reaktionen mehr wahr als sonst. Sie spüren, wie angenehm es für sie ist, beim Liegen Begrenzungen [...] zu fühlen. Sie spüren, wie verwirrend es ist, an verschiedenen Stellen gleichzeitig berührt zu werden, oder wenn mehrere Stimmen gleichzeitig über dem Körper ´sich bewegen`. Sie erleben umgekehrt, was guttut und Orientierung gibt, wie klare, eindeutige einfache Reize.“ Gérard: Kein Anschluss unter dieser Nummer! S. 9.

³³⁶ Vergl. URL: Bienstein: Leben im Koma.

Diese Situationen von Verfolgung und Bedrohung werden mit großer Wahrscheinlichkeit von Ärzten und Pflegeern ausgelöst. Vergl. ebd.

³³⁷ Vergl. Zieger: Nachwort. In: Rafael: Kopfzerbrechen. S. 114.

³³⁸ Ebd. S. 119.

³³⁹ URL: Zieger: Grenzbereiche der Wahrnehmung.

³⁴⁰ Vergl. URL: Preuk: 7 Arten der Nahtod-Erfahrung. FOCUS Online, 01.11.2015.

nissen gehören Licht- und Tunnelvisionen, Außerkörpererfahrungen sowie die Wiederholung des Lebens im Zeitraffer vor dem inneren Auge.³⁴¹ Andere Menschen berichten „von ozeanischen Empfindungen, fließenden Seen, traumartigen Szenen, [...] bizarren Selbstwahrnehmungen mit einem Zerfließen der Körpergrenzen [...] und anderen typischen Todesnaherfahrungen“³⁴². Doch neben Glücksgefühlen und Ruhe, die bisher als positive Erlebnisse das Nahtoderlebnis prägen, gibt es auch sehr viele andere individuelle und negativ empfundene Erfahrungen wie Angst, Gewalt und Verfolgung.³⁴³

Die Berichte von Menschen, die dem Tod nah waren, „sind natürlich keine Geschichten aus dem Reich der Toten. Diese Menschen waren nicht tot, ihr Gehirn hatte seine Funktion erhalten, ermöglichte Empfindungen und Wahrnehmungen und besaß sogar die Fähigkeit, das Erlebte im Gedächtnis zu bewahren, um es später zu berichten“³⁴⁴. So können die Neurowissenschaften Nahtoderfahrungen weitgehend erklären: Dadurch, dass klinisch tote Patienten nicht hirntot sind, leidet ihr Gehirn aufgrund des Sauerstoffmangels lediglich an schweren Funktionsstörungen, deren Aspekte wie Tunnelvisionen und Außerkörpererfahrungen auch bei anderen Gehirnfunktionsstörungen auftreten können.³⁴⁵ Dennoch prägen derartige Erfahrungen das Weiterleben der Patienten u.a. auch dadurch, dass sie die Angst vor dem Tod verloren haben.³⁴⁶

3. Die Diagnose im Erleben der Angehörigen

„Aber Geschicklichkeit und Kunst sind nicht allein ausreichend. Auch auf das Benehmen kommt bei dem Arzte unendlich viel an.“³⁴⁷

Angehörige von Menschen im Wachkoma sind von der plötzlich eintretenden Erkrankung ebenfalls stark betroffen.³⁴⁸ Dabei leiden sie einerseits extrem unter den aus-

Medizinisch nicht erklärbar ist, dass sich manche Patienten trotz des Herzstillstands an reale Ereignisse und Personen erinnern, sie also noch mehrere Minuten über Bewusstsein verfügen, obwohl das Gehirn normalerweise spätestens nach 30 Sekunden seine Aktivitäten einstellt. Vergl. ebd.

„In jedem Auditorium von achthundert Leuten befinden sich wenigstens zwölf Menschen, die solch ein nahes Todeserlebnis gehabt haben und auch bereit sein würden, es mit Ihnen zu teilen, wenn Sie unvoreingenommen genug sein sollten, es sich anzuhören und sich einer solchen Mitteilung nicht durch Kritik, Negativität, Verurteilung und durch den Zwang, das Gehörte gleich mit einem psychiatrischen Namen zu etikettieren, zu verschließen.“ Kübler-Ross: Über den Tod und das Leben danach. S. 92.

³⁴¹ Vergl. URL: Preuk: 7 Arten der Nahtod-Erfahrung. FOCUS Online, 01.11.2015.

Die mit der Nahtoderfahrung verbundenen Phänomene wie Außerkörper- und Tunnelerfahrung treten nur in den seltensten Fällen gemeinsam auf. Vergl. Soutschek: Zwei Blickwinkel Richtung Jenseits. In: Gehirn & Geist. Nr. 4, 2012. S. 81.

³⁴² Zieger: Beziehungsmedizinisches Wissen im Umgang mit sogenannten Wachkomapatienten. S. 54, 55.

³⁴³ Vergl. URL: Preuk: 7 Arten der Nahtod-Erfahrung. FOCUS Online, 01.11.2015.

³⁴⁴ Werth: Hirnwelten. S. 116.

³⁴⁵ Vergl. Soutschek: Zwei Blickwinkel Richtung Jenseits. In: Gehirn & Geist. Nr. 4, 2012. S. 81.

³⁴⁶ Vergl. Zieger: Beziehungsmedizinisches Wissen im Umgang mit sogenannten Wachkomapatienten. S. 54, 55.

³⁴⁷ URL: Hufeland: Die Verhältnisse des Arztes. S. 11.

geprägten Veränderungen, denen sie angesichts des Erkrankten, aber auch in Bezug auf ihre eigene Lebenssituation ausgesetzt sind, andererseits müssen sie Kraft und Stärke aufbringen, um dem Erkrankten beistehen sowie ihren Alltag bewältigen zu können.³⁴⁹

3.1 Ein Datum wie eine Zäsur

„Ich schaue nicht mehr sehnsüchtig in unsere Vergangenheit zurück und vergleiche nicht mehr.“³⁵⁰ „Unser jetziges Leben hat mit dem Leben davor kaum mehr etwas zu tun.“³⁵¹ Die Erkrankung „hat unser Leben total verändert“³⁵².

Der Tag des Ereignisses, das zu der schweren Hirnschädigung geführt hat, stellt auch im Leben der Angehörigen eine Zäsur dar.³⁵³ In der Regel behalten sie das Ereignis bzw. den Moment, in dem sie darüber informiert wurden, sehr genau im Gedächtnis³⁵⁴ und teilen ab diesem Zeitpunkt ihr Dasein in ein Vorher und ein Nachher ein, da sich auch ihr Leben nachhaltig verändert.

Hirnschädigungen haben im Gegensatz zu anderen schweren Erkrankungen zur Folge, dass nicht nur physiologische Funktionen, sondern auch das emotionale Erleben, die kognitiven Fähigkeiten und das Verhalten betroffen sind.³⁵⁵ Die massiven Veränderungen im Leben des Erkrankten wirken sich einschneidend auf die Lebenssituation der Angehörigen aus und werden als traumatisch erlebt.³⁵⁶ Angehörige sehen sich nicht nur mit der Erkrankung konfrontiert, sondern sie müssen „um ihr Recht auf ein zu bewältigendes Leben“³⁵⁷ kämpfen, denn ihr Alltag ist durch das Ereignis zur Ausnahme-situation geworden³⁵⁸. Die erste Zeit nach dem Ereignis wird von der Ungewissheit und Angst um das Überleben des Patienten beherrscht sowie der Hoffnung

³⁴⁸ Der Begriff Angehörige meint Menschen, die sich in einer vertrauten, häufig auch verpflichtenden Nähe zu dem Menschen im Wachkoma befinden. Zu ihnen gehören Eltern und Elternteile, Ehe- und Lebenspartner, Geschwister und Kinder oder Menschen aus anderen verwandtschaftlichen oder freundschaftlichen Beziehungen, sodass der Angehörigenbegriff im Folgenden im Sinne von „der zu einer Familie gehörende Personenkreis“ (Vergl. Brockhaus Enzyklopädie: Bd. 1. Stichwort „Angehörige“. S. 571.) verwendet wird.

³⁴⁹ „Unter einer (chronischen) Krankheit bzw. Behinderung leiden alle Familienmitglieder gleich viel — im Zweifel der Angehörige noch mehr als der Patient; denn während der Patient ein Teil seines Leidens in seinen Symptomen ´abbinden` kann und durch sie Leidens-Erklärung, Anerkennung und Zuspruch findet, hat der Angehörige nichts zu bieten, woran sich Anerkennung festmachen ließe, muss zudem stets der Starke sein, hat keine Rechtfertigung für Schwächen, darf keine ´Symptome` zeigen, da die Krankenrolle in der Familie besetzt ist [...]“ Dörner: Der gute Arzt. S. 140.

³⁵⁰ Pullwitt: Aphasie — folgenreich und unbekannt. In: not durch Hirnverletzung, Schlaganfall oder sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 1, 2013. S. 49.

³⁵¹ Ebd. S. 48.

³⁵² Angehörige Eltern in: Wachkoma und danach. Nr. 3, 2013. S. 22.

³⁵³ Vergl. Goll-Kopka: Erworbene Hirnschädigungen und die Familienperspektive. S. 202.

³⁵⁴ Vergl. Plöderl: „Es geht mir gut, wenn es ihm gut geht“. S. 63.

³⁵⁵ Vergl. Goll-Kopka: Erworbene Hirnschädigungen und die Familienperspektive. S. 202.

³⁵⁶ Vergl. ebd.

³⁵⁷ URL: Mitzkat: Die Stellung der Angehörigen von Menschen im Wachkoma im Kontext der Versorgungsforschung. S. 6.

³⁵⁸ Vergl. Plöderl: „Es geht mir gut, wenn es ihm gut geht“. S. 64.

auf dessen baldige Genesung.³⁵⁹ Studien zeigen, dass Angehörige in der akuten Phase fast ausschließlich für den Erkrankten da sind und ihre eigenen Bedürfnisse stark vernachlässigen.³⁶⁰ Häufig wird die erlebte Wirklichkeit „gespalten in meine Welt und die der anderen, deren Leben (einfach) weitergeht“³⁶¹. In der Folge ziehen sich Angehörige häufig aus ihren bisherigen sozialen Bezügen zurück und erleben Gefühle der Hilflosigkeit und Handlungsunfähigkeit.³⁶²

3.1.1 Akutphase: Angst, Warten und Hoffen

„Ich kann mich nicht erinnern, jemals solch eine Angst gespürt zu haben.“³⁶³ „Ich pendle zwischen Klinik und Zuhause, verbringe die meiste Zeit mit Warten, sitze an manchen Tagen fünf Stunden im Wartezimmer. Oft vergisst man mich.“³⁶⁴ Man befindet sich „in einem Schock- und absoluten Ausnahmezustand. Dazu kommt, dass man medizinischer Laie ist, aber trotz der negativen Befunde durch die Ärzte Hoffnung [...] schöpfen will und muss. In diesem Zustand ist man sich noch nicht der vielen Konsequenzen bewusst“³⁶⁵.

Die Erfahrungen von Angehörigen auf der Intensivstation scheinen prägend zu sein.³⁶⁶ Hier sind alle medizinischen, therapeutischen und pflegerischen Handlungen ausschließlich auf die Stabilisierung des Betroffenen ausgerichtet.³⁶⁷ Bereits diese können auf Angehörige erschreckend und einschüchternd wirken, aber auch das Aussehen des Patienten löst Unsicherheit und Unbehagen aus.³⁶⁸ Zudem wirken das „Gewirr von Schläuchen, die Menge der Medikamente, die ständige Anwesenheit von Ärzten und Pflegepersonal“³⁶⁹ auf Laien bestürzend und lassen die Schwere der Erkrankung erahnen³⁷⁰.

Die Angehörigen werden von den medizinischen Mitarbeitern zunächst kaum wahrgenommen und nicht einbezogen.³⁷¹ Das bedeutet auch, „dass sie viel Zeit mit Warten verbringen müssen: Sie warten an seinem Bett auf Veränderungen, vor der Stationstür, um den Patienten sehen zu können, und zuhause auf Telefonanrufe aus der

³⁵⁹ Vergl. URL: Horn: Zwischen Hoffen und Bangen. S. 2.

³⁶⁰ Vergl. URL: Verhaeghe: De confrontatie met traumatisch coma. S. 39.

³⁶¹ Gérard: Kein Anschluss unter dieser Nummer! S. 37.

³⁶² Vergl. ebd. S. 37/38

³⁶³ Lorenz: Zwischen Todesangst und Freudentränen. S. 12.

³⁶⁴ Steins: 50 Tage intensiv. S. 22.

„Ein Aspekt, der in den meisten Studien auf Unzufriedenheit stößt, sind die oft defizitären Warteräumlichkeiten für die Angehörigen.“ URL: Maragkos et al.: Psychische Belastungen und Zufriedenheit der Familienangehörigen von in der Intensivstation verstorbenen Patienten. S. 8.

³⁶⁵ Schrei nach Gerechtigkeit. In: not durch Hirnverletzung, Schlaganfall oder sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 3, 2013. S. 27.

³⁶⁶ Vergl. Gérard: Kein Anschluss unter dieser Nummer! S. 31.

³⁶⁷ Vergl. URL: Horn: Zwischen Hoffen und Bangen. S. 3.

³⁶⁸ Ebd. S. 2.

³⁶⁹ Häusler: Hirnverletzt, ein Schicksal ohne Ende? S. 18.

³⁷⁰ Vergl. ebd. S. 18, 20.

³⁷¹ Vergl. URL: Horn: Zwischen Hoffen und Bangen. S. 3.

Klinik³⁷². Das Warten bedeutet eine enorme Anspannung und wird als beunruhigend und beängstigend erlebt.³⁷³

In der medizinischen Versorgung ist die Hoffnung auf Heilung bzw. Besserung eines krankhaften Zustands von großer Bedeutung.³⁷⁴ Die intensivmedizinischen Anstrengungen wecken bei den Angehörigen Hoffnung auf Heilung des Patienten, die sich zudem zu erfüllen scheinen, wenn immer weniger Apparate notwendig werden.³⁷⁵ Hoffnung ist eine Reaktion auf existenzielle Erfahrungen und hilft bei der Bewältigung, extreme Situationen durchzustehen.³⁷⁶ Sie kann Kraft geben und geht auch unter schwierigen Bedingungen nicht verloren.³⁷⁷ Für Angehörige ist es in der Anonymität des Krankenhauses wichtig, zumindest einer Person vertrauen zu können³⁷⁸, um daraus Hoffnung und Zuversicht schöpfen zu können³⁷⁹.

3.2 Erleben von Diagnose und Prognose

„Wir können Ihnen nicht sagen, ob und bis wohin sich Ihr Sohn entwickeln wird und wie lange es dauern kann.“ Das war der schlimmste Satz, den ich immer wieder hörte.³⁸⁰ „Ihre Diagnose ‘Apallisches Syndrom’ oder auch ‘Wachkoma’ und ihre Ausführungen dazu lauten frei übersetzt: Gut, er ist nicht gestorben, aber seine verletzten Hirnbereiche lassen keinerlei Hoffnung auf ein menschenwürdiges Weiterleben zu. Sollte [sein] Zustand tatsächlich stabil bleiben und sollte er je aus dem Koma erwachen, würde er nur als schwerstbehinderter Dauerpflegefall für den Rest seines Lebens weiter existieren können.³⁸¹ „Er wird nur noch dahinvegetieren.“³⁸² „An diesem Patienten [sind Therapien] eigentlich vergeudete Zeit.“³⁸³ „Jetzt stellt aber [...] der nahe Angehörige mit tiefster Betroffenheit fest, dass er an das Bett eines völlig veränderten Menschen tritt, der sich sprachlich nicht mitteilen kann, weder Freude über die vorläufige Genesung noch seine Angst für die Zukunft verstehen kann, der auf Ansprache und Berührung nur grimassiert und mit Armen und Beinen zuckt.“³⁸⁴ „[In] all den Jahren [habe ich mich] immer wieder über die negativen Prognosen der Mediziner geärgert [...].“³⁸⁵

Wenn der Komatöse zum ersten Mal seine Augen öffnet, sind die Angehörigen zunächst sehr erleichtert, dass er überlebt hat, und sie erwarten, dass er in sein früheres Leben zurückkehren kann.³⁸⁶ Gleichzeitig werden sie aber häufig bereits wenige Tage nach dem Akutereignis mit der Diagnose Apallisches Syndrom und einer damit verbundenen schlechten Prognose konfrontiert, obwohl die klassische neurologische

³⁷² Ebd. S. 2.

³⁷³ Vergl. Freitag: Was und wie Patienten erleben. S. 82, 97.

³⁷⁴ Vergl. URL: Schnepf: Hoffnung hilft.

³⁷⁵ Vergl. Häusler: Hirnverletzt, ein Schicksal ohne Ende? S. 20.

³⁷⁶ Vergl. URL: Schnepf: Hoffnung hilft.

³⁷⁷ Ebd.

³⁷⁸ Vergl. URL: Verhaeghe: De confrontatie met traumatisch coma. S. 78.

³⁷⁹ Vergl. Häusler: Hirnverletzt, ein Schicksal ohne Ende? S. 62.

³⁸⁰ Lauterbach: Wir haben die Wahl zu gehen oder zu stehen. In: not. Nr. 5, 2014. S. 47.

³⁸¹ Becker: Wachkoma. S. 48.

³⁸² URL: Meyer: Unfall mit dem Auto Veit Meyer (13 Monate Koma/Wachkoma).

³⁸³ Ebd.

³⁸⁴ Häusler: Hirnverletzt, ein Schicksal ohne Ende? S. 20.

³⁸⁵ Angehörige Mutter in: Wachkoma und danach. Nr. 3, 2014. S. 22.

³⁸⁶ Vergl. Huber; Kühlmeyer: Perspectives of Family Caregivers on the Vegetative State. S. 98.

Untersuchung nicht ausreicht, um eine sichere Diagnose zu stellen.³⁸⁷ So erleben Angehörige bereits in der Anfangsphase Kränkungen aufgrund der schockierenden Informationen über das Ereignis, der schnellen, pessimistisch-ärztlichen Prognose, in deren Folge eine Unterbringungsmöglichkeit gefunden werden muss. Auf sich allein gestellt, erfahren Angehörige eine mangelnde Unterstützung durch Ärzte, Kostenträger oder auch den Rückzug von Familie und Freunden.³⁸⁸

Für Angehörige ist die Situation der Erstinformation von zentraler Bedeutung.³⁸⁹ Gleichzeitig ist die Diagnoseeröffnung für den Arzt besonders belastend, da er seine Rolle als Hoffnungsträger aufgeben muss und die Grenzen des medizinischen Einflusses auf den Heilungsprozess zu erklären hat.³⁹⁰ Ärzte reagieren darauf entweder mit Unsicherheit oder Aggressivität, aber auch mit besonders sicherem Auftreten gegenüber den Angehörigen³⁹¹ — „verstärkt durch den Umstand, dass die Behandelnden häufig den Zustand des Wachkomas für sich persönlich als nicht (er)lebenswert empfinden und diese Haltung unbeabsichtigt auf den Patienten und auch auf die Angehörigen übertragen“³⁹². Im Verlauf der Hirnschädigung werden weitere Prognosen und eventuell neue, für die Angehörigen schmerzvolle Diagnosen notwendig.³⁹³ Aus diesem Grund „fürchten sich [viele Neurologen] vor ihren eigenen Patienten, vor allem aber vor deren Angehörigen, die sich häufig sicher sind, dass ihr jahrelang wie tot liegender Lebenspartner in Wahrheit bei Bewusstsein ist“³⁹⁴.

Neben der „persönlichen Schattierung“³⁹⁵ des Arztes beeinflussen auch die unterschiedlichen Perspektiven der Biomedizin und des beziehungsmedizinischen Ansatzes auf Menschen im Wachkoma, wie Angehörige über das Krankheitsbild informiert werden. Eine Broschüre aus den 1990er-Jahren informiert Angehörige aus biomedizinischer Sichtweise darüber, dass es „wohl kaum ein schlimmeres Krankheitsbild als das sogenannte Apallische Syndrom“³⁹⁶ gibt und dass Verstehen, Fühlen, Denken, Erinnern und Assoziieren des Betroffenen erloschen sind³⁹⁷. Die Prognose ist „äußerst ungünstig“³⁹⁸ und der Patient nach Monaten ohne Veränderungen seines Zustands ein Pflegefall³⁹⁹. Nach beziehungsmedizinischer Überzeugung sind Menschen im Ko-

³⁸⁷ Vergl. Steinbach; Donis: Langzeitbetreuung Wachkoma. S. 25.

³⁸⁸ Vergl. URL: Zieger: Grenzbereiche der Wahrnehmung.

³⁸⁹ Vergl. Gérard: Kein Anschluss unter dieser Nummer! S. 35.

³⁹⁰ Vergl. ebd. S. 33, 39.

³⁹¹ Vergl. ebd. S. 33.

³⁹² Geremek: Wachkoma. S. 164.

³⁹³ Vergl. Gérard: Kein Anschluss unter dieser Nummer! S. 35.

³⁹⁴ URL: Hirnforschung vernachlässigt Locked-In-Patienten. Interview mit Niels Birbaumer. WELT.de, 11.12.2009.

³⁹⁵ Gérard: Kein Anschluss unter dieser Nummer! S. 33.

³⁹⁶ Das Apallische Syndrom. Eine Broschüre für die Angehörigen unserer Patienten. S. 3.

³⁹⁷ Vergl. ebd.

³⁹⁸ Ebd.

³⁹⁹ Vergl. ebd. S. 3/4.

Eine frühzeitig gestellte schlechte Prognose ist zu diesem Zeitpunkt inkorrekt und kann sinnvolle frührehabilitative Maßnahmen verzögern oder verhindern. Vergl. Steinbach; Donis: S. 25.

ma bzw. Wachkoma „durch ihre lebendigen Körper und Sinne mit der umgebenden Natur und anderen Menschen verbunden“⁴⁰⁰, sodass sie auch unter diesen extremen Lebensbedingungen nicht aufgegeben werden sollten, um den Überlebenswillen der Betroffenen und den Behandlungserfolg zu fördern⁴⁰¹.

Die unterschiedlichen Blickwinkel können sich auf das Verhalten und die Einstellung der Angehörigen gegenüber dem Betroffenen auswirken, da ihnen das Krankheitsbild Wachkoma bis zu dem Ereignis in der Regel nicht bekannt ist. Ebenso wenig verfügen sie über spezifisches Wissen über Schädigungen von Gehirnstrukturen und den daraus resultierenden Folgen. Psychologisch betreut werden Angehörige in der Regel dennoch nicht.⁴⁰² Es ist jedoch wichtig, nicht nur den Patienten zu behandeln, sondern die Angehörigen einzubeziehen, da sie von den Folgen der Erkrankung mitbetroffen sind.⁴⁰³ Angehörige sind in dieser Phase darauf angewiesen, möglichst täglich mit einem behandelnden Arzt sprechen zu können⁴⁰⁴, um von ihm klare, verständliche und ehrliche Antworten auf ihre Fragen zu erhalten und bei Zustandsveränderungen unmittelbar informiert zu werden⁴⁰⁵. Ebenso wichtig ist es, von dem Pflegepersonal in die Vorrichtungen einbezogen zu werden und auch hier möglichst einen verlässlichen Ansprechpartner zu haben.⁴⁰⁶ Aus ärztlicher Sicht ist es zudem geboten, im Hinblick auf drohende Familienkonflikte, in der Aufklärung und Beratung von Angehörigen vorsichtig zu sein zu und unterschiedliche Einstellungen zu berücksichtigen.⁴⁰⁷

Nach dem „Krisenverlaufsmodell“⁴⁰⁸ durchleben Menschen während einer schweren Krise in drei Abschnitten (Eingangs-, Durchgangs- und Zielstadium) acht Stufen der Verarbeitung: Auf die erste Phase der Verunsicherung und Ungewissheit folgt die der Gewissheit. Diese Erkenntnis ruft Aggressionen hervor, die im Folgenden von einer Verhandlungsphase abgelöst wird. Dann wechselt die Stimmungslage in eine Depres-

⁴⁰⁰ Zieger: Informationen und Hinweise für Angehörige von Schädel-Hirn-Verletzten und Menschen im Koma und apallischen Syndrom. S. 1.

Die Broschüre ist seit 1997 mehrfach neu aufgelegt worden. Aus Gründen der besseren Vergleichbarkeit mit der Broschüre des Krankenhauses Lindenbrunn von 1991 wurde hier auf die Version aus dem Jahr 1997 zurückgegriffen.

⁴⁰¹ Vergl. ebd.

⁴⁰² Vergl. URL: Käsbach-Kranefuss: Die Situation der Angehörigen von Patienten mit erworbenen, schweren Schädel-Hirn-Verletzungen. S. 2.

⁴⁰³ Vergl. Zieger: Beziehungsmedizinisches Wissen im Umgang mit sogenannten Wachkomapatienten. S. 51.

⁴⁰⁴ Vergl. URL: Verhaeghe: De confrontatie met traumatisch coma. S. 39.

⁴⁰⁵ Vergl. Goll-Kopka: Erworbene Hirnschädigungen und die Familienperspektive. S. 204.

„Berufstätige Angehörige spielen eine limitierende Rolle. Termine zu Gesprächen mit Ärzten und Pflegepersonal können häufig von beiden Seiten nicht eingehalten werden.“ URL: Schmidt: Die Situation von Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus aus der Sicht des Krankenhauses. S. 47.

⁴⁰⁶ Vergl. URL: Verhaeghe: De confrontatie met traumatisch coma. S. 39.

⁴⁰⁷ Vergl. Spittler im Experten-Streitgespräch. In: Geremek: Wachkoma. S. 204.

⁴⁰⁸ URL: Schlieper-Damrich: Krisenmodell „Spirale des Umgangs mit Krisen“.

sion. Hieraus erwächst die Annahme der Situation, und es folgen die Phasen zunächst der Aktivität und dann der Solidarität.⁴⁰⁹

3.2.1 Anpassung

„Heute ist unser Leben anders, aber das Andere ist heute normal.“⁴¹⁰ „Unser Leben hat sich durch [die Erkrankung unseres Sohnes] komplett verändert. Das heißt nicht, dass es schlechter geworden ist oder unerträglich. Es ist anders. Unsere Prioritäten haben sich verschoben.“⁴¹¹

Erworbene Hirnschädigungen treten abrupt auf, Fähigkeiten und Fertigkeiten gehen verloren und betreffen zumeist alle Lebensbereiche, wodurch sie dauerhaft präsent bleiben.⁴¹² Die Betroffenen haben nach einem schweren Schädel-Hirn-Trauma, im Wachkoma oder einer Remissionsphase unterschiedliche Symptome, sodass sie weder einer homogenen Gruppe angehören, noch ein einheitliches Behinderungsprofil haben.⁴¹³ Die Prognoseunsicherheit und die Unmöglichkeit der verbalen Kommunikation sowie der oft jahrelange Verlauf stellen für die Angehörigen eine extreme Belastung dar⁴¹⁴ und insbesondere die „psychische Belastung ist schier unvorstellbar“⁴¹⁵. Die plötzliche Veränderung auch der eigenen Lebenssituation und der Vorher-Nachher-Vergleich stellen für viele Angehörige ebenfalls eine große psychische Herausforderung dar⁴¹⁶, und sie müssen sich „einem Leben anpassen, das sie so nie gewünscht haben“⁴¹⁷. Trotzdem kann eine Anpassung gelingen und Angehörige empfinden Zufriedenheit und eventuell sogar eine gesteigerte Intensität ihres Lebens.⁴¹⁸

Angehörige nehmen unterschiedliche Wege, den Anpassungsprozess zu gestalten: Handlungs- und ressourcenorientierte Angehörige gestalten ihre Umwelt und entlasten sich, indem sie sich relevante Informationen beschaffen und handlungsfördernde Emotionen zeigen. Ressourcen wahrnehmende Angehörige schöpfen aus den Fortschritten des Kranken Kraft und können dadurch auch die schwierige Pflegesituation besser bewältigen. Defizit- und lageorientierte Angehörige verharren hingegen in der problematischen Situation und nehmen v.a. den Pflege- und Betreuungsbedarf wahr.⁴¹⁹

⁴⁰⁹ Der Patient ist hingegen weitgehend „in eine passive Rolle gedrängt. Dies gilt sowohl hinsichtlich der Pflege und Behandlung als auch bezüglich der sozialen Kontakte: Er *wird* besucht, kann wenig bestimmen, wer wann kommt und erlebt auch hierbei die Grenzen seiner körperlichen Kräfte“. Freitag: Was und wie Patienten erleben. S. 99.

⁴¹⁰ Neues (anderes) Leben lebenswert? In: not. Nr. 2, 2015. S. 17.

⁴¹¹ Lorenz: Zwischen Todesangst und Freudentränen. S. 53.

⁴¹² Vergl. Resilienz heißt: stark, weil zäh! In: not. Nr. 1, 2014. S. 36.

⁴¹³ Vergl. Plöderl: „Es geht mir gut, wenn es ihm gut geht“. S. 15.

⁴¹⁴ Vergl. Steinbach; Donis: Langzeitbetreuung Wachkoma. S. 103.

⁴¹⁵ Ebd. S. 103.

⁴¹⁶ Vergl. Fortbildung für Fachkräfte und Interessierte. In: not. Nr. 3, 2014. S. 9.

⁴¹⁷ URL: Kollmann-Fakler: Prognosekriterien und Outcome der hypoxischen Hirnschädigung nach Herz-Kreislauf-Stillstand. S. 86.

⁴¹⁸ Vergl. ebd. S. 86.

⁴¹⁹ Vergl. Plöderl: „Es geht mir gut, wenn es ihm gut geht“. S. 42.

3.2.2 Ansprechpartner sein und Entscheidungen treffen

„Ich habe immer große Probleme, wenn ich für dich antworten muss. Aber du kannst ja noch nichts sagen.“⁴²⁰ „Ebenso war ich der Ansprechpartner für die Familie und das gesamte soziale Umfeld. [...] Wie das ging, dass ich mit allen Gespräche geführt habe und auch fachlich der Ansprechpartner war, kann ich heute nicht mehr sagen.“⁴²¹ „Jeder, der durch einen solchen Schicksalsschlag betroffen ist, muss sich entscheiden. [...] Und als diese Entscheidung getroffen war, mussten wir uns auch durch Erwerben von Kenntnissen der Theorie und von praktischen Handlungen qualifizieren.“⁴²² „Am schlimmsten wird das Thema Schuldgefühle dann sein, wenn die Ärzte die Frage stellen: Soll bei der nächsten Komplikation das Leben ihres Angehörigen weiter erhalten, verlängert oder beendet werden? Wer ist in der Lage, sofern kein Patiententestament vorliegt, mit diesen Entscheidungen ohne Schuldgefühle zu leben? Was ist richtig, was ist falsch?“⁴²³

Nach dem Ereignis stellen Angehörige den Kontakt mit der Familie und anderen Bezugspersonen her bzw. halten ihn aufrecht.⁴²⁴ Sie müssen außerdem für den Kranken Entscheidungen treffen und stehen damit vor „Aufgaben und Belastungen wie Eltern, die für ihr Kind zu entscheiden haben.“⁴²⁵ Angehörige bemühen sich, dem Willen des Kranken Ausdruck zu verschaffen⁴²⁶, sind dabei aber, weil sie in der Regel medizinische Laien sind, oftmals überfordert⁴²⁷.

4. Zwischenbetrachtung KAPITEL I

Das erste Kapitel der vorliegenden Untersuchung hat wesentliche Lebenserfahrungen Levinas', die stark durch den Nationalsozialismus, aber auch durch sein Judentum sowie durch die Philosophie Husserls und Heideggers geprägt werden, nachgezeichnet. Aus den Erlebnissen und Erfahrungen heraus entwickelt Levinas ein bis dahin neues philosophisches Denken, das sich jeglichen totalitären Strukturen zu widersetzen sucht und menschliche Individualität ergründen und verteidigen soll. Dieses Ziel verfolgt Levinas sein ganzes philosophisches Schaffen hindurch in einer Art und Weise, die ihm neben Anerkennung auch immer wieder Kritik einträgt. Denn ebenso lebendig, wie er das Menschsein selbst beschreibt, stellen sich auch seine Untersuchungen dar, die ohne objektivierende Verallgemeinerungen auskommen müssen, um den Menschen nicht seiner Besonderheiten und Eigenarten zu berauben. Hinzu kommt, dass Levinas sich dennoch klassischer philosophischer Terminologien bedient, diese allerdings zumeist umdeutet, sodass sein Denken auch aus diesem Grund schwer fassbar und zugänglich ist.

⁴²⁰ Hoffmann-Kunz; Volkhardt: Koma. S. 83.

⁴²¹ Lauterbach: Wir haben die Wahl zu gehen oder zu stehen. In: not. Nr. 5, 2014. S. 48.

⁴²² URL: Lothar: Autounfall Mario Ludwig (18 Monate Wachkoma).

⁴²³ Hoffmann-Kunz; Volkhardt: Koma. S. 180.

⁴²⁴ Vergl. Arndt: Pflege, Moral und Beziehungen. S. 121.

⁴²⁵ Vergl. URL: Käsbach-Kranefuss: Die Situation der Angehörigen von Patienten mit erworbenen, schweren Schädel-Hirn-Verletzungen. S. 2.

⁴²⁶ Vergl. Bleidorn et al.: Bedürfnis nach „sprechender Medizin“. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 108, Heft 22, 03.06.2011. S. A 1226.

⁴²⁷ Vergl. Hoffmann-Kunz; Volkhardt: Koma. S. 15.

Auch das Krankheitsbild Wachkoma widersetzt sich einem einfachen bzw. gewohnten Zugang. Schon allein die Definition der komplexen Symptome ist schwierig, was sich bereits in der irreführenden Wortkomposition Wachkoma zeigt, denn ein tief schlafender Mensch kann nicht gleichzeitig wach sein. Andere begriffliche Festlegungen gibt es zwar, aber eine Einigung auf eine bestimmte Begrifflichkeit fehlt bisher. Gleichmaßen schwierig — aufgrund der Uneinheitlichkeit des klinischen Bildes — ist die Stellung einer sicheren Diagnose und Prognose.⁴²⁸

Diese Problematiken sind den Angehörigen zu Beginn der Erkrankung in der Regel absolut unbekannt. Sie werden jedoch mit ihnen konfrontiert, wenn sich die schwere Schädel-Hirn-Verletzung zu einem Wachkoma ausgebildet hat. Zu bewältigen sind zudem die oftmals neuen Erfahrungen mit der intensivmedizinischen und weiteren Versorgung des Kranken, in der Angehörige lediglich eine Randfigur darstellen, durch die sie aber lernen, Strategien zu entwickeln, sich den Strukturen anzupassen. Neben diesen Anforderungen gilt es, die Auswirkungen der Krankheitssymptome und die damit einhergehenden Veränderungen ihrer eigenen Lebenssituation zu verarbeiten.

⁴²⁸ „Uneinheitliche Begriffe, häufige Fehler bei Diagnose und Prognose sowie Mängel hinsichtlich Pflege und Förderung von Menschen im Wachkoma sind als Problemfelder seit langem bekannt.“ Thimm: Probleme der Förderung von Menschen im Wachkoma. In: not. Nr. 4, 2016. S. 48.

KAPITEL II: ERFAHRUNGEN

„Der Mensch lässt sich wohl als Gegenstand der Erkenntnis behandeln und zeigt sich dem Wissen im Wahren der Wahrnehmung und im Licht der Sozialwissenschaften. Aber ausschließlich als Objekt betrachtet, ist der Mensch missachtet und verkannt. Nicht, dass die Wahrheit verletzend oder seiner unwürdig wäre. [...] Doch wir sind Menschen, bevor wir Wissenschaftler sind, und bleiben es, auch nachdem wir eine Menge vergessen haben.“⁴²⁹

In den folgenden Kapiteln werden die Erfahrungen der Angehörigen, die sie im Zusammenhang mit der Erkrankung *Wachkoma* machen, dargestellt und mit der Philosophie Levinas' in Zusammenhang gebracht. Bei diesem Vorhaben wird sein Denken auf die untersuchungsrelevanten Bereiche hin insoweit aufgezeichnet, wie es die Fragestellung der vorliegenden Arbeit erfordert. Diese Beschränkung, die auch aufgrund des Umfangs Levinas' philosophischen Lebenswerks sowie dessen Entwicklungen und Veränderungen erfolgt, wird auf das Ergebnis keinen Einfluss haben.

1. Der Erfahrungsbegriff

Der Begriff der Erfahrung wird in dieser Untersuchung von seiner deutschen Bedeutung her in den Blick genommen.⁴³⁰ Dabei werden sowohl die persönlichen Erfahrungen Angehöriger von denen der empiristischen Wissenschaften abgegrenzt als auch der Erfahrungsbegriff Levinas' erläutert.

1.1 Die persönliche Erfahrungsebene

Die vorliegende Arbeit befasst sich mit den Erfahrungen von Freiheit und Ethik der Angehörigen von Menschen im Wachkoma. Diese Erfahrungen rühren von Ereignissen und Begebenheiten her, die sie — im Gegensatz zu reinem Bücherwissen — selbst erlebt bzw. wahrgenommen haben, und die in bestimmten Fällen zu Erkenntnissen und Fähigkeiten geführt haben. In diesem alltäglichen Sprachgebrauch von Erfahrung liegt der Schwerpunkt auf dem Wissen, das einem Menschen aufgrund des direkten Umgangs mit anderen Menschen und Dingen zukommt.⁴³¹ Diese Erfahrungen sind, obwohl zeitlich und kontextuell eingebunden, immer subjektives Erleben und bleiben trotz ableitbarem, objektivem Gehalt, das Erfahrensein des Einzelnen.⁴³² Solchermaßen subjektiv erlebte Kompetenzen können aber, wie eingangs erwähnt, einen direkten thematischen Zugang ermöglichen und die objektive, wissenschaftli-

⁴²⁹ Levinas: Außer sich. S. 9.

⁴³⁰ Das deutsche Wort „erfahren“ entstand aus dem althochdeutschen „irfaran“ und bedeutete ursprünglich „durchreisen“, dann „ein Land kennenlernen“ bzw. allgemein „kennenlernen“. Seit dem 15. Jahrhundert ist das Partizip *erfahren* als „bewandert, klug“ bezeugt. Vergl. Kluge: Etymologisches Wörterbuch der deutschen Sprache. S. 229

⁴³¹ Vergl. Szemerédy: Vom Gastgeber zur Geisel des Anderen. S. 50.

⁴³² Vergl. ebd. S. 51.

che Betrachtung ergänzen, wenn nicht sogar überschreiten. So kann es sinnvoll sein, „Betroffene als ‘Experten in eigener Sache’ ernst zu nehmen“⁴³³, insbesondere dann, wenn menschliches Erleben und Verhalten Gegenstand der Untersuchung ist⁴³⁴.

1.1.1 Erfahrungsberichte

*„Durch das Schreiben dieses Buches und das damit verbundene Aufarbeiten der Erlebnisse [...] habe ich jetzt erst einmal wahrgenommen, was in dieser Zeit geschehen ist.“*⁴³⁵

Da es keinen unmittelbaren, privilegierten Zugang zu den Erfahrungen anderer Menschen gibt, besteht immer nur ein über Kommunikation vermittelter Weg, sodass nicht die Erfahrung selbst erfahren wird, sondern stets nur deren Mitteilung.⁴³⁶ Dennoch sind auch Erfahrungsberichte von Überlebenden, Wiedererwachten und Angehörigen als Erkenntnisquelle von Bedeutung, insbesondere dann, wenn sie gängigen (medizinischen) Auffassungen und Wertvorstellungen widersprechen⁴³⁷ und zudem in empirisch relevanter Anzahl vorliegen, sodass eine Statistik möglich ist und zufällige Übereinstimmungen ausgeschlossen werden können⁴³⁸.

Berichte oder Internetseiten von Angehörigen verdeutlichen, dass sie eine Geschichte über ihre Erfahrungen mit einem hirnerkrankten Menschen zu erzählen haben.⁴³⁹ Das Schreiben der faktionalen und fiktionalen Texte hilft, schwierige Lebensereignisse besser zu überstehen. Es unterstützt bei der Einordnung und Reflexion des Erlebten und kann gleichzeitig die verlorene Ordnung und Klarheit im Leben der Angehörigen zurückbringen.⁴⁴⁰ Das Schreiben hemmt auch das (eigene) Vergessen eines wichtigen Lebensereignisses bzw. -abschnitts⁴⁴¹, wobei durch das Formulieren Erlebnisse, Erfahrungen und Gefühle Form und Kontur erhalten, sodass sie besser begriffen bzw. „in den Griff zu bekommen“⁴⁴² sind. Dementsprechend fördert die Rezeption des Geschriebenen das Bewältigungsgeschehen und die Wiedererlangung von Lebensqualität.⁴⁴³

Erfahrungsberichte von Angehörigen können zudem „entmystifizieren“⁴⁴⁴, indem sie gegen „Unverständnis, Gedankenlosigkeit und Zurückweisung“⁴⁴⁵ protestieren und

⁴³³ Goll-Kopka: Erworbenere Hirnschädigungen und die Familienperspektive. S. 202.

⁴³⁴ Vergl. Werth: Hirnwelten. S. 223.

⁴³⁵ Agricola: Leben wollen — trotz Wachkoma. S. 88.

⁴³⁶ Vergl. Szemerédy: Vom Gastgeber zur Geisel des Anderen. S. 19.

⁴³⁷ Vergl. Zieger: Therapeutische und frührehabilitative Ansätze: Lebenssicherung, Kommunikation und soziale Perspektive (Teilhabe). S. 12.

⁴³⁸ Vergl. Pantke: Locked-in. S. 128.

⁴³⁹ Vergl. URL: Mitzkat: Die Stellung der Angehörigen von Menschen im Wachkoma im Kontext der Versorgungsforschung. S. 5.

⁴⁴⁰ Vergl. URL: Bergsmann: Schreiben als Beitrag zur Bewältigung kritischer Lebensereignisse.

⁴⁴¹ Vergl. Steins: 50 Tage intensiv. S. 17.

⁴⁴² Vergl. Härtling: Vielleicht werde ich in eine große Hand fallen. Was kommt nach dem Tod? S. 87.

⁴⁴³ Vergl. URL: Bergsmann: Schreiben als Beitrag zur Bewältigung kritischer Lebensereignisse.

⁴⁴⁴ Zieger: Vorwort. In: Agricola: Leben wollen — trotz Wachkoma. S. 13.

somit Aufklärungsarbeit leisten über ein Leben unter erschwerten Bedingungen. Besonders unter diesem Aspekt kann die Reflexion subjektiven Erlebens und persönlicher Erfahrungen sinnvoll in die Praxis empirischer Forschung integriert werden.

1.2 Die Erfahrungswissenschaft

Im Unterschied zu dem persönlichen und individuell möglicherweise zufälligem Erfahrungswissen Angehöriger erheben die empirischen Wissenschaften durch die Schaffung methodisch geordneter Grundlagen Anspruch auf eine höhere Verlässlichkeit. In der empirischen Wissenschaft wird der Erfahrungsbegriff als „Gesamtheit all dessen, was dem Menschen in seinem Leben mit Bewusstsein widerfährt“⁴⁴⁶, verstanden. Hierbei werden also Erfahrungen durch das Denken geordnet, verglichen und verknüpft⁴⁴⁷, sodass Aussagen auf der Grundlage systematischer und intersubjektiv bestätigter Beobachtungen formuliert und bewiesen werden können. Zentral für das empirische Verständnis von Erfahrung, die die Wahrnehmung und das Erlebens überschreitet, ist die Wiederholbarkeit. Allerdings nicht im Sinne von wiederholten Erfahrungen der Vergangenheit, sondern in dem Sinne, was zukünftig (z.B. in Versuchsanordnungen) wiederholbar sein wird.⁴⁴⁸

Auch die Lebenserfahrung bildet sich durch Wiederholung, Einfügung in einen größeren Sinnzusammenhang und die Authentizität des Erlebens.⁴⁴⁹ Lebenserfahrung bedeutet nicht lebenspraktisches Wissen wie beispielweise die Berufserfahrung, in der ältere Arbeitnehmer in der Regel erfahrener sind als jüngere. Lebenserfahrung meint hingegen die Einsicht in die Sinn- und Werthaftigkeit des Lebens, die damit nicht aus Handlungserfahrungen, sondern aus Sinn- bzw. Sinnlosigkeitserfahrungen resultiert.⁴⁵⁰

1.3 Der Erfahrungsbegriff bei Levinas

*„Die Erfahrung, die Idee des Unendlichen, bewährt sich im Rahmen der Beziehung zum Anderen.“*⁴⁵¹

In der Philosophie bilden Erfahrungen die Grundlage aller nicht begrifflichen Kenntnisse von Wirklichem.⁴⁵² Auch hier ist die Wiederholbarkeit wesentlich für die Erfah-

⁴⁴⁵ Steins: 50 Tage intensiv. S. 17.

⁴⁴⁶ Schischkoff (Hrsg.): Philosophisches Wörterbuch. S. 177.

Erfahrung gilt hingegen in der Bewusstseinsforschung als schwer zu untersuchende Qualität und wird aktuell noch immer als das „harte Problem“ angesehen, da sie u.a. Wahrnehmungen selektiert und (mit zunehmendem Alter) Werturteile beeinflusst. Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 30/31.

⁴⁴⁷ Vergl. Schischkoff (Hrsg.): Philosophisches Wörterbuch. S. 177.

⁴⁴⁸ Vergl. Szemerédy: Vom Gastgeber zur Geisel des Anderen. S. 50.

Damit lässt die Empirie „die Seele und das, was das persönliche Wesen bestimmt und ausmacht, außer Acht“. Sacks: Der Mann, der seine Frau mit einem Hut verwechselte. S. 68.

⁴⁴⁹ Vergl. Szemerédy: Vom Gastgeber zur Geisel des Anderen. S. 52.

⁴⁵⁰ Vergl. ebd. S. 51/52.

⁴⁵¹ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 198.

⁴⁵² Vergl. Schischkoff (Hrsg.): Philosophisches Wörterbuch. S. 177.

rungsbildung und die damit verbundene Erkenntnis.⁴⁵³ Sie ist damit eine geistige Leistung, die durch das Verstehen erzeugt wird. So ist etwa nach Kant die Erfahrung das erste Produkt des menschlichen Verstandes.⁴⁵⁴ Das Subjekt kann hier seine Erfahrungen ausschließlich vor seinem eigenen Horizont, innerhalb der eigenen Vorstellungen und Begriffe, abbilden, wobei zugleich das Erfahrene dem erfahrenden Subjekt angeglichen wird.⁴⁵⁵

In diesem Punkt unterscheidet sich der Erfahrungsbegriff bei Levinas von dem seiner europäischen Vordenker: Er denkt Erfahrung nicht als Übereinstimmung mit sich selbst, sondern ihm geht es um die Erfahrung des nicht Bekannten, des Fremden.⁴⁵⁶ Diese Erfahrung ist kein Begreifen der Andersartigkeit des Anderen, um sie damit wieder sich selbst anzugleichen, sondern das Andere bleibt ein Anderes, auch wenn es sich damit dem Verstehen entzieht. Die Erfahrung des Anderen soll das Subjekt transzendieren, bei Levinas ist dies die Idee des Unendlichen, und das eigene Denken in Erstaunen versetzen.⁴⁵⁷

„Die Idee des Unendlichen ist also die einzige, die uns etwas lehrt, was wir nicht schon wissen. Sie ist in uns hineingelegt. Sie ist keine Erinnerung. Hier haben wir eine Erfahrung im einzig radikalen Sinne des Wortes: eine Beziehung mit dem Äußeren, mit dem Anderen, ohne dass dieses Außerhalb dem Selben integriert werden könnte.“⁴⁵⁸

Damit bricht sein Denken mit der Annahme, dass der Mensch bereits alles weiß und dieses Wissen nur in sich selbst wiederentdecken muss: „Das Geheimnis und das Unbewusste, verdrängt oder verfremdet, werden gemessen am oder geheilt durch das Bewusstsein, das sie verloren haben oder das sie verloren hat. Jedes Erlebnis wird zu Recht als *Erfahrung* bezeichnet. Es wird in ‚gelernte Lektionen‘ umgemünzt, die in der Einheit des Wissens konvergieren [...].“⁴⁵⁹

Die Erfahrung überschreitet das identische und autonome Ich, indem sie nicht mehr von dessen Wissen und Können abhängt.⁴⁶⁰ Erfahrung im Sinne Levinas' erfordert deshalb auch die Annahme einer absolut anderen Welt und die vollständige Trennung von Ich und Welt, weil jedes *zwischen* schon wieder Aneignung und Dazugehören bzw. eine Gemeinsamkeit anzeigen würde.⁴⁶¹ Auf diese Weise konfrontiert

⁴⁵³ Vergl. Szemerédy: Vom Gastgeber zur Geisel des Anderen. S. 50.

⁴⁵⁴ Vergl. Schischkoff (Hrsg.): Philosophisches Wörterbuch. S. 177.

„Eine ‚Erfahrung‘ des Seins kann es dann nicht geben, wenn Erfahrung, wie etwa bei Kant, als Verstehen von etwas genommen wird oder wenn jedes Bewusstsein gegenständliches Bewusstsein ist. Das Begreifen von etwas bringt immer schon die Intentionalität ins Spiel, also ein Seiendes, das die Muster, nach denen es versteht, mitbringt.“ Krewani: Es ist nicht alles unerbittlich. S. 123.

⁴⁵⁵ Vergl. Stegmaier: Emmanuel Levinas zur Einführung. S. 123.

⁴⁵⁶ Vergl. ebd.

⁴⁵⁷ Vergl. ebd.

⁴⁵⁸ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 197.

⁴⁵⁹ Levinas: Zwischen uns. S. 155/156.

⁴⁶⁰ Vergl. URL: Möbuß: Emmanuel Levinas: Die Würdigung des Metaphysischen als pädagogische Aufgabe. S. 3.

⁴⁶¹ Vergl. ebd.

die Erfahrung das Ich mit dem absolut Anderen, das nicht ist, sondern erscheint. Dieses Erscheinende ist Grund von Erfahrung und damit Quelle der Wahrheit.⁴⁶² Somit kann Wahrheit nicht mit Mitteln der Vernunft gefunden werden.

2. Erfahrungen von Fremdheit

„Kann es etwas so Befremdliches geben wie die Erfahrung eines absolut Äußerer, etwas in den Termini so Widersprüchliches wie eine heteronome Erfahrung?“⁴⁶³

In einem Abschnitt dieser Arbeit⁴⁶⁴ wurde bereits auf den ungewöhnlichen Schreibstil Levinas' eingegangen, mit dem er zusätzlich eine Distanz zu seinen philosophischen Vordenkern zu unterstreichen sucht. Dabei setzt er sich mit ihnen kritisch auseinander, bezieht sich immer wieder auf sie, um sein Denken zu kontrastieren und um ein tragfähiges Gerüst aus innerphilosophischen Begründungen für sein ethisches Denken zu entwickeln.⁴⁶⁵ Aber obwohl Levinas mit der Tradition bricht, verwendet er ihre Kernterminologie weiter, und so werden klassische Begriffe wie Ethik und Freiheit in einem anderen Zusammenhang bzw. mit neuem Inhalt gedacht.

Auch den Begriff der Erfahrung verwendet Levinas in seinem Werk nicht unkritisch, da er sich von dem traditionellen Sinn, der in der Selbsterfahrung die Aneignung des Anderen impliziert, distanziert hat. Ihm ist hingegen an der Erfahrung des absolut Anderen gelegen, die immer äußerlich bleiben wird und die den Anderen als Fremden akzeptiert. Das diesem Streben innewohnende Paradox ist ihm bewusst, denn die Erfahrung der Heteronomie kann nach herkömmlichem Verständnis keine Erfahrung mehr sein. In der Philosophie von Levinas steht deshalb die Frage nach der Erfahrung der Fremdheit des Anderen im Vordergrund — nicht die Antwort darauf. In dieser Weise wird die Erfahrung des Anderen zu einer Erfahrung jenseits des Erfahrbaren: Bei Levinas ist sie die Erfahrung des Ethischen in der Beziehung zu dem anderen Menschen.⁴⁶⁶

Wie aber können die ethische Beziehung und die Erfahrung der Fremdheit gedacht und beschrieben werden, ohne diese Fremdheit in Bekanntes umzuwandeln und sie damit aufzuheben? Ein einfacher Hinweis auf die Evidenz der Fremdheit des Anderen kann Levinas nicht genügen, denn Unbekanntheit und Missverstehen als Erscheinungsformen einer relativen Fremdheit stehen zumeist am Beginn einer jeden Bezie-

⁴⁶² Vergl. ebd.

⁴⁶³ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 214.

⁴⁶⁴ Vergl. KAPITEL I: EINFÜHRUNGEN, Abschnitt 1.6: Levinas' Schreibstil (ab S. 20).

⁴⁶⁵ Vergl. Kupke (Hrsg.): Levinas' Ethik im Kontext. S. 7.

Weiter schreibt Kupke: „[Ein] Denken mit Levinas, das auch von einem produktiven Missverstehen getragen sein kann, bedarf keines hermeneutischen Sicherungsnetzes. Die Kriterien seiner Qualität speisen sich aus anderen Quellen. [...] Levinas zum Thema zu machen, kann immer auch heißen, sich von ihm inspirieren zu lassen [...]“ Ebd. S. 9.

⁴⁶⁶ Vergl. Szemerédy: Vom Gastgeber zur Geisel des Anderen. S. 62.

hung.⁴⁶⁷ Auch kann diese Unverständlichkeit nicht überwunden werden, indem sie im Verständlichen, Bekannten und Vertrauten aufgehoben wird. Die Fremdheit des Anderen ist nicht vorläufig — sie ist absolut und nicht auflösbar im Kennenlernen, im Vertrautsein und Verstehen.⁴⁶⁸

So können in der Begegnung mit Menschen mit krankhaft veränderten Hirnfunktionen Situationen entstehen, die von Gesunden schwer nachvollziehbar sind, und die sie als verständnislose Zuschauer außen vor lassen.⁴⁶⁹

2.1 Wachkoma als das Fremde

„Blicke können mehr verletzen als Worte. [...] Leute schauten uns buchstäblich mit offenen Mündern hinterher.“⁴⁷⁰ „Nach der bisherigen Erfahrung war es eher die Ausnahme, dass apallische Patienten wieder den Zustand wie vor dem Unfall erreichten. Die Mehrzahl blieb schwerstbehindert. Unter dieser Erfahrung wünschte man den Kranken insgeheim, sie möchten doch nie aus dem Koma aufwachen, um ihnen die Erkenntnis zu ersparen, dass für sie als Krüppel keinerlei Hoffnung auf Besserung besteht.“⁴⁷¹ „Was gibt es nur für ein Elend auf der Welt` oder `So würde ich nicht leben wollen — da wäre ich lieber tot`.“⁴⁷² „Diese unsensiblen Bemerkungen machen Angst, nerven, können einem das Leben ganz schön zur Hölle machen [...].“⁴⁷³ „Beim ersten Besuch sind die Freunde zunächst erleichtert, dass der Kranke offensichtlich keine schweren Verletzungen oder Behinderungen hat. Dann aber sind sie irritiert, wenn sie mit ihm nicht das erwartete Gespräch führen können. [...] Beim nächsten Besuch stellen sie fest, dass sich der Kranke an den früheren Besuch überhaupt nicht erinnert. Die Verlegenheit wird noch größer, jetzt fallen leicht Äußerungen wie `Den können wir aufgeben`.“⁴⁷⁴ „Meine Lebenssituation ist scheinbar so fremd, so schwer nachvollziehbar für andere und deshalb auch von wenig Interesse für sie.“⁴⁷⁵ „[Er] musste sich als `Gemüse` bezeichnen lassen — das kommt einem Ausschluss aus der menschlichen Gemeinschaft gleich.“⁴⁷⁶

Der Umgang mit Fremden und Fremdheit wird stark beeinflusst von dem Bild des Menschen, welches der Einzelne seinem Denken und Handeln zugrunde legt.⁴⁷⁷ Eine „Erschütterung“⁴⁷⁸ dieses Bilds stellt das Krankheitsbild des Wachkomas dar, das häufig unbekannt, unbegreifbar und unfassbar erscheint. An Menschen mit Bewusstseinsstörungen wird deutlich, „dass deren Welt `eine andere` ist: Für gesunde Menschen sind die Wahrnehmungen des verwirrten Patienten chaotisch, inkohärent und unrealistisch [...]. Für die Patienten selbst ist das nicht der Fall, sie haben ein anderes Bezugssystem“⁴⁷⁹. So ist es nicht möglich, an der Lebenswelt eines Menschen im

⁴⁶⁷ Vergl. Liebsch: Für eine Kultur der Gastlichkeit. S. 61.

⁴⁶⁸ Vergl. ebd.

⁴⁶⁹ Vergl. Werth: Hirnwelten. S. 9.

⁴⁷⁰ Lorenz: Zwischen Todesangst und Freudentränen. S. 42/43.

⁴⁷¹ Häusler: Hirnverletzt, ein Schicksal ohne Ende? S. 65.

⁴⁷² Neues (anderes) Leben lebenswert? In: not. Nr. 2, 2015. S. 20.

⁴⁷³ Pantke: Locked-in. S. 51.

⁴⁷⁴ Häusler: Hirnverletzt, ein Schicksal ohne Ende? S. 50.

⁴⁷⁵ Rafael: Kopfzerbrechen. S. 65.

⁴⁷⁶ Pantke: Locked-in. S. 129.

⁴⁷⁷ Vergl. Budka: Der Andere. S. 147.

⁴⁷⁸ Ebd.

⁴⁷⁹ Dick: Geleitwort. In: Gérard: Kein Anschluss unter dieser Nummer! S. 2.

Wachkoma aktiv teilzuhaben bzw. diese zu erfahren, da ein gesunder Mensch — besonders ein nicht wachkomatöser Mensch — sich nicht in dessen Lebenswelt hineinbegeben kann.⁴⁸⁰ Insbesondere Menschen im Wachkoma wirken in ihrer extremen und ungewöhnlichen Lebensform auf Außenstehende oftmals bedrohlich und fremdartig⁴⁸¹, weil augenscheinlich auch die genaueste Betrachtung des Körpers keinen Zugang zu Geist und Person des Betroffenen öffnet, sodass für Außenstehende ein Begleiten des Menschen im Wachkoma in seiner Seinsweise im Vordergrund steht, statt eine Rückkehr in die eigene Lebenswelt zu erwarten⁴⁸².

Dadurch, dass gesunde Menschen sich ein Leben im Wachkoma nicht vorstellen können⁴⁸³, vermeiden sie, mit der Krankheit und der Behinderung in Berührung zu kommen⁴⁸⁴. Die „Reaktions- und Leblosigkeit, das plötzliche Entzogenheit von vertrauter Nähe, ihre befremdliche Unnahbarkeit und sprachlose Abgeschlossenheit“⁴⁸⁵ wirken beängstigend⁴⁸⁶ und lassen die Vorstellung, „dass ein Mensch auch in diesem Zustand seinen Willen zum Leben zum Ausdruck bringen kann“⁴⁸⁷, nicht zu.

Menschen im Wachkoma werden als „Übergangswesen“⁴⁸⁸ betrachtet, die nicht lebend, aber auch nicht tot sind. Gespeist wird dieses Bild einerseits aus der Verwechslung mit dem Hirntod, andererseits aus den beschriebenen Fehleinschätzungen zur Prognosesicherheit, Empfindungs- und Kommunikationslosigkeit sowie aus der Unterstellung eines Sterbewunsches.⁴⁸⁹ Die Irrtümer und Vorurteile führen dazu, dass Menschen im Wachkoma zu bedeutungslosen, „liminalen Personen“⁴⁹⁰ mit einer unbestimmten, nicht-menschlichen Natur außerhalb der sozialen Gemeinschaft werden.⁴⁹¹

„Unkenntnis, Unverständnis und Gedankenlosigkeit“⁴⁹² führen nicht selten mit „unsachgemäßen und verletzenden“⁴⁹³ Äußerungen zu herabsetzenden Bewertungen des Lebens im Wachkoma⁴⁹⁴. So lässt sich die Einschätzung, *so nicht* leben zu wollen,

⁴⁸⁰ Vergl. Herkenrath: Von der Lebenswelt eines Menschen im Wachkoma — Grenzen lebensweltanalytischer Ethnographie und die Chancen therapeutischer Begleitung. S. 2.

⁴⁸¹ Vergl. Ciarrettino: Die Perspektive der professionell Pflegenden auf das Leben im Wachkoma. S. 57.

⁴⁸² Vergl. Herkenrath: Von der Lebenswelt eines Menschen im Wachkoma — Grenzen lebensweltanalytischer Ethnographie und die Chancen therapeutischer Begleitung. S. 2, 3.

⁴⁸³ Vergl. URL: Zieger: Forschungsergebnisse und Überlegungen im Umgang mit Wachkomapatienten.

⁴⁸⁴ Vergl. Agricola: Leben wollen — trotz Wachkoma. S. 26.

⁴⁸⁵ URL: Zieger: Grenzbereiche der Wahrnehmung.

⁴⁸⁶ Vergl. ebd.

⁴⁸⁷ Agricola: Leben wollen — trotz Wachkoma. S. 26.

⁴⁸⁸ URL: Zieger: Menschenbilder — Leben auf der Grenze.

⁴⁸⁹ Vergl. URL: Zieger: Forschungsergebnisse und Überlegungen im Umgang mit Wachkomapatienten.

⁴⁹⁰ URL: Zieger: Menschenbilder — Leben auf der Grenze.

⁴⁹¹ Vergl. ebd.

⁴⁹² Agricola: Leben wollen — trotz Wachkoma. S. 27.

⁴⁹³ Ebd.

⁴⁹⁴ Vergl. URL: Zieger: Ethische Aspekte der Teilhabe schwersthirngeschädigter Menschen.

„sicherlich bei der breiten Mehrheit der Bevölkerung finden“⁴⁹⁵. Diese Zuschreibung, die im „Dienst der eigenen Angstabwehr“⁴⁹⁶ steht und sich in veränderten gesellschaftlichen Werthaltungen gegenüber imperfekten Lebensformen äußert⁴⁹⁷, kann zu einem „Vernichtungsbedürfnis“⁴⁹⁸ führen. Unterstützt wird dieses Ansinnen durch ein Nützlichkeits- und Kostendenken im Gesundheitswesen, das durch verkürzte Behandlungszeiten Kosten begrenzt sowie Palliativ- und Pflegeeinrichtungen für Sterbehilfemaßnahmen wie Therapieabbruch und Nahrungsentzug nutzt.⁴⁹⁹

So haben die Erfahrungen von Fremdheit Auswirkungen auf das Verhalten und Handeln aller in der Situation Wachkoma agierenden Personen und wirken sich konstituierend auf ihre zwischenmenschlichen Beziehungen zueinander aus.⁵⁰⁰ Bereits in der Akutversorgung wird dem Kranken eine Rolle zugeschrieben, in der er nicht mehr Individuum ist, sondern ein medizinischer Notfall, dessen Leben es zu retten gilt. Aber auch in der späteren Pflegesituation spielt der kranke Mensch und sein Angehöriger eine vorgezeichnete Rolle, werden sie Typisierungen unterworfen, die bestimmte Kriterien erfüllen, um die Erfahrungen des bedrohlichen Fremden abzuwenden oder sie umzuwandeln in das vertraute Bekannte.

2.1.1 Menschen im Wachkoma in der klinischen, rehabilitativen und therapeutischen Versorgung

„Andauernd fragt mich jemand, ob ich weiß, wo ich bin. Ich antworte nicht, ich bin doch kein Kind, das sich verlaufen hat.“⁵⁰¹ „Ich glaube, dass die unendliche Geduld, welche die Behandlung meiner Krankheit braucht, in unserer Gesellschaft nicht sehr verbreitet ist und dass meine Krankheit und diese schnelllebige Gesellschaft nichts gemeinsam haben.“⁵⁰²

Die „Karriere jedes Wachkomapatienten“⁵⁰³ beginnt in der Regel auf einer Intensivstation, auf die er bewusstlos eingeliefert wird. Für die Intensivmedizin, die der Überbrückung des Ausfalls lebensnotwendiger Organe dient⁵⁰⁴ und die „mit allen Mitteln“⁵⁰⁵ um das Überleben von Schwerkranken und Unfallopfern kämpft, ist auch der Umgang mit bewusstseinsingeschränkten Menschen alltäglich⁵⁰⁶. So ist es den Leistungen der Intensivmedizin geschuldet, dass heute Menschen im Koma und Wach-

⁴⁹⁵ Student; Student: Die Sicht eines Arztes: Fünf Thesen zum Umgang mit lebensverkürzenden Maßnahmen bei Menschen im Wachkoma. S. 88.

⁴⁹⁶ URL: Zieger: Ethische Aspekte der Teilhabe schwersthirngeschädigter Menschen.

⁴⁹⁷ Vergl. ebd.

⁴⁹⁸ Ebd.

⁴⁹⁹ Vergl. ebd.

⁵⁰⁰ Vergl. Budka: Der Andere. S. 148.

⁵⁰¹ Steins: Erinnerungen aus dem Koma. S. 51.

⁵⁰² Pantke: Locked-in. S. 47.

⁵⁰³ Steinbach; Donis: Langzeitbetreuung Wachkoma. S. 21.

⁵⁰⁴ Vergl. v. Engelhardt: Geleitwort. In: Strätling-Tölle (Hrsg.): Fünfzig Tage intensiv oder: Die menschliche Würde im Krankenhaus. S. 8.

⁵⁰⁵ URL: Zieger: Grenzbereiche der Wahrnehmung.

⁵⁰⁶ Vergl. URL: Nebel: Wie erlebt der bewusstseinsingeschränkte Patient die Intensivstation? S. 1.

koma überleben können⁵⁰⁷, dennoch versterben noch immer etwa 30 % bis 49 % der lebensgefährlich verletzten Unfallopfer direkt am Unfallort und in den ersten Tagen auf der Intensivstation⁵⁰⁸. Oft ist es für das Überleben komatöser Menschen entscheidend, ob Ärzte und Pflegende sich mit „dem Krankheitsbild auskennen und sich um die Betroffenen rückhaltlos kümmern“⁵⁰⁹. Und obwohl auch bewusstlosen Patienten die bestmögliche Versorgung gewährt werden muss, ist eventuell nicht alles, „was medizinisch möglich ist, auch sinnvoll“⁵¹⁰.

Auf der Intensivstation besteht besonders für bewusstseinsingeschränkte Patienten die Gefahr der Isolierung und des Ruckzuges⁵¹¹, da sie sich dort in einer vollkommen fremden Umgebung, „ohne normalen Schlaf-Wach-Rhythmus, bei lauten Geräuschen, grellem Licht, unpersönlichen und bedrohlichen Ereignissen, ausgeliefert, ohne Kontrolle über die Abläufe und Geschehnisse, getrennt von vertrauten Bezugspersonen“⁵¹² befinden. Der daraus folgende Verlust der Raum-Zeit-Koordination⁵¹³ sowie die Erschütterung der körperlichen Identität wirken traumatisierend und stellen ein schweres schockartiges Erlebnis dar, auf das mit einem „Totstellreflex“⁵¹⁴ oder einer „Katastrophenreaktion“⁵¹⁵ geantwortet wird.

Keht trotz intensiver Behandlung das Bewusstsein nicht wieder, gelten insbesondere Wachkomapatienten als „Schrott“⁵¹⁶ oder „Ausschussware“⁵¹⁷ der modernen biotechnischen Hochleistungsmedizin⁵¹⁸, aus der das „Psychische, das Emotionale, das Sub-

⁵⁰⁷ Vergl. URL: Zieger: Grenzbereiche der Wahrnehmung.

⁵⁰⁸ Vergl. Zieger: Beziehungsmedizinisches Wissen im Umgang mit sogenannten Wachkomapatienten. S. 53.

⁵⁰⁹ URL: Zieger: Medizin und Gewissen — neu denken?

„Auf der Intensivstation steht die jeweilige Krankheit im Vordergrund, der Patient scheint nur ‚geduldet‘ als Träger dieser Krankheit; es ist fast so, als sei er zum Eigentum des Stationsteams geworden. So kann es Erstaunen, Ärger oder auch heftige Reaktionen auslösen, wenn es sich zeigt, dass da ein Mensch ist, der die Krankheit hat. Ein Mensch, der unruhig ist, weil er unbequem liegt, der sich von irritierendem Gerät befreien will, der sich wehrt, wenn Fremde ihn berühren, Nadeln ihn stechen und ihm Schmerzen zufügen, der einfach große Angst hat. Dann heißt es im Bericht: *‘ist unkooperativ, ist aggressiv, lässt sich nicht waschen’*. Um die Krankheit dann doch in den Griff zu bekommen, werden dem Patienten die Hände festgebunden oder er wird weiter sediert.“ Arndt: Pflege, Moral und Beziehungen. S. 111/112.

⁵¹⁰ Geremek: Wachkoma. S. 103.

„Vor allem im Hinblick auf kardiopulmonale Reanimationen [Herz-Lungen-Wiederbelebung] erscheint dies folgerichtig: Fast 80 % aller außerhalb einer Klinik reanimierten Patienten verbleiben nach einer Wiederbelebung im Koma, verbunden mit einer ungünstigen weiteren Prognose. Die Mehrzahl von ihnen entwickelt ein schweres neurologisches Defektsyndrom oder verbleibt im vegetativen Zustand.“ Ebd.

⁵¹¹ Vergl. URL: Nebel: Wie erlebt der bewusstseinsingeschränkte Patient die Intensivstation?

⁵¹² URL: Zieger: Traumatisiert an Leib und Seele.

⁵¹³ Vergl. ebd.

⁵¹⁴ Vergl. URL: Zieger: Grenzbereiche der Wahrnehmung.

⁵¹⁵ Ebd.

„Ein solches Trauma hinterlässt [...] tiefgreifende Erinnerungsspuren im individuellen Körpergedächtnis, in der biographischen Lebenslinie und Identitätsgestalt [...].“ Ebd.

⁵¹⁶ Ebd.

⁵¹⁷ Ebd.

⁵¹⁸ Vergl. ebd.

jektive und das Persönliche vertrieben“⁵¹⁹ wurden. „Sobald das Wort ‘Wachkoma’ ausgesprochen ist, verliert sich das Interesse am Patienten schlagartig [und es] beginnt in der Regel eine sogenannte ‘ethische Diskussion’ über die Sinnhaftigkeit weiterer Maßnahmen.“⁵²⁰

Die Behandlung auf der Intensivstation kann besonders bei Patienten nach einer langen Verweildauer, künstlicher Beatmung und Ernährung zu neuen neurologischen Erkrankungen führen.⁵²¹ Hinzu kommt, dass andere Krankenhausabteilungen in der Regel auf die Anforderungen von Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung weder fachlich und organisatorisch noch im Hinblick auf die Ressourcenbereitstellung vorbereitet sind.⁵²² Aus der Sicht des Krankenhauses „stören [diese Patienten], weil sie die Abläufe behindern und nicht in das Bild eines Krankenhauses passen“⁵²³, denn die Arbeitsprozesse sind hochgradig standardisiert und beschleunigt, der Technisierungsgrad ist hoch und Personal und Zeit für individuelle Zuwendung zum Patienten sind knapp⁵²⁴. Grundsätzlich stehen in der Patientenbetreuung die medizinischen Aspekte im Vordergrund, sodass auf spezifische Bedürfnisse oder Besonderheiten wenig Rücksicht genommen werden kann.⁵²⁵

Dennoch benötigen geistig und mehrfach behinderte Menschen auch im Krankenhaus eine spezielle und oft zeitintensive Betreuung, die nur von qualifizierten Mitarbeitern ausgeführt werden kann.⁵²⁶ Besonders bei komplexen Körperbehinderungen, wie z.B.

„Man kann die Erfolge der modernen Medizin — verkürzt — auf den Nenner bringen, dass ein großer Teil derer, die früher gestorben wären, heute ‘Überlebende’ sind, um den Preis der Umwandlung in Chronisch Kranke, also in Menschen, die den Rest ihres Lebens mit einer Erkrankung zu leben haben, ohne dass therapeutisch jetzt noch viel daran zu ändern wäre. Dadurch hat sich das Patientenpanorama völlig verändert: Heute sind Chronisch Kranke die Regel, Akutkranke die Ausnahme.“ Dörner: Der gute Arzt. S. 97.

⁵¹⁹ URL: Zieger: Grenzbereiche der Wahrnehmung.

⁵²⁰ URL: Donis: Wachkoma und Betreuung von Wachkomapatienten im Langzeitbereich.

⁵²¹ Schluckstörungen nach langer Behandlung auf der Intensivstation. In: not. Nr. 2, 2015. S. 77.

⁵²² Vergl. URL: Seidel: Die Situation von Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus — Problemaufriss. S. 24.

„Daraus resultiert nicht selten, dass eine schnellstmögliche, manchmal kaum verantwortbare Frühentlassung durchgeführt wird.“ Ebd.

⁵²³ URL: Schmidt: Die Situation von Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus aus der Sicht des Krankenhauses. S. 39.

⁵²⁴ Vergl. URL: Seidel: Die Situation von Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus — Problemaufriss. S. 23.

„Im Krankenhaus unterwirft sich ein sonst freier Mensch Regeln und Gegebenheiten, die er sonst nie tolerieren würde. Und es ist zunächst noch nicht einmal die Krankheit, die alles diktiert. Es ist eine Routine, die auf maximale Effektivität hinsichtlich Diagnose und Therapie ausgerichtet ist.“ Arndt: Pflege, Moral und Beziehungen. S. 108.

⁵²⁵ Vergl. URL: Schmidt: Die Situation von Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus aus der Sicht des Krankenhauses. S. 44.

⁵²⁶ Vergl. URL: Solbach; Solbach: Die Situation von Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus aus Sicht von Eltern und Angehörigen. S. 33.

„Geistige Behinderung ist immer noch kein ausdrückliches Thema in der Ausbildung von Ärzten oder Pflegepersonal. Mediziner und Pflegepersonal im Krankenhaus sind fachlich auf alles vorbereitet, auf Notfälle, Polytraumen, Schlaganfälle, Tumorerkrankungen und vieles mehr. Aber der Umgang mit herausforderndem Verhalten, Sensibilität für kognitive Einschränkungen oder Geduld und Unterstüt-

einer Spastik, ist bereits die Grundpflege anspruchsvoller, da sie durch regelmäßige Lagerungswechsel die Herausbildung von Druckgeschwüren vermeiden muss.⁵²⁷ Die Patienten verursachen ebenfalls häufig einen zeitlichen Mehraufwand für eine spezielle Nahrungszubereitung und Nahrungsdarreichung; ein Aufwand, der durch das Legen von Magensonden oder eine parenterale Ernährung vermieden werden soll.⁵²⁸ Auch das Bedienen der Rufanlage ist für einen behinderten Menschen zumeist nicht möglich, sodass das Pflegepersonal oft und regelmäßig das Befinden des Patienten überprüfen muss.⁵²⁹ Stören Patienten, laufen fort oder fügen sich selbst Verletzungen zu, können sie „restriktive Maßnahmen“⁵³⁰ erfahren. Durch fehlende Mobilisierung, Sedierung und Fixierung gehen bei Menschen mit Behinderungen häufig vorhandene Ressourcen verloren.⁵³¹

Menschen mit geistiger Behinderung erleben einen Krankenhausaufenthalt aufgrund fehlender räumlicher und zeitlicher Orientierung häufig als extreme Stresssituation.⁵³² Gleichzeitig verstehen sie u.U. die Gründe anstehender Untersuchungen und Behandlungen nicht, empfinden diese möglicherweise als sehr beängstigend, sodass sie die von ihnen erwartete Kooperation vermissen lassen.⁵³³ Daher werden zusätzliche Bezugspersonen, die als Kommunikationsvermittler oder Vertrauensperson beruhigend auf den Patienten einwirken können, für mehr oder weniger aufwändige Untersuchungen benötigt.⁵³⁴

Ein weiteres Problem ist, dass der Betroffene in der Regel bereits bei der Aufnahme in eine Klinik von seinem ihm vertrauten Begleiter getrennt wird⁵³⁵, damit dieser die Aufnahmeformalitäten erledigen kann. Gleichzeitig kann dieser den in seiner Wahrnehmung und Orientierung eingeschränkten Patienten nicht unterstützen, ihm nicht

zung bei lebenspraktischen Verrichtungen stehen nicht in den Lehrplänen und Curricula. In den Niederlanden gibt es die Ausbildung zum Facharzt für Behinderungen, bei uns in Deutschland nicht.“ URL: Schmidt: Die Situation von Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus aus der Sicht des Krankenhauses. S. 43.

⁵²⁷ Vergl. URL: Seidel: Die Situation von Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus — Problemaufriss. S. 24.

⁵²⁸ Vergl. URL: Schmidt: Die Situation von Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus aus der Sicht des Krankenhauses. S. 44.

⁵²⁹ Vergl. ebd.

⁵³⁰ URL: Seidel: Die Situation von Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus — Problemaufriss. S. 24/25.

⁵³¹ Vergl. URL: Schmidt: Die Situation von Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus aus der Sicht des Krankenhauses. S. 43.

⁵³² Vergl. URL: Paulus: Die Situation von Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus aus der Sicht von Einrichtungen. S. 35.

⁵³³ Vergl. ebd. S. 35.

Auch Uninformiertheit des Personals führt zu Regression und Hilflosigkeit des Betroffenen. Vergl. URL: Schmidt: Die Situation von Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus aus der Sicht des Krankenhauses. S. 44.

⁵³⁴ Ebd.

⁵³⁵ Vergl. URL: Lichtensperger: Die Einbeziehung von Angehörigen in die Pflege von Patienten auf der Intensivstation.

die „notwendige Sicherheit vermitteln“⁵³⁶ und nicht die notwendigen Informationen an das Klinikpersonal weitergeben: Er kann also nicht die Funktion des „Übersetzers und Erklärers“⁵³⁷ einnehmen. Hat ein Patient niemanden, der diese Rolle für ihn übernehmen und ihn durch Besuche und Hilfestellungen begleiten kann, ist der Betroffene vollkommen auf das Krankenhauspersonal angewiesen, denn auch gesetzliche Berufsbetreuer sind für diese Aufgaben nicht zuständig.⁵³⁸

Komplikationen bzw. Begleiterkrankungen des Wachkomas wie Pneumonien und Harnwegsinfektionen lassen auch nach der Akutversorgung stationäre Krankenhausaufenthalte notwendig werden. Menschen mit Behinderungen können häufig nicht — Menschen im Wachkoma nie — ihre Körperempfindungen verbal beschreiben, sodass Symptome erst spät erkannt und Erkrankungen nicht richtig oder nicht rechtzeitig behandelt werden.⁵³⁹ Ärzte und Pflegepersonal sind deshalb nicht selten mit der Versorgung und Kommunikation dieser Menschen und ihrer z.T. komplexeren Behinderung überfordert⁵⁴⁰, da sich die Kommunikation im Krankenhaus auf das Bild eines kompetenten Patienten oder helfender Angehörigen stützt⁵⁴¹. Die mangelnde bzw. fehlende Kommunikation mit dem Patienten verursacht Unverständnis und Angst, verhindert dessen Mitarbeit und einen schnellen Heilungsprozess.⁵⁴²

Eine neurologische Frührehabilitation hirngeschädigter Menschen findet in der Regel bereits während der stationären Krankenhausbehandlung statt⁵⁴³, denn das „Schlechteste, was man Menschen im Wachkoma antun kann, ist, nichts mit ihnen zu tun, ihnen die Möglichkeit zu nehmen, durch ein aktives Umfeld und adäquate Angebote zu lernen“⁵⁴⁴. Das Konzept der Frührehabilitation ist aufgrund des veränderten Verständnisses und Umgangs mit schwersthirngeschädigten Menschen entstanden, wozu auch das Wissen über die regenerativen Fähigkeiten des menschlichen Gehirns sowie seiner Entwicklungsmöglichkeiten beigetragen hat.⁵⁴⁵ So sollte „frührehabilitatives

⁵³⁶ URL: Paulus: Die Situation von Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus aus der Sicht von Einrichtungen. S. 37.

⁵³⁷ Ebd.

Auch restriktive Regelungen der Besuchszeit können den Kontakt zu dem Patienten erschweren. Vergl. URL: Lichtensperger: Die Einbeziehung von Angehörigen in die Pflege von Patienten auf der Intensivstation.

⁵³⁸ Vergl. URL: Solbach; Solbach: Die Situation von Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus aus Sicht von Eltern und Angehörigen. S. 33.

⁵³⁹ Vergl. URL: Schmidt: Die Situation von Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus aus der Sicht des Krankenhauses. S. 44.

⁵⁴⁰ Vergl. URL: Paulus: Die Situation von Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus aus der Sicht von Einrichtungen. S. 38.

⁵⁴¹ Vergl. URL: Schmidt: Die Situation von Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus aus der Sicht des Krankenhauses. S. 44.

⁵⁴² Vergl. URL: Paulus: Die Situation von Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus aus der Sicht von Einrichtungen. S. 38.

⁵⁴³ Vergl. URL: betanet: Frührehabilitation.

⁵⁴⁴ Steinbach; Donis: Langzeitbetreuung Wachkoma. S. 38.

⁵⁴⁵ Vergl. URL: Zieger: Frührehabilitation von Schwerst-Schädel-Hirn-Verletzten.

Denken [...] so früh wie möglich, also bereits am Unfallort und spätestens auf der Intensivstation beginnen⁵⁴⁶.

Die in Deutschland etablierte neurologische Rehabilitationskette ist weltweit einmalig⁵⁴⁷, und so können aufgrund der Vielzahl unterschiedlicher neurorehabilitativer Therapiekonzepte immer mehr Menschen im Wachkoma lange überleben und gleichzeitig Fortschritte, z.T. bis zur vollständigen Remission, erreichen⁵⁴⁸.

Das Ziel jeder Rehabilitation von „Behinderte[n] oder von Behinderung bedrohte[n] Menschen [ist,] ihre Selbstbestimmung und gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu fördern, Benachteiligungen zu vermeiden oder ihnen entgegenzuwirken“⁵⁴⁹. Ein Wandel in der Zielsetzung vom „reinen Überleben zur Steigerung der Lebensqualität“⁵⁵⁰ drückt sich zudem in der Absicht aus, „die persönliche Entwicklung ganzheitlich zu fördern und die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft sowie eine möglichst selbständige und selbstbestimmte Lebensführung zu ermöglichen oder zu erleichtern“⁵⁵¹. Die Rehabilitation zielt somit neben der Förderung der Autonomieentwicklung der Betroffenen nicht ausschließlich auf die Wiederbefähigung zu einem selbstständigen Leben, sondern v.a. auch auf ihre konsequente soziale Partizipation und Integration.⁵⁵² Hierbei wird mit der Ablehnung oder Befürwortung der Frührehabilitation zugleich über das ethische Grundverständnis entschieden: zwischen einem medizinisch-bioethischen oder einem ärztlich-empathischen Leitbild.⁵⁵³ Eine Entscheidung, die insbesondere für die abhängig bleibenden Wachkomapatienten wichtig ist.⁵⁵⁴

In Deutschland hat sich ein „neurologisches Rehaphasenmodell“⁵⁵⁵ etabliert, in dem ein Patient nicht alle Stufen der Rehabilitation durchlaufen muss, sondern er kann —

„Das Modell der neurologisch-neurochirurgischen Frührehabilitation hat in Deutschland seine Ursprünge in der Frühversorgung Kriegsverletzter.“ URL: Ritz: Geschichte der Frührehabilitation.

⁵⁴⁶ URL: Zieger: Frührehabilitation von Schwerst-Schädel-Hirn-Verletzten.

⁵⁴⁷ Vergl. Neurologische Reha-Phasen A bis G. In: Wachkoma und danach. Nr. 2, 2015. S. 57.

⁵⁴⁸ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 86.

⁵⁴⁹ URL: Sozialgesetzbuch (SGB) IX: Rehabilitation und Teilhabe, § 1 Selbstbestimmung und Teilhabe am Leben in der Gesellschaft.

„Die größte Behinderung für Menschen liegt in der Unterbrechung oder Einschränkung der Teilhabe am Gemeinschaftsleben. Dazu können Folgen von Armut, Migration, Hunger und Krieg, aber auch Folgen von schwerer Hirnschädigung mit Beeinträchtigung von Bewusstsein, Mobilität, Kommunikation und Interaktion mit anderen und der Umwelt führen.“ Zieger; Alber: Informationen für Angehörige von Menschen im Koma und Wachkoma.

⁵⁵⁰ Geremek: Wachkoma. S. 86.

⁵⁵¹ URL: Sozialgesetzbuch (SGB) IX: Rehabilitation und Teilhabe, § 4 Leistungen zur Teilhabe.

⁵⁵² Vergl. URL: Zieger: Der neurologisch schwerstgeschädigte Patient im Spannungsfeld zwischen Bio- und Beziehungsmedizin.

⁵⁵³ Vergl. URL: Zieger: Frührehabilitation von Schwerst-Schädel-Hirn-Verletzten.

⁵⁵⁴ Vergl. URL: Zieger: Der neurologisch schwerstgeschädigte Patient im Spannungsfeld zwischen Bio- und Beziehungsmedizin.

⁵⁵⁵ URL: Zieger: Teilhabe als ethischer Imperativ — Neue Forschungsergebnisse und gesetzliche Entwicklungen.

In Phase A (Akutbehandlung) werden Patienten neurologisch, neurochirurgisch bzw. internistisch intensivmedizinisch versorgt. In Phase B (Frührehabilitation) soll durch umfangreiche Maßnahmen in der

bei guten Fortschritten — einzelne Phasen überspringen, bei Rückschritten in frühere Rehabilitationsphasen zurückkehren oder bei ausbleibendem Rehabilitationserfolg in den Bereich der Pflege bzw. Betreuung übergeleitet werden.⁵⁵⁶ Dennoch bleiben trotz der medizinischen und rehabilitativen Bemühungen in der Akutbehandlung und in den nachfolgenden Behandlungsphasen bei vielen neurologischen Patienten schwerste Schädigungen bestehen.⁵⁵⁷ Zudem müssen oft Patienten ohne deutlich sichtbare Erfolge entlassen werden, weil die Krankenkassen die Kosten nicht mehr übernehmen.⁵⁵⁸ Gleichzeitig entwickelt sich besonders in der Neurologie die Rehabilitationsmedizin sehr schnell weiter und nähert sich immer mehr der Akutmedizin an.⁵⁵⁹ So können durch neue Behandlungsmethoden „heute neun von zehn Koma-Patienten vor dem gefürchteten Dauerkoma, dem *Persistent Vegetative State*, bewahrt werden, wenn mit ihnen von Anfang an konsequent ein Verständigungscode aufgebaut wird“⁵⁶⁰.

Aber obwohl viele Betroffene trotz Fortschritten körperlich meist schwerstbehindert bleiben⁵⁶¹ und es nicht „die spektakuläre therapeutische, medikamentöse oder invasive Maßnahme, die den Patienten ´aufwachen` lässt“⁵⁶², gibt, existieren nachweislich wirksame Therapiekonzepte, die die Wahrnehmung anregen und fördern können⁵⁶³. Die therapeutische Arbeit mit einem Menschen im Wachkoma ist der Versuch eines sich Annäherns an dessen Lebenswelt, die erst verständlicher wird, wenn der Betreffende es zulässt.⁵⁶⁴ Therapieziele gehen somit über eine bloße Lebensverlänge-

Behandlungspflege und durch Therapien eine Besserung des Bewusstseinszustands und die Kooperationsfähigkeit der Patienten bei den Therapien erreicht werden. In der weiterführenden Rehabilitationsphase C (Frühmobilisation) kann der Patient in der Therapie bereits mitarbeiten, muss aber pflegerisch noch intensiv betreut werden. Phase D (Medizinische Rehabilitation) tritt nach Abschluss der Frühmobilisierung ein und ist der herkömmlichen medizinischen Rehabilitation gleichzusetzen, in der versucht wird, eine zumindest teilweise Wiedereingliederung des Patienten in Beruf und Alltag zu erreichen. In Phase E (Nachgehende Rehabilitation) soll insbesondere der bisherige medizinische Behandlungserfolg gesichert werden sowie einer Behinderung vorgebeugt bzw. eine Behinderung verbessert werden, um eine Pflegebedürftigkeit zu verhindern und eine berufliche, soziale und häusliche Wiedereingliederung zu erzielen. Die Phase F (Langzeitversorgung) des Stufenmodells ist auf Langzeit angelegt. Die Betroffenen werden überwiegend zu Hause versorgt, andere werden in Fachpflegeeinrichtungen und Altenheimen betreut. Besonders in der Phase F ist bei der Arbeit mit Wachkomapatienten viel Geduld und Zeit erforderlich. In der letzten Phase, der Stufe G (Betreutes Wohnen und begleitendes Wohnen), soll den Betroffenen durch ein Therapie-, Beratungs-, Betreuungs- und Pflegeangebot geholfen werden, in ein selbstbestimmtes Leben zurück zu kehren. Vergl. Neurologische Reha-Phasen A bis G. In: Wachkoma und danach. Nr. 2, 2015. S. 57.

⁵⁵⁶ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 90.

⁵⁵⁷ Neurologische Reha-Phasen A bis G. In: Wachkoma und danach. Nr. 2, 2015. S. 57.

⁵⁵⁸ Vergl. Hoffmann-Kunz; Volkhardt: Koma. S. 54.

⁵⁵⁹ Vergl. Schluckstörungen nach langer Behandlung auf der Intensivstation. In: not. Nr. 2, 2015. S. 76.

⁵⁶⁰ URL: Zieger: Grenzbereiche der Wahrnehmung.

⁵⁶¹ Vergl. ebd.

⁵⁶² Steinbach; Donis: Langzeitbetreuung Wachkoma. S. 53.

⁵⁶³ Vergl. ebd.

⁵⁶⁴ Vergl. Herkenrath: Von der Lebenswelt eines Menschen im Wachkoma — Grenzen lebensweltanalytischer Ethnographie und die Chancen therapeutischer Begleitung. S. 4.

rung hinaus und sind etwa auf die Wiedererlangung der Kommunikationsfähigkeit oder das Erreichen einer gewissen Selbstständigkeit im täglichen Leben ausgerichtet.⁵⁶⁵

Die Physiotherapie, die Ergotherapie und die Logopädie bilden als die drei klassischen Therapieformen das Grundgerüst einer therapeutischen Versorgung und wirken bei einer guten Versorgung interdisziplinär zusammen.⁵⁶⁶ Die Musiktherapie stellt eine besondere Form der Stimulationstherapie dar⁵⁶⁷, denn mit Musik kann bei Patienten Aufmerksamkeit erzeugt werden⁵⁶⁸. Musik kann als Zugangs- und Kommunikationsmittel eingesetzt werden⁵⁶⁹, das bereits „nach wenigen Sekunden [...] verschiedene Veränderungen“⁵⁷⁰ bei Menschen im Wachkoma sichtbar werden lässt. Diese können sich in der Körperspannung und den Atemparametern, einem ersten Blickkontakt sowie Reflexen als Zeichen zielgerichteten Ausdrucks darstellen.⁵⁷¹ Der Therapeut orientiert sich somit nicht an den Defiziten des Patienten, sondern an dessen Potenzialen, wodurch eine Begegnungs- und Kommunikationsebene entstehen kann.⁵⁷²

2.1.2 Menschen im Wachkoma in der pflegerischen Versorgung

*„Ich mochte es besonders, wenn mir vorher gesagt wurde, was geschehen würde [...]“⁵⁷³
„Er ist noch nicht so routiniert im Umgang mit Patienten, das heißt, er ist innerlich noch nicht so unbeteiligt, er ist noch sehr berührbar. Dieses starke Mitfühlen und persönlich Anteil nehmen am Schicksal der Patienten kann man, so sagt man mir, nur für kurze Zeit.“⁵⁷⁴
„[Aber alles] half nicht, wenn er falsch ‚angefasst‘ wurde. Obwohl jeder [...] sehen konnte, wie man mit [ihm] ruhig und in normaler Sprache umgehen konnte, verfielen die meisten der*

Z.B. kann die Messung des Hautwiderstands des Betroffenen eine Verbindung zwischen Therapie und Patient anzeigen. Vergl. dazu auch URL: Zieger: Beziehungsmedizin in der Intensivbehandlung und Neurologisch-neurochirurgischen Frührehabilitation.

⁵⁶⁵ Vergl. Bender et al.: Wachkoma und minimaler Bewusstseinszustand. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 112, Heft 14, 03.04.2015. S. 241.

⁵⁶⁶ Vergl. URL: Therapie.

⁵⁶⁷ Vergl. Böttger-Kessler: Aktive Sterbehilfe bei Wachkomapatienten. S. 109.

In der Palliativmedizin werden musiktherapeutische Behandlungen seit über 30 Jahren in der Patientenversorgung eingesetzt. Anhand einer Studie konnte gezeigt werden, dass diese eine effektive Maßnahme zur Förderung von Entspannung und Wohlbefinden von unheilbar erkrankten Menschen in der palliativmedizinischen Versorgung darstellen. Vergl. Warth et al.: Musiktherapie in der Palliativmedizin. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 112, Heft 46, 13.11.2015. S. 788.

⁵⁶⁸ Vergl. Sacks: Der Mann, der seine Frau mit einem Hut verwechselte. S. 66.

In einem Versuch wurde festgestellt, dass das Gehirn hirngeschädigte Menschen stärker während der Lieblingsmusik auf den eigenen Namen reagierte als beim Abspielen anderer musikalische Geräusche. Bei gesunden Patienten war dies nicht der Fall. Vergl. Lieblingsmusik stimuliert das Gedächtnis. In: Medical Tribune. 47. Jg., Nr. 42, 19.10.2012.

Das Ergebnis bestätigt, dass Musik keine allgemeingültige Wirkung hat und sie nicht sozusagen als Arzneimittel eingesetzt werden kann. Vergl. Herkenrath: Begegnung mit dem Bewusst-Sein von Menschen im Wachkoma. S. 92.

⁵⁶⁹ Vergl. ebd. S. 91.

⁵⁷⁰ not. Nr. 5, 2013. S. 19.

⁵⁷¹ Vergl. Herkenrath: Begegnung mit dem Bewusst-Sein von Menschen im Wachkoma. S. 91 sowie not. Nr. 5, 2013. S. 19.

⁵⁷² Vergl. Herkenrath: Begegnung mit dem Bewusst-Sein von Menschen im Wachkoma. S. 93.

⁵⁷³ Gernlach: War ich nicht tot genug? S. 89.

⁵⁷⁴ Rafael: Kopfzerbrechen. S. 61.

*Pfleger in eine Art Kindersprache, sobald sie mit ihm zu tun hatten. Kindersprache ist eigentlich noch zu nett, es war noch nicht mal die Wortwahl, sondern der Ton, der die Entmündigung ausmachte.*⁵⁷⁵ „Doch in der täglichen Pflege-Realität sah das alles ja ein bisschen anders aus. Nicht [der Pflegebedürftige] stand da im Mittelpunkt, sondern die Bedürfnisse der Pflegerinnen und Pfleger.“⁵⁷⁶ „Du hast eine große Sensibilität dafür, welche Betreuer dich mögen, welche nicht. Du zeigst selbst auch deutliche Antipathie dadurch, dass du nicht mitmachst.“⁵⁷⁷

73 % aller Pflegebedürftigen werden zu Hause betreut.⁵⁷⁸ Die Anzahl entspricht nahezu der von pflegeabhängigen Menschen nach einer Schädel-Hirn-Verletzung, die von einem Selbsthilfverband mit 70 % angegeben wird.⁵⁷⁹ Die Pflege eines Menschen im Wachkoma ist in der Regel eine Langzeitversorgung und abhängig davon, in welchem Umfang der Betroffene seine Selbstständigkeit zurückgewinnen kann.⁵⁸⁰

Grundsätzlich werden zwei Betreuungsformen unterschieden: die ambulante und die stationäre Langzeitversorgung. Zur Ersteren gehören die bereits erwähnte häuslich-familiäre Versorgung, außerdem betreute Wohngemeinschaften⁵⁸¹ und Wachkoma-Häuser⁵⁸². Stationär werden Menschen im Wachkoma in spezialisierten Pflegeeinrichtungen, aber auch in Altenpflegeheimen⁵⁸³ oder sogar Palliativstationen versorgt⁵⁸⁴.

⁵⁷⁵ Becker: Wachkoma. 169/170.

⁵⁷⁶ Ebd. S. 166, 167.

⁵⁷⁷ Hoffmann-Kunz; Volkhardt: Koma. S. 147.

⁵⁷⁸ Vergl. URL: Statistisches Bundesamt: Pflegestatistik 2016. S. 11.

⁵⁷⁹ URL: Schädel-Hirnpatienten in Not e.V.: Betreuung zu Hause.

⁵⁸⁰ Vergl. URL: Straß: Pflege von Menschen im Wachkoma und erworbenen schweren Hirnschädigungen.

„Pflegerisch handelt es sich um schwerstpflegebedürftige Menschen der Phase F [...]“ URL: Zieger: „Der Wachkoma-Patient als Mitbürger“. S. 5.

⁵⁸¹ „Derzeit liegen WGs im Trend und gelten als Alternative zum Heim, zum einen wegen der individuellen Betreuung und entsprechend höherer Erfolgsrate, zum anderen, weil die intensivpflegerische Behandlung komplett über die Kasse abgerechnet werden kann, nicht wie im Heim, wo nur der Leistungssatz der Pflegeversicherung gezahlt wird. Die von den Kassen übernommenen Pflegekosten in der WG bewegen sich zwischen 15.000 und 20.000 Euro/monatlich. Bei Unterbringung der Patienten im Pflegeheim entstehen der Versicherung lediglich Kosten von maximal 1900 Euro. Und dies auch nur, wenn ein Patient im Wachkoma als Härtefall anerkannt wird. Nicht selten wird [bei] diesen lediglich die Pflegestufe II anerkannt, weil sie über PEG Sonde ernährt [werden] und auch sonst keine Ansprüche stellen.“ URL: v. Stösser: Ungleichbehandlung von Menschen im Wachkoma.

In dem Pflegestärkungsgesetz II, das im November 2015 vom Bundestag verabschiedet worden ist und das 2017 in Kraft getreten ist, wurden die bisher geltenden drei Pflegestufen zu fünf Pflegegraden ausgebaut. Dadurch sollen alle Pflegebedürftigen — unabhängig von körperlichen oder geistigen Erkrankungen — einen gleichberechtigten Zugang zu Pflegeleistungen erhalten. Vergl. Fuhr: Pflegestärkungsgesetz II: Eine ehrgeizige Reform mit Haken und Ösen. In: ÄrzteZeitung. Nr. 121—221D, 16.11.2015. S. 2.

In der vorliegenden Arbeit wird in Zitaten bzw. sinngemäß wiedergegebenen Quellen der Begriff der *Pflegestufe* beibehalten.

⁵⁸² Vergl. URL: Zieger: Wenn das Denken das Handeln bestimmt und sich durch neue Handlungsmöglichkeiten verändert.

⁵⁸³ Die Vermutung, dass Alteinrichtungen nicht geeignet sind, Menschen im Wachkoma zu betreuen, konnte in einer Studie aus dem Jahr 1998 nicht aufrechterhalten werden. Entscheidend ist das vorhandene Wachkomabild bzw. wie den Betroffenen und ihren Angehörigen begegnet wird. Vergl. Bienenstein: Die Versorgung von Menschen im Wachkoma. S. 142.

Das Wissen von Pflegekräften bei der Versorgung von Menschen im Wachkoma stützt sich einerseits zu einem großen Teil auf Intuition⁵⁸⁵, sodass sie „oftmals selber hilflos“⁵⁸⁶ sind, andererseits haben sich viele Pflegenden häufig durch langjährige Erfahrung ein theoretisches und praktisches Wissen angeeignet⁵⁸⁷. Unwissen und Wissen über das Krankheitsbild Wachkoma können somit auch über die Qualität der Versorgung entscheiden.

Die Arbeit mit Menschen im Wachkoma kann „sehr viel Freude und Erfüllung bereiten“⁵⁸⁸, wenn wahrgenommen wird, dass die Betroffenen im Rahmen ihrer Möglichkeiten reagieren⁵⁸⁹. Gleichzeitig kann es aber auch wichtig sein, eindeutige Rückmeldungen zu erhalten, die nicht von der eigenen Interpretation abhängig sind.⁵⁹⁰ Denn sehen Pflegekräfte Menschen im Wachkoma als nicht wahrnehmungs- und reaktionsfähig an, empfinden sie ihre Tätigkeit als psychisch stark belastend und als sehr frustrierend.⁵⁹¹

Ein Mensch, der gepflegt wird, spürt die „gedankliche Haltung“⁵⁹² des Pflegenden deutlich, denn in seinen „Griffen stecken Angst, Ungeduld, Ekel, Akzeptanz, Aggression, Lust, Scham, Hilflosigkeit, Mitgefühl“⁵⁹³. Der Betroffene empfindet die negative Einstellung ihm gegenüber und erlebt die Handlungen des Pflegepersonals als bedrohlich und gegen sich gerichtet.⁵⁹⁴ Rückzug, Erstarrung und Totstellen können die Folgen sein.⁵⁹⁵

Die gegenseitigen negativen Empfindungen können den Grundgedanken der Pflege, Hilfe und Unterstützung zu sein, verdrängen und von „Hass, Ablehnung, Ressenti-

⁵⁸⁴ Vergl. URL: Zieger: Wenn das Denken das Handeln bestimmt und sich durch neue Handlungsmöglichkeiten verändert.

⁵⁸⁵ Vergl. URL: Horn: Zwischen Hoffen und Bangen. S. 4.

⁵⁸⁶ Ebd.

Die Unsicherheit professioneller Pflegekräfte gegenüber Menschen im Wachkoma kann auch zu einer Kontaktvermeidung führen, um sich vor Kollegen nicht zu blamieren. Vergl. URL: Zieger: Menschenbilder — Leben auf der Grenze.

⁵⁸⁷ Vergl. Hadert: Mögliche traumatische Alltagserlebnisse von Menschen im Wachkoma. S. 5.

⁵⁸⁸ Ebd. S. 31.

⁵⁸⁹ Vergl. ebd.

⁵⁹⁰ Vergl. ebd.

⁵⁹¹ Vergl. URL: Nacimiento: Das apallische Syndrom: Diagnose, Prognose und ethische Probleme.

„In der Forschung herrscht auch weitgehend Einigkeit darüber, dass die Pflege demenziell erkrankter älterer Menschen gegenüber der Pflege ´nur` körperlich eingeschränkter Personen besondere Belastungen mit sich bringt. Mit Demenzerkrankungen gehen Persönlichkeits- und Verhaltensveränderungen einher, damit nahezu unausweichlich auch gravierende Veränderungen der Beziehung zwischen der pflegenden und der pflegebedürftigen Person. Demenzkranke zeigen zum Teil aggressives, aus der Perspektive des Pflegenden unkooperatives Verhalten und sind primär auf Argumente setzenden Strategien der Verhaltensbeeinflussung kaum zugänglich.“ URL: Görgen: Nahraumgewalt gegen ältere und pflegebedürftige Menschen. S. 21.

⁵⁹² URL: Wunder: Spannungsfelder in der Pflege — Betroffene, Angehörige, Pflegenden miteinander statt gegeneinander. S. 5.

⁵⁹³ Ebd. S. 6.

⁵⁹⁴ Vergl. URL: Zieger: Grenzbereiche der Wahrnehmung.

⁵⁹⁵ Vergl. ebd.

ments und Machtkampf mit dem Patienten⁵⁹⁶ überlagert werden. Gewalt in der Pflege ist allerdings immer noch ein Tabuthema, sodass auch in den Medien nur selten Berichte über Vernachlässigungen und Misshandlungen erscheinen — und diese nicht aus dem häuslichen Bereich, sondern aus Pflegeheimen.⁵⁹⁷

Es erscheint besonders bei der Pflege von Wachkomapatienten schwierig, die Selbstständigkeit der als bewusstlos wahrgenommenen Menschen zu achten⁵⁹⁸, und für viele in der Pflege Beschäftigte gehören gewalttätige Vorkommnisse zum Berufsalltag⁵⁹⁹. Über Vorkommen und Ausmaß von Gewalt in der Pflege gibt es nur wenige Daten, da dieses Thema „noch eine untergeordnete Beachtung“⁶⁰⁰ findet. Zudem finden Pflege und Betreuung überwiegend in nicht-öffentlichen Bereichen statt⁶⁰¹, sodass Experten von einer hohen Dunkelziffer ausgehen⁶⁰². Dennoch ist das „Vorhandensein von, mitunter gravierende Ausmaße annehmenden, Missständen in zahlreichen stationären Pflegeeinrichtungen in Deutschland empirisch belegbar. Die Lebensbedingungen vieler Menschen in Pflegeheimen sind lebensunwert; der Pflegezustand sowie die Pflegequalität sind zu einem erheblichen Teil mangelhaft. Darüber hinaus lässt sich eine regelmäßige Gewaltanwendung gegenüber den Pflegebedürftigen nachweisen“⁶⁰³.

Ursächlich sind in der Hauptsache gesetzliche Rahmenbedingungen, Pflegenotstand, Finanznot der Pflegekassen, systematische Fehlanreize und unzureichende Kontrollen.⁶⁰⁴ Neben diesen äußeren gesellschaftlichen und institutionellen Gründen sind auch innere Faktoren wie die persönliche Grundhaltung und die eigenen Pflegestandards Ursachen für die zunehmende Gewalt in der Pflege.⁶⁰⁵ Gewalt und Aggression entstehen zumeist aufgrund verschiedener Belastungsfaktoren über einen längeren Zeitraum.⁶⁰⁶ Pflegende sind Opfer und Täter zugleich: Opfer z.B. unkollegialen Ver-

⁵⁹⁶ URL: Wunder: Spannungsfelder in der Pflege — Betroffene, Angehörige, Pflegende miteinander statt gegeneinander. S. 6.

⁵⁹⁷ Vergl. URL: Verbraucherzentrale Hamburg (Hrsg.): Pflege zuhause — Schutz vor Gewalt, Betrug und Pflegefehlern. S. 6.

⁵⁹⁸ Böttger-Kessler: Aktive Sterbehilfe bei Wachkomapatienten. S. 206.

⁵⁹⁹ Vergl. URL: Zentrum für Qualität in der Pflege (ZPQ): Gewaltprävention in der Pflege.

⁶⁰⁰ URL: Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP): Hintergrundinformationen zu Gewalt in der Pflege.

⁶⁰¹ Vergl. ebd.

⁶⁰² Vergl. ebd.

⁶⁰³ Moritz: Staatliche Schutzpflichten gegenüber pflegebedürftigen Menschen. S. 15.

⁶⁰⁴ Vergl. ebd.

⁶⁰⁵ Vergl. URL: Wunder: Spannungsfelder in der Pflege — Betroffene, Angehörige, Pflegende miteinander statt gegeneinander. S. 5.

Der Autor verweist in diesem Zusammenhang auf drei Erklärungsmodelle für Gewalt in der Pflege, betont aber gleichzeitig, dass keine der Entstehungsgründe Gewalt in der Pflege umfassend und abschließend erklären können: 1. Die verhaltenspsychologische Erklärung, in der aus unterschiedlichen Gründen aus Frustration Aggression wird. 2. Die psychosoziale Erklärung, in der aufgrund von Stress und Überlastung ein Beziehungsverlust entsteht. 3. Die tiefenpsychologische Erklärung, in der mit Hilflosigkeit, Scham und Selbstabwertung das Gewissen betäubt wird. Vergl. ebd. S. 6, 7.

⁶⁰⁶ Vergl. URL: Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP): Hintergrundinformationen zu Gewalt in der Pflege.

haltens sowie körperlicher⁶⁰⁷ und verbaler Gewalt durch Patienten⁶⁰⁸. Zum Täter werden sie durch direkte körperliche Gewalt, aber auch durch Fixierungen⁶⁰⁹, Siederungen und Machtausübungen in Form von Wartenlassen, Versagen von Unterstützung und Kommunikation⁶¹⁰.

Weitere Arten von Misshandlung erfolgen auch finanziell und materiell z.B. durch erzwungene Geldüberweisungen oder der missbräuchlichen Verwendung der Rente, in Form von Vernachlässigung durch Vorenthalten von Nahrung, Kleidung, Hygiene, medizinischer Versorgung und Sozialkontakten, oder als physische Gewalt durch Ohrfeigen, Kneifen, Treten, Kratzen und Schlagen sowie psychischer Gewalt durch verbale Aggression, Drohungen (z.B. mit Einweisung in ein Heim), Erniedrigung und Kontaktverweigerung. Auch sexuelle Misshandlungen durch unpassende Gespräche und erzwungene sexuelle Kontakte sind Gewaltarten in der Pflege.⁶¹¹

Pflege wendet sich in erster Linie an den Körper eines Pflegebedürftigen, wobei insbesondere die Menschen auf Kommunikation und Austausch auf der körperlichen Ebene angewiesen sind, deren Denk- und verbale Kommunikationsfähigkeiten stark eingeschränkt sind.⁶¹² Diese „körpernahe sensorische Kommunikation“⁶¹³ ist besonders anfällig für Grenzüberschreitungen, weil der Pflegebedürftige aufgrund seiner Erkrankung keine eindeutige Abwehr zeigen kann⁶¹⁴. Für Pflegenden und Angehörige

⁶⁰⁷ In ca. 5 % der häuslichen Pflegeverhältnisse kommt es zu Formen körperlicher Gewalt. Vergl. URL: Wenn Pflege an Grenzen gerät — Gewalt im Pflegealltag.

⁶⁰⁸ Vergl. URL: Wunder: Spannungsfelder in der Pflege — Betroffene, Angehörige, Pflegenden miteinander statt gegeneinander. S. 3.

⁶⁰⁹ „Oft bleibt in der klinischen Realität lediglich — letztlich häufig auch als Eingeständnis der Überforderung und Überlastung — den Patienten zu fixieren, also im Bett festzubinden. Gerade solche Maßnahmen führen dann bisweilen dazu, dass die Situation vollkommen entgleist und eskaliert: Die ohnehin verwirrten und verängstigten Patienten fühlen sich erst recht eingesperrt, bedroht, unverstanden und nicht ernst genommen. Nicht wenige dieser Patienten reagieren (spätestens) dann sogar zeitweise mehr oder weniger aggressiv, sodass sie zusätzlich mit Medikamenten sediert werden müssen.“ Strätling; Simon: „50 Tage Intensiv“. S. 173.

⁶¹⁰ Vergl. URL: Wunder: Spannungsfelder in der Pflege — Betroffene, Angehörige, Pflegenden miteinander statt gegeneinander. S. 4.

Auch das Legen von Magensonde und Dauerkatheter sowie das Verwenden von Windeln, um zeitaufwändige Tätigkeiten wie Füttern bzw. Unterstützungen beim Essen sowie bei Toilettengängen zu vermeiden, sind nach Wunder den pflegerischen Gewaltanwendungen zuzurechnen. Vergl. ebd.

⁶¹¹ Gessner: Wie Sie Ihre Patienten vor physischer und psychischer Quälerei schützen können. In: Medical Tribune. 50. Jg., Nr. 16, 17.04.2015. S. 4.

2010 wurde eine Bewohnerin mit schwerer Hirnschädigung in einer Pflegeeinrichtung von einem Unbekannten vergewaltigt und in der Folge schwanger. Vergl. URL: Vergewaltigter schwängert Wachkoma-Patientin. WELT.de, 01.04.2010.

Dieses Ereignis hat eine Untersuchung zum Anlass genommen, die Gratwanderung zwischen der notwendigen körperlichen Nähe, die bereits während der Pflegevorrichtungen besteht, und körperlichen Übergriffen bis hin zum sexuellen Kontakt aufzuzeigen. Vergl. URL: Ciarrettino; Fröhlich; Nydahl: Und wenn es Liebe wäre? — Missbrauch einer Wachkoma-Patientin.

⁶¹² Vergl. URL: ebd.

Sexualstrafrechtliche Delikte gegen Menschen im Wachkoma kommen selten zur Anzeige. Vergl. Ullmann: Alles kann, nichts muss! In: not. Nr. 5, 2015. S. 62.

⁶¹³ URL: Ciarrettino; Fröhlich; Nydahl: Und wenn es Liebe wäre? — Missbrauch einer Wachkoma-Patientin.

⁶¹⁴ Vergl. ebd.

ist es deshalb unerlässlich, darauf zu achten, „dass angesichts besonderer Umstände auch die Formen der Kommunikation mit einem Menschen im Wachkoma oder Koma besondere sein müssen“⁶¹⁵.

Eine unangemessen gewalttätige Weise kann auch die Einschränkung der Bewegungsfreiheit durch Fixierungen des Körpers mittels Bauch-, Hand- und Fußgurten darstellen.⁶¹⁶ Ist ein Patient bei klarerem Bewusstsein, erfährt er durch diese Maßnahmen, dass die Pflegenden seinen Zustand als verwirrt einschätzen.⁶¹⁷ Ein bewusstseinsingeschränkter Mensch erlebt eine Fixierung ähnlich quälend, da er sie möglicherweise mit Fantasien von Fesselung verbindet.⁶¹⁸ Aber auch das Sedieren durch Medikamente, um Betroffene an der Fortbewegung zu hindern, um Ruhe herzustellen oder um die Pflege zu erleichtern, zählt zu den angewendeten freiheitsentziehenden Maßnahmen.⁶¹⁹

In Bezug auf Menschen im Koma oder Wachkoma gibt es allerdings eine wesentliche Einschränkung, denn „der Begriff der Freiheitsentziehung [erfordert] nicht die Feststellung eines konkreten Willens des Betreuten, seinen Aufenthaltsort aktuell zu wechseln. Entscheidend ist vielmehr, dass der Betreute sich aufgrund der Maßnahmen nicht körperlich bewegen könnte, wenn er es wollte. Wer sich allerdings überhaupt nicht mehr willkürlich fortbewegen kann (z.B. ein Komapatient), besitzt keine

⁶¹⁵ Vergl. ebd.

⁶¹⁶ Hadert: Mögliche traumatische Alltagserlebnisse von Menschen im Wachkoma. S. 28.

Laut Rechtsprechung ist der Freiheitsentzug die schwerste Form der Freiheitseinschränkung und damit ein Eingriff in die nach dem Grundgesetz und Menschenrecht garantierte Freiheit des Einzelnen. Bei pflegebedürftigen Menschen stellt er eine besondere Form der Gewaltanwendung dar und ist grundsätzlich strafbar, wenn kein richterlicher Beschluss vorliegt. Werden freiheitsentziehende Maßnahmen durchgeführt, müssen Pflegebedürftige „zu ihrem Schutz kontinuierlich durch das Pflege- bzw. Betreuungspersonal beobachtet werden, denn freiheitsentziehende Maßnahmen bergen wiederum gesundheitliche Risiken wie Stürze oder Strangulierungen“. URL: Zentrum für Qualität in der Pflege (ZPQ): Gewaltprävention in der Pflege.

„Grundsätzlich entscheiden die (einwilligungsfähigen) Betroffenen selbst über die Anwendung freiheitsentziehender Maßnahmen. Sind Sie jedoch hierzu nicht mehr in der Lage, soll also die Bewegungsfreiheit von nicht einwilligungsfähigen Betroffenen eingeschränkt werden, kann es sich um freiheitsentziehende Maßnahmen gemäß § 1906 Abs. 4 BGB handeln. Über die Anwendung dieser Maßnahmen entscheidet der gesetzliche Vertreter, also der rechtliche Betreuer oder der ausreichend Bevollmächtigte. Dieser beantragt die betreuungsgerichtliche Genehmigung (§§ 312 ff FamFG).“ URL: Unterbringungssähnliche Maßnahme.

„Nach einer Untersuchung des Instituts für Rechtsmedizin München seien von 26 obduzierten gurtfixierten Personen 22 allein wegen ihrer Fixierung gestorben.“ ÄrzteZeitung. Nr. 40—71D. 15.04.2015. S. 2.

⁶¹⁷ Vergl. Freitag: Was und wie Patienten erleben. S. 73.

Weitere freiheitsentziehende Maßnahmen sind das Einsperren einer Person z.B. durch das Absperrn eines Bereiches oder das Anbringen komplizierter oder hoch angebrachter Türschließmechanismen sowie die Wegnahme von Hilfsmitteln mit der Absicht, die Freiheit und Bewegung eines Menschen einzuschränken. Vergl. URL: Zentrum für Qualität in der Pflege (ZPQ): Gewaltprävention in der Pflege.

⁶¹⁸ Vergl. Freitag: Was und wie Patienten erleben. S. 73.

⁶¹⁹ Vergl. URL: Zentrum für Qualität in der Pflege (ZPQ): Gewaltprävention in der Pflege.

„Hunderttausende Heimbewohner würden unnötig mit Psychopharmaka behandelt, vorrangig um Personal zu sparen und Pflegebedürftige in eine höhere Pflegestufe zu bekommen. Auch Druckgeschwüre und Muskelkontrakturen würden so begünstigt.“ Wortmann: Rettungsaktion für die Menschenwürde im Heim. In: ÄrzteZeitung. Nr. 40—71D. 15.04.2015. S. 2.

Bewegungsfreiheit mehr, die ihm entzogen werden kann. Demzufolge sind bei solchen Patienten die Maßnahmen weder vom Betreuer noch vom Vormundschaftsgericht zu genehmigen⁶²⁰.

Als Folge freiheitsentziehender Maßnahmen können allerdings auch Pflegende bei der Ausübung ihrer Tätigkeit mitunter Aggression und Gewalt ausgesetzt sein.⁶²¹ Ursachen für Gewalt von Patienten können krankheits- und/oder medikamentenbedingt, das Gefühl der Missachtung eigener Gefühle und Bedürfnisse, Zwang und Abhängigkeit, Misshandlung und Gewalt von Seiten der Pflegenden, grenzüberschreitendes Eindringen in ihre Intimsphäre sowie akute Angst sein.⁶²²

2.2 Verunsicherte und verunsichernde Angehörige

„Jetzt, wo die unwahrscheinliche Angst um das Leben meiner Tochter nachlässt, sind wir einerseits unendlich erleichtert, andererseits steht nun aber die bange Frage im Raum, welche bleibenden Schäden die schwere Verletzung und die lange Bewusstlosigkeit verursacht haben mögen.“⁶²³ „Kannst/willst du überhaupt zurück in dieses Leben, das nur voller Probleme sein wird? In dem du alles wieder lernen musst? Wirst du mir später Vorwürfe machen?“⁶²⁴ „Wieder tauchen die Fragen auf, die durch die Hektik des Alltags oft zurückgedrängt werden: Willst du dieses Leben? Ist es richtig, immer alles dafür zu tun, dass du überlebst? Wie würdest du selbst entscheiden, wenn du es könntest? Ich konnte bisher nicht anders handeln.“⁶²⁵ „Der Schock, einen geliebten Menschen zunächst völlig unansprechbar, anscheinend ohne Emotionen und ohne Persönlichkeit zu sehen, ist eine Erfahrung, die uns Angehörige in unseren Grundfesten erschüttert. Die Hilflosigkeits- und Verlassenheitsgefühle drohen neben dem Verlust des gesunden Partners, Kindes oder Freundes das eigene Leben zu beeinträchtigen.“⁶²⁶

Der Umgang mit Menschen im Wachkoma beunruhigt viele Menschen, da sie das Welt- und Selbstvertrauen stören.⁶²⁷ Besonders im Kontakt zu intubierten und/oder bewusstlosen Patienten ist die Verunsicherung groß⁶²⁸, und die Betroffenen lösen auch bei professionellen Helfern ambivalente Gefühle aus⁶²⁹. Zu der bedrohlich erlebten Fremdheit und Andersheit des komatösen Zustands kommt die Angst, den nahestehenden Menschen zu verlieren sowie die Angst vor dem eigenen Tod.⁶³⁰ Gleichzei-

⁶²⁰ URL: Unterbringungsähnliche Maßnahme.

So heißt es u.a. in einem Altenpflegemagazin: „Freiheitsentziehende Maßnahmen sind ein schwerer Eingriff in die Persönlichkeitsrechte eines jeden Menschen. [...] Bei Menschen, die sich nicht mehr willentlich fortbewegen können (z.B. bei Koma oder bei Wachkoma), sind solche Maßnahmen rechtlich unbedenklich. Denn den Betroffenen kann die Freiheit gar nicht mehr entzogen werden.“ URL: pqsg.de — das Altenpflegemagazin im Internet: Information für pflegende Angehörige zu freiheitsentziehenden Maßnahmen.

⁶²¹ Vergl. URL: Zentrum für Qualität in der Pflege (ZPQ): Gewaltprävention in der Pflege.

⁶²² Vergl. ebd.

⁶²³ Rafael: Kopfzerbrechen. S. 109.

⁶²⁴ Hoffmann-Kunz; Volkhardt: Koma. S. 22.

⁶²⁵ Ebd. S. 155.

⁶²⁶ Ebd. S. 201.

⁶²⁷ Vergl. Häusler: Hirnverletzt, ein Schicksal ohne Ende? S. 63.

⁶²⁸ Vergl. Freitag: Was und wie Patienten erleben. S. 98.

⁶²⁹ Vergl. URL: Zieger: Menschenbilder — Leben auf der Grenze.

⁶³⁰ Vergl. URL: Zieger: Grenzbereiche der Wahrnehmung.

tig kann die Hilflosigkeit gegenüber dem Betroffenen aber auch den Wunsch nach Sterben oder Tötung des Kranken auslösen.⁶³¹

In der Regel müssen Angehörige den Umgang mit dem Kranken und dessen Betreuung erst lernen.⁶³² Sie fühlen sich hilflos, weil sie dem Betroffenen in seinem Ausgeliefertsein begegnen und ihm nicht helfen können⁶³³, oder sie sind unsicher, wie sie ihn unterstützen können⁶³⁴. Angehörigen bereitet das veränderte Ausdrucksverhalten des Betroffenen große Schwierigkeiten⁶³⁵, weil sie nicht wissen, ob und was der wachkomatöse Mensch wahrnimmt und versteht⁶³⁶. Das Leben Angehöriger ist dadurch „voller Zweifel und Ambivalenzen, mit Scham und Schuldgefühlen, etwas für die Angehörigen versäumt oder unterlassen zu haben“⁶³⁷. Die Verunsicherung kann dazu führen, dass Angehörige sich gegenseitig falsches Verhalten gegenüber dem Kranken vorwerfen, oder sie sich ganz von ihm abwenden.⁶³⁸

Entscheiden sich Angehörige dafür, dem Betroffenen zu helfen, müssen sie sich „auch mit eindringlichen persönlichen Angelegenheiten auseinandersetzen, wie z.B. dem Gefühl der Unsicherheit, mit jemanden zusammen zu sein, der im Koma liegt“⁶³⁹ und der Angst, „ein Leben lang mit einem Menschen in diesem Zustand belastet zu sein [oder] dass die Rehabilitation Wochen, Monate, Jahre beanspruchen kann“⁶⁴⁰. Hinzu kommen Angst und Verunsicherung, die Alleinverantwortung für den Betroffenen (und z.B. auch für gemeinsame Kinder) tragen zu müssen.⁶⁴¹ Auch finanzielle Probleme und Sorgen um die eigene Zukunft sowie die des Wachkomatösen belasten Angehörige⁶⁴², wenn sie befürchten, „nicht mehr für den Patienten da sein zu können“⁶⁴³. Durch die Verunsicherung verlieren Angehörige ihr Selbstvertrauen⁶⁴⁴ und der „Teufelskreis schließt sich endgültig, wenn sich dann Freunde und Bekannte zurückziehen, weil Selbstzweifler und Selbstunsichere selten unser Vertrauen finden“⁶⁴⁵.

⁶³¹ Vergl. URL: Zieger: Menschenbilder — Leben auf der Grenze.

⁶³² Vergl. Häusler: Hirnverletzt, ein Schicksal ohne Ende? S. 36.

⁶³³ Vergl. Horn: Pflegende Angehörige wachkomatöser Menschen. S. 14.

⁶³⁴ Vergl. Middeldorf: Vorwort. In: Hoffmann-Kunz; Volkhardt: Koma. S. 8.

⁶³⁵ Vergl. Häusler: Hirnverletzt, ein Schicksal ohne Ende? S. 34.

⁶³⁶ Vergl. Middeldorf: Vorwort. In: Hoffmann-Kunz; Volkhardt: Koma. S. 7.

⁶³⁷ Zieger: Beziehungsmedizinisches Wissen im Umgang mit sogenannten Wachkomapatienten. S. 73.

⁶³⁸ Vergl. Häusler: Hirnverletzt, ein Schicksal ohne Ende? S. 34, 63.

⁶³⁹ Mindell: Koma. S. 36.

⁶⁴⁰ Häusler: Hirnverletzt, ein Schicksal ohne Ende? S. 22/23.

⁶⁴¹ Vergl. URL: Hannich: Betreuende oder zu Betreuende?

⁶⁴² Vergl. Horn: Pflegende Angehörige wachkomatöser Menschen. S. 28, 29.

⁶⁴³ URL: Käsbach-Kranefuss: Die Situation der Angehörigen von Patienten mit erworbenen, schweren Schädel-Hirn-Verletzungen. S. 5.

⁶⁴⁴ Vergl. Häusler: Hirnverletzt, ein Schicksal ohne Ende? S. 63.

⁶⁴⁵ Ebd.

2.2.1 Angehörige als Fremde in Akut- und Rehabilitationsklinik

„Was mich [...] als Angehöriger [...] eigentlich immer sehr irritiert hat, war die generelle Kontaktlosigkeit, die hier über allem schwebte. [...] [Nur] eine Ärztin erkannte ansatzweise, dass Angehörige so etwas wie eine Lebensversicherung für die Gesundenden sein können.“⁶⁴⁶

Angehörige sind in Akutkrankenhäusern in der Regel reine Informationsempfänger, die sich passiv zu verhalten und Anordnungen, Regeln und Routinen zu befolgen haben.⁶⁴⁷ Die Beziehung des Angehörigen zum Patienten wird durch das Klinikpersonal fremdbestimmt, die Rolle des Angehörigen in Bezug auf den Betroffenen verändert sich stark.⁶⁴⁸ Forderungen und Bitten von Angehörigen können schnell zu Spannungen zwischen den Beteiligten führen, sodass sich viele eher ängstlich und unterwürfig verhalten.⁶⁴⁹ Gleichzeitig sind sie diejenigen, die dem Patienten am nächsten stehen und über ihn Auskunft geben können⁶⁵⁰, ihm Zuwendung, Geborgenheit und v.a. Zeit geben⁶⁵¹. Angehörige können dem Betroffenen helfen, „die Mosaiksteine seines wiederkehrenden Gedächtnisses zu einem vollständigen Bild zusammen zu setzen“⁶⁵², weil sie sein Leben vor dem Ereignis, das zu dem Koma führte, kennen.

Umsetzung und Erfolg insbesondere von Rehabilitationsmaßnahmen hängen somit stark von der empfundenen Bestärkung durch Angehörige ab.⁶⁵³ Hinzu kommt, dass Patienten am meisten ihren Angehörigen vertrauen⁶⁵⁴, sodass diese aufgrund ihrer Nähe zu dem Betroffenen am ehesten minimale Zeichen und angedeutete Regungen wahrnehmen⁶⁵⁵ und diese als eine Art Körpersprache entschlüsseln können⁶⁵⁶, worauf sie mit „Freude und Stolz“⁶⁵⁷ reagieren. Angehörige werden bezüglich der Bedürfnisse sowie der Förderung und Nutzung der Fähigkeiten des Betroffenen zu „Experten“⁶⁵⁸. So sind ihr persönlicher Einsatz und ihre Zuversicht bei der Rehabilitation ebenso wichtig wie Motivation und Aufgeschlossenheit der klinischen Mitarbeiter.⁶⁵⁹

⁶⁴⁶ Becker: Wachkoma. S. 122, 76.

⁶⁴⁷ Vergl. Arndt: Pflege, Moral und Beziehungen. S. 113, 115.

⁶⁴⁸ Vergl. ebd. S. 112, 115.

⁶⁴⁹ Vergl. Steins, Teresa: 50 Tage intensiv. S. 39.

⁶⁵⁰ Vergl. Arndt: Pflege, Moral und Beziehungen. S. 120.

⁶⁵¹ Vergl. Was Sie wissen sollten! In: Wachkoma und danach. Nr. 2, 2013. S. 18.

⁶⁵² Häusler: Hirnverletzt, ein Schicksal ohne Ende? S. 35/36.

⁶⁵³ Vergl. Alber: Die Bedeutung der feldtheoretisch basierten Person-Umfeld-Analyse zur Gestaltung von Rehabilitationsprozessen für Patienten mit Schlaganfall und ihren Partnern. S. 93.

⁶⁵⁴ Vergl. Was Sie wissen sollten! In: Wachkoma und danach. Nr. 2, 2013. S. 18.

⁶⁵⁵ Vergl. URL: Zieger: Der neurologisch schwerstgeschädigte Patient im Spannungsfeld zwischen Bio- und Beziehungsmedizin.

⁶⁵⁶ Vergl. URL: Zieger: The role of relatives in the treatment of apallic syndrome patients.

⁶⁵⁷ URL: Bienstein: Leben im Koma.

⁶⁵⁸ Bienstein: Die Versorgung von Menschen im Wachkoma. S. 146.

⁶⁵⁹ Vergl. Häusler: Hirnverletzt, ein Schicksal ohne Ende? S. 25.

2.2.2 „Begegnung der Welten“⁶⁶⁰: Professionell Pflegende und Angehörige

„[...] doch ich war mental so unter Stress, wenn ich zusehen musste, wie man mit [ihm] umging. Ich musste mich beherrschen, nicht jedes Mal zu intervenieren.“⁶⁶¹ „Wenn die sich so benahmen, musste ich doch auf ihn aufpassen.“⁶⁶² „Gestatten Sie wenigstens, dass ich mich noch von [meiner Frau] verabschiede? Sie sagt Ja und bleibt dennoch stehen. Ah — könnte ich das vielleicht unter vier Augen mit meiner Frau tun? Ohne ein Wort verlässt sie den Raum.“⁶⁶³

Das Thema Angehörige ist besonders in Pflegeeinrichtungen ein „Dauerbrenner“⁶⁶⁴, der für häufige Konflikte sorgt⁶⁶⁵. In der Literatur werden Angehörige als „Anhängsel“⁶⁶⁶ bezeichnet, die „einen erhöhten Pflegeaufwand verursachen“⁶⁶⁷, und die auffallen, wenn „sie stören oder wenn sie nicht da sind“⁶⁶⁸. Sie werden als „Abschieber, Verursacher, Schuldige und Behandlungsbedürftige“⁶⁶⁹ gekennzeichnet und als „Ungehörige“⁶⁷⁰ oder als „Unsicherheitsfaktor“⁶⁷¹ interpretiert. Werden sie hingegen als „Informationslieferant“⁶⁷² oder als „Vermittler des vermutlichen Patientenwillens“⁶⁷³ angesehen und genutzt, gelten sie als wichtige Faktoren in der Pflege, da sie den Umgang mit dem Pflegebedürftigen erleichtern⁶⁷⁴. Mehrmalige Wechsel der Einrichtungen oder innerhalb einer Einrichtung bedeuten neben den Umstellungen für die Angehörigen⁶⁷⁵ auch das wiederholte Schildern des Ereignisses, des bisherigen Verlaufes, der eigenen Einschätzung sowie der Gewohnheiten, Vorlieben oder Abneigungen des Betroffenen, worauf die Pflegekräfte angewiesen sind. Denn trotz vieler Vorbehalte sind nahe Angehörige „die wichtigsten Bezugspersonen“⁶⁷⁶, „meist die einzigen, auf die ein Schädel-Hirn-Verletzter zugeht“⁶⁷⁷, und damit von Bedeutung „für den Genesungsprozess des Patienten“⁶⁷⁸. Die Grundeinstellung der betreuenden Personen gegenüber dem Pflegebedürftigen entscheidet also über die Versorgungssi-

⁶⁶⁰ Gérard: Kein Anschluss unter dieser Nummer! S. 30.

⁶⁶¹ Becker: Wachkoma. S. 175.

⁶⁶² Ebd. S. 221.

⁶⁶³ Schmidt: Tagebuch für Anne S. S. 113.

⁶⁶⁴ Kommentar zu URL: Daneke: Achtung, Angehörige!

⁶⁶⁵ Vergl. ebd.

⁶⁶⁶ URL: Böthin; Keiper: Leitgedanken zur Pflege von Menschen im Wachkoma. S. 33 sowie URL: Wunder: Menschenwürdige Pflege. S. 4.

⁶⁶⁷ URL: Böthin; Keiper: Leitgedanken zur Pflege von Menschen im Wachkoma. S. 33.

⁶⁶⁸ URL: Wunder: Menschenwürdige Pflege. S. 1.

⁶⁶⁹ URL: Böthin; Keiper: Leitgedanken zur Pflege von Menschen im Wachkoma. S. 33.

⁶⁷⁰ URL: Wunder: Menschenwürdige Pflege. S. 5.

⁶⁷¹ Ebd.

⁶⁷² Ebd.

⁶⁷³ URL: Böthin; Keiper: Leitgedanken zur Pflege von Menschen im Wachkoma. S. 33.

⁶⁷⁴ Vergl. Kommentar zu URL: Leptihn: 50 Tipps für die Angehörigenarbeit in der Altenpflege.

Einrichtungen und professionell Betreuende in der häuslichen Pflege sollten daher die Bedeutung der Angehörigen und ihre schwierige Situation berücksichtigen und Angehörige nicht unreflektiert in die Pflege einbeziehen bzw. sie nicht als Cotherapeuten missbrauchen. Sie interessieren sich hingegen für die Situation der Angehörigen, helfen bei der Bewältigung der hohen Belastung und pathologisieren sie nicht. Vergl. Bienstein: Die Versorgung von Menschen im Wachkoma. S. 140.

⁶⁷⁵ Vergl. Horn: Pflegende Angehörige wachkomatöser Menschen. S. 14.

⁶⁷⁶ URL: Wunder: Menschenwürdige Pflege. S. 2.

⁶⁷⁷ Häusler: Hirnverletzt, ein Schicksal ohne Ende? S. 38.

⁶⁷⁸ URL: Wunder: Menschenwürdige Pflege. S. 5.

situation⁶⁷⁹ wie auch Unstimmigkeiten zwischen professionellen Helfern und Angehörigen den Gesundheitszustand des Patienten negativ beeinflussen können⁶⁸⁰. Ärzte, Therapeuten und Pflegekräfte besitzen zumindest die „theoretische Einsicht“⁶⁸¹, „dass der Bezugspunkt des Kranken der Angehörige ist, zu dem er Vertrauen hat, von dem er Hilfe erwartet, weil er ihn kennt [...]“⁶⁸².

Angehörige bemühen sich, die durch die Krankheit verursachte Störung des Familiensystems auszugleichen, und bringen deshalb allen, die ihren Kranken versorgen oder betreuen, großes Vertrauen entgegen.⁶⁸³ Allerdings wächst aufgrund zahlreicher negativer Erfahrungen (wie häufige Personalwechsel, schlechte Erreichbarkeit, unbefriedigende Informationen) mit der Länge der Pflegedauer auch das Misstrauen gegenüber der pflegerischen Kompetenz.⁶⁸⁴

Pflegeexperten beschreiben den Umgang von Pflegenden mit Angehörigen als „besonders schwierig“⁶⁸⁵, weil sie sich gleichzeitig dem wachkomatösen Menschen und dem Angehörigen zuwenden müssen⁶⁸⁶. Wenn also Angehörige „den Versuch unternehmen, mit der Pflegekraft Kontakt aufzunehmen, um zu kommunizieren“⁶⁸⁷, kann die Konfrontation mit zwei Personen, die gleichermaßen Aufmerksamkeit verlangen, problematisch für die Pflegekraft sein⁶⁸⁸. Missverständnisse und Auseinandersetzungen sind häufig die Folge.⁶⁸⁹

Das Leben in einer Pflegeeinrichtung „folgt eigenen Regeln“⁶⁹⁰ und Angehörige werden als besonders unangenehm empfunden, „wenn sie sich dem herrschenden System widersetzen“⁶⁹¹. Erwachsene sind hier nicht mehr selbstständig, sondern Laien und damit abhängig von den Entscheidungen der Mitarbeiter bzw. der Leitung.⁶⁹² Angehörige erscheinen als „lästig [und] als ewig unzufriedene Störungen des Pflegeablaufs, sie werden ignoriert, abgewimmelt oder gerade mal geduldet“⁶⁹³. Pflegekräfte erleben Angehörige häufig als „unsicher, besorgt, überfordert, manchmal auch

⁶⁷⁹ Vergl. Bienstein: Die Versorgung von Menschen im Wachkoma. S. 139.

Auch auf der Beziehungsebene spielt diese positive Grundeinstellung eine große Rolle, denn so werden z.B. Situationen vermieden, die Erschrecken oder Schmerzen auslösen können. Vergl. ebd.

⁶⁸⁰ Vergl. URL: Bienstein: Leben im Koma.

⁶⁸¹ URL: Wunder: Menschenwürdige Pflege. S. 5.

⁶⁸² Häusler: Hirnverletzt, ein Schicksal ohne Ende? S. 38.

⁶⁸³ Vergl. URL: Böthin; Keiper: Leitgedanken zur Pflege von Menschen im Wachkoma. S. 34.

⁶⁸⁴ Vergl. ebd. S. 34, 35.

⁶⁸⁵ Horn: Pflegenden Angehörige wachkomatöser Menschen. S. 13.

⁶⁸⁶ Vergl. ebd. S. 13.

⁶⁸⁷ URL: Nothbaum-Leiding: Die Praxis der ambulanten Pflege aus der Perspektive einer Pflegekraft. S. 610.

⁶⁸⁸ Vergl. ebd. S. 610.

⁶⁸⁹ Vergl. Horn: Pflegenden Angehörige wachkomatöser Menschen. S. 13.

⁶⁹⁰ URL: Schädel-Hirnpatienten in Not e.V.: Versorgung in einer Einrichtung.

⁶⁹¹ URL: Böthin; Keiper: Leitgedanken zur Pflege von Menschen im Wachkoma. S. 33.

⁶⁹² Vergl. URL: Schädel-Hirnpatienten in Not e.V.: Versorgung in einer Einrichtung.

⁶⁹³ URL: „Heute kommt Besuch“. Angehörige als Partner.

störend und aggressiv⁶⁹⁴, sodass Missverständnisse und Konflikte die Folge sind⁶⁹⁵. Auch in der häuslichen Pflege fällt es den professionellen Pflegenden schwer, den familiären Kontext zu berücksichtigen.⁶⁹⁶ Sie konzentrieren sich in erster Linie auf die Bedürfnisse, Mängel und potenziellen Möglichkeiten des Betroffenen und steigern durch ihr fehlendes Verständnis gegenüber den Angehörigen noch deren Belastung.⁶⁹⁷ Sie erwarten von Angehörigen „Unterstützung, oft Unterordnung und Zurückhaltung oder auch einfach keine Kritik, Hinterfragung oder Störung“⁶⁹⁸. Demgegenüber erwarten Angehörige von den Pflegekräften eine gute Versorgung ihres Patienten sowie eine Wertschätzung und richtige Wahrnehmung ihrer eigenen Person und die Achtung ihrer Sorgen.⁶⁹⁹ Sie fürchten negative Auswirkungen für den Patienten, wenn sie zu fordernd auftreten⁷⁰⁰, und übernehmen die Rolle des „selbstverständlichen Unterstützers oder sogar Organisators und Förderers“⁷⁰¹.

Spannungen und offene Auseinandersetzungen können entstehen, wenn Angehörige die Pflegekräfte kritisieren.⁷⁰² Fühlen sich Einrichtung oder Mitarbeiter zu stark angegriffen und „überwacht“⁷⁰³, wird der Konflikt entweder stark individualisiert, der Angehörige z.B. „als krankhaft etikettiert“⁷⁰⁴, und es besteht die Gefahr, dass er per Eingabe an das Betreuungsgericht seinen Status als Betreuer verliert, in der Einrichtung Hausverbot erhält oder der Heimplatz gekündigt wird⁷⁰⁵. Weiteres Konfliktpotenzial besteht darin, dass Angehörige, unabhängig davon, ob der Betroffene zu Hause gepflegt oder in einer Pflegeeinrichtung versorgt wird, nur noch selten mit dem Menschen im Wachkoma allein sind.⁷⁰⁶ Die daraus resultierende fehlende Privatheit wird häufig als weitere Belastung empfunden.⁷⁰⁷

⁶⁹⁴ Limberger: Familienzentrierte Pflege. In: not durch Hirnverletzung, Schlaganfall oder sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 4, 2013. S. 24.

⁶⁹⁵ Vergl. URL: Schädel-Hirnpatienten in Not e.V.: Versorgung in einer Einrichtung.

⁶⁹⁶ Vergl. Feliu: Pädagogische Modulation bei erworbenen Hirnschädigungen. In: not. Nr. 4, 2012. S. 34.

⁶⁹⁷ Vergl. Horn: Pflegenden Angehörige wachkomatöser Menschen. S. 201.

⁶⁹⁸ URL: Wunder: Menschenwürdige Pflege. S. 2.

⁶⁹⁹ Vergl. ebd. S. 3.

⁷⁰⁰ Vergl. URL: Lichtensperger: Die Einbeziehung von Angehörigen in die Pflege von Patienten auf der Intensivstation.

⁷⁰¹ URL: Wunder: Menschenwürdige Pflege. S. 2.

⁷⁰² Vergl. URL: Schädel-Hirnpatienten in Not e.V.: „Same procedure as every year“ — Ein Konflikt mit der Pflegeeinrichtung.

⁷⁰³ Ebd.

⁷⁰⁴ Ebd.

⁷⁰⁵ Vergl. ebd.

Becker schreibt in seinem Erfahrungsbericht: „Wenn ich mich nicht endlich aus der konkreten Betreuung meines Bruders zurückziehen würde, so der Tenor, dann würde man von Seiten des Pflegedienstes zum Amtsgericht gehen und dafür sorgen, dass man mir die Betreuung entzieht. [...] Ich machte mich schlau und erfuhr, dass so etwas tatsächlich vorkommt.“ Becker: Wachkoma. S. 191.

⁷⁰⁶ Vergl. Limberger: Familienzentrierte Pflege. In: not durch Hirnverletzung, Schlaganfall oder sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 4, 2013. S. 24.

⁷⁰⁷ Vergl. ebd.

Auch bei Krankenhausaufenthalten haben Angehörige das Bedürfnis bzw. besteht die Notwendigkeit, den kranken Menschen schützen zu wollen bzw. zu müssen, denn die Familie kann sich nicht sicher sein, dass der Betroffene ausreichend versorgt und gepflegt wird und ihm keine Schmerzen zugefügt werden: „Dies scheint eine gängige Erfahrung behinderter Menschen und ihrer Familien in allgemeinen Krankenhäusern zu sein.“⁷⁰⁸ Besonders dann, wenn Familien bereits auf der Intensivstation wenig Unterstützung erhalten haben, entwickeln sie leicht ein distanzierendes, kritisches Verhältnis zu medizinischen Mitarbeitern.⁷⁰⁹ Das Misstrauen kann sich noch verstärken, wenn Angehörige während pflegerischer Verrichtungen oder einer eintretenden Zustandsverschlechterung aus dem Zimmer geschickt werden und dadurch die pflegerischen Handlungen „mystifiziert werden“⁷¹⁰.

Dementsprechend haben Angehörige „den Auftrag, den Kranken umfangreich zu schützen, nicht zuletzt auch deshalb, um Bedrohungen durch professionelle Helfer abzuwehren“⁷¹¹, denn sie machen auch in Institutionen die Erfahrung, dass die physische und psychische Existenz des Betroffenen nicht gesichert ist oder sie selbst keine professionelle Hilfe erhalten⁷¹². So werden Angehörige zum „Fürsprecher“⁷¹³ des Betroffenen, setzen sich für ihn ein und sorgen dafür, dass er entsprechend seinen Bedürfnissen versorgt wird.⁷¹⁴ Angehörige stellen innerhalb der Dreiecksbeziehung von Pflegebedürftigen, Pflegenden und Angehörigen eine „Herausforderung“⁷¹⁵ dar, die aber lernen können, ihre Bedeutung im Behandlungsprozess wahrzunehmen.

2.3 Das Fremde bei Levinas: Absetzung der Vorstellungskraft

„Ich kann ihm gegenüber keine Macht mehr haben, weil er jede Idee, die ich von ihm haben kann, absolut überschreitet.“⁷¹⁶

Menschen im Wachkoma und ihre Angehörigen werden sowohl in der klinischen als auch in der pflegerischen Versorgung als Fremdkörper empfunden. Hierfür ist zum einen das Krankheitsbild Wachkoma ursächlich, das medizinische wie pflegerische Mitarbeiter verunsichert, zum anderen verstärken die begleitenden Angehörigen dieses Empfinden, indem sie die größtmögliche Unterstützung für den Kranken von sich selbst und anderen einfordern.

Im Sinne einer verbesserten und konfliktärmeren Versorgung wäre es „von größter Wichtigkeit, die Erfahrungen einer komatösen Person aus deren Perspektive zu sehen

⁷⁰⁸ URL: Schnepf: Im Angesicht des Anderen: Schützen müssen. S. 64, 65.

⁷⁰⁹ Vergl. Bienstein: Die Versorgung von Menschen im Wachkoma. S. 140.

⁷¹⁰ URL: Lichtensperger: Die Einbeziehung von Angehörigen in die Pflege von Patienten auf der Intensivstation.

⁷¹¹ URL: Schnepf: Im Angesicht des Anderen: Schützen müssen. S. 61.

⁷¹² Vergl. ebd. S. 66.

⁷¹³ Vergl. ebd. S. 65.

⁷¹⁴ Vergl. ebd.

⁷¹⁵ URL: Wunder: Menschenwürdige Pflege. S. 1.

⁷¹⁶ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 120.

— das heißt, von innen heraus⁷¹⁷. Aber wie soll es einem gesunden Menschen möglich sein nachzuvollziehen, wie es ist, im Wachkoma zu sein und zu leben, sich also konkret in diese Lage zu versetzen? Für Außenstehende und Nicht-Komaerfahrene ist es kaum möglich, den Blickwinkel bzw. Erlebensraum der komatösen Person einzunehmen, denn bereits die Diagnose des Wachkomas erweist sich als schwierig und das klinische Bild als uneinheitlich. Eine sichere Prognose ist zudem nicht möglich, da die Erkrankung einem Prozess unterliegt, der jederzeit stagnieren oder fortschreiten kann. So sind lediglich interdisziplinäre und multiperspektivische Annäherungen, auch unter Berücksichtigung der Beobachtungen von Angehörigen sowie den Berichten Wiedererwacher, möglich.

Angehörige fühlen sich, insbesondere in der ersten Zeit der Erkrankung, ebenfalls stark verunsichert. Der Kranke ist ihnen einerseits aus gesunden Tagen vertraut, durch die Auswirkungen der hirnganischen Schädigung aber andererseits fremd geworden. Zugleich erzeugen sie in ihrer Rolle als Begleiter und Unterstützer in den Institutionen, die der Kranke zu durchlaufen hat, Unverständnis und Ablehnung. Auf diese Weise sind alle zwischenmenschlichen Beziehungen oftmals von gegenseitigem Nicht-Verstehen geprägt, sodass das Empfinden von Fremdheit durch das Unvermögen, das Verhalten des jeweils anderen nicht begreifen und nachempfinden zu können, erklärbar wird.

Der Begriff des Verstehens ist in der philosophischen Hermeneutik von zentraler Bedeutung, in der er die Nachvollziehbarkeit von Bedeutungen oder Hintergründen eines Phänomens, eines Zeichens oder einer sprachlichen Äußerung bezeichnet.⁷¹⁸ Verstehen ergibt sich demnach nur aus einem Vertrautsein mit Menschen, Dingen und Zusammenhängen, sodass sich diese *innere* Perspektive des deutenden Erfassens von der äußeren des reinen Erklärens unterscheidet: „Angemessenes Verstehen sucht immer das Einmalig-Charakteristische zu treffen [...]“⁷¹⁹ Mit dieser Auffassung kann nun die eingangs formulierte Forderung, die Innenperspektive des Komatösen zu übernehmen, nicht erfüllt werden, da insbesondere die Komatsituation kein zuverlässiges deutendes Erfassen von Handlungsgründen und Motiven von Gestik, Mimik oder sprachlichen Äußerungen ermöglicht.⁷²⁰ Allenfalls kann es zu erklärenden Objektivierungen eines Menschen kommen⁷²¹ — ein Ergebnis, das allerdings mit dem Denken Levinas' nicht vereinbar ist, denn auch er verwendet das grundlegende Motiv der Entfremdung des Individuellen im Allgemeinen:⁷²²

⁷¹⁷ Mindell: Koma. S. 80.

⁷¹⁸ Vergl. Höffe (Hrsg.): Lexikon der Ethik. S. 330.

⁷¹⁹ Ebd.

⁷²⁰ Vergl. ebd.

⁷²¹ Vergl. Dörner: Der gute Arzt. S. 79.

⁷²² Vergl. Möbuß: Existenzphilosophie. Bd. 2. S. 68.

„Unser Verhältnis zu [dem Nächsten] besteht sicher darin, ihn verstehen zu wollen, aber dieses Verhältnis geht über das Verstehen hinaus.“⁷²³

So steht die Erfahrung der Fremdheit des anderen Menschen im Mittelpunkt der Philosophie von Levinas: Wie kann der andere Mensch gedacht werden, ohne die durch ihn verursachte Beunruhigung im Erkennen und Bewerten aufzulösen und ihn damit seiner Fremdheit zu berauben? Bereits Levinas' Deutung, nach der alle philosophische Erfahrung Erfahrung ist, die sich jeder Erkenntnis und Definition entzieht, gibt einen Hinweis darauf, dass der Andere vom Subjekt nicht mehr aktiv erkannt werden kann, sondern passiv erfahren wird.⁷²⁴ Levinas ergänzt seine Kritik an dem den anderen Menschen vereinnahmenden Erkenntnisakt noch um eine erkenntnispsychologische Dimension: „Was bedeutet die Bildung eines Begriffes für das so Begriffene? Wie viel seiner originären Qualität bleibt erhalten, wenn es nicht nur bezeichnet, sondern als solches Gegenstand theoretischer Betrachtung wird? Wie viel der Besonderheit eines individuellen Menschen kann sich in diesem Fall erhalten?“⁷²⁵

Die Fragen verdeutlichen, dass es einer anderen philosophischen Sprache bedarf, um die Fremdheit des Anderen in der zwischenmenschlichen Beziehung zum Ausdruck bringen zu können.⁷²⁶

2.3.1 Der Bruch mit der ontologischen Tradition: Ethik als Metaphysik

*„Die erste Philosophie ist eine Ethik.“*⁷²⁷

Die klassische Ethik als philosophische Wissenschaft vom Sittlichen⁷²⁸, von der aus die Maximen für das ethische Handeln abgeleitet werden, ist eng verknüpft mit der Vorstellung vom Wesen des Menschen. Dadurch ist die Ethik rückführbar auf die Ontologie, der Lehre vom Sein als solchem. Die Ontologie ist ein traditionelles Denken, das die von Levinas geforderte Unverfügbarkeit des Anderen nicht zu denken erlaubt⁷²⁹ und damit im Wesentlichen im Verstehen-Können besteht. Verstehen ist für Levinas aber gerade jener übergreifende Akt, durch den das Andere seiner Fremdheit beraubt wird:⁷³⁰

„[Denn] Theorie bedeutet auch Verstehen — Logos des Seins —, das heißt, eine solche Weise, das Seiende anzugehen, dass seine Andersheit im Verhältnis zu dem erkennenden Seienden erlischt.“⁷³¹

⁷²³ Levinas: Zwischen uns. S. 16.

⁷²⁴ Vergl. Stegmaier: Emmanuel Levinas zur Einführung. S. 123.

⁷²⁵ Möbuß: Existenzphilosophie. Bd. 2. S. 68.

⁷²⁶ Vergl. Gelhard: Levinas. S. 7.

⁷²⁷ Levinas: Ethik und Unendliches. S. 59.

⁷²⁸ Vergl. Schischkoff (Hrsg.): Philosophisches Wörterbuch. S. 185.

⁷²⁹ Vergl. Liebsch: Einführung. In: Liebsch (Hrsg.): Der Andere in der Geschichte — Sozialphilosophie im Zeichen des Krieges. S. 39.

⁷³⁰ Vergl. URL: Möbuß: Emmanuel Levinas: Die Würdigung des Metaphysischen als pädagogische Aufgabe. S. 6.

⁷³¹ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 49.

Theorie ist bei Levinas gleichbedeutend mit Unbeteiligtheit und Gleichgültigkeit sowie dem Verzicht auf das Zwischenmenschliche. Eben dieses aber wird durch den Anspruch der traditionellen Wissenschaften, das, was ist, in seiner Gesamtheit zu begreifen und zu abstrahieren, in ihren Untersuchungen ausgeschlossen.⁷³² Levinas greift damit auch die ontologische Tradition mit ihrem totalitären Anspruch an, den anderen Menschen zu identifizieren und zu vereinnahmen:

„Wenn die Ontologie — das Verstehen, das Umgreifen des Seins — unmöglich ist, so nicht darum, weil jede Definition des Seins schon die Erkenntnis des Seins voraussetzt [...]; die Ontologie ist vielmehr darum unmöglich, weil das Verstehen des Seins überhaupt nicht die Beziehung zum Anderen zu *beherrschen* vermag. Ich kann mich aus der Gemeinschaft mit dem Anderen nicht losreißen, selbst wenn ich das Sein des Seienden betrachte, das er ist.“⁷³³

Levinas prangert jegliches Erkennen, Begreifen und Verstehen, das meint, vor der Kulisse eigener Erfahrungen den Anderen erfassen zu können, als „ontologischen Imperialismus“⁷³⁴, der sich des Anderen bemächtigt, an.⁷³⁵ Seine Kritik an dem ontologischen Denken gilt dem darin enthaltenen Primat des Geistes, der die Grundsätze des allgemeinen Seins erkennen und sich an den allgemeinen Prinzipien orientieren kann, sodass sinnlich wahrnehmbare Einzelphänomene den geistigen Prinzipien untergeordnet und auf ihr allgemeines Sein zurückgeführt werden. Es entsteht eine Geschlossenheit, die jede Andersheit auf das eine Prinzip bezieht⁷³⁶, und die Dinge auf Momente eines Ganzen und Menschen auf ihre Rollen in einem übergreifenden Geschehen reduzieren⁷³⁷. Generell sieht Levinas in der Theorie die Auflösung individueller Besonderheiten und die Forderung nach Verbindlichkeit repräsentiert⁷³⁸, denn das Denken versucht, das Sein sichtbar zu machen und als Gegenstand vorzustellen, und entfernt damit den Menschen von dem unmittelbaren Leben⁷³⁹. Deshalb lauten bei Levinas die entscheidenden Fragen nicht mehr „Wie denkt der Denkende das Gedachte?“⁷⁴⁰ oder „Wie erkennt das Subjekt das Objekt?“⁷⁴¹, denn die Vorstellung lässt Sein nur als Objekt zu, sodass das Objekt dem Subjekt in einer theoretischen Distanz gegenübersteht und das Subjekt aufhört, selbst ein Vollzug des Seins zu sein.⁷⁴² Gleichzeitig bleibt das Subjekt in seinem eigenen Denken und seinen Kategorien gefangen, sodass sich das Denken zum Widerpart des Lebens entwickelt hat.⁷⁴³ Im Denken bleibt der Mensch einsam und ausgeschlossen aus dem Sein, denn die

⁷³² Vergl. Krewani: Es ist nicht alles unerbittlich. S. 232.

⁷³³ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 58.

⁷³⁴ Liebsch: Einführung. In: Liebsch (Hrsg.): Der Andere in der Geschichte — Sozialphilosophie im Zeichen des Krieges. S. 39.

⁷³⁵ Vergl. ebd.

⁷³⁶ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 20.

⁷³⁷ Vergl. Gelhard: Levinas. S. 136.

⁷³⁸ Vergl. Möbuß: Existenzphilosophie. Bd. 2. S. 31.

⁷³⁹ Vergl. Krewani: Es ist nicht alles unerbittlich. S. 54.

⁷⁴⁰ Möbuß: Existenzphilosophie. Bd. 2. S. 70/71.

⁷⁴¹ Ebd. S. 71.

⁷⁴² Vergl. Krewani: Es ist nicht alles unerbittlich. S. 54.

⁷⁴³ Vergl. ebd.

„Denktätigkeit setzt sich immer gegen jede Andersheit durch und darin liegt letztlich ihre Rationalität, ihre Vernunft“⁷⁴⁴.

Gegen diese Angleichung der Andersheit wendet sich Levinas nun mit seiner Frage, welche Reaktion das Unbekannte im denkenden Subjekt auslöst.⁷⁴⁵ Damit ist die Analyse erkenntnistheoretischer Vorgänge zur Untersuchung intersubjektiver Prozesse geworden, denn Denken und Erkennen sind für Levinas keine Abläufe von rein theoretischer Relevanz, sondern Bedingungen komplexer Bezüge zwischen Mensch und Welt.⁷⁴⁶ Vor diesem Hintergrund besteht für Levinas — anstelle der traditionellen Lehre vom rechten Handeln, der ein theoretischer Entwurf vom Menschen vorausgeht — die neue Aufgabe der Ethik darin, dem Menschen in seiner Singularität und Einzigartigkeit gerecht zu werden.⁷⁴⁷ In dieser Funktionsweise kann die Ethik nicht mehr von allgemeinen ontologischen Bedeutungen und Bestimmungen abgeleitet werden, würde sie doch damit ihren Anspruch, das Singuläre zu wahren, aufgeben müssen. Levinas kehrt damit das Verhältnis von Ontologie und Ethik um und erklärt, dass der höchste Stellenwert in der Philosophie der Ethik zukommt. Damit ist die Ethik keine der Ontologie nachrangige Ordnung mehr, sondern sie geht der Ontologie voraus.⁷⁴⁸ Die Ethik im Sinne Levinas' ist „eine Ethik ohne Gesetz, ohne Begriff, die ihre gewaltlose Reinheit nur solange behält, als sie nicht in Begriffen und Gesetzen bestimmt wird. [...] Da diese Bestimmung sich aber nicht als *Theorie* der Ethik versteht, handelt es sich um eine Ethik der Ethik“⁷⁴⁹.

Um Singularität und Individualität zu erhalten, kann es für Levinas nicht darum gehen, das Seiende als solches in seinen fundamentalen Lebensbedingungen zu thematisieren, um es grundsätzlichen Erkenntnisbereichen und Gesetzmäßigkeiten unterzuordnen. Die Formel „Die erste Philosophie ist eine Ethik“⁷⁵⁰ unterstreicht Levinas' Suche nach dem Sinn der Ethik als philosophische Disziplin. Im Vordergrund steht dabei nicht eine Neubegründung der Ethik, sondern der Versuch, die „ur-vor-denklich gegebene Ethik“⁷⁵¹ aufzuzeigen: „Meine Aufgabe besteht nicht darin, die Ethik aufzubauen; ich versuche nur, ihren Sinn zu suchen“⁷⁵², erklärt Levinas. Und so beschäftigt er sich zwar auch mit dem, was über die erfahrbare Wirklichkeit und die individuelle

⁷⁴⁴ Levinas: Zwischen uns. S. 158.

⁷⁴⁵ Vergl. Möbuß: Existenzphilosophie. Bd. 2. S. 71.

⁷⁴⁶ Vergl. ebd.

⁷⁴⁷ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 28.

⁷⁴⁸ Vergl. Lutz (Hrsg.): Metzler Philosophen Lexikon. S. 508.

⁷⁴⁹ Derrida: Die Schrift und die Differenz. S. 169.

„Dies ist kein Vorwurf: vergessen wir nicht, dass Levinas uns keine Gesetze oder moralischen Regeln vorschlagen will, er hat nicht die Absicht, eine Moral, sondern das Wesen des ethischen Verhältnisses im Allgemeinen zu bestimmen.“ Ebd.

⁷⁵⁰ Levinas: Ethik und Unendliches. S. 59.

⁷⁵¹ Rotermundt: Konfrontationen. S. 105.

⁷⁵² Levinas: Ethik und Unendliches. S. 68.

„Ich glaube in der Tat nicht, dass jegliche Philosophie programmatisch sein muss. Es war vor allem Husserl, der die Idee eines Programms der Philosophie vorgebracht hat.“ Ebd.

körperliche Existenz hinausgeht, gleichzeitig will er aber darlegen, dass nicht aller Sinn in einem Wissen vereint bzw. vereinheitlicht werden kann. Er kontrastiert damit sein Denken gegenüber der klassischen Metaphysik als philosophische Grundwissenschaft, die traditionell die erste Philosophie heißt.⁷⁵³ Bis in die Gegenwart hinein sieht sie das Grundproblem der Philosophie in den Fragen, was als *ist*, was als *seiend* und insofern des *Seins* teilhaftig zu verstehen ist.⁷⁵⁴ Für Levinas hingegen kann nicht das, „was *Sein*, *Welt* oder *Leben* mit und unter Anderen ausmacht, [...] in erster Linie Angelegenheit einer theoretischen Disziplin sein“⁷⁵⁵.

Der Metaphysikbegriff von Levinas beruht also nicht mehr auf einer Theorie des menschlichen Seins, sondern auf einer Bewegung des menschlichen Geistes, die das Vertraute und Bekannte verlässt und offen für das Unbekannte ist.⁷⁵⁶ Das in diesem metaphysischen Sinn Fremde ist durch eine besondere Art der Alterität gekennzeichnet, denn es ist in einem absoluten Sinn anders, sodass es nur als Transzendenz gedacht werden kann.⁷⁵⁷ Levinas ersetzt hier also den Begriff der Erfahrung durch den der Transzendenz, die „alle ‘*Intentionen*’, alle aktiven ‘*Ausrichtungen*’ des Subjekts [...] und die Maßstäbe, die es von sich aus vorgibt“⁷⁵⁸, überschreitet. Das Fremde entzieht sich damit endgültig jeder Vorstellung, es bleibt unbegreiflich und lässt keinerlei definitive, objektiv überprüfbare Aussage zu. Levinas schreibt:

„Die Metaphysik spielt sich in den ethischen Beziehungen ab. [...] Die Rolle, die Kant der sinnlichen Erfahrung in Bezug auf das Gebiet des Verstandes zuschrieb, kommt auf dem Gebiet der Metaphysik den zwischenmenschlichen Beziehungen zu. Endlich sind es die moralischen Beziehungen, von denen aus jede metaphysische Behauptung einen ‘*spirituellen*’ Sinn erhält und sich von dem reinigt, womit eine Einbildungskraft, die in den Dingen gefangen und Opfer der Teilhabe ist, unsere Begriffe durchsetzt.“⁷⁵⁹

So liegen in der Beziehung zu dem anderen Menschen „die Chance der Metaphysik, der Begegnung mit einer Nicht-Immanenz“⁷⁶⁰. Die genuin religiösen Termini der

⁷⁵³ Vergl. Schischkoff (Hrsg.): Philosophisches Wörterbuch. S. 478.

Der Begründer der Metaphysik ist Aristoteles, aus dessen Zeit die wesentlichen Begriffe der Metaphysik wie *Substanz*, *Kausalität*, *erstes Bewegendes* stammen. Die aristotelischen Kausalitätssätze zielen darauf ab, dass sich zwei Dinge niemals widersprechen dürfen. Zudem würde Aristoteles einen Rückschritt in das Unendliche — bei Levinas die menschliche Beziehung — nicht zulassen.

⁷⁵⁴ Vergl. Liebsch: Einführung. In: Liebsch (Hrsg.): Der Andere in der Geschichte — Sozialphilosophie im Zeichen des Krieges. S. 34.

„Das war die klassische, von Aristoteles explizit gestellte Aufgabe einer als Metaphysik aufgefassten Ersten Philosophie.“ Ebd.

⁷⁵⁵ Ebd. S. 35.

⁷⁵⁶ Vergl. Strasser: Emmanuel Levinas: Ethik als erste Philosophie. S. 224.

⁷⁵⁷ Vergl. ebd. S. 225.

⁷⁵⁸ Stegmaier: Emmanuel Levinas zur Einführung. S. 124.

Mit dem Denken, dass der Andere nicht Objekt einer Sinnggebung durch ein ihn konstituierendes Bewusstsein ist, richtet sich Levinas sowohl gegen Kant, als auch gegen Hegel und Husserl.

⁷⁵⁹ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 109.

⁷⁶⁰ Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 32.

Gemeint ist damit, dass Erfahrungen außerhalb des Bewusstseins möglich werden. Vergl. Schischkoff (Hrsg.): Philosophisches Wörterbuch. S. 326.

Transzendenz und der Immanenz unterliegen damit bei Levinas einem wichtigen Bedeutungswandel, denn er verwendet diese, sonst dem Göttlichen vorbehaltenen Begriffe, für die zwischenmenschliche Beziehung. Levinas' Metaphysik, die nicht identifiziert und vergegenwärtigt, sondern transzendent ist, vollzieht sich ausschließlich in der Begegnung mit einer Andersheit, die außerhalb der eigenen Vorstellung liegt, d.h. in der Exteriorität.⁷⁶¹ Levinas ist überzeugt, dass „es ein Mehr als das Sein oder ein Über-dem-Sein geben könne“⁷⁶². Allerdings ist dieser Gedanke nicht theologischen Ursprungs⁷⁶³, sondern ist der Abgrenzung zur abendländischen Philosophie geschuldet, die im Sein das alles Umfassende sah, sodass es außerhalb des Seins nur noch Nichts gab⁷⁶⁴.

2.3.2 Das metaphysische Begehren

„In ihrer allgemeinsten Form, die sie in der Geschichte des Denkens angenommen hat, erscheint die Metaphysik in der Tat als eine Bewegung, die ausgeht von einem 'Zuhause', das wir bewohnen, von einer uns vertrauten Welt — mögen auch an ihren Randzonen noch unbekannte Gebiete liegen oder verborgen sein —, und die hingeht zu einem fremden Außersich, zu einem 'Da drüben'.

Das Ziel dieser Bewegung — das Woanders oder das Andere — heißt anders in einem ausgezeichneten Sinne. Keine Reise, keine Veränderung des Klimas oder der Umgebung vermöchten das dorthin strebende Begehren zu befriedigen. [...] Das metaphysische Begehren strebt nach ganz Anderem, nach dem absolut Anderen.“⁷⁶⁵

Wenngleich Levinas den aristotelischen Begriff der Metaphysik gebraucht, ist sie bei ihm dennoch nicht mehr der Versuch, über das immanent Gegebene zu den Grundbegriffen des Seins zu streben. Zwar deutet auch er sie im Sinne einer Bewegung; diese kann nun aber nicht mehr beim Subjekt selbst bleiben, sondern zielt über dieses hinaus. Diese Strebebewegung wird bei Levinas durch den anderen Menschen hervorgerufen, der in die Beziehung mit seiner radikalen Fremdheit förmlich einbricht⁷⁶⁶ und sich so jedem Erkennen entzieht. Dieses fremde Andere ist es, welches das Subjekt bzw. das Selbe im Sinne eines metaphysischen Begehrens nach dem „ganz Anderem, nach dem absolut Anderen“⁷⁶⁷ streben lässt.

So unterzieht Levinas auch den Begriff des *Begehrens* einem wichtigen Bedeutungswandel, indem er die Selbstbezüglichkeit des Menschen als dessen höchste Instanz

⁷⁶¹ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 33.

Versuch über die Exteriorität lautet der Untertitel von Levinas erstem Hauptwerk *Totalität und Unendlichkeit*. Der Begriff der Exteriorität soll beschreiben, dass etwas außerhalb der Reichweite des Denkens liegt und die Instanz eines bleibenden, uneinholbaren Außen darstellt. So ist die Exteriorität das Gegenteil von Totalität, die ja bedeutet, dass jedes mögliche Außen in sie hineingeholt wird. Vergl. Askani: Das Jenseits des Seins denkend empfangen. S. 75.

⁷⁶² Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 316.

⁷⁶³ Vergl. ebd.

⁷⁶⁴ Vergl. Askani: Das Jenseits des Seins denkend empfangen. S. 65.

„Selbst Gott war mit diesem Begriff getroffen [...] als das höchste Seiende.“ Ebd.

⁷⁶⁵ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 35.

⁷⁶⁶ Vergl. Askani: Das Jenseits des Seins denkend empfangen. S. 69.

⁷⁶⁷ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 35.

abschafft.⁷⁶⁸ Das Begehren avanciert dabei zu einem Terminus, „der das Levinasische Denken wie kein zweiter trägt und charakterisiert [...]“⁷⁶⁹. Levinas untersucht diese Bewegung daher ausführlich, um seine These von der absoluten Unabhängigkeit des Selben und der des Anderen zu stützen. Dabei macht er eine wichtige Unterscheidung: Dem Begehren, das stets unerfüllt bleibt, stellt er das Bedürfnis, das gestillt werden kann, gegenüber.

Das *Bedürfnis* ist nach Levinas „die erste Bewegung des Selben“⁷⁷⁰, dank derer der Mensch als Subjekt überhaupt erst entstehen kann.⁷⁷¹ Das Bedürfnis nach Stillung, nach Befriedigung und Sättigung ist in diesem Sinne intentional auf einen erfüllenden Gegenstand ausgerichtet⁷⁷²: „Das Bedürfnis ist die Rückkehr selbst, die Angst des Ich um sich, die ursprüngliche Form der Identifikation, die wir Egoismus genannt haben.“⁷⁷³

Bedürfnisse sind auf die Welt gerichtet und lassen sich in ihrem egoistischen Streben befriedigen: Der Hunger kann gesättigt und der Durst gestillt werden.⁷⁷⁴ Das Weltliche kann sich das Subjekt als Eigenes bzw. als Eigenart einverleiben, da ein ungehinderter Zugang zu allem Stofflichen besteht. So weist das „Leben im Kreislauf von Bedürfnis und Bedürfnisbefriedigung [...] nicht über sich hinaus, sondern hat eine eigene Abgeschlossenheit. Das bedürftige Subjekt ist das Subjekt der Natur nach“⁷⁷⁵. Mit dem Bedürfnis hängt auch untrennbar das Glück zusammen, das Levinas als die Befriedigung aller Bedürfnisse bestimmt.⁷⁷⁶

„Das Bedürfnis ist die Angleichung der Welt mit dem Ziel der Koinzidenz mit sich selbst oder des Glückes.“⁷⁷⁷

So gefällt sich der Mensch in seinen Bedürfnissen, die sich befriedigen lassen, und ist mit ihnen glücklich.⁷⁷⁸ Diesem erfüllten Subjekt, das für sich selbst nichts mehr verlangen muss, und das ein unabhängiges Seiendes ist⁷⁷⁹, stellt Levinas das Begehren

⁷⁶⁸ Vergl. Askani: Das Jenseits des Seins denkend empfangen. S. 70.

⁷⁶⁹ Möbuß: Existenzphilosophie. Bd. 2. S. 100.

⁷⁷⁰ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 161.

⁷⁷¹ Vergl. Sirovátka: Der Leib im Denken von Emmanuel Levinas. S. 64.

⁷⁷² Vergl. Rütter: Herausforderung angesichts des Anderen. S. 110.

⁷⁷³ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 218.

⁷⁷⁴ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 86.

Bei Levinas ist der Begriff Egoismus — im Gegensatz zu dem gängigen Verständnis als Selbstsucht, Eigenliebe und Eigennutz (vergl. Duden. Das Fremdwörterbuch. S. 214.) — also positiv besetzt. Der Egoismus des Ich besteht in seinem sinnlichen Empfinden, wobei das Ich dadurch als Mensch bestimmt wird: „Der Mensch als Maß aller Dinge — d.h. selber durch nichts gemessen —, der Mensch, vergleichend alle Dinge, aber unvergleichlich, bestätigt sich im Empfinden der Empfindung.“ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 77.

⁷⁷⁵ Krewani: Einleitung. In: Levinas: Die Spur des Anderen. S. 23/24.

⁷⁷⁶ Vergl. Sirovátka: Der Leib im Denken von Emmanuel Levinas. S. 64.

⁷⁷⁷ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 218.

⁷⁷⁸ Vergl. Sirovátka: Der Leib im Denken von Emmanuel Levinas. S. 64.

⁷⁷⁹ Vergl. Levinas: Die Spur des Anderen. S. 219.

des Anderen entgegen. Damit tritt an das selbstgenügsame Subjekt ein anderes in Gestalt des anderen Menschen heran. Diesen Anderen begehrt das Subjekt in einer Art, die weit über die Bedürfnisbefriedigung hinausgeht.⁷⁸⁰ Zwar gefährdet das Begehren des Anderen „die selbtherrliche Identifikation des Ich mit sich selbst, nach der allein das Bedürfnis sich sehnt und die vom Bewusstsein des Bedürfnisses vorweggenommen wird“⁷⁸¹. Aber für das Begehren des Anderen wird das Ich „sein Glück opfern“⁷⁸² und seine Selbstbezüglichkeit überwinden, denn das Begehren wird nicht in dem Subjekt, sondern von dem Begehrten hervorgerufen. Levinas nennt diese Entstehung des Begehrens „Offenbarung“⁷⁸³. Dieses Begehren des absolut Anderen ist die Sehnsucht nach Transzendenz bzw. nach dem Unendlichen.⁷⁸⁴

Auf diese Weise ordnet Levinas das Begehren der metaphysischen Ebene zu und grenzt es von dem weltlichen Bedürfnis ab. Die Bewegung des Begehrens zieht das Subjekt in eine Konstellation mit dem Anderen, die nicht auf Ergänzung oder Befriedigung des Subjekts abzielt:⁷⁸⁵

„Das Begehren ist Begehren des absolut Anderen. Unabhängig vom Hunger, den man sättigt, vom Durst, den man löscht, von den Sinnen, die man befriedigt, begehrt die Metaphysik das Andere jenseits aller Befriedigung; um diese Sehnsucht zu mildern, kennt der Leib keine Geste, verfügt er über keine bekannte Zärtlichkeit, kann keine neue erfunden werden.“⁷⁸⁶

Das Begehren kann nie sein Ziel erreichen und es wird sich nicht erfüllen, indem ein Mangel behoben oder ein Zweck erfüllt wird, denn es ist die Beziehung zu dem anderen Menschen in seiner absoluten Fremdheit.⁷⁸⁷ In dieser Unerfüllbarkeit bezeugt sich die radikal fremde Andersheit des Anderen: „Unersättliches Begehren nicht deswegen, weil es einem unersättlichen Hunger entspräche, sondern weil es nach keiner

⁷⁸⁰ Vergl. Krewani: Es ist nicht alles unerbittlich. S. 211.

Denn würde der Andere Gegenstand eines Bedürfnisses sein, könnte das Subjekt in der Aneignung des Anderen seine Erfüllung finden. Damit aber verliert der andere Mensch seine Andersheit. Vergl. Krewani: Einleitung. In: Levinas: Die Spur des Anderen. S. 23/24.

⁷⁸¹ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 219.

⁷⁸² Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 82.

⁷⁸³ Ebd. S. 81.

Das Bedürfnis ist hingegen eine „Leere der Seele“, da es vom Subjekt ausgeht. Ebd.

⁷⁸⁴ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 86.

⁷⁸⁵ Vergl. Levinas: Die Spur des Anderen. S. 219.

⁷⁸⁶ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 37.

⁷⁸⁷ Vergl. Gelhard: Levinas. S. 133.

Gleichzeitig unterscheidet Levinas das Begehren von der Zuneigung der Liebe. Den Anderen zu begehren, hat nichts mit der gefühlsbetonten Liebe gemein, „die letztlich doch bei sich selbst bleibt bzw. zu sich und dem eigenen Geliebtwerden zurückkehrt. Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 86.

„Der Terminus, den wir gewählt haben, um den Drang, das Quellen dieses Überschreitens zu bezeichnen, unterscheidet ihn von der Zuneigung der Liebe und dem Mangel des Bedürfnisses. Über den Hunger hinaus, den man sättigt, den Durst, den man löscht, die Sinne, die man befriedigt, existiert das absolut andere Andere, das man jenseits dieser Befriedigungen begehrt, ohne das der Leib irgendeine Geste konnte, das Begehren zu stillen, ohne dass neue Liebkosungen erfunden werden könnten. [...] Das Begehren des Unendlichen hat nicht die gefühlsbetonte Selbstgefälligkeit der Liebe, sondern die Strenge der moralischen Forderung.“ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 201, 207.

Nahrung ruft. Begehren ohne Befriedigung, das eben dadurch die Andersheit des Anderen bezeugt.“⁷⁸⁸

Levinas bedient sich des sinnlichen Begriffs des Begehrens, weil er mit dem Strebevermögen hin zu dem unbekanntem Anderen über die Physik hinaus die alte Definition von Metaphysik brechen möchte: Metaphysik ist nun das Begehren eines Anderen, der so anders ist, dass es außerhalb der eigenen Vorstellung, der eigenen Begrifflichkeit liegt.⁷⁸⁹

Mit der Gestalt des Odysseus⁷⁹⁰ aus der griechischen Mythologie veranschaulicht Levinas die zirkuläre Bewegung des Selbst der Bedürfnisbefriedigung. Der griechische Held strebt stets zurück nach Hause und stellt somit das aristotelische Denken dar — für Levinas die falsche Haltung gegenüber fremden oder neuen Herausforderungen. Die biblische Gestalt des Abraham⁷⁹¹ hingegen verlässt aufgrund göttlicher Aufforderung die Heimat mit ungewissem Ziel bzw. unsicherer Zukunft und nimmt nach Levinas die richtige Haltung gegenüber dem Fremden ein: Offenheit und Bereitschaft gegenüber dem Unbekannten, dem Außerhalb des Selbst.

„Dem Mythos von Odysseus, der nach Ithaka zurückkehrt [, dessen Abenteuer in der Welt nichts anderes als die Rückkehr zu seiner Geburtsinsel war — ein Sich-Gefallen im Selben, ein Verkennen des Anderen⁷⁹²], möchten wir die Geschichte Abrahams entgegensetzen, der für immer sein Vaterland verlässt, um nach einem noch unbekanntem Land aufzubrechen, und der seinem Knecht gebietet, selbst seinen Sohn nicht zu diesem Ausgangspunkt zurückzuführen.“⁷⁹³

So ist der Weg, der zum Anderen führt, das metaphysische Begehren. Gegen das stets Bekannte der griechischen Philosophie setzt Levinas damit ein neues und unbe-

⁷⁸⁸ Ebd. S. 201.

⁷⁸⁹ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 32.

Levinas verwirft die eine Idee bzw. die eine Vorstellung vom Menschen, denn er fordert, jeden Menschen einzeln zu betrachten und verschließt sich der Vorstellung von einer einheitlichen Menschheit. Platons Idee vom Menschen lehnt Levinas daher ab: „Die Unsichtbarkeit [...] impliziert Beziehungen zu dem [...], wovon es keine Idee gibt. [...] Für das Begehren hat diese Andersheit, die der Idee inadäquat ist, einen Sinn. Sie wird verstanden als die Andersheit des Anderen und des Erhabenen.“ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 37.

Auch bei der Beschreibung des metaphysischen Begehrens bezieht sich Levinas auf Platons Höhlengleichnis: „Dass nicht mehr der Himmel diese Höhe ist, sondern das Unsichtbare, gerade darin besteht das Erhabene am Hohen und sein Adel. Für das Unsichtbare sterben — das ist die Metaphysik. Das soll nicht heißen, das Begehren könne darauf verzichten, zu handeln. Allein, dieses Handeln ist weder Verzehr noch Liebkosung noch Liturgie.“ Ebd. S. 38.

⁷⁹⁰ Levinas hat seine „Philosophie durch den Unterschied zwischen Odysseus, der nach seinen Irrfahrten wieder wohlbehalten heimkehrt, und Abraham, der aufbricht, ohne heimzukehren, gekennzeichnet. [Diese Idee der Heimkehr ist] dieses Sich-integrieren-Wollen und Nicht-integrieren-Können“. Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. 132.

⁷⁹¹ Die Entscheidung Levinas für die Figur des Abraham impliziert zum einen die Tatsache, dass die Philosophie seit ihren Anfängen in Griechenland die Alterität ausgeschlossen hat und versucht, sie in die Totalität des Selben einzuholen, und zum anderen ist Abraham Ausdruck des Fremden und einer leibhaftigen Verantwortung. Vergl. Boutayeb: Kritik der Freiheit. S. 156/157.

⁷⁹² Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. 33.

⁷⁹³ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 215/216.

kanntes jüdisches Denken und kontrastiert beide Richtungen stark: Das griechische Denken kreist um sich selbst und bleibt durch das Bespiegeln von Begriffen Theorie, das jüdische hingegen ist offene, lebenswirkliche Praxis. Das wahre Begehren „bezieht sich nicht auf ein verlorenes Vaterland, eine verlorene Fülle, es ist kein Heimweh, keine Nostalgie. Es ist der Mangel im Sein, das vollständig *ist* und dem nichts mangelt“⁷⁹⁴.

Damit richtet Levinas seine Metaphysik aus auf ein unbekanntes Terrain, in dem der andere Mensch ein Fremder bleiben wird. Erst in dieser Achtung vor der Andersheit des Anderen zeigt sich der Verzicht auf jede Identifizierung. Nur wenn diese unterbleibt, kann eine Beziehung zur Transzendenz stattfinden, ist das metaphysische Begehren auf das Unendliche gerichtet.⁷⁹⁵ Ohne Möglichkeit, wieder bei sich — in der Heimat — anzukommen, ist das Streben des metaphysischen Begehrens endlos. So wird der Weg zu dem anderen Menschen weder mit einem Ankommen beendet, noch lässt er sich umkehren:

„Der Metaphysiker und der Andere stehen nicht in einer beliebigen Korrelation, die umkehrbar wäre. Die Umkehrbarkeit einer Beziehung, in der sich die Termini ebenso von links nach rechts wie von rechts nach links lesen lassen, würde sie miteinander, den *einen* mit dem *anderen*, verknüpfen.“⁷⁹⁶

Wäre die Beziehung umkehrbar, dann gäbe es Gemeinsames und der trennende Abstand wäre aufgehoben.⁷⁹⁷ Doch gerade diese Vereinnahmung durch einen vereinheitlichenden Blick schließt Levinas aus, die Distanz zwischen dem Selben und dem Anderen ist nicht überbrückbar. Die Beziehung zu dem Anderen bleibt dadurch immer Bewegung. Denn das Begehren ist „die Erwartung des absolut Anderen, die auf keiner vorgängigen Sicherheit, Verwandtschaft oder Beheimatung gründet. Wie das Beispiel des Abraham gezeigt hat, wird sein Begehren niemals befriedigt werden, die Erfüllung liegt jenseits des Möglichen“⁷⁹⁸.

„Das metaphysische Begehren trachtet nicht nach Rückkehr; denn es ist das Begehren eines Landes, in dem wir nicht geboren sind; eines Landes, das aller Natur fremd ist, das nicht unser Vaterland war und in das wir nie den Fuß setzen werden. Das metaphysische Begehren gründet auf keiner vorgängigen Verwandtschaft. Es ist Begehren, das man nicht zu befriedigen vermöchte.“⁷⁹⁹

Hier zeigt sich die Unendlichkeit, die unerreichbar bleiben wird. Die Transzendenz würde aufgehoben, käme sie im anderen Menschen zum Ziel und zur Ruhe. So ist sie

⁷⁹⁴ Ebd. S. 202.

⁷⁹⁵ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 32.

⁷⁹⁶ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 39.

⁷⁹⁷ Vergl. ebd. S. 39/40.

⁷⁹⁸ URL: Möbuß: Emmanuel Levinas: Die Würdigung des Metaphysischen als pädagogische Aufgabe. S. 3/4.

⁷⁹⁹ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 36.

eine unendliche Bewegung über sich selbst hinaus, die ihrem Wesen nach nicht ankommen kann. Jedes Ankommen würde die Unendlichkeit der Bewegung beenden.⁸⁰⁰

3. Zwischenbetrachtung KAPITEL II

„Auch alle Menschen sollten eine offene Haltung haben, und nicht denken, dass sie genau in dem, was sie gerade tun, richtig handeln.“⁸⁰¹

Den Abschluss des ersten Kapitels bildeten die Erfahrungen Angehöriger mit der Konfrontation der Schädel-Hirn-Verletzung und ihren Folgen. Kapitel II nahm zunächst die Bedeutung des Erfahrungswissens Angehöriger in den Blick, um ihre Relevanz für wissenschaftliche Untersuchungen aufzuzeigen. In Abgrenzung zu diesem möglicherweise zufälligen und unreflektierten Wissen wurde auf den Anspruch der empirischen Wissenschaften hingewiesen, für Erfahrungswissen methodisch sichere Grundlagen zu schaffen, um zum einen eine größere Verlässlichkeit, zum anderen eine Wiederholbarkeit erreichen zu können. An dieser Stelle erfolgte auch die notwendige Differenzierung des Erfahrungsbegriffs bei Levinas, dem es nicht um die dem eigenen Denken integrierbare Erfahrung geht, sondern um die des absolut Fremden, welche das eigene Denken und Wissen überschreitet. Diese *Idee des Unendlichen* wird die vorliegende Arbeit weiter begleiten.

Insbesondere die Erfahrungen von Fremdheit mit Menschen im Wachkoma und ihren Angehörigen verdeutlichen, dass die Fremdheit des anderen Menschen nicht im Verstehen aufzuheben ist. Selbst den nächsten Angehörigen ist der Erkrankte fremd geworden, da er insbesondere aufgrund seines (Bewusstsein-)Zustands nicht mehr der ist, den sie als gesunden Menschen kannten. Sie müssen neue Wege gehen, um mit ihm Kontakt aufzunehmen und eine Beziehung aufzubauen, in der beide unterschiedlich wahrnehmen, denken, fühlen und sich ausdrücken.⁸⁰² Die Angehörigen selbst werden wiederum in den medizinischen und insbesondere in den pflegerischen Institutionen häufig als die Arbeit erschwerende Fremdkörper wahrgenommen, denen Ungeduld und Unverständnis entgegengebracht wird.

Eine weitaus stärkere Verunsicherung verursachen allerdings die Auswirkungen des Krankheitsbilds Wachkoma bei professionellen Betreuern, die in Ablehnung des Erkrankten, in Gewalttätigkeiten und in der Negierung seines Lebenswertes und Lebensrechtes gipfeln können. Ursächlich dafür ist die ihrer Natur nach asymmetrische Beziehung zwischen einem starkem Helfer und einem abhängigen, schwächeren Hilfsbedürftigen⁸⁰³, der z.B. therapeutischen Notwendigkeiten mit dem Ziel unterzogen wird, „dass der Kranke irgendwann wieder mit den uns gewohnten Äußerungen

⁸⁰⁰ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 34.

⁸⁰¹ Neues (anderes) Leben lebenswert? In: not. Nr. 2, 2015. S. 28.

⁸⁰² Vergl. Gérard: Kein Anschluss unter dieser Nummer! S. 20.

⁸⁰³ Vergl. Strätling; Simon: „50 Tage Intensiv“. S. 141.

seelischen Wohlbefindens übereinstimmt⁸⁰⁴. So wird das Einverständnis des Kranken bei diesen Bemühungen in der Regel vorausgesetzt, wodurch aus der Perspektive von Ärzten, Therapeuten und Pflegenden die Unterschiede zwischen „Helfen und Herrschen [leicht] ununterscheidbar werden, [und] der Grat zwischen Aneignung des Anderen und der Grundhaltung, sich vom Anderen in Dienst nehmen zu lassen, zwischen zweckrational gut begründeter Autorität und die Selbstbegrenzung vergessenden Machtmissbrauch, [schmal wird,] umso mehr, je mehr der Patient zu den chronisch Kranken, Altersdementen, Pflegebedürftigen, Letzten gehört“⁸⁰⁵. In dieser Weise ist das Phänomen Gewalt allgegenwärtig und tritt besonders häufig auf, wenn Denken und Handeln nicht mehr kritisch hinterfragt werden, sondern Routine den Umgang mit den Kranken bestimmt.⁸⁰⁶

Im Denken Levinas' ist derartiges Verhalten, auch wenn es mit den besten Absichten geschieht, Gewalt: „Gewaltsam ist jede Handlung, bei der man handelt, als wäre man allein: als wäre der Rest des Universums nur dazu da, die Handlung *in Empfang zu nehmen* [...]“⁸⁰⁷ Und so widerfährt jedem Menschen durch die Handlungen anderer Gewalt, wenn diese Individualität und Fremdheit ignorieren.

„Aber die Gewalt besteht nicht so sehr im Verletzen und Vernichten, sie besteht vielmehr darin, die Kontinuität der Personen zu unterbrechen, ihnen Rollen zuzuweisen, in denen sie sich nicht wiederfinden, sie zu Verrätern nicht nur an ihren Pflichten, sondern an ihrer eigenen Substanz zu machen, sie Taten verrichten zu lassen, die jede Möglichkeit einer Tat zerstören.“⁸⁰⁸

Für Levinas kommt die Eingliederung einer Tat in einen kausalen Kontext einer gewalttätigen Handlung gleich: „In diesem Sinne ist fast jede Kausalität gewaltsam; die Herstellung eines Dings, die Befriedigung eines Bedürfnisses, das Begehren und sogar das Erkennen eines Gegenstandes.“⁸⁰⁹ So ist die Gewalt der totalitären Neigung des Ich geschuldet, Dinge auf Momente eines Ganzen und Menschen auf ihre Rollen in einem übergreifenden Geschehen zu reduzieren.⁸¹⁰ Hier wird ersichtlich, dass Levinas nicht ausschließlich erkennbare und deutliche physische oder psychische Gewalt meint, sondern auch die unerkannte und versteckte Autorität, die Ordnungsprinzipien innewohnt.⁸¹¹

„Diese Weise, das erkannte Seiende seiner Andersheit zu berauben, ist nur dadurch möglich, dass das Meinen durch einen dritten, einen neutralen Terminus, der selbst kein Seiendes ist,

⁸⁰⁴ Häusler: Hirnverletzt, ein Schicksal ohne Ende? S. 66.

⁸⁰⁵ Dörner: Der gute Arzt. S. 214.

⁸⁰⁶ Vergl. Schaufelberger: Emmanuel Levinas — Philosophie des *ich*. S. 150.

⁸⁰⁷ Levinas: Schwierige Freiheit. S. 15.

⁸⁰⁸ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 20.

⁸⁰⁹ Levinas: Schwierige Freiheit. S. 15.

⁸¹⁰ Vergl. Gelhard: Levinas. S. 136.

⁸¹¹ Auf diesen Aspekt wird in KAPITEL X: DER DRITTE UND DIE FRAGE DER GERECHTIGKEIT nochmals eingegangen.

vermittelt wird. Er fängt den Schock der Begegnung zwischen dem Selben und dem Anderen ab.⁸¹²

Typisierungen und Kategorisierungen, die insbesondere viele wissenschaftliche Untersuchungen untermauern sollen, dienen damit letztendlich dem besseren Verständnis des Untersuchungsgegenstands und der Überwindung seiner Fremdheit. Werden nun aber gerade die Menschen, die eigentlich der ganz besonderen individuellen Aufmerksamkeit bedürfen, aus ihrem zwischenmenschlichen Kontext herausgelöst, außerdem homogenisiert als Menschen mit schwerer Schädel-Hirn-Verletzung, begünstigt diese Konzentrationsmaßnahme, dass mit ihnen „weniger wertschätzend — eben kontextgemäß — [umgegangen wird], ohne es überhaupt zu merken und als Schuld erleben zu können. Dies ist strukturelle Gewalt“⁸¹³.

Gerade diesen Folgen von Vereinfachung und Angleichung des Singulären, die durch zeitlich und finanziell reglementierte Arbeits- und Therapiekonzepte notwendigerweise entstehen müssen, kann die Philosophie Levinas' entgegenreten: Sie macht die negativen Auswirkungen der totalisierenden Ausgrenzung für die Ausgegrenzten sichtbar und nimmt Möglichkeiten, die den Anderen in seinem Fremdsein belassen, in den Blick.⁸¹⁴ Denn die Erfahrung von Fremdheit des anderen Menschen — für Levinas eine ursprüngliche — steht im Mittelpunkt seines Denkens: Wie lässt sich eine philosophische Sprache finden, die diese Fremdheit zum Ausdruck bringt?⁸¹⁵ Und wie kann der Andere überhaupt gedacht werden, ohne ihn seiner Andersheit und Fremdheit zu berauben? Bei Levinas ist jedes Denken und Erkennen des Fremden zugleich auch eine Bewertung als das Fremde und somit nur das Nicht-Selbe des Erkennenden.⁸¹⁶ In seinem Sinne ist diese Beruhigung des Selben im Anerkennen des Fremden allerdings nicht, denn um den Fremden in seinem Fremdsein zu belassen, muss das Subjekt Angst und auch Bedrohung angesichts des Fremden aushalten.⁸¹⁷

Und selbst wenn es möglich ist, z.B. Komaerfahrene als Quelle subjektiver Erkenntnis zu generieren⁸¹⁸, so entspringt diese „immer einer höchst individuellen Perspektive der Betrachtung, auch wenn sie bisweilen stellvertretend das Empfinden Gleichge-

⁸¹² Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 49/50.

⁸¹³ Dörner: Der gute Arzt. S. 218.

So sollten sich angesichts des Fremden generell die Grenzen wissenschaftlicher Erkenntnis- und Verstehensprozesse zeigen, die bei Menschen im Wachkoma besonders deutlich zu Tage treten, weil bei ihnen jegliche intentional aneignende, besitzergreifende Strategie des Verstehens versagt. Vergl. ebd. S. 79.

⁸¹⁴ Vergl. Schaufelberger: Emmanuel Levinas — Philosophie des *ich*. S. 177.

So sollten Pflegende nicht nur den Fall oder das Krankheitsgeschehen sehen, sondern den einzelnen Menschen, den einzelnen Kranken, Leidenden direkt ansehen: „Zumindest haben wir als Pflegende ganz eindeutig die beste Möglichkeit hierzu.“ Arndt: Pflege, Moral und Beziehungen. S. 133.

⁸¹⁵ Vergl. Gelhard: Levinas. S. 7.

⁸¹⁶ Vergl. Möbuß: Existenzphilosophie. Bd. 2. S. 70.

⁸¹⁷ Vergl. ebd.

⁸¹⁸ Zieger: Beziehungsmedizinisches Wissen im Umgang mit sogenannten Wachkomapatienten. S. 56.

sinnter spiegelt⁸¹⁹. So muss das Subjekt trotz starker Beunruhigung dem Anderen gegenüber passiv bleiben, ihn nicht im Verstehen sich selbst angleichen und damit seiner Andersartigkeit berauben, sondern ihn in seinen individuellen und unmittelbaren Lebensbezügen belassen. Dieses im Denken Levinas' ethische Verhalten gründet in der unermüdlichen Bewegung des menschlichen Geistes, der bereit ist, das Vertraute und Bekannte zu verlassen und offen für das Unbekannte und Fremde ist. Auf diese Weise erkennt das Subjekt die Grenzen seines Verstehen-Könnens an und fasst Fremdheit nicht als negatives, sondern als positives und bereicherndes Element seines Lebens auf.⁸²⁰ Dieser, die Philosophie Levinas' tragende Grundgedanke der Anerkennung der Verschiedenheit des Menschen, wird in dem folgenden Kapitel weiterentwickelt

⁸¹⁹ Möbuß: Existenzphilosophie. Bd. 2. S. 11/12.

⁸²⁰ Vergl. Budka: Der Andere. S. 149.

KAPITEL III: ERFAHRUNGEN VON ETHIK I

1. Levinas' Ethik der Menschlichkeit

„Das gesellschaftliche Leben ist dezent. Die heikelsten sozialen Beziehungen vollziehen sich in den Formen; sie bewahren den Schein, der allen Mehrdeutigkeiten einen Mantel der Aufrichtigkeit verleiht und sie zum Teil der Welt macht. Was sich den Formen widersetzt, wird aus der Welt ausgeschieden.“⁸²¹

Levinas erhebt auf der Grundlage der Bedeutung des Zwischenmenschlichen die Ethik zur fundierten ersten Philosophie.⁸²² Entgegen der wissenschaftlichen Tradition, die auch für die Philosophie gilt, nachvollziehbare und reproduzierbare Beweise zu erbringen, versucht Levinas nicht, rationale Begründungen und Belege zu finden. Seine Ethik beinhaltet keine vorab festgelegten Werte oder Normen, sondern ist Ausdruck der Beziehung zu dem anderen Menschen. Levinas verwendet das Adjektiv *ethisch* in „ausdrücklicher Abgrenzung gegen Traditionen, die das Charakteristikum des Ethischen im Gebrauch von Regeln der Klugheit, in der Universalisierung von Handlungsmaximen oder in der Orientierung an Wertehierarchien sehen“⁸²³, um die Beziehung zum *Anderen* zu charakterisieren. Ethisch im Sinne Levinas' ist nicht das Befolgen verbindlicher Regeln, sondern die Beziehung zu einem anderen Menschen. Dadurch bekommt das Zwischenmenschliche Vorrang vor den allgemeinen Bestimmungen des Seins.⁸²⁴ Die Ethik erhält ihren ursprünglichen Sinn, nach dem es von Beginn an zum Menschsein gehört, dass ein Mensch sich nur in dem Geschehen des Verhältnisses zu dem Anderen gegeben ist.⁸²⁵ Die Begegnung mit dem Anderen ist dabei nicht ein Spezialfall von Beziehung, sondern „sie ist jener Grundfall eines Verhältnisses, von dem alle andern Verhältnisse: zu mir selbst, zur Welt, zu den Gegenständen in der Welt, zur Gesellschaft immer nur abgeleitet, demgegenüber sie nachträglich sind“⁸²⁶.

1.1 Die ethische Beziehung: Wertschätzung des Anderen und der Andersheit

„Gewiss geschieht die Erscheinung des Anderen zunächst in derselben Weise, in der alle Bedeutung hervortritt. Der Andere ist gegenwärtig in einem kulturellen Ganzen und erhält sein Licht von diesem Ganzen, wie ein Text durch seinen Kontext. [...] Der Andere gibt sich im Rahmen der Totalität, der er immanent ist und die [...] durch unsere eigene kulturelle Tätigkeit, die leiblichen, sprachlichen oder künstlerischen Gebärden, ausgedrückt und enthüllt

⁸²¹ Levinas: Vom Sein zum Seienden. S. 47.

⁸²² Ganz anders war bisher der traditionelle Weg, zu der auch der Kategorische Imperativ Kants gehört. Die klassische Tradition ging von einem Primat der Vernunft aus, aus dem sich die Ethik ableiten lässt. Vergl. Staudigl: Achtung vor dem Kind. S. 54.

⁸²³ Gelhard: Levinas. S. 9.

⁸²⁴ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 29.

⁸²⁵ Vergl. Casper: Angesichts des Anderen. S. 57.

⁸²⁶ Lutz (Hrsg.): Metzler Philosophen Lexikon. S. 508.

wird. Aber die Epiphanie des Anderen trägt ein eigenes Bedeuten bei sich, das unabhängig ist von dieser aus der Welt empfangenden Bedeutung. Der Andere kommt uns nicht nur aus dem Kontext entgegen, sondern unmittelbar, er bedeutet durch sich selbst. Seine kulturelle Bedeutung [...], diese weltliche Bedeutung wird gestört und umgestoßen durch eine andere, abstrakte, der Welt nicht eingeordnete Gegenwart.“⁸²⁷

Die Philosophie Levinas', die das Erkennen und das anschließende Einfügen des Menschen in vereinheitlichende Ordnungen einer alles umgreifenden Totalität ausschließt, ist stark durch das Erleben des Nationalsozialismus geprägt.⁸²⁸ So nähert er sich dem Phänomen Mensch entgegen allen bisher bekannten und akzeptierten Denkmustern und fordert, jedes Individuum einzeln zu untersuchen und die Relationen der Einzelercheinungen zu erforschen. Für ihn ist das „Nicht-Synthetisierbare schlechthin [...] die Beziehung zwischen Menschen“⁸²⁹. Der Stellenwert der Ethik ist damit ein höherer als der der Erkenntnis oder Logik, denn sowohl vor jeder Erkenntnisfähigkeit als auch nach dem Verlust von Wissen und Erkenntnismöglichkeiten ist der Mensch mehr als die Fähigkeit zum Denken. Damit hat sich bei Levinas die „Kritik eines falschen Selbstverständnisses von Philosophie [...] zur ethisch motivierten Kritik am philosophischen Wissen abendländischer Tradition schlechthin ausgeweitet. [...] Der Mensch ist zwar noch immer derjenige, der durch eine neue Philosophie sein Geschick zum Besseren wenden möchte, doch ist der dafür notwendige Prozess nun ein anderer. Es genügt nicht mehr, eine Korrektur des Denkens zu fordern, um die Philosophie zu erneuern und ihren Einfluss auf das menschliche Verhalten zu korrigieren. Die Bedingtheit des Denkens und Philosophierens insgesamt gilt es nun zu hinterfragen, wobei vor allem psychische Faktoren relevant werden“⁸³⁰.

1.2 Die Idee des Unendlichen

„Für die Philosophie der Transzendenz findet das wahre Leben woanders statt; zu diesem wahren Leben findet der Mensch Zugang durch die Flucht von hier [...]. Zwischen der Philosophie der Transzendenz und der Philosophie der Immanenz nehmen wir uns vor, innerhalb des Verlaufs der irdischen Existenz, der ökonomischen Existenz, wie wir sie nennen, eine Beziehung mit dem Anderen zu beschreiben, die nicht auf eine göttliche oder menschliche Totalität hinausläuft, eine Beziehung, die nicht eine Totalisierung der Geschichte ist, sondern die Idee des Unendlichen. Eine solche Beziehung ist die eigentliche Metaphysik.“⁸³¹

Mit der Idee des Unendlichen beabsichtigt Levinas nicht, das Denken grundsätzlich zu kompromittieren, denn „es bedarf eines Denkens und bedarf eines Ich, damit sich die Andersheit im Sein ereignen kann“⁸³². Aber anders als die abendländische Tradi-

⁸²⁷ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 220/221.

⁸²⁸ „In der Tat ist meine Kritik an der Totalität infolge einer politischen Erfahrung entstanden, die wir noch nicht vergessen haben.“ Levinas: Ethik und Unendliches. S. 60.

⁸²⁹ Ebd. S. 59.

⁸³⁰ Möbuß: Existenzphilosophie. Bd. 2. S. 70/71.

⁸³¹ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 65/66.

⁸³² URL: Möbuß: Emmanuel Levinas: Die Würdigung des Metaphysischen als pädagogische Aufgabe. S. 5.

tion es vorgibt, eröffnen bei ihm weder die Erkenntnis noch das Bewusstsein die Transzendenz.⁸³³ Stattdessen ist es der Andere, der das Begehren belebt und damit das Subjekt in seine Richtung streben lässt, ohne ihn jemals erreichen zu können. Der Andere bleibt damit außerhalb der eigenen Vorstellung und Begrifflichkeit, sodass er zu einer unendlichen Erfahrung wird:

„Bei der Idee des Unendlichen geht die Bewegung vom Gedachten aus und nicht vom Denker. Sie ist die einzige Erkenntnis, bei der diese Inversion vorkommt — Erkenntnis ohne Apriori. [...] Aber gerade darum ist diese außergewöhnliche Erkenntnis nicht mehr objektive Erkenntnis. Das Unendliche ist nicht „Gegenstand“ einer Erkenntnis [...].“⁸³⁴

Das Begehren des Unendlichen wird dabei zu einer besonderen Weise der Begegnung mit einem anderen Menschen. Von dem Unendlichen kann sich der Mensch weder ein Bild machen noch kann es in einer inneren Einkehr erblickt werden.⁸³⁵ Immer wird der Andere das Denken und jede Vorstellung, die man sich von ihm machen könnte, übersteigen, sodass das eigene Denken nie zum Maß für den Anderen werden kann. Levinas' Idee des Unendlichen ist damit „ein Denken, das in jedem Augenblick *mehr denkt, als es denkt*“⁸³⁶. Das Unendliche geht über das Subjektive hinaus, ohne dabei die Andersheit des Anderen aufzuheben, denn das Denken löst die Andersheit nicht auf in dem Gedanken, der sie denkt.⁸³⁷ Demzufolge kann der Andere weder begriffen noch ergriffen werden. Er bleibt dadurch radikal und absolut der Andere, sodass der Selbe und der Andere immer getrennt voneinander bleiben.⁸³⁸

Levinas nimmt damit aber kritisch Bezug auf Descartes Idee des Unendlichen, bei der das Denken nichts hervorbringen kann, was es selbst übersteigen würde, es ist also bereits in uns vorhanden. Ein unendlicher Gott, hat nach Descartes die Idee des Unendlichen in uns hineingelegt. So bleibt bei Descartes die Idee des Unendlichen eine theoretische Idee, eine Betrachtung, ein Wissen. Levinas hingegen denkt, dass die Beziehung zum Unendlichen nicht ein Wissen, sondern ein Begehren darstellt. Vergl. Levinas: Ethik und Unendliches. S. 69/70.

⁸³³ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 86.

⁸³⁴ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 81.

Bei der Beschreibung der Idee des Unendlichen bedient Levinas sich wieder traditioneller philosophischer Terminologien: Das Unendliche ist bei Levinas auch das Unsichtbare, das in der Philosophie bereits spätestens seit Sokrates eine wichtige Rolle spielt, und das noch lange nach Platon als Attribut der geistigen Welt gilt. Diese weder vergängliche noch vom Sinnlichen berührbare Welt, ist die vom Menschen zu erstrebende, indem er alles Materielle und Vorläufige hinter sich lässt. Das Wesentliche der Unendlichkeit ist so seine Zugänglichkeit, die bei Levinas allerdings gerade eine Unzugänglichkeit des Unsichtbaren ist, da kein (geistiger) Aufstieg die Totalität als deren höchste, geistige Stufe vollendet, sondern sich ihr entzieht. Vergl. Askani: Das Jenseits des Seins denkend empfangen. S. 77.

So ist die „Idee des Unendlichen [...] Verlangen. Sie besteht [...] darin, zum Unergreifbaren in ein Verhältnis zu treten und ihm doch zugleich den Status des Unergreifbaren zu garantieren. Das Unendliche ist also kein Korrelat der Idee des Unendlichen, wie wenn diese Idee eine Intentionalität wäre, die *sich* in ihrem ‚Objekt‘ *erfüllt*.“ Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. 44.

⁸³⁵ Vergl. Levinas: Die Spur des Anderen. S. 201.

⁸³⁶ Ebd.

„Das Denken denkt mehr als es denkt“ lautet ein bekannter Satz Husserls, den Levinas gerne zitiert. Vergl. Casper: Angesichts des Anderen. S. 26.

⁸³⁷ Vergl. Levinas: Die Spur des Anderen. S. 197.

⁸³⁸ Vergl. ebd.

Levinas' Idee der Exteriorität ist damit nur als ein Denken der Idee des Unendlichen möglich.⁸³⁹ Dieses Denken muss immer vom Ich ausgehen, hin zu dem Anderen, ohne aber zum Ich zurückzukehren. Diese Bewegung, die das metaphysische Begehren ist, ist linear und unendlich. Das Selbe verzichtet in seinem Streben freiwillig auf das Recht, Ursprung zu sein, und überträgt es dem Anderen. Durch diese Überlassung liefert es sich dem Anderen aus, denn das Ich integriert den Anderen nun nicht mehr in seinem Denken. Stattdessen geht das Ich auf die Forderungen des Anderen ein — es verhält sich in einem ethischen Akt zu dem Anderen.⁸⁴⁰

„Die Idee des Unendlichen ist Begehren. Es besteht darin, [...] mit dem Unfassbaren in Beziehung zu treten und zugleich seinen Status als eines Unfassbaren zu gewährleisten.“⁸⁴¹

So findet das Begehren kein Ende, da das Andere kein erreichbares Ziel ist, sondern es bleibt infinit, unendlich.⁸⁴² Aus diesem Grund kennt das Begehren keine Erfüllung. Stattdessen „ermisst“⁸⁴³ es die Unendlichkeit des Unendlichen und wächst in dem Maße, wie das Subjekt dem Gegenstand des Begehrens nahekommt⁸⁴⁴. Ein Mensch, der in diesem Sinne keine Erfüllung findet und immer wieder enttäuscht wird, kann schließlich erkennen, dass nicht die Befriedigung des Begehrens sein Ziel ist, sondern das Begehren selbst den Wert darstellt: Für Levinas den absoluten Wert, da das Begehrte (im Gegensatz zu dem Begehrenden) unsichtbar und unvergänglich ist.⁸⁴⁵ So liegt in der Einsicht von der Beschränktheit des menschlichen Vermögens, den Anderen zu begreifen, die unerschöpfliche Möglichkeit, Neues und Unbekanntes zu erfahren — ohne „einverleibt“⁸⁴⁶ und damit dem bereits Bekannten angeglich zu werden. Der andere Mensch ist nicht beherrschbar wie die Dinge, sondern entzieht sich unendlich.

Und erst wenn das Subjekt die vollständige Transzendenz des Anderen respektiert, kann es in die unendliche Beziehung eintreten. Damit ist das Unendliche außerhalb des Seins und außerhalb des Bewusstseins.⁸⁴⁷ Das Ich tritt durch sein Begehren des Unendlichen aus der Isolation des Seins heraus und wird empfänglich für den absolut Anderen. So muss, obwohl das Begehren unerfüllt bleiben wird, die Idee des Unendlichen von einem Ich aus gedacht werden, das zu dem Anderen strebt.

⁸³⁹ Vergl. Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 80.

⁸⁴⁰ Vergl. URL: Möbuß: Emmanuel Levinas: Die Würdigung des Metaphysischen als pädagogische Aufgabe. S. 5/6.

⁸⁴¹ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 225.

⁸⁴² Vergl. Krewani: Einleitung. In: Levinas: Die Spur des Anderen. S. 24.

⁸⁴³ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 201.

⁸⁴⁴ Vergl. Krewani: Einleitung. In: Levinas: Die Spur des Anderen. S. 24.

⁸⁴⁵ Vergl. URL: Möbuß: Emmanuel Levinas: Die Würdigung des Metaphysischen als pädagogische Aufgabe. S. 4.

⁸⁴⁶ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 107.

⁸⁴⁷ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 33.

1.3 Das Desinteresse am Unendlichen

*„Es geht darum, an die Stelle der Idee der Totalität, in der die ontologische Philosophie wahrhaft das Mannigfaltige zur Einheit bringt — oder versteht —, die Idee einer Trennung zu setzen, die der Synthese widersteht. Indem man den Ursprung aus dem Nichts kraft der Schöpfung behauptet, stellt man die vorgängige Gemeinschaft aller Dinge im Schoße der Ewigkeit in Frage; aus ihr lässt das philosophische Denken die Seienden wie aus einer gemeinsamen Matrix entstehen.“*⁸⁴⁸

Diese Art von Beziehung entspricht allerdings nicht dem üblichen Verständnis einer Relation, die ein Gemeinsames voraussetzt.⁸⁴⁹ Levinas kann jedoch auf jede Form von Übereinstimmung verzichten, da in seinem Denken Andersheit keine Bedrohung darstellt. An die Stelle von Abwehrimpulsen gegenüber Fremdem kann Offenheit für Andersheit treten, die Levinas in der Idee des Unendlichen zum Ausdruck bringt. Seine Philosophie wendet sich also nicht gegen das Subjekt bzw. die Subjektivität, im Gegenteil: Er rechtfertigt sie sogar, indem er in ihr die Idee des Unendlichen gründet.⁸⁵⁰

Aber obwohl Levinas das egoistische Subjekt bereits in der Bedürfnisbefriedigung, die Voraussetzung für das metaphysische Begehren ist, Glück empfinden lässt, gleicht das Sein des Subjekts keinem „paradiesischen Zustand“⁸⁵¹, in dem Bedürfnis und Begehren sowie deren Befriedigung zusammenfallen würden. Levinas zieht hier eine deutliche Trennungslinie, die die Existenz von Innerlichkeit und Exteriorität und schließlich Unendlichkeit ermöglichen soll.⁸⁵² Um nun die Unendlichkeit radikal in einer nicht einholbaren Distanz und Differenz zu beschreiben, verwendet Levinas den Begriff der Trennung, der die absolute Scheidung zwischen dem Selben und dem Anderen und zwischen dem Sein und dem Seienden aufzeigen soll:

*„Diese Trennung ist so vollständig, dass das getrennte Seiende sich ganz allein in der Existenz erhält, ohne Teilhabe am Sein, von dem es getrennt ist — es ist allenfalls fähig, dem Sein im Glauben anzuhängen.“*⁸⁵³

So können das Selbe und das Andere nicht in einer Einheit zusammen gedacht werden, denn der Abstand zwischen ihnen — das Unendliche — kann auch in einem kognitiven Akt der Vorstellung nicht überwunden werden. Bei Levinas ist die „Ferne

⁸⁴⁸ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 424.

⁸⁴⁹ Vergl. URL: Möbuß: Emmanuel Levinas: Die Würdigung des Metaphysischen als pädagogische Aufgabe. S. 4.

Die Begriffe *Verhältnis* und *Beziehung* können in diesem Zusammenhang leicht irreführend sein, wenn sie als eine Relation verstanden werden, in der das Selbe und der Andere einen zu synthetisierenden Gegensatz bilden, um schließlich wieder unter einem gemeinsamen Begriff vereint zu werden: „Denn so könnte es keine wirkliche Transzendenz geben. Diese darf nicht integrierbar und nicht Implikation einer (Entgegen-)Setzung sein, über die das Denken Herr bleiben könnte.“ Liebsch: Vom „psychischen“ Leben aus. S. 92.

⁸⁵⁰ Vergl. Krewani: Vorwort. In: Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 27.

⁸⁵¹ Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 42.

⁸⁵² Vergl. ebd.

⁸⁵³ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 75.

[...] nur radikal, wenn das Begehren nicht das Vermögen hat, das Begehrenswerte vorwegzunehmen, wenn es das Begehrenswerte nicht im Vorhinein denkt, [sondern] wenn es auf gut Glück auf es zugeht, d.h., wenn es auf es zugeht wie auf eine absolute, nicht vorwegnehmbare Andersheit, wie auf den Tod⁸⁵⁴. Das Ich bleibt aufgrund der Unerreichbarkeit vom Unendlichen getrennt, es kann es weder begreifen noch begrifflich fassen⁸⁵⁵, denn der Andere erweist sich dem Ich in der Trennung als derart entzogen, dass von ihm und dem Ich niemals im gleichen Sinne gesprochen werden kann⁸⁵⁶. Levinas versucht, das Sein als Synonym egozentrischer Negation des Anderen zu demaskieren⁸⁵⁷, in dem er die Philosophie der Einheit, die die Trennung zwischen dem Selben und dem Anderen zu überwinden sucht, kritisiert⁸⁵⁸. Und er bezweifelt, dass es Erfüllung nur in der Vereinigung und Einheit geben kann⁸⁵⁹, betont vielmehr, dass die Trennung „nicht auf einer Entgegensetzung zum Anderen beruhen [kann, denn] die Entgegensetzung wäre bloß antithetisch“⁸⁶⁰. Auf diese Weise ist eine Transzendenz ausschließlich von einer radikalen Trennung ausgehend möglich; einer Transzendenz, die jenseits des eigenen Seins liegt und nicht auf das Selbe reduziert werden kann.⁸⁶¹

Die radikale Trennung stellt auch keine Minderung des Unendlichen dar, sondern bewirkt eine Verbesserung der Beziehung, da sie jede Form von Vereinnahmung durch das Subjekt vereitelt.⁸⁶² Nur in der Stärkung des Individuellen wird ein Verhältnis zum Unendlichen möglich, die das Subjekt zugleich auf es selbst verweist: „Getrennt sein heißt, bei sich sein.“⁸⁶³ So wird die Trennung nicht im Denken reflektiert, sondern das Denken ist das Ereignis der Trennung.⁸⁶⁴

⁸⁵⁴ Ebd. S. 37.

⁸⁵⁵ Vergl. Levinas: Die Spur des Anderen. S. 197.

⁸⁵⁶ Vergl. Liebsch: Vom „psychischen“ Leben aus. S. 92/93.

⁸⁵⁷ Vergl. Möbuß: Existenzphilosophie. Bd. 2. S. 199.

⁸⁵⁸ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 36.

⁸⁵⁹ Vergl. ebd.

⁸⁶⁰ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 66.

⁸⁶¹ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 36.

Die Radikalität der Trennung unterstreicht Levinas mit dem Begriff *Atheismus*, der den Zustand des Ich, absolut getrennt und unabhängig zu sein, beschreibt: „Unter Atheismus verstehen wir also eine Position, die früher ist als die Verneinung oder Bejahung des Göttlichen; wir verstehen darunter den Bruch der Teilhabe, von dem aus das Ich sich setzt als das Selbe und als Ich.“ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 76.

Das Göttliche, das bei ihm Zeichen der Intensität der zwischenmenschlichen Beziehung ist, wird auf diese Weise mit der Absolutheit der Trennung kontrastiert, denn nur „ein atheistisches Seiendes kann sich auf den Anderen beziehen und sich schon aus der Beziehung *ablösen*. Die Transzendenz ist etwas anderes als eine Vereinigung mit dem Transzendenten durch die Teilhabe“. Ebd. S. 105/106.

⁸⁶² Vergl. ebd. S. 147.

⁸⁶³ Ebd. S. 210.

⁸⁶⁴ Vergl. ebd. S. 69.

Dieser Gedanke Levinas' ist im Gegensatz zu früher neu, denn seit Platon ist es philosophische Tradition, dass das Denken das verallgemeinerbare Wissen trägt. Levinas stellt damit aber auch einen Bezug zu Descartes her, der die Methode des Zweifels anwendet: Ich denke, also bin ich (*cogito ergo sum*). Diesen Zusammenhang von Ursache und Wirkung würde Levinas allerdings in „Du bist, also bin ich“

Wie aber kann eine Gemeinschaft von Einzigartigen gedacht werden, in der jegliches Interesse des Selben am Anderen diesen durch das Denken und Vorstellen einschränken würde? Für Levinas gibt es „schlicht keine gemeinsame Basis, auch keinen kleinsten gemeinsamen Nenner, auf der die von ihm als monadologisch konstituiert gedachte Subjektivität sich dem Anderen annähern könnte. Der Andere ist kein Teil meiner Welt. Das Sein verbindet nicht, es trennt. Es gibt einfach nie Gelegenheit, *sich* auszutauschen“⁸⁶⁵. So ist auch eine gemeinsame Grenze innerhalb des Verhältnisses von Selbem und Anderem nicht gegeben.⁸⁶⁶ Die metaphysische Beziehung stellt er daher nicht nur als ein „uninteressiertes Verhältnis“⁸⁶⁷, das „abgelöst von jeder Teilhabe“⁸⁶⁸ ist, dar, vielmehr beschreibt er sie in seinen Bemühungen, die Besonderheit der Beziehung zum Anderen sprachlich zu fassen, als „Des-inter-esse im doppelten Sinn des Wortes“⁸⁶⁹. Interesse am Anderen drückt immer auch ein Zwischen-sein aus, *dés-intér-essement*⁸⁷⁰ hat hingegen die Bedeutung der absoluten Beziehungslosigkeit. Es meint die Loslösung aus dem selbstsüchtigen Interessiertsein und entwickelt sich zu einem „Sein-für-den-Anderen“⁸⁷¹: „Sein wird damit immer deutlicher Synonym für das Identisch-Sein des Ich, den Egoismus. Der Begriff des Interesses, nach üblichem Sprachgebrauch durchaus positiv als Anteilnehmen an etwas oder jemandem verstanden, erscheint nun in negativer Konnotation und sein Gegenpart, das Des-inter-esse, gerade als erstrebenswerte Haltung der Verweigerung, im Sein — inter-esse — zu verharren.“⁸⁷²

umformulieren, denn er wendet sich von der rationalistischen Denkweise ab: „Das *Cogito*, haben wir gesagt, bezeugt die Trennung. Gemäß der dritten ‘Meditation’ wird die Evidenz des *Cogito* getragen durch das Sein, das seine Idee in uns unendlich überschreitet — Gott in der cartesischen Terminologie. Aber die Entdeckung dieser metaphysischen Beziehung macht chronologisch erst den zweiten Schritt des Philosophen aus. Dass es eine chronologische Ordnung im Unterschied zur ‘logischen’ Ordnung zu geben vermag, dass es in dem Vorgehen mehrere Momente geben kann, dass es ein Vorgehen gibt — eben das ist die Trennung.“ Ebd. S. 68.

Levinas sieht also „in der Trennung der dauernden Substanz vom Fluss des Denkens die Möglichkeit, über das jeweils bedingte Geschehen hinauszugelangen zum Unbedingten und Absoluten. Denn als Substanz im Unterschied zu dem Strom des Erlebens hat das Subjekt zu sich einen Abstand. Es hat sich über das bloß unmittelbare Erleben erhoben und vollzieht eine Bewegung der Transzendenz hin zum Unendlichen und Unbedingten“. Krewani: Einleitung. In: Levinas: Die Spur des Anderen. S. 12.

⁸⁶⁵ Rößner: Anders als Sein und Zeit. S. 56.

⁸⁶⁶ Vergl. Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 292.

„Die Beziehung mit dem — absolut anderen — Anderen, der keine Grenze mit dem Selben hat [...]“ Ebd.

⁸⁶⁷ Ebd. S. 150.

⁸⁶⁸ Ebd.

⁸⁶⁹ Levinas: Außer sich. S. 47.

⁸⁷⁰ Levinas verdeutlicht seine Begriffswahl: „So, wie ich sage: *désintéressement* — im Deutschen schwer zu sagen. Es ist ein gutes Wort, weil es die Wurzel *essement* enthält — bedeutet ‘sein’ —; *intéressement* heißt, an das Sein gebunden zu sein; und *désintéressement* das ‘Sich-vom-Sein-Entziehen’. Ich sage immer: das *dés-intér-essement*.“ Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. 141.

⁸⁷¹ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 443.

⁸⁷² Möbuß: Existenzphilosophie. Bd. 2. S. 202.

Desinteresse am Anderen ist im Denken Levinas' demnach positiv besetzt und veranschaulicht die Trennung des Selben von dem Anderen. Das dem Menschen zugängliche Des-inter-esse übersteigt das sichtbare, weltliche Geschehen, sodass wahre Erkenntnis in dem Woanders bzw. dem Anderen gesucht werden muss. In dieser Bewegung des Über-sich-Hinaus-auf-den-Anderen-zu ereignet sich die Beziehung zur Exteriorität, ohne die Trennung aufheben zu können und ohne sie aufheben zu müssen.

2. Die Konstituierung des Ich

„Die subjektive Existenz empfängt ihre Struktur von der Trennung.“⁸⁷³

Wie aber wird das Subjekt überhaupt in die Lage versetzt, in eine ethische Beziehung mit der Exteriorität einzutreten? In der Philosophie Levinas' spielt sich dieses Geschehen im Psychismus ab, in dem sich das Subjekt erst in der radikalen Trennung von dem Außerhalb konstituiert. Gemeint ist damit die als getrennt erfahrene Wirklichkeit des Subjekts, die in ihrer Gegenwehr, in der Totalität aufzugehen, deutlich wird.⁸⁷⁴ So gehört es zur Seinsweise des Subjekts, sich der Totalität der Welt zu verweigern:

„Die Dimension des Psychismus öffnet sich unter dem Druck des Widerstandes, den ein Seiendes seiner Totalisierung entgegensetzt, er ist die Tatsache der radikalen Trennung.“⁸⁷⁵

Dieses Geschehen, das kein einmaliges, sondern die ständige Distanzierung von jeder Totalität ist, ist „der eigentliche Akt der Individuation“⁸⁷⁶, die dem Ich eine Innerlichkeit verschafft⁸⁷⁷, die nicht erst in der Beziehung mit der Exteriorität entsteht, sondern deren Voraussetzung ist. Erst wenn das Subjekt vollständig gefestigt in sich steht, kann es offen für die Begegnung mit der Andersheit sein.⁸⁷⁸ So ist das „Sein-für-den-Anderen“⁸⁷⁹ keine Verneinung des Ich, stellt aber trotzdem eine Einschränkung der Subjektivität dar, da an ihre Existenzweise die Festigung und Beständigkeit der Innerlichkeit geknüpft werden.

2.1 Die Konstituierung des Ich im Genuss

„Das Ich bildet sich erst im Genuss.“⁸⁸⁰

Mit dem sinnlichen Empfinden des Genusses beschreibt Levinas den Ausgangspunkt des Subjekts, sich in seiner Innerlichkeit zu setzen, um offen für die Begegnung mit

⁸⁷³ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 434.

⁸⁷⁴ Vergl. Liebsch: Vom „psychischen“ Leben aus. S. 94.

⁸⁷⁵ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 68.

⁸⁷⁶ Ebd. S. 435.

⁸⁷⁷ Vergl. ebd. S. 212.

⁸⁷⁸ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 38.

⁸⁷⁹ Vergl. Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 443.

⁸⁸⁰ Ebd. S. 206.

dem Anderen zu sein. Mit ihm drückt er eine Haltung des Subjekts aus, „die Dinge als diejenigen zu begreifen, die sie sind — Dinge, von denen der Mensch lebt“⁸⁸¹.

„Wir leben vom ‚guten Essen und Trinken‘, von der Luft, vom Schauen, von der Arbeit, von Ideen, vom Schlaf usw. [...] Wir leben davon.“⁸⁸²

Diese Aufzählung verdeutlicht, dass der Mensch von mehr lebt, als von rein biologischen bzw. physiologischen Notwendigkeiten. Vielmehr zeigt sich in ihr grundlegend, wie sich die lebendige Subjektivität im Leib vollzieht⁸⁸³: Im Genuss ist das Ich absolut für sich und noch ohne Bezug auf den Anderen.⁸⁸⁴ Hier ist es taub für den Anderen und egoistisch, ohne sich der Selbstsucht schuldig zu machen.⁸⁸⁵ Der Zugang zu den Dingen des Lebens und auch zu dem Leben selbst ist zweckfrei und positiv im Genießen erlebbar.⁸⁸⁶ Ohne Zweckgebundenheit ist der Genuss unabhängig, die Bedürfnisse, die sich im Genuss befriedigen lassen, „versklaven“⁸⁸⁷ den Menschen nicht, sondern bieten sich dem bedürftigen Menschen freigiebig und spontan dar⁸⁸⁸. Dem Genuss genügt diese Unmittelbarkeit, um Baustein der Innerlichkeit des Subjekts zu sein, sodass er das Ich nicht als Träger von Erklärungen und Bewertungen benötigt: Die Sinnlichkeit des Genusses wird daher nicht als ein Moment der Vorstellung, sondern als das Geschehen des Genusses beschrieben⁸⁸⁹. So erfährt das Subjekt im Genuss den Ursprung seiner Beziehung zu der Welt. Damit ist nicht ein intellektualisiertes, vorstellendes Bewusstsein Ursprung der Subjektivität, sondern der sinnliche Bezug zu der Welt, der erst den Bewusstseinsraum — die Innerlichkeit — eröffnet.⁸⁹⁰

Im Genuss wird aber nicht einfach verbraucht, was das Leben zum Leben benötigt, sondern in der Unabhängigkeit des Glücks ausgekostet.⁸⁹¹ Im Glück entdeckt Levinas dann auch den unmittelbarsten Bezug des Subjekts zu seinem Leben:

„Und weil das Leben Glück ist, ist es persönlich. Die Persönlichkeit der Person, die Selbstheit des Ich, ist mehr als die Besonderheit des Atoms und des Individuums: Sie ist die Besonderheit des Glücks des Genusses.“⁸⁹²

⁸⁸¹ Möbuß: Existenzphilosophie. Bd. 2. S. 212.

⁸⁸² Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 152.

⁸⁸³ Vergl. Loidolt: Die Intentionalität des Genießens als Grundstruktur der Subjektivität. S. 137.

⁸⁸⁴ Vergl. Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 190.

⁸⁸⁵ Vergl. ebd.

⁸⁸⁶ „Bei Heidegger hat das *Dasein* niemals Hunger. Nur in einer Welt der Ausbeutung kann die Nahrung als Zeug gedeutet werden.“ Ebd.

„Die Trennungslinie zu Heideggers Sicht des Zeugs, das sich in seiner Zuhandenheit dem Daseienden fügt, ist sichtbar. Der Gegenstand des Genusses öffnet, indem er sich als Begehrenswert anbietet, erst die mögliche Relation zu demjenigen, der ihn genießen könnte, während das Zeug Zuhandenes ausschließlich in Bezug auf seinen Benutzer ist. Das Zuhandene verweist auf seinen Nutzer; das zu Genießende auf sich selbst; ersteres ist bedingt, letzteres autonom.“ Möbuß: Existenzphilosophie. Bd. 2. S. 100. Vergl. dazu auch Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 152.

⁸⁸⁷ Ebd. S. 159.

⁸⁸⁸ Vergl. Möbuß: Existenzphilosophie. Bd. 2. S. 99.

⁸⁸⁹ Vergl. Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 193.

⁸⁹⁰ Vergl. Loidolt: Die Intentionalität des Genießens als Grundstruktur der Subjektivität. S. 137.

⁸⁹¹ Vergl. Sirovátka: Der Leib im Denken von Emmanuel Levinas. S. 47.

So bestimmt Levinas Genuss und Glück zu Ausgangspunkten des Subjekts, sich in seiner Innerlichkeit zu setzen, um offen für die Begegnung mit dem Anderen zu sein. Aber weder Handlungen noch Verhaltensweisen des Ich bringen dieses Glück hervor, denn das Glück des Genusses ist dem Existieren gleichursprünglich und geht dem Sein voraus.⁸⁹³ „Damit kündigt Levinas endgültig jede Vorstellung eines Seins auf, die auch nur in irgendeiner Weise als grundlegend, grundsätzlich oder gar begründend gedacht werden können, spiegeln doch diese Sichtweisen immer nur das Ich, das dieses Sein denkt.“⁸⁹⁴

2.2 Die Konstituierung des Ich in der Ökonomie

„Die Bleibe, das Wohnen gehören zum Wesen — zum Egoismus — des Ich.“⁸⁹⁵

Das Subjekt konstituiert seine Innerlichkeit nicht nur im Genuss und Glück der Bedürfnisbefriedigung, sondern auch in der *ökonomischen Existenz*. Diese wiederum sinnliche Ebene situiert sich im Ich, indem es wohnt, arbeitet und besitzt. Nur in dieser irdischen Existenz kann der Mensch seine Innerlichkeit schützen und die notwendige Vorsorge treffen, um seine Bedürfnisse zu befriedigen.⁸⁹⁶ Dieses Leben nennt Levinas die *Ökonomie* — ein Ausdruck, der bei ihm die Bedeutung des griechischen Ursprungs trägt: Gesetz (griech. *nomos*) des Hauses (griech. *oikos*).⁸⁹⁷ Die Behausung bzw. die Bleibe bietet dem Ich Zuflucht und Rückzug:

„Die Sammlung, die das Werk der Trennung ist, konkretisiert sich als Existenz in einer Bleibe, als ökonomische Existenz. Weil das Ich existiert, indem es sich sammelt, sucht es empirisch Zuflucht in einem Haus. Das Gebäude erhält diese Bedeutung einer Bleibe erst von der Sammlung her.“⁸⁹⁸

In der Bleibe ist das Subjekt unbehelligt „Herr im eigenen Haus, da es nichts gibt, was seinen Intentionen zuwiderlaufen könnte [...]. Das Subjekt hat nichts zu verlieren, denn das Haus verliert nichts.“⁸⁹⁹ So bleibt die ökonomische Existenz im Selben — trotz der unendlichen Ausbreitung der Bedürfnisse, die sie möglich macht.⁹⁰⁰ Das Subjekt ist der Welt daher nicht ausgesetzt, da es seine Welt selbst ist.⁹⁰¹

⁸⁹² Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 160.

⁸⁹³ Vergl. Möbuß: Existenzphilosophie. Bd. 2. S. 213.

⁸⁹⁴ Ebd.

⁸⁹⁵ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 204.

„Das Ich kann in der Welt verweilen, es kann sie zum Ort seines Aufenthalts erklären, es kann in-der-Welt-bei-sich-zu-Hause-sein, indem es sich identifiziert, kurz: indem es kann. Können heißt frei sein im Hinblick auf eine fremde Realität; können heißt besitzen-können dessen, was das Ich bedroht. In der Welt ist das Ich bei-sich-zu-Hause, wenn sie sich der Inbesitznahme durch das Ich nicht verweigert.“
URL: Möbuß: Emmanuel Levinas: Die Würdigung des Metaphysischen als pädagogische Aufgabe. S. 2.

⁸⁹⁶ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 114.

⁸⁹⁷ Vergl. Krewani: Es ist nicht alles unerbittlich. S. 211.

⁸⁹⁸ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 220.

⁸⁹⁹ Rößner: Anders als Sein und Zeit. S. 47, 49.

⁹⁰⁰ Vergl. Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 254.

⁹⁰¹ Vergl. Rößner: Anders als Sein und Zeit. S. 48.

„Frieren, Hunger und Durst leiden, nackt sein, eine Zuflucht suchen — all diese Abhängigkeiten von der Welt, die Bedürfnisse geworden sind, reißen das instinktgebundene Seiende von den anonymen Bedrohungen los, um ein Seiendes zu konstituieren, das von der Welt unabhängig ist, ein wahrhaftes *Subjekt*, fähig, seinen Bedürfnissen, die als materiell, und das heißt als der Befriedigung zugänglich, erkannt sind, die Befriedigung zu sichern.“⁹⁰²

Erst wenn der Mensch dem Elementaren der Welt begegnet, verliert er die Sicherheit seiner Bleibe. Denn die Elemente Himmel, Erde, Meer, Wind und Luft sind nicht beherrschbar wie die Dinge der Bedürfnisbefriedigung.⁹⁰³ So besteht die „ursprüngliche Funktion des Hauses [...] nicht darin, dem Seienden durch die Architektur des Gebäudes eine Orientierung zu geben und einen Ort zu entdecken — sondern darin, das Volle des Elementes aufzubrechen, in ihm die Utopie zu öffnen, in der das ‘Ich’ sich sammelt, indem es bei sich bleibt“⁹⁰⁴. Das Elementare der Welt — Levinas bezeichnet es als *Milieu* — kann der Mensch zwar möglicherweise beherrschen oder sogar besiegen, aneignen und umwandeln in Dinge kann er es hingegen nicht.⁹⁰⁵

„[Die Elemente] heben sich in einem Milieu ab, aus dem man sie herausgreift [...]. [D]as Milieu, aus dem die Dinge mir zukommen, ist herrenlos, gemeinsamer Grund oder Boden, nicht besitzbar, wesentlich ‘niemandem’ gehörig: die Erde, das Meer, das Licht, die Stadt.“⁹⁰⁶

So bleiben sie Verunsicherung und Bedrohung, indem sie die Grenze der menschlichen Verfügbarkeit innerhalb seiner ökonomischen Existenz markieren.⁹⁰⁷ Nur aus der Sicherheit der Bleibe heraus kann der Mensch versuchen, in den Elementen „zu baden“⁹⁰⁸ und ihnen „Festigkeit zwischen den vier Mauern des Hauses“⁹⁰⁹ zu geben. Dementsprechend stellt das Haus einerseits die „Schlüsselposition zwischen dem Subjekt und der Welt der Elemente dar“⁹¹⁰, andererseits ermöglicht es dem Menschen, seine ökonomische Existenz durch Arbeit und Besitz weiter auszubauen, um der Gefährdung des Genusses durch die Elemente vorzubeugen. Daher besteht die „bevorzugte Rolle des Hauses [...] nicht darin, Zweck der menschlichen Tätigkeit zu sein, sondern darin, ihre Bedingung und in diesem Sinne ihr Anfang zu sein“⁹¹¹. Ei-

Levinas verdeutlicht diese Aufhebung der Trennung von Welt und Ich am Beispiel der Ernährung, die als Mittel zur Wiederherstellung der Kräfte, die Umwandlung des Anderen in das Selbe ist. Vergl. Levinas: *Totalität und Unendlichkeit*. S. 153.

⁹⁰² Ebd. S. 162.

⁹⁰³ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 43.

⁹⁰⁴ Levinas: *Totalität und Unendlichkeit*. S. 224.

⁹⁰⁵ Vergl. ebd. S. 185.

⁹⁰⁶ Ebd. S. 184, 185.

⁹⁰⁷ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 43.

⁹⁰⁸ Levinas: *Totalität und Unendlichkeit*. S. 185.

⁹⁰⁹ Ebd. S. 226.

Hier verweist Levinas' Denken auf Franz Rosenzweig, der in der Bleibe ebenfalls den Ort sah, der dem Menschen Unterschlupf bietet, um von dort aus das Fremde in der Welt zu entdecken: „[...] auch das Haus des jeweils heutigen Tags, mag es noch so sehr zur Ruhe und zum sichern Wohnen verlocken, doch nur ein Zelt ist, das vorübergehende Rast erlaubt [...]“ Rosenzweig: *Der Stern der Erlösung*. S. 355.

⁹¹⁰ Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 44.

⁹¹¹ Levinas: *Totalität und Unendlichkeit*. S. 217.

nem „Seienden ohne Bleibe wäre sie unmöglich“⁹¹². Nur im Wohnen kann sich die ökonomische Existenz durch die Arbeit und den Besitz konkretisieren.⁹¹³ Dank der Arbeit kann der Mensch frei leben, sich gegen die Ungewissheiten des Lebens versichern⁹¹⁴ und gegenüber der Zukunft absichern⁹¹⁵. Die Arbeit gehört wie die Befriedigung der Bedürfnisse noch zu dem Bereich des Genusses, denn sie „`definiert` die Materie, ohne sich auf die Idee des Unendlichen zu beziehen“⁹¹⁶. Arbeit und Besitz sind damit egozentrische Relationen des Individuums ohne Bezug zur Transzendenz, die erst und ausschließlich in der Begegnung mit dem Anderen geschieht.⁹¹⁷

Die Arbeit ist somit ebenfalls eine Bewegung der Immanenz, die Aneignung und Besitznahme zum Ziel hat. Diese Besitzergreifung geschieht mit den Händen, die damit ihrer eigentlichen Bestimmung nachkommen.⁹¹⁸

„Indem die Arbeit die Dinge ergreift, indem sie das Sein als Möbel behandelt, als etwas, das ins Haus gebracht werden kann, verfügt sie über die unvorhersehbare Zukunft, in der sich die Macht des Seins über uns ankündigte.“⁹¹⁹

Durch das Ergreifen mit den Händen verlieren die Dinge ihre Eigenständigkeit, ihr Sein wird neutralisiert: „Das Ding als Haben ist ein Seiendes, das sein Sein verloren hat.“⁹²⁰ Aber erst dieser Verlust lässt die Dinge durch das Erfassen entstehen.⁹²¹ Dennoch stellt die Arbeit keinen gewaltsamen Akt gegenüber den Dingen dar, denn die namenlose Materie bildet keinen vergleichbaren Widerstand wie der des Anderen gegenüber einem reflexiven Subjekt. Die Dinge der Welt dienen stattdessen dem Menschen „der Selbsterhaltung, ohne damit zu einem Arsenal von Rüst-Zeug zu verkommen. Das Subjekt betreibt Subsistenzwirtschaft und ist als solches autark. Es muss zwar arbeiten und augenblicklich [*main-tenant*] Hand anlegen, um sich zu versorgen. Doch die Welt ist manifest, mit Händen zu greifen und daher entfremdet dieses Heim-Werk letztlich nicht“⁹²².

⁹¹² Ebd. S. 228.

⁹¹³ Vergl. ebd. S. 219.

Bereits in Heideggers *Sein und Zeit* galt das Wohnen als der Inbegriff des In-Seins, durch den die Faktizität des In-der-Welt-seins zum Ausdruck kommt. Allerdings ist bei Levinas das Zu-Hause weder Mittel und Zweck zum Wohnen, um dadurch einen festen Platz in der Welt zu besitzen, sondern vielmehr die Bedingung der Beziehung des Menschen zur Welt, der durch die Vertrautheit der Bleibe überhaupt erst die Möglichkeit erhält, in die unvertraute Welt hinauszugehen. Vergl. Baptist: Im Vorhof der Utopie: Die Bleibe. S. 189/190.

⁹¹⁴ Vergl. URL: Capurro: Hinweise zu E. Levinas „Totalität und Unendlichkeit“. S. 12.

⁹¹⁵ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 230.

⁹¹⁶ Ebd. S. 229.

⁹¹⁷ Vergl. Sirovátka: Der Leib im Denken von Emmanuel Levinas. S. 90.

⁹¹⁸ Vergl. Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 228.

⁹¹⁹ Ebd. S. 230.

⁹²⁰ Ebd. S. 227.

⁹²¹ Vergl. ebd.

„Die Ontologie, die das Sein des Seienden — die Ontologie als Beziehung mit den Dingen und als Erscheinen der Dinge — ist eine spontane und vortheoretische Leistung eines jeden Bewohners der Erde.“ Ebd.

⁹²² Rößner: Anders als Sein und Zeit. S. 51.

Arbeit und Besitz müssen vorausschauend organisiert werden und verhelfen dem Menschen zu stabileren Verhältnissen, als es ein nur auf den kurzfristigen Genuss ausgerichtetes Leben ermöglichen würde⁹²³, denn ohne Sicherheiten würde das Seiende verkrampfen und der Genuss sich in Sorge verwandeln⁹²⁴. Das Ich beginnt daher, sein Leben zu planen und seine Zukunft zu sichern, indem es auf die unmittelbare Bedürfnisbefriedigung zugunsten einer Vorratshaltung verzichtet.⁹²⁵ Beständigkeit und Sicherheit findet der Mensch jetzt in seiner Bleibe, die wiederum Landnahme, Sesshaftigkeit und Bodenbearbeitung voraussetzt.⁹²⁶ So kann sich der Mensch, ausgehend von seinem Zu-Hause, einerseits zu der Welt verhalten und sich andererseits jederzeit wieder in seinen privaten Bereich zurückziehen:⁹²⁷ „Das Haus wird besessen, weil es schon eh und je seinem Eigentümer Gastfreundschaft bietet.“⁹²⁸

Der Mensch ist in der Welt gleichzeitig draußen und drinnen, womit die zweifache Bedeutung des Hauses als der Inbegriff der Bleibe, des Bei-sich-seins, deutlich wird: Zum einen ist das Bei-sich-sein die Sammlung des Ich, seine Innerlichkeit, zum anderen ist es konkret das Haus, die Wohnung des Menschen.⁹²⁹ So kann der Mensch von der doppelten Bedeutung seines Hauses aus arbeitend nicht nur den Besitz begründen, sondern auch der Sorge um sich selbst und um den Anderen begegnen.⁹³⁰ Seine Zufluchtsstätte wird „von einer Gastlichkeit, einer Erwartung, einem menschlichen Empfang aufgetan“⁹³¹, sodass die Innerlichkeit des Hauses für den Empfang des Anderen offen steht. Damit ist die Gastlichkeit „der konkrete und ursprüngliche Tatbestand der menschlichen Sammlung und der Trennung; dieser Tatbestand fällt zusammen mit dem Begehren des absolut transzendenten Anderen. Das Haus, das man gewählt hat, ist ganz das Gegenteil einer Verwurzelung. Das Haus bezeichnet eine Loslösung, eine Irre, die das Haus möglich gemacht hat; diese Irre ist kein *Weniger* im Verhältnis zur Einrichtung, sondern ein Überschuss der Beziehung zum Anderen oder der Metaphysik“⁹³². Zwischenmenschliche Beziehungen können deshalb nicht außerhalb der Ökonomie bestehen, denn ein Subjekt kann den Anderen „nicht mit leeren Händen und geschlossenem Haus ansprechen [...]“⁹³³.

⁹²³ Vergl. Krewani: Es ist nicht alles unerbittlich. S. 206.

⁹²⁴ Vergl. Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 224.

⁹²⁵ Vergl. Krewani: Es ist nicht alles unerbittlich. S. 206.

⁹²⁶ Vergl. ebd. S. 207.

⁹²⁷ Vergl. Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 218.

⁹²⁸ Ebd. S. 226.

⁹²⁹ Vergl. Sirovátka: Der Leib im Denken von Emmanuel Levinas. S. 82/83.

⁹³⁰ Vergl. Krewani: Es ist nicht alles unerbittlich. S. 206.

⁹³¹ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 223.

⁹³² Ebd. S. 250.

⁹³³ Ebd.

2.3 Die Konstituierung des Ich im Leib

„Der Leib ist uns nicht nur näher und vertrauter als der Rest der Welt, er bestimmt nicht nur unsere psychischen Abläufe, unsere Launen und unsere Aktivität. Jenseits dieser banalen Feststellungen gibt es das Gefühl der Identität: Sind wir nicht in dieser einzigartigen Wärme unseres Leibes in Übereinkunft mit uns selbst, lange bevor sich das Ich entwickelt, das sich dann annaßt, sich zu verselbständigen?“⁹³⁴

Ebenso wie der Genuss und die Ökonomie ist auch die Leiblichkeit des Menschen für die Konstituierung des Ich im Psychismus ursprünglich. Aus dieser egozentrischen Perspektive wird der Leib dabei in seiner Zweideutigkeit erfahren, denn einerseits ist er die Möglichkeit, sich durch die Arbeit aus dem Sein zu befreien, andererseits fesselt gerade der Leib durch seine Bedürfnisse wie Essen, Schlafen und Wohnen den Menschen an das Sein.⁹³⁵ Dabei ist der Leib sinnlich affizierbar und verwundbar, so dass er zudem den Schmerz, die Mühen der Arbeit und die Last des Alters ertragen muss.⁹³⁶ Die Bedürftigkeit des Leibes ist für Levinas allerdings kein Grund, an seiner grundlegenden Leistung für das Subjekt zu zweifeln, denn die „Bedürfnisse sind in meiner Gewalt, sie konstituieren mich, soweit ich das Selbe bin, und nicht, soweit ich vom Anderen abhängе. Mein Leib ist für das Subjekt nicht nur eine Weise, in die Sklaverei zurückgeführt zu werden, von dem abzuhängen, was es nicht ist, sondern eine Weise, zu besitzen und zu arbeiten, Zeit zu haben, sogar die Andersheit dessen zu überwinden, wovon ich leben muss“⁹³⁷.

Nur die Konstituierung als leibhaftiges Dasein ermöglicht es dem Menschen, seine ökonomische Existenz zu übernehmen und zu leben⁹³⁸, denn der Genuss vollzieht sich in der Sinnlichkeit des Leibes. Aber die Leiblichkeit hat auch eine Kehrseite, ist „Abhängigkeit und Ungewissheit“⁹³⁹, denn der Genuss muss nicht von Dauer sein, sodass der Mensch von Hunger, Durst, Verwundung und Sterblichkeit bedroht ist⁹⁴⁰.

„Leib sein, das heißt einerseits, sich halten, Herr seiner selbst sein, und andererseits, sich auf der Erde halten, im Anderen sein und dadurch mit seinem Leib belastet sein.“⁹⁴¹

So ist der Mensch zuallererst ein sinnliches Wesen, das mit seinem Leib zwischen Genuss und Gefährdung des Genusses, körperlichem Vermögen und Bedrohung des Körpers, Selbstbesitz und drohendem Verfall existiert.⁹⁴² Levinas wertet mit dieser Deutung sowohl die Leiblichkeit als auch die Sinnlichkeit auf, da er den Körper nicht als Begrenzung des Geistes betrachtet, sondern dem ursprünglichen, subjektiven

⁹³⁴ Levinas: Einige Überlegungen zur Philosophie des Hitlerismus. S. 44/45.

⁹³⁵ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 47.

⁹³⁶ Vergl. Strasser: Emmanuel Levinas: Ethik als erste Philosophie. S. 243.

⁹³⁷ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 162.

⁹³⁸ Vergl. ebd. S. 240.

⁹³⁹ Ebd. S. 162.

⁹⁴⁰ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 47.

⁹⁴¹ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 237.

⁹⁴² Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 47.

Leib einen eigenständigen Sinn verleiht.⁹⁴³ Indem er, wie in dem Abschnitt über den Genuss beschrieben, den Vollzug der Subjektivität des Ich in seinem lebendigen Leib verortet — ohne Bezug nach einem Außerhalb, sondern absolut für sich —, verlegt er auch das Bewusstsein in den Leib. Denn das Subjekt genießt unmittelbar, ohne den Genuss in irgendeiner Form begründen oder deuten zu müssen. Das Sinnliche des Genusses konstituiert die Innerlichkeit des Menschen und damit auch den Raum des Bewusstseins. Die Inhalte, die diesen Raum füllen, werden aber nicht vorgestellt und erkannt, sondern erlebt.⁹⁴⁴ „*Leben von ...* [ist also] nicht ein einfaches Bewusstmachen dessen, was das Leben erfüllt“⁹⁴⁵, sondern der sinnliche Vollzug der Ernährung, Stärkung und Erfüllung selbst. In diesem Verständnis ist das Genießen reiner Selbstbezug, denn „in der Intentionalität des Genießens sind mir die Dinge der Welt gegeben als mich nährende und ich bin mir selbst gegeben als sie genießende“⁹⁴⁶. So lebt das Ich ein Leben „im Bewusstsein des Bewusstseins, aber dieses Bewusstsein des Bewusstseins ist nicht Reflexion. Es ist nicht Wissen, sondern Genuss; es ist [...] der eigentliche Egoismus des Lebens“⁹⁴⁷.

Demgemäß entwickelt Levinas das Subjektsein des Menschen vom Leib als dem „eigentlichen Selbstbesitz“⁹⁴⁸ her. Denn indem der Leib eine ursprünglichere Beziehung des Ich zu sich selbst darstellt als das Selbstbewusstsein, ist die leibliche Existenz ein ständiges Bestreiten des Vorrechts des Bewusstseins.⁹⁴⁹ Diese Leiblichkeit des Bewusstseins ist nun „das genaue Maß für die Teilhabe des Bewusstseins an der Welt, die es konstituiert; aber diese Leiblichkeit *geschieht* in der Empfindung. Die Empfindung ist beschrieben als das, was ‘am` und ‘im` Leib empfunden wird, als das, wodurch in aller sinnlichen Erfahrung ‘der Leib mit dabei ist`“⁹⁵⁰. Mit dieser „basalen sinnlich-selbstbezüglichen Intentionalität“⁹⁵¹, in der der Genuss genau „diese Weise des Aktes [ist], sich von seiner Aktivität selbst zu ernähren“⁹⁵², verweist Levinas auf ein empfindendes und sich im Empfinden selbst gegebenes leibliches Subjekt⁹⁵³.

Levinas denkt demnach die Subjektivität zuerst als Leib, der vor jeder vorstellenden Bewusstseinsleistung auch bereits mit dem Anderen in Beziehung steht⁹⁵⁴ und das

⁹⁴³ Vergl. Sirovátka: Der Leib im Denken von Emmanuel Levinas. S. 30.

⁹⁴⁴ Vergl. Loidolt: Die Intentionalität des Genießens als Grundstruktur der Subjektivität. S. 142.

⁹⁴⁵ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 153.

⁹⁴⁶ Loidolt: Die Intentionalität des Genießens als Grundstruktur der Subjektivität. S. 142.

⁹⁴⁷ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 155.

⁹⁴⁸ Ebd. S. 162.

⁹⁴⁹ Vergl. Sirovátka: Der Leib im Denken von Emmanuel Levinas. S. 20.

⁹⁵⁰ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 174.

⁹⁵¹ Loidolt: Die Intentionalität des Genießens als Grundstruktur der Subjektivität. S. 143.

Ebenso lebt man von der Arbeit, um sein Brot zu verdienen; „aber man lebt auch von seiner Arbeit, weil sie das Leben erfüllt (erfreut oder traurig macht)“. Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 154.

⁹⁵² Ebd.

⁹⁵³ Vergl. Loidolt: Die Intentionalität des Genießens als Grundstruktur der Subjektivität. S. 137.

⁹⁵⁴ Vergl. Krause: Das Ethische, Verantwortung und die Kategorie der Beziehung bei Levinas. S. 44.

direkte Verhältnis zu ihm bildet⁹⁵⁵. Dementsprechend spielt sich die ethische Beziehung nicht auf der Ebene des Bewusstseins ab, sondern auf der praktischen Ebene der sinnlichen Leiblichkeit, die damit zum „Ort der menschlichen Transitivity schlechthin“⁹⁵⁶ wird. Denn das Ich wendet sich bis in seine leibliche Existenz dem Anderen zu⁹⁵⁷, sodass sich die Leiblichkeit als Ausdruck des ethischen Verhältnisses zu dem Anderen als Leiblichkeit der Subjektivität zeigt⁹⁵⁸.

3. Die Verletzlichkeit des Ich

*„Durch ‚Verletzlichkeit‘ versuche ich, das Subjekt als Passivität zu beschreiben. Wenn es keine Verletzlichkeit gibt [...], dann wird es für sich selbst gesetzt; und in dem Fall ist der Augenblick nicht mehr fern, in dem es Substanz ist, in dem es stolz ist, in dem es imperialistisch ist und indem es den Anderen als Objekt hat.“*⁹⁵⁹

Die leibliche Verbundenheit des Subjekts mit dem Anderen zeigt sich darüber hinaus auch in seiner Verwundbarkeit durch den Anderen.⁹⁶⁰ Denn obwohl sich das Ich im Genuss, in der Ökonomie und in seinem Leib in der Welt positionieren kann, erfährt es sich gleichzeitig in seiner Verletzlichkeit und seinem Ausgesetztsein. Diese konträren Aspekte der Sinnlichkeit sind nicht voneinander zu trennen, denn nur ein Mensch, der genießt, kann in seinem Willen zum Genuss so getroffen und verletzt werden, dass er darunter leidet.⁹⁶¹ Die Verwundbarkeit ist bei Levinas einerseits die Voraussetzung der ethischen Beziehung, da nur ein verletzliches Ich empfänglich für einen anderen Menschen sein kann, andererseits erfährt der körperlich existierende Mensch in der Einsamkeit, im Leiden und in der Begegnung mit dem Tod leibhaftig die Bedrohung durch ein *anonymes* Sein⁹⁶² — noch bevor er sich für den Anderen öffnen kann⁹⁶³.

Levinas thematisiert damit die Leiblichkeit des Anderen ebenso wie die Leiblichkeit des Ich und versucht beiden, in ihrer Einzigartigkeit gerecht zu werden. Vergl. Sirovátka: Der Leib im Denken von Emmanuel Levinas. S. 20.

⁹⁵⁵ Vergl. ebd. S. 21.

⁹⁵⁶ Ebd. S. 36.

⁹⁵⁷ Vergl. Strasser: Emmanuel Levinas: Ethik als erste Philosophie. S. 243.

⁹⁵⁸ Vergl. Sirovátka: Der Leib im Denken von Emmanuel Levinas. S. 30.

⁹⁵⁹ Levinas: Wenn Gott ins Denken einfällt. S. 102/103.

⁹⁶⁰ Vergl. Meyer-Drawe: Leiblichkeit und Sozialität. S. 150.

⁹⁶¹ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 49.

⁹⁶² Mit der Idee des anonymen Seins des *Es-gibt* (frz. *il y a*) bezeichnet Levinas die Existenz eines unbestimmten Seinsgeschehens, das nicht fassbar ist und den Menschen gerade dadurch bedroht, weil er keine Herrschaft über es erreichen kann. Das Sein des *Es-gibt* ist ohne Seiendes, ist dabei weder positiv noch negativ und daher reine Indifferenz. Levinas deutet damit den Begriff des Seins anders als Heidegger, der bei diesem ein Beziehungsbegriff ist. Sein Ausgangspunkt ist das, was Heidegger als die *ontologische Differenz* bezeichnet hat. Auch Levinas versteht die verschiedenen Stufen der Existenz — Sein, Seiendes, Anderer — als Realisationen des Seins. Er aber beschreibt seine Philosophie als den Weg vom Sein zum Seienden und vom Seienden zum Anderen, während Heidegger Sein und Seiendes zwar für die philosophische Thematisierung differenziert, die Einheit von Sein und Seiendem trotzdem nicht aufgibt. Das Sein bei Heidegger bleibt also stets das Sein eines Seienden, weshalb zwar eine Differenz zwischen Sein und Seiendem besteht, beide aber nie getrennt voneinan-

3.1 Die Verletzlichkeit durch die Einsamkeit

„In Wirklichkeit ist die Tatsache des Seins das Allerprivateste; die Existenz ist das einzige, das ich nicht mitteilen kann; ich kann von ihr erzählen, aber ich kann meine Existenz nicht teilen. Die Einsamkeit erscheint hier also als Vereinzelung, die das eigentliche Ereignis des Seins markiert. Das Soziale liegt jenseits der Ontologie.“⁹⁶⁴

In der Philosophie Levinas' ist das Subjekt einsam. Obwohl Menschen in der Regel umgeben sind von anderen Lebewesen und Dingen, zu denen sie in irgendeiner Art und Weise Beziehungen unterhalten, ist der Einzelne immer nur der Selbe und nie der bzw. das Andere.⁹⁶⁵ In dieser radikalen Trennung ist das Ich „völlig allein“⁹⁶⁶ und kann, indem es alles andere nicht ist, nur es selbst sein⁹⁶⁷.

Die Einsamkeit ist vom Subjekt nicht frei wählbar, da es nicht das Vermögen besitzt, ihr zu entrinnen.⁹⁶⁸ Sie ist aber das Ergebnis der Weise, wie sich das Subjekt im Sein setzt. Diesen Augenblick der Präsenz des Seienden im Sein nennt Levinas *Hypostase*. Er versucht damit, die Übernahme des Existierens durch das Subjekt selbst auszudrücken und vom Bewusstsein abzugrenzen. Die Hypostase ist damit keine Weise des Könnens des Subjekts, sondern sein reines Existieren als „Einheit mit sich selbst“⁹⁶⁹. So ist die Existenz ein Absolutes, das sich behauptet, ohne Bezug auf etwas anderes.⁹⁷⁰ Sein Existieren betrifft immer nur das Existierende selbst und begründet damit seine nicht aufhebbare Einsamkeit.⁹⁷¹ Doch das Subjekt muss einsam sein, damit es die Freiheit des Anfangs in der Hypostase geben kann.⁹⁷²

Aus diesem Grund ist Levinas nicht daran gelegen, das Subjekt seiner Einsamkeit zu entreißen.⁹⁷³ Vielmehr beabsichtigt er, es aus dem Sein zu entlassen⁹⁷⁴, denn er ver-

der auftreten können. Ein solches Seinsverständnis ist dem Seinsbegriff bei Levinas entgegengesetzt: Dieser sieht gerade in der Trennung eine Perspektive für die Menschen, die ihrer Natur nach psychologisch, biologisch, sprachlich, historisch oder geografisch zufällig verschieden sind. Nur wenn das Sein eine Sphäre der Zufälligkeiten ist, werden die Unterschiede nicht zu zwischenmenschlichen Barrieren, die die Andersheit des Anderen zu bekämpfen suchen. Levinas löst die Einheit, die die ontologische Differenz immer noch bildet, auf, indem er von einer absoluten Differenz des Seins und des Seienden ausgeht und das Sein ohne Seiendes als die unabhängige Seinsform des *Es-gibt* beschreibt. Vergl. Krewani: Es ist nicht alles unerbittlich. S. 92/93, 104/105, 109.

⁹⁶³ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 49.

⁹⁶⁴ Levinas: Ethik und Unendliches. S. 43.

⁹⁶⁵ Vergl. Levinas: Die Zeit und der Andere. S. 19/20.

⁹⁶⁶ Ebd. S. 20.

⁹⁶⁷ Vergl. Rößner: Anders als Sein und Zeit. S. 53.

⁹⁶⁸ Vergl. Krewani: Es ist nicht alles unerbittlich. S. 179.

In sich selbst hat es nicht die Kraft zur Transzendenz, vielmehr bedarf es des Anderen, von dem die Fähigkeit der Transzendenz dem Subjekt zukommt. Vergl. ebd. S. 179/180.

⁹⁶⁹ Rößner: Anders als Sein und Zeit. S. 52.

⁹⁷⁰ Vergl. Levinas: De l'évasion. S. 98: „L'existence est un absolu qui s'affirme sans se référer à rien d'autre.“

⁹⁷¹ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 52.

⁹⁷² Vergl. ebd.

⁹⁷³ Vergl. Levinas: Ethik und Unendliches. S. 45.

⁹⁷⁴ Vergl. ebd.

steht Einsamkeit nicht als einen psychologischen Zustand, sondern als eine ontologische Situation:

„Die Einsamkeit des Subjekts rührt her von seinem Verhältnis zum Sein, dessen Herr es ist. Diese Herrschaft über das Sein ist das Vermögen anzufangen, von sich auszugehen; von sich auszugehen, nicht um zu handeln, nicht um zu denken, sondern um zu sein.“⁹⁷⁵

Das ist bei Levinas die Identität.⁹⁷⁶ Diese findet sich nur bei dem Seienden, denn es hebt sich vor dem bloßen Sein, in dem es weder Anfang noch Ende gibt, dadurch ab, dass es kongruent ist. Nur das Subjekt, das sich auf sich selbst bezieht, ist nach Levinas identisch. Identität ist demnach ein innerer Bezug, ein Verhältnis zu sich selbst: Die „Identität ist nicht nur ein Ausgang von sich selbst; sie ist auch eine Rückkehr zu sich selbst. [...] Der Preis für die Stellung des Seienden besteht gerade in der Tatsache, dass es sich nicht von sich selbst lösen kann“⁹⁷⁷. Durch diese „Art und Weise, sich mit sich selbst zu beschäftigen“⁹⁷⁸, begegnet das Subjekt der Materialität der eigenen Körperlichkeit, die zu seiner Identität gehört. So ist das Seiende zwar frei zu beginnen, ist jedoch zutiefst an die weltlichen Dinge der ökonomischen Existenz gefesselt.⁹⁷⁹

„Ich bin durch mich selbst blockiert. Und genau dies ist materielle Existenz. [...] Das Verhältnis zwischen Ich und Sich-selbst ist nicht eine harmlose Reflexion des Geistes auf sich selbst. Darin besteht vielmehr die ganze Materialität des Menschen.“⁹⁸⁰

Demzufolge bestehen die Folgen der Einsamkeit nicht in erster Linie im Entzug des Anderen, sondern in der Gefangenschaft der eigenen Identität.⁹⁸¹ Dieses Eingeschlossensein wird das Denken nicht bezwingen und damit zur Überwindung der Einsamkeit beitragen. Es kann sich auch nicht auf den Anderen beziehen, um diesen dem Selbst angleichen.⁹⁸² Der Andere erlöst das identische Selbst nicht aus seiner Isolation. In dieser Weise wird das Denken — im Gegensatz zur traditionellen Sichtweise — bei Levinas zum Vollzug der Einsamkeit des Seienden und der Erfüllung seines Geschicks, immer in allem der alleinige und einzige Bezugspunkt zu sein.⁹⁸³

⁹⁷⁵ Levinas: Die Zeit und der Andere. S. 40.

„Die Herrschaft des Seienden über das Sein ist aber auch das Kennzeichen des Lebens. Das Leben ist ein Grundbegriff für die Philosophie des 19. und 20. Jahrhunderts. In ihm kündigt sich ein neues Seinsverständnis an, das sich vor allem im Begriff des ‚Kampfes um das Leben‘ ausdrückt. Die neue und fundamentale Idee ist nun, dass die Existenz in einem Kampf erworben werden muss, und dass dieser ‚Kampf das Leben selbst‘ ist.“ Vergl. Krewani: Es ist nicht alles unerbittlich. S. 138/139. Krewani bezieht sich auf Levinas: Vom Sein zum Seienden. S. 25.

⁹⁷⁶ Vergl. Levinas: De l'évasion. S. 98: „C'est l'identité.“

⁹⁷⁷ Levinas: Die Zeit und der Andere. S. 30.

⁹⁷⁸ Ebd.

Auf den Begriff der *Identität* wird in der vorliegenden Arbeit nochmals in KAPITEL VIII: VERÄNDERUNGEN I eingegangen.

⁹⁷⁹ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 52.

⁹⁸⁰ Levinas: Die Zeit und der Andere. S. 31.

⁹⁸¹ Vergl. ebd.

⁹⁸² Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 53.

⁹⁸³ Vergl. Levinas: Die Zeit und der Andere. S. 38.

3.2 Die Verletzlichkeit durch Leid und Schmerz

„In der Mühe, im Schmerz, im Leiden finden wir im reinen Zustand die Endgültigkeit wieder, die die Tragödie der Einsamkeit darstellt. Endgültigkeit, welche von der Ekstase des Genießens letztlich nicht überwunden werden kann.“⁹⁸⁴

Aus dem Blickwinkel der Beziehung zwischen Seienden betrachtet, sind Leid und Schmerz „ohne jeden Nutzen beim Anderen“⁹⁸⁵. Nur im Subjekt selbst bezeichnet Levinas den Schmerz als „sinnvoll“⁹⁸⁶, um den Umschlag von Setzung in Aussetzung des Subjekts im Leiden zu beschreiben. Denn im Leiden verliert das Subjekt die Herrschaft über sich, es kann den Schmerz nur passiv erleben und ihm keine Aktivität entgegensetzen.⁹⁸⁷

„Es gibt im Leiden eine Abwesenheit jeder Zuflucht. Sie ist der Sachverhalt, direkt dem Sein ausgesetzt zu sein. Sie ist gebildet aus der Unmöglichkeit zu entfliehen und auszuweichen. Die ganze Schärfe des Leidens liegt in dieser Unmöglichkeit des Ausweichens. Sie ist die Tatsache, in das Leben und in das Sein hinein in die Enge getrieben zu sein.“⁹⁸⁸

Im Erdulden des Schmerzes sieht Levinas eine Erfüllung der Passivität, sodass sich die Ohnmacht des Leidens sogar noch diesseits der Passivität des Aushaltens befindet.⁹⁸⁹ Der Mensch kann sich im physischen Leiden nicht von seiner körperlichen Existenz lösen, sein Wille ist machtlos und muss sich dem Sein beugen.⁹⁹⁰ Er erlebt den Schmerz auch als Verletzlichkeit und Bedrohung, die seine Identität infrage stellt: Leiden, Schmerz, Verfall bedeuten immer ein „ein Nagen an der menschlichen Identität, die nicht ein unverletzlicher Geist ist, der mit einem vergänglichen Körper belastet wäre, sondern die *Inkarnation* ist, im vollen und schweren Ernst einer Identität, die sich in sich selbst zum Schlechten hin verändert.“⁹⁹¹

Schmerz und Leiden werden durch Angst und Sorge noch gesteigert, als „wenn etwas noch Zerreißenderes als das Leiden vor sich gehen würde“⁹⁹². Gleichzeitig weist Levinas ausdrücklich jegliche Zweckhaftigkeit oder Vernünftigkeit des Schmerzes von sich, wenn er von dem „schlechten und zweckfreien Un-Sinn des Schmerzes“⁹⁹³ spricht. Die Angst hingegen drückt das Übel der Krankheit aus, „das Übel am leben-

⁹⁸⁴ Ebd. S. 42.

⁹⁸⁵ Levinas: Zwischen uns. S. 128.

⁹⁸⁶ Ebd.

⁹⁸⁷ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 54.

⁹⁸⁸ Levinas: Die Zeit und der Andere. S. 42.

⁹⁸⁹ Vergl. Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. 94.

In der Demut des Erleidens erhält auch das Wort *Aufrichtigkeit* seinen vollen Sinn: „sich ohne irgendeine Verteidigung entblößen, ausgeliefert sein“. Ebd. S. 95. Aus der menschlichen Verwundbarkeit stammend, ist sie Annäherung an den Nächsten, ohne „die Brutalität des Bekenntnisses und die Gewalt der Tat“. Ebd. S. 104.

⁹⁹⁰ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 54.

⁹⁹¹ Levinas: Wenn Gott ins Denken einfällt. S. 181.

⁹⁹² Levinas: Die Zeit und der Andere. S. 42.

⁹⁹³ Levinas: Zwischen uns. S. 122.

digen, alternden, verderblichen Leib, das Verfallen und Verfaulen⁹⁹⁴: In der Angst und Sorge als Begleiter von Schmerz und Leiden erscheinen bereits Sterben und Tod, die weder verdrängt noch vermieden werden können.⁹⁹⁵

3.3 Die Verletzlichkeit durch den Tod

„Im Leiden, innerhalb dessen wir diese Nachbarschaft des Todes erfasst haben — [...] gibt es diese Umkehrung der Aktivität des Subjekts in Passivität. Nicht im Augenblick des Leidens, in dem ich, in das Sein hinein in die Enge getrieben, es noch ergreife, in dem ich noch Subjekt des Leidens bin, sondern im Weinen und Schluchzen, in die das Leiden sich wandelt; dort, wo das Leiden zu seiner reinen Form gelangt, wo es nichts mehr zwischen uns und ihm gibt, dort schlägt die höchste Verantwortlichkeit dieser äußersten Übernahme in höchste Verantwortungslosigkeit, in Kindlichkeit um. Dies ist das Schluchzen und genau dadurch kündigt es den Tod an. Sterben, das heißt, in diesen Zustand der Verantwortungslosigkeit zurückkehren, das heißt, das kindliche Schütteln des Schluchzens zu sein.“⁹⁹⁶

Mit dem Rückfall in die Verantwortungslosigkeit der Kindlichkeit versucht Levinas, die Befreiung von der „Ankettung an sich selbst“⁹⁹⁷ durch den Tod sichtbar werden zu lassen. Der Tod ist bei Levinas die „Unmöglichkeit des Nichts“⁹⁹⁸ und damit nicht das Ende des Seins, sondern absolute Passivität: „Was entscheidend ist im Nahen des Todes, ist dies, dass wir von einem bestimmten Moment an *nicht mehr können können*; genau darin verliert das Subjekt seine eigentliche Herrschaft als Subjekt.“⁹⁹⁹ Dieser Umschlag von Aktivität in Passivität, die Grenze zwischen Setzung und Ausgesetztsein, hat sich im Leiden als Nachbar des Todes bereits angekündigt: Der Mensch ist endlich und der Tod als Nicht-Nichts nicht erfahrbar, er bleibt unbekannt, ein Geheimnis.¹⁰⁰⁰ So ist auch die „Geduld des Alterns“¹⁰⁰¹ keine dem Tod gegenüber eingenommene Haltung, sondern Müdigkeit und passive Ausgesetztheit an das Sein, das nicht übernommen werden kann¹⁰⁰². Diese Ausgesetztheit führt dem Subjekt einmal mehr seine Verletzlichkeit vor Augen, denn „angesichts des Todes wird das Subjekt mit etwas konfrontiert, das es niemals in den Be-Griff bekommen wird. Der Tod liegt jenseits des Erfahrungshorizonts und entzieht sich daher jeder möglichen antizipierenden Bezugnahme. Wir wissen, dass wir sterben müssen, aber wir können es uns nicht vor-stellen“¹⁰⁰³. So bietet der unvorhersehbare Charakter des Todes keinerlei

⁹⁹⁴ Levinas: Wenn Gott ins Denken einfällt. S. 181.

⁹⁹⁵ Vergl. ebd.

⁹⁹⁶ Levinas: Die Zeit und der Andere. S. 45.

⁹⁹⁷ Levinas: Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht. S. 277.

⁹⁹⁸ Levinas: Die Zeit und der Andere. S. 43.

„In der gesamten philosophischen und religiösen Tradition wird der Tod entweder als Übergang ins Nichts gedeutet oder als Übergang zu einer Existenz, die anders ist, da sie sich in einer neuen Umgebung verlängert. Man denkt den Tod in der Alternative von Sein und Nichts, die der Tod unserer Nächsten uns nahelegt; diese hören in der Tat auf, in der empirischen Welt zu existieren; das bedeutet für diese Welt Verschwinden oder Abschied.“ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 339.

⁹⁹⁹ Levinas: Die Zeit und der Andere. S. 47.

¹⁰⁰⁰ Vergl. ebd. S. 43.

¹⁰⁰¹ Levinas: Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht. S. 130.

¹⁰⁰² Vergl. ebd.

¹⁰⁰³ Rößner: Anders als Sein und Zeit. S. 71.

Zugriff und wird vom Menschen als Drohung aus einer unbestimmten Zukunft erlebt.¹⁰⁰⁴ Diese „Erkenntnis` des Bedrohlichen geht jeder vernunftvermittelnden Erfahrung des Todes voraus“¹⁰⁰⁵. Die Vernunft kann möglicherweise beschwichtigen und ablenken, aber nicht aufklären:

„Man weiß nicht, wann der Tod kommt. Was wird kommen? Womit bedroht mich der Tod? Mit dem Nichts oder dem Neuanfang? Ich weiß es nicht. In dieser Unmöglichkeit, das Danach meines Todes zu kennen, liegt das Wesen des höchsten Augenblicks. Ich kann den Augenblick des Todes absolut nicht erfassen [...] im Gegensatz zu allen Augenblicken meines Lebens, die zwischen meiner Geburt und meinem Tod offen liegen und die erinnert oder vorweggenommen werden können.“¹⁰⁰⁶

Nach Levinas gewährt der Tod die Zeit zwischen Geburt und Sterben.¹⁰⁰⁷ Dieser Aufschub ermöglicht das Selbstsein, die Unabhängigkeit, ebenso wie das Ausgesetztsein, die Verwundbarkeit.¹⁰⁰⁸ So kann nur ein zeitlich existierendes Wesen gleichzeitig abhängig und unabhängig sein, denn obwohl es dem Tod ausgeliefert ist, hat es bis zu seinem Eintritt einen Spielraum der Freiheit und Selbständigkeit.¹⁰⁰⁹ Erst diese Unterscheidung schafft die Individualisierung des Lebens, denn die „Innerlichkeit ist die einzige Möglichkeit einer Geburt und eines Todes, die ihre Bedeutung nicht aus der Geschichte schöpfen“¹⁰¹⁰.

Für Levinas endet die Existenz nicht mit dem Tod, sondern geht in eine andere, unbekanntere zeitliche Dimension über. Hiermit zielt er nicht auf die „Ewigkeit der Seele“¹⁰¹¹, sondern auf den Tod als Merkmal der Trennung von Unendlichkeit und Totalität. Ohne die Weigerung des Seienden, seine Zeit in die Zeit des Anderen fallen zu lassen und damit in der Geschichte aufzugehen, gäbe es kein getrenntes Seiendes und die Innerlichkeit des Subjekts würde in der Totalität aufgehen.

„Die Trennung ist nur radikal, wenn jedes Wesen seine eigene Zeit, d.h. seine *Innerlichkeit* hat, wenn die Zeit eines jeden von der universalen Zeit unabhängig bleibt. Dank der Dimen-

¹⁰⁰⁴ Vergl. Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 341.

¹⁰⁰⁵ Ebd. S. 340/341.

¹⁰⁰⁶ Ebd. S. 343.

¹⁰⁰⁷ Die in der Zeitlichkeit enthaltenen Konsequenzen können aufgrund ihrer Vielschichtigkeit im Rahmen dieser Arbeit allerdings nur angedeutet werden: „Zeitlich sein heißt, gleichzeitig für den Tod sein und noch Zeit haben, gegen den Tod sein. In der Weise, wie die Drohung im Hereinstehen mich affiziert, liegt die Infragestellung des Ich durch die Drohung und liegt das Wesen der Furcht. Der Beziehung zu diesem Augenblick kommt ein außergewöhnlicher Charakter zu; er liegt nicht daran, dass sich dieser Augenblick an der Schwelle zum Nichts oder zu einer Wiedergeburt findet; sondern an dem Umstand, dass er im Leben die Unmöglichkeit jeder Möglichkeit ist [...]. Also ist die Furcht um mein Sein, die meine Beziehung zum Tod ist, nicht die Furcht vor dem Nichts, sondern die Furcht vor der Gewalt (und damit verlängert sie sich in die Furcht vor dem Anderen, dem absolut Unvorhersehbaren).“ Ebd. S. 344.

¹⁰⁰⁸ Vergl. Wenzler: Einleitung. In: Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. XVIII.

¹⁰⁰⁹ Vergl. ebd.

¹⁰¹⁰ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 71.

¹⁰¹¹ Ebd. S. 74.

Hier bezieht sich Levinas auf Husserl, der die innere Zeit des Subjekts in die objektive Zeit integriert. Vergl. ebd.

sion der Innerlichkeit verweigert sich das Seiende dem Begriff und widersteht der Totalisierung.¹⁰¹²

Erst im Nachhinein, „in der Geschichte — in der Geschichte der Geschichtsschreiber —, d.h. bei den Überlebenden“¹⁰¹³ vollzieht sich die Totalität, wird aus der Vielzahl eine Einheit. Wieder zeigt sich hier die neue Perspektive im Denken von Levinas: War vormals das Zeit-Haben im Vorfeld der Unausweichlichkeit des Todes eine Zeit der Verzweiflung¹⁰¹⁴, ist sie bei Levinas eine Zeit für den Anderen¹⁰¹⁵. So kann die Ethik im Tod selbst ihre metaphysische Kraft beweisen und die Alternative von Sein und Nichts auflösen.¹⁰¹⁶ Daher ist Levinas im Gegensatz zu dem traditionellen Denken bemüht, den Tod nicht als Weg in ein Nichts oder in eine andere Existenz zu deuten.¹⁰¹⁷

„Niemand wird so scheinheilig sein, zu behaupten, er habe dem Tod seinen Stachel genommen — nicht einmal die Prediger der Verheißung in den Religionen — doch ist es möglich, dass wir Verantwortungen und menschliche Bindungen haben, durch die der Tod einen Sinn erhält — denn der Andere betrifft uns von Beginn an gegen unseren Willen.“¹⁰¹⁸

Levinas deutet damit den „Tod als Transzendenz zum Anderen“¹⁰¹⁹, denn der Mensch stößt nicht nur angesichts seines eigenen Todes an die „Unmöglichkeit jeder Möglichkeit“¹⁰²⁰, sondern erfährt seine Passivität auch in der Begegnung mit dem Anderen. „Mein Mich-entwerfen, meine Intentionalität erfährt, wie durch meinen Tod, so auch durch den Anderen *als* den Anderen, in ihrem Sich-Zeitigen ihre absolute Grenze. [...] Deshalb begegnet der Andere mir in gewisser Weise *wie der Tod* [...]“¹⁰²¹

Zu Lebzeiten hat der Mensch durch den Bezug auf sich selbst das Vermögen, ein wahrhaft Einzelner und Einmaliger zu sein, denn die Innerlichkeit „ist die Weigerung, sich in ein bloßes Passivum, einen Posten in einer fremden Bilanz, zu verwandeln“¹⁰²². Das Leben des Einzelnen bedeutet Bewegung und Aktivität und steht damit im Gegensatz zu der Untätigkeit und Widerstandslosigkeit des Todes. Levinas bedient sich des Todes als ein Mittel, die Positivität des Lebens, seiner Freiräume und seiner Möglichkeiten, zu kontrastieren und hervorzuheben. Aber das Nahen des Todes zeigt,

¹⁰¹² Ebd.

¹⁰¹³ Ebd. S. 70.

„In der Totalität des Geschichtsschreibers ist der Tod des Anderen ein *Ende*; er ist der Punkt, an dem das getrennte Seiende sich in die Totalität wirft, wo infolgedessen das *Sterben* überholt und ein Vergangenes werden kann, der Punkt, von dem aus das Seiende fortbesteht durch das Erbe, das es in seiner Existenz gesammelt hat.“ Ebd. S. 71/72.

¹⁰¹⁴ Dieses findet seine Entsprechung im „Sein zum Tode“ bei Heidegger. Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 57.

¹⁰¹⁵ Vergl. ebd.

¹⁰¹⁶ Vergl. Hauck: Fragen nach dem Anderen. S. 114.

¹⁰¹⁷ Vergl. ebd.

¹⁰¹⁸ Levinas: Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht. S. 287.

¹⁰¹⁹ Krewani: Einleitung. In: Levinas: Die Spur des Anderen. S. 12.

¹⁰²⁰ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 344.

¹⁰²¹ Casper: Angesichts des Anderen. S. 66, 25.

¹⁰²² Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 72.

dass das Seiende in Beziehung mit etwas absolut Anderem ist, das die Andersheit nicht wie eine vorläufige Bestimmung trägt, sondern dessen Existenz als solche aus Andersheit gebildet ist.¹⁰²³ So ermöglicht der Zeitaufschub zwischen dem Jetzt und dem Tod die Begegnung mit dem Anderen, die das Nachsinnen über das eigene Leben und den eigenen Tod übersteigt.¹⁰²⁴

„Der Tod macht jede Sorge, die sich das Ich um seine Existenz und sein Schicksal machen wollte, unsinnig. Ein Unterfangen ohne Erfolg und immer lächerlich: nichts ist komischer als die Sorge, die sich ein Wesen, das der Zerstörung geweiht ist, um sich selbst macht [...]. Nichts ist komischer oder nichts ist tragischer. [...] Aber die vorursprüngliche Verantwortung für den Anderen misst sich nicht am Sein, es geht ihr keine Entscheidung voran und der Tod kann sie nicht *ad absurdum* führen.“¹⁰²⁵

So ist nicht der eigene Tod, sondern der Tod des Anderen die eigentliche existenzielle und ethische Herausforderung¹⁰²⁶ und auch hier ist zu erkennen, dass Levinas' Ethik eine Optik ist, die nicht den Kategorien der Logik unterliegt: Sich angesichts der eigenen Sterblichkeit auf die ethische Beziehung zum Anderen zu konzentrieren, kann unvernünftig sein.¹⁰²⁷ Ebenso denkbar ist aber auch der Blickwinkel Levinas', aufgrund der Unausweichlichkeit des Todes, die eigene Lebenszeit für die Begegnung mit dem Anderen zu nutzen.¹⁰²⁸ Mit dieser Deutung des Todes im Ausgang von der ethischen Beziehung zum Anderen¹⁰²⁹ ist der Tod „die Sollbruchstelle des Subjekts“¹⁰³⁰: Beim Leben und Sterben des Anderen ist man nicht nur dabei, sondern sieht dem Tod ins Auge.¹⁰³¹ Levinas schreibt: „Der Tod des Anderen ist der erste Tod“¹⁰³² und meint damit, dass für den Einzelnen nur der Tod des anderen Menschen als Tod des Anderen gegenwärtig ist — der eigene Tod bleibt hingegen unerkannt und zukünftig¹⁰³³. Leiden und Sterben lassen sich weder negieren noch verharmlosen, sie erhalten aber eine ethische Sinndimension, wenn sie aus einem zwischenmenschlichen Blickwinkel betrachtet werden: „Der Tod des Anderen, der stirbt, betrifft mich in meiner Identität selbst als verantwortliches Ich [...]. Mein Betroffensein durch den Tod des Anderen macht gerade meine Beziehung zu seinem Tod aus. In

¹⁰²³ Vergl. Levinas: Die Zeit und der Andere. S. 47.

¹⁰²⁴ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 57.

¹⁰²⁵ Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. 81/82.

¹⁰²⁶ Vergl. Boutayeb: Kritik der Freiheit. S. 79/80.

¹⁰²⁷ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 58.

¹⁰²⁸ Vergl. ebd.

¹⁰²⁹ Vergl. Boutayeb: Kritik der Freiheit. S. 81.

¹⁰³⁰ Rößner: Anders als Sein und Zeit. S. 70.

¹⁰³¹ Vergl. ebd. 75/76.

¹⁰³² Levinas: Gott, der Tod und die Zeit. S. 53.

¹⁰³³ Vergl. Sirovátka: Der Leib im Denken von Emmanuel Levinas. S. 107.

„Der Tod, die Quelle aller Mythen, ist gegenwärtig nur im Anderen; und nur im Anderen ruft der Tod mich dringend auf zu meinem letzten Wesen, zu meiner Verantwortung.“ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 259.

meiner Beziehung, meinem Mich-Beugen vor jemandem, der nicht mehr antwortet, ist diese Affektion bereits Schuld — Schuld des Überlebenden.“¹⁰³⁴

4. Die Neubestimmung der Menschlichkeit in der Sinnlichkeit

*„Von der Sinnlichkeit her ist das Subjekt für den Anderen: Stellvertretung, Verantwortung, Sühne. Aber Verantwortung, die ich zu keinem Augenblick, in keiner Gegenwart angenommen habe.“*¹⁰³⁵

Ausgehend von der nicht aufhebbaren Trennung denkt Levinas den Menschen von der Innerlichkeit und der Begegnung mit der Exteriorität her. Die Innerlichkeit konstituiert das Ich in seiner Singularität im Genuss und der ökonomischen Existenz. Sie ist wichtig für die Setzung des Menschen im Sein, damit er der Aussetzung seines Leibes in der Einsamkeit und der Verwundbarkeit durch Leid und Tod standhalten kann. So erlebt sich der Mensch in seiner leiblichen Existenz zwischen Setzung im Psychismus und Ausgesetztsein in der Exteriorität als sinnlich, er kann genießen und fühlt sich gleichzeitig bedroht.¹⁰³⁶

Levinas beschreibt das Sinnliche als ein „Ereignis der Nähe und nicht des Wissens“¹⁰³⁷ und deutet es damit in der ursprünglichen Bedeutung des Berührens, das mehr ist als die bloße Erfahrung von Nähe, sondern reine Annäherung und reine Nähe.¹⁰³⁸ So stellt das Sinnliche „zum Wirklichen eine Beziehung anderer Ordnung her“¹⁰³⁹. Nach Levinas lebt der Mensch im Schnittpunkt von Ethik und Ontologie, deren Zugangsweisen sich erheblich unterscheiden:¹⁰⁴⁰ Die Ontologie steht für Geisttätigkeit bzw. Erkenntnis, zur Ethik führt der Weg über die Sinnlichkeit und Nähe. Beide Ordnungen schließen sich weder aus, noch bedingen sie sich; Levinas verweist aber mit der Sinnlichkeit, durch die er nun Gefühle in der Philosophie zulässt, wiederum auf die Bedeutung der Ethik als erste Philosophie. Eine Möglichkeit der Begegnung mit dem Anderen besteht für ihn ausschließlich in der Sinnlichkeit, während das Bewusstsein in die Ontologie führt.

„Deutet man die Sinnlichkeit als Vorstellung und als verstümmeltes Denken, so ist man genötigt, sich auf die Endlichkeit unseres Denkens zu berufen, um diese `dunklen` Gedanken zu erklären. Die Sinnlichkeit, die wir vom Genuss des Elements aus beschreiben, gehört nicht zur Ordnung des Denkens, sondern zur Ordnung des Gefühls, d.h. zum Bereich der Affektivität [...]. Man erkennt die sinnlichen Qualitäten nicht, man lebt sie: das Grün dieser Blätter, das Rot dieses Sonnenuntergangs. Die Gegenstände befriedigen mich in ihrer Endlichkeit, ohne mir vor einem Hintergrund des Unendlichen zu erscheinen.“¹⁰⁴¹

¹⁰³⁴ Levinas: Gott, der Tod und die Zeit. S. 22.

¹⁰³⁵ Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. 95.

¹⁰³⁶ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 46.

¹⁰³⁷ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 275.

¹⁰³⁸ Vergl. ebd. S. 278.

¹⁰³⁹ Ebd. S. 276.

¹⁰⁴⁰ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 30.

¹⁰⁴¹ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 191/192.

Aus dieser neuen, gefühlsbasierten Bestimmung der Menschlichkeit ergibt sich, dass das Sein als etwas gedacht werden muss, das es zu verlassen gilt.¹⁰⁴² Denn der Mensch wird, noch bevor er Seinsakt und Freiheit ist, dem Anderen durch seine Sinnlichkeit und Verletzlichkeit nahegebracht. In dieser Nähe besteht der neue Humanismus, wie Levinas ihn denkt.¹⁰⁴³ Levinas wertet auf diese Weise die Affektivität auf und stellt sie gleichberechtigt neben das theoretische Wissen.¹⁰⁴⁴ Für ihn ist die Sinnlichkeit „keine Philosophenkonstruktion, sondern die irreale Realität der Menschen, die im alltäglichen Weltgeschehen verfolgt werden, um deren Würde und Sinn die Metaphysik sich nie gekümmert hat und vor der sich die Philosophen das Gesicht verhüllen“¹⁰⁴⁵. Für die Menschlichkeit im Sinne Levinas' ist damit nicht das Wissen entscheidend, sondern die Fähigkeit, Beziehungen der Nähe zu anderen Menschen zu unterhalten.¹⁰⁴⁶

Levinas versucht in seinen Überlegungen zur Sinnlichkeit, den Ursprung der Bewegung zu entdecken, die das Subjekt transzendieren lässt.¹⁰⁴⁷ Dabei gesteht er der Sinnlichkeit eine Bedeutung und eigene Weisheit zu, sodass er schreiben kann: „Die Sinne haben einen Sinn.“¹⁰⁴⁸ In diesem Sinn wurden dem Genuss als Element der Konstituierung des Ich und der Verwundbarkeit als Bedrohung des Selben bereits bestimmende Funktionen zugesprochen, wobei Letztere noch von größerer Bedeutung ist: Denn wären Menschen souveräne und unverwundbare Subjekte, könnten sie das Sein, in dem es weder Leid noch Tod gäbe, beherrschen. Sodann würde die Sinnlichkeit nur Genuss und Individualisierung bedeuten; es ist aber gerade die verwundbare, ausgesetzte Seite des Menschen, die zum Anderen führt und die sein ethisches Verhalten bedingt.¹⁰⁴⁹ So erhält auch die Leiblichkeit als Leidensfähigkeit ihren Sinn¹⁰⁵⁰, denn Levinas betrachtet die Sinnlichkeit nicht als „einfache, formlos gegebene Materie, auf die ein spontanes Denken angewandt würde, sei es, um sie zu formen, sei es, um auf dem Wege der Abstraktion Beziehungen herauszulösen“¹⁰⁵¹. Nur kraft der Sinnlichkeit kann das Sein des Seienden in das Sein für den Anderen gewandelt werden, indem sich das wirkliche Jenseits des Seins zeigen kann.¹⁰⁵²

¹⁰⁴² Vergl. Wenzler: Einleitung. In: Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. XX.

¹⁰⁴³ Vergl. ebd. S. XIX.

¹⁰⁴⁴ Vergl. Sirovátka: Der Leib im Denken von Emmanuel Levinas. S. 178.

¹⁰⁴⁵ Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. 101.

¹⁰⁴⁶ Vergl. Sirovátka: Der Leib im Denken von Emmanuel Levinas. S. 178.

¹⁰⁴⁷ Vergl. Krewani: Es ist nicht alles unerbittlich. S. 186.

¹⁰⁴⁸ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 93.

¹⁰⁴⁹ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 60.

Die Bedeutung der Sinnlichkeit als Entblößung, Empfindlichkeit, Empfänglichkeit und Verwundbarkeit dominiert in *Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht* gegenüber der Sinnlichkeit als Genuss und Bedürfnisbefriedigung, die Levinas in *Totalität und Unendlichkeit* noch stärker akzentuiert hat. Vergl. ebd. S. 114.

¹⁰⁵⁰ Vergl. Casper: Angesichts des Anderen. S. 71.

¹⁰⁵¹ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 93.

¹⁰⁵² Vergl. Wenzler: Einleitung. In: Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. XX.

4.1 Die Menschlichkeit der Sensibilität und der Verwundbarkeit

„Die Sensibilität ist Ausgesetztheit gegenüber dem Anderen. Keineswegs Passivität der Trägheit, nicht Verharren in einem Zustand — der Ruhe und der Bewegung — und Fähigkeit, die Ursache zu erleiden, die aus diesem Zustand herausführt.“¹⁰⁵³ „In der Verwundbarkeit liegt darum ein Bezug zum Anderen, der nicht durch die Kausalität erschöpft wird [...].“¹⁰⁵⁴

Levinas beschreibt die Sensibilität als „eine Empfindlichkeit, die unter die Haut, die an die Nerven geht, [als] Überempfindlichkeit, die sich aussetzt bis zum Leiden“¹⁰⁵⁵. Sie begründet die Offenheit des Subjekts für die ethische Beziehung mit dem Anderen.¹⁰⁵⁶ Dabei verknüpft Levinas die Empfänglichkeit für den Anderen nicht mit möglichen eigenen konkreten Erfahrungen des Subjekts¹⁰⁵⁷, sodass die Sensibilität allein eine Reflexion des Selbsterlebten darstellen würde. Sie ist hingegen die Weise, *ob* und *wie* Menschen füreinander empfänglich sind; auch dann noch, wenn sie in ihrer Beziehung die Erfahrung absoluter Fremdheit machen.¹⁰⁵⁸

Trotz unaufhebbarer Trennung erfährt sich das Subjekt als sensibel für die Belange des Anderen und wendet sich ihm zu. In dieser Zuwendung öffnet es sich und ist verwundbar in seinem Ausgesetztsein. In dieser Weise ist das Sein des Menschen immer „die Fähigkeit, ‘geschlagen zu werden’, ‘Ohrfeigen zu bekommen’“¹⁰⁵⁹, es ist „Entblößung über die bloße Haut hinaus, bis zur tödlichen Verletzung, Entblößung bis zum Tod [...]“¹⁰⁶⁰. Levinas beschreibt damit keine konkreten Verletzungen eines einzelnen Subjekts, sondern vielmehr die Weise, sich im Sein vorzufinden: als ausgesetztes, verwundbares Ich¹⁰⁶¹, das „vom Scheitel bis zur Sohle, bis in das Mark seiner Knochen, Verwundbarkeit“¹⁰⁶² ist. So stören die Verletzungen und Verwundungen das Subjekt in der Selbstgefälligkeit der eigenen Setzung und machen es ansprechbar für das Außerhalb.¹⁰⁶³ Diese unbegrenzte und voraussetzungslose Empfänglichkeit¹⁰⁶⁴ gründet nicht im Bewusstsein, das den Anderen ablehnen könnte, sondern in der Sensibilität für den anderen Menschen. Denn kein körperlich existierender Mensch

„Von dieser Wirklichkeit kann man nur mit äußerster begrifflicher Vorsicht sprechen. Die Begriffe ‘Güte’ oder ‘Heiligkeit’, die Levinas gelegentlich gebraucht, sind behutsame Andeutungen für diese andere Wirklichkeit.“ Ebd.

¹⁰⁵³ Levinas: *Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht*. S. 169.

¹⁰⁵⁴ Levinas: *Humanismus des anderen Menschen*. S. 95.

¹⁰⁵⁵ Levinas: *Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht*. S. 51.

V.a. in seinem Spätwerk verwendet Levinas den Begriff der Sensibilität. Vergl. Staudigl: *Ethik der Verantwortung*. S. 68.

¹⁰⁵⁶ Vergl. Malka: *Emmanuel Levinas*. S. 193.

¹⁰⁵⁷ Vergl. Staudigl: *Emmanuel Levinas*. S. 60.

¹⁰⁵⁸ Vergl. Liebsch: *Menschliche Sensibilität*. S. 2.

¹⁰⁵⁹ Levinas: *Humanismus des anderen Menschen*. S. 94.

¹⁰⁶⁰ Levinas: *Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht*. S. 120.

¹⁰⁶¹ Vergl. Staudigl: *Emmanuel Levinas*. S. 62.

¹⁰⁶² Levinas: *Humanismus des anderen Menschen*. S. 94.

¹⁰⁶³ Vergl. Levinas: *Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht*. S. 148.

¹⁰⁶⁴ Vergl. Levinas: *Die Spur des Anderen*. S. 325.

kann verhindern, dass ihn ein anderer anspricht, ihn um etwas bittet.¹⁰⁶⁵ Jeder Appell des Anderen richtet sich direkt an diese voraussetzungslose Sensibilität, die letztendlich im körperlichen Verhaftetsein in der Welt gründet.¹⁰⁶⁶ So ist Subjektivität gleich Sensibilität und Verwundbarkeit: Sensibel in seiner Empfänglichkeit für den Anderen und verletzlich in seiner Ausgesetztheit gegenüber dem Anderen. Deshalb „ist das Subjekt aus Fleisch und Blut, ein Mensch, der Hunger hat und der isst [...] und so fähig, das Brot zu *geben*, das er gerade verzehrt, oder seine Haut zu geben“¹⁰⁶⁷. Dieses Geben ist die — nicht räumliche — Annäherung an den Anderen.¹⁰⁶⁸

4.2 Die Menschlichkeit der Nähe und der Passivität

*„Nähe ist [...] eine Obsession, aber nicht im Sinne von übersteigertem Bewusstsein, sondern von Bewusstsein gegen den Strom, Umkehrung von Bewusstsein. Ein Ereignis, das [...] mich entblößt und vor den Anderen [...] stellt [...]“*¹⁰⁶⁹ *„Es würde sich [dabei] um einen neuen Begriff der Passivität handeln, um eine Passivität, die radikaler ist als jene der Wirkung in einer Kausalkette [...]“*¹⁰⁷⁰

Die Menschlichkeit dieser Annäherung beschreibt Levinas als „die Nähe von Mensch zu Mensch, die Nähe des Nächsten oder den Empfang, den der Mensch dem Menschen bereitet [...]“¹⁰⁷¹. So ist die Nähe die Empfindlichkeit des Ich zwischen Innerlichkeit und Exteriorität, in der der Andere das Subjekt betreffen kann.¹⁰⁷² Das Wesentliche der Nähe liegt — gleichsam wie bei den bereits beschriebenen Elementen der Sinnlichkeit — in ihrer Vorgängigkeit von Bewusstsein und Erkenntnis:¹⁰⁷³ „Die Nähe löst sich nicht in das Bewusstsein auf, das ein Seiendes von einem anderen Seienden gewinnen mag, das es für nah *erachtet*, insofern dieses andere sich vor seinen Augen oder in seiner Reichweite befindet [...]. Das Bewusstsein [...] hat so bereits die Nähe im eigentlichen Sinne verloren als nunmehr überflogene und thematisierte [...]“¹⁰⁷⁴ Damit ist Nähe keine Reflexion des Anderen, sondern diesem immer zugehörig, sie ist einfach da¹⁰⁷⁵ — auch dann, wenn sich der Selbe und der Andere unbekannt sind¹⁰⁷⁶. Dergestalt ist die Nähe der Zugang in die ethische Beziehung, in der der Andere dem Selben absolut fremd sein kann.¹⁰⁷⁷ Ihren Ausgangspunkt sieht

¹⁰⁶⁵ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 61.

¹⁰⁶⁶ Vergl. ebd.

¹⁰⁶⁷ Levinas: Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht. S. 175.

¹⁰⁶⁸ Vergl. Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. 95.

¹⁰⁶⁹ Levinas: Zwischen uns. S. 80.

¹⁰⁷⁰ Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. 69/70.

¹⁰⁷¹ Levinas: Außer sich. S. 7.

¹⁰⁷² Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 62/63.

¹⁰⁷³ Vergl. Levinas: Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht. S. 145/146.

¹⁰⁷⁴ Ebd. S. 186.

¹⁰⁷⁵ Vergl. Rotermundt: Konfrontationen. S. 103.

¹⁰⁷⁶ Vergl. Levinas: Ethik und Unendliches. S. 73.

¹⁰⁷⁷ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 63.

Levinas in der „menschlichen Haut [...] des Nächsten“¹⁰⁷⁸, die bei ihm weitaus mehr ist, als nur ein Organ des Menschen:

„In der Nähe ist die Haut weder Behälter noch Schutz für den Organismus noch auch schlichte und einfache Oberfläche eines Seienden, sondern Nacktheit, Gegenwart, die durch einen Abschied zurückgelassen ist; sie ist allen ausgesetzt und daher auch — untreu gegen sich — verfallend; aber auch den Dingen ausgeliefert, besudelt, profaniert, verfolgt — schuldig und erbärmlich.“¹⁰⁷⁹

Doch obwohl die Haut eines Anderen berührt und liebkost werden kann — bleibt die Nähe dennoch Nähe, denn sie wird nicht zur Erfahrung der Liebkosung des Selben.¹⁰⁸⁰ Allein als Ausdrucksgeste und damit Träger einer Botschaft ist sie leibhaftig nah, ohne Rückkehr zu eigenem Wissen über den Anderen.¹⁰⁸¹ So wird auch in der Berührung die Nähe nicht zu einem Nebeneinander von Selbem und Anderem¹⁰⁸², sondern ist „gerade Unruhe, Nicht-Ort, außerhalb des Ruheortes und damit Störung für die Stille [...]“¹⁰⁸³. Auf diese Weise ist sie „das große Neue und Eigene, das nur die Gemeinschaft auszeichnet“¹⁰⁸⁴, in der sich der Andere dem Selben nicht aus räumlichen oder verwandtschaftlichen Gründen nähert, sondern weil der Selbe für den Anderen verantwortlich ist¹⁰⁸⁵. Somit begründet die Nähe die Verantwortung für den Nächsten¹⁰⁸⁶, unabhängig von der Möglichkeit der Übernahme und ob diese vom Anderen überhaupt angenommen wird¹⁰⁸⁷.

Die Nähe zum Anderen wird damit zum exklusiven Element der zwischenmenschlichen Beziehung¹⁰⁸⁸, deren Beschaffenheit schließlich in einer Passivität des Selben gegenüber dem Anderen gipfelt¹⁰⁸⁹. Mit dieser Haltung fordert Levinas vom Ich, auf jede Identifizierung zu verzichten und sich stattdessen „vom Anderen ´angehen` zu lassen“¹⁰⁹⁰. Noch in seinen frühen Texten beschreibt Levinas „die bemerkenswerten Strategien eines Menschen, der sich selbst im Sein zu verorten sucht, die [...] eine gewisse Initiativkraft des Ich voraussetzen“¹⁰⁹¹. Mit der Passivität wird nun „das Sein

¹⁰⁷⁸ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 280.

¹⁰⁷⁹ Ebd. S. 284/285.

¹⁰⁸⁰ Vergl. ebd. S. 278/279.

¹⁰⁸¹ Vergl. ebd. S. 279.

¹⁰⁸² Vergl. ebd. S. 285.

¹⁰⁸³ Levinas: Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht. S. 184.

¹⁰⁸⁴ Levinas: Außer sich. S. 45.

¹⁰⁸⁵ Vergl. Levinas: Ethik und Unendliches. S. 72.

„Das ist eine Struktur, die in keiner Weise der intentionalen Beziehung ähnlich ist, die uns über die Erkenntnis mit einem Gegenstand verbindet — was immer für ein Objekt das auch sei, und wäre es ein menschliches Objekt.“ Ebd. S. 72/73. Der Begriff der Verantwortung, der die Philosophie Levinas' bestimmt, wird in der vorliegenden Arbeit in KAPITEL VI: ETHIK DER VERANTWORTUNG I vertieft werden.

¹⁰⁸⁶ Vergl. Levinas: Außer sich. S. 45.

¹⁰⁸⁷ Vergl. Levinas: Ethik und Unendliches. S. 73.

¹⁰⁸⁸ Vergl. Levinas: Außer sich. S. 43.

¹⁰⁸⁹ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 63.

¹⁰⁹⁰ Vergl. Möbuß: Existenzphilosophie. Bd. 2. S. 201.

¹⁰⁹¹ Ebd.

des *Jenseits* des Seins [dargestellt], das Sein des Guten, das die Sprache zu recht [...] durch die Wörter 'Nicht-Sein' umschreibt; die Passivität ist der Ort — oder genauer: der Nicht-Ort — des Guten, seine Ausnahme von der Regel des Seins, das immer im Logos enthüllt wird; seine Ausnahme von der Gegenwart¹⁰⁹². Der Mensch ist nicht mehr durch Eigensetzung herausgefordert, sein Sein zu verlassen, sondern mittels der Beziehung zu dem anderen Menschen.¹⁰⁹³ Diese Loslösung aus dem Sein beruht auf einem heteronomen Subjekt, das in einem Geschehen gleich einer Offenbarung¹⁰⁹⁴ von einem Außerhalb her den anderen Menschen passiv empfängt¹⁰⁹⁵.

In dieser Weise, die Annäherung des Subjekts an den Anderen nicht über Aktivität, sondern über Passivität als Sinnlichkeit ohne Verstandesleistung zu charakterisieren, versucht Levinas, seine Menschlichkeit zu entwerfen. So entfaltet er eine Auffassung von Passivität, „die ein für alle Mal mit der unheilvollen Verknüpfung von menschlicher Subjektivität, Ungerechtigkeit und egozentrischer Entfremdung des Anderen bricht“¹⁰⁹⁶. Nur ein Ich, das sich ausliefert und auf sein Können verzichtet, versucht, den Anderen nicht in seiner Andersheit zu erfassen und bleibt passiv.¹⁰⁹⁷ Besteht hingegen das Selbe auf seiner Identität im Sein, „ist es 'inter-esse' inmitten des Seins und durch dieses bei sich [...], besteht [...] ein ethisches Vergehen von erschreckenden Dimensionen“¹⁰⁹⁸:

¹⁰⁹² Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. 76/77.

„Dass das Sich Passivität ist, zeigt sich für Levinas aber vor allem an seiner Zeitlichkeit. Die ursprüngliche Erfahrung von Zeit ist Entzug von Zeit. Leiblich-zeitliche Existenz ist als Empfänglichkeit, als Passivität, als pathische Verfasstheit menschlicher Existenz zugleich auch Erfahrung des Entzuges der eigenen Existenz. Ich werde mir selbst im Vergehen der Zeit entzogen.“ Peukert: Unbedingte Verantwortung für den Anderen. S. 242.

¹⁰⁹³ Vergl. Möbuß: Existenzphilosophie. Bd. 2. S. 202.

Die traditionelle Vorstellung von Passivität ist Levinas nicht radikal genug, denn sie wird immer nur als Rezeptivität gedacht, der letztlich dann doch eine bewusste aktive Übernahme, eine bewusste Aneignung durch das Subjekt folgt: „Die Empfindungen werden in mir hervorgebracht, aber ich bin es, der sich diese Empfindungen zu eigen macht und sie wahrnimmt.“ Levinas: Wenn Gott ins Denken einfällt. S. 113.

¹⁰⁹⁴ „Die Nähe des Anderen, die Nähe des Nächsten, ist im Sein ein unerlässliches Moment der Offenbarung, Moment einer absoluten (d.h. aus jeder Beziehung losgelösten) Gegenwart, die sich ausdrückt.“ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 107.

¹⁰⁹⁵ Vergl. Krewani: Es ist nicht alles unerbittlich. S. 88.

„Man beschränkt das Menschliche auf die Gleichheit sich selbst und dem Sein gegenüber, auf die Aktivität im Selbstbewusstsein — auf das Identische, auf das Positive, das durch die feste Erde ermöglicht wird — ohne dabei die 'passive Synthese' der Zeit zu berücksichtigen, das heißt das Altern, das sich vollzieht, während doch niemand es vollzieht und das, ohne dass jemand es sagt, Abschied von der Welt, von der festen Erde, von der Gegenwart, vom esse bedeutet: das Des-inter-esse durch das Vergehen.“ Levinas: Wenn Gott ins Denken einfällt. S. 92.

In dieser Weise dient die im Altern erlebbare Passivität Levinas für seinen ethischen Begriff von Passivität. Denn ebenso wie das Altern, kann auch der Anspruch vom Anderen nicht übernommen, nicht in Vermögen übersetzt werden, sondern widerfährt dem Subjekt in einer radikalen Passivität. Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 63.

¹⁰⁹⁶ Möbuß: Existenzphilosophie. Bd. 2. S. 215.

¹⁰⁹⁷ Vergl. Levinas: Wenn Gott ins Denken einfällt. S. 112/113.

¹⁰⁹⁸ Möbuß: Existenzphilosophie. Bd. 2. S. 202.

„Das Interessiertsein am Sein und das Interessiertsein des Seinsaktes selbst findet seinen dramatischen Ausdruck in den miteinander im Kampf liegenden Egoismen, im Kampf aller gegen alle [...]. Der Krieg ist der Vollzug oder das Drama des Interessiertseins am Sein.“¹⁰⁹⁹

Das passive sinnliche Verhältnis des Subjekts zum Anderen nennt Levinas hingegen auch die „Einheit der Seele mit dem Leib“¹¹⁰⁰, denn in der zwischenmenschlichen Beziehung ist das Subjekt leiblich, da die Transzendenz unmöglich ist ohne ein leibliches Ich¹¹⁰¹. So inkarniert sich das Ich in einen Leib der Passivität, durch den es die ethische Beziehung mit dem Anderen eingehen kann.¹¹⁰² Auf diese Weise kann das Selbe dem Anderen nur in einer voraussetzungslosen Passivität begegnen — die Prüfung und Bewertung des Anspruchs des Anderen folgen immer erst in einem zweiten Schritt¹¹⁰³: Das, was diesem vorausgeht, ist „absolute Passivität, übergehend in absolute Unabweisbarkeit: angeklagt von jenseits der Freiheit, doch eben zur Initiative der Antwort berufen.“¹¹⁰⁴ Daher ermöglicht erst die Passivität die Verantwortung und schließlich das unverwechselbare Subjektsein, denn ohne den Anderen wären die Elemente der Sinnlichkeit bedeutungslose Beigaben des rein biologisch bestimmten Lebewesens Mensch.¹¹⁰⁵ So muss der Mensch bei Levinas von seiner Verantwortung her gedacht werden, die die Innerlichkeit stört und ständige Aufforderung des Anderen ist, ihm zu antworten.¹¹⁰⁶

5. Die Andersheit des Anderen

*„Die Anderheit des Nächsten, das ist diese Leere des Nicht-Ortes, an dem er, als Antlitz, sich immer schon abwesend macht, ohne eine Rückkehr und eine Auferstehung zu versprechen.“*¹¹⁰⁷

Levinas' Deutung des anderen Menschen ist entgegen der philosophischen Tradition ein Denken des vollkommen Anderen, der in keiner Weise vorgestellt und erkannt werden kann¹¹⁰⁸, sondern der immer getrennt und fremd bleiben wird¹¹⁰⁹. So ver-

¹⁰⁹⁹ Levinas: Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht. S. 26.

Auf die Bedeutung des Kriegsbegriffs wird in der vorliegenden Arbeit nochmals in KAPITEL X: DER DRITTE UND DIE FRAGE DER GERECHTIGKEIT, Abschnitt 1.2: Die Politik eingegangen.

¹¹⁰⁰ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 150.

¹¹⁰¹ Vergl. Krewani: Es ist nicht alles unerbittlich. S. 253.

¹¹⁰² Vergl. ebd. S. 252.

¹¹⁰³ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 64.

¹¹⁰⁴ Levinas: Zwischen uns. S. 81.

¹¹⁰⁵ Wenzler: Einleitung. In: Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. XVIII/XIX.

¹¹⁰⁶ Vergl. Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. 101.

¹¹⁰⁷ Ebd. S. 7.

Der Begriff der *Anderheit* (statt *Andersheit*) wird in Übersetzungen durch Ludwig Wenzler immer dann verwendet, wenn er ausdrücklich auf den Anderen — nicht auf Anderes — bezogen ist. In Zitaten wird diese Wortwahl innerhalb der vorliegenden Arbeit übernommen, in sinngemäß wiedergegebenen Textstellen jedoch nicht.

¹¹⁰⁸ „In gewisser Weise neutralisiert sich dieses Fremde, sobald es sich auf die Erkenntnis einlässt.“ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 209.

¹¹⁰⁹ „Der Andere bleibt unendlich transzendent, unendlich fremd [...].“ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 278.

dankt sich die radikale Andersheit des Anderen weder dem Bewusstsein noch dem identifizierenden Blick des Subjekts, sondern vermittelt diesem eine Ahnung des Unendlichen.¹¹¹⁰ Der Andere ist damit nicht wie das autonome Ich, sondern das Erscheinende, in dem die Erfahrungen des heteronomen Ich und der Ursprung der Wahrheit gründen: „Der Andere, dessen uneinnehmbare Andersheit sich im Antlitz ausdrückt, ohne sich dabei in einer physischen Präsenz zu erschöpfen, gebietet seinem Gegenüber in suggestiver Unmittelbarkeit, auf sein Können zu verzichten [...]“¹¹¹¹

5.1 Das Antlitz des Anderen

„Die Weise des Anderen, sich darzustellen, indem er die Idee des Anderen in mir überschreitet, nennen wir nun Antlitz. Diese Weise besteht nicht darin, vor meinem Blick als Thema aufzutreten, sich als ein Ganzes von Qualitäten, in denen sich ein Bild gestaltet, auszubreiten. In jedem Augenblick zerstört und überflutet das Antlitz des Anderen das plastische Bild, das er mir hinterlässt, überschreitet er die Idee, die nach meinem Maß und nach dem Maß ihres ideatum ist — die adäquate Idee.“¹¹¹²

Levinas beschreibt die Andersheit des anderen Menschen „außerhalb von dieser aus der Welt erhaltenen Bedeutung. Der Andere kommt zu uns nicht nur vom Kontext her, sondern er bedeutet ohne diese Vermittlung, durch sich selbst“¹¹¹³. Obwohl der Andere zunächst in der Totalität der Welt erscheint, trägt er dennoch ein eigenes Bedeuten bei sich, das unmittelbar aus dem Kontext des kulturellen Ganzen dem Subjekt entgegentritt und eine andere, abstrakte Gegenwart enthält.¹¹¹⁴ Die Präsenz des Anderen ist immer ungeteilt, der Andere immer gegenwärtig. Dergestalt obliegt dem Subjekt keinerlei Entscheidungshoheit über die Bedingungen der Beziehung zwischen sich und dem Anderem, denn der Andere ist zugleich Mensch und Gegenwart, Anruf und Unterweisung. Mit der Metapher des *Antlitzes*¹¹¹⁵ versucht Levinas, diesem

¹¹¹⁰ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 75.

¹¹¹¹ Möbuß: Existenzphilosophie. Bd. 2. S. 191/192.

Die verwendete Begrifflichkeit erinnert an die Verwundbarkeit des sinnlichen Subjekts in der Begegnung mit Leiden und Tod. Ähnlich dieser Grenze, an der das eigene Können bricht, begegnet dem Subjekt im anderen Menschen das Ende seines eigenen Vermögens. Allerdings schränkt diese Grenze nicht ein, sondern bietet die Möglichkeit der Begegnung mit der Transzendenz, denn sie ist die Einladung, die Grenzen des eigenen Könnens zu überschreiten und sich für die Beziehung mit dem Unendlichen zu öffnen. Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 79.

¹¹¹² Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 63.

¹¹¹³ Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. 40.

Levinas versucht, Substanzbegriffe zu vermeiden, die die Andersheit verendlichen und ihr die Möglichkeit des Unendlichen und Transzendenten nehmen würden. Diese Andersheit des Anderen soll sich allen Formen des Verstehbaren entziehen, denn sie bedeutet von einer Unendlichkeit her, der sich das Subjekt im Begehren der Andersheit und in der Akzeptanz dessen, dass der Andere Rätsel und Infragestellung bleibt, nur vorsichtig nähern kann. Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 76.

¹¹¹⁴ Vergl. Levinas: Die Spur des Anderen. S. 221.

¹¹¹⁵ In Levinas' Untersuchung ist das Antlitz keine bildhafte Form, wie etwa ein Porträt. Vergl. Levinas: Zwischen uns. S. 133.

Antlitz: *Mhd. antlitze*. „Gesicht“, eigentlich „das Entgegenblickende“ (oder „das Aussehen“ mit Bedeutungsverengung). Vergl. Kluge: Etymologisches Wörterbuch der deutschen Sprache. S. 45.

Bedeutend und Fordern des Anderen Ausdruck zu verleihen, das noch ursprünglicher ist als ein Gebot:

„Die Verantwortung für den Nächsten liegt meiner Freiheit zuvor in einer unvordenklichen Vergangenheit [...]. Doch die Verpflichtung [...] des Unvordenklichen kommt auf mich zurück als Befehl und Forderung, als — im Antlitz des anderen Menschen — Gebot eines Gottes, der ‚den Fremden liebt‘, eines unsichtbaren, nicht thematisierbaren Gottes, der in diesem Antlitz sich ausdrückt und den meine Verantwortung für den Anderen bezeugt, ohne sich auf eine vorgängige Wahrnehmung zu beziehen.“¹¹¹⁶

„Das Antlitz *bedeutet* das Unendliche“¹¹¹⁷, das sich dem Besitz und dem Vermögen des Subjekts entzieht¹¹¹⁸. Es ist dieser „Ausdruck schlechthin“¹¹¹⁹, für den Levinas den Begriff der *Epiphanie*¹¹²⁰ verwendet, in dem „sich der — absolut andere — Andere präsentiert“¹¹²¹. Die Form der *Präsentation* ist die Gewaltlosigkeit, denn obschon sie die Freiheit des Subjekts absetzt, verletzt sie sie nicht, sondern stiftet die Verantwortung.¹¹²² Das ist insofern von Bedeutung, als dass dies das Verhältnis zu dem Antlitz ist und damit zu einem absolut Schwachen.¹¹²³ Diese Schwäche erinnert das heteronome Subjekt an seine eigene Schutzlosigkeit, seine Verwundbarkeit und Passivität gegenüber dem Anderen, der sich nun als Bote der Sensibilität zeigt.¹¹²⁴ Das Antlitz als Bitte, die aus der Existenz des Anderen spricht¹¹²⁵, wird in seiner Epiphanie

So meint er auch nicht das konkrete, plastische Gesicht aus Nase, Stirn, Augen etc., sondern die Offenheit gegenüber der Verwundbarkeit des Menschen. Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 77.

Auf diese Weise können der ganze Leib, eine Hand oder eine Rundung der Schulter sich ausdrücken wie das Antlitz. Vergl. Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 383.

Als Erklärung fügt Levinas an: „Wenn Sie eine Nase, Augen, eine Stirn, ein Kinn sehen und sie beschreiben können, dann wenden Sie sich dem *Anderen* wie einem Objekt zu. Die beste Art, dem *Anderen* zu begegnen, liegt darin, nicht einmal seine Augenfarbe zu bemerken. Wenn man auf die Augenfarbe achtet, ist man nicht in einer sozialen Beziehung zum *Anderen*. Die Beziehung zum Antlitz kann gewiss durch die Wahrnehmung beherrscht werden, aber das, was das Spezifische des Antlitzes ausmacht, ist das, was sich nicht darauf reduzieren lässt.“ Levinas: Ethik und Unendliches. S. 63.

¹¹¹⁶ Levinas: Wenn Gott ins Denken einfällt. S. 218/219.

„Antlitz ist einer der sehr häufig verwendeten Begriffe im ersten Testament.“ Krause: Das Ethische, Verantwortung und die Kategorie der Beziehung bei Levinas. S. 13.

¹¹¹⁷ Levinas: Ethik und Unendliches. S. 79.

¹¹¹⁸ Vergl. Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 283.

¹¹¹⁹ Ebd. S. 258.

¹¹²⁰ Vergl. ebd. S. 283.

„Die Dimension des Göttlichen öffnet sich vom menschlichen Antlitz aus. Eine Beziehung mit dem Transzendenten — die jedoch frei von jeder Aneignung des Transzendenten ist — ist eine soziale Beziehung. Hier ist der Bereich, in dem das Transzendente, das unendlich anders ist, uns fordert und uns anruft.“ Ebd. S. 106/107.

¹¹²¹ Ebd. S. 292.

Wie diese Bewegung der Präsentation aussieht, sagt Levinas auch an dieser Stelle nicht. Der Andere zeigt nur sein Antlitz, etwas Göttliches, das über das Selbe hinausgeht.

¹¹²² Vergl. ebd.

„Diese Verantwortung wird demnach durch das Antlitz des anderen Menschen wachgerufen, das wir als einen Bruch mit den plastischen Formen der Phänomenalität und des Erscheinens beschreiben: Direktheit des dem-Tode-Ausgesetztseins und Befehl an mich, den Nächsten nicht im Elend zu lassen.“ Levinas: Außer sich. S. 42.

¹¹²³ Vergl. Levinas: Zwischen uns. S. 133.

¹¹²⁴ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 77.

¹¹²⁵ Vergl. Wenzler: Einleitung. In: Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. XI.

„Heimsuchung“¹¹²⁶: Denn während das Phänomen bereits manifest geformtes Bild ist, ist das Antlitz formlos lebendig.¹¹²⁷ Das Antlitz, dergestalt entkleidet von jeglicher kultureller Bedeutung, ist zugänglich als Nächster¹¹²⁸, es ist in seiner Nacktheit als arm und fremd entblößt¹¹²⁹. Dennoch liefert es sich dem Subjekt nicht aus, es ist vielmehr dringender Befehl, dem nur ein Ich antworten kann:¹¹³⁰

„Es ist Elend. Die Nacktheit des Antlitzes ist Entblößung und in der aufrichtigen Geradheit, die mich meint, schon inständiges Flehen. Doch dieses inständige Flehen ist eine Forderung.“¹¹³¹

So wird das Antlitz nicht durch irgendeine Bedeutung bekleidet, die ihm von einem größeren Kontext aus zukommt, sondern bedeutet ausschließlich durch sich selbst.¹¹³² Levinas nimmt damit den Menschen außerhalb der Situation wahr, in der er sich gerade befindet, und lässt das menschliche Antlitz „in seiner Nacktheit aufleuchten“¹¹³³. In diesem Aufleuchten sind die Augen der schutzloseste Teil des nackten Antlitzes:

„Woher kommt dieser Schock, den ich empfinde, wenn ich gleichgültig unter dem Blick des Anderen vorbeigehe? Die Beziehung zum Anderen stellt mich in Frage, sie leert mich von mir selbst; sie leert mich unaufhörlich, indem sie mir so unaufhörlich neue Quellen entdeckt.“¹¹³⁴

¹¹²⁶ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 221.

„Die Heimsuchung besteht darin, sogar die Ichbezogenheit des Ich umzustürzen, das Antlitz entwaffnet die Intentionalität, die es anzielt.“ Ebd. S. 223.

¹¹²⁷ Vergl. ebd. S. 221.

¹¹²⁸ Vergl. ebd. S. 115, 221.

¹¹²⁹ Vergl. Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 308.

Levinas versucht, mit dem Begriff der *Nacktheit*, „das Antlitz jenseits von Substanzbegriffen zu erklären: Der Andere zeigt sich im Antlitz wie der Schatten, wie die Spiegelung seiner plastischen Form in einem Fenster. Doch mit dem Öffnen des Fensters verflüchtigt sich auch die Spiegelung der plastischen Form“. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 78. Vergl. dazu auch Levinas: Die Spur des Anderen. S. 221.

Nacktheit kann auch eine weitere Bedeutung haben, auf die Levinas aber zunächst nicht abzielt: „Allerdings kann die Nacktheit neben der Absurdität der Sache, die aus ihrem System fällt, und der Bedeutung des Antlitzes, das alle Formen durchbricht, einen dritten Sinn haben: Nacktheit im Sinne der Nacktheit des Leibes, die sich einem Anderen in der Abscheu und im Begehren zeigt, Nacktheit, die als Scham empfunden wird. Aber diese Nacktheit bezieht sich immer in der einen oder anderen Weise auf die Nacktheit des Antlitzes. Nur ein Seiendes, das durch sein Antlitz absolut nackt ist, kann sich schamlos entblößen. [...] Die Nacktheit seines Antlitzes setzt sich fort in der Nacktheit des Leibes, der friert und der sich seiner Nacktheit schämt. [...] Hier besteht zwischen mir und dem Anderen eine Beziehung, die über die Rhetorik hinausgeht.“ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 102, 103.

Levinas ist aber an dem zentralen Unterschied gelegen, der die beiden Formen von Nacktheit trennt: Das Antlitz entzieht sich allein darum der subjektiven Sinngebung, weil es, im Gegensatz zur richtigen Materie, in sich selbst Sinn hat. Vergl. Krewani: Es ist nicht alles unerbittlich. S. 244.

¹¹³⁰ Vergl. Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 444.

„Ich verwende diese extreme Formulierung. Das Antlitz ersucht mich und gebietet mir. Seine Bedeutung ist eine signifikante Anordnung. Genauer gesagt, wenn das Antlitz mir gegenüber eine Anordnung bedeutet, so nicht in der Weise, wie irgendein Zeichen sein Bezeichnetes bezeichnet; diese Anordnung ist die eigentliche Bedeutung des Antlitzes.“ Levinas: Ethik und Unendliches. S. 73.

¹¹³¹ Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. 42.

¹¹³² Vergl. Wenzler: Einleitung. In: Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. XI.

¹¹³³ Levinas: Schwierige Freiheit. S. 175.

¹¹³⁴ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 219.

So analysiert Levinas mit der Metapher des Antlitzes das Ereignis, wenn das Selbe den Anderen von Angesicht zu Angesicht anblickt und nicht die Phänomenologie des Antlitzes, die nur das beschreibt, was erscheint. Auch der Blick, der auf das Antlitz gerichtet ist, drückt nicht aus, was Levinas mit dem Begriff des Antlitzes beschreiben möchte, denn der Blick ist Erkenntnis und Wahrnehmung und somit eine Degradierung des Anderen zum Objekt, das vom Ich vereinnahmt wird. Stattdessen ist der Weg zum Antlitz von Beginn an ethischer Art:¹¹³⁵ Die „Beziehung zu der Nacktheit [ist] die wirkliche Erfahrung der Andersheit des anderen Menschen — wenn der Terminus ‚Erfahrung‘ nicht unmöglich wäre in einer Beziehung, die über die Welt hinausgeht.“¹¹³⁶

Auf diese Weise entzieht sich der Andere in seiner Nacktheit jeder Form der Bestimmbarkeit von Eigenschaften und verbleibt als bloße Tatsache der Andersheit in seiner Unmittelbarkeit.¹¹³⁷ In der Konkretheit der Welt ist das Antlitz seines eigenen Bildes entkleidet abstrakt¹¹³⁸, es „drückt selbst seinen Ausdruck aus, bleibt immer Herr des Sinnes, der von ihm ausgeht“¹¹³⁹.

„Aber der Ausdruck besteht nicht darin, einen Gedanken bezüglich des Anderen irgendwie in den Geist des Anderen umzupflanzen. [...] Der Ausdruck besteht auch nicht in der *Artikulation* des Verstehens, das ich schon je mit dem Anderen teile. Schon vor aller verstehenden Teilnahme an einem gemeinsamen Inhalt besteht der Ausdruck darin, die Gemeinsamkeit herzustellen, und zwar durch eine Beziehung, die auf das Verstehen nicht zurückgeführt werden kann.“¹¹⁴⁰

Der Ausdruck des Antlitzes ist also im Sinne der gewöhnlichen Sprache wortlos, durch ihn wird nichts Konkretes mitgeteilt.¹¹⁴¹ Für Levinas ist die Feststellung wichtig, dass vor jedem Verstehen eines Zeichens, einer Idee oder eines Gedanken der Ausdruck des Antlitzes selbst Ausdruck ist. Denn nur dann ist es möglich, den Anderen als Subjekt ohne sein Eingebundensein in weltliche Kausalitäten wahrzunehmen. So vollzieht sich ein Sinngeschehen: Dem Subjekt erscheint nicht nur die Andersheit des Anderen, sondern zugleich ergeht ein Appell an seine Gewaltlosigkeit.¹¹⁴²

¹¹³⁵ Vergl. Levinas: Ethik und Unendliches. S. 63.

¹¹³⁶ Levinas: Vom Sein zum Seienden. S. 47/48.

¹¹³⁷ Vergl. Rotermundt: Konfrontationen. S. 99.

¹¹³⁸ Vergl. Levinas: Die Spur des Anderen. S. 222.

¹¹³⁹ Ebd. S. 199.

¹¹⁴⁰ Ebd. S. 113.

¹¹⁴¹ Vergl. Krewani: Es ist nicht alles unerbittlich. S. 242.

Levinas wendet sich damit gegen die Phänomenologie, in der das Antlitz „Realität ohne Realität“ ist und dessen Erscheinung „immer oberflächlich und zweideutig“ ist: „Das Leben des Ausdrucks besteht darin, die Form zu zerstören, unter der sich das Seiende eben dadurch, dass es sich als Thema darstellt, verbirgt.“ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 86, 87.

¹¹⁴² Vergl. Krewani: Es ist nicht alles unerbittlich. S. 242.

5.2 Der ethische Widerstand des Anderen

„Töten ist nicht Beherrschen, sondern Vernichten, der absolute Verzicht auf das Verstehen.“¹¹⁴³

Den Anderen seiner Andersheit zu berauben, ist für Levinas gleichbedeutend mit einem physischen Mord: „Töten wollen kann ich nur ein absolut unabhängiges Seiendes, dasjenige, das unendlich meine Vermögen überschreitet und das sich dadurch ihnen nicht entgegensetzt, sondern das eigentliche Können des Vermögens paralyisiert. Der Andere ist das einzige Seiende, das ich kann töten wollen.“¹¹⁴⁴ Hier bricht die ethische Unterscheidung zwischen Wollen und Können auf, denn der Andere lähmt das Subjekt mit seinem unendlichen Widerstand gegen den Mord: „der Widerstand, hart und unüberwindbar, leuchtet im Antlitz des Anderen, in der vollständigen Blöße seiner Augen ohne Verteidigung, in der Blöße der absoluten Offenheit des Transzendenten“¹¹⁴⁵. Dieser Widerstand meint nicht Beziehung zwischen ihm und einem Subjekt, er ist vielmehr Beziehung mit dem unendlich Anderen und somit für das Subjekt unüberwindbar.¹¹⁴⁶ Dem *ethischen* Widerstand verdankt das Wollen des Subjekts die suggestiv formulierte Forderung: „´Du wirst keinen Mord begehen.´“¹¹⁴⁷ Dieser Mahnruf unterwirft die Freiheit des Subjekts dem Urteil des Anderen, der sich uneingeschränkt in dem moralischen Bewusstsein des Subjekts zeigt.¹¹⁴⁸ Derart ist es für das moralische Subjekt unmöglich, den Anderen zu töten, „er kann der Kraft, die

¹¹⁴³ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 284.

¹¹⁴⁴ Ebd.

¹¹⁴⁵ Ebd. S. 285/286.

Wenn Levinas in seinem ethischen Konzept von einer Trennung des Wollens und Könnens ausgeht, muss er erklären, was das Können hindert und wie die Hemmung des Könnens passiert. Er argumentiert allerdings allein mit der Suggestivkraft und zieht keine logischen Schlüsse, sondern begeht sogar Brüche in seiner Argumentation, wenn er schreibt: „Der Mord übt Macht aus über das, was der Macht entkommt. Er ist noch Macht, denn das Antlitz drückt sich im Sinnlichen aus; aber schon Ohnmacht, weil das Antlitz das Sinnliche zerreit.“ Ebd. S. 284.

Morden bedeutet Macht und Ohnmacht zugleich, denn durch die Fähigkeit des Paralyisierens muss der Andere nichts unternehmen, um nicht getötet zu werden; seine physische Präsenz reicht als Schutz vollkommen aus. Diese körperliche Präsenz bzw. das Wissen um den Anderen ist für Levinas das Unendliche. Gleichzeitig befürchtet Levinas, dass bereits die bloe Existenz des Subjekts ausreicht, den Anderen zu töten, denn es „kann in der Gesellschaft, so wie sie funktioniert, nicht leben, ohne zu töten, oder zumindest nicht, ohne den Tod von irgendjemandem vorzubereiten. Von daher ist die wichtige Frage nach dem Sinn von Sein [...]: Töte ich nicht, indem ich bin?“. Levinas: Ethik und Unendliches. S. 9.

¹¹⁴⁶ Vergl. Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 286.

¹¹⁴⁷ Ebd. S. 285.

Aber das „Verbot zu töten macht den Mord nicht unmöglich, selbst wenn die Autorität des Verbotenen im schlechten Gewissen über das vollbrachte Böse erhalten bleibt — die Bösartigkeit des Bösen“. Levinas: Ethik und Unendliches. S. 65.

Und dieses Verbot des Tötens „bedeutet natürlich nicht dasselbe wie die schlichte und einfache Unmöglichkeit, es setzt sogar die Möglichkeit voraus, die es gerade untersagt; aber in Wirklichkeit wohnt das Verbot schon der Möglichkeit selbst inne, statt sie vorauszusetzen; das Verbot kommt nicht nachträglich hinzu, sondern sieht mich gerade aus dem Grund der Augen an, die ich auslöschen will [...]“. Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 340.

¹¹⁴⁸ Vergl. ebd. S. 441, 340.

ihn trifft, nicht eine Widerstandskraft entgegensetzen¹¹⁴⁹. Die Unendlichkeit, die stärker ist als der Mord, widersteht dem Subjekt schon in dem Antlitz des Anderen, es ist das Antlitz in seinem ursprünglichen Ausdruck:¹¹⁵⁰

„Das wahre Wesen des Menschen präsentiert sich in seinem Antlitz; in seinem Antlitz ist er unendlich anders als eine Gewalt, die meiner gleich, ihr entgegengesetzt und feindlich ist [...]. Das Antlitz bietet meiner Gewalt Einhalt und lähmt sie durch seinen Anruf; der Anruf tut keine Gewalt und kommt von oben.“¹¹⁵¹

Nach Levinas ist diese Unendlichkeit — die Macht des Antlitzes — stärker als der Willen zum Töten, denn „das wahre Außen ist in diesem Blick, der mir alle Eroberung untersagt“¹¹⁵². Er drückt damit aus, dass die Andersheit des Anderen der Erkenntnis durch das Subjekt in jedem Fall überlegen ist, sodass es sich keinen Entwurf bzw. keine Vorstellung von dieser Andersheit machen kann. Das Subjekt scheitert an dem ethischen Widerstand des Anderen, denn das „absolut Andere spiegelt sich nicht im Bewusstsein. Es widersteht dem Bewusstsein so sehr, dass nicht einmal sein Widerstand sich in Bewusstseinsinhalt verwandelt“¹¹⁵³. So lähmt dieser irrealer Widerstand das Subjekt, und es erfährt im ethischen Widerstand die absolute Grenze seines Bewusstseins, weil sich das sinnlich Wahrnehmbare des Anderen in einen unbeugsamen Widerstand gegen jede Inbesitznahme wandelt.¹¹⁵⁴ Die ethische Widerstandskraft erfährt das Subjekt aber nicht als Gewalt, sie ist nicht spürbar als Härte; vielmehr besitzt sie eine positive — ethische — Struktur¹¹⁵⁵, die dem Subjekt das absolut Andere eröffnet: „Der ethische Widerstand ist die Anwesenheit des Unendlichen.“¹¹⁵⁶

5.3 Die Verunsicherung durch den Anderen

„[Das] Andere *stört oder erweckt das Selbe, das Andere beunruhigt das Selbe oder inspiriert das Selbe [...]*“¹¹⁵⁷

Levinas' Denken des Anderen als des absolut Anderen markiert für das Subjekt die Grenze seiner eigenen (subjektiven) Welt, die es für die ethische Beziehung aufsprengen muss, da eine einfache Erweiterung nicht reichen würde.¹¹⁵⁸ Mit einer schlichten Ausdehnung würde das Ich zwar „seine erworbene Egozentrität im Sein aufgeben [, sich aber] wiederum [mit] einer Andersheit konfrontiert sehen, die es

¹¹⁴⁹ Ebd. S. 285.

¹¹⁵⁰ Vergl. ebd.

¹¹⁵¹ Ebd. S. 419/420.

¹¹⁵² Levinas: Die Spur des Anderen. S. 198.

¹¹⁵³ Ebd. S. 223.

¹¹⁵⁴ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 79.

¹¹⁵⁵ Vergl. Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 283.

Weiter schreibt Levinas: „Die erste Offenbarung des Anderen, die in allen weiteren Beziehungen mit ihm vorausgesetzt ist, besteht nicht darin, dass ich ihn in seinem negativen Widerstand ergreife und listig umgarne. Ich kämpfe nicht mit einem Gott ohne Antlitz, sondern antworte auf seinen Ausdruck, seine Offenbarung.“ Ebd.

¹¹⁵⁶ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 199.

¹¹⁵⁷ Levinas: Wenn Gott ins Denken einfällt. S. 98.

¹¹⁵⁸ Vergl. Rößner: Anders als Sein und Zeit. S. 13.

meint, zum Zweck der Selbstbehauptung aufbrechen zu müssen¹¹⁵⁹. So muss der Impuls, die Andersheit des Anderen zu achten, von dem Anderen selbst kommen¹¹⁶⁰, der das Selbstbewusstsein des Ich erschüttert und unnachgiebig infrage stellt:

„Eine Infragestellung des Selben — die im Rahmen der egoistischen Spontanität des Selben unmöglich ist — geschieht durch den Anderen. Diese Infragestellung meiner Spontanität durch die Gegenwart des Anderen heißt Ethik. Die Fremdheit des Anderen, der Umstand, dass er nicht auf mich, meine Gedanken und meinen Besitz zurückgeführt werden kann, vollzieht sich nur als Infragestellung meiner Spontanität, als Ethik.“¹¹⁶¹

Die ethische Beziehung lebt nicht von Logik und Kausalität, sie ist vielmehr Befreiung vom Selbst, von der Permanenz des Ich, denn der Andere überbietet jede Vorstellung von ihm.¹¹⁶² Das Antlitz des Anderen weigert sich, „einfach eine wahre *Vorstellung*, in der der Andere auf seine Andersheit verzichtet“¹¹⁶³, zu sein. Vielmehr handelt es sich um die „Infragestellung des Bewusstseins und nicht um ein Bewusstsein der Infragestellung“¹¹⁶⁴. So gibt es kein allgemeines Prinzip, aus dem der Andere als der Andere erscheinen könnte. Doch diese verunsichernde Erfahrung kann als ein Erwecktwerden, ein Belehrt- oder Unterwiesenwerden — als *Inspiration* im ursprünglichen Sinne — verstanden werden.¹¹⁶⁵

Um die *Verunsicherung* des Subjekts¹¹⁶⁶ weiter zu veranschaulichen, stellt Levinas das Auftauchen des Anderen als rätselhaft und verwirrend dar. Mit dem Begriff des *Rätsels* beabsichtigt er, die Transzendenz des Anderen zu beschreiben, ohne diese zu verendlichen.¹¹⁶⁷ Das Rätsel verdeutlicht den Gegensatz zu dem Offensichtlichen des Phänomens, das sich der Erkenntnis darbietet und sich in Gegenwart und Gleichzeitigkeit ausdrückt.¹¹⁶⁸

„Das Phänomen, das Erscheinen im vollen Licht, die Beziehung zum Sein gewährleisten die Immanenz als Totalität und die Philosophie als Atheismus. Das Rätsel, die Dazwischenkunft

¹¹⁵⁹ Möbuß: Existenzphilosophie. Bd. 2. S. 201.

¹¹⁶⁰ Vergl. ebd.

„In der Tat ist die ethische Beziehung [...] keine Variante des Bewusstseins, dessen Strahl vom Ich ausgeht. Die ethische Beziehung stellt das Ich in Frage. Diese Infragestellung geht vom Anderen aus.“ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 280.

¹¹⁶¹ Ebd. S. 51.

¹¹⁶² Vergl. Boutayeb: Kritik der Freiheit. S. 102/103.

¹¹⁶³ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 222.

¹¹⁶⁴ Ebd. S. 223.

„Das Ich verliert die unumschränkte Koinzidenz mit sich, seine Identifikation, durch die das Bewusstsein siegreich auf sich zurückkommt, um in sich selbst zu ruhen. [...] Alle Selbstgefälligkeit würde die Direktheit der ethischen Bewegung vernichten. [...] Die Infragestellung des Selbst ist nichts anderes als das Empfangen des absolut Anderen.“ Ebd. S. 223/224.

¹¹⁶⁵ Vergl. Wenzler: Einleitung. In: Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. XIV.

¹¹⁶⁶ „Von der *Unsicherheit der Vernunft* sprechen, heißt das nicht implizit eine Vernunft zugeben, die als Hellsichtigkeit im Lichte des Seins ausgeübt wird, aber die durch die mögliche Unbeständigkeit des manifestierten Seins, durch den Schein bedroht ist? Und dennoch wird [...] diese ontologische Interpretation der Vernunft bestritten, um sich zu einer Vernunft hin auf den Weg zu machen, die als *Wache* verstanden wird [...].“ Levinas: Wenn Gott ins Denken einfällt. S. 44/45, Anm. 1.

¹¹⁶⁷ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 82.

¹¹⁶⁸ Vergl. ebd.

eines Sinnes, der das Phänomen verwirrt, aber sehr bereit ist, sich wie ein unerwünschter Fremder zurückzuziehen, wenn man nicht die Ohren spitzt nach diesen Schritten, die sich entfernen — das Rätsel ist die Transzendenz selbst, die Nähe des Anderen als eines Anderen.¹¹⁶⁹

Dergestalt trägt das Rätsel eine eigene Bedeutung: Es ist nicht vordergründiges Unverständnis, Nichtverstehen, sondern eine Weise der Verunsicherung des Subjekts durch den Anderen jenseits des Bewusstseins.¹¹⁷⁰ Auf dieser Grundlage dient Levinas auch der Begriff der *Verwirrung* zur Bezeichnung der Begegnung mit dem Anderen, die weder eine zu enge Kategorie aufzubrechen sucht noch eine weitere schafft.¹¹⁷¹ Ganz im Gegenteil lebt die Verwirrung von der Bereitschaft des Subjekts, die eigene Ordnung stören zu lassen:

„Die Verwirrung verwirrt die Ordnung, ohne sie ernsthaft zu stören. Sie tritt auf so subtile Weise ein [und] bleibt nur bei dem, der bereit ist, ihr zu entsprechen. Andernfalls hat sie bereits die Ordnung wiederhergestellt, die sie störte: Es hat geklingelt, und niemand ist an der Tür. Hat es geklingelt?“¹¹⁷²

Diese Verwirrung, die dem Subjekt vom Anderen her zukommt, ist eine „spaltbare Gegenwart“¹¹⁷³, die eine andere Zeitlichkeit und damit Abstand besitzt, der sich auch räumlich nicht einholen lässt¹¹⁷⁴. Doch dieser „Anachronismus ist weniger paradox, als er erscheint“¹¹⁷⁵, denn er beendet nur die zeitliche Kontinuität des Bewusstseins des Selbst, wenn es um das Bewusstsein von dem anderen Menschen geht¹¹⁷⁶. So gehört das Rätsel nicht der Sphäre der Gegenwart an, sondern bedeutet von einer Vergangenheit her, auf die das Subjekt keinen Zugriff hat.¹¹⁷⁷ Vielmehr ist das Rätsel Vorladung und Einladung zur moralischen Verantwortung dem Anderen gegenüber — oder, in Levinas' Worten ausgedrückt,: „Die Moralität ist die Weise des Rätsels.“¹¹⁷⁸

5.4 Eine Anmerkung zur Diachronie der Zeit

*„Das Subjekt, um es so adäquat wie möglich auszudrücken [...], ist nicht in der Zeit, es ist die Diachronie selbst [...].“*¹¹⁷⁹

Für die Zeit des Verhältnisses zu dem Anderen, für die Zeit also, die der Gegenwärtigung, der Synchronisierung widersteht, führt Levinas den Begriff der *Diachronie* ein.

¹¹⁶⁹ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 254.

¹¹⁷⁰ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 82.

¹¹⁷¹ Vergl. Levinas: Die Spur des Anderen. S. 248.

¹¹⁷² Ebd. S. 245.

¹¹⁷³ Ebd. S. 249.

¹¹⁷⁴ Vergl. ebd.

¹¹⁷⁵ Ebd.

¹¹⁷⁶ Ebd. S. 249/250.

¹¹⁷⁷ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 82.

¹¹⁷⁸ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 257.

¹¹⁷⁹ Levinas: Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht. S. 137.

Diachronie ist im Gegensatz zu der linearen Zeit des bewussten Subjekts die Begegnung mit der Ungleichzeitigkeit des Anderen:¹¹⁸⁰

„Dia-chronie, die von keiner thematisierenden und inter-ess-ierten Bewegung des Bewusstseins — Erinnerung oder Hoffnungen — in sich aufgelöst oder in die Gleichzeitigkeit hinein vereinnahmt werden kann [...]. Hingebung, die in ihrem Des-inter-esse gerade nicht ein Ziel verfehlt, sondern die [...] umgewendet wird hin zum anderen Menschen, für den ich verantwortlich zu sein habe.“¹¹⁸¹

Demnach gibt es in der Situation der Zeit die Zeit des Selben, des einsamen Ego, die Zeit der Synchronie und des Seinsvollzugs ist. Und es gibt die Zeit des Verhältnisses zum Anderen, die Zeit der Diachronie, die als Störung in die Zeit der Gegenwart einbricht.¹¹⁸² Auf diese Weise ermöglicht die Diachronie eine „Entzeitlichung der Begegnung mit dem Anderen, sodass sie nicht mit einer präsentischen Beziehung zusammenfällt“¹¹⁸³. Das Verhältnis zu einem Kind verdeutlicht, dass es eine Zeit des Anderen gibt: Das Kind, bei Levinas das Ich im Anderen, wird zu einer Zeit da sein, in der das Ich nicht mehr ist.¹¹⁸⁴ Dergestalt ist die Zeit „diskontinuierlich“¹¹⁸⁵, sie ist nicht die Zeit des Selben, welche die Zeit des alternden und sterblichen Subjekts ist, sondern die Zeit des Anderen, die Neubeginn und Jugend gewährt¹¹⁸⁶.

Abschließend sei hier nochmals vermerkt, dass jeder Versuch von Levinas, das Unendliche zu beschreiben, ein Wagnis ist. Zu leicht verendlicht das Unendliche in Begriffen der Substanz, sodass er mit den Worten der Verwirrung und des Rätsels versucht, eine Bedeutung hinter der bestehenden ontologischen Ordnung zu entfalten.¹¹⁸⁷ So stellen die Verunsicherungen des Subjekts keinen Mangel dar, sondern verdeutlichen — vergleichbar mit der Nacktheit des Antlitzes — gerade die Positivität des Übergangs in den Bereich des Unsichtbaren, Nicht-Ergreifbaren und Nicht-Sichtbaren.¹¹⁸⁸ Die Selbstbezogenheit des Ich wird durch die Nacktheit des Antlitzes und den daraus resultierenden Verunsicherungen aufgehoben, und so kann eine Idee

¹¹⁸⁰ Levinas arbeitet v.a. in seinem Spätwerk den Gegensatz zwischen Synchronie der Zeit als Zeit des bewussten Subjekts und Diachronie der Zeit als Manifestation des Anderen aus. Dabei fällt die Synchronie mit der traditionellen Ontologie zusammen, die Diachronie hingegen mit der Ethik, die jenseits des Seinsgeschehens liegt. Vergl. Krewani: Es ist nicht alles unerbittlich. S. 285.

¹¹⁸¹ Levinas: Wenn Gott ins Denken einfällt. S. 20.

¹¹⁸² Wenzler: Zeit als Nähe des Abwesenden. S. 85.

„Auf an-archische, unvordenkliche Weise ist dieses Aufbrechen immer schon geschehen in der Verfasstheit der Sinnlichkeit-Leiblichkeit-Sterblichkeit. Darin ist das Ich immer schon dem Anderen ausgesetzt, zur Rechtfertigung vorgeladen, vom Anderen geradezu ‘besessen`.“ Ebd.

¹¹⁸³ Botbol-Baum: Affekt und Verantwortung bei Levinas und Sartre. S. 88.

¹¹⁸⁴ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 93.

¹¹⁸⁵ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 412.

„Durch die diskontinuierliche Zeit des Selben und des Anderen hindurch wird jedoch zugleich eine Beziehung mit der Vergangenheit möglich.“ Ebd.

¹¹⁸⁶ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 93.

Auf die diachrone Zeit in der Begegnung mit dem Anderen wird in dem folgenden Abschnitt 6: Die Spur des Anderen der vorliegenden Arbeit nochmals Bezug genommen.

¹¹⁸⁷ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 80.

¹¹⁸⁸ Vergl. Wenzler: Einleitung. In: Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. XIV/XV.

ins Denken kommen, zu der das Bewusstsein aus sich selbst heraus nicht fähig ist:¹¹⁸⁹ Das entblößte, unverstellte Andere fordert eine Antwort von dem Selben. Es *muss* daher Verantwortung übernehmen.

6. Die Spur des Anderen

*„Die Spur des Anderen ist erstens die Spur Gottes, der nie da ist. Er ist schon vergangen. [...] In diesem Sinn ist Er immer abwesend. Und das betrachte ich als Spur des Anderen im Menschen. In diesem Sinn ist jeder Mensch die Spur des Anderen.“*¹¹⁹⁰

Um die synchrone, lineare, ungestörte Zeit des Subjekts zu beschreiben, verwendet Levinas die Begriffe *Zeit* und *Bewusstsein* synonym:¹¹⁹¹ „Bewusstsein haben, genau das heißt, Zeit haben.“¹¹⁹² *Bewusstsein haben* bedeutet die Möglichkeit der Gegenwärtigung von Sein und Phänomenen, die das Subjekt im Hier und Jetzt identifizieren kann.¹¹⁹³

Der Übergang in die Zeit des Anderen, in das diachrone Zeitgeschehen, kann nicht von dieser Art der identifizierenden Zeit sein¹¹⁹⁴, denn das Bewusstsein ist nur dadurch möglich, dass die Zeit von sich Abstand erlangt und so zu einem Bewusstsein führt, das Sein und Seiendes unterscheidet¹¹⁹⁵. Nur so erhält das Bewusstsein die Zeit, „dem Augenblick der Unmenschlichkeit auszuweichen und zuvorzukommen“¹¹⁹⁶, in dem es den Anderen nicht der Zeitlichkeit der eigenen bewussten Subjektivität unterordnet¹¹⁹⁷. Dementsprechend fasst Levinas die Zeit des Subjekts als Passivität auf¹¹⁹⁸ und formuliert, dass die Zeit nicht die eines isolierten und einsamen Subjekts ist, sondern das Verhältnis zwischen Subjekten¹¹⁹⁹.

„Bewusstsein haben heißt, in Beziehung sein *mit dem, was ist*, aber so, als ob die Gegenwart *dessen, was ist*, noch nicht ganz vollendet wäre und erst die *Zukunft* eines versammelten Seienden ausmache. [...] Bewusstsein bedeutet nicht, in einem Entwurf, der die Zukunft vorwegnimmt, über die Gegenwart hinausgehen, es bedeutet vielmehr, von der Gegenwart selbst einen Abstand [zu] haben [...].“¹²⁰⁰

Ohne Vergewisserung vergangenen Seins kann keine Vorstellung von Identität gewonnen werden, sodass Zeit auch keine kontinuierliche Abfolge von Seinserfahrungen ist, sondern die „reine Form der Gegenwärtigkeit eines Erlebens des ‚sich‘“¹²⁰¹.

¹¹⁸⁹ Vergl. ebd. S. XIV.

¹¹⁹⁰ Levinas: Antlitz und erste Gewalt. S. 20.

¹¹⁹¹ Vergl. Krewani: Einleitung. In: Levinas: Die Spur des Anderen. S. 28.

¹¹⁹² Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 239.

¹¹⁹³ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 93.

¹¹⁹⁴ Vergl. ebd.

¹¹⁹⁵ Vergl. Krewani: Einleitung. In: Levinas: Die Spur des Anderen. S. 28.

¹¹⁹⁶ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 38.

¹¹⁹⁷ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 93.

¹¹⁹⁸ Vergl. Botbol-Baum: Affekt und Verantwortung bei Levinas und Sartre. S. 87.

¹¹⁹⁹ Vergl. Levinas: Die Zeit und der Andere. S. 17.

¹²⁰⁰ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 239.

¹²⁰¹ Vergl. Möbuß: Existenzphilosophie. Bd. 2. S. 210.

Dieses Zeiterleben wird vom Subjekt stets von Neuem initiiert, allerdings nicht durch den Rückbezug auf sich selbst, sondern durch die Öffnung gegenüber dem Anderen.¹²⁰² Der Andere ist der subjektiven Gegenwärtigkeit allerdings entzogen¹²⁰³, da die Zeit des Anderen nicht die Zeit des Selben ist und demzufolge beide nicht derselben Zeitlichkeit unterstehen: In dem Augenblick der Begegnung mit dem Anderen ist eine unvordenkliche Vergangenheit präsent, die das Subjekt sich nicht vergegenwärtigen kann.¹²⁰⁴ Grundsätzlich ist die Vergangenheit des Anderen eine Zeit ohne das Subjekt, sodass das Subjekt in dem Moment des diachronen Zeitverhältnisses dem Anderen nur in seiner *Spur* folgen kann, ohne dass dieser in ihr noch gegenwärtig ist.

„So ist der Nächste kein Phänomen, und seine Gegenwart geht nicht auf im Gegenwärtigen und Erscheinen. Diese Gegenwart empfängt ihre Ordnung von der *Abwesenheit*, in der das *Unendliche sich nähert* [...]. Sie hat ihre Ordnung *in der Spur ihres eigenen Fortgangs*; sie ist hingeordnet auf meine Verantwortung und meine Liebe, die — jenseits des Bewusstseins — von ihr besessen sind.“¹²⁰⁵

Dementsprechend ist Diachronie nicht Stehen-bleiben in der Ungleichzeitigkeit, sondern — der Spur des Anderen folgend — Bewegung auf den Anderen zu.¹²⁰⁶ Der Übergang in die Zeit des Anderen ist ein ethisches Geschehen, bei dem die logische Zeitigung ebenso aufgebrochen und gestört wird¹²⁰⁷, wie die Begriffe von Freiheit und Verantwortung hierarchisch neu geordnet werden¹²⁰⁸.

„Das Antlitz des Anderen [...] signalisiert pure Abwesenheit.“¹²⁰⁹ Und erst darin entfaltet der Begriff der Andersheit seine Bedeutung als Jenseits, das sich dem Ich unbegreifbar und unverfügbar nur als Spur zeigt.¹²¹⁰ Aber warum ist der Andere nicht schlicht in der Vorstellung des Subjekts präsent, in der der Andere auf seine Andersheit verzichtet? Levinas ist „das außergewöhnliche Bedeuten der Spur und die personale ‚Ordnung‘, in der ein solches Bedeuten möglich ist“¹²¹¹, wichtig. Denn es geht

¹²⁰² Vergl. ebd.

¹²⁰³ Vergl. Rößner: *Anders als Sein und Zeit*. S. 101.

¹²⁰⁴ Vergl. Staudigl: *Emmanuel Levinas*. S. 93/94.

¹²⁰⁵ Levinas: *Die Spur des Anderen*. S. 284.

¹²⁰⁶ Vergl. Staudigl: *Emmanuel Levinas*. S. 94.

¹²⁰⁷ Vergl. ebd.

¹²⁰⁸ Vergl. Botbol-Baum: *Affekt und Verantwortung bei Levinas und Sartre*. S. 87.

Das Verhältnis von Freiheit und Verantwortung wird in KAPITEL VI: ETHIK DER VERANTWORTUNG I der vorliegenden Arbeit wieder aufgegriffen.

¹²⁰⁹ Möbuß: *Existenzphilosophie*. Bd. 2. S. 208.

¹²¹⁰ „Die Spur. Ein Begriff, der umso faszinierender ist, als er sich irgendwo zwischen Metaphysik und Kriminalroman ansiedelt. Jemand war da, hinterließ eine Spur und verschwand. Jemand oder etwas oder, genauer gesagt, gar nichts. Nichts als die Spur von etwas, das nicht eintrat. Das Zeichen eines Dagewesenseins, das nie stattgefunden hat. Ein Abdruck, der ‚immer schon da war‘, und der der Kraft der Erinnerung widersteht, jedes In-Erinnerung-Rufen unterläuft und sich jedem Versuch entzieht, ihm auf den Grund zu gehen. Spur, die man weiß nicht woher, gekommen ist. Spur ohne Vergangenheit. Oder besser eine Spur, deren Vergangenes niemals ein Gegenwärtiges enthüllen, sondern nur Zeugnis geben kann von dem, was man niemals wird aussprechen können. [...] Woher hat er diese so merkwürdige, so schöne Idee?“ Malka: *Emmanuel Levinas*. S. 94.

¹²¹¹ Levinas: *Humanismus des anderen Menschen*. S. 41.

in seiner Philosophie um die Existenz des „Jenseits des Seins“¹²¹² bzw. um die Exteriorität im Verhältnis zu der immanenten Welt, die anderes erscheinen lässt als das, was sich das erkennende und denkende Subjekt vorstellt¹²¹³.

„Das Absolute der Gegenwart des Anderen, das die Deutung seiner Epiphanie in der außerordentlichen Direktheit des Du erlaubt hat, ist nicht die simple Gegenwart, in der schließlich auch die Dinge zugegen sind. Ihre Anwesenheit gehört zur Gegenwart meines Lebens. Alles, was mein Leben mit seiner Vergangenheit und seiner Zukunft ausmacht, versammelt sich in der Gegenwart, aus der her mir die Dinge zukommen. Aber das Antlitz leuchtet in der Spur des Anderen: Was in ihr sich darbietet, ist auf dem Wege, sich von meinem Leben abzulösen, und sucht mich heim als solches, das schon ab-solviert ist. Jemand ist schon vorübergegangen.“¹²¹⁴

Dergestalt kann nur ein Wesen, das die Welt transzendiert, im Sinne Levinas' ein *absolutes* Wesen, eine Spur hinterlassen.¹²¹⁵ Die Spur ist „die Gegenwart dessen, was eigentlich niemals da war, dessen, was immer vergangen ist“¹²¹⁶; sie widersteht somit der Thematisierung und Vorstellung¹²¹⁷, denn sie führt das Ich in das Jenseits, aus dem das Antlitz kommt¹²¹⁸. Für Levinas ist das Jenseits nicht ein „einfacher Hintergrund, von dem aus das Antlitz uns angeht, nicht eine ‚andere Welt‘ hinter der Welt“¹²¹⁹. Vielmehr bleibt das Jenseits außerhalb der Welt, bar jeder Enthüllung, so dass das Andere nicht zum Selben werden kann. Das Antlitz ist und bleibt abstrakt.¹²²⁰

Levinas versucht also, mittels der Spur eine Leere auszudrücken, ohne gleichzeitig die Fülle zu denken.¹²²¹ Die Spur setzt weder ein Zeichen noch lässt sie sich vorstellen.¹²²² Diese authentische Spur „stört die Ordnung der Welt“¹²²³, weil sie nicht wie

¹²¹² Wenn Levinas von einem „Jenseits des Seins“ spricht, meint er ein Jenseits der sichtbaren, bewusst wahrnehmbaren Welt. Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 84.

Das Jenseits ist damit weder weiter entfernt als alles, was erscheint, noch nur symbolische Erscheinung. Dies entspräche noch der Einordnung in ein Prinzip und damit einem Akt des Bewusstseins. Vielmehr verweigert das Jenseits jegliche Vereinnahmung, um sein eigenes Bedeuten nicht zu verlieren. Vergl. Levinas: Die Spur des Anderen. S. 297.

¹²¹³ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 82.

¹²¹⁴ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 234/235.

In dem Wort *absolvieren* soll der Terminus *absolut* sichtbar bleiben. Vergl. ebd. S. 227, Anm. i.

„Die *Gründung* dieser Absolutheit, die zugleich die Gründung der absoluten Forderung an mich ist, den Anderen in seiner Sterblichkeit nicht allein zu lassen, kann von dem präsentierenden Denken aber nicht eingeholt werden. Sie ist vielmehr ‚schon vorbeigegangen‘.“ Casper: Angesichts des Anderen. S. 38.

¹²¹⁵ Vergl. Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. 57.

¹²¹⁶ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 233.

¹²¹⁷ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 84.

¹²¹⁸ Vergl. Levinas: Die Spur des Anderen. S. 228.

¹²¹⁹ Ebd. S. 226.

¹²²⁰ Vergl. ebd.

¹²²¹ Vergl. Strasser: Emmanuel Levinas: Ethik als erste Philosophie. S. 247.

¹²²² Vergl. Levinas: Die Spur des Anderen. S. 231.

„Levinas insistiert von Anfang an auf dem Unterschied zwischen ‚Spur‘ und ‚Zeichen‘. [...] Zeichen haben offenbar dadurch eine Funktion, dass sie innerhalb der Welt erscheinen und sich ohne weiteres in die Ordnung der Welt integrieren lassen. Bei der Spur ist dies nicht der Fall; denn ihre Bedeutungskraft (‚signifiante‘) besteht darin, zu bedeuten, ohne etwas erscheinen zu lassen. Sie verdankt ihr

eine Handlung des alltäglichen Lebens eine Fährte hinterlässt, die sich in die Gleichmäßigkeit der Welt einfügt:

„Sie ist eine Doppelbelichtung. Ihr ursprüngliches Bedeuten zeichnet sich ab in dem Abdruck dessen, der seine Spur hat auslöschen wollen, etwa in der Absicht, das perfekte Verbrechen zu begehen. Wer Spuren macht, indem er seine Spuren auslöscht, hat mit den Spuren, die er hinterlassen hat, nichts sagen oder tun wollen. Er hat die Ordnung auf irreparable Weise gestört. Er ist absolut vorbeigegangen. *Sein* auf die Weise des *Eine-Spur-Hinterlassens* ist Vorbeigehen, Aufbrechen, Sich-Absolvieren.“¹²²⁴

Levinas unterscheidet damit zwei Bedeutungsebenen: die Spur, die von Dingen hinterlassen wird, und die Spur des Anderen. Dinge hinterlassen aus sich heraus keine Spuren, sondern bringen Wirkungen hervor, die in der Welt verbleiben.¹²²⁵ Sie stellen sich selber in ihrer Ursache und Wirkung dar, und auch wenn diese Kausalität zeitlich voneinander getrennt ist, gehören sie zu der Fülle der Gegenwart ohne Vergangenheit.¹²²⁶ Das Absolute der Gegenwart des Anderen ist hingegen nicht die Gegenwart der Dinge: Das Antlitz leuchtet nicht in der Gegenwart, sondern in der Spur des Anderen, der bereits vorübergegangen ist.¹²²⁷ So bedeutet die Spur von einer Vergangenheit her, die dieser Bezug selbst nicht zurückbringt: „In der Spur ist eine absolut vergangene Vergangenheit vorübergegangen. In der Spur wird ihr nicht rückgängig zu machendes Vergangensein besiegelt.“¹²²⁸

Nur, indem Levinas „in die Tiefe gräbt, aus der sich der Ausdruck nähert“¹²²⁹, kann er die Beziehung zu dem Anderen beschreiben, die mit keiner Leistung des Gedächtnisses, das stets die Vergangenheit wiederholt, gleichzusetzen ist.¹²³⁰ Das Antlitz des Anderen appelliert an das Ich, seiner Spur zu folgen, ohne dass es jemals zu errei-

Entstehen nicht der Absicht, etwas mitzuteilen [...]“ Strasser: Emmanuel Levinas: Ethik als erste Philosophie. S. 246/247.

Am Beispiel eines Briefes illustriert Strasser den Unterschied zwischen Zeichen und Spur: „Nehmen wir nun an, der Brief stamme von einem geliebten Menschen. Der Empfänger wird das Mitgeteilte zur Kenntnis nehmen. Er wird auch versuchen, ‚zwischen den Zeilen zu lesen‘. [...] Nachdem er alles ‚Zeichenartige‘ in sich aufgenommen hat, bleibt etwas übrig: eine gewisse Leere. Der Brief ist für den Empfänger letztlich die *Spur einer Abwesenheit*. Der geliebte Mensch, der ihn geschrieben hat, ist jetzt nicht hier; er hat sich ihm entzogen.“ Ebd. S. 247.

¹²²³ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 231.

¹²²⁴ Ebd.

¹²²⁵ Vergl. ebd. S. 234.

¹²²⁶ Vergl. ebd.

¹²²⁷ Vergl. ebd. S. 234/235.

Levinas stellt hier eine Analogie zu Gott her: „Der Gott, der vorbeigegangen ist, ist nicht da Urbild, von dem das Antlitz das Abbild wäre. Nach dem Bilde Gottes sein heißt nicht, Ikone Gottes sein, sondern sich in seiner Spur befinden. [...] Zu ihm hingehen heißt nicht, dieser Spur, die kein Zeichen ist, folgen, sondern auf die Andern zugehen, die sich in der Spur halten.“ Ebd. S. 235.

¹²²⁸ Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. 56.

¹²²⁹ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 243.

¹²³⁰ Vergl. ebd.

chen wäre.¹²³¹ Nur so bleibt die Spur ohne Verbindung, ohne Gemeinsames, und kann als das absolut Andere in die Unendlichkeit verweisen.¹²³²

6.1 Eine Anmerkung zur Illeität

„Diese dritte Person, die sich im Antlitz schon von jeder Enthüllung und von jeder Verbergung zurückgezogen hat — die vorübergegangen ist —, diese Illeität ist in Bezug auf die Welt, in die das Antlitz einbricht, nicht ein `weniger als Sein`; — sie ist die ganze Ungeheuerlichkeit, die ganze Maßlosigkeit, die ganze Unendlichkeit des absolut Anderen, das der Ontologie entgeht.“¹²³³

Die personale Ordnung, zu der das Antlitz das Ich nötigt, ist eine dritte Person¹²³⁴ — keine lebendige Person, sondern die Möglichkeit einer dritten Richtung, die sich der Immanenz und Transzendenz des Seins entzieht¹²³⁵: „Das ist es, was ich in meinen Beschreibungen die `Illeität` des Unendlichen genannt habe. So zeigt sich das Unendliche nicht in dem `Hier bin ich!` der Annäherung an den *Anderen*.“¹²³⁶ Die ethische Forderung des Anderen kann niemals erfüllt werden, aber in der Öffnung für ihn manifestiert sich das Unendliche, ohne dabei eine „Enthüllung“¹²³⁷ zu sein. Diesem Ansatz versucht Levinas mit dem Begriff der *Illeität*¹²³⁸ als ein „Sich-Loslösen des Unendlichen vom Denken, das es zu thematisieren sucht“¹²³⁹, gerecht zu werden.

Bereits in den Betrachtungen zur Diachronie hat sich Levinas von einer Vorstellung linearer Zeitlichkeit als Seins-Zeit des Subjekts distanziert.¹²⁴⁰ Und so gelangt er nun mit dem Begriff der *Illeität* zu einer Kennzeichnung des Unendlichen¹²⁴¹, dessen Unergreifbarkeit sich darin manifestiert, dass sein Vorübergegangensein sich nicht in

¹²³¹ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 85.

¹²³² Vergl. Levinas: Die Spur des Anderen. S. 232.

¹²³³ Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. 54.

¹²³⁴ „Das *Jenseits*, von dem das Antlitz herkommt, steht in der dritten Person. Das Pronomen `Er` drückt die nicht ausdrückbare Unumkehrbarkeit dieses Jenseits aus [...] Die *Illeität* der dritten Person — ist die Bedingung der Unumkehrbarkeit.“ Ebd.

¹²³⁵ Vergl. Levinas: Die Spur des Anderen. S. 229.

¹²³⁶ Levinas: Ethik und Unendliches. S. 80.

„Diese zunächst einmal sprachlichen Gründe für die Wahl des Wortes IL und die daraus als Neologismus abgeleitete Abstraktbildung `Illéité` zum Zwecke der Anzeige des Grundes für die in dem diachronischen Bruch wahrnehmbare Spur werden aber vertieft, wenn man genauer danach fragt, *wessen* Spur denn in dem diachronischen Bruch lesbar wird. Es ist die Spur *des* Unendlichen, von keinem synchronisierenden Bewusstsein einholbaren, mich aber gleichwohl unendlich, d.h. unbedingt Angehenden.“ Casper: Angesichts des Anderen. S. 42.

¹²³⁷ Levinas: Ethik und Unendliches. S. 79.

¹²³⁸ „Mit `Ille` wird der französische Ausdruck `Il` übersetzt. Daraus leitet Levinas in der Folge den Neologismus `illéité` ab. Die Übersetzung von `illéité` durch `Illeität` verbietet es, `Il` mit `Er` zu übersetzen.“ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 229.

In der Übersetzung von *Humanismus des anderen Menschen* durch Ludwig Wenzler wird „il“ mit „Er“ ins Deutsche übersetzt; auch Bernhard Casper verwendet in *Angesichts des Anderen* das „Er“.

¹²³⁹ Levinas: Die Zeit und der Andere. S. 81.

¹²⁴⁰ Vergl. Möbuß: Existenzphilosophie. Bd. 2. S. 209.

¹²⁴¹ Vergl. Rotermundt: Konfrontationen. S. 98.

Gegenwart verwandeln lässt¹²⁴². Auf diese Weise drückt die Illeität aus, dass das Unendliche immer außerhalb der verfügbaren Gegenwart bleibt.¹²⁴³

„Der Andere geht vom *absolut Abwesenden* aus. Doch seine Beziehung zum absolut Abwesenden, von dem er herkommt, *zeigt* dieses *Abwesende* nicht *an*, *offenbart* es nicht; und dennoch hat das Abwesende eine Bedeutung im Antlitz.“¹²⁴⁴

Mit dem Anzeigen der Ungleichzeitigkeit des Anderen mithilfe des Begriffs der Illeität, den Levinas im Zusammenhang mit der Spur des Anderen verwendet¹²⁴⁵, entgeht er einem Denken, welches das Ich und das Sein scheinbar notwendig aufeinander verweist¹²⁴⁶.

7. Zwischenbetrachtung KAPITEL III

„Das Antlitz sprengt das System.“¹²⁴⁷

Nach Levinas basiert die Ethik nicht auf dem Gebrauch von Regeln der Klugheit, sondern ist Ausdruck der Beziehung zu dem anderen Menschen. Sie entwickelt sich in dem Geschehen zwischen dem Selben und dem Anderem, das nicht auf das Denkvermögen zurückzuführen ist, sondern in der sinnlichen Erfahrung des anderen Menschen gründet. Damit kritisiert er die Tendenz der abendländischen Philosophie, „die Begegnung mit der Welt und die Selbsterfahrung des Menschen in einem verknüpfenden Prozess der Reflexion zu denken“¹²⁴⁸ ebenso wie die Auffassung, die „Sinn und Erkennbarkeit mit dem intellektuellen Erkenntnisakt gleichsetzt“¹²⁴⁹. Diesem Denken des Subjekts, das sich selbst alles angleicht und umfasst und den Anderen zum Selben werden lässt, stellt Levinas die *Idee des Unendlichen* entgegen. Mit ihr fordert er ein „Denken des Ungleichen“¹²⁵⁰, das die Totalität der Welt transzendiert und den Anderen unerreichbar und unbegreifbar sein lässt. Dementsprechend kann die Idee des Unendlichen nur in einem Akt gedacht werden, in dem das Denken in eine Bewegung des Transzendierens versetzt wird, durch die das Selbe durch den Anderen aufgefordert wird, nicht wieder in der Identifizierung zu sich selbst zurückzukehren.¹²⁵¹ Es ist diese Idee — im Gegensatz zum klassischen Verständnis von Erfahrung, die im Verstehen erzeugt wird —, die bei Levinas den Namen der *Erfahrung* als Beziehung zum Äußeren überhaupt verdient.¹²⁵² Denn sie besitzt mehr „Erkennt-

¹²⁴² Vergl. Wenzler: Einleitung. In: Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. XVI/XVII.

¹²⁴³ Vergl. ebd. S. XVII.

¹²⁴⁴ Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. 52.

¹²⁴⁵ Vergl. Casper: Angesichts des Anderen. S. 42.

¹²⁴⁶ Vergl. Möbuß: Existenzphilosophie. Bd. 2. S. 209.

¹²⁴⁷ Levinas: Zwischen uns. S. 51.

¹²⁴⁸ Möbuß: Existenzphilosophie. Bd. 2. S. 11.

¹²⁴⁹ Levinas: Außer sich. S. 25.

¹²⁵⁰ Levinas: Ethik und Unendliches. S. 69.

¹²⁵¹ Vergl. Nida-Rümelin (Hrsg.): Philosophie der Gegenwart in Einzeldarstellungen von Adorno bis v. Wright. S. 414.

¹²⁵² Vergl. Levinas: Die Spur des Anderen. S. 200.

nischarakter als die Erkenntnis selbst¹²⁵³ und ist, indem sie immer über das Denken hinausgeht, die Erfahrung schlechthin.

Aber wie kann der Selbe dem Unendlichen begegnen, ohne es sogleich in Begriffen wieder zu verendlichen? Levinas erklärt, dass hier bereits in der Frage nach dem Anderen „der eigentliche Modus der Beziehung mit dem *Anderen*“¹²⁵⁴ hergestellt ist, sodass das Subjekt durch die Begegnung mit dem Anderen in eine nicht endende Begegnung eintritt, die sich jeder praktischen und theoretischen Bestimmung widersetzt. Die Beziehung scheitert aber nicht an dem Widerstand, den der Andere dem Selben entgegensetzt, sondern sie geht darüber hinaus. Der Andere eröffnet damit das Transzendente, d.h. das absolut Andere, welches, obschon begehrt, nicht vereinnahmt oder zu einem Teil des Selben werden kann. Aufgrund des ethischen Widerstands tritt der Selbe zu dem Anderen zwar in eine Relation, der Abstand zu ihm bleibt aber unüberwindbar. Der Mensch begehrt „nicht das von ihm als nützlich oder erstrebenswert Gesetzte, sondern wird durch dasjenige, das sich ihm als begehrenswert darbietet, selbst zu einem Begehrenden“¹²⁵⁵.

In diesem Nebeneinander von Begehren und Akzeptanz des Widerstands des Anderen liegt nun einerseits die Einsicht des Subjekts, den Anderen nicht als Entwurf des eigenen Bewusstseins betrachten zu können, andererseits aber gerade die Möglichkeit, in der Begegnung mit ihm sein eigenes Subjektsein im Psychismus zu begründen. Denn erst wenn sich das Subjekt in seiner Innerlichkeit gesetzt und von dem Außerhalb getrennt hat, kann es der Begegnung mit dem Anderen — der Exteriorität¹²⁵⁶ — standhalten. Die Konstituierung des Subjekts verortet Levinas nun in dem sinnlichen Genuss der Bedürfnisbefriedigung, in dem sich der Mensch als ein Einzelner erlebt, da nur er unmittelbar die Befriedigung seines Bedürfnisses verspüren kann.¹²⁵⁷ Damit hat er eine Konzeption des Ich entwickelt, die die klassischen Entwürfe eines vorstellenden und handelnden Subjekts unterschreitet und die genießende Selbstaffektion als grundlegend ansetzt:¹²⁵⁸ „Für das Ich heißt `sein` weder sich

¹²⁵³ Ebd.

¹²⁵⁴ Levinas: Wenn Gott ins Denken einfällt. S. 167.

¹²⁵⁵ Möbuß: Existenzphilosophie. Bd. 2. S. 101.

¹²⁵⁶ „[E]xistiert` die Exteriorität dieses `Jenseits` dann überhaupt? Bezeichnet sie nicht vielmehr gerade das, was sich sowohl dem Seienden — und damit demjenigen, was im Vergleich zu Anderem `anders` ist — als auch dem Sein selbst radikal entzieht? Will Levinas mit Hilfe der Rede von Exteriorität nicht zeigen, wie der bzw. die Andere gerade nicht bloß `anders` (verschieden, different, divers ...) ist wie alles Mögliche Andere, sondern (ganz) *anders* anders, nämlich so, dass sie bzw. er sich *jeglichem Etwas-sein entzieht*, das man vergleichen und von Anderem unterscheiden könnte?“ Liebsch: Einführung. In: Liebsch (Hrsg.): Der Andere in der Geschichte — Sozialphilosophie im Zeichen des Krieges. S. 43.

¹²⁵⁷ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 41.

„Ob allerdings der Genuss als jenes Modell der Beziehung zum Gegenständlichen taugt, das frei von Abhängigkeit zu denken ist, erscheint problematisch.“ Möbuß: Existenzphilosophie. Bd. 2. S. 99. Diesem Problemaufriss wird im Rahmen der vorliegenden Arbeit nicht weiter nachgegangen.

¹²⁵⁸ Vergl. Loidolt: Die Intentionalität des Genießens als Grundstruktur der Subjektivität. S. 149.

etwas entgegensetzen noch sich etwas vorstellen, weder sich einer Sache bedienen noch sie anstreben, sondern sie genießen.“¹²⁵⁹

Damit gewährleistet der Psychismus die Trennung von Innen und Außen¹²⁶⁰, die Levinas mit der Setzung des Ich in der ökonomischen Existenz noch deutlicher veranschaulicht: Im Wohnen innerhalb des schützenden Hauses kann das Ich ganz bei sich sein und gleichzeitig seine Stellung durch Arbeit und Besitz, die ihm Freiheit und Sicherheit verleihen, festigen. Damit verschafft sich das Ich in der ökonomischen Existenz die Freiheit, die Dinge, die es zum Leben braucht, zu erwirtschaften und in der Abgeschiedenheit seiner Behausung zu genießen. Ein weiterer Ort, an dem sich das Ich setzt, ist der Leib: „Die genießende Person ist ihr Leib.“¹²⁶¹ Der Körper fungiert nicht mehr als Begrenzung des Geistes, sondern erhält als ursprünglicher, subjektiver Leib einen eigenständigen Sinn. Wie das Wohnen zeigt sich auch der Leib im Genuss gleichzeitig frei und gleichzeitig unterworfen gegenüber dem Draußen, wovon er lebt.¹²⁶² Er ist die Artikulation derjenigen Zweideutigkeit, die Trennung, Abstand und Bedürfnis mit sich bringen¹²⁶³, denn auch im Genuss bleibt der Leib verwundbar durch ein Außen, welches das Ich nicht beherrschen kann. Dabei erfährt es seine Verletzlichkeit durch Leid, Schmerz und letztlich Tod nachdrücklich, aber auch im absoluten Selbstbezug des Genießens¹²⁶⁴, der als Glück empfunden wird, ist das Ich der Einsamkeit ausgesetzt, da es mit der Totalität des Seins gebrochen hat und nur für sich existiert.

Das Subjekt lebt also in der Dialektik von Setzung und Ausgesetztheit, die es aber ertragen kann, weil sich in der Trennung von Innerlichkeit und Außerhalb das Vermögen gründet, sich für das Außen bzw. den Anderen zu öffnen. So stellen die sinnlich bewirkten Rückzugsmöglichkeiten des Genusses, der Wohnung und des Leibes die Grundlagen der Gastlichkeit und Gebens dar: „In dem getrennten Seienden muss also die Türe nach Außen gleichzeitig offen und geschlossen sein“¹²⁶⁵, sodass der „Rückzug ins eigene Heim [...] von einer Gastlichkeit, einer Erwartung, einem menschlichen Empfang“¹²⁶⁶ unterbrochen werden kann¹²⁶⁷. In dieser Weise trägt die

¹²⁵⁹ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 167.

¹²⁶⁰ Vergl. ebd. S. 212.

¹²⁶¹ Loidolt: Die Intentionalität des Genießens als Grundstruktur der Subjektivität. S. 148.

¹²⁶² Vergl. Baptist: Im Vorhof der Utopie: Die Bleibe. S. 196.

„Aber der Leib ist nicht nur das, was im Element badet, sondern was *bleibt*, d.h., was wohnt und besitzt.“ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 194.

¹²⁶³ Vergl. ebd. S. 162.

¹²⁶⁴ Diese Setzung wurde mit dem Begriff der *Hypostase* in KAPITEL III: ERFAHRUNGEN VON ETHIK I, Abschnitt 3.1: Die Verletzlichkeit durch die Einsamkeit beschrieben.

¹²⁶⁵ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 213.

¹²⁶⁶ Ebd. S. 223.

¹²⁶⁷ Auffällig ist, wie Levinas aus der radikalen, unverfügbaren Passivität angesichts des Anspruchs des Anderen zu einem Vermögen der Gastlichkeit übergeht und das bereits als Gewalt zurückgewiesene Können des Subjekts nun wieder zulässt — insbesondere da es Levinas nicht genügt, den Anderen voraussetzungslos in Empfang zu nehmen, das Subjekt muss dazu auch fähig sein, indem es sich zu-

Innerlichkeit des Subjekts bereits eine ethische Bedeutung, indem sie zur Grundlage der Gastlichkeit des anderen Menschen wird.¹²⁶⁸ So weisen die Gefühle der Sinnlichkeit den Weg in die ethische Beziehung mit dem anderen Menschen und lassen eine Nähe zu, die durch die reine Tätigkeit des Geistes nicht zu erreichen wäre. Stattdessen zeichnet sich die zwischenmenschliche Nähe durch eine radikale Passivität dem Anderen gegenüber aus: Ein aktives, reflexives Subjekt kann Nähe denken, aber nur ein passives, sinnliches Ich kann Nähe empfinden und den Anderen in seiner Andersheit empfangen und belassen, sodass der Andere auch in der Nähe der Fremde bleibt.

Mit der Beschreibung des Antlitzes des anderen Menschen versucht Levinas, dessen Unerreichbarkeit und Fremdheit zu betonen, indem er ihm ein eigenes Bedeuten beimisst. Jede Thematisierung oder Objektivierung des Anderen ist dadurch ausgeschlossen, weil das Antlitz, das auch den ganzen Menschen meint, dem Bewusstsein vorausgeht. Es bietet sich also nicht als etwas Sichtbares an, sondern spricht das moralische Bewusstsein des Menschen an. So ist das Antlitz in seiner Nacktheit der Welt schutzlos ausgeliefert, aber auch Inbegriff der Aufrichtigkeit, weil es sich nicht verstellen oder verbergen kann. In dieser offenen Weise, in der sich das Antlitz im Außerhalb präsentiert, fordert es aber auch ein Öffnen des Anderen für seine Belange. Diese geforderte Zuwendung kann jeden Menschen verunsichern: Denn das Ich, das des Anderen ansichtig wird, wird im Angesicht dieses fremden Anderen gleichermaßen infrage gestellt und beunruhigt. Sogar extrem beunruhigt, weil das Ich dem Anderen, der in seiner eigenen souveränen Zeit bereits vorübergegangen ist, immer nur in seiner Spur folgen kann. In diesem diachronen Zeitgeschehen, welches das Selbstbewusstsein des Subjekts aufrüttelt und ihm deutlich macht, dass es weder über eine Gleichzeitigkeit mit dem Anderen noch über eine lineare, ungestörte Zeit verfügt¹²⁶⁹, in der es den Anderen identifizieren und vereinnahmen kann, besteht aber gerade die Möglichkeit des Ich, in der ethischen Beziehung zum Anderen der Infragestellung zu begegnen.

Hier hat der Mensch die Möglichkeit, sich zu entscheiden: Er kann, so frei ist er auch bei Levinas, auf die Andersheit des anderen Menschen mit Gewalt zu reagieren, indem er seine Andersheit in intentionaler Absicht vernichtet, oder aber er belässt dem Anderem sein Recht auf Andersheit und erträgt die Unsicherheiten des Nicht-Verstehens und Nicht-Kennens. Es zeigt sich also, dass der ethische Widerstand des Anderen gebrochen werden kann und die Gefahr der Vernichtung der Andersheit immer besteht. Der Mensch ist, trotz aller Verteidigung seiner Fremdheit in der un-

nächst Nahrung, Obdach und Lebensmöglichkeiten verschafft hat. Vergl. Liebsch: Einführung. In: Liebsch (Hrsg.): Der Andere in der Geschichte — Sozialphilosophie im Zeichen des Krieges. S. 50/51.

¹²⁶⁸ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 45.

¹²⁶⁹ Zur Verdeutlichung dieser Ungleichzeitigkeit verwendet Levinas, wie beschrieben, den Begriff der Illeität, um einmal mehr das Unendliche des Anderen, der immer außerhalb der Gegenwart des Subjekts bleibt, zu kennzeichnen.

überwindbaren Trennung, in seiner Verwundbarkeit auch immer der Willkür anderer ausgesetzt.¹²⁷⁰ Jeder bedarf deswegen des Schutzes anderer Menschen, die ihn in seinem Sosein belassen. Folglich kann Levinas keine umfassenden Definitionen des Anderen bzw. des Subjekts zulassen, womit er zugleich die Möglichkeit verneint, Erkenntnis über den Anderen zu erlangen. Bestimmte bzw. bestimmende Merkmale als wesenhafte Beurteilungskriterien für den anderen Menschen oder ganze Menschengruppen zu definieren, schließt er in seinem Denken kategorisch aus. Deutlicher kann er seine Einstellung gegenüber jeglicher Form der Totalisierung bzw. Vereinheitlichung und Vereinnahmung nicht zum Ausdruck bringen.

¹²⁷⁰ Daran wird auch Levinas' Denken der Verantwortung gegenüber dem anderen Menschen nichts ändern. Vergl. Möbuß: Existenzphilosophie. Bd. 2. S. 190.
Eine ausführliche Auseinandersetzung mit dem Verantwortungsbegriff Levinas' sowie seiner Anwendbarkeit auf die Situation Angehöriger erfolgt in den KAPITELN VI: ETHIK DER VERANTWORTUNG I sowie VII: ETHIK DER VERANTWORTUNG II der vorliegenden Arbeit.

KAPITEL IV: ERFAHRUNGEN VON ETHIK II

„Es besteht sicher keine Notwendigkeit, die Ethik neu zu erfinden, um somit einen neuen Verhaltenskodex mit von vorneherein feststehenden Strukturen und Regeln des anständigen Verhaltens, des gesellschaftlichen Lebens und des Weltfriedens aufzustellen [...]. Uns kommt es hier vor allem darauf an, die Ethik im Verhältnis zu der dem Sein immanenten Rationalität des Wissens zu sehen, die ja in der philosophischen Tradition des Abendlandes den höchsten Rang einnimmt, und das, obwohl ja der Ethik [...] immer ein anderer Ansatz des Verstehens, eine andere Weise des Dienstes an der Wahrheit, offenstand.“¹²⁷¹

Eine Philosophie über den anderen Menschen, der immer fremd bleiben wird, weil er sich weder identifizieren noch vorstellen lässt, vermag nicht zugleich auf das Abfassen vernunftbasierter Prinzipien abzielen. Denn mit diesem Anspruch versucht Ethik, übergeordnete Bewertungskriterien zu formulieren und die daraus abgeleiteten Aussagen als intersubjektiv nachweisbar und verbindlich auszuweisen.¹²⁷² Um Regeln für ein ethisch moralisches Handeln aufstellen zu können, bedarf es also der Vorstellung des Menschen und seiner Welt, damit die allgemeingültigen Grundsätze dieser Ethik als Richtschnur für rationale Menschen gelten können. In der Folge werden diese aber sowohl den Menschen in seiner Singularität und Leiblichkeit als auch in seiner je einzelnen Lebenssituation verfehlen, wenn ethische Prinzipien auf Erfahrungen fußen, die dem eigenen Horizont angepasst werden, sodass es nichts Unbekanntes mehr geben kann.

Damit verlieren ethische Prinzipien insbesondere dann ihre konkreten Anwendungsmöglichkeiten, wenn es um Fragen des richtigen Handels in Lebenssituationen geht, die sich jeder Erfahrung entziehen und zu ethischen Problemen werden, weil sich Menschen im Wissen um ihr Wesen und ihre Bestimmung selbst fraglich geworden sind.¹²⁷³ So werden ethische Fragen heutzutage durch die Fortschritte in der modernen Medizin aufgeworfen, die sich, beeinflusst von neurobiologischen Festschreibungen und ökonomischen Notwendigkeiten, dem Anspruch des Anderen in seiner Gesamtheit entziehen und schwerkranken Menschen in defizitorientierter Ausrichtung Würde und Lebenswert aberkennen. Diesen medizin- und bioethischen Fragestellungen, mit denen Angehörige von wachkomatösen Menschen konfrontiert werden, wird in dem folgenden Kapitel nachgegangen.

¹²⁷¹ Levinas: Zwischen uns. S. 7.

¹²⁷² Vergl. Pieper: Einführung in die Ethik. S. 11.

¹²⁷³ Krause: Das Ethische, Verantwortung und die Kategorie der Beziehung bei Levinas. S. 59.

Als Folge der modernen medizin-ethischen Dilemmata haben sich seit den 1990er-Jahren klinische Ethikkomitees in Krankenhäusern etabliert. Diese sollen unter Einbeziehung der aktuellen medizinischen und pflegerischen Situation sowie teilweise unter Einbeziehung der Angehörigen ethische Fragen der konkreten Behandlungssituation diskutieren und zur Entscheidungsfindung beitragen. Vergl. Richter-Kuhlmann: Ethikberatung: Gemeinsam zur Entscheidung. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 114, Heft 17, 28.04.2017. S. A 829.

1. Medizinethische und bioethische Implikationen

„Er [der Arzt] soll und darf nichts anders thun, als Leben erhalten; ob es ein Glück oder Unglück sey, ob es Werth habe oder nicht, dies geht ihn nichts an, und maßt er sich einmal an, diese Rücksicht in sein Geschäft mit aufzunehmen, so sind die Folgen unabsehbar, und der Arzt wird der gefährlichste Mann im Staate [...]“¹²⁷⁴

Begleiten Angehörige einen Menschen im Wachkoma, werden sie immer wieder mit Fragen von Außenstehenden über den Lebenssinn und Lebenswert des Patienten im Wachkoma konfrontiert. Auch müssen sie Einschätzungen darüber abgeben, wenn es um Einwilligungen für ärztliche Untersuchungen und Behandlungen geht, in deren Folge zudem entschieden werden muss, ob lebensrettende und lebenserhaltende Maßnahmen in jedem Fall vorgenommen bzw. fortgeführt werden sollen. Besonders in der Frage des Behandlungsabbruchs durch Einstellen der Flüssigkeits- und Nahrungszufuhr konkretisiert sich die Verantwortung des Angehörigen, die richtige Entscheidung zu treffen, da diese im Falle der Beendigung nicht mehr rückgängig zu machen ist. So sind in Entscheidungsfindungsprozessen über die Behandlung von als bewusstlos geltenden Patienten die ethischen Einstellungen aller Beteiligten von großer Bedeutung, weil sie die Angemessenheit bzw. Unangemessenheit der Fortführung einer Anwendung bewerten und beurteilen.

1.1 Die ärztliche Berufsethik zwischen Medizin- und Bioethik

Der Beruf des Arztes verfügt über eine eigene Berufsethik, die den Mediziner durch den Hippokratischen Eid zu Fürsorge, Nicht-Schaden und Vermeidung von Unrecht gegenüber seinen Patienten verpflichtet.¹²⁷⁵ Traditionell gründet die ärztliche Standesethik auf dem Prinzip des ärztlichen Paternalismus, der auf der Annahme basiert, dass der Arzt aufgrund seines Wissens das Befinden seines Patienten besser beurteilen kann als der Patient selbst.¹²⁷⁶

In Bezug auf diese Auffassung hat sich in der Medizinethik in den letzten Jahren allerdings eine entscheidende Wende vollzogen, indem das Selbstbestimmungsrecht

¹²⁷⁴ URL: Hufeland: Die Verhältnisse des Arztes. S. 15.

Hufeland gründete mit dem Insistieren auf der Unvereinbarkeit von aktiver Sterbehilfe und ärztlichem Beruf sowie der eindringlichen Warnung vor einem Dammbbruch seine Haltung auf Argumente, die bis heute für die Diskussion um aktive Sterbehilfe und ärztlich assistierten Suizid zentral geblieben sind. Er warnte dabei seine ärztlichen Kollegen gezielt davor, sich ein Recht über Leben und Tod anzumaßen. Vergl. Stolberg: Aktive Sterbehilfe um 1800: „Seine unbeschreiblichen Leiden gemildert und sein Ende befördert“. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 106, Heft 38, 18.09.2009. S. A 1836/1837.

¹²⁷⁵ Maio: Mittelpunkt Mensch: Ethik in der Medizin. S. 99.

Auch medizinisches Pflegepersonal verfügt über eine eigene Berufsethik, die in der vorliegenden Arbeit allerdings nicht näher ausgeführt wird.

¹²⁷⁶ Ebd. S. 157.

Der Paternalismusbegriff ist abgeleitet von der alten Metapher des wohlwollenden Vaters, der für seine unmündigen Kinder zu deren Wohl entscheidet. Vergl. ebd. S. 156/157.

des Patienten in den Mittelpunkt des Arzt-Patienten-Verhältnisses gerückt wurde.¹²⁷⁷ Die Folge dieses Wandels bedeutet zum einen, dass der Arzt sich aus Respekt vor der autonomen Entscheidung seines Patienten auch wider besseren Wissens an dessen erklärten Willen zu halten hat¹²⁷⁸, und zum anderen, dass sich mehrere Formen des ärztlichen Paternalismus herausgebildet haben: So wird zwischen einem weichen (der Arzt versucht, ein Verhalten des Patienten zu verhindern) und einem harten (der Arzt verhindert ein Patientenverhalten) Paternalismus unterschieden, wobei Letzterer nochmals in schwach (der Arzt setzt sich über den Willen eines nicht einsichtsfähigen Patienten hinweg) und stark (der Arzt setzt sich über den Willen eines einsichtsfähigen Patienten hinweg) differenziert wird.¹²⁷⁹ Mit diesen Abgrenzungen steht der Paternalismus dem Prinzip des Respekts vor der Patientenautonomie nicht grundsätzlich entgegen, sondern kann auch als eine beschützende Haltung¹²⁸⁰ des Arztes dem Patienten gegenüber verstanden werden.

In dem Gesamtgefüge der paternalistischen Verhaltensweisen fällt die medizinische Versorgung eines bewusstlosen Patienten in den Bereich des weichen Paternalismus, da ein Arzt zumindest in der Akutphase für ihn Entscheidungen trifft und so von einer grundsätzlichen bzw. nachträglichen Zustimmung der betreffenden Person ausgehen kann.¹²⁸¹ Dieser ärztliche Lebensschutz kann insbesondere bei Menschen im Wachkoma, die über einen langen Zeitraum in diesem Zustand verharren, unter medizinischen, ethischen und ökonomischen Gesichtspunkten allerdings nicht mehr als grundsätzlich angesehen werden. Denn gründet in der ärztlichen Tätigkeit ein Menschenbild, das diesen als bloßes Objekt von Diagnose und Therapie betrachtet und nicht als Subjekt einer leiblich-seelischen Einheit¹²⁸², folgt daraus, dass der Patient eher als „Normbefund“¹²⁸³ bzw. als gefürchtete, zu bekämpfende „Normabweichung“¹²⁸⁴ behandelt wird, statt ihn als einen Menschen mit seiner eigenen (Kranken-)Geschichte zu befragen und zu betrachten. Gerade dieser Aspekt gerät seit einigen

¹²⁷⁷ Das Prinzip der Autonomie hat seinen semantischen Ursprung in der griechischen Antike, in der damit die Selbstgesetzgebung des Staates gemeint war. Vergl. ebd. S. 120.

¹²⁷⁸ Vergl. Gutwald; Sellmaier: Ethische Probleme des Wachkomas. S. 125/126.

Der Begriff der *Autonomie* muss dabei differenziert werden: Ein Mensch muss zum einen nur ausreichend informiert oder vernünftig sein, um autonom entscheiden zu können. Zum anderen muss zwischen der grundsätzlichen und der aktuellen Fähigkeit, sein Leben autonom zu bestimmen, unterschieden werden. Vergl. ebd. S. 128.

Diese Aspekte kommen in der vorliegenden Arbeit in KAPITEL IV: ERFAHRUNGEN VON ETHIK II, 4. EXKURS: Sterbehilfe und Wachkoma nochmals zum Tragen.

¹²⁷⁹ Vergl. Maio: Mittelpunkt Mensch: Ethik in der Medizin. S. 157.

¹²⁸⁰ Vergl. Dörner: Der gute Arzt. S. 71.

¹²⁸¹ Vergl. Gutwald; Sellmaier: Ethische Probleme des Wachkomas. S. 127.

Ob auch ein schwacher Paternalismus als Unterform des harten Paternalismus bei der Ermittlung des mutmaßlichen Patientenwillens und der daraus resultierenden Therapieentscheidungen ausgeübt wird, liegt im Bereich des Möglichen.

¹²⁸² Vergl. Höffe (Hrsg.): Lexikon der Ethik. S. 192.

¹²⁸³ Maio: Medizin ohne Maß? S. 74.

¹²⁸⁴ Ebd.

Jahren, auch aufgrund der zunehmend ökonomischen Ausrichtung der Medizin¹²⁸⁵ und der sich daraus ergebenden Konsequenzen insbesondere für kostenintensive Langzeitpatienten, in den Hintergrund. Unter diesen Bedingungen haben sich auch in Bezug auf das Sterben die Werthaltungen vieler Ärzte verändert: Waren dies bisher vornehmlich Lebensschutz und Gesundheitsförderung, sind Ärzte seit Beginn der Hospiz- und Palliativbewegung auch Helfer am Sterbebett.¹²⁸⁶ Und so tragen die Veränderungen im Gesundheitswesen, in dem der Patient anstelle eines intimen Vertrauensverhältnisses zu seinem Hausarzt in einem komplexen System versorgt wird, sowie die Ökonomisierung bei gleichzeitiger Ressourcenknappheit dazu bei, dass Ärzte Konflikte zwischen dem medizinisch Notwendigen und dem ethisch Geforderten lösen müssen¹²⁸⁷, in deren Folge sie, ohne dabei auf eine „moralische Autorität“¹²⁸⁸ zurückgreifen zu können, „kein anderes ethisches Problem als gewichtiger und häufiger als die Frage des Sterbenlassens“¹²⁸⁹ zu bewerten haben.

Die Medizinethik, die sich aus der ärztlichen Ethik heraus entwickelt hat, versucht, die Aufgaben der Medizin im Hinblick auf allgemeine moralische Grundsätze zu hinterfragen.¹²⁹⁰ Dabei haben sich seit der Nachkriegszeit weltweit der Respekt der Autonomie sowie die Grundsätze des Nicht-Schadens, der Fürsorge und der Gerechtigkeit als medizinethische, gleichwertige Prinzipien etabliert.¹²⁹¹ Denen zufolge handelt es sich erst um eine ethisch angemessene Behandlung, wenn sich diese Prinzipien in einem verhältnismäßigen Gleichgewicht miteinander befinden, weil jedes Ungleichgewicht der Prinzipien auch zu einem ethischen Ungleichgewicht, zu Konflikten oder sozialem Unfrieden führen würde.¹²⁹²

In Abgrenzung zur traditionellen Medizinethik entstand Anfang der 1970er-Jahre der Begriff der *Bioethik*, da die Fragen der modernen Biomedizin mit den Prinzipien der ärztlichen Berufspraxis nicht angemessen beantwortet werden konnten.¹²⁹³ Als Teilgebiet der angewandten Ethik soll sie bis heute „eine Brücke zwischen biologischem Wissen und humanen Werten bauen“¹²⁹⁴. Bioethische Probleme können überall dort entstehen, wo medizinische Mittel eingesetzt werden, sodass sie sich auch mit Fragestellungen der Medizinethik überschneiden können.¹²⁹⁵ Die Bioethik ist nicht durch

¹²⁸⁵ Krause: Das Ethische, Verantwortung und die Kategorie der Beziehung bei Levinas. S. 60.

¹²⁸⁶ Vergl. Jox: Sterben lassen: Über Entscheidungen am Ende des Lebens. S. 24, 25.

¹²⁸⁷ Vergl. ebd. S. 22.

¹²⁸⁸ Ebd.

¹²⁸⁹ Ebd. S. 21.

¹²⁹⁰ Höffe (Hrsg.): Lexikon der Ethik. S. 192.

¹²⁹¹ Vergl. Maio: Mittelpunkt Mensch: Ethik in der Medizin. S. 119.

Die medizinethischen Prinzipien gehen auf den Nürnberger Ärztekodex von 1947 zurück und stellen heute den kleinsten gemeinsamen Nenner der unterschiedlichen Auffassungen dar. Vergl. URL: Zieger: Medizin und Gewissen — neu denken?

¹²⁹² Vergl. URL: Zieger: Ethische Grenzfragen in der Langzeitbetreuung von Menschen im Wachkoma und ihren Angehörigen. S. 4.

¹²⁹³ URL: Graumann: Was ist Bioethik?

¹²⁹⁴ Ebd.

¹²⁹⁵ Vergl. Nida-Rümelin: Wert des Lebens. S. 887.

eine spezifische theoretische Position vertreten, sondern grundsätzlich durch die Frage des richtigen Umgangs mit menschlichem und nicht-menschlichem Leben bestimmt.¹²⁹⁶ So untersucht sie u.a. die Zulässigkeit von Sterbehilfe, Präimplantationsdiagnostik und embryonaler Stammzellforschung¹²⁹⁷ und rückt damit zugleich Fragestellungen über Umgang und Dauer menschlichen Lebens auch in den Fokus von Politik, Rechtsordnung und Medien¹²⁹⁸.

Eine Medizin- bzw. Bioethik, die aufgrund ihrer spezifischen Fragestellungen auf eine grundsätzliche Ethiktheorie verzichtet und stattdessen ethische Prinzipien entwickelt, die sich auf konkrete Problemsituationen anwenden lassen, verschafft sich zugleich die Möglichkeit, neue, d.h. keiner Universalethik entlehnten, Prinzipien zu entwickeln.¹²⁹⁹ Die Grundsätze der Bioethik werden von Menschenbildern der modernen Medizin beherrscht, die in einem extremen Gegensatz zu einem verletzbaren, sinnlichen und auf andere angewiesenen Menschen stehen. So konstruiert sich die Biomedizin den idealen Menschen als einen naturwissenschaftlich beschreibbaren Mechanismus, der es ermöglicht, allgemeine Aussagen über Funktionen und Abläufe des Körpers zu generieren, gleichzeitig aber geistige bzw. psychische Faktoren unbeachtet lässt.¹³⁰⁰ Daneben ist auch das Bild vom Menschen als souveränen Kunden bzw. Konsumenten von Bedeutung, der, statt oder obwohl hilfeschend und leidend zu sein, als freier und selbstbestimmter Mensch medizinische Leistungen und Produkte einkauft und in dieser marktwirtschaftlich orientierten Ausrichtung den Arzt immer häufiger als reinen Dienstleister versteht.¹³⁰¹ Mit diesem Denken in Verbindung steht, dass der einzelne Patient bzw. Kunde umfassend über das Leistungsangebot des Arztes bzw. Leistungserbringers informiert sein muss¹³⁰², sodass er im Anschluss möglicherweise weitreichende (Kauf-)Entscheidungen autonom und ohne fremde Hilfe tätigen kann¹³⁰³. Als weiteres Leitbild der modernen Medizin gilt zudem das des gemachten bzw. machbaren Menschen, der nicht einfach in die Welt geboren, sondern

¹²⁹⁶ Vergl. ebd.

Somit vertritt auch der in diesem Zusammenhang häufig diskutierte Utilitarismus Peters Singers nur eine, wenngleich in Bezug auf komatöse Menschen extreme, bioethische Position, die im Rahmen dieser Arbeit nicht weiter verfolgt werden wird. Vergl. dazu Singer: Praktische Ethik. S. 160/161.

¹²⁹⁷ Vergl. URL: Graumann: Was ist Bioethik?

¹²⁹⁸ Vergl. Nida-Rümelin: Wert des Lebens. S. 887.

¹²⁹⁹ Vergl. List: Ethik des Lebendigen. S. 85.

¹³⁰⁰ Vergl. Maio: Mittelpunkt Mensch: Ethik in der Medizin. S. 376.

Der technische Umgang mit dem Lebendigen hat eine lange Geschichte, der mit der Übernahme des mechanistischen Weltbilds für die Beschreibung des Lebendigen in den modernen Biowissenschaften eine neue Form annimmt und der Entwicklung der modernen Biologie die Richtung vorgibt. Descartes' Bild von der Körpermaschine bestimmt bis ins 21. Jahrhundert die Entwicklung der Biologie als Naturwissenschaft. Vergl. List: Ethik des Lebendigen. S. 9.

¹³⁰¹ Vergl. Maio: Mittelpunkt Mensch: Ethik in der Medizin. S. 379.

¹³⁰² Einverständniserklärungen von Patienten zu Behandlungen und Therapien beruhen auf dem Begriff des *informed consent*. Auf diesen wird in KAPITEL IV: ERFAHRUNGEN VON ETHIK II, 4. EXKURS: Sterbehilfe und Wachkoma nochmals verwiesen.

¹³⁰³ Vergl. Maio: Mittelpunkt Mensch: Ethik in der Medizin. S. 380.

Hierbei wurde nicht bedacht, dass der Mensch immer einem sozialen Gefüge angehört, sodass er sich in der Regel nie rein individuell und frei von einem Beziehungsumfeld entscheiden kann. Vergl. ebd.

in die Welt produziert werden kann, da zu diesem Zweck bereits Klonierungstechniken, pränatale Diagnostikverfahren sowie embryonale Gentests entwickelt worden sind.¹³⁰⁴ Ohne pauschale Kritik an diesen Verfahren üben zu wollen, verleiten sie dennoch zu der Annahme, dass Krankheit und Behinderung nicht nur vorgeburtlich, sondern auch zu einem späteren Zeitpunkt vorhersehbar und abwendbar werden und damit zu einer nicht annehmbaren Lebensweise herabgestuft werden können.¹³⁰⁵

Dieser einseitig biomedizinisch geprägten Orientierung der modernen Medizin kann eine beziehungsmedizinische Perspektive ergänzend zur Seite gestellt werden, die besonders für Menschen im Wachkoma und die sie unterstützenden Angehörigen von Bedeutung ist, da sie, obschon naturwissenschaftlich geschult, einen erweiterten Zugang zu dem Krankheitsbild Wachkoma erlaubt.

1.2 Eine Anmerkung zur Biomedizin versus Beziehungsmedizin

Diagnose und Prognose des Wachkomas befinden sich in einem „Spannungsfeld zwischen Beziehungs- und Biomedizin [...], die als Pole kulturhistorisch entstandener und menschenmöglicher Umgangsformen unter Menschen, die von Menschen gewollt, gemacht und verantwortet werden“¹³⁰⁶, verstanden werden können. Im biomedizinischen Verständnis sind Menschen im Wachkoma v.a. durch ihre Defizite¹³⁰⁷ und Inkompetenzen gekennzeichnet, sie werden als bewusstlos sowie empfindungslos angesehen und scheinen auf gezielte Reize nicht zu reagieren¹³⁰⁸. Zudem können sie sich weder mitteilen noch ihren Willen äußern.¹³⁰⁹ Werden nach biomedizinischem Verständnis die Defekte bei Menschen im Wachkoma in den Mittelpunkt gestellt, stehen bei den Vertretern der Beziehungsmedizin der Mensch und seine Beziehungen zur Umwelt im Vordergrund.¹³¹⁰ Diese Sichtweise versteht sich dabei nicht als Gegenpol der Biomedizin, sondern als eine notwendige und sinnvolle Ergänzung.¹³¹¹

¹³⁰⁴ Vergl. ebd. S. 381.

¹³⁰⁵ Vergl. ebd.

¹³⁰⁶ URL: Zieger: Der neurologisch schwerstgeschädigte Patient im Spannungsfeld zwischen Bio- und Beziehungsmedizin.

Die Tradition höchst menschlicher Geschichten von Kranken erreichte ihren Höhepunkt im 19. Jahrhundert. Ihr Niedergang begann mit dem Aufstieg einer unpersönlichen neurologischen Wissenschaft. Freud und Babinski waren eine der letzten Neurologen, für die eine Verbindung zwischen Körper und Seele, zwischen *Es* und *Ich*, zwischen Neurologie und Psychiatrie bestand. Um die Jahrhundertwende zeichnete sich bereits deutlich eine Spaltung in eine seelenlose Neurologie und eine körperlose Psychologie ab. Vergl. Sacks: Der Mann, der seine Frau mit einem Hut verwechselte. S. 11, 139.

¹³⁰⁷ Das Lieblingswort in der Neurologie ist *Ausfall*. Es ist sogar die einzige Bezeichnung für jegliche Beeinträchtigung einer Funktion. Entweder ist die Funktion normal oder sie ist fehlerhaft und unvollkommen. Vergl. ebd. S. 131.

¹³⁰⁸ Vergl. URL: Zieger: Ethische Grenzfragen in der Langzeitbetreuung von Menschen im Wachkoma und ihren Angehörigen. S. 2.

Diese Auffassung spiegelt sich auch in den bereits genannten unterschiedlichen Bezeichnungen des Krankheitsbilds wider.

¹³⁰⁹ Vergl. ebd.

¹³¹⁰ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 63.

¹³¹¹ Vergl. ebd.

Aus biomedizinischer Sicht ist der Mensch eine aus Organen zusammengesetzte Maschinerie, die man auseinandernehmen, reparieren oder mit Ersatzteilen wieder zusammensetzen kann.¹³¹² Dieser „biologische Reduktionismus“¹³¹³ ist der biotechnischen Entwicklung der modernen Medizin sowie einer biopolitischen Verfügbarkeit über Leben und Tod geschuldet, die mit immer neuer Technik Menschen überleben bzw. funktionieren lässt¹³¹⁴. Die biotechnisch orientierte Medizin hat nicht nur einen Allwissenheitsanspruch, sondern auch Allmachtsfantasien entwickelt, in denen die Natur beherrscht wird und Krankheiten lebenslang einen reparablen Defekt darstellen.¹³¹⁵ Durch die damit verbundene Sehnsucht nach Leidensfreiheit und Unsterblichkeit wird der Tod als Versagen bzw. letzte Verwertungsmöglichkeit menschlicher Einzelteile interpretiert.¹³¹⁶

Die Folgen einer Neurologie mit ihrem mechanistischem Konzept und ihrem Schwerpunkt auf den Ausfällen verstellen aber „den Blick auf das Leben, das allen Hirnfunktionen in Wahrheit innewohnt“¹³¹⁷, und schlagen sich auch im biomedizinischen Verständnis des Wachkomas nieder, in dem der Mensch eher „eine zu funktionierende Organmaschine ist [als] ein lebendiges Wesen, das fühlt und sich durch sozialen Kontakt und Interaktion mit seiner Umwelt — auf welchem Niveau auch immer — definiert“¹³¹⁸. So werden Reaktionen auf akustische bzw. visuelle Reize, die erste Schritte einer Remission darstellen können, lediglich als primitive Orientierungsreflexe und nicht als willkürliche Reaktionen gewertet, und das Greifen nicht als Versuch einer Interaktion oder Kontaktaufnahme, sondern als ein Primitivreflex mit unwillkürlicher Motorik und ungezielten Bewegungen.¹³¹⁹ Auch mimische Äußerungen wie Grimassieren, Lächeln oder Weinen gelten als in tiefen Hirnstrukturen schablonenhaft generiert und sind nicht mit emotionalen Regungen verbunden. Und Laute sind weder Sprech- noch Kommunikationsversuche, sondern unwillkürliche, orale Automatismen, die (ebenso wie die beschriebenen motorischen Phänomene) sowohl von unerfahrenen Untersuchern als auch und besonders von Angehörigen nur als willkürliche Reaktionen verkannt werden können.¹³²⁰

¹³¹² Vergl. URL: Zieger: Medizin und Gewissen — neu denken?

¹³¹³ Ebd.

Die Pharmaindustrie profitiert von dem „Körper-Maschine-Paradigma“ und unterhält die „störungsorientierte Arbeitsweise in der Medizin“ deshalb weiter. URL: aerzteblatt.de: Forderung nach einem Perspektivwechsel in der Medizin. 28.05.2015.

¹³¹⁴ Vergl. URL: Zieger: Umgang mit dem Tod in der modernen Medizin.

¹³¹⁵ Vergl. URL: Zieger: Wenn das Denken das Handeln bestimmt und sich durch neue Handlungsmöglichkeiten verändert.

¹³¹⁶ Vergl. ebd.

¹³¹⁷ Sacks: Der Mann, der seine Frau mit einem Hut verwechselte. S. 134.

¹³¹⁸ Steinbach; Donis: Langzeitbetreuung Wachkoma. S. 109.

¹³¹⁹ Nacimiento: Apallisches Syndrom, Wachkoma, persistent vegetative state: Wovon redet und was weiß die Medizin? S. 31.

¹³²⁰ Ebd. S. 31/32.

Zusammengefasst fehlen demnach aus biomedizinischer Sicht bei der Verhaltensbeobachtung wachkomatöser Patienten Hinweise auf elementare kognitive Funktionen. Im beziehungsmedizinischen Verständnis handelt es sich hier allerdings um eine „überholte reduktionistische Sichtweise einer sich rein naturwissenschaftlich verstehenden ‚Defektmedizin‘“¹³²¹, die, um ein besseres Verständnis von Menschen im Wachkoma zu erreichen, eine multiperspektivische Sichtweise für notwendig hält. Im Unterschied zum biomedizinischen Defektmodell, das die Betroffenen auf „empfindungslose Defektfiguren und abnorme Körperwesen reduziert“¹³²², versucht der beziehungsmedizinische Ansatz, den Zustand des Patienten unter Einbeziehung seiner Biografie sowie den Erfahrungen und Beobachtungen von Fachkräften und Angehörigen zu beschreiben.¹³²³ Diese Auffassung von Wachkoma ist ganzheitlich und bezieht auch die Krankheitsdynamik mit ein¹³²⁴, sodass ein Paradigmenwechsel im Verständnis des Komas als ein schützender Zustand für die notwendige interne Reintegration des Gehirns¹³²⁵, bewirkt, dass Wachkoma nicht mehr den Ausfall des Bewusstseins mit gleichzeitigem Persönlichkeitsverlust bedeutet¹³²⁶. Damit steht der Mensch als Beziehungswesen im Mittelpunkt, dessen Gehirn aber nicht das einzige vermittelnde Beziehungsorgan ist, denn der ganze Körper fungiert als ein Kommunikations- und Beziehungsmedium.¹³²⁷ Mit diesem Ansatz wird „die Körperhaftigkeit bzw. das Leibsein eines Menschen im Koma und Wachkoma in den Vordergrund gestellt“¹³²⁸. Diese Perspektive schafft einen „neuen Umgang“¹³²⁹ mit ihnen, denn bedeutet die Betonung des Defektzustands oftmals ein „Liegenlassen“¹³³⁰ als reinen Pflegefall, erhalten mittlerweile viele Patienten im Wachkoma neben pflegerischen Maßnahmen auch therapeutische Unterstützung, durch die sie aktiviert und mobilisiert werden¹³³¹.

Die Medizin hat die Beschäftigung mit Opfern schwerer psychischer Traumatisierungen lange Zeit vernachlässigt, weil den Störungsbildern kein somatischer Befund zu-

Auf diesen Aspekt, insbesondere auf das Wunschenken von Angehörigen, wird in der vorliegenden Arbeit in KAPITEL V: ERFAHRUNGEN VON ETHIK III; Abschnitt 1.3: Wahrnehmungen der Angehörigen: Wahrnehmung versus Wunschenken näher eingegangen.

¹³²¹ URL: Zieger: Ansprechbarkeit im Koma und Wachkoma?

¹³²² Gerhard; Galgan: Was ist ein Wachkoma? In: Forum Sanitas. 3. Ausgabe. S. 22.

¹³²³ Vergl. ebd.

¹³²⁴ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 63.

¹³²⁵ Vergl. ebd. S. 86.

¹³²⁶ Vergl. Gerhard; Galgan: Was ist ein Wachkoma? In: Forum Sanitas. 3. Ausgabe. S. 22.

¹³²⁷ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 63.

¹³²⁸ Zieger: Beziehungsmedizinisches Wissen im Umgang mit sogenannten Wachkomapatienten. S. 55. „Bei aller gebotenen Empathie für diese schwerstkranken Menschen [...] ist es wenig hilfreich, wenn sich Ärzte dazu versteigen, das ‚Fühlen und Spüren‘ von Wachkomapatienten zu proklamieren, wenn dies lediglich einer eigenen Intuition entspricht [...]. Altruistische ärztliche Einstellungen gegenüber apallischen Patienten einerseits und die Berücksichtigung fundierter wissenschaftlicher Erkenntnisse [...] sind keine Gegensätze, sondern komplementäre Zugänge, die den Betroffenen und ihren Angehörigen helfen.“ Nacimiento: Apallisches Syndrom, Wachkoma, persistent vegetative state: Wovon redet und was weiß die Medizin? S. 34.

¹³²⁹ URL: Zieger: Is there anybody inside?

¹³³⁰ URL: Zieger: Forschungsergebnisse und Überlegungen im Umgang mit Wachkomapatienten.

¹³³¹ Vergl. ebd.

geordnet werden konnte.¹³³² Auf der psychologisch-sozialen Ebene wird ein derartig traumatisierter Mensch allerdings sowohl aus seinem bisherigen Leben herausgerissen, als auch aus der sozialen Gemeinschaft ausgestoßen — insbesondere dann, wenn ausschließlich auf seine Defizite fokussiert wird.¹³³³ Es liegt daher nahe, das Koma als einen Teil der akuten Schockreaktion nach Stresstrauma zu betrachten und auftretende Funktionsausfälle nicht als alleinige Folge der Hirnschädigung, sondern auch als eine Art pathologischer Traumaverarbeitung anzusehen.¹³³⁴ Demgemäß beschützt sich ein Mensch nach einem schweren schädigenden Ereignis mit der „Zurücknahme seines autonomen Körper selbst“¹³³⁵ und drückt mithilfe seiner Körpersemantik sein Angewiesensein auf andere Menschen aus¹³³⁶, die in jedem Fall die Kompetenzen von Menschen im Koma und Wachkoma aktiv suchen und ansprechen müssen¹³³⁷. Die Hinwendung zu dem einzelnen Wachkomapatienten¹³³⁸ sowie die Beachtung „enger rückläufiger Verbindungen zwischen Herz und Gehirn“¹³³⁹ berücksichtigen die häufig vergessene andere Seite seines Lebens und das seiner Angehörigen¹³⁴⁰.

Die Beziehungsmedizin geht somit davon aus, dass Entstehung und Verlauf eines Wachkomas nicht nur durch physikalische, sondern auch durch psychosoziale Faktoren beeinflusst werden.¹³⁴¹ Damit stellt sie den kranken Menschen als Subjekt mit seiner Wahrnehmungs- und Empfindungsfähigkeit innerhalb seines Bezugssystems in den Mittelpunkt: Das Wachkoma wird nicht nur als Krankheit begriffen, sondern als menschenmögliche Daseinsform.¹³⁴² Trotzdem bleibt unbestritten: Menschen im Wachkoma sind vollständig auf fremde Hilfe angewiesen, sie sind besonders verletzlich und leben am Rande zum Tod.¹³⁴³

Gerade deshalb stellen die menschlichen Leitbilder der gängigen Bioethik einen „moralisch höchst fragwürdigen Umgang mit dem Leben von Menschen in Grenzsituationen“¹³⁴⁴ dar, indem sie Normabweichungen nicht tolerieren und den Patienten einem

¹³³² Vergl. URL: Zieger: Traumatisiert an Leib und Seele.

¹³³³ Vergl. ebd.

¹³³⁴ Vergl. ebd.

¹³³⁵ URL: Zieger: Wie lässt sich „Teilhabe“ trotz extremer neurologischer Beeinträchtigung (Anencephalie, Wachkoma, Locked-in-Syndrom) realisieren?

¹³³⁶ Vergl. ebd.

¹³³⁷ Vergl. URL: Zieger: Grenzbereiche der Wahrnehmung.

¹³³⁸ Vergl. URL: Zieger: Is there anybody inside?

¹³³⁹ Ebd.

Nach Zieger beeinflussen Herzwellen soziale Beziehungen und synchronisieren die Hirnwellen anderer Personen. Diese *Herzinformationen* verändern Wahrnehmung, Emotionen, Denken und Verhalten. Vergl. ebd.

¹³⁴⁰ Vergl. URL: Zieger: Traumatisiert an Leib und Seele.

¹³⁴¹ Vergl. URL: Zieger: Der neurologisch schwerstgeschädigte Patient im Spannungsfeld zwischen Bio- und Beziehungsmedizin.

¹³⁴² Geremek: Wachkoma. S. 65.

¹³⁴³ Steinbach; Donis: Langzeitbetreuung Wachkoma. S. 110.

¹³⁴⁴ List: Ethik des Lebendigen. S. 92.

Reparaturservice unterstellen, der im Falle einer Wirkungs- bzw. Erfolgslosigkeit eingestellt wird, sodass weitere Unterstützungsmaßnahmen abgelehnt werden. Dabei stellt sich letztendlich nicht nur die Frage, ob eine ausreichende Versorgung von Menschen im Wachkoma finanzierbar ist, sondern ob sie im Sinne einer ethisch-moralischen Verpflichtung überhaupt gewollt ist.¹³⁴⁵

2. Die Frage nach dem Wert des Lebens

*„Was ist ein Leben wert? Genauer: Wieviel ist ein Leben wert? Die Frage ist schwierig, wirkt böse, und sie verfolgt mich. Genauer gesagt, ich begegne ihr immer wieder. Das macht mich nachdenklich.“*¹³⁴⁶

Selektionsintentionen sind auch in der bioethischen Debatte um Menschen im Wachkoma deutlich spürbar, wenn ihrem Dasein sowohl menschliche Würde, Lebenswert als auch Lebensqualität abgesprochen wird und sie „zum ‚Zankapfel‘ der Nation [werden], wenn es um die Kosten geht“¹³⁴⁷. Insbesondere die ökonomische Bilanz des Wachkomas fällt gemessen an den Kriterien von Leistungs- und Produktionsfähigkeit, Effizienz, Nützlichkeit und Zweckmäßigkeit beunruhigend aus, sodass sich Investitionen in die kranken Menschen, zumindest aus volkswirtschaftlicher Sicht, nicht lohnen.¹³⁴⁸

Die Frage von Außenstehenden nach dem Wert des Lebens im Wachkoma wird in der Regel von der Suche nach dem Sinn dieses Lebens begleitet. Dadurch, dass der Zustand des Wachkomas sowohl eindeutigen Diagnosen und Prognosen als auch dem Vorstellungsvermögen entzogen ist, könnte das Aufspüren eines Sinns in der schweren Erkrankung der Versuch sein, für das Unerklärbare eine Erklärung zu finden.¹³⁴⁹ Analog zu der Frage nach dem Wert des Lebens liegen der Sinnsuche die Fragen nach Zweck und Ziel des kranken Lebens zugrunde. Damit heben sie das Kranksein über die bloße Anerkennung eines Schicksals hinaus und können zu Erfahrungen von Sinnerfüllung führen, die den Menschen in seinem Kranksein als soziales Wesen achtet und ihn solidarisch unterstützt.¹³⁵⁰ Eben diese Haltung, „etwas so stehen lassen zu können, wie es ist, und zu vermeiden, es ständig mit einem fiktiven Ideal abzu-

Grenzsituationen menschlichen Daseins entstehen durch Reanimation, Intensivmedizin, Hirntod, Koma, Wachkoma, Locked-in-Syndrom, schwerste Behinderung, Demenz, Krebskrankheit oder eine andere Erkrankung mit infauster Prognose sowie durch Gewalt, Krieg, Folter oder andere schwerst traumatisierende Situationen. Vergl. URL: Zieger: Menschenbilder — Leben auf der Grenze.

¹³⁴⁵ Vergl. Thimm: Probleme der Förderung von Menschen im Wachkoma. In: not. Nr. 4, 2016. S. 48.

„Das Solidaritätsprinzip erweist sich als Auslaufmodell und die Frage, wie die Betreuung von alten, kranken und behinderten Menschen finanziert werden kann, ist zu einem zentralen Thema geworden. Ethische Fragen des Handelns oder Nichthandelns werden zunehmend unter ökonomischen Gesichtspunkten argumentiert.“ Steinbach; Donis: Langzeitbetreuung Wachkoma. S. 117/118.

¹³⁴⁶ Klare: Was bin ich wert? S. 11.

¹³⁴⁷ URL: Zieger: Medizin und Gewissen — neu denken?

¹³⁴⁸ Auf die Schwierigkeiten der Mittelbeschaffung für Menschen im Wachkoma durch ihre Angehörigen wird in KAPITEL X: DER DRITTE UND DIE FRAGE DER GERECHTIGKEIT eingegangen.

¹³⁴⁹ Vergl. Dörner: Der gute Arzt. S. 152.

¹³⁵⁰ Vergl. Höffe (Hrsg.): Lexikon der Ethik. S. 277/278.

gleichen, ermöglicht es, dem Sosein einen Sinn abzugewinnen. Einen Sinn nämlich, der es dem Menschen erlaubt, die Erfahrung des Krankseins in das Leben zu integrieren¹³⁵¹. Unter diesem Blickwinkel wird auch die Frage, ob Menschen im Wachkoma ihr Leben als sinnvoll erleben, obsolet.

Betrachtet werden können aber die Faktoren, die — beeinflusst von (gesunden) Menschen — auf das Leben und die Lebensqualität der schwerst körperlich und geistig behinderten Menschen einwirken. Denn wird das Leben von Menschen im Wachkoma nicht als *sinnlos* bewertet und z.B. durch Behandlungsabbruch und Nahrungsentzug entwertet¹³⁵², sondern akzeptiert, dass der Kranke vielleicht ganz anderes empfindet als man selbst, eben weil er ein anderer ist¹³⁵³, erfährt der Mensch im Wachkoma dieselbe Wertschätzung seines Daseins wie der Gesunde auch.

2.1 Der Wert des Lebens im Wachkoma

„Keine Stimme zu haben [...], das war es, was mir am stärksten das Gefühl gab, kein vollwertiger Mensch zu sein.“¹³⁵⁴ „Die Menschen um mich herum mussten mir das Gefühl vermitteln, dass ich immer noch Wert für sie hatte.“¹³⁵⁵ „Die Frage nach einem lebenswerten Leben hat sich mir noch nie gestellt. Fragestellung und Beantwortung überlasse ich anderen ... Sie möchten doch auch nicht ständig gefragt werden, ob Ihr Leben lebenswert ist?“¹³⁵⁶

Die Beschäftigung mit ethischen Fragestellungen in Bezug auf Menschen im Wachkoma führt fast immer unmittelbar zu der eigentlichen „Kernfrage“¹³⁵⁷, ob diese ein lebenswertes oder ein lebensunwertes Leben führen¹³⁵⁸. Und die Aussage „So will ich mal nicht leben“¹³⁵⁹ ist schnell getroffen. Aber welche Bewertungsmaßstäbe taugen, um den Wert des Lebens bestimmen zu können, zumal es sich in der Regel nicht um materielle, sondern ideelle Güter handelt, die das Leben lebenswert erscheinen lassen? So zählt die emotionale Zuwendung in den meisten Leben zu einem der hochbewerteten Güter, denen kein einheitliches Bewertungsmaß z.B. in monetären Einheiten gegenübersteht.¹³⁶⁰ In diesem Fall kann der subjektive Wert eines Lebens im Wachkoma unendlich sein, im Hinblick auf die Kosten und den Nutzen für die Gesellschaft aber endlich. Zu den Bewertungskriterien menschlichen Lebens zählt neben

¹³⁵¹ Maio: Medizin ohne Maß? S. 203.

¹³⁵² Auf die Problematik des Behandlungsabbruchs bei komatösen Menschen wird in KAPITEL IV: ERFAHRUNGEN VON ETHIK II, 4. EXKURS Sterbehilfe und Wachkoma ausführlich eingegangen.

¹³⁵³ Vergl. Student: Große Gefühle und ethische Entscheidungen am Lebensende. S. 24/25.

¹³⁵⁴ Pistorius: Als ich unsichtbar war. S. 104.

¹³⁵⁵ Taylor: Mit einem Schlag. S. 145.

¹³⁵⁶ Neues (anderes) Leben lebenswert? In: not. Nr. 2, 2015. S. 20.

¹³⁵⁷ Steinbach; Donis: Langzeitbetreuung Wachkoma. S. 114.

¹³⁵⁸ Vergl. ebd.

¹³⁵⁹ Schmutz-Macholz: Wachkoma — eine Form des Daseins. In: not. Nr. 5, 2015. S. 40.

So ist ein sogenanntes *Behinderungs-Paradox* bekannt, nachdem ein Leben mit Behinderungen von Betroffenen doch noch als lebenswert empfunden wird, obwohl sie sich das zuvor als Gesunder nicht hatten vorstellen können. Vergl. Weiß: Immer maximal ums Überleben kämpfen? In: Medical Tribune. 51. Jg., Nr. 18, 06.05.2016. S. 18.

¹³⁶⁰ Nida-Rümelin: Wert des Lebens. S. 889.

wirtschaftlichen Berechnungen auch die „Intaktheit der Körperfunktionen“¹³⁶¹, in deren Folge der Stärkere bzw. Gesundere dominieren und sich entsolidarisieren kann¹³⁶². Gleichzeitig demonstriert die Medizin häufig Komapatienten und ihren Angehörigen gegenüber Geringschätzung, denn bereits der Begriff des vegetativen Status und die damit gedankliche Verknüpfung zu rein pflanzlichem Leben drücken eine geringe Wertschätzung für Menschen im Wachkoma aus. Aber insbesondere die naturwissenschaftliche Orientierung der Biomedizin, die das Leben im Wachkoma zwar als bemitleidenswert, grundsätzlich aber als nutz- und wertlos begreift, zeigt die geringe Achtung gegenüber diesen Menschen¹³⁶³ und eine Dominanz des sachlichen Nutzens des Menschen über den Wert von Beziehung und Solidarität¹³⁶⁴. Auch in der Pflege wird das Leben von Menschen im Wachkoma häufig als unwert eingeschätzt, wenn für die Betreuer keine Zeichen einer Verständigung zu dem Betreuten erkennbar sind.¹³⁶⁵ Aus der Perspektive der Beziehungsmedizin ist hingegen nicht das Leben von Menschen im Wachkoma bzw. ihr Dasein lebensunwert, sondern oftmals ihre Lebensumstände bzw. der Umgang mit ihnen und ihrer Lebensform.¹³⁶⁶

Die Einstellung gegenüber Menschen im Wachkoma ist grundsätzlich „eine höchst persönliche Angelegenheit und Herausforderung. Nicht jeder wird — zu jedem Zeitpunkt seines Lebens — zu einem ähnlichen Umgang, zu einer ähnlichen Haltung finden“¹³⁶⁷. Dennoch steht niemandem ein Werturteil über das Leben von Menschen im Wachkoma zu, insbesondere dann nicht, wenn nur ein abstraktes Krankheitsbild bekannt ist, nicht aber die Betroffenen und ihre Angehörigen in ihren sozialen Zusammenhängen selbst.¹³⁶⁸ Ebenso sind weder Ärzte noch andere Betreuende aufgefordert, den sozialen Wert eines Kranken zu beurteilen oder die Frage zu beantworten, ob fehlende Wachheit und bewusste Wahrnehmung mit Sinnlosigkeit und Lebensunwert gleichzusetzen sind.¹³⁶⁹

¹³⁶¹ URL: Zieger: Wenn das Denken das Handeln bestimmt und sich durch neue Handlungsmöglichkeiten verändert.

¹³⁶² Vergl. ebd.

¹³⁶³ Vergl. URL: Zieger: Grenzbereiche der Wahrnehmung.

¹³⁶⁴ Vergl. URL: Zieger: Ethische Grenzfragen in der Langzeitbetreuung von Menschen im Wachkoma und ihren Angehörigen.

„Diese Grundauffassung ist wesentlicher Bestandteil der Biomedizin und der Europäischen Bioethik-Konvention mit ihrer latenten Bereitschaft zur Sterbehilfe für ´irreversibel Kranke` : durch Nahrungsentzug, d.h. Verhungernlassen, und zur Freigabe ´Nichteinwilligungsfähiger` zu Forschungszwecken.“ URL: Zieger: Grenzbereiche der Wahrnehmung.

¹³⁶⁵ Vergl. Agricola: Leben wollen — trotz Wachkoma. S. 96.

„Angehörige schildern oft unvorstellbare Gespräche mit so genannten professionellen Gruppen in Gesundheitsbetrieben.“ Steinbach; Donis: Langzeitbetreuung Wachkoma. S. 7.

¹³⁶⁶ Vergl. URL: Zieger: Ethische Grenzfragen in der Langzeitbetreuung von Menschen im Wachkoma und ihren Angehörigen.

¹³⁶⁷ Vergl. Kammerer: Das Dilemma des Wachkomas: Eine theologische Sicht. S. 150.

¹³⁶⁸ Vergl. Zieger: Beziehungsmedizinisches Wissen im Umgang mit sogenannten Wachkomapatienten. S. 76.

¹³⁶⁹ Vergl. Steinbach; Donis: Langzeitbetreuung Wachkoma. S. 7/8.

2.2 Die Bewertung der Lebensqualität von Menschen im Wachkoma

„Ja, ich empfinde mein Leben trotz aller Einschränkungen als lebenswert. [...] Für mich steht fest, dass Lebensqualität immer subjektiv wahrgenommen wird.“¹³⁷⁰ „Wenn ich ihn von außen anschau, würde ich an seiner Stelle nur heulen. Stattdessen lacht er über den nächsten Witz, den ich ihm erzähle.“¹³⁷¹

Auch die Frage nach der Lebensqualität von Menschen im Wachkoma ist unlösbar mit der persönlichen ethischen Einstellung jedes Einzelnen zu seinem Leben und das von anderen Menschen verbunden.¹³⁷² Als Qualitätsmerkmal wird häufig das Vorhandensein von rationalem Bewusstsein herangezogen, das allerdings nach wie vor sehr unsicher in seiner Ausprägung zu evaluieren ist und somit als Bewertungskriterium eher unbrauchbar ist.¹³⁷³ Und so muss, je weniger sicheres Wissen über das Krankheitsbild Wachkoma vorliegt, eine Einschätzung umso spekulativer bleiben, da sie lediglich aus dem Bereich des bloßen Meinens und Abschätzens resultieren kann.¹³⁷⁴

2.2.1 Fremdeinschätzung Außenstehender

„Und der Ton insinuierte [...], dass ich nun eher zur Welt des Gemüses gehörte als zur menschlichen Gemeinschaft. [...] Wenn ich beweisen wollte, dass mein intellektuelles Potenzial weiterhin dem einer Schwarzwurzel überlegen war, konnte ich nur auf mich selbst bauen.“¹³⁷⁵ „Seit dem Schlaganfall betrachte ich Menschen, die unterschiedliche Formen von Hirnverletzungen erlitten haben, mit anderen Augen. [...] Jemand, der anders ist, weckt meine Neugier, und ich gehe freundlich auf ihn zu. Die Einzigartigkeit jedes Menschen fasziniert mich, und ich möchte in Kontakt mit ihm treten, und sei es auch nur durch ein Lächeln, eine Berührung oder einen Blick.“¹³⁷⁶ „Nach fast 30 Jahren im Zustand Wachkoma, haben wir den Eindruck, dass unsere [Tochter] in ihrer Situation zufrieden ist und, soweit wir es beurteilen können, auch glücklich ist.“¹³⁷⁷ Er „hat schon oft um sein Leben gekämpft, sich immer wieder durchgesetzt und damit auch seinen Lebenswillen bewiesen. [...] Wir sind jeden Tag froh, an dem wir [ihn] noch haben.“¹³⁷⁸ „Die Bilder [...] sprechen eine deutliche Sprache und zeigen die Freude am Leben [...] klar.“¹³⁷⁹ „[...] Hauptsache, dass er gerne für sich selbst und mit uns weiterleben möchte. Was Lebensqualität ist, bestimmen nicht die Gesunden.“¹³⁸⁰

Menschen im Wachkoma behalten auch bei optimaler Rückbildung zumeist wesentliche körperliche und geistige Beeinträchtigungen zurück.¹³⁸¹ Von diesen Funktionsstörungen kann allerdings nicht auf den Wert ihres Lebens und die mögliche Lebensqualität geschlossen werden, denn die Lebensqualität ist, wie beschrieben, ein höchst subjektiver Parameter, sodass eine Einschätzung von Außenstehenden grundsätzlich

¹³⁷⁰ Neues (anderes) Leben lebenswert? In: not. Nr. 2, 2015. S. 18.

¹³⁷¹ Mann: Mein Bruder im Wachkoma. S. 25.

¹³⁷² Vergl. Herkenrath: Leben im Wachkoma — Lebensqualität oder ethisches Dilemma? In: not. Nr. 1, 2013. S. 30/31.

¹³⁷³ Vergl. ebd. S. 32.

¹³⁷⁴ Vergl. Gebauer: Die Würde des Menschen im Gesundheitswesen. S. 11.

¹³⁷⁵ Bauby: Schmetterling und Taucherglocke. S. 82.

¹³⁷⁶ Taylor: Mit einem Schlag. S. 191.

¹³⁷⁷ Neues (anderes) Leben lebenswert? In: not. Nr. 2, 2015. S. 17.

¹³⁷⁸ Angehörige Eltern in: Wachkoma und danach. Nr. 4, 2012. S. 35.

¹³⁷⁹ Angehöriger Vater in: Wachkoma und danach. Nr. 3, 2013. S. 40.

¹³⁸⁰ Steins: 50 Tage intensiv. S. 44.

¹³⁸¹ Vergl. Steinbach; Donis: Langzeitbetreuung Wachkoma. S. 48.

fragwürdig ist.¹³⁸² Dennoch versuchen gesunde Außenstehende, die Lebensqualität der kranken Menschen zu beurteilen und schätzen diese oftmals niedriger ein, als die Betroffenen selbst.¹³⁸³ So kann aus Sicht von Ärzten und Angehörigen erst das Wiedererreichen einer weitestgehend selbstständigen Lebensführung eine gewisse Lebensqualität darstellen, während Patienten bei wiedererlangter Kommunikationsfähigkeit trotz schwerster körperlicher Behinderungen eine gute Lebensqualität empfinden¹³⁸⁴, weil sie sich an die krankheitsbedingte Situation angepasst haben¹³⁸⁵.

Die externe Perspektive ist zudem stark beeinflusst durch persönliche Vorstellungen, die kulturell, religiös und ethnisch geprägt sein können¹³⁸⁶, sodass gesunde Menschen ihre Geringschätzung gegenüber dem Leben des Kranken auf diesen übertragen und daraus ihre nur scheinbar richtigen Schlüsse ziehen¹³⁸⁷. Die falschen Einschätzungen können erheblichen Einfluss auf die Lebenserwartung der Betroffenen haben, denn nicht selten müssen bzw. wollen Ärzte und Angehörige über das Wohl des Kranken entscheiden, wobei als entscheidendes Kriterium stets die Lebensqualität des Kranken angeführt wird.¹³⁸⁸

Je nachdem also, wie die Lebensqualität der Betroffenen eingeschätzt wird, ergeben sich unterschiedliche Umgangsformen mit dem Menschen im Wachkoma.¹³⁸⁹ Wird sie positiv beurteilt, werden die Patienten weiterbehandelt, und es wird nach Möglichkeiten der Integration bzw. Partizipation gesucht.¹³⁹⁰ Fällt die Beurteilung negativ aus, weil der Patient als rehabilitationsunfähig und therapieresistent angesehen wird, kann es zu einer „Verwahrung im Sinne einer passiven oder indirekten Euthanasie“¹³⁹¹ kommen bzw. durch Entfernen der Magensonde zu einem Verhungernlassen, um vermeintlich sinnloses Leben zu beenden¹³⁹².

¹³⁸² Vergl. ebd. S. 48, 114.

¹³⁸³ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 171.

¹³⁸⁴ Vergl. Bender et al.: Wachkoma und minimaler Bewusstseinszustand. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 112, Heft 14, 03.04.2015. S. 239.

¹³⁸⁵ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 171.

¹³⁸⁶ Vergl. ebd.

¹³⁸⁷ Steinbach; Donis: Langzeitbetreuung Wachkoma. S. 114.

Insbesondere die „geschilderten Verläufe des Locked-in-Syndroms lassen Mitleid mit den Betroffenen aufkommen sowie die Unfähigkeit, sich für einen selbst ein solches Leben vorzustellen. So glauben viele Ärzte, Pflegende und andere Außenstehende, dass eine solche Einschränkung der Lebensqualität für sie selbst lebensunwert wäre. Leider wird diese Vorstellung häufig genug auf die Patienten selbst übertragen, auch wenn diese keineswegs sich und ihr Leben als nicht wertvoll betrachten“. Geremek: Wachkoma. S. 117.

¹³⁸⁸ Vergl. ebd. 171.

Auch die politische Diskussion um den assistierten Suizid wird von Menschen geführt, die zumeist nicht selbst betroffen sind, und die das Thema von Lebensqualität und Lebenswert eingeschränkter Menschen wieder in den gesellschaftlichen Fokus gerückt haben. Vergl. Neues (anderes) Leben lebenswert? In: not. Nr. 2, 2015. S. 16.

¹³⁸⁹ Vergl. Steinbach; Donis: Langzeitbetreuung Wachkoma. S. 115.

¹³⁹⁰ Vergl. ebd.

¹³⁹¹ Ebd.

¹³⁹² Vergl. ebd.

2.2.2 Selbsteinschätzung Wiedererwacher

„An manchen Tagen hasse ich meinen Zustand und mein Leben! An manchen Tagen habe ich Hoffnung oder finde mich mit meinem momentanen Leben ab! Aber egal, was ich denke oder fühle, es ist immer ein Hoffnungsschimmer da!“¹³⁹³ „Der Instinkt, leben zu wollen, war stärker, als zu sterben [...]“¹³⁹⁴ „Die Stärkung meines Lebenswillens war sehr wichtig, deshalb habe ich so gereizt [...] reagiert, als [der Psychologe] versuchte, mir die Hoffnung auf eine entscheidende Besserung zu nehmen.“¹³⁹⁵ „Ohne meine Krankheit wäre ich jetzt heute nicht, wo ich bin. Sie macht mich aus und mein neues Leben ist auf jeden Fall lebenswert.“¹³⁹⁶ „Ich [...] leide unter meiner Behinderung, wenn mir nicht genug Toleranz entgegengebracht wird.“¹³⁹⁷ „Ich war nicht nur exiliert, paralysiert, stumm, halb taub, aller Freuden beraubt und auf ein Quallendasein herabgemindert, sondern obendrein war ich auch noch grässlich anzusehen.“¹³⁹⁸ „Das neue Leben ist und war sehr mühevoll, aber dafür lebe ich zu gerne. Ich möchte leben [...]“¹³⁹⁹

Aber auch wenn die Einschätzungen von Außenstehenden und Patienten zunächst gut korrelieren, weichen sie mit Dauer und Schwere der Erkrankung zunehmend voneinander ab.¹⁴⁰⁰ So bewerten schwersthirngeschädigte behinderte Menschen ihre Lebensqualität oft besser als Ärzte, Pflegende und Therapeuten und auch Angehörige¹⁴⁰¹, auch wenn sie kurz nach dem zur Behinderung führenden Ereignis ihren allgemeinen Zustand meist negativer beurteilen als zu einem späteren Zeitpunkt¹⁴⁰². Dies kann an den die Krankheit begleitenden Depressionen liegen oder an dem gleichzeitigen Verlust von Angehörigen bei einem gemeinsamen Unfallgeschehen.¹⁴⁰³ Auch die Krankenbettperspektive verschlechtert die Selbsteinschätzung.¹⁴⁰⁴ Mit der Zeit findet bei den Betroffenen und ihren Angehörigen häufig eine Neubewertung des Lebens und der Erkrankung selbst statt, sodass der zeitliche Abstand sowie Behandlungsfortschritte eine Zukunftsperspektive eröffnen können.¹⁴⁰⁵

Eine Untersuchung mit fast 170 Patienten im Locked-in-Syndrom ergab, dass 72 % von ihnen eine hohe Lebenszufriedenheit haben, während nur sieben Prozent der Befragten den Wunsch nach Sterbehilfe äußerten.¹⁴⁰⁶ Die positive Bewertung des

Angehörige können die ärztliche Einschätzung der Lebensqualität durch z.B. biografische Angaben des Kranken ergänzen und somit die „vermeintlich objektiven medizinischen Kriterien in Bezug zur Individualität des Betroffenen bringen“. Geremek: Wachkoma. S. 172.

¹³⁹³ Pantke; Loschinski: Locked-in — Was nun? In: not. Nr. 6, 2014. S. 38.

¹³⁹⁴ Gernlach: War ich nicht tot genug? S. 41.

¹³⁹⁵ Pantke: Locked-in. S. 81.

¹³⁹⁶ Neues (anderes) Leben lebenswert? In: not. Nr. 2, 2015. S. 20.

¹³⁹⁷ Ebd.

¹³⁹⁸ Bauby: Schmetterling und Taucherglocke. S. 27.

¹³⁹⁹ Neues (anderes) Leben lebenswert? In: not. Nr. 2, 2015. S. 22.

¹⁴⁰⁰ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 172.

¹⁴⁰¹ Vergl. Weiß: Locked-in-Patienten die Teilhabe ermöglichen. In: Medical Tribune. 49. Jg., Nr. 48, 28.11.2014. S. 38.

¹⁴⁰² Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 172.

¹⁴⁰³ Vergl. ebd.

¹⁴⁰⁴ Vergl. ebd.

¹⁴⁰⁵ Vergl. ebd. S. 172/173.

¹⁴⁰⁶ Vergl. Weiß: Locked-in-Patienten die Teilhabe ermöglichen. In: Medical Tribune. 49. Jg., Nr. 48, 28.11.2014. S. 38.

eigenen Lebens stieg mit der Dauer der Erkrankung und korrespondierte stark mit der Möglichkeit zur Kommunikation.¹⁴⁰⁷ Auch ein Vergleich der Ergebnisse über die Einschätzung der eigenen Lebensqualität bei gesunden Menschen und Locked-in-Syndrom-Patienten ergab keine signifikanten Unterschiede.¹⁴⁰⁸ Eine generelle Einschätzung, dass Menschen im Locked-in-Syndrom lieber tot wären, ist demnach unzutreffend¹⁴⁰⁹, im Gegenteil: die „allermeisten Locked-in-Patienten leben gerne“¹⁴¹⁰. Die Menschen empfinden die Bewegungsunfähigkeit, die mit dem Syndrom einhergeht, weniger schlimm als die Unmöglichkeit einer Verständigung und sind erleichtert, wenn entdeckt wird, dass sie, wenn auch nur eingeschränkt, kommunizieren können.¹⁴¹¹ Soziale Kontakte und die damit verbundene Partizipation am gesellschaftlichen Leben beeinflussen somit die empfundene Lebensqualität stark.¹⁴¹² Nach Aufenthalt in Krankenhaus- und Therapieeinrichtungen ermöglicht die Rückkehr in das Zuhause eine bessere Interaktion mit Angehörigen und Freunden, sodass der Wunsch zu leben auch durch die Möglichkeit dieser Teilhabe verstärkt wird.¹⁴¹³

Die Sicherung des Lebens und die Verbesserung der Lebensqualität dieser Menschen sind somit keine Aufgaben, die allein von der Medizin gelöst werden können, sondern sie benötigen die soziale Aufmerksamkeit und tatkräftige Unterstützung der ganzen Gesellschaft.¹⁴¹⁴

2.3 Die Lebensqualität von Angehörigen

„Lebenswert — ja, unbedingt. Wir haben nun mal GENAU DIESES Leben.“¹⁴¹⁵

Die Erkrankung eines nahestehenden Menschen führt für die Angehörigen zu Veränderungen und Belastungen in allen Lebensbereichen.¹⁴¹⁶ Dabei nehmen die physischen und psychischen Belastungen mit der Krankheitsdauer und dem zeitlichen Abstand zu dem Akutereignis kaum ab.¹⁴¹⁷ Verschiedene Faktoren scheinen Einfluss darauf zu haben, wie die Versorgung Schwerkranker von ihren Angehörigen wahrge-

„Locked-in-Patienten stufen ihre eigene Lebensqualität ‘schlechter als Krebspatienten’, aber ‘besser als terminal Kranke’ ein. [...] Viele leiden an Depressionen, jedoch wünschten alle, im Falle einer Pneumonie mit Antibiotika behandelt zu werden.“ URL: Zieger: Zur Problematik von Patientenverfügungen im Umgang mit Menschen im Koma und anderen nicht zur Einwilligung fähigen.

¹⁴⁰⁷ Vergl. Weiß: Locked-in-Patienten die Teilhabe ermöglichen. In: Medical Tribune. 49. Jg., Nr. 48, 28.11.2014. S. 38.

¹⁴⁰⁸ Vergl. URL: Zieger: Wie lässt sich „Teilhabe“ trotz extremer neurologischer Beeinträchtigung (Anencephalie, Wachkoma, Locked-in-Syndrom) realisieren?

¹⁴⁰⁹ Vergl. Weiß: Locked-in-Patienten die Teilhabe ermöglichen. In: Medical Tribune. 49. Jg., Nr. 48, 28.11.2014. S. 38.

¹⁴¹⁰ Albers; Blage; Reinhard: Leben mit Alzheimer. In: FOCUS. Nr. 9, 2015. S. 85.

¹⁴¹¹ Vergl. URL: Zieger: Das Teilhabegebot für Menschen mit schwerer Hirnschädigung und ihren Angehörigen.

¹⁴¹² Vergl. ebd.

¹⁴¹³ Vergl. ebd.

¹⁴¹⁴ Vergl. URL: Zieger: „Der Wachkoma-Patient als Mitbürger“. S. 1.

¹⁴¹⁵ Neues (anderes) Leben lebenswert? In: not. Nr. 2, 2015. S. 28.

¹⁴¹⁶ Vergl. Plöderl: „Es geht mir gut, wenn es ihm gut geht“. S. 36.

¹⁴¹⁷ Vergl. ebd.

nommen wird. So beeinflussen der Ort und die Umgebung, die persönlichen Kontakte, die familiären Konstellationen, das Engagement Einzelner und eigene Krankheitsvorerfahrungen das Verhalten gegenüber dem Betroffenen.¹⁴¹⁸ Angehörige schildern oftmals „eine sehr bedrückende und entmutigende Lebenssituation“¹⁴¹⁹, und der „soziale Schaden“¹⁴²⁰ kann, z.B. durch Scheidungen oder schwere Erschöpfungszustände, erheblich vergrößert werden¹⁴²¹.

Laut einer Studie des Europäischen Verbands der Straßenverkehrsoffer erfahren 85 % der Familien von behinderten oder gesundheitlich geschädigten Unfallopfern eine „signifikante und in der Hälfte der Fälle sogar dramatische, praktisch fortdauernde Minderung der Lebensqualität“¹⁴²². Grundsätzlich ist die Einschätzung der eigenen Lebensqualität mit der Fortdauer der Hoffnung auf Verbesserung und der Art der Auseinandersetzung mit der Erkrankung und der oft jahrelangen Pflegebedürftigkeit von Menschen im Wachkoma verbunden.¹⁴²³ Kulturelle, politische oder religiöse Faktoren können diese Bewertung aber ebenso beeinflussen wie die familiäre und ökonomische Situation, das persönliche Umfeld sowie individuelle Lebensziele und persönliche Interessen.¹⁴²⁴ Die Lebensqualität ist demnach eine „amorphe, schwer fassbare Größe, die stets personenbezogen und relativ ist“¹⁴²⁵ und deren Bewertungskriterien individuell und altersabhängig gewichtet werden¹⁴²⁶.

Weitere lebensqualitätseinschränkende Faktoren für Angehörige, die im unmittelbaren Zusammenhang mit der Erkrankung stehen, sind die fehlende Kommunikationsmöglichkeit und die Erkenntnis über die nicht zu beeinflussende völlige Abhängigkeit des Betroffenen, die als stark belastend empfunden werden. Hinzu kommen die Unsicherheit über eventuell vorhandene Gefühle und Empfindungen sowie die Unkenntnis über Leiden und Schmerzen des Patienten.¹⁴²⁷ Die Begleitung bzw. Pflege eines Wachkomapatienten erfordert von den Angehörigen sehr viel Kraft, einen hohen Ar-

¹⁴¹⁸ Vergl. Bleidorn et al.: Bedürfnis nach „sprechender Medizin“. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 108, Heft 22, 03.06.2011. S. A 1226.

¹⁴¹⁹ URL: Kollmann-Fakler: Prognosekriterien und Outcome der hypoxischen Hirnschädigung nach Herz-Kreislauf-Stillstand. S. 96.

¹⁴²⁰ Spittler: Experten-Streitgespräch. In: Geremek: Wachkoma. S. 204.

¹⁴²¹ Vergl. ebd.

¹⁴²² URL: Europäischer Verband der Straßenverkehrsoffer: Auswirkungen von Unfalltod und Verletzungen im Straßenverkehr. S. 2.

¹⁴²³ Vergl. Ciarrettino: Die Perspektive der professionell Pflegenden auf das Leben im Wachkoma. S. 48.

¹⁴²⁴ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 170.

¹⁴²⁵ Ebd. S. 171.

¹⁴²⁶ Vergl. ebd.

¹⁴²⁷ Vergl. URL: Gerstenbrand; Huber: Das apallische Syndrom — Ein Danaergeschenk der Medizin? Abgesehen von extremen körperlichen Schmerzen gibt es kein allgemein definierbares *unerträgliches Leid*. Anderes Leid lässt sich somit nur über die menschliche Verlusterfahrung bestimmen, in der der Mensch an einer Erfahrung leidet, die mit der eigenen Auffassung vom guten Leben in Widerstreit gerät. So hängt es entscheidend von der Lebenseinstellung eines Menschen ab, was als Verlust und als unerträgliches Leid angesehen wird. Vergl. Maio: Medizin ohne Maß? S. 178.

beitseinsatz, Geduld und Rücksicht sowie ein hohes Maß an Frustrationstoleranz.¹⁴²⁸ Gleichzeitig kann sie das Leben und Bewusstsein Angehöriger bereichern, da die Begleitung schwer kranker Menschen auch die in der heutigen Spaß- und Erlebnisgesellschaft häufig verdrängten Themen über Alter, Krankheit, Leiden und Sterben erfahrbar machen.¹⁴²⁹

So kann die Hirnverletzung einerseits zu einem „sozialen Desaster führen“¹⁴³⁰, andererseits trägt das Gefühl des Gebrauchtwerdens bei Angehörigen „ein wenig zur Steigerung ihrer Lebensqualität“¹⁴³¹ bei. Gelingt es Angehörigen, „Verständnis für die Lebensform zu entwickeln“¹⁴³², kann insbesondere die Pflegetätigkeit als persönlicher Lebenssinn erlebt werden¹⁴³³, wodurch Einschränkungen besser bewältigt und die subjektive Lebensqualität gesteigert werden¹⁴³⁴.

3. Die Frage nach der Menschenwürde im Wachkoma

*„Das Überleben allein garantiert aber noch kein zweites Leben in Würde.“*¹⁴³⁵

Die Begriffe *Lebensqualität* und *Würde* fallen im Zusammenhang mit Menschen im Wachkoma relativ häufig — ihre Verwendung wird jedoch selten hinterfragt.¹⁴³⁶ Die Würde des Menschen und die Pflicht, sie zu achten, sind in Artikel 1 des Grundgesetzes verankert.¹⁴³⁷ Doch obwohl der Schutz der menschlichen Würde an vorderster Stelle des Grundgesetzes steht, wird sie absichtlich nicht definiert, denn jeder

¹⁴²⁸ Vergl. Böttger-Kessler: Aktive Sterbehilfe bei Wachkomapatienten. S. 119.

Die Feststellung, „dass diese Patienten doch eine unglaubliche Last sind — nicht nur für die Ärzte und Pfleger, v.a. aber doch für ihre Angehörigen“ dürfte diesen Aspekt unterstreichen. URL: Hirnforschung vernachlässigt Locked-In-Patienten. Interview mit Niels Birbaumer. WELT.de, 11.12.2009.

¹⁴²⁹ Vergl. URL: Francz: „Es ist auch mein Leben“. S. 9.

¹⁴³⁰ Spittler: Experten-Streitgespräch. In: Geremek: Wachkoma. S. 199.

¹⁴³¹ Geremek: Wachkoma. S. 174.

¹⁴³² URL: Ludwig: Lebensqualität für Menschen im Wachkoma — können wir sie verordnen?

¹⁴³³ Vergl. Spittler: Experten-Streitgespräch. In: Geremek: Wachkoma. S. 199.

¹⁴³⁴ Vergl. Plöderl: „Es geht mir gut, wenn es ihm gut geht“. S. 98.

¹⁴³⁵ Rafael: Kopfzerbrechen. S. 28.

¹⁴³⁶ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. XI.

¹⁴³⁷ „Die Würde des Menschen ist unantastbar. Sie zu achten und zu schützen ist Verpflichtung aller staatlichen Gewalt.“ URL: Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz: Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland, Artikel 1, (1).

Nach dem bis vor einigen Jahren maßgeblichen Grundgesetzkommentar zu Artikel 1 des Grundgesetzes kam „die Würde uneingeschränkt jedem Menschen in jeder denkbaren Lebenslage“ zu. URL: Rehbock: Menschenwürde und Bioethik.

In der ersten Neubearbeitung nach fünfundvierzig Jahren ist diese umfassende Zusicherung dahingehend geändert worden, dass „Art und Maß des Würeschutzes für Differenzierungen durchaus offen [sind], die den konkreten Umständen Rechnung tragen“. Die Neukommentierung markiert damit eine historische Zäsur, denn dass „die Würde des Menschen der Abwägung ausgeliefert wird wie jede andere Rechtsposition auch, mag als theoretische Operation konsequent erscheinen. Die praktischen Folgen des Meinungswandels, den der Kommentar spiegelt und vorantreibt, werden sich zuerst am Anfang und am Ende des Lebens zeigen, [denn ein] so gesehener Würeschutz ist für viele Abstufungen und Variationen offen. Über seine eigene Relativierung führt er notwendig auch zur Relativierung der Unabdingbarkeit der Menschenwürde selbst, wiewohl der Anschein erweckt wird, diese bestünde fort“. URL: Böckenförde: Die Würde des Menschen war unantastbar.

Mensch soll sich seinen eigenen Begriff von Menschenwürde machen und für sich entscheiden können, was für ihn lebenswert ist und was nicht.¹⁴³⁸ Die Verpflichtung zum Schutz der Würde betrifft Staat und Gesellschaft gleichermaßen, sodass in Bezug auf den einzelnen Menschen eine Verletzung der Menschenwürde, zumindest rechtlich, nicht möglich sein sollte.¹⁴³⁹ Die im Gesetz geforderte Beachtung der Würde unterstreicht die Einzigartigkeit als Person und die daraus folgende allgemeine Achtung, die ihr in der Gesellschaft gebührt.¹⁴⁴⁰ Abgesehen von Alter, Geschlecht und sozialer Stellung sowie dem Charakter eines Menschen ist die menschliche Würde unabhängig von körperlichen und geistigen Fähigkeiten.¹⁴⁴¹ Sie ist nicht an „bestimmte Qualitäten oder Fähigkeiten des Menschen gekoppelt“¹⁴⁴², sondern ist ihm als körperlich-seelische Einheit, über den Tod hinaus, immanent¹⁴⁴³.

Aber abgesehen von der Frage, ob das Merkmal der Einzigartigkeit des Menschen eine individuelle Auslegung des Begriffs der Würde legitimiert, kann sich jemand in seiner Würde subjektiv verletzt fühlen, wenn das eigene Menschenbild und die damit verbundene Selbstachtung angegriffen werden.¹⁴⁴⁴ Es geht also „weniger darum, dass man gewürdigt wird, sondern Würde erfährt. [...] Erst die Missachtung durch andere lässt uns die fehlende Würde spüren“¹⁴⁴⁵. So werden zum einen mangelnde Achtung und fehlender Respekt als entwürdigend empfunden, zum anderen können es viele Menschen nicht mit ihrer Vorstellung von Würde vereinbaren, für längere Zeit „an Schläuchen zu hängen“¹⁴⁴⁶. Auch der Gedanke, nicht als der Mensch, der man war, sondern in einem als würdelos empfundenen Zustand in Erinnerung zu bleiben, ist von Bedeutung.¹⁴⁴⁷

Der Begriff der Würde wird im Zusammenhang mit der modernen Medizin und v.a. mit der Behandlung Schwerst- und Terminalkranker vielfach verwendet¹⁴⁴⁸, allerdings zumeist im negativen Kontext, in dem die Menschenwürde angetastet und missachtet wird¹⁴⁴⁹. In Bezug auf das Wachkoma muss der Würdebegriff unterschiedliche Positi-

¹⁴³⁸ Vergl. Putz: Experten-Streitgespräch. In: Geremek: Wachkoma. S. 206.

„[Der] Inbegriff des heutigen Verständnisses von Menschenwürde [ist] durch das höchste Grundrecht, nämlich die Selbstbestimmung geprägt.“ Ebd.

Im Artikel 2 des Grundgesetzes wird der Begriff der Freiheit — nicht der der Selbstbestimmung verwendet: „Jeder hat das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit. Die Freiheit der Person ist unverletzlich. In diese Rechte darf nur auf Grund eines Gesetzes eingegriffen werden.“ URL: Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz: Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland, Artikel 2, (2).

¹⁴³⁹ Vergl. URL: Böckenförde: Die Würde des Menschen war unantastbar.

¹⁴⁴⁰ Vergl. Ankermann: Sterben zulassen. S. 20.

¹⁴⁴¹ Vergl. ebd.

¹⁴⁴² Geremek: Wachkoma. S. 167.

¹⁴⁴³ Vergl. ebd.

¹⁴⁴⁴ Vergl. ebd. S. 168, 206.

¹⁴⁴⁵ Ebd. S. 166.

¹⁴⁴⁶ Jox: Sterben lassen: Über Entscheidungen am Ende des Lebens. S. 47.

¹⁴⁴⁷ Vergl. ebd.

¹⁴⁴⁸ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 166.

¹⁴⁴⁹ Vergl. Ankermann: Sterben zulassen. S. 20.

onen begründen: Zum einen, wenn das Wachkoma als „menschensmögliche Lebensform“¹⁴⁵⁰ angesehen wird, und zum anderen, wenn es als „mögliche, aber nicht notwendige Seinsform“¹⁴⁵¹ bezeichnet wird. Letztere Sichtweise bezieht sich in der Regel auf dauerhaft bewusstlose Menschen, die augenscheinlich zu keiner Selbstachtung fähig sind und deshalb auch keine zu respektierende Würde besitzen können.¹⁴⁵²

Folgt man der Auffassung der Menschenrechtskonvention des Europarates zur Biomedizin, dass jedem Menschen bereits aufgrund seiner Zugehörigkeit zur Gattung Mensch Würde zukommt¹⁴⁵³, besitzen auch Menschen im Wachkoma dieses staatlich garantierte Grundrecht, sodass die Würde auch verletzt werden kann, selbst wenn der Betroffene bewusstlos ist und nicht erfährt, ob er würdevoll behandelt wird¹⁴⁵⁴. Diese Annahme lässt den Schluss zu, dass sich Menschen grundsätzlich nicht in einem menschenunwürdigen Zustand befinden können, da ihre Würde nicht nach dem Vorhandensein oder Fehlen geistiger Qualitäten zu beurteilen ist.¹⁴⁵⁵

Ob die Betroffenen den ihnen zustehenden Schutz ihrer Würde auch tatsächlich erfahren, ob ihnen Achtung und Respekt entgegengebracht werden, kann sicherlich kontrovers diskutiert werden. Fest steht, dass ein Mensch im Koma und Wachkoma auf Hilfe, Unterstützung, Begleitung und Beistand angewiesen ist und Fürsorge, Empathie, Vertrauen und Sicherheit benötigt.¹⁴⁵⁶ Das Angewiesensein auf eine „mitmenschliche Haltung der betreuenden Personen [kann allerdings zu einer] ‚Fremdbestimmung‘ [mit] negativen Auswirkungen führen, wenn ihm kein Verständnis, Respekt und Verantwortungsgefühl entgegengebracht wird.“¹⁴⁵⁷ Dadurch, dass das Schamgefühl ebenso wie die persönliche Selbstachtung mit der menschlichen Würde verbunden ist¹⁴⁵⁸, werden, wie bereits beschrieben, insbesondere bei der Versorgung pflegebedürftiger Menschen Schamgrenzen der Privatheit, Nacktheit und

¹⁴⁵⁰ URL: Zieger: Ethische Grenzfragen in der Langzeitbetreuung von Menschen im Wachkoma und ihren Angehörigen. S. 3.

¹⁴⁵¹ Geremek: Experten-Streitgespräch. In: Geremek: Wachkoma. S. 206.

¹⁴⁵² Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 168.

¹⁴⁵³ „Dieses Übereinkommen ist der erste rechtsverbindliche internationale Text, der die Würde, Rechte und Freiheiten des Menschen vor jeder missbräuchlichen Anwendung des biologischen und medizinischen Fortschritts schützt.“ URL: Übereinkommen zum Schutz der Menschenrechte und der Menschenwürde im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin.

¹⁴⁵⁴ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 139.

Ein Beispiel zeigt, wie auch hirngesunde Menschen in ihrer Würde verletzt werden können, obwohl ihnen die Ursache der Verletzung nicht bekannt bzw. bewusst ist: „Gerade wenn üble Nachrede, Verunglimpfungen oder Beleidigungen gegenüber Dritten ‚hinter dem Rücken‘ der betroffenen Person erfolgen, ohne dass sie davon erfährt, ohne dass sie sich dagegen zur Wehr setzen kann, wird ihre Würde nach üblichem Urteil in besonderem Maße verletzt.“ URL: Rehbock: Menschenwürde und Bioethik.

¹⁴⁵⁵ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 144.

Gleichzeitig „bedeutet es [aber auch] einen Eingriff in die Würde eines Menschen, wenn ein Zustand aufrechterhalten wird, den der Betroffene zunächst nicht wünschte, also im Sinne einer bevormundenden Auslegung der Begriffe der Würde und der Freiheit zur Selbstbestimmung“. Ebd. S. 145.

¹⁴⁵⁶ Vergl. URL: Zieger: „Der Wachkoma-Patient als Mitbürger“. S. 3.

¹⁴⁵⁷ Hadert: Mögliche traumatische Alltagserlebnisse von Menschen im Wachkoma. S. 22.

¹⁴⁵⁸ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 168.

Intimität überschritten, die eine Verletzung der Würde darstellen. Aber auch die Anrede von Pflegebedürftigen mit Vor- oder Kosenamen oder das Duzen durch professionelle Mitarbeiter wahrt ebenso wenig die Grenze des respektvollen Umgangs¹⁴⁵⁹, wie das Führen privater Gespräche über bzw. in Gegenwart des Patienten¹⁴⁶⁰. Die Würde von Menschen im Wachkoma wird demnach nicht durch den pathologischen Zustand verletzt, sondern auch durch Distanzlosigkeit.

4. EXKURS: Sterbehilfe und Wachkoma

In der Öffentlichkeit sind die Folgen von Gebrechlichkeit und Unselbstständigkeit im hohen Alter sowie der Verlust der Selbstbestimmung am Lebensende präsent.¹⁴⁶¹ Konkret zählen die Angst vor einem Ausgeliefertsein an andere (fremde) Menschen, vor Schmerzen, dem körperlichen Verfall und einem als unwürdig empfundenen Sterben, aber auch die Sorge, anderen zur Last zu fallen, sowie die Furcht, das Recht, auf einen selbstbestimmten und von Leiden erlösenden Tod zu verlieren, zu den Gründen, eine Patientenverfügung zu verfassen.¹⁴⁶² Insbesondere das selbstbestimmte Sterben scheint gefährdet zu sein, denn aufgrund des medizinischen Fortschritts werden die Grenzen zwischen Leben und Tod zunehmend fließender, sodass aus Unsicherheit und Verängstigung das Bedürfnis entsteht, durch eine eigene Handlung — dem Verfassen einer Patientenverfügung — dieser Bedrohung entgegenzuwirken.¹⁴⁶³ Im Allgemeinen bestimmen Ängste, „als Pflegefall wehrlos einer willkürlichen Behandlung ausgeliefert zu sein“¹⁴⁶⁴, den Inhalt der Verfügung, denen mit Festlegungen über Reanimation, Beatmung und künstlicher Ernährung entgegnet werden soll¹⁴⁶⁵. Im Besonderen zählt außerdem der Wunsch nach Therapieverzicht bzw. -abbruch im Falle irreversibler Bewusstlosigkeit zu den zentralen Anliegen der meisten Patientenverfügungen.¹⁴⁶⁶

¹⁴⁵⁹ Vergl. Hadert: Mögliche traumatische Alltagserlebnisse von Menschen im Wachkoma. S. 28.

¹⁴⁶⁰ Vergl. ebd. S. 27.

¹⁴⁶¹ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 152.

Die Themen Demenz, Pflegebedürftigkeit, Alten- und Behindertenhilfe sowie Sterbebegleitung, Palliativmedizin, Patientenverfügung zählen (z.T. ohne Unterbrechung) seit Jahren zu den zehn am stärksten präsenten Themen in der vom Deutschen Ethikrat erstellten Pressestatistik. Vergl. Die Entwicklung der gesellschaftlichen Debatte. In: Deutscher Ethikrat: Jahresbericht 2008—2015.

¹⁴⁶² Vergl. URL: Zieger: Zur Problematik von Patientenverfügungen im Umgang mit Menschen im Koma und anderen nicht zur Einwilligung fähigen.

¹⁴⁶³ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 152.

Nahezu jeder Deutsche hat bereits von der Möglichkeit einer Patientenverfügung gehört. 28 % der Deutschen haben bereits eine Patientenverfügung verfasst. Bei Menschen ab 60 Jahren ist es sogar mehr als jeder Zweite. Vergl. URL: IfD Allensbach: Allensbacher Kurzbericht, 10.12.2014.

¹⁴⁶⁴ Steinbach; Donis: Langzeitbetreuung Wachkoma. S. 119.

¹⁴⁶⁵ Vergl. ebd.

¹⁴⁶⁶ Vergl. Simon: Was ist der rechtlich und ethisch angemessene Umgang mit Wachkomapatienten? S. 110.

4.1 Die gesetzliche Regelung der Sterbehilfe

In jedem Fall müssen in einer verbindlichen Verfügung die abgelehnte Behandlung oder Maßnahme sowie die Situation, in der die Ablehnung zum Tragen kommen soll, konkret beschrieben sein.¹⁴⁶⁷ Sie gibt dem Arzt damit Vorgaben, wie er in kritischen Situationen zu entscheiden hat, und kann Angehörige möglicherweise entlasten.¹⁴⁶⁸

Der Patientenverfügung zugrunde liegt das Selbstbestimmungsrecht des Patienten, einer Behandlung zuzustimmen oder diese abzulehnen. Voraussetzung für etwaige Entscheidungen bildet dabei das Prinzip des *informed consent*, das als unverzichtbare Voraussetzung für die Durchführung medizinischer Maßnahmen gilt.¹⁴⁶⁹ Diese „auf bestmöglicher Aufklärung basierende bewusste, freiwillige Zustimmung“¹⁴⁷⁰ soll den hinreichend aufgeklärten und informierten Patienten in die Lage versetzen, Entscheidungen über Behandlung oder Nichtbehandlung zu treffen. Mit seinem Selbstbestimmungsrecht kann ein Patient generell medizinische Eingriffe oder Maßnahmen ablehnen bzw. unterbinden, auch wenn sie aus ärztlicher Sicht indiziert bzw. sinnvoll wären.¹⁴⁷¹ Insbesondere im Sterbeprozess soll selbst bestimmt werden, ob dieser mit medizinisch-technischen Mitteln aufgehalten oder zugelassen werden soll, und es sollen sogar „Art, Ort, Zeitpunkt und Umstände des Sterbens und des Todes“¹⁴⁷² der autonomen Entscheidung des Menschen unterliegen.

In allen Regelungen kommt ein „Glaube an gute technische Regelungen“¹⁴⁷³ zum Ausdruck, in denen in den meisten Fällen ein Gesunder über einen Kranken, oftmals ist dies ein und dieselbe Person, entscheidet¹⁴⁷⁴. Zum Problem kann das Recht auf Selbstbestimmung werden, wenn mit dem Eintritt einer Erkrankung Entscheidungen

¹⁴⁶⁷ Vergl. Steinbach; Donis: Langzeitbetreuung Wachkoma. S. 119.

Der BGH hatte verlangt, dass sich eine Patientenverfügung konkret mit bestimmten Krankheitsbildern (z.B. Wachkoma oder unumkehrbar tödlicher Krebs) oder mit bestimmten medizinischen Maßnahmen befasst. Allein die Ablehnung *lebensverlängernder Maßnahmen* reicht nicht aus, um z.B. eine künstliche Ernährung zu beenden. Vergl. Wortmann: Patientenverfügungen: Klarheit bei Entscheidungen über Leben und Tod. In: ÄrzteZeitung. Nr. 86—161D, 22.08.2016. S. 2. Gemeint ist der Beschluss des BGH vom 09.08.2016.

¹⁴⁶⁸ Vergl. Steinbach; Donis: Langzeitbetreuung Wachkoma. S. 119.

Nach höchstrichterlicher Rechtsprechung ist der in einer solchen Verfügung geäußerte Patientenwille verbindlich. Auch für einen bestellten Betreuer ist die Verfügung bindend. Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 152.

¹⁴⁶⁹ Vergl. URL: Deutscher Bundestag: Zwischenbericht der Enquete-Kommission. Ethik und Recht der modernen Medizin. Patientenverfügungen. S. 9.

Schon im Nürnberger Kodex von 1947, auf den der Begriff des *informed consent* zurückgeht, ist das menschenrechtlich begründete Prinzip der informierten Einwilligung mit der hippokratischen Forderung der Verantwortung des Arztes und seiner Verpflichtung auf das Wohl des Patienten verbunden. Vergl. ebd.

¹⁴⁷⁰ Ebd.

¹⁴⁷¹ Simon: Was ist der rechtlich und ethisch angemessene Umgang mit Wachkomapatienten? S. 104/105.

¹⁴⁷² URL: Deutscher Bundestag: Zwischenbericht der Enquete-Kommission. Ethik und Recht der modernen Medizin. Patientenverfügungen. S. 9.

¹⁴⁷³ Zieger: Vorwort. In: Agricola: Leben wollen — trotz Wachkoma. S. 12.

¹⁴⁷⁴ Vergl. Steinbach; Donis: Langzeitbetreuung Wachkoma. S. 114.

aus gesunden Zeiten zur Geltung kommen, die in der Situation der Erkrankung so nicht mehr getroffen werden würden. Die Praxis zeigt, dass Menschen ohne die Erfahrung einer ernsthaften Erkrankung andere Entscheidungen treffen, als wenn die eigene Existenz durch eine schwere unheilbare Krankheit bedroht wird.¹⁴⁷⁵ So haben Untersuchungen ergeben, dass bei erhaltener Entscheidungsfähigkeit bis zu 66 % der Patienten einer hypothetischen Reanimation zustimmen und bis zu 93 % auch mit einer zum Tode führenden Erkrankung weiterleben wollen.¹⁴⁷⁶ In den meisten Fällen wird zunächst auch ein immobiles Leben mit Gehirnschaden abgelehnt, dennoch geben viele Patienten nach dem Wiederaufwachen aus einem Koma „eindeutige Zeichen, dass sie auf jeden Fall am Leben bleiben wollten“¹⁴⁷⁷. Ebenfalls wird die Frage nach dem Lebenswert eines auf lebenserhaltende Geräte und Pflege angewiesenen Daseins aus der Perspektive des Gesundseins verneint — Betroffene allerdings, die nach einem Unfall, einem Schlaganfall oder anderen schweren Erkrankungen mit dieser Lebenssituation konfrontiert sind, empfinden ihr Leben hingegen als lebenswert.¹⁴⁷⁸

Die Diskrepanz zwischen dem verfügbaren Willen eines gesunden Menschen und dem aktuellen Willen des Kranken oder Sterbenden kann demzufolge erheblich sein. Ursächlich für diese Abweichungen ist, dass mit einer Patientenverfügung eine Zukunft festgelegt werden soll, von der weder Zeit noch Umstände bekannt sind: „Es geht also um eine Fiktion — was würde der Kranke, wenn er nicht krank wäre, entscheiden [...]“¹⁴⁷⁹ Eine Verfügung aus gesunden Tagen kann sich für den Erkrankten also lebensverkürzend bzw. lebensbeendend auswirken, wenn ihm aufgrund von Bestimmungen, die seinen aktuellen Wünschen entgegenstehen, Behandlungen versagt werden.

Die Ausrichtung des Patientenautonomiediskurses wirkt sich insbesondere auf Menschen, die nicht oder nicht mehr zur Selbstbestimmung fähig sind, aus.¹⁴⁸⁰ Nach derzeitigem Recht sind Menschen mit Bewusstseinsstörungen nicht einwilligungsfähig; eine Auffassung, die auch für Patienten, die computergestützt rudimentär kommunizieren können, gilt.¹⁴⁸¹ Den Betroffenen gemeinsam ist die Erkrankung und/oder Be-

¹⁴⁷⁵ Vergl. Bundesärztekammer: Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Ethikkommission der Bundesärztekammer. Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 110, Heft 33—34, 19.08.2013. S. A 1582.

¹⁴⁷⁶ Vergl. Steinbach; Donis: Langzeitbetreuung Wachkoma. S. 120.

¹⁴⁷⁷ URL: Lederer: Koma: Ziemlich sicher wahrscheinlich tot.

¹⁴⁷⁸ Arnold: Ist das Leben mit Behinderung denn lebenswert? In: not. Nr. 2, 2015. S. 3.

¹⁴⁷⁹ Tolmein: Integritätsschutz und Selbstbestimmungsrecht bei Wachkomapatienten. S. 130.

¹⁴⁸⁰ Vergl. Klie: Entscheidungen am Lebensende — Ethische und rechtliche Dilemmata. S. 41.

¹⁴⁸¹ Vergl. Bender et al.: Wachkoma und minimaler Bewusstseinszustand. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 112, Heft 14, 03.04.2015. S. 240.

Als nicht einwilligungsfähig gelten außerdem narkotisierte, komatöse, reanimationspflichtige, beatmete Intensivpatienten und Menschen mit angeborener bzw. erworbener Schädigung des Zentralnervensystems, psychiatrisch Schwerstkranke sowie Kinder bis zum 16. Lebensjahr und Menschen mit schwerer Demenz und Sterbende; insgesamt ca. zwei Millionen Menschen pro Jahr. Vergl. URL: Zieger: Zur

hinderung, die sie im Gegensatz zum gesunden Menschen schwach, verletzlich und wehrlos sein lässt, da viele vollständig auf Hilfe und Fürsorge anderer angewiesen sind.¹⁴⁸² Komatöse Menschen bedürfen in dieser Hinsicht der besonderen Aufmerksamkeit ihrer körpersprachlichen Äußerungen, da sie sowohl einem Mangel als auch einem Zuviel an Zuwendung — z.B. in Form von Bevormundung und Fremdbestimmung — ausgesetzt sind.¹⁴⁸³

Abhilfe gegen Formen der Fremdbestimmung bei Nichteinwilligungsfähigkeit verspricht der sogenannte *mutmaßliche Wille* des Erkrankten, der bei nicht vorhandener Einwilligungsfähigkeit angeben soll, was der Patient für sich selbst in der jeweiligen Situation entscheiden würde, wenn er es könnte.¹⁴⁸⁴ Nach dem Patientenverfügungsgesetz¹⁴⁸⁵ bildet der angenommene Behandlungswille den Maßstab der ärztlichen Behandlung, der bei einem Patienten ohne vorherige schriftliche oder mündliche Willensbekundung in einer Notfallsituation allerdings grundsätzlich vorausgesetzt wird¹⁴⁸⁶. Erst wenn keine Notfallsituation mehr vorliegt und der Betroffene nach wie vor unfähig ist, seinen Willen zu bekunden, ist ein Vertreter entscheidungsberechtigt.¹⁴⁸⁷

Die Aufgabe des Stellvertreters besteht darin, unabhängig von eigenen Auffassungen, dem mutmaßlichen Willen des Patienten Ausdruck und Geltung zu verschaffen.¹⁴⁸⁸ Dieser ist aufgrund konkreter Anhaltspunkte zu ermitteln. Dabei kommen insbesondere frühere mündliche oder schriftliche Äußerungen des Betroffenen, ethische oder religiöse Überzeugungen und persönliche Wertvorstellungen zum Tragen.¹⁴⁸⁹ Aber auch die altersbedingte Lebenserwartung oder das Erleiden von Schmerzen finden Beachtung.¹⁴⁹⁰ Unter diesen Voraussetzungen soll sich der mutmaßliche Wille des Nichteinwilligungsfähigen von reinen Mutmaßungen des Vertreters

Problematik von Patientenverfügungen im Umgang mit Menschen im Koma und anderen nicht zur Einwilligung fähigen.

¹⁴⁸² Vergl. ebd.

¹⁴⁸³ Vergl. ebd.

¹⁴⁸⁴ Vergl. Bundesärztekammer: Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Ethikkommission der Bundesärztekammer. Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 110, Heft 33–34, 19.08.2013. S. A 1582.

¹⁴⁸⁵ „Liegt keine Patientenverfügung vor oder treffen die Festlegungen einer Patientenverfügung nicht auf die aktuelle Lebens- und Behandlungssituation zu, hat der Betreuer die Behandlungswünsche oder den mutmaßlichen Willen des Betreuten festzustellen und auf dieser Grundlage zu entscheiden, ob er in eine ärztliche Maßnahme nach Absatz 1 einwilligt oder sie untersagt.“ URL: Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz: Bürgerliches Gesetzbuch (BGB). § 1901a, Patientenverfügung.

¹⁴⁸⁶ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 147.

¹⁴⁸⁷ Vergl. ebd.

¹⁴⁸⁸ Vergl. Simon: Was ist der rechtlich und ethisch angemessene Umgang mit Wachkomapatienten? S. 106.

Dabei ist umstritten bzw. unklar, ob die Ablehnung lebenserhaltender Maßnahmen durch den Betreuer bzw. Bevollmächtigten der richterlichen Genehmigung bedarf. Vergl. ebd.

¹⁴⁸⁹ Vergl. URL: Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz: Bürgerliches Gesetzbuch (BGB). § 1901a, Patientenverfügung.

¹⁴⁹⁰ Vergl. Simon: Was ist der rechtlich und ethisch angemessene Umgang mit Wachkomapatienten? S. 106.

abgrenzen, sodass der Betroffene weiterhin sein Selbstbestimmungsrecht ausüben und Behandlungen annehmen oder ablehnen können soll.¹⁴⁹¹ Wie der mutmaßliche Wille implizieren auch Patientenverfügungen und das Selbstbestimmungsrecht zum einen die Kontrollmöglichkeit des Lebens durch die zeitliche Bestimmung des Todes¹⁴⁹², zum anderen die Gestaltungsmöglichkeit des Sterbens nach individuellen Vorstellungen¹⁴⁹³. Gleichzeitig sollen Altern und Tod durch Bekämpfung von Alterskrankheiten hinausgezögert werden, sowie unheilbaren Krankheiten möglichst viel verbleibende Lebenszeit abgerungen werden.¹⁴⁹⁴

In diesem Zusammenhang findet auch das Thema Sterbehilfe in der Öffentlichkeit große Resonanz.¹⁴⁹⁵ Unter Sterbehilfe wird dabei zum einen der Sterbebeistand bzw. die Sterbebegleitung, z.B. durch eine Palliativ- und Hospizbegleitung, verstanden, zum anderen meint Sterbehilfe aber auch die Hilfe zum Sterben, indem ein sterbender und/oder schwer kranker und/oder leidender Mensch aufgrund eigenen Verlangens getötet oder nicht am Sterben gehindert wird.¹⁴⁹⁶ Obwohl die öffentliche Zustimmung in Westeuropa und den USA¹⁴⁹⁷ kontinuierlich zunimmt und ärztliche Sterbehilfe mittlerweile in vielen Ländern legal ist¹⁴⁹⁸, wird sie verhältnismäßig selten angewendet¹⁴⁹⁹. In Deutschland wurde Ende 2015 eine Neuregelung der Sterbehilfe¹⁵⁰⁰ beschlossen und ein Gesetz zur Suizidbeihilfe verabschiedet¹⁵⁰¹, das die Suizid-

¹⁴⁹¹ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 148.

¹⁴⁹² Vergl. URL: Zieger: Soziale Gehirne — soziale Herzen: Todeskonzepte in einer alternden Gesellschaft. S. 13.

¹⁴⁹³ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 168.

¹⁴⁹⁴ Vergl. URL: Zieger: Soziale Gehirne — soziale Herzen: Todeskonzepte in einer alternden Gesellschaft. S. 13.

¹⁴⁹⁵ Das Thema Sterbehilfe gehört seit Jahren (mit Ausnahme von 2013) zu den zehn am stärksten präsenten Themen in der vom Deutschen Ethikrat erstellten Pressestatistik. Vergl. Die Entwicklung der gesellschaftlichen Debatte. In: Deutscher Ethikrat: Jahresbericht 2008—2015.

¹⁴⁹⁶ Vergl. Gerhard: Neuro-Palliative Care. S. 249.

¹⁴⁹⁷ In den USA haben in den Bundesstaaten, in denen die Beihilfe zum Suizid legal ist, weniger als 20 % der Ärzte Anfragen nach Sterbehilfe erhalten und weniger als fünf Prozent haben sie bereits geleistet. Dies deutet darauf hin, dass eine Legalisierung nicht dazu führt, dass Sterbehilfe zum Regelfall wird, sondern eine Ausnahme in extremen Fällen bleibt. Vergl. URL: Amrhein: Sterbehilfe: Angebot ohne Nachfrage.

¹⁴⁹⁸ In Europa hat sich allerdings kein einheitliches Vorgehen etablieren können. Vergl. URL: Zieger: „Der Wachkoma-Patient als Mitbürger“. S. 7.

¹⁴⁹⁹ Vergl. URL: Amrhein: Sterbehilfe: Angebot ohne Nachfrage.

So waren in Ländern, in denen aktive Sterbehilfe legal ist, nur 0,3 bis 4,6 % der Todesfälle darauf oder auf Beihilfe zur Selbsttötung zurückzuführen. Bei 70 % der Betroffenen handelte es sich dabei um Krebspatienten. Allerdings hat die Zahl der Fälle sowohl in den USA als auch in Belgien und in den Niederlanden zugenommen, seit Sterbehilfe legalisiert wurde — in den übrigen Ländern lagen dazu keine ausreichenden Daten vor. Vergl. ebd.

¹⁵⁰⁰ Der Begriff der *Sterbehilfe* umfasst unterschiedliche Anwendungsmöglichkeiten: So gehören zur Sterbebegleitung alle Maßnahmen, die in der letzten Phase des Lebens mit dem Ziel erfolgen, Leben zu verlängern und/oder Leiden zu mildern, insbesondere Maßnahmen der palliativen Versorgung. Diese sind auch dann zulässig und geboten, wenn eine lebensverkürzende Nebenwirkung nicht ausgeschlossen werden kann (früher: indirekte Sterbehilfe). Der Tod des Patienten ist aber weder direkt noch indirekt das Ziel des Handelns. Auch eine Behandlungsbegrenzung (früher: passive Sterbehilfe) ist zulässig und geboten, wenn die lebenserhaltenden Maßnahmen nicht oder nicht mehr indiziert sind oder sie dem Willen des Patienten nicht oder nicht mehr entsprechen. Beihilfe zur Selbsttötung, d.h.

beihilfe von Sterbehilfevereinen in Deutschland untersagt, die Beihilfe zur Selbsttötung durch Ärzte als auch für Nichtärzte aber erlaubt, sofern der Helfer dabei nicht geschäftsmäßig handelt¹⁵⁰². Auch Angehörige und andere nahestehende Personen eines Todkranken bleiben von der Strafandrohung ausgenommen.¹⁵⁰³

Dem Gesetz zugrunde liegt eine Auffassung von Menschenwürde, deren Kern die Selbstbestimmung des Menschen ist.¹⁵⁰⁴ Dieses Prinzip der menschlichen Würde wird in der Diskussion um Sterbehilfe allerdings sowohl von Gegnern als auch von Befürwortern der Sterbehilfe angeführt.¹⁵⁰⁵ Betroffene begründen ihren Sterbewunsch ebenfalls mit dem Verlust von Selbstbestimmung und Würde, der durch nachlassende Selbstständigkeit sowie den Veränderungen des gewohnten Lebens und des äußeren Erscheinungsbilds entstehen kann. Zudem werden fehlende Lebensfreude und Schmerzen als Gründe genannt.¹⁵⁰⁶

Insbesondere sehr alte Menschen zeigen häufig, unabhängig von ihrer kognitiven und körperlichen Leistungsfähigkeit, die Bereitschaft, eine Suizidbeihilfe oder den Freitod zu suchen.¹⁵⁰⁷ Grundsätzlich hängt aber der Wunsch, weiterzuleben oder zu sterben, wesentlich von der momentanen Verfassung des Patienten ab: „Schlecht

assistierter Suizid bzw. direkte Sterbehilfe liegt vor, wenn Ärzte oder andere Personen dem Patienten ein todbringendes Mittel verschaffen oder ihn auf andere Weise bei der Vorbereitung oder Durchführung einer eigenverantwortlichen Selbsttötung unterstützen. Um Tötung auf Verlangen handelt es sich, wenn man jemandem auf dessen Wunsch hin eine tödliche Überdosis an Medikamenten verabreicht oder auf medizinisch nicht angezeigte Weise eingreift, um seinen Tod herbeizuführen, der krankheitsbedingt noch nicht eintreten würde. Vergl. Richter-Kuhlmann: Verbot der geschäftsmäßigen Förderung der Selbsttötung: Mehr Licht für eine Grauzone. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 114, Heft 7, 17.02.2017. S. A 300.

¹⁵⁰¹ Vergl. URL: Deutscher Bundestag: Geschäftsmäßige Hilfe zum Suizid wird bestraft.

Vergl. auch Strafgesetzbuch (StGB), § 217, Geschäftsmäßige Förderung der Selbsttötung.

¹⁵⁰² Beihilfe zu einer Selbsttötung ist bei schwer bewusstseins eingeschränkten Menschen nicht anwendbar. Die aktive Sterbehilfe darf und kann auch nicht im Rahmen einer Patientenverfügung festgelegt werden. Die Beschaffung des Mittels bleibt für den Helfer straffrei. Allerdings macht sich er strafbar, wenn er dem Suizid beiwohnt und keine Rettung des Suizidenten veranlasst. Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 130, 133/134.

¹⁵⁰³ Vergl. URL: aerzteblatt.de: Karlsruhe will 2017 über Sterbehilfegesetz entscheiden. 22.02.2017.

Ärzte und Pflegekräfte werden im Gesetz allerdings nicht ausdrücklich erwähnt, sodass diese eine Rechtsklarheit darüber vermissen, wo die Hilfe beim Sterben endet und die Hilfe zum Sterben beginnt. Vergl. Richter-Kuhlmann: Verbot der geschäftsmäßigen Förderung der Selbsttötung: Mehr Licht für eine Grauzone. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 114, Heft 7, 17.02.2017. S. A 300.

¹⁵⁰⁴ Vergl. URL: aerzteblatt.de: Bundestag stimmt für Verbot geschäftsmäßiger Suizidbeihilfe. 06.11.2015.

¹⁵⁰⁵ Vergl. Gerhard: Neuro-Palliative Care. S. 253.

Die Verwendung des Begriffs Würde findet sich sowohl in Erklärungen über das Leben als auch über Sterben und Tod. Es soll in diesem Zusammenhang aber nicht explizit verfolgt werden, welchen Sinn Menschen dem Begriff von Würde geben. Deutlich wird aber zumeist die Verbindung von Schwäche, Hilflosigkeit, Abhängigkeit, Krank- und (Geistig-)behindertsein mit bedrohter und fehlender Würde.

¹⁵⁰⁶ Vergl. URL: Zieger: Zur Problematik von Patientenverfügungen im Umgang mit Menschen im Koma und anderen nicht zur Einwilligung fähigen.

¹⁵⁰⁷ Vergl. URL: Zieger: Soziale Gehirne — soziale Herzen: Todeskonzepte in einer alternden Gesellschaft. S. 12.

Bei alten Menschen ist ein Anteil von „39 % bereit, auf lebenserhaltende Maßnahmen und auf eine Reanimation zu verzichten“. Ebd.

gepflegte Menschen, die nicht von Angehörigen unterstützt werden, fühlen sich überflüssig und lästig, sie sind viel eher bereit abzutreten.“¹⁵⁰⁸ Die Angst des Betroffenen, am Lebensende anderen Menschen zur Last zu fallen, kann dabei aus der häufig unvorbereitet eintreffenden Pflegebedürftigkeit in anonymer Krankenhausatmosphäre sowie aus dem Erleben, dass Angehörige seinen Tod wünschen, weil sie weder der Erkrankung noch den daraus resultierenden finanziellen Anforderungen gewachsen sind, entstehen.¹⁵⁰⁹ Insgesamt scheint sich durch die allgemein steigenden Gesundheitsausgaben ein gesellschaftlicher Druck zu entwickeln, der ein „unterschwellig existierendes Zerrbild von Alter, Behinderung und gegenseitiger Abhängigkeit“¹⁵¹⁰ formt. Gleichzeitig kann aber der Altruismus des Sterbewilligen seine Entscheidung beeinflussen, sodass nicht ausschließlich der soziale Druck einer vermeintlich unsolidarischen und egoistischen Umgebung ursächlich für die Entscheidung am Lebensende sein muss.¹⁵¹¹

Eine Befragung von Ärzten ergab, dass sich der überwiegende Anteil der Befragten (62 %) gegen eine Legalisierung der Suizidbeihilfe ausspricht.¹⁵¹² Als Gründe für die Ablehnung wird u.a. die Befürchtung geäußert, dass die Bitte um Sterbehilfe aus der Angst heraus entstanden ist, anderen nicht zur Last fallen zu wollen, gegebenenfalls nicht endgültig ist und Prognoseunsicherheiten eine Hilfe nicht rechtfertigen würden. Bei den Befürwortern (30 % der Befragten) der Suizidbeihilfe wird hingegen das Recht auf Patientenselbstbestimmung, den Zeitpunkt des eigenen Todes zu bestimmen, angeführt.¹⁵¹³ Nach der Auffassung der christlichen Ethik „gibt es keine Verpflichtung des Menschen zur Lebensverlängerung um jeden Preis und auch kein ethisches Gebot, die therapeutischen Möglichkeiten der Medizin bis zum Letzten auszuschöpfen“¹⁵¹⁴. Hospizvereine wenden sich hingegen gegen Sterbehilfe und be-

¹⁵⁰⁸ URL: Langer: Risiken von Patientenverfügungen. „Er konnte einen Hauch zu viel, das war sein Fluch“. SPIEGEL ONLINE, 03.06.2010.

¹⁵⁰⁹ Vergl. Knoepffler: Zur Frage nach einer menschenwürdigen Sterbehilfe: ein Eskalationsmodell. S. 178.

¹⁵¹⁰ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 159.

¹⁵¹¹ Vergl. Jox: Sterben lassen: Über Entscheidungen am Ende des Lebens. S. 46.

„Es ist bekannt, dass Menschen am Ende ihres Lebens weit größeren Wert auf altruistische, fremdnützige Handlungen legen, als sie dies zuvor getan haben.“ Ebd.

¹⁵¹² Die Befragung wurde 2009 durchgeführt. Die Ablehnung überwiegt in allen Ärzteguppen.

¹⁵¹³ Vergl. URL: IfD Allensbach: Ärztlich begleiteter Suizid und aktive Sterbehilfe aus Sicht der deutschen Ärzteschaft. 2010.

¹⁵¹⁴ Klinkhammer: Grundsatzurteil des Bundesgerichtshofs. Entscheidungshilfe, aber kein Freibrief. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 107, Heft 27, 09.07.2010. S. A 1335.

Der BGH hat im Juni 2010 die Voraussetzungen der passiven Sterbehilfe für Wachkomapatienten geklärt, die keine Patientenverfügung hinterlegt haben. Danach ist der Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen künftig nicht mehr strafbar, auch wenn ein Patient dies zuvor nicht schriftlich verfügt hat. In dem konkreten, verhandelten Fall lag keine schriftliche Verfügung der weiblichen Patientin vor, sondern nur eine durch deren Kinder weitergegebene mündliche Äußerung der Mutter. Vergl. dies.: Bundesgerichtshof: Freispruch für Anwalt im Sterbehilfe-Prozess. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 107, Heft 26, 02.07.2010. S. A 1288.

mühen sich um eine umfassende Hilfe für Sterbende im Sinne der Palliativmedizin.¹⁵¹⁵

4.2 Die Bedeutung der Sterbehilferegelung für Menschen im Wachkoma

„Im Koma ist man der Willkür derer unterworfen, die ein Urteil darüber fällen dürfen, ob man das Recht zum Weiterleben hat; man wird völlig entmündigt, weil man sich in diesem Zustand nicht verbal äußern kann [...].“¹⁵¹⁶

Die Ärztekammer Niedersachsen hat im April 2017 ein neues Muster einer Patientenverfügung vorgestellt.¹⁵¹⁷ Anlass der Überarbeitung war die Forderung des Bundesgerichtshofes (BGH), die Wirksamkeit der enthaltenden Bestimmungen durch Konkretisierung der Krankheitsfälle zu erhöhen. Eine der enthaltenen Präzisierungen betrifft auch das Krankheitsbild Wachkoma, das mit der „Fähigkeit, Einsicht zu gewinnen, Entscheidungen zu treffen und mit anderen Menschen in Kontakt zu treten, aller Wahrscheinlichkeit nach unwiederbringlich erloschen ist, selbst wenn ein Todeseintritt nicht absehbar ist“¹⁵¹⁸, erläutert wird.

In diesem Zusammenhang kann, unabhängig von den Abweichungen des verfügbaren und natürlichen Willens, im Hinblick auf die bereits beschriebenen Unsicherheiten bei Diagnose und Prognose sowie den unterschiedlichen klinischen Bildern des Wachkomas, die Problematik von Patientenverfügungen weiter verdeutlicht werden.¹⁵¹⁹ Dabei soll es nicht generell um Sinn oder Unsinn einer Verfügung gehen, sondern um die Reichweite und die grundsätzliche Tragweite von wahrscheinlich zum Tode führenden Bestimmungen bei einer Erkrankung, deren Erleben sich jeder Vorstellungs-

Dagegen äußerte die Deutsche Bischofskonferenz grundsätzliche Bedenken: Für die katholische Kirche bleibt die Unterscheidung zwischen aktiver und passiver Sterbehilfe maßgebend. Vergl. Deutsches Ärzteblatt. Jg. 107, Heft 27, 09.07.2010. S. A 1335.

¹⁵¹⁵ Vergl. URL: Greven: „Den Sterbenden helfen, statt sie zu töten“. ZEIT ONLINE. 30.01.2014.

Die Palliativmedizin versteht sich als ganzheitliche, ärztlich geführte Behandlung und Begleitung von Patienten mit weit fortgeschrittenen, unheilbaren Erkrankungen mit begrenzter Lebenserwartung. Vergl. Fetzner; Hölscher: Zwischen Tradition und aktueller Praxisrelevanz. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 109, Heft 49, 07.12.2012. S. A 2472.

¹⁵¹⁶ Rafael: Kopfzerbrechen. S. 94.

¹⁵¹⁷ Vergl. URL: Ärztekammer Niedersachsen: „Wer für den Notfall vorsorgt, nimmt engsten Vertrauten die Last von den Schultern“.

¹⁵¹⁸ URL: Patientenverfügung.

„Wen ängstigt der Gedanke an ein Leben im Wachkoma oder in der Demenz nicht? Werden nicht manche Patientenverfügungen allein zu dem Zweck abgefasst, solche Seinszustände zu verhindern? In einer Kultur wie der unsrigen, die intellektuellen Fähigkeiten eine ganz besondere Priorität einräumt, müssen alle Krankheiten, die mit einer Störung intellektueller Integrität einhergehen, zu besonderer Beunruhigung führen.“ Napiwotzky; Student (Hrsg.): Was braucht der Mensch am Lebensende? S. 9.

¹⁵¹⁹ „Die vorherrschende Orientierungslosigkeit ob der bestehenden Vielfalt an Formulierungsvorschlägen für eine Patientenverfügung spricht Bände, abgesehen davon, dass sich die Individualität des jeweiligen Patientenwillens niemals in derartige Schablonen vorgedachter Textbausteine pressen lässt. [...] Mit Blick auf das apallische Syndrom bedeutet dies, dass dem Verfügenden insbesondere nähere Aufschlüsse und Erfahrungswerte über die Beschaffenheit jenes Zustands und über die Chance einer eventuellen Remission gegeben werden müsste. Da natürlich nur soweit aufgeklärt werden kann, wie medizinische Erkenntnisse überhaupt vorliegen [...]“ Duttge: Was ist der rechtlich und ethisch angemessene Umgang mit Wachkomapatienten? S. 99.

kraft entzieht. Ist es daher vernünftig, ohne sichere Erkenntnisse über Bewusstsein oder Empfindungen im Wachkoma, dem Verzicht auf eine künstliche Ernährung verbindlich vorzugreifen?¹⁵²⁰ Und ist eine verfügte Ablehnung einer konventionellen Behandlung mit Antibiotikum (z.B. bei einer Sepsis oder Weichteilinfektion) auch bei einer insgesamt günstigen Prognose angemessen? Dadurch, dass sich die Bestimmungen der Patientenverfügung — in der Regel sind diese Unterlassungswünsche — nicht nur auf die unmittelbare Sterbephase beschränken, kann die weitere, ohnehin nur sehr schwer einschätzbare Entwicklung durch Nichthandeln unterbrochen bzw. beendet werden.¹⁵²¹

Problematisch ist auch, dass einerseits in jedem Fall — unabhängig von dem auslösenden Ereignis — jeder akut Bewusstlose maximal therapiert, d.h. auch reanimiert, wird, da in einer Notfallsituation weder nach dem Willen des Patienten noch nach seiner Therapieeinwilligung gefragt wird und jedem Menschen in einer solchen Situation ein natürlicher Lebenswille unterstellt wird.¹⁵²² Eben dieser Lebenswille wird andererseits wieder unter ethisch-moralischen und ökonomischen Gesichtspunkten angezweifelt, sodass die Akzeptanz Außenstehender wächst, die Behandlung und künstliche Ernährung des Patienten einzustellen¹⁵²³, nachdem das Leben ohne absehbare Folgen für die Zukunft und mit hohem intensivmedizinischem Aufwand zunächst erhalten wurde. Diesem Sterbenlassen bei einem irreversiblen Hirnschaden kann eine Bewertung von Leben in der Bewusstlosigkeit¹⁵²⁴ als nicht mehr lebenswert

¹⁵²⁰ Vergl. Höfling (Hrsg.): Das sog. Wachkoma. S. 8.

Das modifizierte Patientenverfügungsformular der Ärztekammer Niedersachsen sieht u.a. für den Fall des Wachkomas den Verzicht einer künstlichen Ernährung (z.B. über eine Magensonde) vor. Vergl. URL: Patientenverfügung.

¹⁵²¹ Vergl. Steinbach; Donis: Langzeitbetreuung Wachkoma. S. 120.

Erfahrungen zeigen, dass die Ablehnung einer Beatmung, Reanimation oder Verlegung auf eine Intensivstation der am häufigsten genannte Punkt in einer Patientenverfügung ist. Ergänzt werden diese Wünsche meist durch den Zusatz: wenn keine Hoffnung oder Aussicht auf Besserung besteht und/oder man auf Dauer schwerst behindert und nicht mehr entscheidungsfähig bleibt. Damit verbunden sind in der Praxis zahlreiche Probleme. Denn es bleibt die Frage, ab wann keine Hoffnung oder Aussicht auf Besserung mehr besteht — insbesondere bei einem Zustandsbild wie dem Wachkoma, bei dem auch nach Jahren noch positive Veränderungen eintreten können. Vergl. ebd. S. 121.

¹⁵²² Vergl. Geremek: Experten-Streitgespräch. In: Geremek: Wachkoma. S. 209.

¹⁵²³ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 209, 101.

„Die gelegentlich geäußerte Idee, jemand, der nicht bei Bewusstsein sei, habe irgendwie keinen Willen, ist ein Missverständnis dessen, was ein Wille ist. Der Wille ist keine Vorstellung in unserem Inneren.“ Stoecker: Experten-Streitgespräch. In: Geremek: Wachkoma. S. 211.

¹⁵²⁴ Hier sei nochmals auf den Umstand verwiesen, dass bzgl. des Wachkomas aufgrund neuerer neurobiologischer Untersuchungsverfahren „immer wieder Zweifel laut [werden], ob Wachkomapatienten tatsächlich *völlig* bewusstlos sind. Ist dies nicht der Fall, kann die Gültigkeit der Patientenverfügung in Frage gestellt werden: Ein aktuell vorliegender Wille kann, auch wenn er rudimentär ist, die Gültigkeit einer Vorausverfügung ins Wanken bringen, da diese schließlich jederzeit formlos widerrufbar ist.“ Gutwald; Sellmaier: Ethische Probleme des Wachkomas. S. 131.

unterstellt werden, die bereits in dem Nützlichkeitsdenken der Bioethik¹⁵²⁵ und in den Einschätzungen nicht betroffener Außenstehender zum Ausdruck gekommen ist.

Entsprechende Einschätzungen kommen insbesondere bei jungen Wachkomapatienten zum Tragen, die aufgrund ihres Alters noch keine Verfügung getroffen haben.¹⁵²⁶ In diesen und anderen vergleichbaren Fällen kann der sogenannte mutmaßliche Wille des Betroffenen als „Ausdruck des Selbstbestimmungsrechts des nunmehr entscheidungsunfähigen Patienten“¹⁵²⁷ ermittelt werden, der sowohl nach medizinethischem Konsens als auch nach deutschem Recht daher rührt, dass auch ein Mensch im Wachkoma einen aktuellen Willen hat, der vorausgeäußert und fortbestehend nun zu einem mutmaßlichen in einer gleichbleibenden Wertewelt wird.¹⁵²⁸ Vertreter dieser Ansicht erkennen damit dem Wachkomatösen jede aktuelle Willenserklärung zu einer Behandlung ab, selbst wenn sie „die basalen Reaktionen ernst nehmen und den Patienten folgerichtig basal stimulieren und seinen vegetativen Status dadurch zu positiven Reaktionen veranlassen, die allen Außenstehenden das Gefühl geben, [...] erlebtes Leid sei gemildert“¹⁵²⁹. Dieser Auffassung liegen die bekannten schulmedizinischen Erkenntnisse zugrunde, in denen Konsens darüber herrscht, „dass der Apalliker keine Fähigkeit besitzt, seine neue Situation wahrzunehmen und zu einer Willensäußerung hinsichtlich seiner Behandlung (Zustimmung oder Ablehnung) zu verarbeiten, geschweige denn, Derartiges zu äußern.“¹⁵³⁰ Werden aber Äußerungen und Verhaltensweisen des Betroffenen nicht ausschließlich als „motorische Schablonen“¹⁵³¹, sondern als „minimal willkürliche Reaktionen“¹⁵³² bewertet, können diese auch „ein minimales rudimentäres Erkennen eines sich zuwendenden Menschenwesens bedeuten“¹⁵³³.

Beide Interpretationen haben Auswirkungen auf den möglicherweise vorhandenen aktuellen sowie mutmaßlichen Willen des Betroffenen, der je nach Beurteilung über Leben oder Sterben entscheiden kann. Dabei kann die Möglichkeit von Restbewusstsein nicht sicher den Willen zum Weiterleben im Wachkoma implizieren, denn auch ein Leben mit minimalen Bewusstseinsfunktionen kann einem Betroffenen als nicht lebenswert erscheinen.¹⁵³⁴ Dennoch besteht die Gefahr, dass mit dem mutmaßlichen

¹⁵²⁵ Für die Biomedizin ist die Patientenverfügung eine „bioethische „Lösungshilfe [gegen die] Angst [...] vor den Übergriffen und Verletzungen der Hochleistungsmedizin“. URL: Zieger: Medizin und Gewissen — neu denken?

¹⁵²⁶ Vergl. Gutwald; Sellmaier: Ethische Probleme des Wachkomas. S. 130.

¹⁵²⁷ Tolmein: Integritätsschutz und Selbstbestimmungsrecht bei Wachkomapatienten. S. 119.

¹⁵²⁸ Vergl. Putz: Experten-Streitgespräch. In: Geremek: Wachkoma. S. 213.

¹⁵²⁹ Ebd.

¹⁵³⁰ Ebd. S. 212/213.

¹⁵³¹ Spittler: Experten-Streitgespräch. In: Geremek: Wachkoma. S. 199.

¹⁵³² Ebd.

¹⁵³³ Ebd.

¹⁵³⁴ Vergl. Gutwald; Sellmaier: Ethische Probleme des Wachkomas. S. 134/135.

In den USA versuchen Ethiker, Zugang zu den Erfahrungen von Patienten zu bekommen, in dem sie Möglichkeiten diskutieren, ob der sogenannte *natürliche Wille* eines Patienten, der sich durch seinen Körper und sein Verhalten ausdrückt, geeignet ist, Entscheidungsprozesse zu steuern bzw. zu beein-

Willen weniger das Selbstbestimmungsrecht des Betroffenen zum Ausdruck kommt als vielmehr Mutmaßungen und Meinungen Dritter, die als Gesunde und Komaunerfahrene über das menschen(un)würdige Dasein von kranken und behinderten Menschen urteilen. So haben Untersuchungen ergeben, dass Stellvertreter ihre eigenen Präferenzen in die Entscheidungsfindung einfließen lassen¹⁵³⁵, und insbesondere Angehörige erst nach langer Dauer der Erkrankung und Versorgung in einer Einrichtung einen mutmaßlichen Willen des Betroffenen formulieren, der ein Leben im Wachkoma ablehnt¹⁵³⁶.

Patientenverfügung und mutmaßlicher Wille können demnach bei dem Betroffenen zur Anwendung von Behandlungsbegrenzungen führen. Denn werden Selbstbestimmung und Kontrolle über das eigene Leben¹⁵³⁷, Aspekte, die einem Leben im Wachkoma nicht entsprechen, als vorrangiger Lebenswert und -sinn betont, können andere Werte und Grundhaltungen in den Hintergrund geraten und sowohl die Sichtweise auf den kranken Menschen verändern, als auch die Erwartungen an Medizin und Patient bzw. seinen Stellvertreter steuern¹⁵³⁸.

In Deutschland¹⁵³⁹ gelten Menschen im Wachkoma als lebende Menschen, sodass ihnen verfassungsmäßig die gleichen Rechte zustehen, wie jedem anderen Menschen auch — ohne Bewertung ihrer Lebensqualität nach geistigen und/oder körperlichen Fähigkeiten¹⁵⁴⁰. Nach dieser Auffassung ist ein Wachkomapatient also nicht ein durch medizinische Therapie am Sterben gehinderter Mensch, sondern ein Mensch mit Behinderung, dessen Leben der Unterstützung bedarf.¹⁵⁴¹ Das impliziert zum einen die

fließen. Dieser Ansatz wäre in Bezug auf Menschen im Wachkoma ein bedürfnisorientierter Weg, der bei den aktuellen Wünschen des Patienten ansetzt. [Bei] diesem Verfahren soll der Mensch im Wachkoma in seiner gegenwärtigen Situation als Person wahr- und ernstgenommen werden und nicht als die, die er einmal war. Vergl. Tolmein: Integritätsschutz und Selbstbestimmungsrecht bei Wachkomapatienten. S. 130/131.

¹⁵³⁵ Vergl. Gutwald; Sellmaier: Ethische Probleme des Wachkomas. In: Jox; Kühlmeyer; Borasio: Leben im Koma. S. 134.

Dies zeigt sich auch in mehreren empirischen Studien, die untersuchten, ob Angehörige den (hypothetischen) Willen eines Patienten richtig erfassen kann: „Die Trefferquote war überraschend gering.“ Ebd.

¹⁵³⁶ Vergl. Schmutz-Macholz: Wachkoma — eine Form des Daseins. In: not. Nr. 5, 2015. S. 40.

Dabei ist „nicht immer klar, ob es nicht eher die Angehörigen sind, die es nicht mehr ertragen können, dass ihr Patient so schwer behindert ist. Auch die Frage nach dem ‚Wert des Lebens‘ [wird] öfter gestellt.“ Ebd.

¹⁵³⁷ „Die empirische Literatur zu den Motiven von Schwerkranken, die an Selbsttötung denken, zeigt eindrucksvoll, wie wichtig diesen Menschen die Selbstbestimmung und Kontrolle über ihr Leben ist.“ Jox: Sterben lassen: Über Entscheidungen am Ende des Lebens. S. 45.

¹⁵³⁸ Vergl. Klie: Entscheidungen am Lebensende — Ethische und rechtliche Dilemmata. S. 38.

„Im klinischen Alltag werden schon jetzt bisweilen bestimmte Inhalte von Patientenverfügungen *unterstellt*.“ Ebd.

¹⁵³⁹ „Nach den Sterbehilferichtlinien für Ärzte in der Schweiz und Holland ist es erlaubt, das Sterben unheilbar Kranker, zu denen auch ‚irreversibel Komatöse‘, also Menschen im Dauerkoma, gezählt werden, aktiv herbeizuführen. Eine solche aktive Sterbehilfe ist in Deutschland seit den Nürnberger Ärzteprozessen 1947 verboten.“ URL: Zieger: Grenzbereiche der Wahrnehmung.

¹⁵⁴⁰ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 138.

¹⁵⁴¹ Vergl. Kammerer: Das Dilemma des Wachkomas: Eine theologische Sicht. S. 153.

Gleichrangigkeit der Schutzwürdigkeit des Lebens eines Wachkomapatienten mit jedem anderen Patienten auch, und zum anderen, dass — bei nicht zu ermittelndem oder anderslautendem Patientenwillen — in allen Fällen lebenserhaltend behandelt wird.¹⁵⁴² Aus diesem Blickwinkel bedürfen Menschen im Wachkoma keiner besonderen gesetzlichen Regelungen, da sie, wie alle anderen Patienten auch, ein Recht auf Behandlung, Pflege und Zuwendung haben.¹⁵⁴³ Diese Haltung birgt eine medizinethische Wertentscheidung, in der die Erhaltung des Lebens grundsätzlich ist¹⁵⁴⁴, sodass auch eine mögliche Irreversibilität des Wachkomas keinen hinreichenden Grund für den Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen darstellt¹⁵⁴⁵.

Gleichzeitig wird ebenfalls unter medizinethischen Gesichtspunkten argumentiert, dass die medizinische Behandlung das Leben im Wachkoma sinnlos verlängert und das Sterben verhindert.¹⁵⁴⁶ Aus dieser Perspektive erscheint es einerseits konsequent, auch bei hinzukommenden Erkrankungen, Therapiemaßnahmen zu begrenzen bzw. abzulehnen, sodass eine eigentlich behandelbare Krankheit zum Tod des Patienten führen kann.¹⁵⁴⁷ Andererseits werden aus ärztlicher Sicht neben diesem Sterbenlassen durch Behandlungsverzicht oder -abbruch auch die Freigabe zu fremdnützigen Forschungszwecken¹⁵⁴⁸ sowie die Herbeiführung des Todes durch Nahrungsentzug sowohl aus biomedizinischer als auch aus sozialökonomischer Indikation diskutiert¹⁵⁴⁹.

¹⁵⁴² Vergl. Borasio: Sterben im Wachkoma: Erkenntnisse aus der Palliativmedizin. S. 113.

Der Ursprung dieser Haltung liegt zum einen in den bioethischen Wertvorstellungen der großen christlichen Kirchen in Deutschland, insbesondere der katholischen Kirche. Zum anderen sind alle Diskussionen über diese Themen in Deutschland massiv durch das Euthanasie-Programm der Nationalsozialisten belastet, in dem über 100.000 psychisch kranke und geistig behinderte Menschen ermordet wurden. Vergl. ebd.

¹⁵⁴³ Vergl. Simon: Was ist der rechtlich und ethisch angemessene Umgang mit Wachkomapatienten? S. 111.

Auch Rehabilitationsmaßnahmen zählen hierzu: „Frührehabilitation und Sterbehilfe (im Sinne von 'Euthanasie') schließen einander aus!“ URL: Zieger: Frührehabilitation von Schwerst-Schädel-Hirn-Verletzten.

¹⁵⁴⁴ Vergl. Borasio: Sterben im Wachkoma: Erkenntnisse aus der Palliativmedizin. S. 113.

Ob diese wertebasierte Einstellung zukünftig Bestand haben wird, muss abgewartet werden. Sie bildet aber derzeit den standesrechtlichen Rahmen dieser Entscheidung. Vergl. ebd. S. 117.

¹⁵⁴⁵ Vergl. Simon: Was ist der rechtlich und ethisch angemessene Umgang mit Wachkomapatienten? S. 111.

¹⁵⁴⁶ Vergl. Ankermann: Sterben zulassen. S. 31.

¹⁵⁴⁷ Vergl. ebd. S. 36, 37.

¹⁵⁴⁸ In Deutschland ist künftig die gruppennützige Forschung an nichteinwilligungsfähigen Erwachsenen in engen Grenzen erlaubt, auch wenn sie diesen nicht direkt nützt. Vergl. Korzilius: Bundestag stimmt für umstrittenes Gesetz zu klinischen Prüfungen. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 113, Heft 46, 18.11.2016. S. A 2078.

¹⁵⁴⁹ Vergl. URL: Zieger: Ethische Grenzfragen in der Langzeitbetreuung von Menschen im Wachkoma und ihren Angehörigen. S. 4.

Weitere Möglichkeiten, ein Leben zu beenden, sind die Nichtdurchführung einer Reanimation, einer Intubation und Beatmung, die Nichtdurchführung einer Hämodialyse, die (bereits erwähnte) Nichtbehandlung interkurrenter Erkrankungen, die Nichtbehandlung von fortschreitenden Grunderkrankungen sowie die Einstellung von Ernährung und Flüssigkeitszufuhr oder letztlich das aktive Töten. Vergl. Steinbach; Donis: Langzeitbetreuung Wachkoma. S. 116.

Diese Einstellung der modernen Medizin misst dem Leben im Koma keinen Wert bei, sodass keine moralischen Hemmungen überwunden werden müssen, um die Behandlung des Patienten zu beenden und damit seinen Tod herbeizuführen.¹⁵⁵⁰ Insbesondere Bioethiker erklären dabei das Absetzen der künstlichen Ernährung zu einem legitimen Mittel, das Leben von Wachkomapatienten zu beenden.¹⁵⁵¹ Dieser Ansicht folgen immer wieder Gerichtsurteile, in denen über die Beendigung einer künstlichen Ernährung entschieden wird und für deren Ausgang einerseits vorhandene Verfügungen, andererseits aber auch das medizinische Wissen der befassten Richter über das Wachkoma entscheidend sind.¹⁵⁵² Unter Berücksichtigung der Tatsache, „dass Richter weder aufgrund ihrer Ausbildung noch aufgrund ihres beruflichen Werdegangs besonders qualifiziert wären, in Fragen um Leben und Tod richtungsweisend tätig zu sein“¹⁵⁵³, werden die Schwierigkeiten deutlich, über eine derart komplexe und nicht rein rational zu erfassende Problematik zu entscheiden. So wird im Ergebnis das Differenzierungsverbot des menschlichen Lebens nach quantitativen Eigenschaften häufig relativiert¹⁵⁵⁴ und auf das „Recht auf ein natürliches Sterben“¹⁵⁵⁵ im Wesentlichen am Beispiel von Wachkomapatienten gepocht¹⁵⁵⁶.

In Deutschland existiert bislang keine eindeutige Rechtslage für den Abbruch der künstlichen Ernährung bei dauerhaft bewusstlosen, schwer hirngeschädigten Patienten.¹⁵⁵⁷ Dementsprechend erweisen sich gerichtliche Entscheidungen „als ein Deutungsspektrum der verfassungsrechtlichen Grundlagen“¹⁵⁵⁸, in denen die Würde des Menschen, der Schutz des Lebens sowie die Selbstbestimmung des Individuums als Leitworte vorherrschen¹⁵⁵⁹. Konkret vollstreckt werden Urteile über die Genehmigung eines Behandlungsabbruchs durch das „Verhungernlassen“¹⁵⁶⁰ des Patienten, das in

¹⁵⁵⁰ Vergl. URL: Zieger: Grenzbereiche der Wahrnehmung.

¹⁵⁵¹ Vergl. not durch Hirnverletzung, Schlaganfall oder sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 6, 2012. S. 22.

¹⁵⁵² Vergl. Schäfer: Richterliche Entscheidungsdeterminanten des Behandlungsabbruchs bei sog. Wachkomapatienten. S. 26.

¹⁵⁵³ Tolmein: Integritätsschutz und Selbstbestimmungsrecht bei Wachkomapatienten. S. 118.

Zu den üblichen von den Gerichten in Anspruch genommenen Erkenntnismitteln zählen insbesondere die Aussagen von Angehörigen und behandelnden Ärzten sowie der persönliche Eindruck von dem Betroffenen. Vergl. Augsburg: Die gerichtliche Beteiligung am Abbruch lebenserhaltender und lebensverlängernder Maßnahmen bei einwilligungsunfähigen Patienten. S. 164.

¹⁵⁵⁴ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 138.

¹⁵⁵⁵ Jox: Das Wachkoma: thematische Einführung und Übersicht über das Buch. S. 10.

¹⁵⁵⁶ Vergl. ebd.

Dies trifft auch auf Deutschland zu, wo fast alle höchstinstanzlichen Gerichtsurteile zur sogenannten Sterbehilfe Menschen im Wachkoma betrafen. Vergl. ebd.

¹⁵⁵⁷ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 137.

¹⁵⁵⁸ Ebd.

¹⁵⁵⁹ Vergl. ebd.

¹⁵⁶⁰ Vergl. URL: Zieger: „Der Wachkoma-Patient als Mitbürger“. S. 6.

der Regel durch das Entfernen der Magensonde¹⁵⁶¹ als rechtlich akzeptierte Methode einer Behandlungsbegrenzung eingeleitet wird¹⁵⁶².

4.3 Die Anwendung der Sterbehilferegulung bei Menschen im Wachkoma

„Das Entsetzlichste im Zustand des Koma ist das völlige Ausgeliefert-Sein, ist der Umstand, gänzlich wehrlos dem Gutdünken von Menschen ausgesetzt zu sein, die die Entscheidungsgewalt darüber haben, einen am Leben zu erhalten oder nicht.“¹⁵⁶³ „Soweit es mir möglich war, habe ich versucht, [...] mich gegen die Meinungen, die Behandlung sei zu reduzieren oder die Nahrung einzustellen, zu wehren.“¹⁵⁶⁴ „Dass er stirbt, ist sozusagen ein verbotener Wunsch, weil er eher egoistisch von meinen Bedürfnissen geprägt ist.“¹⁵⁶⁵

Die ethische Diskussion über Sterbehilfe gelangte Mitte der 1990er-Jahre immer mehr ins öffentliche Interesse.¹⁵⁶⁶ In Bezug auf Menschen im Wachkoma geht es dabei bis heute allerdings weniger um deren Lebenssituation als vielmehr um eine Erörterung ihrer Lebensberechtigung.¹⁵⁶⁷ Auch wenn in diesen Debatten Positionen vertreten sind, die sich für ein Lebensrecht und eine fachgerechte Behandlung einsetzen¹⁵⁶⁸, richtet sich der Fokus nicht nur auf die hohen Kosten, die die medizinische, therapeutische und pflegerische Versorgung verursacht, sondern auch auf die zumeist umstrittene Ernährung mittels einer Nahrungssonde, die als lebenserhaltende Maßnahme sowohl bei geriatrischen als auch bei Wachkomapatienten weit verbreitet ist¹⁵⁶⁹. Insbesondere vor dem Hintergrund begrenzter Mittel könnte es daher sinnvoll erscheinen, Einsparungen bei besonders kostspieligen Patienten zu erzielen¹⁵⁷⁰, denen zuvor ein subjektiver und objektiver Lebenswert von Außenstehenden abgesprochen wurde¹⁵⁷¹. Die Diagnose Wachkoma- oder Langzeitpatient wäre demnach der Solidargemeinschaft aus Kostengründen nicht zumutbar und könnte im

¹⁵⁶¹ Wachkomapatienten sind in der Regel nicht in der Lage, ausreichende Mengen von Flüssigkeit und Nahrung ohne Aspirationsgefahr zu schlucken. Daher erhalten sie eine sogenannte „künstliche“ Ernährung und Hydrierung, die zumeist über eine PEG-Sonde (Perkutane endoskopische Gastrostomie) verabreicht wird. Vor der Einführung der PEG-Sonde in den 1980er-Jahren überlebten deshalb nur wenige Menschen im Wachkoma langfristig. Vergl. Jox: Das Wachkoma: thematische Einführung und Übersicht über das Buch. In: Jox; Kühlmeyer; Borasio: Leben im Koma. S. 12.

¹⁵⁶² Vergl. Steinbach; Donis: Langzeitbetreuung Wachkoma. S. 111.

Nahrungsentzug zum Zwecke des Sterbens wird in den USA und den Niederlanden sowie in Deutschland, England, Belgien und Italien praktiziert. Vergl. URL: Zieger: Wachkoma — Behinderung — Ethik.

¹⁵⁶³ Rafael: Kopfzerbrechen. S. 94.

¹⁵⁶⁴ Agricola: Leben wollen — trotz Wachkoma. S. 27.

¹⁵⁶⁵ Mann: Mein Bruder im Wachkoma. S. 42.

¹⁵⁶⁶ Vergl. not durch Hirnverletzung, Schlaganfall oder sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 6, 2012. S. 22.

¹⁵⁶⁷ Vergl. URL: Bienstein: Leben im Koma.

¹⁵⁶⁸ Vergl. Klie: Entscheidungen am Lebensende — Ethische und rechtliche Dilemmata. S. 34.

¹⁵⁶⁹ Vergl. ebd.

¹⁵⁷⁰ Vergl. Böttger-Kessler: Aktive Sterbehilfe bei Wachkomapatienten. S. 37.

Zu den teuren Patienten gehören Koma- und Wachkoma-Patienten, Altersdemente und Alzheimerkranke sowie alle Patienten in der letzten Phase ihres Lebens, die die kostenintensivste Phase ist. Vergl. ebd.

¹⁵⁷¹ In diesem Zusammenhang sprechen Wachkoma-Forscher auch bereits von „ökonomischer Euthanasie“. Thimm: Probleme der Förderung von Menschen im Wachkoma. In: not. Nr. 4, 2016. S. 52.

Rahmen bioethischen Denkens „mit kühler Rationalität für ein medizinisch indiziertes Verhungernlassen von Wachkomapatienten“¹⁵⁷² plädieren.

Den medizinischen Umgang von Mitarbeitern aus dem Bereich der Gesundheitsversorgung mit Menschen im Wachkoma hat eine europaweite Untersuchung analysiert.¹⁵⁷³ Demnach würden 66 % der Befragten die Behandlung bei Menschen im Vollbild des Wachkomas abbrechen, bei Menschen im Zustand des minimalen Bewusstseins hingegen nur 28 %.¹⁵⁷⁴ Eine deutschlandweite Studie kam zu vergleichbaren Ergebnissen, wobei das Antwortverhalten innerhalb der Berufsgruppe starke Abweichungen aufweist: So waren knapp 52 % der Ärzte der Auffassung, dass das Leben von Menschen im Wachkoma unter bestimmten Umständen aktiv beendet werden könnte, währenddessen die pflegende Berufsgruppe zu fast 71 % dieser Ansicht war.¹⁵⁷⁵

Bei der Vorstellung, selbst in den Zustand eines Wachkomas (82 %) bzw. minimalen Bewusstseins (67 %) zu geraten, würden sich aber auch die meisten Ärzte wünschen, nicht am Leben gehalten zu werden.¹⁵⁷⁶ Eine Übertragung dieser Wunschvorstellung auf den mutmaßlichen Willen der Menschen, die von der Erkrankung Wachkoma¹⁵⁷⁷ betroffen sind, ist jedoch nicht zulässig, da in diesem Fall die Wertvorstellungen Außenstehender die Beendigung der Behandlung legitimieren würden und „man Menschen, die ihren Wunsch nach weiterer Lebenserhaltung nicht ausreichend dokumentiert haben, gegen ihren Willen sterben ließe“¹⁵⁷⁸. Auch die Tatsache, dass es bisher keine eindeutigen Belege dafür gibt, ob lebenserhaltende Maßnahmen von Menschen im Wachkoma überhaupt als große Belastung, die eine Beendigung rechtfertigen könnten, erlebt werden¹⁵⁷⁹, sowie das Wissen, dass sich die Lebenseinstellung des gesunden Menschen mit der späteren Einstellung des Erkrank-

¹⁵⁷² URL: Zieger: Ethische Grenzfragen in der Langzeitbetreuung von Menschen im Wachkoma und ihren Angehörigen. S. 1.

¹⁵⁷³ Vergl. Demertzi et al.: Wachkoma: medizinische Grundlagen und neurowissenschaftliche Revolution. S. 29.

Die Untersuchung wurde 2011 durchgeführt.

¹⁵⁷⁴ Vergl. ebd.

¹⁵⁷⁵ Vergl. Böttger-Kessler: Aktive Sterbehilfe bei Wachkomapatienten. S. 176.

Die Studie aus dem Jahr 2004 zeigt außerdem, dass eine Bereitschaft zur aktiven Sterbehilfe bei Wachkomapatienten eher bei jüngeren Befragten, bei Frauen und bei konfessionslosen Teilnehmern in Verbindung mit geringer Berufserfahrung und Berufszufriedenheit vorhanden ist. Vergl. ebd. S. 177–179.

¹⁵⁷⁶ Vergl. Demertzi et al.: Wachkoma: medizinische Grundlagen und neurowissenschaftliche Revolution. S. 29.

Die geografische Herkunft sowie die Religion zählen dabei zu den Faktoren, die die Antworttendenzen am stärksten prägen. Vergl. ebd.

¹⁵⁷⁷ Im Folgenden wird, wie bisher auch, nicht zwischen dem Vollbild des Wachkomas und dem Zustand minimalen Bewusstseins unterschieden.

¹⁵⁷⁸ Simon: Was ist der rechtlich und ethisch angemessene Umgang mit Wachkomapatienten? S. 109.

„Vergleicht man dieses Unrecht mit dem Unrecht, das man Menschen antut, die im Falle der irreversiblen Bewusstlosigkeit gegen ihren nicht dokumentierten Willen weiter am Leben erhält, so erscheint mir letzteres das vertretbarere Übel zu sein.“ Ebd.

¹⁵⁷⁹ Ebd.

ten häufig nicht deckt, können darauf hinweisen, dass der Betroffene „überleben will und um die letzte Hoffnung kämpft“¹⁵⁸⁰, obwohl er „nicht in der Lage ist, vernunftgesteuert anderen zu vermitteln, was [er] will, aber zufrieden ist“¹⁵⁸¹. So kann ein Zustand, in dem sich ein Mensch seiner Situation scheinbar nicht oder nur partiell bewusst ist, kein Kriterium für die Beendigung der Nahrungszufuhr sein¹⁵⁸², denn auch ein vorhandenes Bewusstsein lässt, wie beschrieben, nicht notwendig den Schluss zu, dass er am Leben erhalten werden möchte. Die Rolle des Bewusstseins ist in den Diskussionen über Sterbehilfe dennoch immer präsent, wobei zumeist begrifflich Bewusstlosigkeit mit Wachkoma gleichgesetzt wird.¹⁵⁸³ Diese Vereinfachung ist dabei nicht nur in der Pflege und Förderung von Menschen im Wachkoma relevant, sondern schlägt sich auch in den Einstellungen über das Lebenlassen oder Sterbenlassen nieder: „Es gibt kaum ein anderes ‚Krankheitsbild‘, bei dem so offen über Sterbehilfe diskutiert und diese auch durchgeführt wird, wie beim Wachkoma.“¹⁵⁸⁴

Aus der beschriebenen Unsicherheit und Unkenntnis heraus können, wenn keine eindeutigen früheren mündlichen oder schriftlichen Verfügungen vorliegen, von Außenstehenden grundsätzlich nur Vermutungen darüber angestellt werden, ob ein Überleben im Wachkoma gewollt ist oder nicht. Dieser Ansatz kommt insbesondere in der Diskussion um die Beendigung der künstlichen Ernährung zum Tragen, die in vielen Fällen als einzige Maßnahme ausreicht, das Überleben des Patienten zu sichern bzw. zu beenden.

Öffentliche und akademische Meinungsträger sehen gerade in der Frage der Beendigung von lebenserhaltenden Maßnahmen in Form der künstlichen Ernährung den Schwerpunkt des rechtlich und moralisch angemessenen Umgangs mit Wachkomapatienten.¹⁵⁸⁵ Dadurch, dass viele Patienten im Wachkoma jung sind und mittels Sondenernährung auch ein weit höheres Alter erreichen können, steht immer wieder der Nutzen dieser reinen Lebensverlängerung auf dem Prüfstein.¹⁵⁸⁶ Besonders aus ärztlicher Sicht kann die Indikation der künstlichen Ernährung „ethisch und rechtlich ein Unbehagen verursachen“¹⁵⁸⁷, weil zum einen der medizinische Nutzen nicht evidenzbasiert ist, zum anderen die Lebensverlängerung nicht unbedingt ein erstrebenswertes Behandlungsziel darstellt¹⁵⁸⁸.

¹⁵⁸⁰ Zieger: Vorwort. In: Agricola: Leben wollen — trotz Wachkoma. S. 11.

¹⁵⁸¹ Klie: Entscheidungen am Lebensende — Ethische und rechtliche Dilemmata. S. 36.

¹⁵⁸² Vergl. URL: Zieger: Medizin und Gewissen — neu denken?

¹⁵⁸³ Augsberg: Die gerichtliche Beteiligung am Abbruch lebenserhaltender und lebensverlängernder Maßnahmen bei einwilligungsunfähigen Patienten. S. 158, 159.

¹⁵⁸⁴ Thimm: Probleme der Förderung von Menschen im Wachkoma. In: not. Nr. 4, 2016. S. 50.

¹⁵⁸⁵ Vergl. Simon: Was ist der rechtlich und ethisch angemessene Umgang mit Wachkomapatienten? S. 103.

¹⁵⁸⁶ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 179.

¹⁵⁸⁷ Ebd. S. 176.

¹⁵⁸⁸ Vergl. ebd. S. 176, 177.

Wesentliche Unterschiede bestehen außerdem bereits in der Auffassung darüber, ob es sich bei einer Sondenernährung um eine ärztliche Therapie oder um eine zustandserhaltende Basispflege handelt¹⁵⁸⁹, bei der jede Ernährung — unabhängig von einer natürlichen oder künstlichen Darreichungsform — ein „pflegerisches Mittel zur Befriedigung von allgemeinemenschlichen Grundbedürfnissen“¹⁵⁹⁰ darstellt. Nur die Platzierung der Sonde selbst wird als eine Therapieform angesehen¹⁵⁹¹, sodass die Beendigung einer Ernährung nicht als Therapieabbruch gewertet werden kann¹⁵⁹². Im Gegensatz dazu werden die künstliche Ernährungs- und Flüssigkeitszufuhr „international unstrittig als medizinische Maßnahme [betrachtet], welche somit der doppelten Rechtfertigung durch Indikation und Patienteneinverständnis bedürfen“¹⁵⁹³. Die Beendigung einer Sondenernährung, für die nach Ansicht des behandelnden Arztes keine Indikation mehr besteht, stellt demzufolge einen Behandlungsabbruch dar, durch den das Wachkoma nur indirekt zum Tod führen wird. Denn dieses Sterbenlassen, das vielfach praktiziert wird, ist kein natürliches Sterben, sondern „ein bewusstes Nichteingreifen mittels lebenserhaltender Techniken in den Krankheitsverlauf“¹⁵⁹⁴.

Das Abstellen der Sondenernährung bzw. die Entfernung der Sonde, die den Betroffenen mit Nahrung und Flüssigkeit versorgt, bewirkt seinen Tod durch Verhungern und Verdursten. Ob beides im Wachkoma als Qual und Leid empfunden wird, oder aufgrund des Bewusstseinszustands oder einer medikamentösen Therapie gar nicht als solches empfunden werden kann, ist ein weiterer Punkt, an dem die Meinungen stark divergieren.

So wird von den Befürwortern des Nahrungsentzugs bei Menschen im Wachkoma als bekannt vorausgesetzt, dass aufgrund der Hirnschädigung das Durstempfinden eine der ersten physiologischen Funktionen ist, die verloren geht¹⁵⁹⁵, und Fremdbeobachtungen, allerdings bei Patienten mit schwerer Demenz, belegen, dass nach dem Abbruch der künstlichen Ernährungszufuhr „eine kontinuierliche Abnahme des Leidensstatus der Patienten festgestellt werden“¹⁵⁹⁶ kann. Auch andere Patienten, die nicht sterbend, aber schwer krank waren und sich durch bewussten Verzicht auf Ernährung und Flüssigkeit suizidiert haben, „erlebten in der Regel einen sehr friedlichen Sterbeprozess“¹⁵⁹⁷, zumeist innerhalb von zwei Wochen¹⁵⁹⁸. Ein Nahrungsentzug bei

¹⁵⁸⁹ Vergl. URL: Zieger: Wachkoma — Behinderung — Ethik.

¹⁵⁹⁰ URL: Zieger: Ethische Grenzfragen in der Langzeitbetreuung von Menschen im Wachkoma und ihren Angehörigen. S. 5.

¹⁵⁹¹ Bei dem Einsetzen der Sonde handelt es sich um einen medizinischen Eingriff, also um eine mögliche Körperverletzung, für den bzw. die es der Einwilligung des Patienten bzw. seines Stellvertreters bedarf. Vergl. URL: Zieger: Wachkoma — Behinderung — Ethik.

¹⁵⁹² URL: Zieger: Ethische Grenzfragen in der Langzeitbetreuung von Menschen im Wachkoma und ihren Angehörigen. S. 5.

¹⁵⁹³ Borasio: Sterben im Wachkoma: Erkenntnisse aus der Palliativmedizin. S. 117.

¹⁵⁹⁴ Vergl. Jox: Sterben lassen: Über Entscheidungen am Ende des Lebens. S. 19.

¹⁵⁹⁵ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 176.

¹⁵⁹⁶ Borasio: Sterben im Wachkoma: Erkenntnisse aus der Palliativmedizin. S. 116.

¹⁵⁹⁷ Ebd.

Patienten im Wachkoma ist allerdings zunächst rein formal anders zu bewerten als ein Sterbenlassen im palliativmedizinischen Kontext.¹⁵⁹⁹ Denn die Betroffenen sind keine Sterbenden¹⁶⁰⁰, sondern leben im Allgemeinen in einer stabilen gesundheitlichen Gesamtsituation¹⁶⁰¹. Also handelt es sich bei dem Entfernen der Sonde und dem Nahrungsentzug um die Tötung eines sich nicht im Sterbeprozess befindlichen Menschen, für die die Argumente, die im Rahmen der Behandlungsbegrenzung bzw. passiven Sterbehilfe Gültigkeit haben, nicht zutreffen.¹⁶⁰² Durch das Entfernen der Sonde wird der Mensch im Wachkoma nicht nur in seiner Würde verletzt¹⁶⁰³, sondern mit dem Entzug von Flüssigkeit und Nahrung wird zudem „ein schmerzhafter Prozess des Hungerns und Durstens eingeleitet, der erst nach Tagen oder Wochen zum Tod führt“¹⁶⁰⁴.

Unabhängig von den unterschiedlichen Einschätzungen, ob Verhungern und Verdurstern als schmerz- und leidvoll erlebt werden, ist es auffällig, dass die Befürworter des Nahrungsentzugs in ihrer Argumentation dem Menschen im Wachkoma ein Leidempfinden zugestehen, das sie ihm während des Verhungerns und Verdurstens jedoch wieder absprechen.¹⁶⁰⁵ Letztendlich kann aber nicht ausgeschlossen werden, dass ein Mensch im Wachkoma Hunger und Durst als „quälend empfinden *könnte*“¹⁶⁰⁶, sodass aufgrund der Unmöglichkeit, Wachkomapatienten über ihre Empfindungen zu befragen, die Konsequenzen der Beendigung bis zum Eintritt des Todes spekulativ bleiben müssen¹⁶⁰⁷.

4.4 Die Erfahrungen von Angehörigen in der Sterbehilfedebatte

*„Ich habe das Patiententestament meines Mannes in der Tasche, in dem er verfügt hat — vor langen Jahren schon — dass er im ‘Ernstfall’ keine Beschleunigung, aber auch keine Verlängerung seines Sterbens wünscht... Ich habe das Gefühl, dieses Testament nicht — noch nicht — aus der Hand zu geben. [...] Nein, ich denke, noch kämpft er um sein Leben, und wir hoffen ...“*¹⁶⁰⁸ *„Wir wollten zwar, dass er lebt, aber nicht mehr um jeden Preis. [Und] wir baten darum, bei einem Herzversagen oder Kreislaufversagen auf eine Reanimation zu*

¹⁵⁹⁸ Vergl. ebd.

¹⁵⁹⁹ Vergl. URL: Zieger: Ethische Grenzfragen in der Langzeitbetreuung von Menschen im Wachkoma und ihren Angehörigen. S. 5.

¹⁶⁰⁰ „Als nichtsterbende Menschen, bei denen die Anwendung von Patientenverfügungen mit Behandlungsverzicht diskutiert wird, werden Menschen mit infauster Prognose und solche mit schwerster zerebraler Schädigung und anhaltender Bewusstlosigkeit wie z.B. Wachkomapatienten bezeichnet.“ URL: Deutscher Bundestag: Zwischenbericht der Enquete-Kommission. Ethik und Recht der modernen Medizin. Patientenverfügungen. S. 13.

¹⁶⁰¹ Vergl. Student; Student: Die Sicht eines Arztes: Fünf Thesen zum Umgang mit lebensverkürzenden Maßnahmen bei Menschen im Wachkoma. S. 87.

¹⁶⁰² Vergl. ebd.

¹⁶⁰³ Vergl. URL: Zieger: Wachkoma — Behinderung — Ethik.

¹⁶⁰⁴ URL: Zieger: Kein Sterben in Würde.

¹⁶⁰⁵ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 180.

¹⁶⁰⁶ Ebd.

¹⁶⁰⁷ Borasio: Sterben im Wachkoma: Erkenntnisse aus der Palliativmedizin. S. 119/120.

¹⁶⁰⁸ Steins: 50 Tage intensiv. S. 30.

*verzichten, denn eine weitere Hirnschädigung wäre für ihn und uns nicht mehr menschenwürdig gewesen.*¹⁶⁰⁹

Für Angehörige sind Gespräche mit dem Patienten über Sterben und Tod von großer Bedeutung. Dennoch sind sie aufgrund gesellschaftlicher Tabuisierung nicht selbstverständlich, sodass auch das Vorhandensein des vorausverfügten Patientenwillens als Erleichterung empfunden wird, wenn sich der Erkrankte vorübergehend oder langfristig nicht mehr äußern kann.¹⁶¹⁰ Problematisch können die Bestimmungen einer Verfügung allerdings werden, wenn sie weder Tragweite noch Auswirkungen auf die Angehörigen erfassen.¹⁶¹¹ So können insbesondere bei Wachkomapatienten sowohl Bestimmungen über einen bedingungslosen Lebenserhalt als auch die Ablehnung jeglicher lebenserhaltender Maßnahmen für innerfamiliäre Auseinandersetzungen sorgen und für einzelne Familienmitglieder schwer zu ertragen sein, wenn diese Maßnahmen nicht mit ihren eigenen Einstellungen und Überzeugungen übereinstimmen. Aber auch die Sichtweise von Gesellschaft, Freunden und Bekannten, dass ein Dasein im Wachkoma nicht lebenswert sei, birgt Konfliktpotenzial, wenn die Lebenseinstellung des Angehörigen diesem Denken entgegensteht.¹⁶¹²

Untersuchungen über die Einstellungen von Angehörigen bezüglich der medizinischen Versorgung ihres wachkomatösen Familienmitgliedes haben ergeben, dass 91 % der Befragten eine notwendige Antibiotikagabe, 82 % eine ausreichende, auch intravenöse, Flüssigkeitszufuhr und 88 % eine PEG-Sonde befürworten und sich gegen eine Entfernung aussprechen. 76 % würden sich allerdings gegen eine Wiederbelebung entscheiden.¹⁶¹³ Auch bei langzeitversorgten Menschen im Wachkoma würde eine Mehrheit der Angehörigen bestimmte lebenserhaltende Maßnahmen begrenzen und ebenfalls eher auf eine Reanimation als auf eine künstliche Ernährung und Flüssig-

¹⁶⁰⁹ URL: Stima: Schicksal Christian Stima (Autounfall als Beifahrer).

¹⁶¹⁰ Vergl. Bleidorn et al.: Bedürfnis nach „sprechender Medizin“. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 108, Heft 22, 03.06.2011. S. A 1226.

¹⁶¹¹ Vergl. ebd.

¹⁶¹² Vergl. Tolmein: Integritätsschutz und Selbstbestimmungsrecht bei Wachkomapatienten. S. 129/130.

Eine Untersuchung aus dem Jahr 2007 kommt zu dem Ergebnis, dass es drei unterschiedliche Typen von Familien gibt, die auf charakteristische Weise mit dem Krankheitsbild Wachkoma und deren Behandlung — insbesondere in Bezug auf lebenserhaltende Maßnahmen umgehen. Die Autoren beschreiben zum einen die kämpfende Familie, die zum ersten Mal mit der Situation Wachkoma konfrontiert ist, alle medizinischen Möglichkeiten ausschöpft, bereit ist, sich zu opfern sowie die Hoffnung auf ein Erwachen aus dem Koma nicht aufgibt. Zum anderen gibt es die Realisten, die die Schwere und Sinnlosigkeit der Situation und des lang andauernden Zustands erkennen. Zwischen diesen Extremen gibt es die Gruppe der Zögerer, die unsicher und unentschlossen sind — auch, weil sie von Fällen späten Erwachens gehört haben. Vergl. URL: Wijdicks; Rabinstein: The family conference: End-of-life guidelines at work for comatose patients.

¹⁶¹³ Vergl. Steinbach; Donis: Langzeitbetreuung Wachkoma. S. 107.

Die finanzielle Belastung der Angehörigen wurde hingegen als gering eingestuft, obwohl die Tatsachen dagegen sprachen. Vergl. ebd.

keitsgabe verzichten.¹⁶¹⁴ Dabei begründen sie ihre Einstellung nicht primär mit dem vorausverfügten oder mutmaßlichen Willen des Patienten, sondern mit der eigenen Erwartung einer Zustandsverbesserung des Patienten.¹⁶¹⁵

Für Angehörige erweist sich insbesondere die Frage nach der Entfernung der Ernährungssonde als ein stark emotional besetztes Thema. Gründe sind zum einen erste unbewusste Bindungserfahrungen, zumeist über das Stillen, die mit dem Thema Ernährung verbunden werden¹⁶¹⁶ sowie eine grundsätzliche Angst vor Hunger und Durst, die jeder Mensch bereits in seinen ersten Lebenswochen als reflexauslösend kennen gelernt hat¹⁶¹⁷. Besonders Müttern fällt es daher schwer, in der Sterbephase des Kindes auf eine Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr zu verzichten — ein Umstand, der auch auf Mütter zutrifft, deren Kind im Wachkoma liegt.¹⁶¹⁸

Die Entscheidung über lebenserhaltende Maßnahmen kann auch in anderen Beziehungsebenen, die ein Angehöriger zu dem Betroffenen unterhält, begründet liegen. So haben z.B. Eltern einen anderen Anspruch an die Beziehung zu dem Wachkoma-Patienten als der Partner.¹⁶¹⁹ Die Belastung durch die Krankheit beeinflusst aber in jedem Fall die Beziehung und das damit verbundene Verständnis von der Krankheit des Betroffenen.¹⁶²⁰ Für das Verstehen der Erkrankung machen Angehörige sich zunächst ein „eigenes Bild“¹⁶²¹ von dem Betroffenen, indem sie ihn beobachten und seinen Zustand in Abhängigkeit von ihrem persönlichen Krankheitsverständnis interpretieren; dabei kann entweder die Einstellung das Verständnis beeinflussen oder das Verständnis die Einstellung¹⁶²².

Erwarten Angehörige noch eine Verbesserung des Gesundheitszustands und fühlen sie sich verpflichtet, dem Kranken nicht zu schaden, wird auch ein bekannter Patientenwille über die Ablehnung lebenserhaltender Maßnahmen nicht zwangsläufig befolgt, insbesondere dann nicht, wenn unbekannt ist, welche Maßnahmen konkret abgelehnt werden.¹⁶²³ Angehörige richten sich u.U. ebenfalls nicht nach dem verfügbaren Willen des Patienten, wenn sie das Überstehen einer weiteren schweren Erkrankung, wie z.B. einer Sepsis, als natürlichen Willen bzw. Lebenswillen des Betroffenen werten. Mit dieser Sichtweise kann zum einen die eigene Verantwortung für die Beteiligung an Therapieentscheidungen an den Patienten zurückgegeben werden¹⁶²⁴, zum

¹⁶¹⁴ Vergl. URL: Kühlmeyer: Ethische Herausforderungen bei chronischen Bewusstseinsstörungen: Die Sichtweisen von Angehörigen und Neurologen. S. 5.

¹⁶¹⁵ Vergl. ebd.

¹⁶¹⁶ Vergl. Borasio: Sterben im Wachkoma: Erkenntnisse aus der Palliativmedizin. S. 114.

¹⁶¹⁷ Vergl. Jox: Sterben lassen: Über Entscheidungen am Ende des Lebens. S. 42.

¹⁶¹⁸ Vergl. ebd.

¹⁶¹⁹ Vergl. Kühlmeyer: Leben mit Wachkoma-Patienten: Was berichten Angehörige? S. 73.

¹⁶²⁰ Vergl. ebd.

¹⁶²¹ Ebd. S. 72.

¹⁶²² Vergl. ebd.

¹⁶²³ Vergl. Huber; Kühlmeyer: Perspectives of Family Caregivers on the Vegetative State. S. 105.

¹⁶²⁴ Vergl. URL: Kühlmeyer: Ethische Herausforderungen bei chronischen Bewusstseinsstörungen: Die Sichtweisen von Angehörigen und Neurologen. S. 49.

anderen können aber auch die grundsätzlichen Schwierigkeiten aufgrund der vielfachen Diagnose- und Prognoseunsicherheiten zum Ausdruck kommen. So ist Angehörigen zwar bekannt, dass das Wachkoma ein über Jahrzehnte andauernder stabiler Zustand sein kann, der in der Regel dennoch von lebenserhaltenden Maßnahmen abhängig bleiben wird. Diesem Wissen steht die vage Möglichkeit eines Remissionsverlaufes entgegen, wobei auch die Frage nach dem Vorhandensein von Bewusstsein keine Entscheidungserleichterung verspricht, da auch hierüber nur wenige verlässliche Daten vorliegen. Gleichzeitig besteht die Eventualität von zukünftig verbesserten Diagnose- und Therapieverfahren, von denen der Betroffene profitieren könnte¹⁶²⁵, sodass eine Entscheidung über einen Behandlungsabbruch später vielleicht bereut werden würde.

Wie kann also ein Angehöriger die nicht wieder rückgängig zu machende Entscheidung des Behandlungsabbruchs treffen, ohne die Zukunft kennen zu können? Und wie würde er entscheiden, wenn er in die Zukunft blicken könnte? Bei allen Entscheidungen kann die Zukunft nur vorweggenommen werden, sodass jede Bestimmung die Unsicherheit weiter steigern wird.¹⁶²⁶ So sind Angehörige mit der Entscheidung über Leben und Tod emotional zumeist überfordert¹⁶²⁷ und werden letztlich mit einer wichtigen Konsequenz aus der Entscheidungsfindung ausgeschlossen: Der Kranke wird durch Ärzte vertreten, die den Patienten nur bewusstlos erleben, und nicht durch Menschen, die ihn aus früheren gesünderen Zeiten kennen.¹⁶²⁸ Selbst wenn ein Arzt unvoreingenommen und kompetent nach ausschließlich medizinischen Gesicht-

¹⁶²⁵ Vergl. ebd. S. 19/20.

¹⁶²⁶ Vergl. Lindemann: Die Grenzen des Sozialen. S. 343.

¹⁶²⁷ Seit einigen Jahren wird vermehrt die psychische Belastung der Familienangehörigen von Patienten auf der Intensivstation untersucht. Aus einigen dieser Untersuchungen wird ersichtlich, dass das Treffen lebenswichtiger Entscheidungen stellvertretend für den erkrankten Patienten für die Angehörigen eine immense Belastung darstellt, sodass Entscheidungsträger z.B. mehr unter einer *komplizierten Trauer* leiden als Nichtentscheidungsträger. Darunter wird eine besonders schwere Trauer, die auch lange Zeit nach dem Tod andauern kann, sowie durch sehr starke Gefühle (Wut, Schuld, Angst), Impulse, sich zurückzuziehen, und Schwierigkeiten beim Essen und Schlafen gekennzeichnet ist, verstanden. Die Trauer verursacht mehr Beeinträchtigungen in sozialen, beruflichen und anderen Bereichen des Lebens als bei Nichtentscheidungsträgern. Die Symptome der komplizierten Trauer korrelieren signifikant mit den Symptomen einer Posttraumatischen Belastungsstörung (PTBS), aber auch mit Depressivität, Psychotizismus, Phobischer Angst, Zwanghaftigkeit und Ängstlichkeit. Vergl. URL: Maragos et al.: Psychische Belastungen und Zufriedenheit der Familienangehörigen von in der Intensivstation verstorbenen Patienten. S. 26.

¹⁶²⁸ Vergl. Lindemann: Die Grenzen des Sozialen. S. 346.

Hier kann erschwerend hinzukommen, dass viele Ärzte aus Unkenntnis der geltenden Rechtslage unsicher in Bezug auf das Sterbenlassen sowie den Einsatz lebenserhaltender Maßnahmen sind. Aber auch gesetzliche Betreuer und Vorsorgebevollmächtigte des Patienten fürchten negative rechtliche Konsequenzen, wobei dieses insbesondere auf diejenigen zutrifft, die den Patienten nicht kennen: So nehmen die nicht verwandten Betreuer eher eine professionell-distanzierte Rolle ein, halten sich stark an ärztliche Vorgaben und delegieren Entscheidungen an Gerichte. Angehörige vertrauen hingegen weniger medizinischen oder juristischen Autoritäten, sondern eher ihren eigenen Erfahrungen und Empfindungen aufgrund der besseren Kenntnis des Betroffenen. Entsprechend unterschiedlich fallen die Entscheidungen aus: Angehörige lehnen Behandlungsmaßnahmen häufiger ab als professionelle Betreuer, sodass angenommen werden kann, dass die Befürchtung rechtlicher Folgen eher ein Zuviel als ein Zuwenig an Behandlung nach sich zieht. Vergl. Jox: Sterben lassen. S. 52, 54, 55.

punkten entscheidet, kann er nicht von allen zukünftigen Optionen des Patienten wissen.¹⁶²⁹

So kann Angst, verantwortlich für den Tod des Betroffenen zu sein, ein Motiv sein, dass Angehörige sich ablehnend gegenüber Therapiebegrenzungen verhalten.¹⁶³⁰ Hinzu kommt, dass Menschen bei Unglücksfällen, Leiden und Schicksalsschlägen die Schuld daran ohnehin bei sich oder anderen suchen.¹⁶³¹ So ist die letzte Entscheidung zur Begrenzung lebenserhaltender Maßnahmen besonders stark mit Schuld und Versagen besetzt.¹⁶³² Angehörige haben zudem Angst davor, mit der Schuld leben zu müssen, für den Tod des Betroffenen verantwortlich zu sein, oder vermischen eine aktuelle Entscheidung mit Schuldgefühlen aus der Vergangenheit.¹⁶³³ Infolgedessen überlassen sie den Tod des Patienten lieber dem Schicksal und hoffen, dass die Erkrankung oder der Kranke selbst ihnen die Entscheidung abnimmt.¹⁶³⁴

Diesen Unsicherheiten der Angehörigen steht die bei vielen Menschen stark verbreitete, sichere Auffassung gegenüber, dass Menschen im Wachkoma nicht mehr leben wollen und in jedem Fall eine große Belastung für die Angehörigen bedeuten.¹⁶³⁵ Zudem gibt es kaum ein Krankheitsbild, bei dem so offen über Sterbehilfe diskutiert und diese auch durchgeführt wird, wie beim Wachkoma.¹⁶³⁶ Die Erfahrungen dieser einseitig geführten öffentlichen Debatte, die durch Medienberichte und durch persönlich Erlebtes noch verstärkt werden, können bei Angehörigen, die dieses Meinungsbild nicht teilen und sich stattdessen für den Erkrankten einsetzen, zu einer gesellschaftlichen Ausgrenzung führen, die das Leben des Erkrankten als auch seiner Angehörigen betrifft.¹⁶³⁷

¹⁶²⁹ Vergl. Lindemann: Die Grenzen des Sozialen. S. 344/345.

¹⁶³⁰ Vergl. Huber; Kühlmeyer: Perspectives of Family Caregivers on the Vegetative State. S. 105.

¹⁶³¹ Vergl. Jox: Sterben lassen: Über Entscheidungen am Ende des Lebens. S. 49.

¹⁶³² Vergl. ebd. S. 50.

¹⁶³³ Vergl. ebd.

„Doch es sind nicht nur die Angehörigen, welche Ängste vor Verlust und Schuld quälen, sondern auch die Ärzte, Pflegekräfte [und andere] Professionelle, die lange und intensiv für die Kranken sorgen. Es fällt auf, dass es den Pflegenden im Krankenhaus oft leichter fällt, einen Patienten sterben zu lassen, als jenen im Heim, die zu ihm schon eine jahrelange Beziehung aufgebaut haben.“ Ebd. S. 51.

¹⁶³⁴ Vergl. Huber; Kühlmeyer: Perspectives of Family Caregivers on the Vegetative State. S. 105.

¹⁶³⁵ Vergl. Zieger: Vorwort. In: Agricola: Leben wollen — trotz Wachkoma. S. 11.

„Dies ist nicht nur durch zahlreiche Selbsterfahrungsberichte von Angehörigen und Wiedererwachten, sondern auch durch das Zusammenleben von Tausenden von Wachkoma betroffenen Menschen in ihren Familien widerlegt.“ Ebd.

¹⁶³⁶ Vergl. Steinbach; Donis: Langzeitbetreuung Wachkoma. S. 111.

In diesen zumeist sehr emotional geführten Diskussionen werden häufig nur Erlebnisse und Einstellungen ausgetauscht, viel zu selten Fakten zur Kenntnis genommen, Argumente abgewogen sowie zumeist der Begriff des Todes vermieden. Stattdessen wird vom Sterben und der Angst davor gesprochen. Vergl. Jox: Sterben lassen: Über Entscheidungen am Ende des Lebens. S. 11, 37.

¹⁶³⁷ Vergl. Ciarrettino: Die Perspektive der professionell Pflegenden auf das Leben im Wachkoma. S. 54.

„Um Selbsttötungen zu verhindern, sieht die WHO [World Health Organization] neben den Regierungen auch die Medien in der Verantwortung. Diese müssten auf unnötige Einzelheiten insbesondere bei der Berichterstattung über prominente Fälle verzichten. Sensationslüsterne und glorifizierende Berich-

Die Möglichkeit, dass Erfahrungen von Isolation die Entscheidung über lebenserhaltende Maßnahmen beeinflussen, ist nicht unerheblich¹⁶³⁸, sodass sich die Folgen der sozialen Missachtung in Verbindung mit der anhaltenden Verunsicherung in vermeintlichem Mitleid und Erlösungsgedanken ausdrücken und in Sterbehilfehandlungen enden können¹⁶³⁹.

Wenn Angehörige, wie im Fall des jungen Mannes, der seine Mutter nach sieben Jahren Wachkoma mit einem Kissen erstickt hat, aus Liebe und Mitleid selbst *Hand anlegen*, liegt laut Strafgesetzbuch eine Straftat vor, obwohl „viele Menschen moralisch Verständnis“¹⁶⁴⁰ für die Tat haben: „Zwar nehme die Kammer dem Angeklagten ab, dass er aus Mitleid gehandelt habe. Aber wenn die Richter der Forderung nach einer Bewährungsstrafe gefolgt wären, hätte es ´kein Halten mehr` gegeben [...]. Wie soll das Gericht entscheiden, wenn nächstes Mal ein Pfleger aus Mitleid handelt?“¹⁶⁴¹ Die Befürchtung eines Dammbrochs bei Patiententötungen ist nicht unbegründet, denn oftmals werden, wie in dem eben erwähnten Fall, nicht nur Angehörige, sondern auch andere Helfende von „stellvertretenden Todeswünschen“¹⁶⁴² bei nicht Sterbewilligen geplagt. Neben psychischen Faktoren wie Angst und Schuld, die die Entscheidung über Leben, Sterben und Tod des Kranken beeinflussen¹⁶⁴³, können auch ausgesprochen hilfsbereite Menschen dazu neigen, Anteilnahme zu empfinden, die als Mitleid zum „äußerst gefährliches Gefühl“¹⁶⁴⁴ werden kann, da der Mitleidende in erster Linie unter seinen eigenen Gefühlen, die ihm die Situation des Kranken als unerträglich erscheinen lassen, leidet.¹⁶⁴⁵

Desgleichen sind ethische und religiöse Fragestellungen relevant, ob und wie lange medizinische Maßnahmen zur Lebenserhaltung eingesetzt werden sollen.¹⁶⁴⁶ Das Werteempfinden des Todes ist heutzutage durch ein würdevolles bzw. nicht würdevolles Sterben gekennzeichnet: So wird es „als unwürdig angesehen, bewusst- und

te könnten Nachahmer dazu bringen, sich das Leben zu nehmen.“ URL: WHO fordert mehr Einsatz zur Vorbeugung von Suiziden.

¹⁶³⁸ Vergl. Ciarrettino: Die Perspektive der professionell Pflegenden auf das Leben im Wachkoma. S. 54.

¹⁶³⁹ Vergl. URL: Zieger: Ethische Grenzfragen in der Langzeitbetreuung von Menschen im Wachkoma und ihren Angehörigen. S. 7.

„Bei diesem Irrtum handelt es sich meistens um falsches Mitleid, um ein Mitleid mit sich selbst: so, wie der andere leben muss, nicht selber leben zu wollen. Das Selbstmitleid wird auf den fremden Anderen, der angeblich im Wachkoma ´dahindämmert` und ´dahinvegetiert` übertragen und gleichsam zur Eigenschaft des im Wachkoma Lebenden gemacht und als Vorurteil auch so kommuniziert.“ Zieger: Vorwort. In: Agricola: Leben wollen — trotz Wachkoma. S. 11.

¹⁶⁴⁰ URL: Urteil in Braunschweig: Drei Jahre Haft für Sterbehilfe.

¹⁶⁴¹ Ebd.

Auf diesen Fall von Patiententötung aus falsch verstandenem Mitleid wird auch in KAPITEL V: ERFAHRUNGEN VON ETHIK III; 2. EXKURS: Wachkoma in der medialen Wahrnehmung eingegangen.

¹⁶⁴² Vergl. Student; Klie: Wege aus dem Dilemma der Sterbehilfe. S. 107.

¹⁶⁴³ Vergl. Jox: Sterben lassen: Über Entscheidungen am Ende des Lebens. S. 10.

¹⁶⁴⁴ Student; Klie: Wege aus dem Dilemma der Sterbehilfe. S. 107.

¹⁶⁴⁵ Vergl. ebd.

¹⁶⁴⁶ Vergl. Jox: Sterben lassen: Über Entscheidungen am Ende des Lebens. S. 10.

teilnahmslos und von medizinischen Geräten umgeben zu versterben¹⁶⁴⁷. Dieser Konkretisierung der Würdelosigkeit im Schwach- und Kranksein, das zudem die Möglichkeit zur Selbstbestimmung verloren hat, steht die Solidarität des Gesunden und Stärkeren mit dem Kranken und Schwachen entgegen¹⁶⁴⁸, wobei zu bedenken ist, dass es die Stärkeren sind, die dem Schwächeren seine Würde absprechen und daraus seinen Sterbewunsch ableiten¹⁶⁴⁹.

In religiöser Hinsicht werden die Einstellungen zu lebensbeendenden Maßnahmen auch mit dem Begriff der Sünde verbunden, sodass sich Angehörige bei Entscheidungen über den Wachkomatösen auch versündigen können.¹⁶⁵⁰ Grundsätzlich ist in der christlichen Ethik ein Mensch aber „auch dann noch ein von Gott geliebter Mensch, wenn er die meisten Attribute des Menschseins eingebüßt hat und aus Menschensicht kaum noch Mensch ist“¹⁶⁵¹.

Die Evangelische und die Römisch-Katholische Kirche haben gemeinsam eine Entscheidungshilfe in Form einer Christlichen Patientenverfügung¹⁶⁵² verfasst, die „einen Weg zwischen unzumutbarer Lebensverlängerung und nicht verantwortbarer Lebensverkürzung aufzuzeigen“¹⁶⁵³ hofft. Grundsätzlich wird darin die aktive Sterbehilfe abgelehnt, ebenso der assistierte Suizid.¹⁶⁵⁴ Als „besonders schwieriges Thema“¹⁶⁵⁵ ist das Wachkoma hervorgehoben sowie die Feststellung, dass Menschen im Wachkoma keine Sterbenden sind¹⁶⁵⁶. Dennoch gibt es keine „ethische Pflicht [...], eine auftretende akute Zweiterkrankung behandeln zu lassen und [...] der Anwendung 'außergewöhnlicher Mittel' zuzustimmen“¹⁶⁵⁷. So werden zwei Verfügungsalternativen im Umgang mit der Situation Wachkoma angeboten: Zum einen ist von dem Verfasser der Verfügung „mit Nachdruck festzuhalten, dass für den Fall des sogenannten Wachkomas im Blick auf die Behandlung nichts anderes gilt als für jeden anderen

¹⁶⁴⁷ Geremek: Wachkoma. S. 168.

¹⁶⁴⁸ URL: Zieger: Zur Problematik von Patientenverfügungen im Umgang mit Menschen im Koma und anderen nicht zur Einwilligung fähigen.

¹⁶⁴⁹ „Gerade deshalb darf nicht vergessen werden, dass die Stärkeren immer noch die ausgrenzenden Kräfte sind, die — nicht zuletzt durch Anwendung des Marktes auf den ganzen Menschen — einen immer größeren Teil der Bürger auf den Status des Kunden, der Ware oder der Unbrauchbarkeit, Überflüssigkeit erniedrigen oder auch sein 'sozialverträgliches Frühableben' fördern.“ Dörner: Tödliches Mitleid. S. 236/237.

¹⁶⁵⁰ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 181.

¹⁶⁵¹ Ebd. S. 182.

¹⁶⁵² URL: Evangelische Kirche in Deutschland (EKD): Christliche Patientenvorsorge durch Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung, Behandlungswünsche und Patientenverfügung.

Es handelt sich um eine Überarbeitung der zweiten Auflage von 2003, die explizit auf das Krankheitsbild Wachkoma als *besonders schwieriges Thema* eingeht. Vergl. ebd. S. 13.

¹⁶⁵³ Ebd. S. 4.

¹⁶⁵⁴ Vergl. ebd. S. 5.

¹⁶⁵⁵ Ebd. S. 13.

¹⁶⁵⁶ Vergl. ebd.

¹⁶⁵⁷ Ebd.

„Es handelt sich hierbei nicht um eine aktive Herbeiführung des Todes, sondern um ein Zulassen des Todes in dem Sinne, dass dem Tod nichts mehr entgegengesetzt und auf 'außergewöhnliche Mittel' verzichtet wird.“ Ebd. S. 22.

Patienten¹⁶⁵⁸. Zum anderen heißt es, dass es mit dem christlichen Glauben durchaus vereinbar sei, durch Behandlungsbeschränkung und/oder durch die Beendigung künstlicher Ernährung bei Beibehaltung des Stillens von Hunger- und Durstgefühlen das Sterben zuzulassen.¹⁶⁵⁹

In der jüdischen Medizinethik ist der unantastbare Wert und die Heiligkeit des menschlichen Lebens das oberste Gebot, sodass für die Erhaltung des Lebens alles getan werden muss.¹⁶⁶⁰ Bezüglich des Komas bzw. insbesondere des Wachkomas existiert keine ausdrückliche Position, hingegen wird der Hirnstammtot als Todeskriterium anerkannt.¹⁶⁶¹ Auch die islamische Religion hat keine explizite Regelung zur Beendigung lebenserhaltender Maßnahmen bei Komapatienten getroffen.¹⁶⁶²

4.5 Die Verantwortung der Angehörigen in der Sterbehilfedebatte

„Ich bin mir nicht sicher, ob ich zum Beispiel das Recht habe, zu entscheiden, ob mein Mann behandelt werden soll. Oder mein Kind.“¹⁶⁶³ „Ich war der Meinung, dass Außenstehende — auch ich nicht als Ehefrau oder Betreuerin — über Leben und Sterben meines Mannes entscheiden dürfen.“¹⁶⁶⁴ „Vielleicht wäre der Tod für meinen Bruder eine Erlösung. Ich könnte definitiv positiver in die Zukunft schauen. Aber wer bin ich zu entscheiden, das Leben meines Bruders zu beenden? Ich kann es nicht entscheiden, zumal seine eigenen Nachrichten mir da zu widersprüchlich sind.“¹⁶⁶⁵

Können oder sollen Angehörige die Verantwortung für Entscheidungen über Leben oder Tod des Menschen im Wachkoma übernehmen? Die Frage, ob man selber im Wachkoma leben möchte, scheint — mit Blick auf die zumeist einseitige öffentliche Meinung — leichter zu entscheiden zu sein, als wenn sie eine andere Person oder sogar einen nahen Angehörigen betrifft. Denn sobald die Frage konkret wird, ob lebenserhaltende Maßnahmen, hier sind insbesondere die Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr gemeint, aufrechterhalten bzw. beendet werden sollen, besteht „unvermeidlich ein gewisses ‚Restrisiko‘, in Bezug auf den individuellen *Einzelfall* (über den auch die beste Statistik bekanntlich nichts aussagt) doch irren zu können“¹⁶⁶⁶.

¹⁶⁵⁸ Ebd. S. 21.

¹⁶⁵⁹ Vergl. ebd. S. 22.

Die Katholische Kirche rät dringend zur ersten Alternative. Vergl. ebd.

Für sie drückt sich die Sorge um das Leben und die Gesundheit besonders auch in der mitmenschlichen Solidarität mit Sterbenden und Schwerkranken aus, da sich darin christliche Nächstenliebe zeigt. Gleichzeitig wird aber auch betont, dass das menschliche Leben nicht um jeden Preis gerettet und erhalten werden muss. Vergl. Kieltyka: Der Umgang mit Wachkoma-Patienten. S. 11.

¹⁶⁶⁰ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 188.

¹⁶⁶¹ Vergl. ebd.

Auf die Positionierung des jüdischen Glaubens innerhalb der Sterbehilfediskussion wird in diesem Kapitel in Abschnitt 5.2: Eine Anmerkung zur Sterbehilfediskussion im Judentum eingegangen.

¹⁶⁶² Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 186.

¹⁶⁶³ Angehörige Mutter in: Kübler-Ross: Verstehen, was Sterbende sagen wollen. S. 121.

¹⁶⁶⁴ Agricola: Leben wollen — trotz Wachkoma. S. 26.

¹⁶⁶⁵ Mann: Mein Bruder im Wachkoma. S. 36.

¹⁶⁶⁶ Strätling; Simon: „50 Tage Intensiv“. S. 179.

Die Möglichkeit einer Fehleinschätzung ist dabei grundsätzlich unabhängig davon, wie die Entscheidung des Angehörigen ausfällt. Denn selbst wenn eine außerordentlich konkrete, alle Eventualitäten einschließende Patientenverfügung vorliegt, birgt diese das Risiko, weder dem aktuellen Willen des Erkrankten noch den aktuellen Eindrücken oder persönlichen Einstellungen des Angehörigen zu entsprechen. Diese Situation ist dabei in vielen Variationsmöglichkeiten von Übereinstimmung und Nichtübereinstimmung denkbar, sodass sich ein Angehöriger genötigt fühlen kann, Entscheidungen mitzutragen und auszuhalten, die weder dem verfügten und aktuellen Willen des Patienten, noch den früheren sowie gegenwärtigen Einstellungen des Stellvertreters entsprechen. Aber auch, wenn die Einschätzung des mutmaßlichen Willens vermeintlich gelingt, birgt insbesondere die Entscheidung über einen Behandlungsabbruch „eine immense Verantwortung, Konfliktpotenzial und das Problem — wenngleich zumeist nicht im *justitiablen* Sinne — auch ‘schuldig’ zu werden; und das möglicherweise sogar *egal* wie wir entscheiden ...“¹⁶⁶⁷.

So verschafft das sogenannte Selbstbestimmungsrecht des Patienten, das der Angehörige in der Rolle des Betreuers, Bevollmächtigten bzw. Stellvertreters des nicht mehr einwilligungsfähigen Patienten ausüben kann, also nur bedingt Abhilfe.¹⁶⁶⁸ Hinzu kommt, dass es sich in Auseinandersetzungen häufig um medizinische Fragestellungen zu dem weiteren Behandlungsverlauf handelt, in denen Angehörige, die in der Regel medizinische Laien sind, auf die Informationen und Einschätzungen von Ärzten angewiesen sind. Von diesen kennen sie zumeist weder ihre Einstellung über ein Leben im Wachkoma, die aber wesentlich den weiteren Behandlungsverlauf beeinflussen kann¹⁶⁶⁹, noch sind sie in der Lage, Informationen über Diagnose und Prognose umfassend auf ihre Richtigkeit sowie Therapiemöglichkeiten auf ihre Notwendigkeit oder Wirksamkeit hin zu überprüfen.

Zusätzlich zu der Auseinandersetzung mit möglicherweise konträren ärztlichen Meinungen geraten Angehörige oftmals in einen weiteren Konflikt, wenn sie entscheiden müssen, ob lebenserhaltende Maßnahmen nach vielen Jahren im Wachkoma eingestellt werden sollen: „Die Konfrontation mit Ärzten, die zunächst alles tun, um das Leben des Koma-Patienten zu erhalten, dann aber die Angehörigen mit der Frage konfrontieren können, die Magen-Sonde ziehen zu dürfen, d.h. ihn qualvoll verhungern zu lassen, ist unerträglich.“¹⁶⁷⁰ Aus medizinischer Sicht können Angehörige hier

¹⁶⁶⁷ Ebd.

¹⁶⁶⁸ In Deutschland basieren Entscheidungen über Therapiemaßnahmen auf der Indikation einer Behandlungsmaßnahme und dem Patientenwillen. Während die Indikation vom behandelnden Arzt gestellt wird, ist bei nicht einwilligungsfähigen Patienten der Patientenwille gemeinsam mit einem gesetzlichen Vertreter zu ermitteln. Vergl. URL: Kühlmeyer: Ethische Herausforderungen bei chronischen Bewusstseinsstörungen: Die Sichtweisen von Angehörigen und Neurologen. S. 20.

¹⁶⁶⁹ Hier sei auf die in in diesem Kapitel, Abschnitt 1.2: Eine Anmerkung zur Biomedizin versus Beziehungsmedizin dargestellten unterschiedlichen Einschätzungen von Bio- und Beziehungsmedizinern verwiesen.

¹⁶⁷⁰ Hoffmann-Kunz; Volkhardt: Koma. Eine Geschichte vom Überleben. S. 201.

allerdings „einer Selbsttäuschung [...] mit grotesken Folgen“¹⁶⁷¹ unterliegen, wenn sie meinen, dass jede begonnene Therapie endlos fortgesetzt werden müsse. Beide Auffassungen sind nachvollziehbar, können aber nicht verhindern, dass es letztendlich die Angehörigen sind, die mit „viel Verantwortungsbewusstsein, Einfühlungsvermögen und Entscheidungsstärke“¹⁶⁷² die Situation beurteilen müssen. Ärzte erleben Aufklärungsgespräche über die Entscheidung von Leben und Tod daher „oft als faktische Überforderung des Patienten und damit als ideologisches ´Autonomieplacebo`“¹⁶⁷³. Und so benötigen Angehörige trotz umfassender Aufklärung und Unterstützung, die als Voraussetzung einer kompetenten Ausübung des Selbstbestimmungsrechtes notwendig sind, in erster Linie Vertrauen in die fachgerechte Behandlung des Patienten. Letztlich hat der Angehörige in seiner Stellvertreterfunktion nur die Möglichkeit, die vom Arzt vorgeschlagene Behandlung für den Patienten anzunehmen oder abzulehnen, sowie die Hoffnung, dabei nicht als „ein Wesen von begrenzter Einsicht und Tragfähigkeit begriffen“¹⁶⁷⁴ zu werden. Dennoch können besonders Gespräche über lebenserhaltende Therapiemaßnahmen konflikthaft und emotional verlaufen, weil sie vielfach von Tabus geprägt sind und zumeist große Unterschiede in der Beurteilung der gesundheitlichen Verfassung des Patienten aufweisen.¹⁶⁷⁵

Aber auch wenn das Arzt-Patienten-Verhältnis ein ungleiches ist, welches die Patientenautonomie limitiert¹⁶⁷⁶, macht es diese nicht überflüssig. Denn die Selbstbestimmung verpflichtet den Patienten bzw. den stellvertretenden Angehörigen zu mehr Eigeninitiative und Verantwortung für das eigene Leben bzw. das des anderen¹⁶⁷⁷,

¹⁶⁷¹ Jox: Sterben lassen: Über Entscheidungen am Ende des Lebens. S. 26.

¹⁶⁷² Ebd. S. 27, 28.

¹⁶⁷³ Dörner: Der gute Arzt. S. 185.

Aus diesem Grund wird aus juristischer Perspektive die Entscheidungsmöglichkeit von Angehörigen über Therapiezieländerungen, die mit dem Tod des Patienten enden werden, auch infrage gestellt: „Dagegen müssen wir immer wieder Berichte darüber lesen, wie der vegetative Status von Komapatienten ohne begründete Hoffnung auf eine Änderung über sehr lange Zeit, zuweilen über viele Jahre hin, aufrechterhalten wird. Die Lage ist für alle Beteiligten wie Ärzte, Pflegepersonen und Angehörige schwer zu ertragen. So spricht eigentlich alles dafür, denen zuzustimmen [...], die [die] Therapie einschließlich der künstlichen Ernährung einstellen und den Patienten sterben lassen wollen. Das sollte auch dann gelten, wenn nach einem nicht auszuschließenden Erwachen aus dem Koma [...] mit einem Weiterleben allenfalls als Schwerstpflegefall zu rechnen ist, ohne dass eine Kommunikation noch möglich ist. Eine solche Entscheidung bedarf, [...] nicht mehr der ausdrücklichen Zustimmung der Angehörigen [...] Ihr Widerspruch sollte unbeachtlich sein, wenn medizinisch keine Hilfe mehr erwartbar ist, [denn auch] sie sind nicht berechtigt, das Leben und Sterben des Patienten zu manipulieren, und dafür keine sinnlose medizinische (Weiter-)Behandlung verlangen.“ Ankermann: Sterben zulassen. S. 36.

¹⁶⁷⁴ Dichgans: Der Arzt und die Wahrheit am Krankenbett. S. 111.

¹⁶⁷⁵ Vergl. URL: Kühlmeyer: Ethische Herausforderungen bei chronischen Bewusstseinsstörungen: Die Sichtweisen von Angehörigen und Neurologen. S. 24.

„Angehörige haben ihren Betroffenen vor Augen, so wie er vor dem Ereignis war [...]. Sie wünschen sich, ihn möglichst weitgehend wieder so oder ähnlich erleben zu können. Ärzte, Therapeuten und Pflegenden sehen den Betroffenen zunächst nur in den Einschränkungen und Bedürfnissen seines Körpers [...]“ Herkenrath: Entscheidung über Leben und Tod. In: not. Nr. 6, 2015. S. 17.

¹⁶⁷⁶ Vergl. URL: Zieger: Medizin und Gewissen — neu denken?

¹⁶⁷⁷ Dieses trifft insbesondere im Hinblick auf die unterschiedlichen Einschätzungen von Lebenswillen und Lebensqualität bei Gesunden und Kranken zu.

womit sie denjenigen begegnen können, die versuchen, „aus dem Patienten-Selbstbestimmungsrecht eine Waffe zu machen, mit der [sie] die Verantwortung für schwierige Entscheidungen dem Patienten zuschieben [in] Situationen, in denen Patienten [...] gar nicht entscheidungsfähig sind und nun ersatzweise ein mutmaßlicher Wille konstruiert [werden muss]“¹⁶⁷⁸. Die Herstellung dieser „juristischen Denkfikur“¹⁶⁷⁹ unter Zuhilfenahme der Einschätzungen der Patientenangehörigen ist ein üblicher und offizieller Weg, über den allerdings keine empirischen Daten vorliegen, ob die Auskünfte tatsächlich der authentischen und zeitlosen Meinung des Patienten oder eher den Interessen der Angehörigen und den an sie gestellten gesellschaftlichen Erwartungen entsprechen¹⁶⁸⁰. Gerade im Hinblick auf das öffentliche Wachkomabild geraten Angehörige leicht in einen Rechtfertigungszwang, wenn sie sich für eine Therapiefortsetzung entscheiden.¹⁶⁸¹

In der Möglichkeit, eigene Meinungen und Wünsche als die des Patienten ausgeben zu können, gründet aber auch die Verantwortung der Angehörigen, sich äußerer Beeinflussungen¹⁶⁸² und innerer Einstellungen und Interessen bewusst zu werden, da diese über Weiterleben oder Tod des Menschen im Wachkoma entscheiden werden. Hierbei ist die Einschätzung seines Lebenswertes und seiner Lebensqualität ebenso bedeutsam wie die Auffassung darüber, ob der Mensch im Wachkoma ein am Leben oder Sterben gehinderter Mensch ist, dessen Tod durch Nahrungsentzug dann ein natürlicher wäre. Die Entscheidung, eine Magensonde aufgrund des mutmaßlichen Willens des Patienten zu entfernen, ist vergleichbar mit der Beihilfe eines Lebenden, diesen bei der eigenverantwortlichen Selbsttötung zu unterstützen: Es ergibt sich „zwingend die Übernahme der Verantwortung für den Tod eines Menschen und ein Urteil über Wert oder Unwert eines Lebens“¹⁶⁸³. Die Möglichkeit aber, dass ein Mensch im Wachkoma sein Leben nicht als unwert, sondern nur als anders erfährt, besteht. Und so können sich auch subjektive Würdeempfindungen des Stellvertreters kontraproduktiv auf die Ermittlung des mutmaßlichen Willens auswirken, wenn diese

¹⁶⁷⁸ Dörner: Der gute Arzt. S. 234.

¹⁶⁷⁹ Ebd. S. 235.

¹⁶⁸⁰ Vergl. Kühlmeyer: Leben mit Wachkoma-Patienten: Was berichten Angehörige? S. 62.

Angehörige sind dabei „aktiv an der Entscheidungsfindung über die Einleitung, Aufrechterhaltung und Einschränkung von Therapiemaßnahmen beteiligt. Manche Angehörige treffen diese Entscheidungen auch selbst, wenn sie Betreuer oder Bevollmächtigter, Stellvertreter des Patienten sind“. Ebd.

¹⁶⁸¹ Vergl. Maio: Medizin ohne Maß? S. 56.

¹⁶⁸² „Wenn z.B. selbst die Evangelische Kirche in Deutschland in ihrem Eckpunktepapier zur Patientenverfügung die Tötung von schwerstbehinderten Menschen im Wachkoma durch Beendigung der Nahrungszufuhr als plausible Denkmöglichkeit diskutiert, kann sich dies auf die Entwicklung der Moral desaströs auswirken. Rückt dann nicht die Option, behinderte Menschen zu töten, wieder in den Bereich des Möglichen?“ Student; Klie: Wege aus dem Dilemma der Sterbehilfe. S. 114.

¹⁶⁸³ Nagel: Pro und Contra Beihilfe zum Suizid. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 109, Heft 40, 05.10.2012. S. A 1969.

Dabei muss auch bedacht werden, dass es im Leben immer Zeiten gibt bzw. geben wird, in denen der Mensch unfähig ist, selbstständig Nahrung aufzunehmen: Am Lebensanfang, am Lebensende oder besonders bei Krankheit wird der Organismus durch die künstliche Ernährung unterstützt. Vergl. Kieltyka: Der Umgang mit Wachkoma-Patienten. S. 61.

nicht dem Fühlen des Kranken entsprechen und dennoch zwecks Verhinderung des „würdelosen Zustandes [sein] rechtzeitiges Sterben“¹⁶⁸⁴ befördern.

Auf die Einstellung zum Sterben kann zudem die familiäre Struktur¹⁶⁸⁵, in der der Angehörige lebt, Einfluss haben. Art und Umfang der Unterstützung bei Pflege und Betreuung wirken sich auf das allgemeine Belastungsempfinden aus, sodass auch durch hohe Belastungen und starke Überforderungen die Frage entstehen kann, ob das Leben des Kranken nicht besser enden sollte¹⁶⁸⁶. So müssen ebenso eigene psychische Belastungsfaktoren berücksichtigt werden, die nicht nur durch Sorge, Pflege- und/oder Betreuungstätigkeit entstehen können, sondern auch die Unsicherheit über den Krankheitsverlauf sowie eine Abneigung gegenüber der schweren körperlich-geistigen Behinderung und deren zahlreichen und vielfältigen Folgen. Insbesondere dann, wenn Angehörige unsicher im Umgang mit dem Betroffenen sind und sie mit ihm nicht nonverbal körpersprachlich kommunizieren können, ist der daraus resultierende Kontaktverlust nicht leicht zu ertragen. Ein Überleben des Betroffenen verhindert zudem meist die Rückkehr in ein früheres, als unbeschwerter erinnertes Leben, das weniger von sozialer Isolation und finanzieller Not geprägt war.

Allen beteiligten Entscheidungsträgern muss deutlich sein, dass die Einschätzung des mutmaßlichen Willens durch Angehörige von diesen Faktoren unbewusst oder bewusst beeinflusst werden kann.¹⁶⁸⁷ Denn auch wenn ausdrücklich nach der hypothetischen Meinung des Patienten gefragt wird¹⁶⁸⁸, trifft letztendlich der Angehörige die Entscheidung über Leben oder Tod, in der er sich, unterstützt von medizinischen und juristischen Verantwortlichen, womöglich von eigenen Vorstellungen eines „würdigen Sterbens“¹⁶⁸⁹ leiten lässt.

¹⁶⁸⁴ Juchli: Zum Geleit. In: Napiwotzky; Student (Hrsg.): Was braucht der Mensch am Lebensende? S. 13.

Dieser Vorstellung liegt allerdings eine katastrophale Verwechslung von Lebensqualität und Menschenwürde zugrunde. Vergl. ebd.

¹⁶⁸⁵ Vergl. URL: Nationaler Ethikrat: Tätigkeitsbericht 2004. S. 12.

¹⁶⁸⁶ Vergl. Student; Student: Die Sicht eines Arztes: Fünf Thesen zum Umgang mit lebensverkürzenden Maßnahmen bei Menschen im Wachkoma. S. 91.

¹⁶⁸⁷ Zur Erklärung des mutmaßlichen Willens durch Angehörige ist außerdem eine Untersuchung über die Einstellung zur Sterbehilfe bei palliativmedizinisch versorgten, unheilbar erkrankten Patienten interessant, die ergeben hat, dass eine freie, eigenständige und mündige Entscheidung des Patienten für fast alle Befragten (über 90 %) oberste Priorität hat. Etwa 40 % der Studienteilnehmer räumen dem behandelnden Arzt ein Entscheidungsrecht im Interesse seines Patienten ein. Im Vergleich dazu sprechen sich nur ca. 34 % für ein Mitspracherecht von Angehörigen aus, sodass der Entscheidung des Arztes verglichen mit der von Familienmitgliedern tendenziell häufiger Vertrauen entgegengebracht wird. Mehr als ein Viertel der Befragten würde auch nicht verwandte Vertrauenspersonen über eine Zustimmung zur Sterbehilfe entscheiden lassen. Vergl. URL: Thieme: Einstellungen zur Sterbehilfe bei unheilbar erkrankten Patienten. S. 46.

¹⁶⁸⁸ So besteht zumindest die Hoffnung, dass mit dieser anderer Fragetechnik Schuldgefühle, durch die stellvertretene Entscheidung, den Tod des Betroffenen verschuldet zu haben, reduziert werden, weil ja nicht die Angehörigen, sondern der Betroffene entscheidet und die Angehörigen nur seinen mutmaßlichen Willen wiedergeben. Vergl. Gerhard: Neuro-Palliative Care. S. 65.

¹⁶⁸⁹ Geremek: Wachkoma. S. 140.

Dadurch, dass die Einschätzung sowohl des aktuellen Willens bei vorliegender Patientenverfügung als auch die Ermittlung eines erkennbaren, mutmaßlichen Willens bei Menschen im Wachkoma durch viele äußere und innere Einflussfaktoren erschwert wird, wenn nicht gar unmöglich ist, kann über die Wünsche des Betroffenen nur spekuliert werden. Und auch, wenn sich insbesondere Ärzte und Rechtsanwälte nicht als „Erfüllungsgehilfen für die Wünsche von Angehörigen“¹⁶⁹⁰ missbrauchen lassen, bleibt die Erkenntnis, dass subjektive Wertvorstellungen sowie ethische und religiöse Einstellungen mit denen von Außenstehenden zwar übereinstimmen können, dennoch grundsätzlich schwer zu beurteilen sind.

Der Allgemeinheit zugänglich werden diese Probleme durch die in den Medien ausgetragenen Konflikte unter Familienmitgliedern, in deren Folge die betroffenen Patienten (ohne ihr Einverständnis verweigern oder erklären zu können) der Öffentlichkeit präsentiert wurden — zumeist mit dem Zweck, die jeweilige Sichtweise untermauern und den Zustand des Kranken als Beweis dafür darbringen zu können. Mutmaßlich konnte in diesen Fällen kein offensichtlicher Patientenwille formuliert werden, sodass mediale Inszenierungen die Interessen der Beteiligten unterstützen sollten.¹⁶⁹¹ Aber auch, wenn der mutmaßliche Wille und die daraus resultierende Therapiebeendigung in der aktuellen Situation als eine bedürfnisorientierte Handlung erscheinen¹⁶⁹², ist nicht auszuschließen, dass sie eigennützigen Motiven Angehöriger oder den Wertvorstellungen von Außenstehenden entstammen¹⁶⁹³. Vielleicht sollte deshalb aufgrund des hohen Täuschungs-, Beeinflussungs- und Irrtumsrisikos bei der Konstruktion des mutmaßlichen Willens eine Selbstbegrenzung aller Beteiligten in Form des „Aushaltens von Nichtwissen“¹⁶⁹⁴ sowie der „Annahme des Gegebenen“¹⁶⁹⁵ etabliert werden, um nicht zuletzt die Gefahr von nicht mehr rückgängig zu machenden Entscheidun-

¹⁶⁹⁰ Steinbach; Donis: Langzeitbetreuung Wachkoma. S. 7/8.

¹⁶⁹¹ Der Fall Terri Schiavo aus den USA, die sich seit 1990 im Wachkoma befand, erregte seit Mitte der 1990er-Jahre weltweit Aufmerksamkeit, seitdem ihr Ehemann — entgegen dem Willen seiner Schwiegereltern — erstmals versucht hatte, eine antibiotische Therapie bei seiner Frau zu verhindern. Die Auseinandersetzung fand zunächst vor Gerichten und später immer häufiger in der Öffentlichkeit statt, sodass „religiös motivierte Interessengruppen, ein Medienrummel, der vor manipulativem Einsatz von Videoaufnahmen und unsachlicher Rhetorik nicht Halt machte, und nicht zuletzt grotesk anmutende politische Interventionen [...] Terri Schiavo zu einem Symbol für fundamentalistische Grundüberzeugungen werden [ließen]. Dass es sich dabei um einen [...] Menschen handelte [...], geriet immer mehr in den Hintergrund. Nach der dreimaligen (!) Entfernung der Sonde fand dieser unwürdige Umgang mit Terri Schiavo schließlich durch ihren Tod ein Ende.“ Synofzik; Marckmann: Verdursten lassen oder sterben dürfen? In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 102, Heft 30, 29.07.2005. S. A 2079.

¹⁶⁹² Vergl. Steinbach; Donis: Langzeitbetreuung Wachkoma. S. 121.

¹⁶⁹³ Wenn Zweifel am Willen des Patienten, wie er ermittelt und vorgetragen wird, bestehen, gibt es die Möglichkeit, das Betreuungsgericht einzuschalten — insbesondere dann, wenn dem Arzt die vom Vertreter des Patienten vorgetragene Willensermittlung nicht glaubhaft erscheint: „Betreuungsgerichte sind die rechtsstaatliche Gewähr dafür, dass der Wille des Patienten auch in Form der Feststellung des mutmaßlichen Willens mit höchster Verantwortung ermittelt wird. Selbstverständlich gilt der Grundsatz ‘Im Zweifel für das Leben!’.“ Putz: Entscheidung über Leben und Tod. In: not. Nr. 6, 2015. S. 18.

¹⁶⁹⁴ Dörner: Der gute Arzt. S. 236.

¹⁶⁹⁵ Maio: Medizin ohne Maß? S. 10.

gen zu bannen. Insbesondere Angehörige können dabei durch einen verantwortungsvollen Umgang mit der Frage nach dem mutmaßlichen Willen des Patienten aufzeigen, dass es nicht dem Leben des Kranken an Würde mangelt, sondern eher dem des Gesunden in seinem Umgang mit dem Kranksein.

5. Levinas im Spiegel von Bio- und Beziehungsmedizin

„Aber nicht blos durch Handlungen, sondern auch durch Worte und Aeußerungen kann das Leben eines Kranken verkürzt werden [...]. Er vergesse daher nie, daß [...] jedes Wort, jede Aeußerung, sein ganzes Betragen muß belebend seyn. Er bedenke wohl, daß der Kranke in ihm den Richter über Tod und Leben erblickt [...].“¹⁶⁹⁶

Levinas' Philosophie, die vor dem Hintergrund der Erfahrung des Nationalsozialismus sowie seines Judentums entstanden ist, auf eine konkrete ethische Fragestellung hin zu untersuchen und daraus moralische Handlungsprinzipien abzuleiten, läuft seinem Bestreben, jeden einzelnen Menschen in seiner Singularität und Individualität zu untersuchen und zu belassen, grundsätzlich zuwider. Und weil konkrete Interpretationen Levinas' Denken nicht entsprechen, verhindern auch keine Maximen, jeden Einzelnen in seiner Situation — insbesondere in ethischen Konfliktfällen — individuell zu betrachten. Nur unter dieser Voraussetzung können hier Überlegungen zu dem Umgang mit Menschen im Wachkoma aus dem Blickwinkel Levinas' erfolgen, in dem prinzipielle Fragen nach Wert, Würde und Qualität des Lebens von Menschen im Wachkoma genauso obsolet sind, wie für jeden anderen (gesunden) Menschen auch.

Levinas beschreibt jeden Menschen in seiner Abhängigkeit von lebensnotwendigen Dingen, die ihn konstituieren und zugleich verletzlich sein lassen, sodass gerade diese Bedingungen Lebensinhalt sind und den Wert des Lebens ausmachen.¹⁶⁹⁷ Essen, Schlafen oder, wie er schreibt, „sich in der Sonne wärmen“¹⁶⁹⁸ sind als grundlegende, vitale Prinzipien des Lebens auch einem Menschen im Wachkoma möglich, die ihn sich selbst in seiner Sinnlichkeit und seinem Lebendigsein spüren lassen. So kann sich die Frage nach einem quantifizierbaren Wert des Lebens für Levinas nicht stellen, denn einen qualitativen Wert hat das Leben des genießenden Subjekts bereits durch seine Lebensinhalte, die sich keinen allgemeinen Prinzipien unterordnen lassen. Levinas' ethisches Denken beginnt grundsätzlich bei dem anderen Menschen und nicht bei dem vorstellenden Subjekt, das Lebenssinn und Lebenswert des anderen mit dem eigenen vergleicht und in irgendeiner Form berechnet. In dieser Weise würde sich jede Beziehung zu einem kranken Menschen in „Gewinn- und Verlustrechnungen verzehren [und] ginge in kalkulierbaren Operationen auf“¹⁶⁹⁹, die ihn zu einem Objekt degradieren, über das verallgemeinernde Urteile gesprochen werden.

¹⁶⁹⁶ URL: Hufeland: Die Verhältnisse des Arztes. S. 16.

¹⁶⁹⁷ Vergl. Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 155.

¹⁶⁹⁸ Ebd.

¹⁶⁹⁹ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 216.

Die Gleichgültigkeit gegenüber dem Anderen, die aus diesen Abstraktionen spricht, lässt vermuten, dass der Beurteilende sich nie dem Blick des Anderen ausgesetzt hat, wobei es im Übrigen unerheblich ist, ob er sein (ihn untersuchendes) Gegenüber fixieren kann oder nicht.¹⁷⁰⁰ Das nackte Antlitz des Menschen im Wachkoma ist jedem Menschen gegenüber schutzlos ausgeliefert und vollkommen abhängig von den Einstellungen, Einschätzungen und Entscheidungen der ihn umgebenden Menschen bezüglich seiner Erkrankung. Und so kann auch in der Frage des Behandlungsabbruchs bei Menschen im Wachkoma eine ablehnende Haltung Levinas' vermutet werden, denn der Blick des Anderen spricht das absolute Verbot, ihn zu töten, aus. Diese Untersagung ist die unmittelbare Aufforderung an alle Beteiligten, den Betroffenen nicht eigenen Zielen und Absichten unterzuordnen, und eine Verpflichtung gegenüber dessen unantastbarer Andersheit und Besonderheit. In diesem Zusammenhang haben insbesondere die unterschiedlichen Einschätzungen der Lebensqualität gezeigt, wie deutlich sich Gesunde über den Leidensdruck von Kranken täuschen und mit ihren Fehltritten ihn in seiner Integrität verletzen können.

Das Ausnutzen der Hilflosigkeit des Menschen im Wachkoma, das in der zum Tode führenden Verweigerung konventioneller Therapie und/oder Ernährung ihren stärksten Ausdruck von Gewalt findet, ist Levinas' Denken ausnahmslos entgegengesetzt. Levinas' Philosophie basiert auf dem Respekt vor der Verschiedenheit von Menschen in ihren subjektiven Welten und der Aufforderung, diese Trennung nicht aufzuheben. Radikaler aber kann diese Verpflichtung nicht missachtet werden, wenn man Komatöse aufgrund eines mutmaßlichen Willens, fehlender Genesungsaussichten oder fremdnütziger Interessen sterben lässt. Überlegungen zum Behandlungsabbruch im Wachkoma enthalten im Sinne Levinas' somit keine medizinischen, politischen oder rechtlichen Implikationen, sondern immer eine menschliche, die die Erfahrung der Fremdheit aushält, ohne sie auszulöschen. So erschließt sich der ursprüngliche Sinn der menschlichen Existenz erst in der „absoluten Strenge einer Haltung ohne Reflexion“¹⁷⁰¹, die totalitäres Denken überwindet, sowie in dem ethischen Verhältnis zu dem anderen Menschen, dessen Antlitz Orientierung bietet¹⁷⁰². Damit erhält jede menschliche Existenz ihren Sinn in einer anderen Dimension als in der Fortdauer der Totalität: Sinnvolles menschliches Sein erfüllt sich bei Levinas erst in der Hinwendung zum Anderen und geht dabei im Begehren des Unendlichen über das Sein hinaus.

¹⁷⁰⁰ Der Blick des Anderen bei Levinas kann in diesem Zusammenhang mit dem sogenannten *Pannwitzblick* kontrastiert werden, der den Anderen aus der Gemeinschaft ausschließt und ihm ein Lebensrecht abspricht. Vergl. Dörner: Tödliches Mitleid. S. 238.

Der Pannwitzblick wurde von dem italienisch-jüdischen Schriftsteller Primo Levi beschrieben, der andere Menschen ausschließlich nach dem Kriterium ihrer Verwertbarkeit betrachtet und ihnen den Status des Menschseins abspricht, wenn sie nicht nützlich sind. Der Begriff geht auf den NS-Arzt Pannwitz zurück, der den in Auschwitz inhaftierten Levi begutachtet hat. Vergl. Levi: Ist das ein Mensch? S. 127.

¹⁷⁰¹ Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. 45.

¹⁷⁰² Vergl. ebd. S. 39, 44.

In diesem Zusammenhang ist auch die von Levinas geforderte Anerkennung der menschlichen Vielfalt, Pluralität und Differenz, die die Gemeinschaft der Gattung Mensch unterwandert, im Hinblick auf das allgemeine Verständnis von menschlicher Würde, das auf dem Prinzip der Gleichwertigkeit aller Menschen ohne Berücksichtigung von Leistung, Amt und Ansehen fußt, interessant.¹⁷⁰³ Um in der Gedankenfolge Levinas' zu verbleiben, verschafft erst die Anerkennung der Ungleichheit jedem Menschen Würde, die damit nicht mehr Gegenstand spezieller, individueller Einstellungen ist und sich in grundsätzlichem Respekt vor dem Anderen äußert. Wie der Umgang mit Menschen im Wachkoma aber bisher gezeigt hat, werden Begegnungen mit ihnen häufig nicht von der Achtung gegenüber ihren Grenzen und Möglichkeiten getragen, sondern demonstrieren, dass ihre Würde schnell und leicht zu verletzen ist, indem allein auf ihre Defizite und Unvermögen fokussiert wird. Erst aber die Öffnung gegenüber dem Kranken und die Akzeptanz seiner Lebensweise bedingen die Würde in der zwischenmenschlichen Beziehung, die somit nicht nur passiv erfahren wird, sondern auch einen aktiven Aspekt enthält, da sie geschaffen und gewahrt werden kann.¹⁷⁰⁴

Sterben also Menschen im Wachkoma in Würde, wenn man sie verhungern lässt?¹⁷⁰⁵ Die Unfähigkeit, sich selber mit Flüssigkeit und Nahrung versorgen zu können, kompromittiert generell nicht die Würde eines Menschen, betrifft dieses Unvermögen doch altersunabhängig viele Menschen aus unterschiedlichsten Gründen. Und Levinas verkennt ausdrücklich nicht die „Aufrichtigkeit von Hunger und Durst“¹⁷⁰⁶, dessen Stillung erst die Grundlage menschlichen Lebens bildet. In der biomedizinischen Ethik ist nun aber der Anwendungsbereich der Menschenwürde und der in ihr begründeten Rechte besonders am Anfang und Ende des Lebens umstritten. Beziehungsmedizinisches Handeln hingegen fokussiert grundsätzlich auf das Individuum als einen anderen Menschen, ohne dabei seinen Wert oder seine Würde zu hinterfragen. So wird das Verhältnis des Arztes zu seinem wachkomatösen Patienten ebenso wie das zu den Angehörigen entscheidend von der Grundhaltung des Arztes geprägt, die im Sinne Levinas', auch unter dem Druck eines auf Arbeitsteilung und Kostenreduktion ausgerichteten Gesundheitssystems, immer eine ethische sein sollte.¹⁷⁰⁷ Denn diese bleibt von Passivität gekennzeichnet, obwohl sich der Kranke aufgrund seines Leidens „zum äußeren Behandelten hinneigt“¹⁷⁰⁸. Auf diese Weise wird der Patient nicht unter ökonomischen und/oder wissenschaftlichen Gesichtspunkten als interes-

¹⁷⁰³ Die Kategorie der Menschheit ist für die Begründung der Menschenwürde von zentraler Bedeutung, wobei der allgemein und abstrakt gefassten Menschheit ein gewisser Vorrang gegenüber dem einzelnen Individuum zuzukommen scheint. Vergl. URL: Hardy: Dimensionen der Menschenwürde.

¹⁷⁰⁴ Vergl. ebd.

¹⁷⁰⁵ Die Frage, ob Menschen, die den Tod des Anderen veranlassen bzw. zulassen, ihre Würde verlieren, wird hier allerdings nicht gestellt.

¹⁷⁰⁶ Levinas: Vom Sein zum Seienden. S. 53.

¹⁷⁰⁷ Vergl. Krause: Das Ethische, Verantwortung und die Kategorie der Beziehung bei Levinas. S. 63.

¹⁷⁰⁸ Levinas: Zwischen uns. S. 44/45.

sant bzw. uninteressant bewertet, sondern offen als der empfangen, der er in seiner Erkrankung ist.¹⁷⁰⁹ Der Arzt erweist sich trotz unaufhebbarer Trennung dem Anderen gegenüber als sensibel und wendet sich ihm zu. In dieser (nicht räumlich zu verstehenden) Annäherung an den Anderen vollzieht sich die vorbehaltlose Nähe des Arztes zu seinem Patienten, die weder von einer bewussten Entscheidung des Arztes noch von dem Bewusstseinszustand des Patienten abhängig ist. Der Arzt ist in einer diakonischen Beziehung dem Patienten „zu Diensten“¹⁷¹⁰, da er ihn in seiner Würde als ein Seiendes, das unabhängig von dem sich bietenden Anblick ist, respektiert¹⁷¹¹.

Auch wenn sich Levinas nicht zu speziellen medizinischen Fragestellungen und den darin enthaltenen ethischen Konflikten geäußert hat, kann die Eindringlichkeit seines Appells, den Anderen in seiner Andersheit zu belassen, hilfreich sein: So kann aus beziehungsmedizinischer und -ethischer Sicht zunächst ein Verständnis für die Seinsweise von Menschen im Wachkoma und ihren Familien entwickelt werden¹⁷¹², um sich auf den einzelnen Patienten in seiner extremen Lebensform einlassen zu können und ihm die für ihn angemessene Behandlung zu gewähren¹⁷¹³.

5.1 Was hätte Levinas zu Sterbehilfe und mutmaßlichem Willen gesagt?

„Der Tod, den [sic!] das Ende bedeutet, kann nur dann die ganze Tragweite des Todes ermessen, wenn er zur Verantwortung für den Anderen wird — durch die man in Wirklichkeit man selbst wird: In dieser unübertragbaren, nicht delegierbaren Verantwortung wird man man selbst. Ich bin für den Tod des Anderen in einem solchen Maße verantwortlich, dass ich mich in den Tod einbeziehe. Vielleicht wird das in einer akzeptableren Aussage deutlich: `Ich bin für den Anderen verantwortlich, insofern er sterblich ist.` Der Tod des Anderen ist der erste Tod.“¹⁷¹⁴

Für Levinas, der seine gesamte Herkunftsfamilie in Konzentrationslagern verloren hat, ist der Tod, den er vorrangig als den Tod des Anderen beschreibt, eines der zentralen Themen seiner Philosophie. So ist seine Beschäftigung mit dem Tod biographisch begründet und „aus dem emotionalen und intellektuellen Widerhall entstanden, den das Wissen um den Tod Anderer auslöst“¹⁷¹⁵. Gerade dieser Tod ist „die emotionale Erschütterung *par excellence*, und das affektive Betroffensein *par excellence*“¹⁷¹⁶. Als Inbegriff von Unvorhersehbarkeit der Vorstellung und Erfahrbarkeit entzieht sich der eigene Tod dem Subjekt aber ebenso wie der des Anderen. Dieser wird zwar empfunden, weil im Angesicht des Anderen die Begegnung mit dem Tod stattfindet, sodass erst der Andere den Bezug zum Tod überhaupt herstellt.¹⁷¹⁷

¹⁷⁰⁹ Vergl. Krause: Das Ethische, Verantwortung und die Kategorie der Beziehung bei Levinas. S. 64.

¹⁷¹⁰ Levinas: Gott, der Tod und die Zeit. S. 173.

¹⁷¹¹ Vergl. Levinas: Zwischen uns. S. 59.

¹⁷¹² Zieger: Beziehungsmedizinisches Wissen im Umgang mit sogenannten Wachkomapatienten. S. 73.

¹⁷¹³ Vergl. Spittler: Handeln und unterlassen in der neurologischen Intensivbehandlung. S. 79.

¹⁷¹⁴ Levinas: Gott, der Tod und die Zeit. S. 52/53.

¹⁷¹⁵ Ebd. S. 20.

¹⁷¹⁶ Ebd. S. 19.

¹⁷¹⁷ Vergl. ebd. S. 20.

Dennoch gewährt der Tod des Anderen, auch des nahen Anderen, keinen Einblick in sein Wesen, sondern nur in das, was er unter den Lebenden auslöst.¹⁷¹⁸ Der Tod bleibt damit das ganz Andere und das vollkommen Fremde, sodass der Mensch zu ihm in keiner Beziehung stehen kann. Der Tod wird immer ein Geheimnis bleiben, weil er „reines Fragezeichen“¹⁷¹⁹ und „Ohne-Antwort“¹⁷²⁰ ist.

Levinas deutet mit diesen Beschreibungen den Tod als Grenze der Intentionalität, die nach ihrem Maß denkt, und des Verstehbaren, ohne seinen Einfluss auf die Lebenden zu leugnen. Seine Bedeutung liegt in der Emotionalität der Empfindung, die nicht „aus einer Rückwirkung auf unsere Sensibilität und unseren Intellekt, aus einem vorgängigen Wissen erwächst. Es handelt sich um eine Emotion, eine Bewegung, eine Unruhe im *Unbekannten*“¹⁷²¹:

„Das Fühlen [...] ist nicht einfach eine unmittelbare, noch unsichere Beziehung zu einer Form. Dieses Fühlen ist kein verkrüppeltes Denken und auch kein abgekürztes Denken, es reicht in eine andere Dimension. Es ist eine Art und Weise, eine Macht zu erfahren. [...] Zwischen dieser Macht und dem Menschen baut sich kein Bild der Betrachtung auf [...]“¹⁷²²

Der Tod steht damit beispielhaft für das absolut Unbekannte, dessen Einfluss der Mensch anerkennen muss, ohne ihn abwenden und erklären zu können. Er ist kein Ereignis der Innerlichkeit des Menschen, sondern ist Äußerlichkeit, in der auch die Machtlosigkeit des Kranken gründet, der in seiner Schwäche zu Recht auf die Hilfe der ihn umsorgenden Menschen hoffen darf.¹⁷²³ Denn dadurch, dass sich der Tod dem Vermögen des Subjekts vollkommen entzieht, bedeutet er auch eine Hinwendung zu dem Leben selbst, das nicht mehr von der Sorge um den eigenen Tod, sondern von der Fürsorge um den anderen Menschen beherrscht wird: „Der Andere, die Andersheit, die Differenz zwischen mir und dem Anderen ist entscheidend: mein Essen ist wichtig, doch das Essen des Anderen ist wichtiger.“¹⁷²⁴ Um dieser Fürsorge zu entgehen, bleibt für Levinas nur der Mord: „Der Nächste ist das einzige Wesen, das ich töten wollen kann.“¹⁷²⁵ Vor diesem Hintergrund und entsprechend Levinas' Appell, den Anderen in seiner Andersheit zu respektieren, muss Levinas so verstanden werden, dass der Tod des Anderen in meiner Verantwortung liegt.¹⁷²⁶

Für Levinas bringt selbst ein Selbstmord „keine Lösung für all die Probleme, die die Geburt aufgeworfen hat [...]“¹⁷²⁷. Das Leben, das nicht von der Sorge um den eige-

¹⁷¹⁸ URL: Gronemeyer: Sterbeorte.

¹⁷¹⁹ Levinas: Gott, der Tod und die Zeit. S. 24.

¹⁷²⁰ Ebd. S. 21.

¹⁷²¹ Ebd. S. 26.

¹⁷²² Levinas: Zwischen uns. S. 65.

¹⁷²³ Vergl. Hauck: Fragen nach dem Anderen: Untersuchungen zum Denken von Emmanuel Levinas mit einem Vergleich zu Jean-Paul Sartre und Franz Rosenzweig. S. 115.

¹⁷²⁴ Levinas: Antlitz und erste Gewalt. S. 19.

¹⁷²⁵ Levinas: Zwischen uns. S. 21, 22.

¹⁷²⁶ Vergl. Levinas: Ethik und Unendliches. S. 90.

¹⁷²⁷ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 208.

nen Tod beherrscht wird, ist passiver Empfang des Anderen, der es unmöglich macht, ihn zu töten, sobald seinem Antlitz begegnet wird.¹⁷²⁸ Analog dazu käme auch die Konstruktion des mutmaßlichen Willens dem Töten eines kranken und nicht einwilligungsfähigen Menschen gleich: Der Andere bleibt dem Selben immer fremd, sodass Annahmen über den Willen des Kranken stets ihn vereinnahmende Spekulationen sind.

Dieses Denken kann auf Fragen, die in den Diskussionen um Sterbehilfe- bzw. Behandlungsabbruchsmaßnahmen angewendet werden, allerdings nur unter dem Vorbehalt, dass sich Levinas in seinem Werk grundsätzlich nicht zu konkreten Problemen und Dilemmata geäußert hat. So gehen praktische Deutungen über das von Levinas Geschriebene hinaus und stellen eine Konkretisierung und Anwendung seiner Philosophie dar, die er selbst stets vermieden hat.¹⁷²⁹ Levinas versucht nicht, eine Ethik aufzubauen, sondern ist bestrebt, ihren Sinn zu finden.¹⁷³⁰ Diesen entdeckt er in der ethischen Beziehung zu dem anderen Menschen, der jede ausdrückliche ethische Handlungsanweisung überflüssig macht. So erlischt im Angesicht des Anderen grundsätzlich das Vermögen, ihn zu töten — ist dies nicht der Fall, hat sich der Mensch der Nähe des Anderen gegenüber aktiv verschlossen: „Dem Nächsten von Angesicht zu Angesicht gegenüberstehen heißt, nicht töten können.“¹⁷³¹

Die daraus resultierende Bedeutung für das Problem des Handelns bzw. Unterlassens in der Medizin ist offensichtlich: Jede therapeutische Beziehung ist vorrangig eine ethische; der medizinwissenschaftliche Kontext ist von großer Bedeutung und Wichtigkeit, aber dem moralischen gegenüber immer nachrangig. So ist der Lebensschutz des Anderen an keine Eigenschaft, Fähigkeit oder Leistung gebunden, sondern im Menschen als Sein für den Anderen gegründet.¹⁷³²

5.2 Eine Anmerkung zur Sterbehilfediskussion im Judentum

Die jüdische Medizinethik stellt ein System dar, das auf einer jahrtausendealten Tradition beruht und aus der Perspektive der jüdischen Religion die anfallenden, vielschichtigen Probleme zu lösen versucht. In der jüdischen Religion existiert von jeher keine klare Trennlinie zwischen Ethik und Gesetz und es ist unumgänglich, die jüdischen Bestimmungen zu kennen, wenn man die jüdische Medizinethik verstehen will.¹⁷³³ So halten sich rabbinische Autoritäten an immer dasselbe Untersuchungsver-

¹⁷²⁸ Vergl. Levinas: Zwischen uns. S. 22.

¹⁷²⁹ Nietzsche: Handeln und Unterlassen. S. 49.

¹⁷³⁰ Vergl. Levinas: Ethik und Unendliches. S. 68 und in der vorliegenden Arbeit: KAPITEL II ERFAHRUNGEN; Abschnitt 2.3.1: Der Bruch mit der ontologischen Tradition: Ethik als Metaphysik.

¹⁷³¹ Levinas: Zwischen uns. S. 22.

¹⁷³² Vergl. Rösner: Behindert sein — behindert werden. S. 79.

¹⁷³³ Vergl. Nordmann: Leben als „Leihgabe“. Jüdische Medizinethik. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 98, Heft 3, 19.01.2001. S. A 92.

Dieses schriftliche Gesetz, das im allgemeinen Sprachgebrauch als Bibel bezeichnet wird, setzt sich aus drei Teilen zusammen, von denen die Thora als Grundlage des jüdischen Glaubens die größte Bedeutung einnimmt. Hinzu kommt die mündliche Überlieferung, ohne die das schriftliche Gesetz un-

fahren, unabhängig davon, welche Probleme im Rahmen des jüdischen Gesetzes zu lösen sind. Dadurch ist es auch in medizinischen Konfliktfällen nicht möglich, moralische Probleme auf der Basis von persönlichen Gefühlen und Wertvorstellungen zu lösen, sondern es bedarf der eingehenden Analyse durch eine rabbinische Autorität, die bei jedem Einzelfall die jeweiligen Umstände berücksichtigt und deren Entscheidungen zu respektieren sind.

Für die Problematik der Sterbehilfe gelten aus jüdischer Sicht die folgenden Prinzipien: Es ist grundsätzlich verboten, einen Menschen umzubringen — einzige Ausnahme bildet die Tötung aus Notwehr, sodass die Tötung eines Menschen, der keine Lebensgefahr für andere darstellt, als Mord gilt. Unter diese Regelung fallen auch das Verbot, Sterbende zu töten, sowie das Selbsttötungsverbot. Damit ist aus jüdischer Sicht jede Form aktiver Sterbehilfe verboten, denn das Leben wird zum einen als Leihgabe Gottes verstanden, sodass der Mensch kein freies Verfügungsrecht über seinen Körper besitzt, sondern verantwortlich dafür Sorge zu tragen hat, und besitzt zum anderen einen unendlichen Wert, der unantastbar ist.¹⁷³⁴ Im Rahmen der passiven Sterbehilfe ist es zudem verboten, den Tod eines Sterbenden zu beschleunigen, sodass Bluttransfusionen, Sauerstoff, Antibiotika sowie eine künstliche Ernährung auch bei einem unheilbar kranken Patienten bis zu dessen Tod weiter gegeben werden müssen.¹⁷³⁵ Allerdings kann es erlaubt sein, dem Sterbenden den Tod fördernde Medikamente zu verabreichen, wenn diese nicht der Lebensverkürzung, sondern der Schmerzlinderung dienen. Nach dem jüdischen Gesetz müssen aber grundsätzlich alle Patienten mit Nahrung, Flüssigkeit, Sauerstoff und anderen lebenserhaltenden Elementen versorgt werden, und zwar unabhängig von ihrem Zustand und der Verabreichungsform. Auch für Patienten mit schwersten chronischen Krankheiten, die nicht terminal sind, gelten demnach die gleichen Behandlungsweisen wie für alle anderen Patienten auch.¹⁷³⁶

Aufgrund der fortschreitenden Entwicklung medizinischer Technologien erfahren aber auch die grundlegenden Prinzipien des Judentums neue Auslegungen über Leben und Tod durch Gelehrte mit anderen Ansichten.¹⁷³⁷ Aber davon unabhängig bleibt

verständlich bliebe. Die Lehren der mündlichen Überlieferung wurden im sogenannten Talmud zusammengestellt, der in der jüdischen Tradition eine äußerst wichtige Rolle spielt, da er eine Art Enzyklopädie des gesammelten jüdischen Wissens bildet. So ist jegliche Beschäftigung mit Problemen im Rahmen des jüdischen Gesetzes nur über ein Studium von Thora und Talmud sowie deren Kommentare möglich. Vergl. ebd.

¹⁷³⁴ Vergl. ebd. S. A 92.

¹⁷³⁵ Vergl. ebd. S. A 92/93.

¹⁷³⁶ Vergl. ebd. S. A 93/94.

¹⁷³⁷ Vergl. URL: Sunderbrink; Weber: Wann ist der Mensch tot? Die Frage nach der Sterbehilfe.

Eine allgemein verbindliche Definition des Todes bzw. des Todeszeitpunkts gibt es nicht: So erklärt das progressive Judentum, dass dem Menschen beim Sterben geholfen werden muss, insbesondere wenn er seine intellektuellen Fähigkeiten eingebüßt hat, und hält den Hirntod für den Tod des Menschen, während es für orthodoxe Juden bereits als fortschrittlich gilt, wenn der Einsatz lebenserhaltender Technik dann abgelehnt wird, wenn der Kranke ohne diese Technik nicht überleben kann. Vergl. ebd.

immer die Würde des Menschen, die nicht von seinem Tod, sondern von seinem Leben, für das es keine Alternative gibt, abhängt. Ein Lebender lebt demnach auch noch im Sterben durch seine Erwartungen an das Leben, in dem Wünsche, Ängste und Hoffnungen ebenso diffus sind wie im Leben auch. Mit dieser Erkenntnis gibt es im jüdischen Glauben keine Selbstbestimmung über das eigene Leben und ein damit verbundenes Recht, den Zeitpunkt für den eigenen Tod selbst zu bestimmen. Diese Vorstellung hängt aber nicht von der Autonomie als Mensch ab, sondern, im Gegenteil ist ein solches Recht „schlicht Aberglaube und damit aus Sicht des Judentums mit Götzendienst gleichzusetzen“¹⁷³⁸.

So ist nach jüdischer Tradition jedes Herbeiführen des Todes unvereinbar mit dem Glauben, denn das Judentum bejaht uneingeschränkt das Leben. Damit ist auch die Lebensqualität nicht vom Tod, sondern vom Leben abhängig, und das in jeder Phase des Lebens¹⁷³⁹, denn im Judentum gibt es grundsätzlich keine Kranken, Leidenden, Alten, Dementen und Behinderte, die eine Last sind¹⁷⁴⁰. Gleichmaßen verhält es sich mit dem Verständnis der menschlichen Würde: Auch sie korreliert nicht mit dem selbstbestimmten Tod, sondern mit dem Leben. Im Fokus des Judentums steht das Leben und nicht der Tod, aus dessen Blickwinkel Fragen nach dem gestellt werden können, was für dieses Leben wichtig ist.¹⁷⁴¹

6. Zwischenbetrachtung KAPITEL IV

*„Im Bett liegt nicht nur ein Blinddarm, sondern ein ganzer Mensch. [...] Er bringt sein Leben, sein Schicksal, seine Geschichte mit.“*¹⁷⁴²

Die Probleme, die der Umgang mit Menschen im Wachkoma bereitet, wurden in diesem Kapitel aus medizinischer Perspektive betrachtet. Dabei kamen sowohl die Einschätzungen der defektorientierten Biomedizin über das Leben mit dieser Erkrankung zur Sprache als auch der beziehungsmedizinische Ansatz, der im Wesentlichen auf die Schutzfunktion des Komas und auf die darin vorhandenen Ressourcen abstellt. Für die Betroffenen, aber auch für deren Angehörige, sind die unterschiedlichen Bewertungen des Krankheitsbilds von großer Bedeutung, da damit in der Regel auch eine Beurteilung von Lebenswert und Lebensqualität einhergeht, die bei einer Fokussierung auf die Fehlfunktionen des Körpers entsprechend negativ ausfällt und sich in der Frage, wann das Recht auf Leben endet, zuspitzt.

¹⁷³⁸ URL: Arnon; Steimann: „Wir sterben alle so unterschiedlich, wie wir leben“.

¹⁷³⁹ Vergl. ebd.

¹⁷⁴⁰ Vergl. URL: Die Sterbehilfedebatte.

¹⁷⁴¹ Vergl. URL: Arnon; Steimann: „Wir sterben alle so unterschiedlich, wie wir leben“.

¹⁷⁴² Kardinal Lehmann warnt vor der Ökonomie als Maß aller Dinge im Gesundheitswesen. In: Fuhr, Christoph: „Im Bett liegt ein ganzer Mensch, nicht nur ein Blinddarm!“. ÄrzteZeitung. Nr. 2/3, 03.05.2017. S. 1.

Der Mensch in seiner Verwundbarkeit und Sinnlichkeit bleibt in aktuellen biowissenschaftlichen Erkenntnissen und bioethischen Überlegungen unberücksichtigt, weil Ausgangs- und Endpunkt der Bioethik der entscheidungsfähige, vernunftbegabte Mensch ist.¹⁷⁴³ In Analogie zu den naturwissenschaftlichen Fortschritten wendet sie sich von dem unkonkreten Wesen menschlichen Lebens ab und wird zu einem rational kalkulierenden Instrument, mit dem sowohl der qualitative Wert des Lebens als auch die Würde des Sterbens zu bestimmen ist. Mit dieser Konzentration auf technische und zweckmäßige Lösungen gerät der Mensch in seiner konkreten Situation allerdings vollkommen in den Hintergrund, sodass auch gesundheitliche Krisen ausschließlich von biomedizinisch geschulten Rechtsvertretern, Ökonomen oder Technikern zu bewältigen sind.¹⁷⁴⁴

Ein leicht zu handhabendes Hilfsmittel stellt dabei das Konzept der Lebensqualität dar, das mit Parametern, die im Vergleich zu gesunden und leistungsstarken Menschen gewonnen werden, Wert und Würde des Menschen zu jedem Zeitpunkt seines Lebens beziffern kann. Mit diesem Instrument können auch junge und gesunde Mitglieder der Gesellschaft ihre spätere, aufgrund von Alter und Krankheit nachlassende, Lebensqualität einschätzen und sich per Patientenverfügung bereits frühzeitig gegen Verschlechterungen und Verluste absichern. Entsprechende Bestimmungen scheinen plausibel und vernünftig zu sein, insbesondere, wenn das eigene Leben für planbar gehalten wird und Krankheit, Behinderung und Alter bei anderen Menschen als bedrohend und belastend empfunden werden.

Wie sehr hier aber rein subjektive Erfahrungen und Wertmaßstäbe zugrunde liegen, die die Anpassungsfähigkeit des Menschen an neue Lebenssituationen außer Acht lassen, haben die abweichenden Einschätzungen der Lebensqualität von Schwerkranken deutlich werden lassen: Denn Krankheit — im biomedizinischen Verständnis eine reine Fehlfunktion des Körpers — vermittelt auch die Erfahrung der Subjektivität im Körper und rehabilitiert ihn in dieser Notwendigkeit für das menschliche Dasein.¹⁷⁴⁵ Dass eine auf Autonomie gründende Patientenverfügung und insbesondere die Ermittlung des mutmaßlichen Willens bei nichteinwilligungsfähigen Menschen unter diesen Umständen „ein gefährliches Instrument ist“¹⁷⁴⁶, wird auch im Hinblick auf die häufige Verknüpfung des Begriffs der Würde mit dem Lebensende deutlich. Der Inbegriff eines *Sterbens in Würde* wird dabei maßgeblich durch die *Selbstbestim-*

¹⁷⁴³ Vergl. List: Ethik des Lebendigen. S. 83/84.

¹⁷⁴⁴ In dieser *fortschrittlichen* Ethik finden auch pharmakologische und technische Eingriffe am menschlichen Gehirn, die seine Leistungsfähigkeit und damit das Denkvermögen steigern sollen (Neuro-Enhancement), Raum: Innovative Nano- und Robotertechnologie verhilft dabei dem Menschen zu neuer Urteils- und Sinnesschärfe und damit auch zu einer globalen Vernunftethik, die sich jeder Grundlagenfrage über den Menschen als Wesen an sich entledigen kann, da sie von jedem gefühlsmäßigen ethischen Urteil befreit sein wird. Vergl. URL: Spatzenegger: Schafft sich die Bioethik selbst ab?

¹⁷⁴⁵ Vergl. Marzano: Philosophie des Körpers. S. 57/58.

¹⁷⁴⁶ Knoepffler: Zur Frage nach einer menschenwürdigen Sterbehilfe: ein Eskalationsmodell. S. 171.

mung definiert¹⁷⁴⁷, die wiederum mit dem *Recht auf den eigenen Tod* dessen Inszenierung ermöglicht¹⁷⁴⁸. Aber sichert autonomes Sterben tatsächlich die menschliche Würde oder dient es eher der Vermeidung von entwürdigendem Verhalten anderer, die den Verlust körperlicher und geistiger Fähigkeiten mit dem Verlust von Menschsein und Würde gleichsetzen, Achtung und Fürsorge entziehen und auf den baldigen Tod hoffen?¹⁷⁴⁹

Menschen im Wachkoma sind „der Ernstfall, in dem sich die Unantastbarkeit der Würde des Menschen zu bewähren hat“¹⁷⁵⁰. Denn soll die menschliche Würde nicht als argumentative Leerformel in Sterbehilfediskussionen verkommen, in denen von unerträglichem Leid und Mitleid, von Freiheit und Fortschritt, von hohen Kosten bei geringem Nutzen gesprochen wird, sollte sie nicht weiterhin mit dem Wert bzw. Unwert eines Menschen verwechselt werden. So ist es eher die Verweigerung von sozialer Nähe und Anerkennung, durch die menschliche Würde angegriffen und verletzt wird¹⁷⁵¹, aber dennoch nicht verloren gehen kann, weil sie jedem menschlichen Leben immanent ist. Demzufolge stellt jede Diskussion der Existenzrechte von Menschen — sei es die um Lebensanfang bzw. Lebensende bei schwerer Krankheit bzw. Behinderung — zugleich eine Form der Ausgrenzung aus der sozialen Gemeinschaft dar, von diesen Debatten betroffenen Menschen, denen darin die Selbstverständlichkeit ihres Lebens von Menschen aberkannt wird, die ihr eigenes (gesundes und uneingeschränktes) Leben als anzustrebendes Ideal setzen. Und so werden allgemeine Menschenrechte, auf die sich auch Levinas' philosophisches Denken des Anderen bezieht, im Zuge des medizintechnologischen Fortschritts und der daraus resultierenden, bioethischen Debatten bedroht, wenn eben diese Menschenrechte nicht zu Grundprinzipien der Gesetzgebung und der sozialen Ordnung erhoben werden, sondern von menschlichen Eigenschaften abhängig gemacht werden.¹⁷⁵² Mit seinem ausdrücklichen Bekenntnis zu den Menschenrechten strebt Levinas aber zugleich deren Weiterentwicklung im Sinne einer umfassenden gesamtgesellschaftlichen Gültigkeit an, sodass sie grundsätzlich die Basis jeder zwischenmenschlichen Beziehung bilden können, in der Fremdheit und Andersheit tatsächlich als positiv und bereichernd angenommen werden.¹⁷⁵³

Die Notwendigkeit dieser veränderten Grundhaltung wird daran ersichtlich, dass viele Menschen mit Behinderung ihr eingeschränktes Leben nicht annehmen können, weil sie sich von ihrer Umwelt nicht angenommen fühlen, sodass nicht die Beeinträchtigung an sich, sondern die sozialen Folgen aufgrund der Reaktion der Anderen ihr

¹⁷⁴⁷ Vergl. URL: Deutscher Bundestag: Zwischenbericht der Enquete-Kommission. Ethik und Recht der modernen Medizin. Patientenverfügungen. S. 9

¹⁷⁴⁸ Vergl. Ankermann: Sterben zulassen. S. 19.

¹⁷⁴⁹ Vergl. ebd. S. 20.

¹⁷⁵⁰ URL: Kamphaus: Der Mensch hat nicht Wert, der Mensch hat Würde.

¹⁷⁵¹ Vergl. URL: Dederich: „Bioethik“, Menschenwürde und Behinderung.

¹⁷⁵² Vergl. Levinas: Zwischen uns. S. 252.

¹⁷⁵³ Vergl. Budka: Der Andere. S. 132, 157.

Leben erschwert.¹⁷⁵⁴ In einer offenen Haltung gegenüber dem Fremden sind aber weder Verunsicherung und Irritation angesichts körperlich oder geistig behinderter Menschen noch Situationen der Hilfebedürftigkeit und des Angewiesenseins auf andere ein Grund, krankes und behindertes Leben abzulehnen und es durch einen Therapieabbruch zu beenden. Die Betonung der Patientenautonomie sowie die aktuelle Rechtsprechung zum Behandlungsabbruch aufgrund des mutmaßlichen Willens bei gleichzeitiger Betonung der Lebensqualität birgt jedoch — im ungünstigsten Fall — für den nicht einwilligungsfähigen Menschen die Gefahr, gegen seinen Willen aus dem Leben genommen zu werden, weil dieses verzichtbar scheint und „eigentlich gar nicht sein müsste“¹⁷⁵⁵. Wenn aber auf Andersheit mit einer offenen Haltung reagiert wird, muss sie nicht als Grenze der eigenen Handlungsmöglichkeiten negativiert werden, sondern kann in ihrer Fremdheit belassen und positiv angenommen werden. Indem die eigene Betroffenheit dem Blick des Anderen standhält, wird es nicht als Bedrohung erlebt, angesprochen und hinterfragt zu werden.¹⁷⁵⁶ In dieser Weise können kranke und behinderte Menschen als Lehrmeister der Medizinethik¹⁷⁵⁷ fungieren und die einseitig positive Auslegung der sich stets vergrößernden medizinischen Möglichkeiten relativieren.

Ebenso kann die ärztliche Tätigkeit dem Anderen nicht gerecht werden, wenn sie als „Erfüllungsgehilfin ökonomischer Optimierungsstrategien“¹⁷⁵⁸ fungiert und dem Prinzip der Patientenautonomie bedingungslos folgen muss. Es ist insbesondere diese „Autonomie-Paternalismusfalle“¹⁷⁵⁹, welche die Kommunikation zwischen Arzt und Patient verhindert und den Blick auf den Menschen in seiner außerordentlichen Lebenssituation verstellt. Dadurch, dass im Sinne Levinas' der unüberwindbare Abstand innerhalb der asymmetrischen ethischen Beziehung sich besonders durch das Wachkoma herauskristallisiert, scheint der Patient unerreichbar, unfassbar und unbegreiflich zu sein; der von ihm ausgehende Appell stellt in seiner Eindringlichkeit nicht zwingend den Garanten für eine angemessene Behandlung dar. So ist es „natürlich ein leichtes, ihn gerade wegen seiner absoluten Schutzlosigkeit allein zu lassen und zu töten, ihm etwa die Ernährung zu verweigern oder ihm bei den immer mal wieder anfallenden Lungenentzündungen, die Antibiotika vorzuenthalten. Nirgends kommt die von Levinas gesehene Alternative — töten oder dienen — radikaler zum Aus-

¹⁷⁵⁴ Vergl. URL: Kamphaus: Der Mensch hat nicht Wert, der Mensch hat Würde.

¹⁷⁵⁵ Maio: Medizin ohne Maß? S. 171.

¹⁷⁵⁶ Vergl. Staudigl: Ethik der Verantwortung. S. 353.

¹⁷⁵⁷ Vergl. Dörner: Der gute Arzt. S. 123.

Insbesondere in der Sterbehilfedebatte, die aufgrund der langfristigen Folgen des Fortschritts überhaupt erst entstanden ist, wird die Kurzfristigkeit der Vorteile aufgrund der Neuerungen deutlich sichtbar. Vergl. ebd.

¹⁷⁵⁸ Nida-Rümelin in einem Vortrag zu dem Thema „Die Fesseln der Ökonomisierung“. In: ÄrzteZeitung. Nr. 2/3, 03.05.2017. S. 2.

¹⁷⁵⁹ Napiwotzky; Student (Hrsg.): Was braucht der Mensch am Lebensende? S. 8.

druck¹⁷⁶⁰. Nirgendwo wird die Grenze zwischen aktiver und passiver Sterbehilfe häufiger aufgehoben als in der biomedizinischen Nützlichkeitsethik.¹⁷⁶¹

Auch in der Arzt-Angehörigen-Beziehung ist der medizinische Behandlungsansatz beim Wachkoma von Belang, da er die Grundlage für das Verhalten gegenüber dem Kranken bilden kann. In der Regel besitzen Angehörige zunächst weder fundiertes Sachwissen über das Krankheitsbild, noch haben sie entsprechende persönliche Erfahrungen gesammelt. Hinzu kommt, dass keine zuverlässige Prognose zum weiteren Verlauf möglich ist, sodass nicht nur aktuelle, sondern auch zukünftige Lebensplanungen hinfällig werden oder zumindest modifiziert werden müssen. Aufgrund der weitreichenden Unsicherheiten kann die Konfrontation mit dem biomedizinischen Denken bewirken, dass Angehörige sich von dem Kranken abwenden, insbesondere dann, wenn sie seine Potenziale nicht erkennen und keinen Zugang zu ihm finden. Im Vergleich dazu ermöglicht es der beziehungsmedizinische Ansatz, die eigenen Wahrnehmungen von professioneller Seite her schulen zu lassen und/oder bestätigt zu sehen: So kann eine neue Form des Umgangs mit dem Kranken entstehen. Beide medizinischen Ansätze müssen nicht notwendig die Entscheidung für oder gegen einen Behandlungsabbruch dominieren, können sich aber zumindest dahingehend auswirken, dass ein als wertlose Hülle dargestellter Körper eher dem Sterben überlassen wird als ein zwar stark beeinträchtigter, aber dennoch lebendiger und fühlender Mensch. Leben und Sterben eines Menschen im Wachkoma sind also nicht nur von den Einstellungen und dem Verhalten der an der medizinischen, therapeutischen und pflegerischen Versorgung Beteiligten abhängig, sondern im Wesentlichen von den Angehörigen, deren Einschätzungen und Entscheidungen auch aufgrund ihrer persönlichen Nähe zu dem Betroffenen und den damit verbundenen großen Belastungen stark beeinflusst werden. Gerade das Leben mit einem Langzeit-Wachkomapatienten stellt über Jahre eine Grenzsituation dar, in der Komplikationen jederzeit eine sterbensnahe Zustandsverschlechterung bedeuten können, die eine ebenso schnelle wie sorgfältige Abwägung der Behandlungsmöglichkeiten, auch unter palliativen Aspekten, erfordert.¹⁷⁶²

Vor diesem Belastungshintergrund muss auch die Ermittlung des mutmaßlichen Willens des Kranken über Behandlungs- und Therapieziele gesehen werden, da die Auskünfte von Familienmitgliedern stark ins Gewicht fallen. Die Frage, ob mit den Anga-

¹⁷⁶⁰ Dörner: Der gute Arzt. S. 124.

¹⁷⁶¹ Vergl. URL: Zieger: Ethische Grenzfragen in der Langzeitbetreuung von Menschen im Wachkoma und ihren Angehörigen. S. 2.

Die utilitaristische bzw. konsequentialistische Ethik (Peter Singer) unterscheidet nicht zwischen passiver und aktiver Sterbehilfe. Vergl. Ankermann: Sterben zulassen. S. 134/135.

¹⁷⁶² Vergl. Zieger: Palliative Care bei Menschen im Wachkoma. S. 371.

Eigentlich sollten nicht sterbensranke Menschen im Wachkoma nicht in ein Hospiz verlegt werden können, dennoch werden sie in einigen Ländern Europas — auch in Deutschland — seit einigen Jahren immer häufiger mit der Maßgabe des Nahrungsentzugs zum Sterben in palliative Pflegeeinrichtungen gebracht, sodass Schwerkranke dem Sterben zugewiesen werden, obwohl sie nicht sterbend sind. Vergl. ebd. 373.

ben Angehöriger überhaupt dem Willen des Betroffenen entsprochen werden kann, oder ob diese nicht grundsätzlich von Verlust- oder Zukunftsängsten, der früheren Beziehungsqualität, eigenen oder innerfamiliären (auch finanziellen) Interessen beeinflusst werden, bleibt zumindest ungewiss. In jedem Fall scheint die Entscheidungsfindung und -beeinflussung umfassender zu sein als aus rein medizinischer oder rechtlicher Sicht.

Die Figur des mutmaßlichen Willens in das Denken Levinas' integrieren zu wollen, ist daher absurd. Der andere Mensch bleibt immer fremd und damit für die Einschätzungen und Abwägungen anderer verschlossen. So sollte auch in Sterbehilfediskussionen die Priorität nicht auf (rechts-)sicheren Durchführungsarten des Tötens liegen, sondern auf dem grundsätzlichen Schutz des Lebens. Erfährt nämlich das Lebendigsein an sich, unabhängig von körperlichen und/oder geistigen Behinderungen, ethische Relevanz, treten an die Stelle von Fragen zum Lebenswert und zu Sterbehilfen Überlegungen zu einem unterstützenden Umgang mit dem Leben — in seinem Unvermögen und in seinem Vermögen.¹⁷⁶³ Das Zwischenmenschliche, das darin zum Ausdruck kommt, mündet dann in eine Haltung, sich dem Anderen zuzuwenden, ohne ihn eigenen, gesellschaftlichen oder wirtschaftlichen Interessen unterzuordnen. Dank Levinas' Philosophie werden die Unzulänglichkeiten bioethischen Denkens offensichtlich; sie zeigt die Nachteile der Fokussierung auf die Verallgemeinerungsfähigkeit von Naturgesetzen und den daraus abgeleiteten rationalen Handlungsprinzipien auf. Denn aus dieser Vorherrschaft des Allgemeinen resultieren die Vernachlässigung des Wohles des Einzelnen und die Ablehnung der Verantwortung eines jeden Menschen für den Anderen.

In Levinas' Ethik der vorbehaltlosen Zwischenmenschlichkeit erwachsen aus Krankheit und Behinderung keine ethischen Probleme, für die allgemeine, prinzipielle Handlungsanweisungen mitsamt Begründungen erforderlich sind: Es bedarf keiner Neuentwicklungen bzw. Anpassungen innerhalb der Medizin- und Bioethik, um medizinische Fortschritte zu rechtfertigen.¹⁷⁶⁴ Die Würde des Menschen und das Recht auf Leben sind weder an physische und intellektuelle Fähigkeiten gebunden, noch bestimmten Zwecken unterworfen. Biomedizin und Bioethik verhindern jedoch in ihrer einseitigen Ausrichtung auf Leistungsfähigkeit und Leistungsstärke die Gleichberechtigung der Menschen, die eben nicht in dem Recht auf Gleichheit, sondern in dem Recht auf Andersheit gründet.

Jedes Urteil über das Leben des Anderen beraubt ihn somit seiner Einmaligkeit und bezeugt zugleich Gleichgültigkeit gegenüber seiner Situation und den damit verbundenen Empfindungen. In diesem Sinne kann auch der bioethische Fokus wieder auf

¹⁷⁶³ Vergl. List: Ethik des Lebendigen. S. 93.

Die Autorin schließt in diese Aufzählung auch *Formen nicht menschlichen Lebens* (wie Embryonen, Menschen im Koma) ein. Vergl. ebd.

¹⁷⁶⁴ Vergl. URL: Dederich: „Bioethik“, Menschenwürde und Behinderung.

den einzelnen Menschen gerichtet werden, wodurch sich auch die viel propagierte, in das Formular einer Patientenverfügung gepresste Patientenautonomie als biopolitisch gewolltes, „sozialverträgliches Frühableben“¹⁷⁶⁵ demaskieren würde. Das Gewirr aus philosophischen Überlegungen, religiösen Orientierungen, Berufs- und Standesethiken, ökonomischen und gesetzlichen Vorgaben sowie machtpolitischen Interessen und Gewissheiten Einzelner mit z.T. unversöhnlich im Widerstreit stehenden Standpunkten könnte entwirrt werden, in dem sich alle Beteiligten dem zuwenden, um den es eigentlich geht: den einzelnen Menschen in seiner eigenen Situation, die schlicht so ist, wie sie ist. Mit der aktiven Einnahme dieser passiven Haltung verliert keiner der Beteiligten seine Würde oder sein Gesicht, sondern erkennt die Verletzlichkeit des Menschen an.

¹⁷⁶⁵ *Sozialverträgliches Frühableben* war das Unwort des Jahres 1998, mit dem ironisiert wurde, dass ein Mensch mit Erreichen des Rentenalters mehr volkswirtschaftliche Kosten verursacht, als volkswirtschaftlichen Nutzen erbringt. Die Empörung über die Verwendung im gesundheitspolitischen Rahmen war groß, zumal der Begriff des Frühablebens negativ besetzt ist, da er von den Nationalsozialisten zur Beschönigung der Euthanasie gebraucht wurde. Vergl. URL: ArztWiki.

KAPITEL V: ERFAHRUNGEN VON ETHIK III

„Doch der schlechte und zweckfreie Un-Sinn des Schmerzes dringt bereits unter jenen vernünftigen Formen hervor, die die sozialen ‚Nutzanwendungen‘ des Leidens annehmen und die jedenfalls die Qual, die geistig Behinderte treffen und isolieren kann, nicht weniger skandalös machen. Doch hinter der rationalen Verwaltung des Schmerzes durch Strafen, erteilt von menschlichen Gerichten, welche sogleich den zweifelhaften Anstrich von Repression annehmen, vereinigt sich das willkürliche und merkwürdige Versagen der Justiz inmitten von Kriegen, Verbrechen und Unterdrückung der Schwachen durch die Starken [...].“¹⁷⁶⁶

Medizinethische Diskussionen werden in Bezug auf Menschen im Wachkoma extrem kontrovers geführt. Im Vordergrund stehen dabei zumeist Fragen nach der Schutzwürdigkeit menschlichen Lebens, die in der Regel unter dem Aspekt der intellektuellen Fähigkeiten diskutiert werden. Dass es auch hier keine einfachen Antworten geben kann, machen bereits die unterschiedlichen Auffassungen darüber deutlich, woraus das menschliche Bewusstsein eigentlich besteht, und wie seine Inhalte, wenn es denn überhaupt lokalisiert werden kann, nachweisbar und überprüfbar sind. So findet sich in der medizinischen Literatur keine Definition von Bewusstsein, sondern nur Beschreibungen seiner Defizite in Form pathologischer Bewusstseinsstörungen. In dieser Weise gelten Reaktionen auf Reize als Bewusstseinsaktivitäten, das Ausbleiben von Erwiderungen hingegen als Nachweis seiner Nichtexistenz. Es erstaunt nicht, dass das bereits diskutierte Lebensrecht von Menschen im Wachkoma unter neuroethischen Gesichtspunkten mit der Feststellbarkeit ihres Bewusstseinsniveaus korreliert und sich oftmals proportional zu der Tiefe und Länge des Komats verhält.

1. Neuroethische Implikationen

„Wie es Peter geht? Für ihn war sein Autounfall sicher eine Katastrophe. Grundlegend lebensverändernd. Ich könnte gut verstehen, wenn er nicht mehr würde leben wollen. Aber ich glaube, dass es da eine andere Wahrnehmungsdimension geben muss, die ich mit meinem beschränkten Bewusstsein vielleicht gar nicht erfassen kann.“¹⁷⁶⁷

Neben medizin- und bioethischen Problemen werden Angehörige auch mit neuroethischen Fragestellungen konfrontiert, die sich im Hinblick auf Menschen im Wachkoma für Forschende, Mitarbeiter im Gesundheitswesen und die Gesellschaft stellen. Das Forschungsgebiet der Neuroethik ist interdisziplinär an der Schnittstelle zwischen Neurowissenschaften, Medizin, Philosophie und Ethik angesiedelt und setzt sich im Hinblick auf philosophische, ethische und gesellschaftliche Implikationen mit den aktuellen Entwicklungen der Neurowissenschaften auseinander, wobei insbesondere neue Erkenntnisse der Hirnforschung, der Einsatz innovativer medizinischer Verfahren sowie der Umgang mit von Demenz oder Bewusstlosigkeit betroffenen Personen

¹⁷⁶⁶ Levinas: Zwischen uns. S. 122.

¹⁷⁶⁷ Mann: Mein Bruder im Wachkoma. S. 25.

thematisiert werden.¹⁷⁶⁸ Das wesentliche Merkmal, auf das sich die Neuroethik dabei stützt, ist die für sie gesicherte Annahme, dass das Gehirn das den Menschen prägende Charakteristikum ist.¹⁷⁶⁹ Der letztgenannte Aspekt wird im Folgenden im Hinblick auf das Problem der unterschiedlichen Einschätzungen der Bewusstseins- und Sinneswahrnehmungen, die Menschen im Wachkoma haben können, aufgegriffen. Zudem werden die Beobachtungen von Angehörigen über die Wahrnehmungsmöglichkeiten im Wachkoma dargestellt, die allerdings mit diagnostischen Mitteln nur bedingt oder gar nicht nachweisbar sind und daher in der Regel nicht mit biomedizinischen Einschätzungen übereinstimmen. In diesem Zusammenhang wird auch die Darstellungsweise des Wachkomas in den Medien aufgezeigt, die in der Öffentlichkeit zumeist das Bild *leidenden Gemüses* zeichnen, das mit den hier beschriebenen Eindrücken der Angehörigen nicht kongruent ist und umso mehr eine Auseinandersetzung fordert.

In der Beschreibung der subjektiven und objektiven Wahrnehmungen des Wachkomas bleiben allerdings die neuroethischen Fragestellungen des Leib-Seele-Problems und die Diskussion, ob Wachheit und bewusste Wahrnehmung eine Grundvoraussetzung sind, um als Person zu gelten, ausgespart; sie würden den Rahmen und die Fragestellung der vorliegenden Arbeit übersteigen. Deshalb kommen auch die für das Personenkonzept zentralen Grundannahmen von Willensfreiheit und Verantwortlichkeit, das Verständnis personaler Identität sowie die zentralen Annahmen über Moral und moralbezogene Entscheidungsfindung nicht zum Tragen. Grundlage dieser Arbeit bleiben die als vorphilosophisch zu bezeichnenden Wahrnehmungen und Erfahrungen Angehöriger, die entscheidend durch den Umgang mit Menschen im Wachkoma geprägt werden. Bereits im Hinblick auf medizin- und bioethische Fragestellungen haben diese Einstellungen, die dem Dasein im Wachkoma ein menschenwürdiges Leben absprechen und mit dem Etikett der Wertlosigkeit versehen, deutlich gemacht, dass dem Menschen an sich nicht Würde zukommt, sondern diese in Anhängigkeit von mentaler und körperlicher Leistungsfähigkeit durch Außenstehende zu- bzw. aberkannt wird. Die Frage der Nachweisbarkeit von Bewusstsein im Wachkoma und der Bestimmung von Bewusstsein überhaupt soll daher nur angerissen werden, um sie im Anschluss und unter Bezugnahme auf Levinas' Überlegungen zum Bewusstsein einer Reflexion zu unterziehen.

¹⁷⁶⁸ Gröschner; Kapust; Lembcke (Hrsg.): Wörterbuch der Würde. S. 290.

¹⁷⁶⁹ Frings; Jox: Gehirn und Moral. S. 6.

Die Auffassung, dass es im Menschen etwas gibt, das denkt, fühlt, will oder entscheidet, vertrat bereits René Descartes. Er ging davon aus, dass jeder Mensch mit einem inneren Etwas identisch ist, dessen Essenz das Bewusstsein ist. Vergl. Noë: Du bist nicht dein Gehirn. S. 19.

1.1 Bewusstsein im Wachkoma

„Wenn ich heute an die Zeit meiner Bewusstlosigkeit denke, dann ist die Erinnerung daran, wonach ich mich in diesem Zustand sehnte, noch ganz lebendig: Ich wollte jemanden erreichen, wollte berührt werden, jemanden spüren. Die absolute Vergeblichkeit meiner Bemühungen, in Kontakt mit anderen zu kommen, war so sehr quälend.“¹⁷⁷⁰ „Wenn Menschen die Stimme erhoben, während sie mir etwas beizubringen versuchten, machte ich für gewöhnlich dicht.“¹⁷⁷¹

Unter *Bewusstsein* versteht man im medizinischen Alltag Wachheit sowie die Fähigkeit, auf kognitive, emotionale und sensorische Reize adäquat zu reagieren. Der als normal angenommene Bewusstseinszustand eines Gesunden ist daher wach, klar und über Person, Zeit und Ort orientiert.¹⁷⁷² Für die bewusste Wahrnehmung der eigenen Person und der Umwelt müssen drei Kriterien erfüllt sein: Zwei Merkmale sind die Weckbarkeit bzw. das Öffnen der Augen durch äußere Reize, das bei Menschen im Wachkoma ebenso unbestritten ist, wie die Wachheit bzw. das Wachbleiben. Das wichtigste, dritte Merkmal umfasst die Bewusstseinsinhalte, also die gezielte Wahrnehmung und Aufmerksamkeit, die sich erst mit beginnender Remission zeigen.¹⁷⁷³ Das bedeutet: Erst „wenn der Reiz im Gehirn angekommen ist, das Gehirn überprüft hat, ob der Reiz schon bekannt ist, und dieser Reiz auch mit einer positiven oder negativen Emotion belegt wird, [...] können wir behaupten, diesen Reiz auch bewusst wahrgenommen zu haben“¹⁷⁷⁴.

So besteht eine der wesentlichen Herausforderungen für die klinische Routineversorgung von Menschen im Wachkoma in einer adäquaten Bewusstseinsdiagnose bzw. in dem Erkennen einer fortschreitenden Komaremission¹⁷⁷⁵, denn in diesem Bereich entsteht, wie erwähnt, die hohe Anzahl an Fehldiagnosen. Diese klinischen Fehlein-

¹⁷⁷⁰ Rafael: Kopfzerbrechen. S. 26.

¹⁷⁷¹ Taylor: Mit einem Schlag. S. 154.

¹⁷⁷² Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 24.

Diese erste grundlegende Ebene des Bewusstseins ist auch diejenige, die der neurologischen Untersuchung am besten zugänglich ist, da sie mit der Fähigkeit verbunden ist, externe Reize wahrzunehmen und auf diese zu reagieren sowie mit anderen Menschen und der Umwelt zu kommunizieren. Störungen des so definierten Bewusstseins sind quantitativer Natur und gradweise von vollem Bewusstsein bis hin zum Koma nachvollziehbar. Die zweite Ebene steht für seine Inhalte: Ist sich der Mensch bewusst, ist er sich immer *etwas* bewusst. Das Bewusstsein ist dabei mehr nach innen gerichtet und beleuchtet die subjektive Dimension der Erfahrung. Störungen des Bewusstseins hierbei sind qualitativer Art. Philosophen verwenden für das in diesem Sinne angesprochene Bewusstsein das Wort *Qualia*. Beschreibt die zweite Ebene die introspektive Seite des Bewusstseins, ist die dritte Ebene diejenige der Empathie bzw. des absichtsvollen Handelns und der Gefühlsregungen, die die entscheidenden Faktoren des sozialen und kulturellen Lebens sind. Die drei Bewusstseins Ebenen dürfen nicht als isoliert nebeneinanderstehende Pfeiler verstanden werden, sondern als miteinander verwobene und einander bedingende Bewusstseinsqualitäten. Vergl. ebd. S. 26/27.

¹⁷⁷³ Vergl. Steinbach; Donis: Langzeitbetreuung Wachkoma. S. 13, 14.

¹⁷⁷⁴ Ebd. S. 15.

Die Wahrscheinlichkeit einer Reaktion erhöht sich stark, wenn der Reiz bekannt ist und mit einer positiven Emotion belegt ist. So werden schmerzhafte Reize genau das Gegenteil von dem bewirken, was sie bewirken sollen. Schmerzreize werden allenfalls eine reflektorische Schreckreaktion auslösen, die wiederum die Frage nach einer bewussten Wahrnehmung in keiner Weise klären kann. Vergl. ebd. S. 15, 17.

¹⁷⁷⁵ Vergl. Bender et al.: Wachkoma und minimaler Bewusstseinszustand. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 112, Heft 14, 03.04.2015. S. 236.

schätzungen sind zum einen relevant, weil (minimal) bewusste Menschen möglicherweise unter der Verkennung ihres Zustands und der fehlenden persönlichen Ansprache leiden, und sie zum anderen aufgrund einer falschen oder ungünstigen Prognose eventuell verfrüht palliativ behandelt werden.¹⁷⁷⁶ Ein grundsätzliches Problem der klinischen Untersuchung besteht allerdings darin, dass man bei der Beurteilung darauf angewiesen ist, ob der Patient in der Lage ist, auf einen gesetzten äußeren Reiz mit einer wiederholbaren und vom Untersucher wahrnehmbaren, motorischen Reaktion zu antworten.¹⁷⁷⁷ Die Komplexität der motorischen Ausfälle verhindert allerdings oft eine gezielte Reaktion¹⁷⁷⁸, sodass es möglich ist, dass der Patient bei Bewusstsein ist, aber keinen Zugriff auf sein motorisches System hat¹⁷⁷⁹.

Damit ist das Hauptkriterium des Wachkomas das — von außen betrachtet — augenscheinlich fehlende Bewusstsein. Diese klinische Definition aus der Dritte-Person-Perspektive kann allerdings nicht begründen, dass das Fehlen von bewussten Reaktionen ein fehlendes Bewusstsein beweist.¹⁷⁸⁰ Die Wachkomadefinition hat jedoch zur Folge, dass sich das augenscheinlich fehlende Bewusstsein im Verhalten des Betroffenen widerspiegelt: Verhaltensäußerungen werden als unwillkürlich, nicht sinnvoll und schablonenhaft definiert, die auch als willkürlich, sinnvoll und koordiniert beschrieben werden könnten.¹⁷⁸¹

Dass Menschen im Wachkoma Großhirnaktivität aufweisen, ist vielfach elektrophysiologisch, radiologisch und klinisch dargelegt worden.¹⁷⁸² Neuere elektrophysiologische Verfahren ermöglichen es zudem festzustellen, ob das Nervensystem eines komatösen Patienten Reize verarbeiten kann¹⁷⁸³, sodass bei zehn bis 20 % der Wachkoma-Patienten deutliche Hinweise auf ein verborgenes Bewusstsein gefunden werden konnten¹⁷⁸⁴. Die Ergebnisse veranschaulichen somit die Schwierigkeiten von außen-

¹⁷⁷⁶ Vergl. ebd.

¹⁷⁷⁷ Vergl. Steinbach; Donis: Langzeitbetreuung Wachkoma. S. 17.

¹⁷⁷⁸ Vergl. ebd.

¹⁷⁷⁹ Vergl. Bender et al.: Wachkoma und minimaler Bewusstseinszustand. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 112, Heft 14, 03.04.2015. S. 236.

¹⁷⁸⁰ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 73, 165.

Im klinischen Alltag findet oft eine Umkehr der Beweispflicht statt: Angehörige und Pflegende, die von Beobachtungen über mögliche willentliche und bewusste Reaktionen des Kranken berichten, müssen gegen Widerstände der Ärzte ankämpfen, die dem Kranken definitionsgemäß das Bewusstsein aberkennen. Vergl. ebd. 165.

Auf diesen Aspekt wird ausführlich in KAPITEL V: ERFAHRUNGEN VON ETHIK III; Abschnitt 1.3: Wahrnehmungen der Angehörigen: Wahrnehmung versus Wunschdenken eingegangen.

¹⁷⁸¹ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 165.

Beinahe alle diagnostischen Richtlinien zum vegetativen Status lassen unterschiedliche Bewegungen, Grimassen oder verbale und motorische Verhaltensäußerungen im Rahmen der Definition zu, schließen aber eine dahinter verborgene bewusste Absicht aus. Vergl. ebd.

¹⁷⁸² Vergl. ebd. S. 163.

Die meisten Menschen im Wachkoma weisen weder eine elektrische Stille im EEG auf, noch gleicht ihr Hirnmetabolismus dem von Hirntoten. Vergl. ebd.

¹⁷⁸³ Neue Technik ermöglicht Kontakt zu Wachkoma-Patienten: Fast jeder Fünfte besitzt ein „verborgenes“ Bewusstsein. In: Wachkoma und danach. Nr. 2, 2014. S. 33.

¹⁷⁸⁴ Vergl. ebd. S. 33.

stehenden, gesunden Betrachtern, die Bewegungs- und Verhaltensäußerungen von Menschen im Wachkoma zu beurteilen und zeigen die Notwendigkeit einer multiperspektiven Sichtweise auf.¹⁷⁸⁵

Die traditionelle Lehrmeinung der Abwesenheit jeglichen Bewusstseins im Wachkoma impliziert überdies, dass den Betroffenen auch die Fähigkeit, Schmerzen wahrnehmen zu können, abgesprochen wird.¹⁷⁸⁶ Doch gerade dieser Aspekt ist stark umstritten und wird besonders emotionsgeladen diskutiert, weil er auch die mögliche Leidensfähigkeit im Wachkoma betrifft. Die Auseinandersetzung ist deshalb von besonderer Bedeutung, weil das Schmerzempfinden Wahrnehmungsfähigkeit impliziert und das Leiden ein Bewusstsein seiner selbst.¹⁷⁸⁷ Dabei ist die Schmerzdiagnostik allerdings bereits bei Patienten mit voll erhaltenem Bewusstsein eine komplexe Aufgabe, was die Beurteilung von Patienten mit Bewusstseinsstörungen umso schwieriger macht.¹⁷⁸⁸ Eine Überprüfung wird in der Regel mithilfe der bereits oben erwähnten Skalen und den damit verbundenen, gezielt gesetzten Schmerzreizen durchgeführt, auf die — als Beweis für ein vorhandenes Bewusstsein — eine sinnvolle Reaktion erfolgen muss.¹⁷⁸⁹ Die Rationalität und Plausibilität dieser Praxis können jedoch zu Recht angezweifelt werden, denn jemand, „der definitionsgemäß über keinerlei Bewusstsein verfügt, wird auch keine Schmerzen wahrnehmen können“¹⁷⁹⁰. Erfolgen aber gezielte motorische Erwidern auf zugefügte Schmerzreize, werden diese in der Regel dennoch nicht als sinnvolle und willentliche normale Abwehrreaktionen sowie als bewusstes Erleben anerkannt, sondern als rein reflektorisch den Hirnstammfunktionen zugeordnet.¹⁷⁹¹ Im Gegensatz dazu beobachten v.a. Pflegende und Angehörige häufig, dass Wachkomapatienten auf schmerzhaftes Außenreize reagieren¹⁷⁹², und widersprechen damit der weit verbreiteten Annahme des fehlenden

Derzeit kann allerdings nur ein kleiner Teil der Patienten in Spezialzentren entsprechend untersucht werden. Vergl. ebd.

¹⁷⁸⁵ Vergl. URL: Zieger: Ansprechbarkeit im Koma und Wachkoma?

¹⁷⁸⁶ Vergl. Vogel: Den Schmerz verstehen. In: not. Nr. 2, 2015. S. 52.

¹⁷⁸⁷ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 62.

Die Ambivalenz der Einschätzungen wurde bereits bei dem totbringenden Nahrungs- und Flüssigkeitsentzug bei Menschen im Wachkoma deutlich.

¹⁷⁸⁸ Vergl. Vogel: Den Schmerz verstehen. In: not. Nr. 2, 2015. S. 52.

¹⁷⁸⁹ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 166.

„Anekdotisch bezeichnen manche Kliniker Patienten im vegetativen Zustand als diejenigen mit den auffälligen Hämatomen unter den Fingernägeln. Diese stammen aus den unzähligen Abprüfungen der Glasgow-Coma-Scale oder ähnlicher, unangenehme Reize verwendender Skalen.“ Ebd.

¹⁷⁹⁰ Ebd.

¹⁷⁹¹ Vergl. ebd.

Den Fragen, warum die Testverfahren angewendet werden, wenn sie ohnehin nur Reflexe überprüfen können, und wie sinnvolle und willentliche Bewegungen z.B. bei einer schweren Spastik ausgeführt werden sollen, kann im Rahmen dieser Arbeit nicht nachgegangen werden.

¹⁷⁹² Vergl. Vogel: Den Schmerz verstehen. In: not. Nr. 2, 2015. S. 52.

Ärzte und Pflegende berichten immer wieder von Herz- und Atemfrequenzsteigerung bei wachkomatösen Patienten während der Durchführung unangenehmer Maßnahmen (wie z.B. Absaugen). Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 62.

Schmerzempfindens. Eine Untersuchung¹⁷⁹³ hat zudem dargelegt, dass Patienten im Wachkoma sogar auf Schmerzäußerungen anderer Menschen reagieren und mit diesem empathischen Verhalten zeigen, dass sie trotz schwerer Hirnverletzung auf emotionale Reize reagieren. Eine positive Beantwortung der Frage nach dem Schmerzempfinden steht aber in jedem Fall im deutlichen Widerspruch zu dem defektmedizinischen Verständnis der Wahrnehmungs-, Leidens- und Empfindungslosigkeit von Menschen im Wachkoma¹⁷⁹⁴, das mittlerweile zudem mit dem Nachweis eines neuronalen Netzwerks für Schmerzverarbeitung im Wachkoma dahingehend widerlegt ist, dass ein Schmerzempfinden nicht mehr ausgeschlossen werden kann¹⁷⁹⁵.

Neben der Schmerzwahrnehmung ist der Gehörsinn der am stärksten emotional besetzte Sinn des Menschen.¹⁷⁹⁶ Nach einer Schädel-Hirn-Verletzung bleibt die akustische Wahrnehmung in der Regel erhalten, da die entsprechenden kortikalen Strukturen weniger empfindlich auf einen Sauerstoffmangel reagieren. So ist das Gehör „der erste Sinn, der bei der Narkose mit ´erwacht`, und beim Sterben ist er der letzte, der noch erhalten bleibt“¹⁷⁹⁷. Neuere Untersuchungen zeigen außerdem, dass eine Wahrnehmung von Gehörtem unter Umgehung von Teilen des Gehirns möglich ist, und widerlegen die bisher vorherrschende Auffassung, dass Menschen im Wachkoma akustische Reize eventuell hören, aber nicht zentral verarbeiten können.¹⁷⁹⁸ So unterliegen häufig Außenstehende der Fehlannahme, dass Menschen im Koma oder Wachkoma ertaubt sind, und sprechen deshalb mit besonders lauter Stimme, weil die Angesprochenen auf den ersten äußeren Eindruck reaktionslos und stumm wirken.¹⁷⁹⁹

1.2 Wahrnehmungen im Wachkoma

„Stellen Sie sich vor, Sie verlören zuerst Ihre Fähigkeit, Laute zu verstehen, die Sie über die Ohren aufnehmen. Sie sind nicht taub, hören aber einfach alles nur als Chaos und Lärm. Dann verlieren Sie die Fähigkeit, die klar umrissenen Formen von Gegenständen um Sie herum zu sehen. Sie sind nicht blind. Sie können nur nicht mehr dreidimensional oder farbig sehen. Sie können einem Objekt in Bewegung nicht mehr folgen und auch keine Grenzen zwischen den einzelnen Objekten unterscheiden. Hinzu kommt, dass Sie gewöhnliche Gerüche derart intensiv wahrnehmen, dass Ihnen das Atmen schwerfällt. [...] Da Sie aber keine Eigenwahrnehmung des Körpers mehr haben, verschiebt sich das Bewusstsein Ihrer psychischen Grenzen. [...] Sie verlieren die Gedächtnisverbindung zu Ihrem alten, emotionalen Ich

¹⁷⁹³ URL: Yu et al.: Patients with unresponsive wakefulness syndrome respond to the pain cries of other people.

Die Untersuchung stammt aus dem Jahr 2013.

¹⁷⁹⁴ Vergl. URL: Zieger: Der neurologisch schwerstgeschädigte Patient im Spannungsfeld zwischen Bio- und Beziehungsmedizin.

¹⁷⁹⁵ Vergl. URL: Zieger: Forschungsergebnisse und Überlegungen im Umgang mit Wachkomapatienten.

¹⁷⁹⁶ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 94.

¹⁷⁹⁷ Ebd.

¹⁷⁹⁸ Vergl. Böttger-Kessler: Aktive Sterbehilfe bei Wachkomapatienten. S. 109.

¹⁷⁹⁹ Geremek: Wachkoma. S. 94.

[...].¹⁸⁰⁰ „Es gibt mich doch! Auch wenn ich meinen Körper nicht spüre, weiß ich doch, dass ich noch da bin, dass ich lebe. [...] Das Entsetzliche im Zustand des Komas ist aber genau das: Wahrnehmen, aber keinen Weg sehen, ins Außen vorzudringen, keine Möglichkeit haben, sich für die Außenwelt bemerkbar zu machen.“¹⁸⁰¹ „Ich merkte schon, dass ich nicht reden kann [...]. [Aber dass] ich gar keine Mimik hatte, da wär ich nie drauf gekommen.“¹⁸⁰²

Wie beschrieben, beruhen Komadefinitionen ausschließlich auf Beobachtungen von Verhaltensweisen, die außenstehenden Beobachtern zugänglich sind — verdeckte, innere Prozesse und Verhaltensreaktionen bleiben hingegen verborgen.¹⁸⁰³ In der wissenschaftlichen Literatur finden sich daher nur wenige Angaben über die Wahrnehmungssituation von Menschen im Wachkoma, die sich in der Hauptsache auf Interviews mit Überlebenden und Beobachtungen von nahen Angehörigen, Ärzten und Pflegepersonal sowie auf Selbsterfahrungsberichte von Betroffenen beziehen.¹⁸⁰⁴ Gerade durch diese Erfahrungsberichte weiß man, dass eine Wahrnehmung der Außenwelt im Wachkoma erfolgt und eine nicht mehr vorhandene Wahrnehmungsfähigkeit nicht zu beweisen ist¹⁸⁰⁵ — zumal es sich ohnehin der normalen menschlichen Erfahrung entzieht, „was sich in den Körpern und hinter den geschlossenen Augen komatöser Menschen abspielt“¹⁸⁰⁶.

Wahrnehmungen sind grundsätzlich subjektiv und so kann auch nicht vorausgesetzt werden, dass Menschen sich und ihre Umwelt nach einer Hirnverletzung genauso erleben wie vor dem Ereignis.¹⁸⁰⁷ Denn wenn das Bewusstsein eines Menschen gestört ist, sind in der Regel auch die eigene Körperwahrnehmung und die Wahrnehmung der Umwelt stark vermindert.¹⁸⁰⁸ Hinzu kommt, dass Wachkomapatienten besonders in Einrichtungen einer Vielzahl von Reizen ausgesetzt sind, die sich durch zusätzlich laufende Musik und Fernsehapparate zu einem unerträglichen „Reizchaos“¹⁸⁰⁹ steigern können¹⁸¹⁰. Gleichzeitig wirken die fremde Umgebung, der Mangel an Bewegung und die reduzierten Kommunikationsmöglichkeiten häufig demotivierend und können Orientierungsstörungen und einen psychosozialen Rückzug verursachen.¹⁸¹¹ Die Zeit im Koma ist eine Ansammlung von Wahrnehmungen, die zumeist nicht eingeordnet werden können und häufig mit starken Emotionen verbunden sind. Die Menschen erleben Fragmente der Realität, in der sich Geräusche, Gerüche und

¹⁸⁰⁰ Taylor: Mit einem Schlag. S. 102/103.

¹⁸⁰¹ Rafael: Kopfzerbrechen. S. 21, 92.

¹⁸⁰² SPIEGEL TV: Wachkoma Patientin: Zurück nach fünf Jahren Dämmerzustand.

¹⁸⁰³ Vergl. Zieger: Neuropsychologie und Körpersemantik am Beispiel von Wachkoma-Patienten. S. 78.

¹⁸⁰⁴ Vergl. URL: Zieger: Der neurologisch schwerstgeschädigte Patient im Spannungsfeld zwischen Bio- und Beziehungsmedizin sowie Zieger: Neuropsychologie und Körpersemantik am Beispiel von Wachkoma-Patienten. S. 78.

¹⁸⁰⁵ Gerhard; Galgan: Was ist ein Wachkoma? In: Forum Sanitas. 3. Ausgabe. S. 23.

¹⁸⁰⁶ URL: Zieger: Grenzbereiche der Wahrnehmung.

¹⁸⁰⁷ Vergl. URL: Nydahl: Basale Stimulation in der Pflege.

¹⁸⁰⁸ Vergl. Sibaei; Frank: Sensorische Stimulation bei Menschen mit Bewusstseinsstörungen. In: not. Nr. 2, 2015. S. 64.

¹⁸⁰⁹ Steinbach; Donis: Langzeitbetreuung Wachkoma. S. 27.

¹⁸¹⁰ Vergl. ebd.

¹⁸¹¹ Vergl. URL: Nydahl: Basale Stimulation in der Pflege.

Fantasien mit Bruchstücken aus ihrem bisherigen Leben mischen¹⁸¹², die allerdings nur teilweise gedeutet und der Realität zugeordnet werden können¹⁸¹³. Patienten nehmen also Einzelheiten wahr, um dann wieder in einen Dämmerzustand zu verfallen oder um zu schlafen und zu träumen.¹⁸¹⁴ Besonders schwer fallen die Phasen ins Gewicht, in denen Traumerleben für Realität gehalten wird, da es häufig als beängstigend bzw. beunruhigend erlebt wird.¹⁸¹⁵

Wie weiter oben bereits beschrieben, sind nach dem beziehungsmedizinischen Verständnis Menschen im Wachkoma zwar schwerst hirngeschädigt, dennoch verfügen sie über Wahrnehmungen und innere Empfindungen.¹⁸¹⁶ Durch diese sind sie mit ihrer Umwelt und anderen Menschen verbunden, sodass sie mit emotionalen und sozialen Zeichen antworten können, die für sie Bedeutung haben und sinnvoll sind.¹⁸¹⁷ Demnach sind Menschen im Koma also fähig, sich selbst zu aktivieren und zu artikulieren sowie sich zu spüren und sich auszudrücken.¹⁸¹⁸ Zudem sind sie lernfähig und können sich ihren veränderten Lebensbedingungen anpassen¹⁸¹⁹, sodass ein Fehlen von Reaktionen auf Umweltreize nicht mit deren fehlender Wahrnehmung gleichgesetzt werden kann.

Vor dem Hintergrund der Ungewissheit, was im Einzelnen der hirngeschädigte Mensch an Umweltfaktoren, aber auch in seinem Körper und auf welche Weise er-

¹⁸¹² Vergl. Tebart: Ein Tagebuch im Koma. In: Psychologie heute. 08.2012. S. 55.

Auch unwirkliche Empfindungen und Vorstellungen, Träume sowie Albträume, Täuschungen, paradoxe Wahrnehmungen, verrückte Körperwahrnehmungen, Halluzinationen und Nahtoderlebnisse zählen zu den Wahrnehmungen und Erlebnissen, die Menschen im Wachkoma haben können. Vergl. URL: Zieger: Der neurologisch schwerstgeschädigte Patient im Spannungsfeld zwischen Bio- und Beziehungsmedizin.

¹⁸¹³ Vergl. Gérard: Kein Anschluss unter dieser Nummer! S. 10.

Diese Annahme kann ungewöhnliche Äußerungen mancher Patienten erklären, die sie verwirrt erscheinen lassen, obwohl das Wiedererwachen des Bewusstseins dahinter steht. Vergl. ebd. S. 11.

¹⁸¹⁴ Vergl. ebd. S. 10.

¹⁸¹⁵ Vergl. Freitag: Was und wie Patienten erleben. S. 99.

¹⁸¹⁶ Vergl. Zieger: Ethische Grenzfragen in der Langzeitbetreuung von Menschen im Wachkoma und ihren Angehörigen.

Die Erfahrungen mit Musiktherapie belegen die Möglichkeit einer intensiven Gefühls- und Bilderwelt auch zu den Zeiten, in denen Außenstehende bei den Patienten kaum Reaktionen wahrnehmen können. Vergl. Freitag: Was und wie Patienten erleben. S. 87.

¹⁸¹⁷ Vergl. Zieger: Beziehungsmedizinisches Wissen im Umgang mit sogenannten Wachkomapatienten. S. 49.

¹⁸¹⁸ Vergl. URL: Zieger: Ansprechbarkeit im Koma und Wachkoma?

„Ein Mensch im Wachkoma ist erschöpflich und sensibel. Wie ein Seismograph wird die Umgebung hinsichtlich ihrer Stimmungslage [...] abgetastet. Er kann — wenn überhaupt — seine Aufmerksamkeit in der Regel nur für kurze Momente auf die Umwelt richten [...]“ URL: Zieger: „Der Wachkoma-Patient als Mitbürger“. S. 3.

Es kann aber gezeigt werden, „dass Menschen im Koma oder Wachkoma über die Fähigkeit verfügen, spontan und auf, unter Intervention, äußere Reizangebote ihr inneres Verhalten (covert behavior) auszurichten und zu synchronisieren. Bevor es zu offenen, d.h. extern beobachtbaren Verhaltenszuständen kommt (overt behavior), kann man innere, verdeckte Verhaltensänderungen feststellen [...]“ URL: Zieger: Grenzbereiche der Wahrnehmung.

Auf den Aspekt der Kommunikation mit Menschen im Wachkoma wird in KAPITEL IX: VERÄNDERUNGEN II eingegangen.

¹⁸¹⁹ Vergl. URL: Zieger: Ansprechbarkeit im Koma und Wachkoma?

lebt, müssten Menschen im Wachkoma grundsätzlich so behandelt werden, als würden sie alles wahrnehmen¹⁸²⁰, auch wenn diese Einstellung von vielen naturwissenschaftlich orientierten Medizinerinnen abgelehnt wird¹⁸²¹. Aber um zu vermeiden, Menschen zu Unrecht eine Wahrnehmungsfähigkeit abzusprechen, muss berücksichtigt werden, dass der Beurteilung von Wahrnehmungen und Reaktionen im Koma nicht objektive Maßstäbe zugrunde liegen, sondern subjektive Interpretationen durch Außenbeobachter¹⁸²², die mit einer erheblichen Anzahl von Fehlurteilen belastet sind.

1.3 Wahrnehmungen der Angehörigen: Wahrnehmung versus Wunschdenken

„[...] schon früh bemerkte ich, dass er vieles verstand und reagierte.“¹⁸²³ „Nur an seinem Bett wurde ich ruhig, konzentriert, ich verstand intuitiv, was ich tun sollte. Es stellte sich bald eine gleichsam telepathische Verbindung zwischen uns ein.“¹⁸²⁴ „Dennoch, je länger ich dort saß, desto intensiver spürte ich, dass die Persönlichkeit von [meinem Bruder] anwesend war. Sein Körper und sein Geist hatten zwar den Unfall erlitten, aber diese geistige Einheit war nicht zerstört.“¹⁸²⁵ „[Wir] spüren, dass du einmal links und dann rechts ganz leicht mit der Hand zuckst. [...] Es sei [...] nur ein Reflex gewesen — so sagt die Ärztin [...].“¹⁸²⁶ „Ich bin mir sicher, dass du nicht immer schläfst, sondern manchmal einfach keinen Kontakt willst.“¹⁸²⁷ „Wenn [er] in den letzten Monaten irgendeine Regung zeigte, dann tat er das bisher ausschließlich bei seiner Mutter. Wenn sie dies den Ärzten zeigen wollte, [...] passierte nichts. Für die Ärzte war dies ein Beweis für das Wunschdenken der Mutter.“¹⁸²⁸ „[Du hast zum Essen] Mund und Kiefer weit geöffnet. Beim sechsten Mal kam die ‚weiße Wolke‘ herein, sofort ging es nicht mehr. Kein Wunder, dass die Ärzte deine Fortschritte oft nicht glauben. Kaum waren sie draußen, hast du wieder gegessen.“¹⁸²⁹ „[Der Arzt] hat keine medizinische Erklärung für dieses Phänomen, dafür, dass wir deinen Druck quasi wegstreichen können.“¹⁸³⁰

Trotz Nähe zu dem Menschen im Wachkoma ist es für Angehörige fast unmöglich, sich in dessen imaginäre Gedankenwelt zu versetzen oder seine Angst und Hilflosigkeit mitzufühlen.¹⁸³¹ Dennoch vermitteln Angehörige dem Betroffenen basale Orientierungen über Raum und Zeit und lassen ihn die Wirkungen seiner selbst spüren, wodurch sich ein Körper selbstbewusstsein wieder aufbauen kann.¹⁸³² Zudem können Angehörige sich durch intensives Beobachten des unbekannteren und veränderten Verhaltens dem Betroffenen annähern und mit ihm in einen Dialog treten¹⁸³³, indem

¹⁸²⁰ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 64.

¹⁸²¹ Vergl. URL: Zieger: Wie stellt sich Koma dar — modifizierte Formen des Komas.

¹⁸²² Vergl. URL: Zieger: Grenzbereiche der Wahrnehmung.

¹⁸²³ URL: Arndt: Schicksal Günter Arndt (ca. 20 m Sturz in die Tiefe).

¹⁸²⁴ Angehörige Lebenspartnerin in: Pantke: Locked-in. S. 150.

¹⁸²⁵ Becker: Wachkoma. S. 41.

¹⁸²⁶ Schmidt: Tagebuch für Anne S. S. 20.

¹⁸²⁷ Hoffmann-Kunz; Volkhardt: Koma. S. 173.

¹⁸²⁸ Battke; Höfelmeyer: Alles auf Anfang. S. 43.

¹⁸²⁹ Hoffmann-Kunz; Volkhardt: Koma. S. 26.

¹⁸³⁰ Schmidt: Tagebuch für Anne S. S. 34/35.

¹⁸³¹ Vergl. Häusler: Hirnverletzt, ein Schicksal ohne Ende? S. 20, 31.

¹⁸³² Vergl. Zieger: Informationen und Hinweise für Angehörige von Schädel-Hirn-Verletzten und Menschen im Koma und apallischen Syndrom. (2004). S. 6.

¹⁸³³ Vergl. Middeldorf: Vorwort. In: Hoffmann-Kunz; Volkhardt: Koma. S. 9.

sie kleine vegetative Zeichen, Tonusänderungen und körpersprachliche Äußerungen als elementares Interaktions- und Beziehungsverhalten¹⁸³⁴ erkennen und deuten. Untersuchungen belegen, dass bei Komapatienten beziehungsrelevante, emotionale Hirnregionen durch Ansprache aktivierbar sind — allerdings ist dieses Ergebnis nicht mit fremden oder bekannten Personen zu erzielen, sondern nur durch vertraute Angehörige.¹⁸³⁵ Eine Studie aus dem Jahr 2015 untersuchte die Angaben Angehöriger, dass die Patienten eher auf ihre als auf fremde Stimmen reagieren, und kam zu dem Resultat, dass die Probanden, die ihre Verwandten hörten, deutlich höhere Werte in der Coma/Near Coma Scale (CNC)¹⁸³⁶ erzielten, schneller wieder das Bewusstsein erlangten und sich besser erholten¹⁸³⁷.

So wird ein Angehöriger bei einem Menschen im Wachkoma eher Wahrnehmungen feststellen als ein distanzierter Mediziner¹⁸³⁸, der zugleich von Angehörigen lernen könnte, die Anzeichen von Bewusstsein bei dem Patienten selber zu bemerken¹⁸³⁹. Dieser Aspekt ist besonders im Hinblick auf die schwierige Abgrenzung zwischen dem Zustand minimalen Bewusstseins (MCS) und dem Wachkoma, die zu der hohen Rate an Fehldiagnosen führt, von Bedeutung, denn in der Regel versuchen Angehörige vergeblich, Ärzte und Therapeuten davon zu überzeugen, dass sich der Patient womöglich *nicht mehr* im Wachkoma befindet.¹⁸⁴⁰ Ablehnung und Misstrauen, die den Schilderungen Angehöriger entgegengebracht werden, sind häufig in der Erklärungsnot von Medizinern begründet, wenn sie Verhaltensphänomene zur Kenntnis nehmen zu müssen, die aufgrund des bisherigen Kenntnisstands nicht erklärbar sind.¹⁸⁴¹ In der wissenschaftlichen Literatur wird die Tatsache, dass viele wachkomatöse Patienten deutlich entspannter im Beisein einer ihnen vertrauten Person sind, als erweitertes Reflexrepertoire und nicht als mögliches Anzeichen der bewussten Wahrnehmung der Anwesenheit des Angehörigen gewertet.¹⁸⁴² Auch Greifen und Kratzen sowie Reaktionen wie das Hinwenden zu optischen und akustischen Reizen, die bei gesunden Menschen als bewusste und willentliche Reaktionen angesehen werden, entstammen

¹⁸³⁴ Vergl. URL: Zieger: Grenzbereiche der Wahrnehmung.

¹⁸³⁵ Vergl. URL: Zieger: Forschungsergebnisse und Überlegungen im Umgang mit Wachkomapatienten.

¹⁸³⁶ Die Coma/Near Coma (CNC) Scale wurde entwickelt, um minimale klinische Veränderungen bei Patienten im Zustand des Wachkomas bzw. minimalen Bewusstseinszustand zu messen. Vergl. URL: The Center for Outcome Measurement In Brain Injury (ComBi): Introduction to the Coma/Near Coma Scale.

¹⁸³⁷ Vergl. Pape et al.: Zuspruch hilft Komapatienten tatsächlich, sich schneller zu erholen. In: Medical Tribune. 50. Jg., Nr. 16, 17.04.2015. S. 4.

¹⁸³⁸ Vergl. URL: Zieger: Grenzbereiche der Wahrnehmung.

¹⁸³⁹ Vergl. URL: Zieger: Der neurologisch schwerstgeschädigte Patient im Spannungsfeld zwischen Bio- und Beziehungsmedizin.

¹⁸⁴⁰ Vergl. Bender: Derzeitiger Forschungsstand: „Keine Vorhersage des Verlaufs möglich!“ In: Wachkoma und danach. Nr. 1, 2013. S. 16.

¹⁸⁴¹ Vergl. Middeldorf: Vorwort. In: Hoffmann-Kunz; Volkhardt: Koma. S. 7.

¹⁸⁴² Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 163.

— aus biomedizinischer Perspektive — im Wachkoma lediglich reflexartigen Verhaltensmustern.¹⁸⁴³

Es ist daher nicht nachvollziehbar, dass das Wissen von Angehörigen über den Betroffenen sowie ihre Möglichkeiten der emotionalen Anregung und Unterstützung des Patienten so selten Beachtung finden. Angehörige kennen in der Regel seine Biografie und Vorgeschichte sowie seine persönlichen Gewohnheiten und Vorlieben. Ebenfalls einschätzen können sie seine persönlichen und die familiären Ressourcen und Kräfte, und sie wissen oft intuitiv, was dem Kranken guttut.¹⁸⁴⁴ Es erstaunt nicht, dass Angehörige, die mit der persönlichen Körpersprache des Betroffenen sehr vertraut sind, erste Zeichen der Kontaktaufnahme häufig zuerst bemerken; dennoch erleben sie, dass ihre Glaubwürdigkeit von Ärzten angezweifelt wird. So entstehen häufig Konflikte, wenn Ärzte „diese falschen Interpretationen diagnostisch [...] vernünftig [einordnen]“¹⁸⁴⁵ und Angehörige sich gezwungen sehen, ihre Beobachtungen mithilfe des Betroffenen zu wiederholen und zu beweisen. Derartige *Vorfürhungen* sind in der Regel zum Scheitern verurteilt, da der Betroffene besonders in der Anfangsphase der Erkrankung nur zu seinen Angehörigen ausreichendes Vertrauen für eine Annäherung hat¹⁸⁴⁶ und Patienten sich auf die Ansprache durch Ärzte, Therapeuten und Pflegende hin „immer wieder ‘schlafend` stellen“¹⁸⁴⁷. Erschwerend kommt hinzu, dass im weiteren Verlauf der Erkrankung eine kontinuierliche neurologische Betreuung eher die Ausnahme ist. Daher haben Angehörige keine Gelegenheit mehr, ihre Eindrücke bestätigt zu sehen; vielmehr besteht aus medizinischer Sicht die Gefahr, dass sich bei ihnen objektiv falsche Überzeugungen hinsichtlich der Wahrnehmungs- und Kommunikationsfähigkeit des Patienten verselbstständigen.¹⁸⁴⁸

Dennoch hat auch die Beharrlichkeit der Schilderungen von Angehörigen sowie von Pflegekräften und Therapeuten bewirkt, dass Menschen im Wachkoma „zumindest rudimentäres (Selbst-) Bewusstsein, Eigen-Willen und Eigen-Sinn“¹⁸⁴⁹ zugestanden wird — sodass, auch im Hinblick auf verbesserte Diagnoseverfahren, die Medizin ansatzweise ihren Fehlschluss vom fehlenden Bewusstsein im Wachkoma korrigiert

¹⁸⁴³ Vergl. ebd. S. 164.

„Während die Mutter das Lächeln ihres Sohnes beim Vorlesen einer lustigen Geschichte als Verständnis versteht, sieht das Personal in der Klinik diese Reaktion nur als ‘Reflex` und das Verstehen der Mutter als ‘Wunschdenken`“. URL: Zieger: Menschenbilder — Leben auf der Grenze.

¹⁸⁴⁴ Vergl. URL: Zieger: Beziehungsmedizin in der Intensivbehandlung und Neurologisch-neurochirurgischen Frührehabilitation.

¹⁸⁴⁵ Nacimiento: Apallisches Syndrom, Wachkoma, persistent vegetative state: Wovon redet und was weiß die Medizin? S. 43.

¹⁸⁴⁶ Vergl. Häusler: Hirnverletzt, ein Schicksal ohne Ende? S. 32.

¹⁸⁴⁷ Gérard: Kein Anschluss unter dieser Nummer! S. 11.

¹⁸⁴⁸ Nacimiento: Apallisches Syndrom, Wachkoma, persistent vegetative state: Wovon redet und was weiß die Medizin? S. 43.

Diese Realitätsferne wird von ärztlicher Seite als Bewältigungsstrategie des schweren Schicksals toleriert — solange sie den privaten familiären Kreis nicht verlässt. Vergl. ebd.

¹⁸⁴⁹ URL: Deutungsmuster Wachkoma — Konvergenzen und Divergenzen disziplinärer Zugänge und Befunde.

hat¹⁸⁵⁰. Anhand der Messung von Hirnströmen und vegetativen Funktionen wie dem Hautwiderstand und der Herzschlagrate lässt sich die positiv beruhigende sowie aufmerksamkeitsfördernde Wirkung von Angehörigen darstellen, noch bevor diese im Verhalten des Betroffenen sichtbar wird.¹⁸⁵¹ So können Menschen im Wachkoma nach neueren Erkenntnissen von Wissenschaftlern nicht nur vertraute Stimmen wahrnehmen und Emotionen ähnlich verarbeiten wie gesunde Menschen, sondern sie zeigen auch darüber hinausgehende Aktivitäten im Zusammenhang mit vertrauten Personen und Situationen.¹⁸⁵² Diese Bewertung von Forschern kann die Einschätzungen von Angehörigen und anderen Außenstehenden, dass die Patienten auf vertraute Stimmen und Ansprache reagieren, objektivieren¹⁸⁵³ und zu einer verbesserten Versorgung der Betroffenen beitragen, von der auch die Angehörigen profitieren würden.

2. EXKURS: Wachkoma in der medialen Wahrnehmung

„Gegen die Phalanx aus Leid, Betroffenheit und tendenziöser Berichterstattung hat man keine Chance und sieht schlecht aus.“¹⁸⁵⁴

In verhältnismäßig vielen Spielfilmen, TV-Dokumentationen und Büchern wird das Thema Wachkoma aufgegriffen.¹⁸⁵⁵ In das Bewusstsein einer breiten Öffentlichkeit rücken das Krankheitsbild und damit verbundene, bioethische Debatten aber erst, wenn hierüber auch in anderen Medien berichtet wird. Art und Umfang der Berichterstattung bilden dann zugleich einen Gradmesser für die öffentliche Relevanz und reflektieren den Stand der gesellschaftlichen Debatte.¹⁸⁵⁶

Der Deutsche Ethikrat publiziert deshalb regelmäßig die Entwicklung der gesellschaftlichen Diskussionen zu bioethisch bedeutsamen Themen. Täglich verfolgt er die Berichterstattung in der nationalen Presse¹⁸⁵⁷ (nur z.T. auch die internationaler Meldungen¹⁸⁵⁸) und gibt dadurch ein zwar nicht vollständiges, aber dennoch

¹⁸⁵⁰ Vergl. ebd.

¹⁸⁵¹ Vergl. Zieger: Beziehungsmedizinisches Wissen im Umgang mit sogenannten Wachkomapatienten. S. 60.

¹⁸⁵² Vergl. URL: Rademacher: Vertrautes wird im Wachkoma wahrgenommen. WELT.de, 10.12.2008.

¹⁸⁵³ Ebd.

¹⁸⁵⁴ Müller: Medien machen Patienten zu viele Hoffnungen. In: ÄrzteZeitung. Nr. 25—44D, 04./05.03.2016. S. 2.

¹⁸⁵⁵ Vergl. Jox: Das Wachkoma: thematische Einführung und Übersicht über das Buch. In: Jox; Kühlmeyer; Borasio: Leben im Koma. S. 10.

¹⁸⁵⁶ Vergl. Deutscher Ethikrat: Jahresbericht 2008. S. 20.

Die mediale Berichterstattung spiegelt dabei die Themen am stärksten wider, zu denen es auch die meisten politischen und wissenschaftlichen Aktivitäten gab. Vergl. ebd. S. 21.

¹⁸⁵⁷ Die Zahlen der zehn dargestellten Themen basieren auf der Auswertung der deutschen Printmedien FOCUS, Frankfurter Allgemeine Zeitung, Frankfurter Allgemeine Sonntagszeitung, Frankfurter Rundschau, Handelsblatt, DER SPIEGEL, Stern, Süddeutsche Zeitung, Der Tagesspiegel, taz, DIE WELT, Welt am Sonntag und DIE ZEIT. Vergl. Deutscher Ethikrat: Jahresbericht 2014. S. 52.

¹⁸⁵⁸ Vergl. Deutscher Ethikrat: Jahresbericht 2008. S. 20.

nachvollziehbares Bild der öffentlichen Auseinandersetzung wieder¹⁸⁵⁹. Zu beobachten ist, dass Debatten über bioethische Themen in direkter Abhängigkeit von Veröffentlichungen über bedeutende wissenschaftliche Erkenntnisse stehen und somit stark sensationsanfällig sowie tendenziell polarisierend sind.¹⁸⁶⁰

Für die Angehörigen bedeuten Berichte über plötzliche Unfälle und deren Folgen, dass sie das Selbsterlebte bei jedem dieser Ereignisse erneut erinnern.¹⁸⁶¹ Auch die Ängste der betroffenen Familien über den weiteren Verlauf — besonders der auf der Intensivstation — sowie deren Empfindungen aufgrund der extrem veränderten Lebenssituationen sind nachvollziehbar, da sie eine vergleichbare Situation selbst erlebt haben.¹⁸⁶²

2.1 Wachkomabild durch Medien und Mythen

Dadurch, dass das Gehirn zunehmend zugänglich für Medizin und Forschung wird, können die Neurowissenschaften ständig neue Erkenntnis- und Handlungsmöglichkeiten entwickeln.¹⁸⁶³ So erhalten Wissenschaftler aufgrund neuerer, bildgebender Verfahren immer tiefere Einblicke in die Strukturen des Gehirns und können die Bereiche lokalisieren, die beim Denken, Fühlen und Handeln aktiv sind.¹⁸⁶⁴ Gleichzeitig allerdings „bringt es der moderne Wissenschaftsbetrieb mit sich, dass immer wieder auch vollmundige Versprechungen und überzogene Sensationsmeldungen in die Öffentlichkeit getragen werden“¹⁸⁶⁵, die die Notwendigkeit eines kritischen Umgangs mit den Nachrichten über spektakuläre Durchbrüche in der Bewusstseinsforschung unterstreichen¹⁸⁶⁶. Insbesondere das große öffentliche Interesse am Wachkoma kann zu bedenklichen Überinterpretationen und vorschnellen Urteilen verleiten.¹⁸⁶⁷

Das Wachkomabild, das durch die Medien in der Regel transportiert wird, entspringt dem Mythos von der Seelenlosigkeit dieser Menschen sowie der Unveränderbarkeit und Unumkehrbarkeit ihres Zustands, der zudem durch Unheilbarkeit, Unbehandelbarkeit sowie Rehabilitationsunfähigkeit als insgesamt minderwertig charakterisiert

¹⁸⁵⁹ Vergl. Deutscher Ethikrat: Jahresbericht 2014. S. 52.

Diese Art der Auswertung ist allerdings nur ein eingeschränkter Indikator für die gesellschaftliche Debatte und erhebt nicht den Anspruch einer fundierten Analyse. Vergl. Deutscher Ethikrat: Jahresbericht 2008. S. 20.

¹⁸⁶⁰ Vergl. URL: Nationaler Ethikrat: Tätigkeitsbericht 2003. S. 18.

Die bedeutende Rolle der Medien, die nicht nur Diskussionen entfachen und einen großen Einfluss durch die Art und Weise der Berichterstattung nehmen können, zeigt sich an dem Anstieg suizidaler Nachahmungstaten, dem sogenannten *Werther-Effekt*. Vergl. URL: aerzteblatt.de: Medien spielen gewichtige Rolle bei der Suizidprävention. 01.09.2014.

¹⁸⁶¹ Vergl. URL: Ludwig: Das Schädelhirntrauma/Koma und wie gehe ich/wir damit um?

¹⁸⁶² Vergl. ebd.

¹⁸⁶³ Vergl. Deutscher Ethikrat: Jahresbericht 2013. S. 42.

¹⁸⁶⁴ Vergl. Deutscher Ethikrat: Jahresbericht 2011. S. 57.

¹⁸⁶⁵ Jox: Das Wachkoma: thematische Einführung und Übersicht über das Buch. In: Jox; Kühlmeyer; Borasio: Leben im Koma. S. 11, 12.

¹⁸⁶⁶ Vergl. ebd.

¹⁸⁶⁷ Vergl. ebd.

wird.¹⁸⁶⁸ Dieses „eigentümliche Wirklichkeitsverständnis, [das] Glauben und Gehorsam fordert“¹⁸⁶⁹, kann in der Wissenschaft zu irrationalen Vorstellungen und kollektiven Irrtümern führen sowie die Meinungsführerschaft von Interessengruppen festigen¹⁸⁷⁰. So werden heute noch immer Menschen im Wachkoma als unheilbar qualifiziert, wofür auch die missverständliche Bezeichnung eines vegetativen Status — im englischen Jargon und von den Medien rasch aufgenommen als *Gemüse* — mitverantwortlich ist.¹⁸⁷¹ Das Leben von Menschen im Wachkoma wird dadurch aber nicht nur herabgewürdigt, sondern auch zum Streitpunkt in Diskursen zu Sterbehilfe, Patientenverfügungen und Forschungszwecken.¹⁸⁷²

Die Gründe für das öffentliche Interesse am Wachkoma sind unterschiedlich und vielfältig.¹⁸⁷³ In erster Linie fasziniert und verstört der Zustand gleichermaßen, dass ein Mensch die Augen geöffnet hat, aber scheinbar nicht bei Bewusstsein ist bzw. sich nicht wie ein bewusster Mensch verhält.¹⁸⁷⁴ Die Medien, die grundsätzlich und maßgeblich zu den allgemeinen Vorstellungen von Wirklichkeit beitragen¹⁸⁷⁵, unterstützen so in vielen ihrer Beiträge die Vorurteile und Irrtümer über Menschen im Wachkoma. Immer wiederkehrende Fehleinschätzungen betreffen die Gleichsetzung des Wachkomas mit dem Locked-in-Syndrom, dem Hirntod sowie mit dem Zustand Sterbender¹⁸⁷⁶. Auch Irrtümer über Willen- und Emotionslosigkeit sowie über Schmerz- und Empfindungslosigkeit mit gleichzeitiger Unfähigkeit zu kommunizieren prägen das Bild wachkomatöser Menschen in der Öffentlichkeit.¹⁸⁷⁷ Eine gravierende Fehlspekulation ist es anzunehmen, dass Menschen im Wachkoma den Wunsch hätten zu ster-

¹⁸⁶⁸ Vergl. URL: Zieger: Leben im Wachkoma.

¹⁸⁶⁹ Brockhaus Enzyklopädie: Stichwort Mythologie. Bd. 15. S. 271.

¹⁸⁷⁰ Vergl. URL: Zieger: Menschen im Wachkoma — Mythos und Lebenswirklichkeit.

¹⁸⁷¹ Vergl. Häusler: Hirnverletzt, ein Schicksal ohne Ende? S. 14.

¹⁸⁷² Vergl. URL: Zieger: Menschen im Wachkoma — Mythos und Lebenswirklichkeit.

¹⁸⁷³ Vergl. Jox: Das Wachkoma: thematische Einführung und Übersicht über das Buch. In: Jox; Kühlmeyer; Borasio: Leben im Koma. S. 10.

¹⁸⁷⁴ Vergl. ebd.

¹⁸⁷⁵ Vergl. URL: Wulff: Vom letzten Wort zum letzten Bild: Öffentliches Sterben.

¹⁸⁷⁶ Vergl. URL: Zieger: Wie lässt sich „Teilhabe“ trotz extremer neurologischer Beeinträchtigung (Anencephalie, Wachkoma, Locked-in-Syndrom) realisieren?

¹⁸⁷⁷ Vergl. ebd.

Trotz des gleichzeitig kolportierten fehlenden Bewusstseins der Bestohlenen lautet die Überschrift eines Artikels: „Einbrecher plündern Frau im Wachkoma aus. Eine Tat von besonderer Perfidie [...].“ In einem Extrateil der Ausgabe wird das Krankheitsbild erklärt: „Die Patienten sind wach, die Augen sind geöffnet, sie atmen selbstständig. Doch sie zeigen nur Reflexe.“ URL: Einbrecher plündern Frau im Wachkoma aus. WELT.de, 28.02.2011.

Wachkoma wird wiederholt als ein Zustand „ohne Bewusstsein“ beschrieben. Die Autoren schildern das Leben des ehemaligen Ministerpräsidenten Israels, Ariel Scharon, als eine „Existenz zwischen Leben und Tod“ und ein „Leben ohne Bewusstsein“ mit „primitiven Reflexen“. Inbari; Yaron: Scharons langer Weg in den Tod. In: FOCUS. Nr. 3, 2013. S. 56, 57. Vergl. außerdem Klammer; Meiners: Ausgang ungewiss. In: FOCUS. Nr. 2, 2014. S. 50.

Aufhänger dieses Artikels ist der Unfall Michael Schumachers im Jahr 2013, bei dem er ein schweres Schädel-Hirn-Trauma erlitt. Vorsichtiger, allerdings nur in Bezug auf die Bewusstseinstätigkeit, formuliert die Frankfurter Rundschau in einem Artikel über das Locked-in-Syndrom: „Beim Wachkoma ist die Hirntätigkeit stark vermindert, die Patienten haben vermutlich kein Bewusstsein und sind unfähig zu kommunizieren.“ URL: Pluwatsch: Gefangen im Kopf. FR.de, 06.01.2010.

ben.¹⁸⁷⁸ Die Beiträge, in denen dieses Verlangen suggeriert wird, sind zahlreich.¹⁸⁷⁹ Hinzu kommen die Meldungen über Langzeit-Komapatienten mit ihren besonderen Schicksalsverläufen, durch die ein falsches „Schneewittchen-Modell“¹⁸⁸⁰ dem breiten Publikum vermittelt wird.¹⁸⁸¹ So wird immer wieder über spektakuläre Fälle von Menschen, die auch nach intensiver medizinischer Therapie nicht in das Alltagsbewusstsein zurückkehren, sowie den emotionalen Reaktionen und Kämpfen von Angehörigen, Ärzten, Kirchenvertretern und Öffentlichkeit berichtet.¹⁸⁸² Sie zeugen von der Hilflosigkeit, Ohnmacht und Angst gegenüber Menschen, die — so die verbreitete Deutung — dahinsiechen¹⁸⁸³, und verdeutlichen, dass die öffentliche Diskussion über Menschen im Wachkoma sehr emotional, unnachgiebig und oftmals ideologisch geführt wird¹⁸⁸⁴.

Des Weiteren erlangen Zustände eingeschränkten Bewusstseins öffentliche Aufmerksamkeit hauptsächlich durch Berichte von Menschen im Wachkoma, die nach mehrjähriger Dauer daraus erwachen. Viele dieser Berichte erweisen sich bei genauerer Überprüfung allerdings als falsch oder als falsch wiedergegeben.¹⁸⁸⁵ So müssen insbesondere Berichte über Langzeitüberlebende mit großer Vorsicht betrachtet werden, denn viele dieser Menschen haben von ihrer Umgebung unbemerkt ein höheres Bewusstseinsniveau erreicht und Jahre im minimalen Bewusstseinszustand verbracht, andere waren nicht wachkomatös, sondern im Zustand des Locked-in-Syndroms oder schwer bewusstseinsgetrübt, taub oder anders neurologisch beeinträchtigt.¹⁸⁸⁶

¹⁸⁷⁸ Vergl. URL: Zieger: Wie lässt sich „Teilhabe“ trotz extremer neurologischer Beeinträchtigung (Anencephalie, Wachkoma, Locked-in-Syndrom) realisieren?

Ein Artikel von SPIEGEL ONLINE über das Gelingen einer einfachen Konversation via Hirnscan mit einem Wachkomapatienten schließt mit der Frage, ob dieser statt zu kommunizieren nicht lieber sterben würde. Vergl. URL: Viciano: Wenn das Bewusstsein aufflackert. SPIEGEL ONLINE, 22.11.2012.

„Weshalb wollen die vermeintlich Gesunden immer gleich töten?“ wird in einem Kommentar zu diesem Artikel gefragt.

Ein Beitrag aus DIE WELT verfolgt die gleiche Intention, indem er Wachkoma als einen „Daseinszustand, der hoffnungsloser nicht sein könnte“ beschreibt, in dem Therapeuten versuchen, „den lebenden Toten“ an ihrem „außerirdischen Ort [...] irgendeinen Laut abzurufen“ und nicht bereit sind, „die Wahrheit anzunehmen“. URL: de Ridder: Der Kampf für einen würdevollen Tod. WELT.de, 21.03.2010.

¹⁸⁷⁹ Exemplarisch sei hier die Berichterstattung über einen französischen Wachkomapatienten genannt. Vergl. URL: Wachkomapatient Vincent Lambert darf sterben. t-online.de, 05.06.2015 sowie URL: Koma-Patient Vincent Lambert darf sterben. ZEIT ONLINE, 05.06.2015.

Eine Suggestivfrage, die dem Kranken einen bisher unerfüllten Sterbewunsch unterstellt, verwendet der Rechtsanwalt und Befürworter der aktiven Sterbehilfe bei Wachkomapatienten, Wolfgang Putz, für den Titel eines Beitrages, der die juristischen Aspekte des Wachkomas beleuchten soll. Vergl. Putz: Wann darf ein Wachkoma-Patient sterben? S. 137.

¹⁸⁸⁰ Vergl. Häusler: Hirnverletzt, ein Schicksal ohne Ende? S. 14.

¹⁸⁸¹ Vergl. ebd.

¹⁸⁸² Vergl. Kammerer: Das Dilemma des Wachkomas: Eine theologische Sicht. S. 147.

¹⁸⁸³ Vergl. ebd.

¹⁸⁸⁴ Vergl. Jox: Das Wachkoma: thematische Einführung und Übersicht über das Buch. In: Jox; Kühlmeyer; Borasio: Leben im Koma. S. 12.

¹⁸⁸⁵ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 42.

¹⁸⁸⁶ Vergl. ebd. S. 100/101.

Vergl. URL: Wachter: Ich lag im Koma, habe jedoch alles mitbekommen. Im eigenen Sarg aufgewacht: Patientin spricht über ihre Nahtod-Erfahrung. FOCUS Online, 01.04.2017.

In Anbetracht der Tatsache, dass die heutige Mediengesellschaft Ideale wie immerwährende Schönheit und Fitness, Lebensgenuss und Gesundheit proklamiert, werden Normen geschaffen, die nicht nur die Wertvorstellungen einzelner Menschen, sondern auch die Zielsetzungen von Medizin und Sozialpolitik beeinflussen können.¹⁸⁸⁷ Eine negative Folge dieser medialen Ausrichtung sowie der einseitigen, von Irrtümern und Fehleinschätzungen durchwirkten und auf ein möglichst großes Publikumsinteresse abzielenden Wirkungsweise ist, dass die eigentlichen Probleme der Menschen im Wachkoma in den Hintergrund geraten und dadurch „sozial unsichtbar“¹⁸⁸⁸ bleiben.

2.2 Sterben, Tod und Sterbehilfe in den Medien

Oft ist es der Antrag auf Einstellung einer medizinischen Behandlung, die den Tod des Patienten nach sich zieht, der nicht nur juristische, sondern zudem öffentliche Aufmerksamkeit erlangt.¹⁸⁸⁹ Auch der Fall Terri Schiavos¹⁸⁹⁰, die nach 15 Jahren im Wachkoma „von ihrem Mann getötet wurde“¹⁸⁹¹, gehört zu den Fällen öffentlichen Sterbens, die das gesellschaftliche Interesse an Themen wie Tod und Sterben verstärkt haben¹⁸⁹². Terri Schiavo wurde aufgrund der langen Auseinandersetzung um die Beendigung ihrer künstlichen Ernährung durch die Medien zur Repräsentantin dieses Themas und zu dessen Stellvertreterin stilisiert.¹⁸⁹³ Die Individualität und Privatheit des Komas wurden dadurch ein Gegenstand allgemeiner Bedeutung, an dem die Sterbehilfedebatte andocken konnte¹⁸⁹⁴ — unabhängig davon, dass in der Diskussion neurologische Begriffe unklar oder falsch verwendet wurden¹⁸⁹⁵.

Die Relevanz des Themas wird auch anhand der Auswertungen des Deutschen Ethikrates zu der Entwicklung der gesellschaftlichen Debatte zum Thema Sterbehilfe

Die Frau befand sich nach einem Schlaganfall im Locked-In-Syndrom, also nicht im Wachkoma, hat sich außerdem zu keinem Zeitpunkt in einem Sarg befunden und erlebte auch keine sog. Nahtod-Erfahrung. Es handelt sich hier mutmaßlich um eine beabsichtigte Irreführung, um die Leseranzahl zu erhöhen.

¹⁸⁸⁷ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 168.

¹⁸⁸⁸ URL: Zieger: Menschenbilder — Leben auf der Grenze.

¹⁸⁸⁹ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 137.

¹⁸⁹⁰ Der Fall der Theresa Marie Schiavo ist auf der Seite des *Life and Hope Network* ausführlich dargestellt. Vergl. URL: Life and Hope Network.

¹⁸⁹¹ URL: Wulff: Vom letzten Wort zum letzten Bild: Öffentliches Sterben.

¹⁸⁹² Vergl. ebd.

¹⁸⁹³ Vergl. ebd.

Insbesondere die Yellow Press bedient das öffentliche Interesse mit der Darstellung des privaten Lebens einer Person. Vergl. ebd.

¹⁸⁹⁴ Vergl. ebd.

¹⁸⁹⁵ URL: Ciarrettino: Zustand Wachkoma vs. Prozess Wachkoma oder: „Der Mensch kann nicht nicht kommunizieren“ (Paul Watzlawik). S. 1.

So wurde z.B. immer wieder der Begriff *Hirntod* in Verbindung mit Terri Schiavo aufgebracht, die aber im Prozess Wachkoma war. Die Assoziation mit dem Hirntod ist faktisch falsch und führt zu fragwürdigen Kurzschlüssen. Vergl. ebd.

deutlich.¹⁸⁹⁶ Dieser Bereich gehörte in den letzten Jahren, mit einer Ausnahme im Jahr 2013, regelmäßig zu den zehn Themen, über die in überregionalen deutschen Printmedien am häufigsten berichtet wurde.¹⁸⁹⁷ An der Art und Weise der öffentlich geführten Diskussion wird allerdings deutlich, wie wenig stabiles Wissen über das Krankheitsbild Wachkoma in der Bevölkerung besteht.¹⁸⁹⁸ Diese Tatsache wird zusätzlich unterstützt durch Debatten in Feuilletons, Fernseh-Talkshows und Podiumsdiskussionen, die sowohl die Unsicherheiten von Medizinern mit dem Krankheitsbild aufzeigen als auch die Wirkung der Diskussionen auf sie selbst wiedergeben.¹⁸⁹⁹

Deutlich wird zudem, dass Entscheidungsoptionen häufig aus dem Blickwinkel der Nichtbetroffenen beurteilt und ethische Grundlagen zu wenig in Betracht gezogen werden.¹⁹⁰⁰ Insbesondere aus ethischer Sicht stellen Entscheidungen über lebenserhaltende Maßnahmen eine der größten Herausforderungen dar, denn diese sollten sich am Willen des Patienten orientieren, der aber bei bewusstseinsgestörten Menschen gar nicht oder nur schwer zu ermitteln ist.¹⁹⁰¹ Und so sind national wie international Entscheidungen über die Fortsetzung bzw. den Abbruch der künstlichen Ernährung und Flüssigkeitsgabe bei Menschen im Wachkoma von kontroversen Meinungen und Werthaltungen bestimmt.¹⁹⁰² Die Rechtsprechung ist außerdem zunehmend in der Lage, die öffentliche Moral in Bezug auf das Lebensende von Menschen im Wachkoma zu beeinflussen und erweitert damit in der Praxis den Spielraum für laienhafte Interpretationen.¹⁹⁰³ Juristen kennen daher das Phänomen der „Parallelwertung in der Laiensphäre“¹⁹⁰⁴, in der Nichtjuristen streng Verbotenes für erlaubt halten¹⁹⁰⁵.

¹⁸⁹⁶ Der Bereich Sterbehilfe wird in den meisten Auswertungen mit den Themen Sterbebegleitung, Palliativmedizin und Patientenverfügung verbunden. (Berücksichtigt wurden die Auswertungen seit 2008.) Vergl. Deutscher Ethikrat: Jahresbericht 2008. S. 20 sowie die Jahresberichte 2009 (S. 36), 2010 (S. 51), 2012 (S. 51), 2013 (S. 36), 2014 (S. 52) und 2015 (S. 51).

¹⁸⁹⁷ Anlass war z.B. der Freitod eines früheren Bundesliga-Fußballspielers im Jahr 2011, der für Aufsehen sorgte. Der über 70-jährige, krebserkrankte Mann hatte sich mithilfe eines Schweizer Sterbehilfe-Vereines das Leben genommen und damit erneut eine Debatte über den Umgang mit Sterbehilfe in Deutschland entfacht. Vergl. Deutscher Ethikrat: Jahresbericht 2012. S. 53/54.

2014 entzündet sich abermals die öffentliche Diskussion, diesmal verursacht durch Aussagen des damaligen Ratsvorsitzenden der Evangelischen Kirche in Deutschland, Nikolaus Schneider, entgegen eigener Überzeugung, seine krebserkrankte Frau in ihrem Wunsch nach Sterbehilfe zu unterstützen. Vergl. Deutscher Ethikrat: Jahresbericht 2014. S. 55.

¹⁸⁹⁸ Vergl. Student; Student: Die Sicht eines Arztes: Fünf Thesen zum Umgang mit lebensverkürzenden Maßnahmen bei Menschen im Wachkoma. S. 84.

¹⁸⁹⁹ Vergl. Jox: Sterben lassen: Über Entscheidungen am Ende des Lebens. S. 21.

¹⁹⁰⁰ Vergl. Student; Student: Die Sicht eines Arztes: Fünf Thesen zum Umgang mit lebensverkürzenden Maßnahmen bei Menschen im Wachkoma. S. 84.

¹⁹⁰¹ Vergl. URL: Kühlmeyer: Ethische Herausforderungen bei chronischen Bewusstseinsstörungen: Die Sichtweisen von Angehörigen und Neurologen. S. 9.

¹⁹⁰² Vergl. ebd.

¹⁹⁰³ Vergl. Klie: Entscheidungen am Lebensende — Ethische und rechtliche Dilemmata. S. 33.

¹⁹⁰⁴ Ebd.

¹⁹⁰⁵ Vergl. ebd.

In den Medien spiegeln sich die unterschiedlichen Werthaltungen in Bezug auf die Einstellung der künstlichen Ernährung eines querschnittgelähmten Mannes wider. Unter dem Titel *Wachkomapatient*

Ebenso finden Bücher, die sich für die aktive Sterbehilfe einsetzen und die Beihilfe zum Suizid eines Menschen propagieren, große Beachtung, weil sie Antworten auf Angst und Leiden an der Vergänglichkeit zu geben scheinen. Sie werden aber auch zu Bestsellern, weil sie das beherrschende Denken der Gegenwart bestätigen und bekräftigen, dass ein nicht mehr autonomes Leben ein wertloses Leben sei.¹⁹⁰⁶ Gleichsam bleiben das öffentliche Reden über Patientenverfügungen, das Eintreten für die Selbstbestimmung am Lebensende durch Prominente sowie die öffentliche Präsentation von Sterbewilligen nicht ohne Wirkung auf die gesellschaftlichen Moralvorstellungen.¹⁹⁰⁷ Der breiten Masse bekannte Personen, die in Interviews oder Talkshows ihr Recht auf einen selbstbestimmten Tod einfordern, entwerfen damit gleichzeitig normative Bilder von einem lebensunwerten oder nicht mehr lebenswerten Leben mit Krankheit oder Behinderung.¹⁹⁰⁸

Die Themen Organspende, Transplantation sowie Hirnforschung finden laut Jahresbericht des Deutschen Ethikrates in den Jahren seit 2008 ebenfalls regelmäßig ein breites mediales Echo.¹⁹⁰⁹ So wurden Berichte, dass im Jahr 2010 ein bekannter Politiker seiner Frau eine Niere spendete, in der Öffentlichkeit ebenso intensiv diskutiert¹⁹¹⁰, wie die 2013 bekannt gewordenen Manipulationen an deutschen Transplantationskliniken¹⁹¹¹. In diesem Zusammenhang ist im Hinblick auf die zumeist unqualifi-

Vincent Lambert darf sterben, der suggeriert, dass der Patient auch sterben möchte, wird berichtet: „Im Rechtsstreit um passive Sterbehilfe für den querschnittsgelähmten Franzosen Vincent Lambert hat der Europäische Gerichtshof für Menschenrechte sein Urteil verkündet. Die Straßburger Richter stimmten einem Ende der künstlichen Ernährung zu und billigten damit die passive Sterbehilfe für Lambert. Die dagegen gerichtete Beschwerde der Eltern und zweier Geschwister lehnten sie mit ihrem Urteil ab.“ URL: Wachkomapatient Vincent Lambert darf sterben. t-online.de, 05.06.2015.

Mit dem Titel *Vincent Lambert: Ärzte dürfen Wachkomapatient weiter am Leben erhalten* wird hingegen der Eindruck erweckt, dass die Fortführung der Ernährung erwünscht ist. Der Artikel berichtet über eine neue gerichtliche Entscheidung über die Fortführung der Ernährung: „Darf man den französischen Wachkomapatienten Vincent Lambert sterben lassen? Ja, entschied der Europäische Gerichtshof für Menschenrechte. Ein anderes Gericht hat nun aber verfügt, dass der 39-Jährige weiter künstlich ernährt werden darf.“ URL: Vincent Lambert: Ärzte dürfen Wachkomapatient weiter am Leben erhalten. SPIEGEL ONLINE, 09.10.2015.

¹⁹⁰⁶ Vergl. Maio: Medizin ohne Maß? S. 175.

¹⁹⁰⁷ Vergl. Klie: Entscheidungen am Lebensende — Ethische und rechtliche Dilemmata. S. 39.

Der ehemalige MDR-Intendant Udo Reiter konnte 2014 in mehreren Fernsehsendungen auf seine Einstellung zu (s)einem selbstbestimmten Sterben aufmerksam machen, bevor er sich erschoss. Vergl. URL: Goffart; Mayer: „Mein Tod gehört mir“ — Udo Reiter macht Andeutung wahr. FOCUS Online, 10.10.2014.

¹⁹⁰⁸ Vergl. Klie: Entscheidungen am Lebensende — Ethische und rechtliche Dilemmata. S. 39.

„Einer, der langsam sein Ich verliert, von anderen gewaschen und gewindelt wird — und ich möchte auch nicht als gut- oder bössartiger Idiot vor mich hindämmern [...]. [Er selbst wolle sich nicht eines Tages in einer Lage finden, wo ihm die Nahrung per Kanüle oben eingeflößt] ´und unten mit Gummihandschuhen wieder abgekratzt` [wird].“ URL: Goffart; Mayer: „Mein Tod gehört mir“ — Udo Reiter macht Andeutung wahr. FOCUS Online, 10.10.2014.

¹⁹⁰⁹ Vergl. Deutscher Ethikrat: Jahresbericht 2008. S. 20 sowie Jahresberichte 2009 (S. 36), 2010 (S. 51), 2012 (S. 51) und 2014 (S. 52).

Einzige Ausnahme bildete das Jahr 2014, in dem keiner der Bereiche zu den zehn häufigsten Themen deutscher Printmedien gehörte. Vergl. Deutscher Ethikrat. Jahresbericht 2015. S. 49.

¹⁹¹⁰ Vergl. Deutscher Ethikrat: Jahresbericht 2011. S. 55.

¹⁹¹¹ Vergl. Deutscher Ethikrat: Jahresbericht 2013. S. 40.

zierte und auf Sensationen ausgerichtete Berichterstattung über Menschen im Wachkoma nicht unbedeutend, dass es sogar Medien, die seriös berichten, mitunter an elementaren Sachkenntnissen mangelt, wenn sie z.B. die Begriffe *Wachkoma* und *Hirntod* synonym verwenden¹⁹¹² und Menschen im Wachkoma auf diese Weise in die Debatte um Hirntod und Organentnahme geraten und als potenzielle Organspender angesehen werden.

2.2.1 Eine Anmerkung als Anschauungsbeispiel

„Hüte dich, dir zu schnell eine Meinung zu bilden, wenn du nichts Konkretes über die genaue Sachlage weißt [...]. Das Thema ist komplexer, als man denkt.“¹⁹¹³

Ein Anschauungsbeispiel unreflektierter und laienhafter Übernahme einseitiger medialer Darstellung sowohl des Krankheitsbilds Wachkoma als auch des Themas Sterbehilfe bietet das 2015 erschienene Buch der freien Journalistin und Autorin Martina Rosenberg.¹⁹¹⁴ Bereits der Titel des Buches *Anklage: Sterbehilfe. Machen unsere Gesetze Angehörige zu Straftätern?*, welches die Geschichte des jungen Mannes, der seine wachkomatöse Mutter tötete, erzählt, machen Mission und Intention der Autorin¹⁹¹⁵ deutlich. Sie schreibt für „alle Angehörigen von schwerst- und todkranken Menschen“¹⁹¹⁶ und fragt nach den Umständen, warum ein Sohn seine Mutter töten muss. Aus Zeitungsberichten weiß sie, dass der Sohn aus Liebe zu seiner Mutter handelte¹⁹¹⁷, und sie geißelt nach dem Gerichtsurteil¹⁹¹⁸ die Gesellschaft, die „einem Menschen, dem ein derartiges Unrecht widerfährt, im Stich lässt“¹⁹¹⁹. Der Sohn wird

¹⁹¹² Vergl. Nacimiento: Apallisches Syndrom, Wachkoma, persistent vegetative state: Wovon redet und was weiß die Medizin? S. 35.

¹⁹¹³ Rosenberg: *Anklage: Sterbehilfe*. S. 69, 202.

¹⁹¹⁴ Rosenberg: *Anklage: Sterbehilfe. Machen unsere Gesetze Angehörige zu Straftätern?*

¹⁹¹⁵ Die Autorin fühlt sich durch die Erfahrungen bei der Pflege ihrer Eltern, die sie in dem Buch „Mutter, wann stirbst Du endlich?“ (München 2013) verarbeitet hat, zu dieser Anklageschrift autorisiert: „Ich weiß, wie stark der Druck für Angehörige werden kann, wenn sie das Leiden Tag für Tag ansehen und nichts tun können.“ Ebd. S. 9.

¹⁹¹⁶ Ebd. S. 5.

¹⁹¹⁷ Vergl. ebd. S. 8.

¹⁹¹⁸ „Urteil in Braunschweig: Drei Jahre Gefängnis für Sterbehilfe. Ein 26-Jähriger ist vor dem Landgericht Braunschweig zu drei Jahren Haft verurteilt worden. Er hat seine seit langem im Wachkoma liegende Mutter getötet. Ein milderer Urteil hätte ein ‚falsches Signal‘ gesetzt, hieß es in der Begründung des Richters. [...] ‚Dieser Fall bringt das Recht an Grenzen‘, sagte der Vorsitzende Richter Ralf-Michael Polomski während seiner einstündigen Urteilsbegründung. Obwohl ‚viele Menschen moralisch Verständnis‘ für die Tat hätten, liege eine Straftat vor. Zwar nehme die Kammer dem Angeklagten ab, dass er aus Mitleid gehandelt habe. Aber wenn die Richter der Forderung nach einer Bewährungsstrafe gefolgt wären, hätte es ‚kein Halten mehr‘ gegeben, sagte Polomski: ‚Wie soll das Gericht entscheiden, wenn nächstes Mal ein Pfleger aus Mitleid handelt?‘ [...] Der Verteidiger hatte vergangene Woche in seinem Plädoyer bereits darauf hingewiesen, dass ‚dieses Verfahren ein richtiger Schritt in die Richtung einer verantwortlichen Sterbekultur‘ sein könnte.“ URL: [Drei Jahre Gefängnis für Sterbehilfe. SPIEGEL ONLINE, 12.06.2012.](#)

Warum die Tötung bzw. der Mord (die Frau wurde von ihrem Sohn vorsätzlich erstickt) als Sterbehilfe eingestuft wird, bleibt indes offen und zeigt die Uninformiertheit, womöglich aber auch die manipulative Absicht der Redaktion.

¹⁹¹⁹ Rosenberg: *Anklage: Sterbehilfe*. S. 9.

als der „große Retter“¹⁹²⁰ beschrieben (für dessen Tat sogar die Polizei „teilweise Verständnis hat“¹⁹²¹ und die dem Täter Kaffee und Kekse anbietet¹⁹²²), der sich fragt, warum „seine Mutter nicht sterben darf“¹⁹²³, der weder „ihr unwürdiges Leben“¹⁹²⁴ mit ansehen noch ertragen kann, dass man „in Deutschland mit Tieren mehr Mitleid habe als mit Menschen“¹⁹²⁵. Bei der Recherche über Pflegemaßnahmen bei Menschen im Wachkoma wird der Autorin „schlecht beim Lesen“¹⁹²⁶, und so gilt es, das „Elend [...] zu beenden“¹⁹²⁷. Alles „ist besser, als weiter so dahinzuvegetieren“¹⁹²⁸, und „selbst wenn sie aufgewacht wäre, wäre seine Mutter schwerstbehindert geblieben und hätte in keinster (sic!) Weise ein menschenwürdiges Leben führen können“¹⁹²⁹. Fazit: Die Autorin hält den Urteilspruch für ungerecht¹⁹³⁰, denn der Sohn hat seine Mutter „erlöst“¹⁹³¹ — „nicht umgebracht“¹⁹³².

2.3 „Mit Filmen über menschliches Leid zum Oscar“¹⁹³³

*„Im Fernsehen sieht man ja gerne in Filmen, wie Menschen aus dem Koma aufwachen. Sie schlagen die Augen auf, blinzeln zweimal und fragen dann in klar geformten Worten, welcher Tag heute ist. Ein schönes Fernsehbild. [...] Dieses künstliche (Fernseh-)Bild macht es mir schwer, anderen Menschen meine Hoffnung zu vermitteln, dass mein Bruder vielleicht doch langsam den Weg in eine aktive Lebendigkeit zurückfindet.“*¹⁹³⁴

Immer mehr Filme über menschliche Schicksale — als Rückversicherung beruhen viele der Geschichten auf wahren Gegebenheiten — werden zurzeit produziert und entwickeln sich fast zu einem eigenen Genre.¹⁹³⁵ Schauspieler haben sich durch Behindertenrollen immer schon herausgefordert gefühlt und werden für ihre Leistungen nicht selten mit angesehenen Filmpreisen belohnt.¹⁹³⁶ So sind Filme wie *Schmetterling und Taucherglocke*¹⁹³⁷, *Still Alice*¹⁹³⁸ oder *Das Glück an meiner Seite*¹⁹³⁹ zu einem

¹⁹²⁰ Ebd. S. 29.

¹⁹²¹ Ebd. S. 191.

¹⁹²² Vergl. ebd. S. 193.

¹⁹²³ Ebd. S. 149.

¹⁹²⁴ Ebd. S. 150.

¹⁹²⁵ Ebd. S. 37.

¹⁹²⁶ Ebd. S. 124.

¹⁹²⁷ Ebd. S. 173.

¹⁹²⁸ Ebd. S. 186.

¹⁹²⁹ Ebd. S. 221.

¹⁹³⁰ Vergl. ebd. S. 190.

¹⁹³¹ Vergl. ebd. S. 193.

¹⁹³² Vergl. ebd.

¹⁹³³ Mit Filmen über menschliches Leid zum Oscar. In: Märkische Allgemeine. 16.04.2015. S. 1.

¹⁹³⁴ Mann: Mein Bruder im Wachkoma. S. 56.

¹⁹³⁵ Vergl. Stosch: Ziemlich beste Freundinnen. In: Hannoversche Allgemeine Zeitung. 16.04.2015. S. 20.

¹⁹³⁶ Vergl. ebd.

¹⁹³⁷ Schmetterling und Taucherglocke. Frankreich/Deutschland 2008.

¹⁹³⁸ Still Alice. USA 2014.

¹⁹³⁹ Das Glück an meiner Seite. USA 2014.

Trend im aktuellen Mainstreamkino¹⁹⁴⁰ geworden, das kranke und behinderte Menschen in das Zentrum rückt, in dem für gewöhnlich junge, hübsche Menschen stehen¹⁹⁴¹. „Alzheimer, ALS, Demenz, Lähmungen: All jene Schicksalsschläge, mit denen wir in der Wirklichkeit möglichst wenig zu tun haben wollen, haben nach Ansicht von Filmproduzenten plötzlich das Zeug zum Kassenerfolg.“¹⁹⁴²

Das Kino scheint im Gegensatz zur Realität die Zuschauer angesichts des dargestellten Leids zu trösten; auch weil es in einer abgeschwächten und eher romantisierenden Form Krankheit und Tod darstellt.¹⁹⁴³ So transportieren erfolgreiche TV-Produktionen das falsche Wachkomabild des völlig Bewusstlosen¹⁹⁴⁴ bzw. verklären entsprechende TV- oder Kinofilme zumeist die Erkrankung in fantasievoller und gefühlsbetonter Weise¹⁹⁴⁵, denn die Betroffenen erwachen in der Realität meist nicht plötzlich, sondern wenn, wie beschrieben, in einem Prozess, der über mehrere Jahre andauern kann und von bleibenden Behinderungen begleitet wird. In diesem Sinne ist Verträglichkeit „das oberste Gebot im Unterhaltungsfach. Kein Regisseur kann es sich leisten, so grausam wie die Wirklichkeit zu sein“¹⁹⁴⁶.

In nahezu allen genannten Produktionen wird der „Wunsch nach einem selbstbestimmten Tod“¹⁹⁴⁷ geäußert und mit Behinderung und Krankheit in Verbindung gebracht. Die Darstellung von Sterbehilfe an alten, kranken oder behinderten Menschen

¹⁹⁴⁰ Auch das „polnische Kino brilliert erneut — mit einer Tragikomödie um einen jungen Behinderten“. URL: Duster: „In meinem Kopf ein Universum“ Ein Mensch ist kein Gemüse. In: Berliner Zeitung. 17.11.2015.

¹⁹⁴¹ Vergl. Stosch: Ziemlich beste Freundinnen. In: Hannoversche Allgemeine Zeitung. 16.04.2015. S. 20.

¹⁹⁴² Ebd.

ALS ist die Abkürzung für *Amyotrophe Lateralsklerose*.

„*Still Alice* ist ein Film, der bewegt. [...] Zu hoffen ist, dass der hervorragend recherchierte Film sowohl Aufmerksamkeit und Verständnis für Menschen mit einer früh auftretenden Demenz weckt wie auch dazu beiträgt, dass Hilfeangebote für die Erkrankten und ihre Familien aufgebaut werden.“ URL: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.

¹⁹⁴³ Vergl. Stosch: Ziemlich beste Freundinnen. In: Hannoversche Allgemeine Zeitung. 16.04.2015. S. 20.

¹⁹⁴⁴ Die WDR-Fernsehproduktion *Summ, Summ, Summ* aus der Reihe *Tatort* mit dem populären Ermittlerduo Axel Prahl und Jan Josef Liefers transportierte das übliche Wachkomabild durch die Aussage: „Seine Frau liegt seit zwei Jahren im Wachkoma und kriegt nichts mit!“ unwidersprochen zur besten Sendezeit. Bei der Erstaussstrahlung im März 2013 verbuchte die Tatortfolge knapp 13 Millionen Zuschauer (34,1 %). Auch die Wiederholung im Jahr 2015 sahen über acht Millionen Menschen und erreichte einen Marktanteil von 25,1 %. Vergl. URL: Quotenkönige Liefers und Prahl: Münster-„Tatort“ auch in der Wiederholung Sieger. SPIEGEL ONLINE Kultur, 17.08.2015.

¹⁹⁴⁵ Vergl. Nacimiento: Apallisches Syndrom, Wachkoma, persistent vegetative state: Wovon redet und was weiß die Medizin? S. 36.

So appelliert Nacimiento: „Alle Nichtmediziner, die sich mit Wachkoma befassen, auch Journalisten, die darüber berichten, sollten sich verpflichtet fühlen, sich so intensiv wie möglich über die fachlichen Aspekte zu informieren.“ Ebd.

¹⁹⁴⁶ Stosch: Ziemlich beste Freundinnen. In: Hannoversche Allgemeine Zeitung. 16.04.2015. S. 20.

¹⁹⁴⁷ Vergl. Westphal: Wenn sich das Ich langsam auflöst. In: Westfälische Allgemeine Zeitung. 05.03.2015.

Der „Ausdruck in ihrem Gesicht zeugt von einem schmerzlichen Ringen um Würde und von einer übermächtigen Sehnsucht nach einem selbstbestimmten Tod“. Ebd.

in dem künstlichen Konstrukt eines Films hat im Gegensatz zu realen, persönlichen Einzelentscheidungen aber eine exemplarische Bedeutung¹⁹⁴⁸: Sterbehilfe ist kein individueller Akt mehr, sondern ein von außen verfügbarer Vorgang.¹⁹⁴⁹

Auch in Fernsehproduktionen ist das Thema Sterben allgegenwärtig, wobei auch diese Filme wenig mit dem alltäglichen Sterben zu tun haben.¹⁹⁵⁰ Das Verhältnis von realer und medialer Wirklichkeit stellt somit keinen Abbildmechanismus dar, sondern ist ein eigenständiger Prozess der Wirklichkeitskonstruktion, bei dem sich Realität und Relevanz erst im gesellschaftlichen Kontext herausbilden.¹⁹⁵¹ Die Anzahl der Filme, in denen auf das Motiv Krebs, das als Krankheit bis zum Tod zugespitzt wird, zurückgegriffen wird, ist immens.¹⁹⁵² In ihnen bleibt den Darstellern aufgrund der Erkrankung, Zeit zu sterben und die Möglichkeit, ihr Leben zu reflektieren und zu ordnen.¹⁹⁵³ Die Bedeutung der Krebserkrankung wird damit von der hereinbrechenden Katastrophe zu einem gelingenden Leben bzw. Sterben umgewandelt, in dem die Selbstbestimmung bzw. Autonomie bis in den Tod erhalten bleibt.¹⁹⁵⁴

Diese Darstellungen sind weit entfernt von der Realität eines Sterbens aus einer Pflegebedürftigkeit heraus, deren Unwürdigkeit eher mit Demenz in Verbindung gebracht wird.¹⁹⁵⁵ Diese Erkrankung, die im Endstadium dem Krankheitsbild des Wachkomas gleicht¹⁹⁵⁶, ist „überfrachtet mit negativen Assoziationen [und] schlimmen Vorstellungen“¹⁹⁵⁷, in denen alte, desorientierte Menschen in Pflegeheime abgeschoben werden¹⁹⁵⁸. Aus diesem Blickwinkel ist die Demenz ein Zustand, der ein gelingendes Sterben vereitelt, weil es eben nicht autonom ist, sondern das Angewiesensein auf Andere wiedergibt.¹⁹⁵⁹ Und gerade die Spiel- und Dokumentarfilme zur Alzheimer-

¹⁹⁴⁸ Vergl. URL: Radtke: Der Betroffene hat immer Recht? Zum Umgang mit Einzelschicksalen in Film und Fernsehen.

¹⁹⁴⁹ Vergl. ebd.

¹⁹⁵⁰ Vergl. URL: Hörschelmann: „Unsere Situation ist eine einmalige Gelegenheit!“ — Krebserkrankung in den Spielfilmen DAS LEBEN OHNE MICH und DAS BESTE KOMMT ZUM SCHLUSS. S. 1.

Tod und Sterben im Film haben immer eine funktionale Bedeutung innerhalb einer Erzählung. In einer fiktionalen Handlung, also in einem Spielfilm oder Fernsehspiel, dient die Darstellung des Sterbens bzw. des Todes in der Regel entweder der Exposition für eine nachfolgende Geschichte oder der Auflösung eines ansonsten nicht lösbaren Konflikts. Vergl. URL: Radtke: Der Betroffene hat immer Recht? Zum Umgang mit Einzelschicksalen in Film und Fernsehen.

¹⁹⁵¹ Vergl. URL: Keppler: Ein Blick auf Tod und Sterben in Film und Fernsehen.

¹⁹⁵² Vergl. URL: Hörschelmann: „Unsere Situation ist eine einmalige Gelegenheit!“ — Krebserkrankung in den Spielfilmen DAS LEBEN OHNE MICH und DAS BESTE KOMMT ZUM SCHLUSS. S. 2–4.

¹⁹⁵³ Vergl. ebd. S. 3.

¹⁹⁵⁴ Vergl. ebd. S. 9.

¹⁹⁵⁵ Vergl. ebd. S. 10.

¹⁹⁵⁶ Ein vegetativer Zustand kann auch das Endstadium von degenerativen Erkrankungen wie Demenz, insbesondere vom Alzheimer-Typ, bilden. Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 80.

¹⁹⁵⁷ Hörschelmann: „Unsere Situation ist eine einmalige Gelegenheit!“ — Krebserkrankung in den Spielfilmen DAS LEBEN OHNE MICH und DAS BESTE KOMMT ZUM SCHLUSS. S. 10.

¹⁹⁵⁸ Vergl. ebd.

¹⁹⁵⁹ Vergl. ebd.

Ein tragikomisches Bild der Alzheimer Krankheit vermittelt der Film *Honig im Kopf* (Til Schweiger, Deutschland 2014), der „einer der erfolgreichsten deutschen Filme aller Zeiten [ist und zeigen soll],

Erkrankung deuten darauf hin, dass die oft jahrelange Pflege und die Fragen der Sterbebegleitung das kulturelle Verständnis des Todes verändern.¹⁹⁶⁰ Diese Entwicklung macht die Filme besonders im Hinblick auf die aktive Sterbehilfe problematisch, denn das häufig enthaltende Plädoyer für aktive Sterbehilfe stößt gerade deshalb beim Publikum auf positive Resonanz, weil es eine allgemein positive Haltung zu dieser Thematik in der Bevölkerung gibt.¹⁹⁶¹ So gibt es Filme als „Vehikel für die aktive Sterbehilfe“¹⁹⁶² in großer Anzahl, Gegenbeispiele, in denen Menschen, die trotz terminaler Erkrankung nicht einen „bequemen Tod“¹⁹⁶³ wählen und in scheinbar aussichtsloser Situation leben wollen, dagegen nur wenige¹⁹⁶⁴.

In Filmen wird das Sterben zumeist ohne so quälende Begleiterscheinungen wie Atemnot und Übelkeit in den letzten Stunden und Minuten harmonisiert.¹⁹⁶⁵ Auch durch ein geschicktes Szenenarrangement werden Euthanasiebefürworter in ein positives Licht gerückt, sodass mit den Botschaften von einem lebensunwerten Leben Gefühle angesprochen werden, die an die persönliche Einstellung des Zuschauers appellieren und zugleich die Auffassung vieler Menschen bestätigen können.¹⁹⁶⁶ Das Massenmedium Film, das darauf abzielt, Einzelschicksale zu verallgemeinern, entwertet diese dadurch und trägt dazu bei, dass diese nicht mehr wahrgenommen werden.¹⁹⁶⁷

Eine abstoßende Reaktion lösen Filme, die die aktive Sterbehilfe als Ausweg inszenieren, allerdings in der Regel bei den Menschen aus, die aus beruflichen Gründen Kontakt mit behinderten oder sterbenden Menschen und ihren Angehörigen haben.¹⁹⁶⁸ Hier werden die unterschiedlichen Erwartungshaltungen von Filmschaffenden und Publikum an die Darstellung von Tod und Sterben in Film und Fernsehen besonders deutlich.¹⁹⁶⁹

dass die Diagnose noch lange nicht das Ende ist. Millionen lachen im Kino und sind zu Tränen gerührt“. Albers; Blage; Reinhard: Leben mit Alzheimer. In: FOCUS. Nr. 9, 2015. S. 72, 74.

¹⁹⁶⁰ Vergl. URL: IMEW: E-Mail-Newsletter 08/2008.

¹⁹⁶¹ Vergl. URL: Radtke: Der Betroffene hat immer Recht? Zum Umgang mit Einzelschicksalen in Film und Fernsehen.

¹⁹⁶² Ebd.

¹⁹⁶³ Meißner: Tod zur besten Sendezeit. Aktive Sterbehilfe im Fernsehen. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 105, Heft 51–52, 22.12.2008. S. A 2742.

¹⁹⁶⁴ Vergl. URL: Radtke: Der Betroffene hat immer Recht? Zum Umgang mit Einzelschicksalen in Film und Fernsehen.

¹⁹⁶⁵ Vergl. ebd.

¹⁹⁶⁶ Vergl. ebd.

¹⁹⁶⁷ Vergl. ebd.

¹⁹⁶⁸ Vergl. Hempel: Sterben und Tod in den Medien: „Filme über das Sterben sind Filme über das gelungene Leben“. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 106, Heft 6, 06.02.2009. S. A 244.

¹⁹⁶⁹ Vergl. ebd. S. A 246.

3. Das Gehirn als „soziales Organ“¹⁹⁷⁰

„Obwohl die meisten Menschen glauben, sie seien denkende Geschöpfe, die fühlen, sind wir biologisch gesehen fühlende Kreaturen, die denken.“¹⁹⁷¹

Den Wahrnehmungen Außenstehender liegt in den angesprochenen Bereichen eine unterschiedliche Sichtweise darüber zugrunde, wovon der Mensch letztendlich bestimmt wird: Ist es ausschließlich das Gehirn, das, auch unter Verzicht des Körpers, ein bewusstes Selbst und damit das Menschsein bestimmt, oder können auch andere — körperlich-leibliche — Faktoren Wahrnehmung, Gedanken und Bewusstsein erzeugen und damit zu einem ebenso menschenmöglichen Sein befähigen?

Die moderne Hirnforschung ist in der Frage, welche Rolle das Gehirn für den Menschen spielt, sehr entschieden, da ihre Antworten in der Regel demselben naturwissenschaftlichen Fachwissen entstammen; diesbezügliche philosophische Begründungen können hingegen divergieren, da sie traditionell nicht von einheitlichen grundsätzlichen Annahmen und daraus resultierenden Schlussfolgerungen ausgehen können.¹⁹⁷² So ist aus neurobiologischer Sicht bewiesen, dass das menschliche Bewusstsein, die Persönlichkeit, das Erleben, Fühlen, Denken und Handeln ausschließlich die Ergebnisse von Hirnfunktionen sind. Werden diese erheblich geschädigt, fällt ein Mensch in eine tiefe Bewusstlosigkeit, in der alle Erfahrungen erlöschen bzw., je nach Tiefe der Bewusstlosigkeit, nur noch elementare Erfahrungen erhalten bleiben.¹⁹⁷³ Das damit durch die Hirnforschung definierte Bild vom Menschen, das diesen als reine „hirnstoffliche Entscheidungsmaschinerie“¹⁹⁷⁴ beschreibt, beruht ausschließlich auf theoretischen Kenntnissen des Gegenstands Gehirn, in dem Bewusstsein

¹⁹⁷⁰ URL: Zieger: Traumatisiert an Leib und Seele.

¹⁹⁷¹ Taylor: Mit einem Schlag. S. 30.

¹⁹⁷² Vergl. Kirschfeld: Wer denkt, der Mensch oder sein Gehirn? In: Biologie in unserer Zeit. Heft 5, 2013. S. 292.

In der Hirnforschung, wie generell in den Naturwissenschaften, wird langfristig ein Konsens über Wissensinhalte erreicht, da sich Erkenntnisse häufig anwenden lassen, sodass eine falsche Behauptung schnell als falsch entlarvt wird. In der Philosophie gibt es jedoch keine einheitliche Methode, weshalb hier gegensätzliche Auffassungen gleichwertig und gleichzeitig nebeneinander bestehen können. Vergl. ebd.

Als Beispiel sei das Problem der *Willensfreiheit* genannt, das von der Frage beherrscht wird, ob der freie Wille aufgrund wissenschaftlicher Erkenntnisse tatsächlich frei ist oder durch biophysikalische Gegebenheiten als zwangsläufig vorgegeben angesehen werden muss. Vergl. Deutscher Ethikrat: Jahresbericht 2011. S. 57 sowie Nida-Rümelin: Über menschliche Freiheit. S. 8.

¹⁹⁷³ Vergl. Werth: Hirnwelten. S. 107, 118, 215.

¹⁹⁷⁴ Zieger: Verstehen und Erklären als gemeinsame Praxis am Beispiel der Deutung der Interaktion mit Patienten im Wachkoma. S. 106.

Seit das Gehirn als hauptsächliches Trägerorgan der wesentlichen Funktionen menschlichen Lebens betrachtet wird, gilt — statt wie bisher der Herztod — der Hirntod als Tod der menschlichen Person. In diesem Zusammenhang entstand auch bereits in den 1970er-Jahren in medizinethischen Diskussionen der Vorschlag, auch Menschen im Wachkoma als schon tot anzusehen. Diese Sichtweise war besonders in Hinblick auf Organtransplantationen interessant, da Wachkomatöse im Gegensatz zu Hirntoten aus transplantationsmedizinischer Sicht optimalere Organspender sind, da die Aufrechterhaltung ihrer Lebensfunktionen unbegrenzt und mit geringem technischen Aufwand erfolgen kann. Vergl. Stoecker: Der Hirntod. S. XXX/XXXI, 39/40.

nicht wieder erwachen kann, sondern vorhanden oder nicht vorhanden ist¹⁹⁷⁵, und lässt zudem unberücksichtigt, dass diesen Grundlagen eigene Erfahrungswerte fehlen¹⁹⁷⁶.

Werden die mentalen Akte des Bewusstseins aber nicht ausschließlich auf neuronale Prozesse reduziert, sondern der Körper als Informationslieferant für das Gehirn mit einbezogen, entsteht ein Verständnis von Bewusstsein, in dem das Gehirn nicht allein für Gedächtnis und Wahrnehmungen oder Vorlieben und Abneigungen verantwortlich ist. Aus diesem Blickwinkel kann das Bewusstsein — unabhängig von messbaren Hirnströmen — in den dynamischen Lebensprozess des gesamten Menschen innerhalb der ihn umgebenden Welt integriert werden¹⁹⁷⁷, in dessen Folge es auch erklärbar wird, wie es, trotz der von der Hirnforschung definierten generellen Determination durch strukturell gleiche Gehirne, überhaupt Unterschiede zwischen Individuen geben kann¹⁹⁷⁸. Mit einem umfassenderen Menschenbild kann also die einseitige Ausrichtung des neurodeterministischen Standpunkts erweitert werden und zu dem gemeinsamen Ziel von Natur- und Geisteswissenschaften hinführen, den Menschen in seiner Gesamtheit besser zu verstehen.¹⁹⁷⁹

Für Menschen im Wachkoma bedeutet diese (beziehungsmedizinische) Sichtweise, dass ihr Dasein nicht mehr ausschließlich auf das Vorhandensein von ohnehin schwer überprüfbareren Bewusstseinsinhalten reduziert wird, sondern dass sie in ein Beziehungsgeschehen eingebettet werden, in dem ihre Empfindungsfähigkeit anerkannt und ein „angemessenes Verstehen“¹⁹⁸⁰ in der „Interaktion *zwischen* zwei Menschen“¹⁹⁸¹ als Bewusstsein im Wachkoma gedeutet wird. Dieses Bewusstsein wäre dann die Folge von zwischenmenschlichen Beziehungen, in denen das Gehirn als ein soziales Organ auf Beziehung und Dialog angelegt ist.¹⁹⁸²

Diese Überlegungen können mit dem Denken Levinas' insofern in Beziehung gesetzt werden, als dass auch er das Bewusstsein im Leib des Menschen verortet. In der Nachfolge Husserls und dessen Unterscheidung zwischen Leib und Körper, in dem das Bewusstsein inkarniert ist und der als intentionales Objekt dem Menschen die

¹⁹⁷⁵ Vergl. Zieger: Wieviel Gehirn braucht ein Mensch? S. 2.

Dieser therapeutische Nihilismus hat sich inzwischen, wie bereits eingangs erwähnt, geändert. Aber obwohl die Einstellung der Medizin hierzu im Wandel begriffen ist, gibt es „immer noch kein Mittel, welches bewusstlosen Menschen wieder das Bewusstsein schenken kann, aber es wird immerhin dazu geforscht“. Frings; Jox: Gehirn und Moral. S. 86.

¹⁹⁷⁶ Vergl. Werth: Hirnwelten. S. 223.

¹⁹⁷⁷ Vergl. Noë: Du bist nicht dein Gehirn. S. 13.

¹⁹⁷⁸ Vergl. Recki: Freiheit. S. 106.

¹⁹⁷⁹ Vergl. Noë: Du bist nicht dein Gehirn. S. 16.

¹⁹⁸⁰ Zieger: Verstehen und Erklären als gemeinsame Praxis am Beispiel der Deutung der Interaktion mit Patienten im Wachkoma. S. 108.

¹⁹⁸¹ URL: Zieger: Zur Persönlichkeit des Wachkomapatienten.

¹⁹⁸² Vergl. Zieger: Wieviel Gehirn braucht ein Mensch? S. 4.

Aus der Hirnforschung ist bekannt, dass das Gehirn des Menschen von Geburt an in seinem Lernen und seiner Erholungsfähigkeit auf soziale Beziehungen angelegt und angewiesen ist. Vergl. Zieger: Vorwort. In: Agricola: Leben wollen — trotz Wachkoma. S. 10.

Orientierung in der Welt ermöglicht¹⁹⁸³, entwickelt auch Levinas sein Denken über das menschliche Bewusstsein von der Körperlichkeit aus: Er rückt das kognitiv konnotierte, intentionale Bewusstsein in den Hintergrund und die sinnlich-leiblichen Affekte, die einen direkten Bezug zur Welt herstellen, in den Vordergrund.

4. Levinas im Spiegel der Neuroethik

„Das Lebendige ist also nicht ohne Bewusstsein, aber es verfügt über ein Bewusstsein ohne Probleme, d.h. ohne Außen, eine Innenwelt, in dessen Zentrum es steht, ein Bewusstsein, das es nicht kümmert, wo es im Verhältnis zum Außen steht, das sich nicht als Teil eines Außen begreift [...], ein Bewusstsein ohne Bewusstsein, dem der (von Widersprüchen nicht unbelastete) Begriff des Unbewussten oder des Instinktes entspricht.“¹⁹⁸⁴

Vor dem Hintergrund der selbstbezüglichen Intentionalität des leiblichen Subjekts bezeichnet Levinas das Bewusstsein als das Vermögen, „das Sein dank des Schlafs und des Unbewussten ´auszusetzen`“¹⁹⁸⁵. Der Mensch hat demnach die Möglichkeit, sich dem Seinsgeschehen, das er in seiner Unbestimmtheit als bedrohlich erlebt, zu entziehen, indem er es schlafend unterbricht oder vergisst.¹⁹⁸⁶ Betrachtet man Menschen im Koma bzw. Wachkoma als diejenigen, die sie gemäß medizinischer Definition sind, dann sind sie Menschen, die sich in einem tiefen, nicht erweckbaren Schlaf bzw. in einem Zustand mit abwechselnden Schlaf- und Wachphasen befinden. Geht man ihnen, insbesondere nach schweren traumatischen Erlebnissen, den komatösen Zustand als Überlebensinstinkt und Weg des Rückzugs in eine (möglicherweise problemlosere) Innenwelt zu¹⁹⁸⁷, ist es mit Blick auf Levinas zumindest „gedankenlos“¹⁹⁸⁸, sie als bewusstlos und damit als unerreichbar innerhalb eines Beziehungsgeschehens außerhalb ihrer selbst zu bezeichnen. Damit einher geht gleichsam die Infragestellung von Verwendung und Implikationen der Begriffe Bewusstlosigkeit und Koma: In die Alltagssprache aufgenommen ist seit Langem die Gleichsetzung von (Wach-)Koma mit fehlenden Wahrnehmungsmöglichkeiten, die in der Medizin als fehlende Ansprechbarkeit des Patienten interpretiert werden. Der damit vorgenommene Perspektivwechsel enthält allerdings einen wesentlichen Fehlschluss: Ansprechbar ist — unabhängig von einer Erwiderung — jeder Mensch, sodass die ausbleibende Reaktion nicht einer fehlenden Wahrnehmungsfähigkeit geschuldet sein muss.¹⁹⁸⁹ Die Neurowissenschaften mit ihrer einseitigen Ausrichtung auf das Gehirn als Träger des Bewusstseins unterstützen die Auffassung von einer bewusstlosen Körperhülle zusätzlich, sodass der Blick auf den Menschen in seiner Gesamtheit und

¹⁹⁸³ Vergl. Marzano: Philosophie des Körpers. S. 50/51.

¹⁹⁸⁴ Levinas: Zwischen uns. S. 25.

¹⁹⁸⁵ Levinas: Vom Sein zum Seienden. S. 34.

¹⁹⁸⁶ Vergl. ebd. S. 82.

¹⁹⁸⁷ Vergl. Levinas: Zwischen uns. S. 25.

¹⁹⁸⁸ URL: Zieger: Medizin und Gewissen — neu denken?

¹⁹⁸⁹ Vergl. Freitag: Was und wie Patienten erleben. S. 86.

die damit verbundene Aussicht auf eine zwischenmenschliche Beziehung verstellt wird.

Würden Bio- bzw. Neuromedizin Menschen im Koma auf einer Ebene belassen, die sich ihrem erkenntnistheoretischen Bestreben nahezu vollständig entzieht, könnte dem ethischen Denken Levinas', das den Menschen in seiner Bedeutung belässt und ihn nicht ausschließlich in den Kontext hirnologischer Gesundheit und Leistungsfähigkeit stellt, ein Weg geebnet werden.¹⁹⁹⁰ Die Frage, ob Menschen im Wachkoma ein Bewusstsein haben, ist in dieser Weise grundsätzlich eine ethische Frage, die weder Rechtfertigungen für den Glauben an das Bewusstsein sucht, noch das Vorhandensein von Bewusstsein auf den Prüfstand stellt.¹⁹⁹¹ In dieser Auffassung gibt es keine Bewusstlosen, da jedes menschliche Sein grundsätzlich bewusstes Sein ist, das von Außenstehenden schwer bzw. gar nicht einschätzbar ist und stets nur die eigene Unerreichbarkeit für die Signale des Patienten ausdrückt. Die sich mit dieser Einsicht entwickelnde Anerkennung von Leiblichkeit und Antlitz grenzt den Menschen im Wachkoma nicht mehr aus der sozialen Gemeinschaft aus, sondern setzt sich mit den Beschränkungen seines Daseins auseinander und erfasst, das auch innerhalb dieser Grenzen Leben möglich ist.¹⁹⁹²

4.1 Das leibliche Bewusstsein im Denken Levinas'

„Die im Bewusstsein geschehene Übereinstimmung mit sich selbst, in der das Seiende seit Descartes ist, zeigt sich dem Anderen (und, im Nachhinein, auch dem Subjekt selbst) als durch Triebe, durch Einflüsse, durch eine Sprache zum Spielzeug gemacht oder bearbeitet; sie setzen eine Maske zusammen, die „Person“ genannt wird, die Person oder jemand, bestenfalls eine Persönlichkeit, die mit rein empirischer Konsistenz ausgestattet ist.“¹⁹⁹³

In der Beschreibung über die Setzung des Subjekts im Psychismus ist bereits deutlich geworden, dass Levinas menschliches Bewusstsein nicht auf hirnologische Aktivitäten beschränkt und der Leib nicht nur als Hülle für rein biologische oder physiologische Abläufe fungiert. Vielmehr entwickelt Levinas mit der Positionierung des Subjekts in seiner Innerlichkeit, die erst den Raum für das Bewusstsein schafft, eine Lebendigkeit, die das Subjekt gleichermaßen ein genießendes wie auch empfindsamverletzliches in der Welt sein lässt.¹⁹⁹⁴ Und dadurch, dass Levinas dem Leib diesen eigenständigen Sinn verleiht und den Körper nicht als bloße Begrenzung des Geis-

¹⁹⁹⁰ Vergl. Budka: Der Andere. S. 106/107.

Mit diesem Ansatz sollen ausdrücklich nicht die Nützlichkeit und Notwendigkeit der Hirnforschung bzw. der damit verbundene Einsatz medizinischer Diagnostik negiert werden, da Anwendungen und Weiterentwicklungen sowohl Behandlungsabbrüche verhindern als auch Angehörige von dem Vorwurf des Wunschenkens bezüglich ihrer Wahrnehmungen entlasten können.

¹⁹⁹¹ Vergl. Noë: Du bist nicht Dein Gehirn. S. 51.

¹⁹⁹² Vergl. List: Ethik des Lebendigen. S. 7.

¹⁹⁹³ Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. 62.

¹⁹⁹⁴ Vergl. Kapitel III, ERFAHRUNGEN VON ETHIK I.

tes¹⁹⁹⁵ auffasst, ist der Mensch zuallererst ein sinnliches Wesen, das mit seinem Leib aus sich selbst heraus existiert. In dieser Weise beruht Levinas' Denken über das Bewusstsein auf einer dem sinnlichen Erleben geschuldeten, selbstbezüglichen Intentionalität des Subjekts, das, ohne Hinwendung in ein Außen, sich selbst gegeben ist.

Damit ist das leibliche Bewusstsein nicht mehr das autonome Bewusstsein eines souveränen Subjekts, das sich mit seinem vorstellenden, thematisierenden Denken von sich und anderen distanzieren kann, sondern „findet sich in Situationen fortgerissen, die sich nicht in Vorstellungen, die es sich von diesen Situationen machen könnte, auflösen“¹⁹⁹⁶. Das Bewusstsein ist in der sinnlich-leiblichen Empfindung gegenwärtig und lässt das Subjekt die Welt ohne vorherige Konstitution durch das Denken unverstellt und unmittelbar erleben. Das Erleben des Genusses ist dabei ebenso dem sinnlich-affizierbaren Leib geschuldet, wie seine Verletzlichkeit durch Schmerz, Krankheit und Tod, die den immer möglichen „Umschlag vom Herrschaftsleib zum knechtischen Leib“¹⁹⁹⁷ bezeugen. Leiden und Gebrechen kann der Mensch aber immer nur passiv erfahren, sein Körper ist ihnen ebenso ausgesetzt, wie er auf die Sensibilität und Nähe des anderen Menschen angewiesen ist, ihn in seiner Verwundbarkeit nicht allein zu lassen. Eine passive, unabhängig von persönlichen Interessen, aufgeschlossene und empathische Hinwendung des Gesunden zum Kranken empfängt den Anderen in seiner Schwäche und Bedürftigkeit und zeichnet ihn angesichts dessen Verletzbarkeit als sensibel aus. Eben diese Sensibilität lässt den Menschen erst vom Anderen her, dem er in einer mitfühlenden Sensitivität zugewandt ist, als menschlich erscheinen¹⁹⁹⁸, sodass das Bewusstsein bzw. die Subjektivität in der zwischenmenschlichen Beziehung nicht mehr den ersten Platz einnimmt¹⁹⁹⁹.

Insbesondere der Mensch im Wachkoma ist darauf angewiesen, in seiner Leiblichkeit wahrgenommen zu werden, denn er erlebt seine Erkrankung absolut für sich, ohne zu ihr —unabhängig von hirnganischer Funktionalität— in ein distanzierendes Verhältnis der Vorstellung oder Erkenntnis treten zu können. Und auch wenn das Verhältnis der Biomedizin zu ihm in erster Linie darin besteht, ihn verstehen zu wollen, indem sie Hirnfunktionen misst und bildlich darstellt, kann der ethische Widerstand des Anderen in seiner leiblichen Verfasstheit ebenso wenig gebrochen werden wie durch Einschätzungen, den Anderen besonders gut zu kennen, weil er (langjähriger) Patient, Lebenspartner oder das eigene Kind ist.²⁰⁰⁰ Der Andere geht immer über die

¹⁹⁹⁵ Von dem Gehirn als ein in das Nervensystem eingebundener Körperteil kann der menschliche Geist begrifflich unterschieden werden: Einen Geist zu haben, bedeutet, ein Bewusstsein zu haben, das erleben, denken, fühlen und planen kann; ein Gehirn zu besitzen, bedeutet hingegen, ein bestimmtes Körperteil zu besitzen. Vergl. Noë: Du bist nicht dein Gehirn. S. 24.

¹⁹⁹⁶ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 148.

¹⁹⁹⁷ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 237.

¹⁹⁹⁸ Vergl. Liebsch: Menschliche Sensibilität. S. 27.

¹⁹⁹⁹ Levinas: Zwischen uns. S. 141/142.

²⁰⁰⁰ Vergl. Huth: Den Anderen behandeln und betreuen. S. 46.

eigenen Vorstellungen von ihm hinaus, sodass niemals Sicherheit darüber erlangt werden kann, wie sehr er in seiner Leiblichkeit von seiner Erkrankung getroffen ist.

Aber genau in dieser Achtung vor den Grenzen des Verstehens liegt Levinas' Bestreben, wenn er dem vorstellenden und ordnenden Bewusstsein eine Absage erteilt, weil es stets mit dem korreliert, von dem es bereits ein Bild besitzt.²⁰⁰¹ Der Andere geht leiblich über jede Vorstellung von ihm hinaus, sodass im Angesicht des Anderen jede sichere Erkenntnis ausgeschlossen ist. Stattdessen fordert das ungeschützte, nackte Antlitz als Inbegriff der Leiblichkeit bedingungslose Beachtung und richtet damit insbesondere in seiner Bedürftigkeit einen direkten Appell an den Anderen, den dieser nicht kraft seines Vorstellungsvermögens abweisen kann, denn das „Bewusstsein wird durch das Antlitz infrage gestellt. Die Infragestellung läuft nicht auf eine Bewusstmachung dieser Infragestellung hinaus. Das ‚absolut Andere‘ wird nicht im Bewusstsein reflektiert. [...] Die Heimsuchung besteht darin, gerade den Egoismus des Ich, das diese Umwandlung erträgt, umzustürzen“²⁰⁰².

Die Beziehung basiert somit nicht auf der theoretischen Bewusstseinssebene, sondern auf der der praktisch-sinnlichen Leiblichkeit. In und mit seiner leiblichen Existenz wendet sich der Mensch dem Anderen zu und beansprucht, vorbehaltlos und offen von einem hinreichend sensiblen Menschen empfangen zu werden. Diese Sensibilität ist damit mehr als eine schlichte menschliche Eigenschaft, die man besitzen kann oder auch nicht, und die jeden Menschen im hohen Maße verletzlich sein lässt.²⁰⁰³ Vielmehr bedeutet sie im Sinne Levinas' Menschlichkeit, die beim Anblick des Anderen und in der Begegnung mit ihm zum Tragen kommt. Erst die „Idee des Unendlichen im Bewusstsein [als] ein Überfließen dieses Bewusstseins“²⁰⁰⁴ versetzt den Menschen in die Lage, den Anderen zu empfangen und sich seinem Anspruch zu stellen.

5. Zwischenbetrachtung KAPITEL V

*„Das Bewusstsein ist ein Seinsmodus; indem es aber das Sein übernimmt, ist es das Zögern des Seins selbst. Dadurch verschafft es sich eine Dimension des Rückzugs.“*²⁰⁰⁵

In diesem Kapitel wurde unter neuroethischen Gesichtspunkten nach dem Wesen des Bewusstseins gefragt sowie die Schwierigkeiten seiner Bestimmbarkeit aufgezeigt. So besteht nach wie vor weder Einigkeit darüber, ob und wie Bewusstsein zu definieren ist, noch wo es sich im Körper befindet. Neurophysiologisch wird der Sitz des Bewusstseins ausschließlich in dem Gehirn angesiedelt, sodass hirnorganische Schädli-

²⁰⁰¹ Vergl. Levinas: Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht. S. 69.

²⁰⁰² Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. 42.

²⁰⁰³ Vergl. Liebsch: Menschliche Sensibilität. S. 25, 30.

²⁰⁰⁴ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 295.

²⁰⁰⁵ Levinas: Vom Sein zum Seienden. S. 82.

gungen mit einem Bewusstseinsverlust gleichgesetzt werden. Zur Überprüfung der Beeinträchtigungen dienen im biomedizinischen Verständnis u.a. Reaktionen auf gezielt gesetzte Schmerzreize, deren Ausbleiben als fehlende Gehirnfunktionalität aufgefasst wird. Wird Schmerz aber als leibliche Erfahrung gedeutet, die sich in dem menschlichen Körper ereignet, kann sich der Mensch mit mehr als seiner Gehirnaktivität zur Welt verhalten. Damit entfernt sich der Blick von einem rein mechanistischen Menschenbild zu dem eines leiblich verfassten, in dem sich Krankheiten mit technischen Hilfsmitteln nicht einfach eliminieren lassen. In dieser Perspektive wird auch nicht ausgeblendet, dass Wachheit bzw. Komatiefe mit bestimmten Hirnregionen korreliert; sie reduziert den Menschen aber nicht allein darauf, sondern erkennt ihn in der Gesamtheit seines Leibes als lebendiges Wesen in seiner Sinnlichkeit an, die von außen sichtbaren Anzeichen unabhängig ist.

Vor diesem Hintergrund können auch die Wahrnehmungen der Angehörigen über Bewusstsein im Wachkoma gelesen werden, von denen angenommen werden kann, dass sie die Schwere und die Auswirkungen der Erkrankung berücksichtigen, zumal es ja gerade sie sind, die — im Gegensatz zu Medizинern, Therapeuten und Pflegenden — dem Betroffenen bereits vor seiner Erkrankung nahe standen. So ist nicht nachvollziehbar, dass die Beobachtungen Angehöriger oftmals als unglaubwürdige, laienhafte Fehlinterpretationen abqualifiziert werden, ihren Einschätzungen bei der Ermittlung des mutmaßlichen Patientenwillens und der Entscheidung über einen Behandlungsabbruch aber Gewicht verliehen und Glauben geschenkt wird. Viele Berichte Angehöriger zielen auf die kognitiven Leistungen des Kranken ab, deren Nachweis gegenüber (Bio-)Medizинern auch im Sinne einer Weiterbehandlung notwendig ist. Dennoch erfahren sie den Kranken allein aufgrund ihrer persönlichen Nähe und der Dauer des Zusammenseins auch in seiner Verletzlichkeit und Hilfebedürftigkeit und zugleich in seiner sinnlichen Leiblichkeit. Ohne die Ergebnisse hirnologischer Untersuchungen zurückzuweisen, erleben Angehörige die unterschiedlichen Reaktionen des Betroffenen auf Fremdes und Vertrautes und ihn selbst durch die Einschränkungen der Hirnfunktionen in seinem Leib „inkarniert“²⁰⁰⁶: Berührungen spürt und empfindet nicht nur der Leib des Betroffenen, sondern der kranke Mensch durch seinen Leib, der damit zum Geschehen seiner Subjektivität und zur Weise seiner Subjektwerdung wird.²⁰⁰⁷ In dieser Weise ist auch der Schmerz ein Gewahrwerden des eigenen Leibes und des Subjektseins, sodass das Phänomen des Schmerzes die Gewissheit für das Leib- und Subjektsein gleichermaßen ist.²⁰⁰⁸

²⁰⁰⁶ Lintner: Gabe — Verpflichtung — Geschenk? S. 465.

²⁰⁰⁷ Vergl. ebd. S. 466.

²⁰⁰⁸ Vergl. List: Ethik des Lebendigen. S. 50.

Allerdings wird die subjektive Qualität des Schmerzes noch immer in weiten Teilen der Philosophie und der angrenzenden Wissenschaften nicht akzeptiert. Vergl. Hähnel: Die Rolle der Empfindungsfähigkeit für die ethische Beurteilung des Schmerzes. S. 40, Anm. 10.

Diese Art der Betrachtung akzeptiert zum einen, dass es erfahrungswissenschaftlich keine Bewusstlosigkeit geben kann²⁰⁰⁹, und erkennt zum anderen die erkenntnistheoretischen Unsicherheiten an, die sowohl durch Erfahrungsberichte von Koma-, Wachkoma- und Locked-in-Syndrom-Patienten entstehen, als auch aufgrund neuerer Ergebnisse in der Komaforschung, die z.B. mit bildgebenden Verfahren Hirnaktivitäten im Koma nachweisen²⁰¹⁰. Demzufolge kann Schmerzempfinden im Koma nicht aufgrund fehlender äußerer Reaktionen ausgeschlossen werden, und was noch bedeutender ist: Aus fehlenden Schmerzreaktionen kann nicht auf eine generelle Wahrnehmungslosigkeit geschlossen werden. So haben Aussagen sowohl von Komaerfahrenen als auch von Angehörigen gezeigt, dass Erstere in Erwartung einer Schmerzreizüberprüfung gezielt mit einem *Totstellreflex* reagieren. Schmerzen besitzen damit aufgrund des leibhaftigen Erlebens eine „außerordentliche Erfahrbarkeit“²⁰¹¹, die immer eine rein subjektive ist, sich also nicht in eine objektive bzw. naturwissenschaftlich beschreibbare Form transformieren lassen²⁰¹². Der Schmerz des Anderen bleibt dem eigenen Erleben immer fremd, sodass die Beurteilung seines Schmerzempfindens seiner Anerkennung als Anderer zuwiderläuft und seinem ethischen Anspruch nicht gerecht wird. In ethischer Hinsicht geht es um die prinzipielle Achtung der Empfindungsfähigkeit von Lebendigem²⁰¹³, denn wie die Schilderungen Komaerfahrender gezeigt haben, variieren diese erheblich und lassen sowohl auf das Vorhandensein als auch das Fehlen von Selbstwahrnehmungen über Veränderungen und Einschränkungen bezüglich der Körperlichkeit oder der Kommunikationsmöglichkeiten schließen. Auch mit dem Aufsetzen einer „Hirngeschädigten-Brille“²⁰¹⁴ können Wahrnehmungs- und Verarbeitungsmöglichkeiten im Wachkoma von Außenstehenden nicht nachvollzogen oder verstanden werden; die Beziehung zu einem Menschen im Wachkoma stellt demnach immer ein Einlassen auf das vollkommen Ungewisse dar. In der zwischenmenschlichen Beziehung im Sinne Levinas' bedarf es aber gerade dieser uneingeschränkten Nicht-Übereinstimmung und des Nicht-Verstehens mit dem Anderen. Erst in dieser absoluten Nicht-Erfahrbarkeit, dem Aushalten des Unverständnisses gegenüber dem Anderen — das auch für die Arzt-Patienten-Beziehung Gültigkeit hat — gründet die ethische Beziehung, in der der Appell des Kranken ver-

²⁰⁰⁹ Vergl. Dörner: Der gute Arzt. S. 54.

²⁰¹⁰ Vergl. Dederich; Jantzen; Walthes (Hrsg.): Sinne, Körper und Bewegung. S. 299/300.

Untersuchungen der letzten Jahre scheinen Angaben von Angehörigen und Beobachtungen in der Frührehabilitation zu bestätigen, wonach Menschen im Wachkoma nicht als *empfindungslose Körperhüllen*, sondern als auf sich selbst zurückgezogene, empfindsame und verletzbare Wesen zu verstehen sind. Mit bildgebenden Verfahren konnte aufgezeigt werden, dass bei Menschen im Koma und Wachkoma Hirnregionen aktivierbar sind, basale Emotionen (Lufthunger, Hunger, Durst, Schmerz) und Kognition wie die Unterscheidung fremder und vertrauter Stimmen innerlich möglich sind. Damit scheinen sich klinische Erfahrungen, wonach komatöse Schwerkranke und Sterbende auch dann wahrnehmen und empfinden, wenn sie äußerlich nicht mehr reagieren, zu bestätigen. Vergl. Zieger: Palliative Care bei Menschen im Wachkoma. S. 372.

²⁰¹¹ Hähnel: Die Rolle der Empfindungsfähigkeit für die ethische Beurteilung des Schmerzes. S. 40.

²⁰¹² Vergl ebd. S. 43.

²⁰¹³ Vergl ebd. S. 65.

²⁰¹⁴ Gérard: Kein Anschluss unter dieser Nummer! S. 21.

hindert, sich seinem Blick gegenüber zu verschließen, da sich dieser nicht an das bewusste Subjekt richtet. Das Bewusstsein verliert damit nicht nur seine herausragende Stellung, sondern wird durch die Andersheit des Anderen, die es nicht verstehen kann, so sehr infrage gestellt, dass es ihm nur in einer Haltung der Offenheit begegnen kann.

Vor diesem Hintergrund kann ein Mangel auch als „menschliche Kompetenz und kreative Leistung“²⁰¹⁵ begriffen werden, zumal es keine Belege für wachkomaspezifische Hirnschädigungen und typische Restaktivitäten gibt. Zwar ist offensichtlich, dass das Bewusstsein stark eingeschränkt ist, daraus lässt sich aber nicht auf ein vollständiges Fehlen von Bewusstseinsinhalten schließen.²⁰¹⁶ Es kann also sinnvoll sein, den Angaben Angehöriger, die zumeist eine starke emotionale Bindung zu dem Betroffenen aufrechterhalten, mehr Bedeutung beizumessen und diese insbesondere in die ärztliche Versorgung — auch im Hinblick auf die eigene, ablehnende Einstellung gegenüber einem Leben im Wachkoma — einfließen zu lassen.

Zum Abschluss dieses Kapitels soll nochmals auf die Bedeutung der häufig tendenziösen Berichterstattung über das Wachkoma bzw. anderer Erkrankungen, die mit einer schweren Beeinträchtigung von körperlicher oder kognitiver Leistungsfähigkeit einhergehen, hingewiesen werden, da sie in ihrer Wirkungsweise Einfluss auf den gesellschaftlichen Umgang mit den Betroffenen und ihren Angehörigen hat. Solange die Selbstmorde von Menschen, die schwer krank ihren eigenen Tod herbeiführen, als verantwortungsvolles Handeln sowohl gegenüber dem eigenen Leben als auch gegenüber der Gesellschaft zelebriert werden, werden Menschen mit schweren Beeinträchtigungen und stellvertretend ihre Angehörigen das Lebensrecht mit einer schweren, unheilbaren Krankheit nicht als selbstverständlich erleben können, sondern zunehmend einem Rechtfertigungszwang unterliegen, warum dieses nicht *selbstbestimmt* und vorzeitig beendet wird. Welche Signale senden also mediale Darstellungen, die Todkranken und Schwerbehinderten „zujubeln“²⁰¹⁷, die ihr Sterben beschleunigen bzw. ihren Tod künstlich herbeiführen, und wozu fordern Schriften auf, die die Tötung eines Menschen im Wachkoma als Heldentat darstellen? Liegt hier ein medizinethisches Problem oder gar Dilemma vor, in dem unterschiedliche Grundhaltungen unversöhnlich aufeinandertreffen, und welches nur die Wahl zwischen zwei gleich unangenehmen Dingen lässt²⁰¹⁸, nämlich dem Leben im Wachkoma oder dem Behandlungsabbruch durch Verdursten- und Verhungernlassen? Auch in

²⁰¹⁵ URL: Zieger: Grenzbereiche der Wahrnehmung.

²⁰¹⁶ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 76/77.

²⁰¹⁷ Pieper: US-Teenager bricht Behandlung ab und stirbt. In: ÄrzteZeitung. Nr. 105—194D, 07./08.10.2016. S. 3.

²⁰¹⁶ bricht eine 14-jährige US-Amerikanerin ihre Behandlung ab und stirbt: „Die teils sehr positiv wirkenden Reaktionen wirken irritierend. [...] Dem Teenager wurde so viel Bewunderung und Ermutigung entgegengebracht, dass es an Anfeuerung grenzte. [...] Kritischen Stimmen schlug Feindseligkeit entgegen.“ Ebd.

²⁰¹⁸ Vergl. Schischkoff (Hrsg.): Philosophisches Wörterbuch. S. 142.

Kapitel IV sollte diese Frage nicht beantwortet werden, sie konnte aber bereits dort mit Blick auf Levinas' Vorrang des Lebendigen in der Sterbehilfedebatte einen wichtigen Impuls geben. Neuroethische Überlegungen, dem Gehirn eine generelle Vorrangstellung gegenüber dem menschlichen Körper einzuräumen, erteilt Levinas mit seinem Denken des Menschen in seiner leiblichen Verfasstheit aber ebenso eine Absage. So werden Angehörige in der Begleitung des Menschen im Wachkoma mit Fragestellungen aus den Bereichen von Medizin-, Bio- und Neuroethik konfrontiert, deren Antworten — unter Einbeziehung der Levinasischen Ethik des anderen Menschen — nicht in einer Zwickmühle enden müssen.

KAPITEL VI: ETHIK DER VERANTWORTUNG I

„Wenn ich dagegen sage, dass in der Beziehung zum Anderen das Subjekt seinen ersten Platz einbüßt, ist das nicht in diesem Sinn zu verstehen; ich will im Gegenteil damit sagen, dass in einem so gedachten Bewusstsein ein Erwachen zur Menschlichkeit stattfindet. Die Menschlichkeit des Bewusstseins liegt keineswegs in seinem Vermögen, sondern in seiner Verantwortung. In seiner Passivität, in der Empfänglichkeit, in der Verpflichtung gegenüber dem Anderen: Der Erste ist der Andere, und damit ist die Frage meines souveränen Bewusstseins nicht mehr die vorrangige Frage. [...] In dieser Vorrangigkeit der Beziehung zum Anderen liegt der Bruch mit einer großen Tradition des Gedankens des höchsten Ranges der Einheit [...]. Mein Gedanke besteht darin, die Gemeinschaft (Sozialität) als unabhängig von der ‚verlorenen‘ Einheit zu denken.“²⁰¹⁹

In den Betrachtungen der medizin-, bio- und neuroethischen Fragestellungen ist der Begriff der Verantwortung bereits verwendet, allerdings noch nicht in seiner zentralen Bedeutung für das Denken Levinas' herausgearbeitet worden. Konzentrieren sich die Überlegungen aber auf Levinas' Auffassung von Verantwortung, tritt einmal mehr die Bedeutung des Anderen in der zwischenmenschlichen Beziehung in den Vordergrund, die für die Handlungsmöglichkeiten des Subjekts ausschlaggebend werden.

Das Thema der Verantwortung beschäftigt Levinas sein ganzes Werk hindurch. In seinen Untersuchungen belässt er den Verantwortungsbegriff aber nicht in seiner traditionellen Verknüpfung mit einer vorgängigen Freiheit, nach der verantwortungsvollem Handeln stets autonome Entscheidungen zugrunde liegen. In seinem Denken kann Verantwortung nicht in einem freiwilligen Akt übernommen werden, sodass sie dem Menschen von außen zukommt. Nach Levinas muss sich der Mensch aufgrund „seiner Daseinsberechtigung ver-antworten [...], nicht unter Berufung auf die Abstraktion irgendeines anonymen Gesetzes, auf irgendeine juristische Einheit, sondern aus Furcht um den Anderen“²⁰²⁰. Damit nimmt er Bezug auf das lateinische Wort *respondere*, das im römischen Recht im Sinne von „vor Gericht auf eine Anklage antworten“²⁰²¹ bzw. „sich als Angeklagter verteidigen“²⁰²² verwendet und erst später einer verallgemeinernden Bedeutung unterzogen wurde.

Nach Levinas trägt der Mensch immer schon Verantwortung angesichts des Anderen, sodass in dieser Gabe der Verantwortung das Subjekt überhaupt erst existieren kann.²⁰²³ Ebenso erlangt der Mensch auch nur Würde, wenn er die Verantwortung für den anderen Menschen anerkennt und übernimmt. Würde wohnt dem Menschen bzw. der Menschheit daher nicht mehr von jeher inne, sondern wird in Abhängigkeit

²⁰¹⁹ Levinas: Zwischen uns. S. 142/143.

²⁰²⁰ Ebd. S. 181.

²⁰²¹ Recki: Freiheit. S. 81.

²⁰²² Vergl. Kluge: Etymologisches Wörterbuch der deutschen Sprache. S. 854.

Mit der Worttrennung „ver-antworten“ hebt Levinas zudem die Bedeutung des Antwortgebens im Sinne einer Entgegnung bzw. einer Erwidern hervor.

²⁰²³ Vergl. Liebsch: Einführung. In: Liebsch (Hrsg.): Der Andere in der Geschichte — Sozialphilosophie im Zeichen des Krieges. S. 40.

von dem Verhalten Einzelner gegenüber dem anderen Menschen in seiner Fremdheit und Andersheit gesehen. In dieser Weise wird der Singularität, in der es weder begriffliche Raster noch Kategorisierungen gibt, ethisch ein Vorrang eingeräumt und zudem die Selbstsorge des Subjekts nachrangig gegenüber der Sorge um den Anderen angesiedelt. Demzufolge ermöglicht es die menschliche Freiheit allenfalls nachträglich, sich gegenüber dem Anspruch des Anderen ablehnend zu verhalten.²⁰²⁴

Levinas ist in seiner Beschreibung der Verantwortung gegenüber dem anderen Menschen sehr entschieden. Er rüttelt mit ihr an den Grundfesten der menschlichen Autonomie, indem er sie der Bestimmung durch den anderen Menschen unterordnet. Levinas' Auffassung lässt demzufolge nicht nur das klassische Verständnis des Verantwortungsbegriffs in einem anderen Licht erscheinen, sondern ist außerdem dem herkömmlichen Zusammenhang von Freiheit und Verantwortung entgegengesetzt.

1. Levinas' Ethik der Verantwortung

„Die reine Passivität, die der Freiheit vorangeht, ist Verantwortlichkeit. Aber die Verantwortung, die nichts meiner Freiheit verdankt, ist meine Verantwortung für die Freiheit der anderen.“²⁰²⁵

Bei Levinas entsteht aus der Passivität des Selben dem Anderen gegenüber, der Beziehung der Nichtbeziehung, die Verantwortung für den anderen Menschen: „Dem absoluten Nichtwissen *über* den Anderen angesichts des absoluten Wissens *von* ihm entspringt die Verpflichtung zur absoluten Verantwortung *gegen* ihn.“²⁰²⁶ So ist die reine Passivität Verantwortlichkeit gegenüber dem Zuruf des Anderen, denn erst im Hören und Antworten wird der Mensch zum Menschen, sodass sich sein Menschsein ausschließlich vom Anderen her gründet.²⁰²⁷ Auf diese Weise wird die Verantwortung zum einen zu einer sozialen Kategorie, zum anderen aber erhebt sich das Subjekt aus seinem Sein heraus und wird durch die Übernahme der Verantwortung zur Transzendenz befreit.²⁰²⁸

„Um aus dem ‘es gibt` herauszutreten, ist es nicht notwendig, [wie mit der Hypostase beschrieben] sich zu setzen, sondern sich ab-zusetzen; einen Akt der Absetzung zu vollziehen, in dem Sinne wie man von abgesetzten Königen spricht. Diese Ab-setzung der Souveränität durch das *Ich* ist die soziale Beziehung zum *Anderen*, die selbst-lose (*dés-inter-essé*) Beziehung.“²⁰²⁹

²⁰²⁴ Vergl. ebd.

²⁰²⁵ Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. 78.

²⁰²⁶ Rotermundt: Konfrontationen. S. 99.

²⁰²⁷ Vergl. Wenzler: Einleitung. In: Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. VIII.

²⁰²⁸ Vergl. Krewani: Es ist nicht alles unerbittlich. S. 195.

²⁰²⁹ Levinas: Ethik und Unendliches. S. 39.

Hier führt Levinas in *Totalität und Unendlichkeit* einen neuen Ansatz seines Verantwortungsbegriffs ein, denn die Bewegung des Selben wird eine andere. Dieses neue Verhältnis zum Anderen macht den Kern von *Totalität und Unendlichkeit* aus. Die neue Einsicht über den Anderen betrifft in erster Linie die bisherige Definition der Welt: Entstand die Welt zuvor aus den intentionalen Leistungen des Sub-

Die Ethik von Levinas beruht damit auf dem konkreten Anderen, für den das Ich Verantwortung übernehmen muss. Für das Ich ist die Verantwortung weder negierbar, noch delegierbar, denn es übernimmt die Verantwortung nicht aktiv, sondern es handelt sich immer schon um Verantwortung aufgrund seiner Empfänglichkeit und der Verwiesenheit auf die ethische Erweckung, die sich das bewusste Subjekt nicht selbst geben kann.²⁰³⁰ Demzufolge bestimmt die Verantwortung die Struktur der Subjektivität.

1.1 Das Subjekt in der Verantwortung

„In der Tat ist die Verantwortlichkeit kein bloßes Attribut der Subjektivität, so als würde diese bereits vor der ethischen Beziehung in sich selbst existieren. Die Subjektivität ist nicht ein Für-sich; sie ist [...] ursprünglich ein Für-einen-Anderen.“²⁰³¹

Um im Sinne Levinas' die Frage zu beantworten, wie ein Mensch für einen anderen Menschen Verantwortung übernehmen kann, muss zunächst das Selbe von dem Anderen unterschieden werden. Beide werden sich niemals in einer Einheit zusammenfinden können, denn Levinas verneint, wie bereits beschrieben, strikt die Totalität zwischen dem Selben und dem Anderen. Damit steht er in der Pflicht, das Subjekt neu zu denken:

„Faktisch muss man die eigentliche Identität des menschlichen Ich von der Verantwortlichkeit her benennen, das heißt ausgehend von diesem Setzen oder diesem Ab-setzen des souveränen Ich im Selbstbewusstsein — Ab-setzen, das gerade in seiner Verantwortung für den Anderen besteht.“²⁰³²

Mit der Absicht, das Subjekt als Bezugsmittel des Seins abzusetzen und ihm außerdem das Vermögen der Weltkonstitution zu entziehen, weicht Levinas elementar von den ontologischen Bestimmungen seiner Vordenker ab.²⁰³³ Denn den „Nächsten nicht als Objekt zu verstehen, heißt nicht nur, dass ich den anderen Menschen nicht für eine meinem Vermögen unterworfenen Sache halte, dass ich ihn nicht als ein 'Etwas' betrachte. Es bedeutet, dass das ursprüngliche Verhältnis zwischen mir und dem Nächsten, zwischen mir und jemandem, strenggenommen in keinem Erkenntnisakt Platz findet, der als solcher Zugriff, Be-Greifen, Herstellung von Objekten ist.“²⁰³⁴ Damit verliert das Subjekt nicht nur seine bisherige Souveränität, sondern zugleich seinen primären Anspruch auf Autonomie und Freiheit.²⁰³⁵ Levinas' Begriff der Sub-

jekts, stellt sich nun heraus, dass die Distanz zu den Dingen das Ergebnis der Begegnung mit dem Anderen ist, der den Anspruch hat, sie mit mir zu teilen. Die Gemeinsamkeit artikuliert sich in der Sprache. Vergl. Krewani: Es ist nicht alles unerbittlich. S. 195, 198.

²⁰³⁰ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 98.

²⁰³¹ Levinas: Ethik und Unendliches. S. 42.

²⁰³² Ebd. S. 76.

²⁰³³ Vergl. Flatscher: Das Verhältnis zwischen dem Ethischen und dem Politischen. S. 186.

Diese Bestimmungen waren spätestens seit der frühen Neuzeit über Kant und den Deutschen Idealismus bis hin zur Phänomenologie leitend. Vergl. ebd.

²⁰³⁴ Levinas: Außer sich. S. 38.

²⁰³⁵ Vergl. Flatscher: Das Verhältnis zwischen dem Ethischen und dem Politischen. S. 186.

jektivität beruft sich damit weder auf verbindende Strukturen noch auf ein reflexives Bewusstsein.²⁰³⁶ Stattdessen gründet er in der Passivität, die sogar noch „passiver als jede Passivität ist“²⁰³⁷, denn sie ist Sinnlichkeit und Verwundbarkeit und infolgedessen Öffnung für den Anderen. Dergestalt wird das Subjekt den Anderen körperlich erleiden, da es sich diesen nicht mehr im Denken bloß vorstellen kann. Doch gerade in dieser Entfremdung der Identität des Subjekts durch die Verantwortung für den Anderen zeigt sich die Besonderheit der Verantwortung bei Levinas, von der er „als der wesentlichen, primären und grundlegenden Struktur der Subjektivität“²⁰³⁸ spricht. Er beschreibt sie mithilfe der ethischen Begriffe, die bereits in der Ethik als erste Philosophie angesprochen wurden: „innerhalb der als Verantwortlichkeit verstandenen Ethik wird der eigentliche Knoten des Subjektiven geknüpft“²⁰³⁹. So hebt Levinas die traditionelle Subjekt-Objekt-Beziehung und damit das Intentionalitätsdenken auf²⁰⁴⁰, und deutet die Verantwortung des Subjekts für den Anderen als Inbegriff des Bezogen-Sein auf den Anderen.

„Denn in der Annäherung an den Anderen, in welcher der Andere schon immer unter meiner Verantwortung steht, hat ´etwas` meine frei getroffenen Entscheidungen überschritten, es hat sich ´etwas` *ohne mein Wissen* in mich eingeschlichen und entfremdet so meine Identität.“²⁰⁴¹

Indem sich das Subjekt immer den Erwartungshaltungen des Anderen stellen muss, wird Levinas mit seinem Ansatz dem klassischen Subjektbegriff in keiner Weise gerecht, weil das Subjekt damit die privilegierte Position eines fest definierten Platzes im System verloren hat und sich in eigener Sache vor dem Anderen zu rechtfertigen hat.²⁰⁴² Es wird aber deutlich, dass Levinas, obwohl er die geschichtlich etablierte Auffassung von Subjektivität grundlegend infrage stellt, diese durch einen anderen konstruktiven Begriff von Subjektivierung ersetzt, die auch die Auffassung des Ethischen einschneidend verändert.²⁰⁴³ Denn Levinas konstruiert „seine Vorstellung einer Relation, die sich soweit irgend möglich als ausgewogen darstellen soll. Der Mensch greift nicht auf die Dinge zurück, weil sie sich seiner Verfügung widerstandslos preisgeben, sondern weil sie sich aus sich selbst als brauchbar anbieten“²⁰⁴⁴. Indem das

²⁰³⁶ Vergl. Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. 96.

²⁰³⁷ Ebd.

Mit der Passivität, die passiver als passiv ist, meint Levinas die Passivität dem Können und dem Gewohnten gegenüber.

²⁰³⁸ Levinas: Ethik und Unendliches. S. 71.

²⁰³⁹ Ebd.

²⁰⁴⁰ Während die Psychologie am Ende des 19. Jahrhunderts noch von einem Innen — einem abgeschlossenen Subjekt — ausgeht und die Frage stellt, wie das Außen in das Innere des Subjekts hineinkommt oder umgekehrt, lautet die Grundthese der Phänomenologie, dass es nicht zunächst ein Außen und davon getrennt ein Innen gibt, sondern Bewusstsein ist immer sogleich Bewusstsein von einem Gegenstand. Das Bewusstsein (das Subjekt) und sein Gegenstand (das Objekt) sind immer schon in einer untrennbaren Korrelation verbunden. Vergl. Krewani: Es ist nicht alles unerbittlich. S. 73/74.

²⁰⁴¹ Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. 92.

²⁰⁴² Vergl. Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 424.

²⁰⁴³ Vergl. Flatscher: Das Verhältnis zwischen dem Ethischen und dem Politischen. S. 186.

²⁰⁴⁴ Möbuß: Existenzphilosophie. Bd. 2. S. 127.

Denken ein Element nicht fixiert wie ein Objekt²⁰⁴⁵, erhalten die Dinge eine Eigenständigkeit, eine Nicht-Vereinnahmbarkeit, die das gewohnte menschliche Verhalten verändert²⁰⁴⁶. Durch den Verlust der Objektivierbarkeit des Anderen verliert das Subjekt auch die Möglichkeit, an eben diesem Anderen zu entstehen. So muss es sich bereits zuvor in seiner Innerlichkeit konstituiert haben²⁰⁴⁷, damit sich nun Gleiche und Gleiches ohne Einbuße von Eigenheit und Eigenständigkeit begegnen können²⁰⁴⁸.

Dieser Bruch mit dem Modell, in dem ein Subjekt von einem Objekt Kenntnis nimmt, ist deshalb von so besonderer Bedeutung, weil Levinas damit dem Menschen generell das Recht abspricht, als Subjekt die Welt zu beurteilen sowie die Andersartigkeit des Anderen infrage zu stellen oder sogar zu verneinen. Der Egozentrismus des Subjekts stellt Levinas nun die Aufgabe entgegen, grundsätzlich die Welt zu befragen, denn obschon der Einzelne seine Grundbedürfnisse für sich erkennen kann, ist ihm auch aufgrund der räumlichen Trennung keine Beurteilung des Anderen möglich. Diese Wahrung einer persönlichen Distanz ist unbedingt erforderlich, um ein Ungleichgewicht der Beziehung zu vermeiden, die durch das Interesse am Anderen, der Verknüpfung von Subjekt und Objekt in der Thematisierung²⁰⁴⁹, entstehen könnte. Um aber die Offenheit des Begegnens — der von Levinas angestrebte Idealfall — nicht einzugrenzen, fordert er die „Infragestellung [des] unbekümmerten Besitzes der Welt“²⁰⁵⁰ und eine „unbeteiligte Betrachtung“²⁰⁵¹ des Anderen. Die Gegenwart des Anderen verweist damit zurück auf die Sinnlichkeit des Subjekts, durch die es für den Anderen aufgeschlossen wird. Auf diese Weise ist der Mensch frei vom Denken und ausnahmslos Empfänglichkeit; er kann sich öffnen und den Anderen unmittelbar erleben.²⁰⁵² So negiert Levinas „mit einer unvergleichlichen Entschlossenheit jedes Element der wählenden und erwählenden Spontanität, die von einem Menschen als Form seiner Achtung des Anderen ausgehen könnte“²⁰⁵³.

Dieser Entwurf entsteht in „strikter Ablehnung des Begriffes der Zuhandenheit von Heidegger, durch den er die menschliche Beziehung zu den Dingen in der Welt kennzeichnet“. Ebd.

²⁰⁴⁵ Vergl. Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 187.

²⁰⁴⁶ Vergl. Möbuß: Existenzphilosophie. Bd. 2. S. 128.

²⁰⁴⁷ Die Konstituierung des Ich im Genuss, in der Ökonomie und im Leib, den Faktoren also, die dem Subjekt zu Glück, Sicherheit und Identität verhelfen, wurde in Kapitel III: ERFAHRUNGEN VON ETHIK I dargestellt.

²⁰⁴⁸ Vergl. Möbuß: Existenzphilosophie. Bd. 2. S. 128.

Auch wenn hier Mensch und Materie aufeinandertreffen, ist diese Beschreibung für die weitergehende Ausbildung dieses grundsätzlichen Gedankens wichtig. So kann Levinas in einem Satz zwei typisch existenzphilosophische Motive zurückweisen und folgern: „Das menschliche Seiende befindet sich nicht in einer absurden Welt, in die es *geworfen* wäre.“ Ebd.

Vergl. außerdem Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 200.

²⁰⁴⁹ Vergl. ebd. S. 428.

²⁰⁵⁰ Ebd. S. 103.

²⁰⁵¹ Ebd.

²⁰⁵² Vergl. Möbuß: Existenzphilosophie. Bd. 2. S. 129.

²⁰⁵³ Ebd. S. 188.

Dergestalt schreibt Levinas der Subjektivität eine andere, aber nicht minder große Bedeutung zu: Denn indem sie sich nicht verschließen kann und auf diese Weise durch den Anderen entfremdet wird, ist sie, aufgrund der Verwundbarkeit der Haut, die dem Anderen ausgesetzt ist, grundsätzlich offen für den Anderen:²⁰⁵⁴

„[Die Offenheit] ist nicht mehr das Geschehen des Seins, das sich auftut, um sich zu zeigen, es ist nicht das Bewusstsein, das sich der Gegenwart des offenen und ihm anvertrauten Seinsgeschehen öffnet. Die Offenheit, das ist die Entblößung der Haut; die der Verwundung und der Beleidigung ausgesetzt ist. Die Offenheit, das ist die Verwundbarkeit einer Haut; sie wird in der Beleidigung und Verwundung dargeboten über all das hinaus, was sich zeigen kann [...].“²⁰⁵⁵

Das sinnliche Subjekt benötigt die Begegnung mit dem anderen Menschen, um als Subjekt in seiner unverwechselbaren Individualität angesprochen zu werden.²⁰⁵⁶ Und Levinas konstatiert: „Niemand ist bei sich zu Hause [und niemand] kann in sich bleiben: die Menschlichkeit des Menschen, die Subjektivität, ist Verantwortung für den Anderen, eine äußerste Verwundbarkeit. Die Rückkehr zu sich selbst wird zum unendbaren Umweg.“²⁰⁵⁷ Dementsprechend klafft nicht nur ein Abstand zwischen dem Ich und Sich als Nichtübereinstimmung des Identischen, sondern es besteht auch eine unüberwindbare Differenz zwischen dem Ich und dem Anderem, die die grundlegende Nicht-Gleichgültigkeit gegenüber der Nähe des Anderem zur Folge hat.²⁰⁵⁸ Über die Überbrückung dieser „fundamentale[n] Nicht-Indifferenz“²⁰⁵⁹ kann kein Bewusstsein in einem freiwilligen Akt entscheiden, weil das Subjekt in seiner Sinnlichkeit dem Anruf des Anderen immer ausgesetzt ist²⁰⁶⁰.

Aus diesem Grund kann Levinas die Verantwortung des Einzelnen als „höchste Gnade des Einzigen“²⁰⁶¹ bezeichnen, weil eben dieser in seiner Verantwortung einzig und nicht austauschbar ist. Verantwortung kann vom Subjekt nicht übernommen werden, sondern es *ist* Verantwortung.²⁰⁶² Nur dadurch entsteht nach Levinas das singuläre, einzige Ich, das unvertauschbar eigenes Ich ist²⁰⁶³: Ich sein bedeutet von daher zum einen, sich der Verantwortung nicht entziehen zu können, und zum anderen besteht die Einzigkeit des Ich in der Tatsache, dass niemand an seiner Stelle antworten und

²⁰⁵⁴ Vergl. Wenzler: Einleitung. In: Levinas, Emmanuel: Humanismus des anderen Menschen. S. XI.

²⁰⁵⁵ Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. 93.

²⁰⁵⁶ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 66.

²⁰⁵⁷ Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. 99, 100.

²⁰⁵⁸ Vergl. ebd. S. 5.

²⁰⁵⁹ Ebd. S. 99.

²⁰⁶⁰ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 66.

²⁰⁶¹ Levinas: Ethik und Unendliches. S. 76.

Levinas bezieht sich in dem Gespräch „Die Verantwortung für den Anderen“ auf Fjodor Dostojewskis Roman *Die Brüder Karamasow* (1878–1880).

²⁰⁶² Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 66.

„Das Subjekt kann zwar von sich aus und autonom im Nominativ sprechen. Es kann sich jedoch nicht selbst im Akkusativ ansprechen. Diese Akkusativ-Bedeutung — im Sinne des Angesprochenwerdens mit Namen und Bedeutung — kann sich das autonome Subjekt nicht selbst geben.“ Ebd. S. 66/67.

²⁰⁶³ Vergl. Fetzer: Ethik der Subjektivität. S. 63.

verantwortlich sein kann.²⁰⁶⁴ Damit bilden sich das persönliche Ich und die Moralität in ein und demselben Prozess, sodass die eigentliche Subjektivität von jeher als eine ethische zu verstehen ist.²⁰⁶⁵ Aber eben dieser ethischen Forderung kann das Subjekt nicht in einem freiwilligen Akt nachkommen, denn die Idee des Unendlichen bedeutet „den Zusammenbruch des guten Gewissens des Selben. In der Tat ist es so, als ob [...] die Idee des Unendlichen in mir meine Freiheit infrage stellte“²⁰⁶⁶.

2. Die Freiheit in der Verantwortung

In der Tradition der abendländischen Philosophie führt die strenge Weiterentwicklung des Wissens „in der Tat bis zur vollen Selbsterkenntnis. [...] Und die Art und Weise, wie das Vermögen, 'ich' zu sagen, nach dieser adäquaten Erkenntnis, die sich selbst gleichkam, indem sie dem Sein gleichkam [...], verstanden wurde, nannte sich Freiheit. Doch gerade auf diesem Königsweg ließen sich die Philosophen auch hereinlegen“²⁰⁶⁷.

Kann ein Mensch frei sein, wenn der Andere ständige Aufforderung bzw. fortwährender Anspruch an ihn ist? Die Verantwortung gegenüber dem Anderen scheint bereits auf den ersten Blick die Freiheit des Subjekts infrage zu stellen, wenn nicht sogar zu verneinen, da bereits von der physischen Präsenz des Anderen ein ethisches Postulat ausgeht. Und so wird sich die Freiheit des Subjekts tatsächlich als eine „schwierige“²⁰⁶⁸ erweisen, da Levinas sie nicht mehr in der Autonomie der Vernunft begründet, sondern konsequent von der Alterität her beschreibt²⁰⁶⁹: „Gehorsam widerspricht der Freiheit nicht, wenn es das Unendliche ist, das befiehlt [...]“²⁰⁷⁰ Auf diese Weise revidiert Levinas nicht nur den Begriff der *Subjektivität*, sondern auch den der *Freiheit*, indem er insbesondere die Auffassung von Freiheit beanstandet, die ihre Erfüllung in der Unabhängigkeit vom Willen Anderer findet, damit sich Spontanität und

²⁰⁶⁴ Vergl. Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. 43.

²⁰⁶⁵ Vergl. Fetz: Ethik der Subjektivität. S. 63/64.

²⁰⁶⁶ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 202.

²⁰⁶⁷ Levinas: Außer sich. S. 23.

²⁰⁶⁸ Vergl. die Essays über jüdisches Leben und Denken im 20. Jahrhundert in: Levinas: Schwierige Freiheit.

Levinas' Denken kreist von Beginn an um das Problem der Freiheit: „Angesichts einer rassistischen 'Philosophie des Hitlerismus', die das Wesen des Menschen nicht mehr in der Befreiung aus allen naturhaften Bindungen sieht, sondern in der Bejahung dieser Bindung des 'Blutes' und der 'Erbschaft', die das Wesen des Menschen also nicht mehr in der 'Freiheit', sondern 'in einer Art von Fesselung' ausmacht, versucht Levinas, an die 'legitimen Ansprüche des Idealismus' anzuschließen, ohne dessen 'Fehler' zu wiederholen.“ Gelhard: Das Imaginäre und das „il y a“. S. 30.

Es soll nicht auf freiheitsbeschränkende Determinanten theologischer (Augustinus: „Gottes Wille geschehe“), soziologischer (Marx: „Das Sein bestimmt das Bewusstsein“), psychologischer (Schopenhauer: „Durchgängige Motivation als Kausalbestimmung“; Nietzsche: „Der Wille als Macht“ sowie Freud: „Der getriebene Wille“) und neuronaler Art (Libet: „Die Vermessung des Willens“) eingegangen werden. Vergl. Recki: Freiheit. S. 20–50.

²⁰⁶⁹ Vergl. Flatscher: Das Verhältnis zwischen dem Ethischen und dem Politischen. S. 182.

Für Levinas' Spätwerk und die Extrempositionen der Besessenheit, der Stellvertretung und des Geiselsstands wird die Frage nach der Freiheit des Subjekts noch einmal von Bedeutung.

²⁰⁷⁰ Levinas: Außer sich. S. 46.

Autonomie des Individuums frei entfalten können.²⁰⁷¹ Levinas versucht, gerade von der Passivität des Menschlichen aus einen Sinn für die Freiheit selbst zu finden²⁰⁷², in dem „das Ich nicht durch die Freiheit bestimmt“²⁰⁷³ und der Andere als Alterität in seiner Freiheit bestehen kann. So legt das Verhältnis zu dem Anderem die Gestalt der Freiheit als Verantwortung fest, die damit zum einen Handlung und Vollzug des Ich und zum anderen Gebot des Anderes wird.²⁰⁷⁴ Damit führt die vom Ich ausgehende Bewegung der spontanen Freiheit zur Infragestellung eben dieser subjektiven Freiheit hin²⁰⁷⁵: Das Subjekt ist solange frei, wie es aus eigenem Können etwas Eigenes hervorbringt — das Andere aber kann es nicht erzeugen, denn es ist und bleibt getrennt von ihm.²⁰⁷⁶ Somit unterscheidet Levinas die Freiheit der Wahl des Seinsverständnisses von der radikalen Unfreiheit der Passivität des Subjekts gegenüber dem Anderen²⁰⁷⁷: „[...] *das Sein der Bedeutung besteht darin, in einer ethischen Beziehung die konstituierende Freiheit selbst in Frage zu stellen.*“²⁰⁷⁸

Die Freiheit des Subjekts präzisiert Levinas als eine erste Freiheit, über die das Subjekt nur in der Gegenwart, im Setzen im Sein, verfügen kann:

„Gegenwart, ‘ich` — die Hypostase ist Freiheit. Das Seiende ist Herr des Seins. Es übt die mannhaftige Macht des Subjekts über seine Existenz aus. Es hat etwas in seiner Macht. Erste Freiheit. Dies ist noch nicht die Freiheit des freien Willens, sondern die Freiheit des Anfangs. [...] Freiheit, die in jedem Subjekt enthalten ist, in der Tatsache als solcher, dass es ein Subjekt gibt, dass es Seiendes gibt. Freiheit der eigentlichen Einflussnahme des Seienden auf das Sein.“²⁰⁷⁹

Dieses Ich des Anfangs ist Freiheit, die sich ausschließlich dem Glück des Genusses verdankt und als solche auch immer gefährdet und begrenzt ist.²⁰⁸⁰ Dergestalt ist die

²⁰⁷¹ Vergl. Recki: Freiheit. S. 7.

²⁰⁷² Vergl. Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. 69.

In Abgrenzung zum Existenzialismus Sartres schreibt Levinas: „Tatsächlich ist die Existenz nicht zur Freiheit verdammt, sondern als Freiheit *ingesetzt*. [...] Philosophieren heißt, hinter die Freiheit zurückgehen, die Einsetzung entdecken, durch welche die Freiheit von der Willkür befreit wird.“ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 116/117.

²⁰⁷³ Ebd. S. 211.

²⁰⁷⁴ Vergl. Wenzler: Einleitung. In: Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. XV.

²⁰⁷⁵ Vergl. URL: Capurro: Hinweise zu E. Levinas „Totalität und Unendlichkeit“. S. 8.

²⁰⁷⁶ Vergl. Krewani: Es ist nicht alles unerbittlich. S. 129, Anm. 78.

„Die Fremdheit des Anderen, das ist seine eigentliche Freiheit. Nur freie Wesen können einander fremd sein. Gerade die Freiheit, die ihr ‘Gemeinsames` ist, trennt sie.“ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 100.

²⁰⁷⁷ Vergl. Krewani: Es ist nicht alles unerbittlich. S. 129, Anm. 78.

„Will Levinas sagen, dass jeder für sich entscheidet, was ihm das Sein bedeutet. Ganz offensichtlich nicht! Denn die Juden sind zwar die Opfer des Rückfalls in die Barbarei einer mythischen Existenz, aber sie sind es nicht, weil sie sich dafür entschieden hätten. [...] Gewiss hat der Einzelne die Freiheit, eine Einstellung zu wählen. Aber seine Wahl bleibt ohnmächtig unter dem Zwang der Allgemeinheit. Die allgemeine Einstellung, d.h. die Einstellung der Mehrheit, bleibt nicht auf ein theoretisches Seinsverständnis beschränkt. Vielmehr diktiert es auch den praktischen Umgang mit Dingen und Menschen.“ Ebd. S. 129.

²⁰⁷⁸ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 298.

²⁰⁷⁹ Levinas: Die Zeit und der Andere. S. 28/29.

²⁰⁸⁰ Vergl. Sirovátka: Der Leib im Denken von Emmanuel Levinas. S. 80.

erste Freiheit keine als freier Wille verstandene Freiheit, der die Möglichkeit des Wählens zukommt, sondern Vermischung mit dem Seienden im Sein.²⁰⁸¹ Hier, in seiner Existenz, in seinem „zu Hause“²⁰⁸² kann das Subjekt „verweilen“²⁰⁸³ und sich „identifizieren“²⁰⁸⁴, sodass es seine Vermögen entfalten kann: „Das ‚Bei-sich-zu-Hause‘ ist [aber] kein Behälter, sondern ein Ort, an dem *ich kann*, an dem ich, obwohl abhängig von einer anderen Realität, trotz dieser Abhängigkeit oder dank ihrer, frei bin.“²⁰⁸⁵ Aufgrund dieses Könnens des Subjekts besitzt der Mensch aber gleichzeitig eine Verfügungsgewalt, die die Gefahr des Verfügen-Wollens in sich birgt:

„Die *Weise* des Ich besteht in der Möglichkeit zu besitzen; das heißt, sie besteht in der Möglichkeit, sogar die Andersheit dessen aufzuheben, was nur auf den ersten Blick anders ist und anders im Verhältnis zu mir. In der Welt bin ich bei mir zu Hause, weil sie sich dem Besitz bietet oder verweigert.“²⁰⁸⁶

In der Aufhebung der Andersheit wird die Freiheit des Subjekts zu einer Freiheit der Totalität und zur Freiheit der ontologischen Ordnung des Bewusstseins und der Erkenntnis: „Der Wille, der Werke hervorbringt, ist eine Freiheit, die sich selbst ver-rät“²⁰⁸⁷, die ihre Spontanität nicht anzweifelt, sondern willkürlich und gewalttätig nur nach sich selbst fragt²⁰⁸⁸. Die freie Wahl der Existenz würde nach Levinas alles rechtfertigen²⁰⁸⁹, und so begrenzt er sie mit der Feststellung: „Das *Können* des Ich überwindet nicht den Abstand, der mit der Andersheit des Anderen angezeigt ist.“²⁰⁹⁰ Erst in der ethischen Beziehung zu dem Anderen erhält die Freiheit ihre Rechtfertigung, denn in dieser Situation, die dem Subjekt widerfährt und die es nicht übernehmen kann, sodass es „hinsichtlich dieses Ereignisses nichts können kann“²⁰⁹¹ — diese Situation ist das Verhältnis zu dem Anderen bzw. das Ereignis des Von-Angesicht-zu-Angesicht mit dem Anderen bzw. die Begegnung mit dem Antlitz, das den Anderen gibt und auch entzieht²⁰⁹²:

„Eine Verwandtschaft mit Kant in Bestimmung der Freiheit drängt sich auf: Erst durch das Offenbarwerden des Sittengesetzes kommt die ‚höchste‘ Freiheit zum Vorschein.“ Ebd. S. 81.

²⁰⁸¹ Vergl. Calin: Die Struktur der Selbstgegenwart bei Sartre und Levinas. S. 58.

²⁰⁸² Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 42.

²⁰⁸³ Ebd. S. 41.

²⁰⁸⁴ Ebd.

²⁰⁸⁵ Ebd. S. 42.

²⁰⁸⁶ Ebd.

²⁰⁸⁷ Levinas: Zwischen uns. S. 44.

²⁰⁸⁸ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 68.

²⁰⁸⁹ Vergl. Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 114.

²⁰⁹⁰ Ebd. S. 43.

²⁰⁹¹ Levinas: Die Zeit und der Andere. S. 50.

In dem Ethikkonzept Levinas' ist der Mensch der universellen Aufforderung *Du wirst nicht!* unterworfen, die ein Können ausschließt. Hingegen gehen die ethischen Konzeptionen bis zu Kant von dem christlichen Verständnis der Vergeltung der guten Taten aus und fordern ein *Du sollst nicht!* bzw. *Du darfst nicht!*

²⁰⁹² Ebd.

„Um die ungerechtfertigte Faktizität des Könnens und der Freiheit zu entdecken, darf man weder sie noch den Anderen als Objekt betrachten, man muss sich am Unendlichen messen, d.h. es begehren.“²⁰⁹³

So rechtfertigt Levinas die Freiheit des Menschen im Ausgang vom Anderen, dessen Anruf das Subjekt erst zum wahren, unverwechselbaren Subjekt werden lässt.²⁰⁹⁴ Diese Verantwortung gegenüber dem Anderen ohne Entscheidungsmöglichkeit hat nichts mehr mit einer Moral gemein, die Freiheit voraussetzt²⁰⁹⁵, denn bereits „früher als die Freiheit“²⁰⁹⁶ ist die „vorausprünghche Empfänglichkeit“²⁰⁹⁷ als Verantwortung des Einen für den Anderen. Dergestalt setzt Levinas die Freiheit als das moralische Leben selbst ein²⁰⁹⁸: „Die Moral beginnt, wenn sich die Freiheit, statt sich durch sich selbst zu rechtfertigen, als willkürlich und gewalttätig empfindet.“²⁰⁹⁹

Freiheit ist damit nicht mehr von allen natürlichen und sozialen Bindungen befreit²¹⁰⁰, denn sie beginnt mit dem moralischen Bewusstsein, in dem der Andere als Anderer bereits gegenwärtig ist. In diesem moralischen Bewusstsein kehrt sich die intentionale Bewegung um: Das Subjekt erkennt nicht mehr den Anderen, sondern unterwirft sich stattdessen seinen Forderungen.²¹⁰¹ Noch bevor also von menschlicher Freiheit, ihren Möglichkeiten und Grenzen, die Rede sein kann, ist der Mensch einer Verantwortung, die jedem freien Engagement vorausgeht, unterstellt.²¹⁰² Jegliche Freiheit hat sich in der Folge an den damit gegebenen Kriterien zu messen.²¹⁰³

Die moralische Verantwortung²¹⁰⁴ beginnt somit auf der Ebene der Begegnung, in der die Gegenwart des Anderen das Ich zu einer Reaktion zwingt, unabhängig davon, wie sie ausfallen wird. So ist das Verhalten des Ich auch immer gleich Antwort auf den Anderen:

„Von daher bedeutet Ichsein, sich der Verantwortung nicht entziehen zu können. Dieser Auswuchs an Sein, diese Übertreibung, die man Ichsein nennt, dieser Ausbruch der Selbstheit im Sein vollzieht sich als Anwachsen der Verantwortung.“²¹⁰⁵

Das Ich wird in der ethischen Beziehung „durch und durch Verantwortlichkeit“²¹⁰⁶, die es in eine zweite Freiheit einsetzt. Diese zweite Freiheit, die in der Sinnlichkeit be-

²⁰⁹³ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 115.

²⁰⁹⁴ Vergl. Wenzler: Einleitung. In: Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. XV.

²⁰⁹⁵ Vergl. Rütter: Herausforderung angesichts des Anderen. S. 142.

²⁰⁹⁶ Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. 73.

²⁰⁹⁷ Ebd.

²⁰⁹⁸ Vergl. Levinas: Die Spur des Anderen. S. 204.

²⁰⁹⁹ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 116.

²¹⁰⁰ Vergl. Gelhard: Das Imaginäre und das „il y a“. S. 31.

²¹⁰¹ Vergl. Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 119/120.

²¹⁰² Vergl. Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. 73.

²¹⁰³ Vergl. Rotermundt: Konfrontationen. S. 105.

²¹⁰⁴ In *Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht* schreibt Levinas von einer „moralischen Verantwortung“. Husserl sprach von Verantwortung bezüglich der Wahrheit, Heidegger von Authentizität. Vergl. Levinas: Ethik und Unendliches. S. 71.

²¹⁰⁵ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 224.

gründet liegt, ist nicht jene der Totalität, sondern die des Unendlichen: Sie gehört zur Ordnung der Ethik, die Levinas als die Erste einsetzt.²¹⁰⁷ So verletzt die Gegenwart des Anderen, für Levinas „das Gute“²¹⁰⁸, eben nicht die Freiheit des Subjekts, sondern setzt sie ein²¹⁰⁹. Das Subjekt ist damit frei für den Anderen, es kann das Gute annehmen sowie gut sein für den Anderen und für sich selbst.²¹¹⁰ Beide Aspekte der Verantwortung verortet Levinas damit im Menschen selbst²¹¹¹, denn nur ein Subjekt, das in der Begegnung mit dem Anderen die Grenzen des eigenen Könnens spürt und sich durch den Anspruch des Anderen infrage stellen lässt, kann in diese Art der Freiheit eingesetzt werden.²¹¹²

2.1 Eine Anmerkung zur Autonomie und Heteronomie des Subjekts

*„Autonomie oder Heteronomie? Die europäische Philosophie hat sich meistens für die Freiheit und das Selbe entschieden.“*²¹¹³

Die Philosophie hat die Freiheit des Bewusstseins zumeist als die menschliche Freiheit überhaupt aufgefasst — ein Missverständnis, das Levinas aufzuklären sucht, indem er das Ich neu zu begründen sucht: Im Rahmen dieser „Funktionsbestimmung unterscheidet Levinas zwei Zustandsweisen der Philosophie, die beide von einer — allerdings absolut konträren — Bewertung der Bedeutung des philosophierenden Subjekts gekennzeichnet werden: Autonomie und Heteronomie“²¹¹⁴.

²¹⁰⁶ Ebd.

²¹⁰⁷ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 69.

²¹⁰⁸ Levinas: Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht. S. 42, Anm. 7.

Levinas muss eine Empfänglichkeit des Menschen für das Gute beschreiben, die letztlich keine Alternative gewährt und „früher als Freiheit“ ist, da er dem Subjekt die Möglichkeit einer Wahl abgesprochen hat, womit er auch die Möglichkeit, das Gute wählen zu können, leugnet. Vergl. Möbuß: Existenzphilosophie. Bd. 2. S. 216.

²¹⁰⁹ Vergl. Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 122.

²¹¹⁰ Vergl. Schaufelberger: Emmanuel Levinas — Philosophie des *ich*. S. 83.

²¹¹¹ Levinas übernimmt damit eine Auffassung des Idealismus: „Der Idealismus ist zutiefst platonisch und cartesisch: Der Ausgangspunkt liegt im Menschen; aber der Mensch erhebt sich über sich selbst in dem Maße, in dem er seine Stellung unter Bezug auf die Idee des Vollkommenen definiert. Obwohl die Idee des Vollkommenen sich im Menschen findet und Bedeutung für ihn hat, gestattet sie ihm gleichwohl, aus der Immanenz seiner Bedeutung hervorzutreten. Das so verstandene ontologische Argument definiert die Transzendenz und bleibt der Eckstein des Idealismus.“ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 62.

²¹¹² Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 68.

²¹¹³ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 187.

²¹¹⁴ URL: Möbuß: Emmanuel Levinas: Die Würdigung des Metaphysischen als pädagogische Aufgabe. S. 1.

Philosophiegeschichtlich ist die Vorstellung der Autonomie im Wesentlichen von Kant geprägt, der den Begriff mit dem Anspruch verwendet, dass sich jeder Mensch seiner Vernunft bedienen soll, um eigene Handlungen auf ihre Gesetzestauglichkeit hin zu überprüfen. So bildet die moralische Autonomie den Kern der menschlichen Freiheit. (Vergl. Schaufelberger: Emmanuel Levinas — Philosophie des *ich*. S. 148.) Auch die religiöse — insbesondere die christliche — Ethik postuliert die Autonomie des Menschen, denn dieser ist Gottes Geschöpf, in seiner Person einmalig und unverwechselbar, und Gott hat ihm Freiheit zum Handeln gegeben. Auch die philosophische Ethik setzt, wenn auch mit unterschiedlichen Begründungen, die Autonomie der Person, die im Rahmen ihrer Möglichkeiten und im sozialen Kontext frei entscheiden kann. (Vergl. Ankermann: Sterben zulassen. S. 49.) Dennoch bleibt das Konzept der Heteronomie in der Tradition des Judentums und Christentums gegenwärtig: Denn Gesetzge-

Das autonome Ich ist frei und identisch. Es muss sich in einem immerwährenden Identifizierungsprozess stets als Ich finden und behaupten. Wird das Ich durch Situationen in der Welt erschüttert, versucht es sogleich wieder, zu sich bzw. zu seiner Identität zurückzufinden. Jede Ablenkung von Bekanntem oder Irritation des Gewohnten wird als bedrohlich empfunden.²¹¹⁵ So versucht das autonome Ich im Erkennen, Bedrohungen abzuwenden und vom Anderen Besitz zu ergreifen, indem es objektiviert und dem Anderen seiner Singularität beraubt.²¹¹⁶ Dieses Subjekt ist absolut egozentrisch und ausschließlich rational zu denken, da es sich nur in seiner Beziehung zur Welt beweisen kann. Auf diese Weise ist das Ich im Besitz der Wahrheit, die sie schon immer in sich trägt und nur noch darstellen muss, da die Suche danach im Außerhalb entfällt. Aufgrund der Macht über den Anderen und dem gleichzeitigen Besitz der Wahrheit wird das Subjekt zum Alleinherrscher, das Gott bzw. das Unendliche und Transzendente negiert und alles Seiende vereinnahmt.²¹¹⁷ Daraus schließt Levinas, dass Philosophie in dieser Weise der Betrachtung die Wahrheit nicht sucht, sondern sie darlegt als bereits bekannt.²¹¹⁸

Der Begriff der *Wahrheit* ist in der Philosophie Levinas von Bedeutung, zumal er auch diesen umdeutet:

„In der Tat kann das Selbe, statt in aller Sicherheit im Anderen zu ruhen, das Andere nur in der Ungewissheit und im Wagnis der Wahrheitssuche erreichen. Ohne Trennung hätte es keine Wahrheit, hätte es nur Sein gegeben. Die Wahrheit, die sich der Gefahr der Unwissenheit, der Illusion und des Irrtums aussetzt, die Wahrheit als eine Berührung [...] holt den ‚Abstand‘ nicht auf, gelangt nicht zur Einheit des Erkennenden und des Erkannten, gelangt nicht zur Totalität.“²¹¹⁹

So ruht die Wahrheit nicht in einem autonomen Subjekt, sondern die Freiheit ergibt sich aus der Wahrheitssuche; eine Tatsache, die gleichbedeutend damit ist, dass erst ein Mensch, der den Anderen anerkennt und ihn nicht zum Objekt degradiert, frei

ber ist der eine allmächtige Gott, der jeden Begriff von sich verbietet und sich Entscheidungen über Gut oder Böse vorbehält, da der Mensch den Sinn göttlichen Handelns nicht einschätzen kann, sodass er den Befehlen und Gesetzen Gottes gehorchen muss. (Vergl. Stegmaier: Der Einzelne und das Gesetz. S. 246.)

An diesem Punkt setzen Levinas' Beschreibungen des heteronomen Menschen an, um im Gegensatz zur Philosophie der Autonomie, die die Fremdartigkeit des Anderen nicht gelten lässt und diese bedenkenlos dem eigenen Welt-Denken unterordnet, in seiner eigenen Philosophie der Heteronomie den Anderen als den Freien bestehen lässt, und dessen Andersartigkeit sich das Subjekt im bewussten Verzicht auf die eigene Souveränität unterwirft. Vergl. URL: Möbuß: Emmanuel Levinas: Die Würdigung des Metaphysischen als pädagogische Aufgabe. S. 1.

²¹¹⁵ Vergl. ebd. S. 2.

Diese alltägliche Situation der zirkulären Bewegung des Ichbewusstseins wurde bereits mit der Reise des Odysseus in KAPITEL II: ERFAHRUNGEN, Abschnitt 2.3.2: Das metaphysische Begehren beschrieben.

²¹¹⁶ Vergl. URL: Möbuß: Emmanuel Levinas: Die Würdigung des Metaphysischen als pädagogische Aufgabe.

²¹¹⁷ Vergl. ebd.

²¹¹⁸ Vergl. ebd.

²¹¹⁹ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 78/79.

sein kann. Die Beziehung zum Anderen bietet die entscheidende Voraussetzung für alles Philosophieren²¹²⁰, sodass auf unauflösbare Weise „die Wahrheit [...] mit der sozialen Beziehung“²¹²¹ verknüpft wird.

„Es wird im Namen der Freiheit des Ich so argumentiert, als sei ich bei der Schöpfung der Welt dabei gewesen und als könne ich nur für eine Welt verantwortlich sein, die aus meinem freien Willen hervorgegangen ist. Philosophische Überheblichkeit; idealistische Vermutungen. Oder unverantwortliche Ausflüchte.“²¹²²

Der Andere zwingt das Ich stets, sich zu ihm zu verhalten, sodass im Gegensatz zur Neutralisation des Fremden durch das autonome Ich die Bewegung der Wahrheitssuche nicht „als identischer Grund im Wesen des Ich beschlossen [liegt], es ist wohl in diesem anwesend, aber seine Anwesenheit offenbart sich auch noch über das Fremde hinaus, indem es das Fremde transzendiert“²¹²³. So ist die Wahrheit das Transzendente.²¹²⁴ Aus diesem Grund werden der Selbe und der Andere auch auf dem Wege der Wahrheitssuche schließlich nie eine Einheit bilden, denn „ohne Trennung hätte es keine Wahrheit, hätte es nur Sein gegeben“²¹²⁵. Die Wahrheit setzt daher ein Seiendes voraus, das in der Trennung autonom ist, denn die Suche nach einer Wahrheit ist eine Beziehung, die gerade nicht auf dem Mangel des Bedürfnisses beruht: „Wer die Wahrheit sucht und erlangt, ist in Beziehung, aber nicht, weil er sich durch etwas anderes als sich selbst definiert, sondern weil ihm in gewissen Sinne nichts fehlt.“²¹²⁶ Derart sind weder der Mangel eines Bedürfnisses noch die Erinnerung an ein verlorenes Gut der Antrieb für die Suche²¹²⁷ — ein Ansatz, den Levinas unterstreicht, indem er ihn mit der theoretischen Forschung vergleicht:

„Aber obwohl die theoretische Forschung ein bevorzugter Modus derjenigen Beziehung zur Exteriorität ist, die man Wahrheit nennt, ist die Suche nach der Wahrheit ein fundamentaleres Geschehen als die Theorie.“²¹²⁸

So wird die Wahrheit in einem gefährlichen Unternehmen der Unwissenheit, der Illusion und des Irrtums im Anderen gesucht, ohne den Abstand zu ihm jemals überbrü-

²¹²⁰ Vergl. Krause: Das Ethische, Verantwortung und die Kategorie der Beziehung bei Levinas. S. 31.

²¹²¹ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 97.

²¹²² Levinas: Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht. S. 271.

²¹²³ URL: Möbuß: Emmanuel Levinas: Die Würdigung des Metaphysischen als pädagogische Aufgabe. S. 2.

In der Philosophiegeschichte findet sich das von Levinas kritisierte Nicht-Mehr-Bewegen-Wollen, das Nicht-Streben, in der *Nikomachischen Ethik* des Aristoteles, der den Menschen, der noch etwas begehrt, als unfrei bestimmt und ein In-sich-Ruhen als Idealzustand ansieht.

²¹²⁴ Vergl. URL: Möbuß: Emmanuel Levinas: Die Würdigung des Metaphysischen als pädagogische Aufgabe. S. 2.

²¹²⁵ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 78/79.

²¹²⁶ Ebd. S. 80.

Levinas grenzt sich ausdrücklich gegen Platon ab: „Wer die Wahrheit in der Entdecktheit sieht, bezieht die Wahrheit auf den Horizont dessen, der entdeckt. Platon, indem er Erkennen und Sehen in eins setzt, betont [...] sowohl die Bewegung der Seele, die die Wahrheit betrachtet, als auch die Relativität des Wahren kraft des Bezugs auf diesen Bewegungsverlauf.“ Ebd. S. 85.

²¹²⁷ Vergl. ebd. S. 81.

²¹²⁸ Ebd. S. 80.

cken zu können.²¹²⁹ Auf diese Weise kann Levinas vorbringen, „die Wahrheit sei eine Modalität der Beziehung zwischen dem Selben und dem Anderen, [denn] das Eigentümliche der Trennung schien uns in der Autonomie des getrennten Seienden zu liegen. [...] Die Wahrheitsbeziehung impliziert daher eine Dimension der Innerlichkeit, einen Psychismus, in dem sich der Metaphysiker, der mit dem Metaphysischen in Verbindung ist, verschanzt hat“²¹³⁰. Damit diskutiert Levinas die Wahrheitsfrage als die nach dem Unendlichen, wodurch Wahrheit und Ethik zusammenfallen²¹³¹, denn die Achtung vor der metaphysischen Exteriorität konstituiert die Wahrheit²¹³²:

„Endlich stellt das Unendliche, das die Idee des Unendlichen überschreitet, die spontane Freiheit in uns in Frage. Es beherrscht sie und urteilt über sie und führt sie zu ihrer Wahrheit.“²¹³³

Levinas kehrt nicht nur das Konzept, in dem die Wahrheit auf die Freiheit gründet, um. Denn bei ihm beruht Wahrheit nicht auf Freiheit, die unabhängig von einem Außen ist.²¹³⁴ Noch deutlicher wird, dass Levinas die Begriffe Subjekt und Subjektivität elementar anders denkt, wenn sein an den Anderen ausgeliefertes, heteronomes Subjekt dem autonomen, vereinnahmenden Subjekt gegenübergestellt wird, um dessen Selbstbezogenheit zu überwinden. Die Aufgabe des heteronomen Subjekts besteht dabei „nicht im Darstellen, sondern im Erreichen der Wahrheit; Wahrheit als End- und Zielpunkt einer gerichteten Bewegung, die niemals zu ihrem Ausgangsort zurückkehren wird. [...] Ihr Ziel ist das Unendliche“²¹³⁵. Levinas sieht insbesondere im

²¹²⁹ Vergl. ebd. S. 79, 81.

²¹³⁰ Ebd. S. 84/85.

Damit beschränkt sich der Unterschied zwischen Wahrheit und Unwahrheit auf den zwischen Anerkennung und Nichtanerkennung der Ethik als Metaphysik im Levinasischen Verständnis. Vergl. Rotermundt: Konfrontationen. S. 122.

²¹³¹ Vergl. ebd. S. 123.

Levinas konkretisiert die Wahrheitssuche mit dem Element des Sprechens, auf das im weiteren Verlauf dieser Arbeit noch eingegangen wird: „Die Wahrheit entsteht da, wo ein Seiendes, das vom Anderen getrennt ist, spricht.“ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 81.

²¹³² Vergl. Krewani: Vorwort. In: Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 32.

²¹³³ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 64.

²¹³⁴ Vergl. ebd. S. 440.

Die *Freiheit* bei Levinas bedarf einer Rechtfertigung, da die wahre Exteriorität metaphysisch ist — sie ist nicht tautologisch: „Die Grundlegung der Wahrheit in der Freiheit hatte eine durch sich selbst gerechtfertigte Freiheit zur Voraussetzung. Für die Freiheit hätte es keinen größeren Skandal gegeben als die Entdeckung der Endlichkeit. Dass sie ihre Freiheit nicht gewählt hat, das ist die höchste Absurdität und die höchste Tragik der Existenz, das ist das Irrationale. [Dennoch ist Levinas in keiner Weise] gegen die Freiheit, weil man für sie eine Rechtfertigung sucht. [Aber stellt nicht die Gegenwart des Anderen] das naive Recht der Freiheit in Frage? Erscheint sich die Freiheit nicht selbst als eine Schande für sich? Und als Anmaßung, solange sie auf sich selbst zurückgeführt wird? Das Irrationale an der Freiheit liegt nicht an ihren Grenzen, sondern an der Unendlichkeit ihrer Willkür. Die Freiheit muss sich rechtfertigen. [Es ist eine] radikale Infragestellung, [denn] indem ich an den Anderen herantrete, stelle ich meine Freiheit in Frage, meine Spontanität als die Spontanität eines Lebendigen, meinen Zugriff auf die Dinge, diese Freiheit einer Naturkraft, dieses Ungestüm, das wie ein Strom ist und dem alles erlaubt ist, selbst der Mord. [Auf diese Weise stellt] die Moral [...] die Freiheit in Frage. So geht die Moral dem Werk der Wahrheit voraus.“ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 439—441.

²¹³⁵ URL: Möbuß: Emmanuel Levinas: Die Würdigung des Metaphysischen als pädagogische Aufgabe. S. 2/3.

Neuen und Fremden keine Bedrohung für das Ich, das sich bereits in der Bedürfnisbefriedigung in seiner Innerlichkeit konstituiert hat, sondern die Möglichkeit, Neues zu erfahren. Dieser positive Aspekt des heteronomen Subjekts wird auch nicht dadurch geschmälert, dass im „Begehren des Unsichtbaren“²¹³⁶ das Fremde immer getrennt und fremd bleiben wird. So wird es immer Fremdes geben, weil das heteronome Ich nur für Augenblicke, wie im Genuss der Nahrung, von der Welt Besitz ergreifen kann.

„Die Verslossenheit des getrennten Seienden muss also so zweideutig sein, dass einerseits die für die Idee des Unendlichen notwendige Innerlichkeit nicht nur scheinbar ist, sondern *real* bleibt; das Schicksal des inneren Seienden muss sich in einem egoistischen Atheismus vollziehen, den nichts Äußeres widerlegt [...]. Andererseits aber muss sich *in dieser Innerlichkeit selbst*, die der Genuss gräbt, eine Heteronomie ereignen, die zu einem anderen Schicksal als dem der bloß animalischen Selbstgefälligkeit aufruft. [...] Die Innerlichkeit muss gleichzeitig verschlossen und offen sein.“²¹³⁷

Das Wahre kann demzufolge nicht von jeher im eigenen Ich liegen und aus diesem Grund gibt es weder Identität noch Möglichkeit, Neues und Fremdes dem Ich einzugliedern. Daher kann das heteronome Subjekt auch mit den Mitteln der Vernunft die Wahrheit nicht erkennen, denn das Wahre überschreitet das Ich noch über das Fremde und die Vielheit hinaus. Die Wahrheit selbst ist das Transzendente bzw. das Göttliche, sie erscheint nicht nur aus der Transzendenz heraus.²¹³⁸ So spricht in der Heteronomie der Andere — sie ist der Zugang zu dem Anderen und zur Metaphysik. Das heteronome Ich ist in seinem metaphysischen Begehren, das durch Passivität gekennzeichnet ist, empfänglich für den Anderen.²¹³⁹ Und während das autonome Ich aus eigenem Antrieb das Fremde neutralisiert und seinem erkennenden Zugriff unterordnet, wird das heteronome Ich von eben diesem Fremden dazu veranlasst, nach dem absolut Anderen zu streben, in dem sich das Fremde transzendiert.²¹⁴⁰ So setzt Levinas nicht nur das autonome Subjekt ab, sondern auch jede Form von Freiwilligkeit gegenüber den Ansprüchen des Anderen, vor dem die Freiheit des Bewusstseins nicht nur als beschränkt, sondern auch als ungerecht, kleinlich und illusionär

„Während also die Bewegung des autonomen Ich als zirkulär zu denken ist, da sie ihren Ausgang von demselben Selbst nimmt, in das sie auch nach vollzogener Aneignung des Anderen zurückkehrt, zeigt sich die Bewegung des heteronomen Ich als linear, daher als unendlich, da sie in keinem Punkt ihrer Fortsetzung als vollendet gelten kann.“ Ebd. S. 3.

²¹³⁶ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 35.

²¹³⁷ Ebd. S. 213.

²¹³⁸ Vergl. URL: Möbuß: Emmanuel Levinas: Die Würdigung des Metaphysischen als pädagogische Aufgabe. S. 3.

²¹³⁹ „Dennoch darf auf keinen Fall verkannt werden, dass sich auch das Ich unter der Sichtweise der heteronomen Philosophie trotz seiner vermeintlichen Passivität in Bewegung befindet, wodurch das Passive keine Kennzeichnung der Bewegung, sondern lediglich der Bewegungs-Initiierung darstellt.“ URL: Möbuß: Emmanuel Levinas: Die Würdigung des Metaphysischen als pädagogische Aufgabe. S. 3.

²¹⁴⁰ Vergl. ebd.

„Die Ontologie, die sich des Verstehens mittels des Allgemeinen bedient, ist also das Paradigma der autonomen Philosophie.“ Ebd. S. 6.

erscheint.²¹⁴¹ Sein Denken führt also zu einer Aufwertung des heteronomen Subjekts, dessen Begehren, Verantwortlichkeit und ethisches Bewusstsein nicht Existenz-Beigaben, sondern Voraussetzungen und Bedingungen menschlicher Freiheit sind.²¹⁴² Auf diese Weise gewinnt das Ich sogar eine neue Autonomie durch die Heteronomie der ihm auferlegten Verantwortung.²¹⁴³

3. Die Unendlichkeit der Verantwortung

„Vor dem Anderen ist das Ich unendlich verantwortlich.“²¹⁴⁴

Für Levinas steht fest: „Es ´ist` unbedingt und grenzenlos so, ´dass` ich verantwortlich bin.“²¹⁴⁵ Dadurch, dass das Ich nicht mehr nur durch sich selbst ist, sondern durch die Verantwortung dem Anderen gegenüber verpflichtet und verbunden ist, stellt es sich selbst infrage und solidarisiert sich mit dem Anderen; Solidarität nicht als Übereinstimmung oder Gemeinsinn, sondern im Sinne von Verantwortung, die nur das Ich übernehmen kann. So liegt die Einzigkeit des Ich in der Tatsache begründet, dass niemand an seiner Stelle antworten kann.²¹⁴⁶

„In diesem Fall geht es nicht um die Freiheit, die die Erkenntnis der Totalität des Seins garantiert; es geht um die ethische Verantwortung, die auch bedeutet, dass niemand für mich, der ich verantwortlich bin, einspringen kann; ich kann mich dem anderen Menschen nicht entziehen, ich bin ´ich` durch diese Einzigkeit, ich bin ´ich`, als wäre gerade ich ausgewählt.“²¹⁴⁷

Einzig das Ich hat die Möglichkeit, augenblicklich und unvertretbar zu antworten, denn es kann sich weder seiner Verantwortung entziehen noch sich in Rücksichtnahme auf sich selbst in seine Innerlichkeit zurückziehen.²¹⁴⁸ So spricht Levinas von einer „Vorzeitigkeit der Verantwortung im Verhältnis zur Freiheit“²¹⁴⁹, in der das Ich seine Verantwortung nicht selbst wählt, sondern zu ihr erwählt wird: „Gekommen, ohne sich der Wahl anzubieten, gekommen als Erwählung, in der meine [zunächst] zufällige Humanität aufgrund der Unmöglichkeit, sich der Erwählung zu entziehen, zu Identität und Einzigkeit wird.“²¹⁵⁰

²¹⁴¹ Vergl. Schaufelberger: Emmanuel Levinas — Philosophie des *ich*. S. 83.

²¹⁴² Vergl. ebd. S. 82.

²¹⁴³ Vergl. Wenzler: Einleitung. In: Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. VIII.

²¹⁴⁴ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 225.

²¹⁴⁵ Casper: Angesichts des Anderen. S. 58.

²¹⁴⁶ Vergl. Levinas: Die Spur des Anderen. S. 224.

²¹⁴⁷ Levinas: Außer sich. S. 30.

²¹⁴⁸ Vergl. Levinas: Die Spur des Anderen. S. 225/226.

²¹⁴⁹ Levinas: Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht. S. 272.

²¹⁵⁰ Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. 7.

„Erwählung heißt: Einsetzung des Nicht-Austauschbaren. Daher Passivität, die passiver ist als jede Passivität: Passivität nach Art der Kindschaft; aber vor-gängige, vor-logische Unterwerfung, Unterwerfung in einer einzigen Richtung [...]. Ebd. S. 76.

Verantwortung durch Erwählung gründet in der intentionslosen Passivität des sinnlichen Subjekts, das sich der Exteriorität nicht verschließen kann. So kann es sich auch einem ständigen Anwachsen der Forderungen gegenüber nicht verschließen und erkennt: „je mehr ich mich meiner Verantwortung stelle, umso mehr bin ich verantwortlich“²¹⁵¹.

„Die Unendlichkeit der Verantwortung bedeutet nicht ihre aktuelle Unermesslichkeit, sondern ein Anwachsen der Verantwortung in dem Maße, in dem sie übernommen wird; die Pflichten erweitern sich in dem Maße, in dem sie erfüllt werden. Je besser ich meine Pflicht erfülle, umso weniger Rechte habe ich; je gerechter ich bin, umso schuldiger bin ich.“²¹⁵²

Auf diese Weise kann das Ich seiner Verantwortung nie genug nachkommen — die Verantwortung gegenüber dem Anderen ist unendlich.

3.1 Die Anarchie der Verantwortung

„In der Verantwortung, die in keinem vorgängigen Engagement gründet — in der Verantwortung für den anderen, in der ethischen Situation –, zeichnet sich die me-ontologische und metalogische Struktur dieser Anarchie ab; den Logos, in dem die Ontologie ihren Platz hat und in dem das Bewusstsein sich immer wieder ergreift und steuert, löst sie auf.“²¹⁵³

Im Angesicht des Anderen wird das Ich in Anspruch genommen und in seine Verantwortung eingesetzt. Es stellt damit das Subjekt bis zum Äußersten infrage, noch bevor es überhaupt antworten kann.²¹⁵⁴ Die unbegrenzte, voraussetzungslose, anarchische Empfänglichkeit²¹⁵⁵, die das Subjekt bereits in seiner Verwundbarkeit und Passivität erfahren hat, macht das sinnliche Subjekt offen für ein draußen, für eine Exteriorität²¹⁵⁶. Bereits in diesem Moment, in dem der Andere dem Subjekt begegnet, obliegt diesem die Verantwortung für den anderen Menschen, ohne dass es sie bewusst übernehmen könnte oder müsste. Das Subjekt entscheidet sich nicht aktiv für die Übernahme der Verantwortung, sondern verharrt in der Passivität, in der sich das Subjekt im Sein vorfindet. Levinas verlässt damit gezielt die Betrachtungsebene, die dem konkreten Handeln des Einzelnen gilt, um nicht den Eindruck zu erwecken, die Annahme der Verantwortung sei eine Frage der Entscheidung:²¹⁵⁷

„Meine Verantwortung für den anderen Menschen, die paradoxe, widersprüchliche Verantwortung für eine fremde Freiheit²¹⁵⁸ [...] entspringt weder dem Respekt, den man der Uni-

²¹⁵¹ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 226.

²¹⁵² Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 360.

²¹⁵³ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 300.

²¹⁵⁴ Vergl. Rößner: Anders als Sein und Zeit. S. 94.

²¹⁵⁵ Vergl. Levinas: Die Spur des Anderen. S. 325.

„Levinas nennt sie anarchisch (griech.: an-arche: ohne Anfang), weil sie nie beginnt, nie endet, immer schon das Sein des Menschen begleitet.“ Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 61.

²¹⁵⁶ „Die Positivität des mich durch den Anderen im Zerbrechen meines intentionalen Könnens treffenden Anspruches, die mich in die menschliche Ursituation der Verantwortung stellt, [...] nennt Levinas auch *Inspirator*“²¹⁵⁶ [...].“ Casper: Angesichts des Anderen. S. 71.

²¹⁵⁷ Vergl. Möbuß: Existenzphilosophie. Bd. 2. S. 193.

²¹⁵⁸ Diese Verantwortung für den Anderen geht nach einem Wort des Talmud (Sota 37 B) bis hin zur Verantwortung für dessen Verantwortung. Vergl. Levinas: Wenn Gott ins Denken einfällt. S. 41.

versalität eines Prinzips zollt, noch auch einer moralischen Evidenz. Sie ist die Ausnahme-Beziehung, in der das Selbe durch das Andere betroffen werden kann, ohne dass das Andere dabei im Selben aufgeht.²¹⁵⁹

So greift die „Urheberschaft, die Levinas dem Individuum abverlangt, [...] jedoch weit über dessen auch nur mögliches konkretes Ursache-Sein hinaus. Sie gilt vielmehr der Tatsache der Anerkennung und Bezeugung der grundsätzlichen und immer schon bestehenden Verwiesenheit menschlichen Seins auf den Anderen, dessen so anerkannte und bezeugte Gegenwart ihn zum Nächsten werden lässt²¹⁶⁰. In der Gegenwart dieses Nächsten verliert die Menschheit ihre Totalität und so ist die voraussetzungslose Empfänglichkeit des Subjekts immer der erste Schritt in seinem Verhältnis zum Anderen, dessen Anruf das Subjekt braucht, um sich als ethisches Subjekt konstituieren zu können.²¹⁶¹

In einem zweiten Schritt kann das Subjekt im Akt der Bewusstwerdung sein Engagement verweigern — für die Bewegung der Transzendenz ist es allerdings unerheblich, ob die Verantwortung akzeptiert oder abgelehnt wird.²¹⁶² Dementsprechend kann auch „ein Verhalten, das aus keiner tatsächlichen Entscheidung, keiner wissenschaftlich vollzogenen Abwägung und keiner gewählten Affirmation resultiert²¹⁶³ noch als solches bezeichnet werden, denn das Subjekt erstarrt zu keinem Zeitpunkt in einer Haltung, sondern ist immer Bewegung zum anderen hin. Insofern erfährt das Subjekt die Einschränkung seiner Freiheit nicht als negativ, weil es infolge der „unabweisbaren Erwählung durch das Gute, die für den Erwählten immer schon vollzogen ist²¹⁶⁴ ergriffen und beherrscht wird. In dieser Erwählung durch das Gute der Verantwortlichkeit „liegt die seltene Doppelstruktur des Levinasischen Denkens: Wie kein zweites belädt es menschliche Existenz mit der fast übermächtig wirkenden Last der Verantwortung für den Anderen, fängt diese Belastung aber zugleich in der elementaren Bezogenheit auf den Anderen auf²¹⁶⁵:

„Die Verantwortlichkeit ist das, was ausschließlich mir obliegt und was ich *menschlicher Weise* nicht ablehnen kann. Diese Last ist eine höchste Gnade des Einzigen. Ich, nicht-auswechselbar, ich bin ich einzig in dem Maß, in dem ich verantwortlich bin.²¹⁶⁶

In dieser Weise des Menschlichen gilt nicht mehr das Gewohnheitsrecht, die Verantwortung mit einem Antworten aus bewusster freier Entscheidung zu verbinden.²¹⁶⁷

²¹⁵⁹ Ebd. S. 42.

²¹⁶⁰ Möbuß: Existenzphilosophie. Bd. 2. S. 193.

²¹⁶¹ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 70/71.

²¹⁶² Vergl. Levinas: Ethik und Unendliches. S. 73.

²¹⁶³ Möbuß: Existenzphilosophie. Bd. 2. S. 192.

²¹⁶⁴ Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. 76.

Levinas grenzt das Ergriffensein des Menschen durch das Gute an dieser Stelle explizit von der Gewalttätigkeit der Schicksalhafterkeit oder Determiniertheit ab. Vergl. ebd.

²¹⁶⁵ Möbuß: Existenzphilosophie. Bd. 2. S. 192.

²¹⁶⁶ Levinas: Ethik und Unendliches. S. 76/77.

²¹⁶⁷ Vergl. Peukert: Unbedingte Verantwortung für den Anderen. S. 244.

Levinas thematisiert damit mehr als eine reine Verpflichtung, die jeder tatsächlichen Begegnung mit einem anderen Menschen vorausgeht. Denn eine Pflicht könnte auch negiert werden und unterläge damit noch dem Willen.²¹⁶⁸ So legt die Festlegung der Verantwortung als ein Erwähltsein durch das Gute nahe, dass das Böse in der Verweigerung der Akzeptanz des Erwähltseins besteht:²¹⁶⁹ „Das Böse zeigt sich als Sünde, das heißt, als Verantwortung wider Willen, als Verantwortung für die Verweigerung der Verantwortungen.“²¹⁷⁰

Levinas ist also aufgefordert, einen ethischen Grund für die Übernahme der Verantwortung zu benennen, denn der Mensch kann ebenso in Betracht ziehen, sie abzulehnen.²¹⁷¹ So muss die Ignoranz gegenüber dem Anruf des Anderen mehr als ein „Unwohlsein“²¹⁷² im sinnlichen Subjekt hervorrufen. Levinas verdeutlicht daher allein mit seiner Ausdrucksweise, dass die Übernahme kein freiwilliger Akt des Subjekts ist: Der Mensch trägt in der Philosophie Levinas' „Verantwortung ohne Schuld, in der [er] dennoch einer Anklage ausgesetzt [ist]“²¹⁷³, und er ist auf der Anklagebank das „zum Anderen verurteilte, das dem Anderen ergebene *Selbe*“²¹⁷⁴. Verantwortung ist somit radikal ethisches Denken und Sozialität²¹⁷⁵ im Sinne einer Verwiesenheit auf den anderen Menschen, die sich eben nicht in situativen oder fakultativen Haltungen und Handlungen ausdrückt, sondern als die Weise, Mensch zu sein²¹⁷⁶.

3.2 Die Asymmetrie der Verantwortung

*„Eine der wichtigsten Sachen überhaupt ist für mich diese Asymmetrie und diese Formel: Alle Menschen sind füreinander verantwortlich, und ich mehr als alle anderen.“*²¹⁷⁷

Levinas geht davon aus, dass das Da des Seins bereits ein ethisches Problem ist: Der Mensch macht allein durch sein Dasein dem Nächsten seinen Platz im Sein streitig

²¹⁶⁸ Vergl. Möbuß: Existenzphilosophie. Bd. 2. S. 193/194.

²¹⁶⁹ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 71.

²¹⁷⁰ Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. 79, 81.

²¹⁷¹ Vergl. Möbuß: Existenzphilosophie. Bd. 2. S. 193.

²¹⁷² Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 70.

²¹⁷³ Levinas: Wenn Gott ins Denken einfällt. S. 218.

²¹⁷⁴ Ebd. S. 217.

Levinas verwendet in seinem Spätwerk die Begriffe der *Besessenheit*, des *Geiselstands* und der *Stellvertretung*, um die Absetzung der *Freiheit des Subjekts* zu verdeutlichen. So ist die *Ethik* alles andere als „harmlos, sondern im wörtlichen Sinne des Wortes radikal [...], indem sie konsequent zu den Wurzeln der Inhumanität zurückgeht und diese im autonomen, imperialistischen Subjekt festmacht, das frei darüber entscheidet, ob es Verantwortung für den Anderen übernehmen will oder nicht“. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 102.

²¹⁷⁵ Vergl. Levinas: Wenn Gott ins Denken einfällt. S. 217.

Die Verwendung des Begriffs der Radikalität in Arbeiten über Levinas und in seinen eigenen Untersuchungen unterstreicht die Bedingungslosigkeit seines ethischen Denkens. (lat.: *radix* = die Wurzel. Vergl. Stowasser: Der kleine Stowasser. S. 382.)

²¹⁷⁶ Vergl. Möbuß: Existenzphilosophie. Bd. 2. S. 193.

²¹⁷⁷ Levinas: Zwischen uns. S. 137.

Levinas verwendet hier eine Formulierung Dostojewskis aus dem Roman *Die Brüder Karamasow*.

und so muss er sich für sein Sein in der Verantwortung für den Anderen rechtfertigen.²¹⁷⁸

„Ist mein ‘In-der-Welt-Sein` oder mein ‘Platz an der Sonne`, mein Zuhause, nicht bereits widerrechtliche Inbesitznahme von Lebensraum gewesen, der Anderen gehört, die ich schon unterdrückt oder ausgehungert, in eine Dritte Welt vertrieben habe: ein Zurückstoßen, ein Ausschließen, ein Heimatlos-Machen, ein Ausplündern, ein Töten?“²¹⁷⁹

In seinem Denken ist jeder einzelne für das Miteinander und den Zustand der Welt verantwortlich, der bloße Appell oder die Mahnung, Verantwortung zu übernehmen, reichen nicht aus.²¹⁸⁰ Jeder Mensch muss sie tragen, denn er ist absolut verantwortlich. Auf diese Weise ist die Verantwortung für den Anderen weder in ihrer Reichweite beschränkt, noch nach Aufwand bemessen; sie ist kein Tauschhandel und erst recht keine Frage des Zugewinns: „Verantwortung ohne Sorge um Gegenseitigkeit: ich habe für den Anderen verantwortlich zu sein, ohne mich um die Verantwortung des Anderen für mich zu kümmern. Beziehung ohne Wechselbeziehung oder Liebe zum Nächsten, die Liebe ohne Eros ist.“²¹⁸¹

Levinas denkt die Verantwortlichkeit des Einen für den Anderen bzw. des Einen für alle Anderen kompromisslos und einseitig²¹⁸², ohne in ebenso großer Deutlichkeit die Verantwortung des Anderen für den Einen zu formulieren:

„Möglicherweise, aber das ist seine Sache. Eines der grundlegenden Themen von *Totalité et Infini* [...] ist, dass die intersubjektive Beziehung eine nicht-symmetrische Beziehung ist. In diesem Sinne bin ich verantwortlich für den *Anderen*, ohne Gerechtigkeit zu erwarten, und wenn es mich mein Leben kosten würde. Die Gegenseitigkeit, das ist *seine* Sache.“²¹⁸³

Demzufolge darf der Eine für sein ethisches Handeln keine ebensolche Gegenleistung erwarten. Stattdessen wird ausschließlich das Ich zur Verantwortung gerufen, es ist dem Anderen gegenüber unterworfen und erträgt alles.²¹⁸⁴ Und nur in dieser Fremdbestimmung der ethischen Berufung²¹⁸⁵ ist das Subjekt überhaupt Subjekt. Mit dieser Deutung der Verantwortung wird dem Herrschaftswillen der traditionellen Subjektivität eine klare Absage erteilt:²¹⁸⁶ Das Subjekt muss, ob es will oder nicht, antworten, denn es hat mit seiner Existenz in die des Anderen eingegriffen und so ist es ihm und für ihn verantwortlich.²¹⁸⁷ Im Erkennen der Ansprüche des Anderen wird das Subjekt

²¹⁷⁸ Levinas: Außer sich. S. 48.

²¹⁷⁹ Levinas: Wenn Gott ins Denken einfällt. S. 250.

²¹⁸⁰ Vergl. Malka: Emmanuel Levinas. S. 93.

²¹⁸¹ Levinas: Wenn Gott ins Denken einfällt. S. 20/21.

²¹⁸² Vergl. Rößner: Anders als Sein und Zeit. S. 105.

²¹⁸³ Levinas: Ethik und Unendliches. S. 74.

²¹⁸⁴ Vergl. ebd.

²¹⁸⁵ Vergl. Rößner: Anders als Sein und Zeit. S. 106.

²¹⁸⁶ Vergl. Peukert: Unbedingte Verantwortung für den Anderen. S. 244.

²¹⁸⁷ Vergl. Wenzler: Einleitung. In: Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. X.

seiner Verantwortung allerdings nicht gerecht, denn die von Levinas geforderte Transzendenz lässt sich nicht im Bewusstsein integrieren:²¹⁸⁸

„Eine Trennung des Ich, die nicht das Gegenstück der Transzendenz des Anderen im Verhältnis zum Ich darstellt, ist nicht eine Eventualität, die nur Abstraktionskünstlern in den Kopf käme. Sie drängt sich der Betrachtung im Namen einer konkreten moralischen Erfahrung auf: Was ich von mir selbst fordern darf, kann mit dem, was ich vom Anderen zu fordern das Recht habe, nicht verglichen werden. Diese moralische, so banale Erfahrung bezeugt eine metaphysische Asymmetrie: die radikale Unmöglichkeit, sich von außen zu sehen und von sich und den Anderen in derselben Weise zu reden; infolgedessen auch die Unmöglichkeit der Totalisierung.“²¹⁸⁹

So ist es der Asymmetrie geschuldet, dass das Subjekt keine Möglichkeit hat, in einer „objektiven` Überschau“²¹⁹⁰ eine ethische Perspektive einzunehmen. Insofern ist auch jeder Versuch, die eigenen Ansprüche mit denen des Anderen vergleichen zu wollen, unzulässig, denn obgleich möglich, wäre jede Abwägung wieder ein intentionaler Akt des Bewusstseins.²¹⁹¹ So nimmt die Verantwortung auch nicht Maß an der menschlichen Gattung selbst, die die Andersheit des Anderen aufheben und ihn zu einer bloßen Erweiterung des Selben machen würde.²¹⁹² Für Levinas bildet sich damit die Grundstruktur einer elementaren menschlichen Brüderlichkeit heraus²¹⁹³: „Verantwortung für die Anderen, Tragen des Universums. Diese Weise, zu antworten und Verantwortung zu tragen ohne vorheriges Engagement — Verantwortung für die Anderen — ist nichts anderes als die menschliche Brüderlichkeit, die der Freiheit vorausgeht.“²¹⁹⁴ In dieser grenzenlosen Verantwortung sieht Levinas die Bedingung der nicht-intentionalen Beziehung zum Anderen erfüllt, in der die Möglichkeit der Erfahrung von bereichernder, nicht berechenbarer Andersheit liegt.²¹⁹⁵ Jede Symmetrie und damit Erwartung der Gegenseitigkeit würde die Grundlage der Verantwortung zerstören und so liegt in der Asymmetrie keine Einschränkung oder Überforderung des Subjekts, sondern ermöglicht gerade die Begegnung mit dem Unendlichen.²¹⁹⁶

²¹⁸⁸ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 73.

²¹⁸⁹ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 67.

²¹⁹⁰ Krewani: Es ist nicht alles unerbittlich. S. 253.

²¹⁹¹ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 73.

²¹⁹² Vergl. Wenzler: Einleitung. In: Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. XII.

²¹⁹³ Vergl. Peukert: Unbedingte Verantwortung für den Anderen. S. 243.

²¹⁹⁴ Levinas: Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht. S. 257.

²¹⁹⁵ Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 73.

²¹⁹⁶ Vergl. ebd.

Dabei gilt im Umkehrschluss nicht, dass Beziehungen auf der Basis von Gegenseitigkeit der Verantwortung entbehren: „[...] auf den Anderen zuzugehen, ohne sich um dessen Bewegung zu mir hin Gedanken zu machen oder genauer: sich derart anzunähern, dass über die reziproken Beziehungen hinaus, die sich zwischen mir und dem Nächsten unweigerlich ergeben, ich immer einen Schritt mehr auf ihn ausgeführt habe (was nur dann möglich ist, wenn dieser Schritt Verantwortung heißt): derart dass in der Verantwortung, die wir füreinander haben, ich immer noch eine Antwort mehr zu geben habe, verantwortlich bin auch noch für die Verantwortlichkeit des Anderen“. Levinas: Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht. S. 189.

Levinas versteht die Verantwortung gegenüber dem Anderen als Auszeichnung des Menschen²¹⁹⁷, der erwählt ist, verantwortlich zu sein. Dadurch erhebt er sich aber nicht über den Anderen, sondern erhält eine Bedeutung, weil er nicht „überflüssig“²¹⁹⁸ ist. Levinas denkt die Verantwortung des Einen als denjenigen, der „für alle verantwortlich“²¹⁹⁹ ist. Der Mensch ist zwar grundsätzlich weder ausdrücklich verpflichtet, noch muss er eine Schuld auf sich geladen haben, um das „Gewicht der Welt“²²⁰⁰ zu tragen. Dennoch unterliegt er dem Gebot des Anderen, weil die Verantwortung total ist und er zudem ein „*Mehr* an Verantwortlichkeit als alle anderen“²²⁰¹ zu tragen hat. Damit wird die Unmöglichkeit, sich zu entziehen, zum Vermögen des Ich, das die Schwere und den Ernst der Welt trägt.²²⁰² Und umso mehr das Ich zum Subjekt wird, gewinnt es, im Ausgleich zum Verlust seiner Freiheit, seine Verantwortlichkeit.²²⁰³ Dergestalt hat das Subjekt immer seine eigene Verantwortlichkeit im Blick, die des Anderen ist für das Subjekt zunächst nicht von Belang:

„Weil ich selbst für die Verantwortlichkeit des *Anderen* verantwortlich bin. Das sind extreme Formulierungen, die man nicht aus ihrem Kontext herausnehmen sollte. Im Konkreten kommen viele andere Erwägungen dazwischen und fordern selbst für mich Gerechtigkeit. Die Gesetze beseitigen bestimmte Konsequenzen auf praktische Art. Aber die Gerechtigkeit hat nur dann Sinn, wenn sie den Geist der Selbstlosigkeit (*dés-inter-essement*) behält, der die Idee der Verantwortung für den anderen Menschen belebt.“²²⁰⁴

So meint Subjektivität bei Levinas konkret, dass das Subjekt nicht nur für sein eigenes Tun verantwortlich ist, sondern auch für das Handeln und das Leid des anderen Menschen. In seiner Passivität übernimmt es noch die Schuld des Anderen, um in seiner passiven Einzigkeit verantwortlich zu sein.²²⁰⁵ Dementsprechend erlebt sich das Subjekt als verantwortlich noch für das, was andere getan haben, und muss das

²¹⁹⁷ Damit geht Levinas über „die von Heidegger aufgedeckte Sorgestruktur des Daseins“ hinaus. Casper: Angesichts des Anderen. S. 76.

²¹⁹⁸ Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. 145.

²¹⁹⁹ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 318.

Weiter heißt es: „Das Subjekt ist derjenige, der, wie in Vers 30 des Kapitels 3 der ‚Klagelieder‘, die Wange dem, der ihn schlägt, hinstreckt und von Scham erfüllt ist; nicht um sich zu demütigen, weil das Leiden an sich, in seinem empirischen Wesen, eine magische Kraft der Erlösung besäße, sondern weil im Leiden das Maß des Ich überschritten wird, [...] hier bin ich verantwortlich für das, was ich nicht gewollt habe, das heißt, absolut gesprochen, verantwortlich für die Verfolgung, die ich erleide. [...] An-und-in-sich zu sein, in sich zurückgedrängt zu sein bis zum Einstehen für alles, was einen in diesen Nicht-Ort stößt, heißt für das Ich, an-und-in-sich zu sein, ‚jenseits des Seinsaktes‘.“ Ebd.

²²⁰⁰ Ebd.

²²⁰¹ Levinas: Ethik und Unendliches. S. 74.

²²⁰² Vergl. Levinas: Die Spur des Anderen. S. 289.

²²⁰³ Vergl. Levinas: Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht. S. 249.

²²⁰⁴ Levinas: Ethik und Unendliches. S. 75.

„Es ist vorgekommen, dass ich irgendwo sagte, [...] ich sei verantwortlich für die Verfolgungen, die ich erleide. Aber nur ich! Meine ‚Nächsten‘ oder ‚mein Volk‘ sind bereits die anderen, und für sie verlange ich Gerechtigkeit.“ Ebd.

Auf den Gedanken der Gerechtigkeit wird in Bezug auf die Figur des Dritten in KAPITEL X: DER DRITTE UND DIE FRAGE DER GERECHTIGKEIT, Abschnitt 1.1: Die Gerechtigkeit in der Gesellschaft eingegangen.

²²⁰⁵ Vergl. Levinas: Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht. S. 248.

Tun des Anderen „in der Furcht für den Anderen“²²⁰⁶ erleiden. Damit stellt die Verantwortung für den Anderen zwar einerseits das Ende der Vermögen des Subjekts dar²²⁰⁷, andererseits aber wird die Unmöglichkeit, sich zu entziehen, zum Vermögen²²⁰⁸. Denn obwohl humanitäres und verantwortliches Handeln niemals an ein Ziel gelangen kann, weil das Subjekt umso schuldiger ist, je gerechter es ist²²⁰⁹, befreit die Verantwortung das Subjekt von der Langeweile und dem Überdruß seiner selbst²²¹⁰. Die Verantwortung für den anderen Menschen, die die Autonomie des Subjekts abgesetzt hat, ist somit eine Aufgabe, von der sich der Mensch weder befreien noch eine, die er jemals ganz erfüllen kann — sie ist unendlich.

4. Zwischenbetrachtung KAPITEL VI

„Ja, die Subjektivität des Verantwortlichen ist von vornherein eine befohlene Subjektivität; in gewisser Weise ist hier die Heteronomie stärker als die Autonomie, nur dass diese Heteronomie keine Versklavung ist, keine Unterwerfung.“²²¹¹

Der Begriff der Verantwortung ist in der Philosophie Levinas' von zentraler Bedeutung. Aus diesem Grund werden die Bedingungen, unter denen sie entsteht, kurz rekapituliert. Levinas ist es aus biografischen Gründen wichtiger, die dem moralischen Handeln zugrundeliegenden ontologischen Strukturen zu untersuchen, als eine konkrete Moral zu entwickeln.²²¹² Dadurch ist es ihm zwar nicht möglich, Verantwortung als logisch abzuleitende Tatsache zu denken, er kann mit ihr aber die Notwendigkeit des Respekts vor der Andersheit des anderen Menschen und ihre Bedeutung für die zwischenmenschliche Beziehung hervorheben. So erbringt er mit der Betonung der Einzigartigkeit des Menschen und seiner damit korrespondierenden Fremdheit sowie der Nachrangigkeit der Autonomie des Subjekts anschauliche Belege, die die unabweisbare Verantwortung des Menschen plausibel erscheinen lassen.

²²⁰⁶ Levinas: Wenn Gott ins Denken einfällt. S. 250.

²²⁰⁷ Vergl. Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 120.

²²⁰⁸ Vergl. Levinas: Die Spur des Anderen. S. 289.

²²⁰⁹ Vergl. Levinas: Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht. S. 249.

²²¹⁰ Vergl. ebd. S. 277.

²²¹¹ Levinas: Zwischen uns. S. 141.

²²¹² Vergl. Neitzke: Handeln und Unterlassen. S. 50.

„Anders als sein! Das Ereignis der Ethik ist genau dieser Bruch mit der Gleichgültigkeit [...] — die Berufung eines Für-den-Nächsten-Daseins, stärker als die Bedrohung durch den Tod: das existenzielle Abenteuer des Nächsten ist dem Ich wichtiger als sein eigenes, sodass das Ich von vornherein als verantwortlich für das Sein des Nächsten gesetzt wird [...]. Alles hat den Anschein, als kehre das Auftauchen des Menschen [...] den philosophischen Rang der Ontologie um; das An-sich des Seins, beharrend zu sein, geht über sich hinaus in der Selbstlosigkeit des Außer-sich-und-für-den-Anderen [...]“ (Levinas: Zwischen uns. S. 8/9.) Dabei entlarvt Levinas Heideggers „ontologische Finalität“ (Levinas: Vom Sein zum Seienden. S. 50), die jedem kausalen Denken zugrunde liegt, indem es jede Erwartung an die Welt bestimmten Absichten und Zielen unterordnet. Dazu Möbuß: Existenzphilosophie. Bd. 2. S. 101: „Die Existenz des Menschen ließe sich so am Ende zu einer Totalität erreichter Ziele summieren.“

Bei Levinas entsteht aus der Passivität des Selben die Verantwortung für den anderen Menschen. Diese reine Passivität des Hörens und Antwortens gegenüber dem Zuruf des Anderen ist es auch, wodurch der Mensch zum Menschen wird, sodass sich sein Menschsein ausschließlich vom Anderen her gründet. Verantwortung wird zu einer sozialen Kategorie, die zudem das Subjekt aus seinem Sein befreit. Für das Ich ist die Verantwortung weder negierbar noch delegierbar, denn das Ich übernimmt die Verantwortung nicht aktiv, sondern es ist immer schon Verantwortung aufgrund seiner Empfänglichkeit, die sich das bewusste Subjekt nicht selbst geben kann. Dementsprechend bestimmt die Verantwortung für den Anderen die nicht-intentionale Struktur der Subjektivität. Levinas' Denken beruht damit auf dem konkreten Anderen, für den das Ich Verantwortung übernehmen muss.

Die Verantwortung für den Anderen stellt auf diese Weise die Freiheit des Subjekts infrage, da bereits von der physischen Präsenz des Anderen ein ethischer Anspruch ausgeht, der nicht mit den Mitteln der Vernunft abgewiesen werden kann, sondern konsequent von der Alterität her ergeht. Damit revidiert Levinas nicht nur den Begriff der Subjektivität, sondern auch den der Freiheit, da das Verhältnis zu dem Anderen die Gestalt der Freiheit als Verantwortung festlegt. Das Subjekt ist demnach nur so lange frei, wie es aus eigenem Können etwas Eigenes hervorbringt — das Andere aber kann es nicht erzeugen, denn es ist und bleibt getrennt von ihm. Somit unterscheidet Levinas die Freiheit der Wahl des Seinsverständnisses von der radikalen Unfreiheit der Passivität des Subjekts gegenüber dem Anderen und denkt die Freiheit des Menschen im Ausgang vom Anderen, dessen Anruf das Subjekt erst zum wahren, unverwechselbaren Subjekt werden lässt. Und so ruht auch die Wahrheit nicht in einem autonomen Subjekt, sondern seine Freiheit ergibt sich aus seiner Suche nach dem Wahren, das demzufolge nicht von jeher in ihm liegen kann.

Levinas geht davon aus, dass Verantwortung ist, ehe Freiheit und Wahrheit sein können, und setzt sie als das moralische Leben selbst ein. Mit dieser Bindung von Verantwortung an die soziale Beziehung versucht er jedoch nicht, die Begriffe der Freiheit und Wahrheit generell zu verwerfen. Vielmehr leistet der Andere eine Art Begründung für beide, durch die das Subjekt erst in die Verantwortung gerufen wird, durch die es überhaupt nur Sinnhaftes tun kann. In dieser Weise ist der Mensch nicht nur unbedingt und grenzenlos verantwortlich, sondern seine Einzigkeit gründet sich zudem in der Tatsache, dass nur er auf den Ruf des Anderen hin antworten kann. Er kann weder seine Verantwortung an einen anderen Menschen abtreten, noch kann er sich dem ständigen Anwachsen der Forderungen gegenüber verschließen. Im Angesicht des Anderen wird das Ich immer wieder und immer mehr in Anspruch genommen und damit bis zum Äußersten infrage gestellt, bevor es überhaupt antworten kann. Diese unbegrenzte, anarchische Empfänglichkeit, die das sinnliche Subjekt bereits in seiner Verwundbarkeit und Passivität erfahren hat, öffnet es für das Draußen

der Exteriorität. Bereits in dem Moment der Begegnung obliegt ihm die Verantwortung für den anderen Menschen, ohne dass es diese bewusst übernehmen könnte oder müsste. Das Subjekt entscheidet sich nicht aktiv für die Übernahme der Verantwortung, sondern verharrt in der Passivität, in der sich das Subjekt im Sein vorfindet. So kann das Subjekt erst in einem weiteren Schritt — im Akt der Bewusstwerdung — sein Engagement verweigern. Für die Bewegung der Transzendenz ist es allerdings unerheblich, ob die Verantwortung akzeptiert oder abgelehnt wird, denn das Subjekt erstarrt zu keinem Zeitpunkt in einer Haltung, sondern ist immer Bewegung zum Anderen hin.

Levinas beschreibt damit also mehr als eine reine Verpflichtung, die jeder tatsächlichen Begegnung mit einem anderen Menschen vorausgeht: Verantwortung ist radikal-ethisches Denken und Sozialität. Jeder einzelne Mensch ist für das Miteinander und den Zustand der Welt absolut verantwortlich — ohne für sein ethisches Handeln eine ebensolche Gegenleistung zu erwarten: Ausschließlich das Ich wird zur Verantwortung gerufen, es ist dem Anderen gegenüber unterworfen und erduldet alles. Nur in dieser grenzenlosen Verantwortung sieht Levinas die Bedingung der nicht-intentionalen Beziehung zum Anderen erfüllt, in der er die Erfahrung von bereichernder, nicht berechenbarer Andersheit zulässt. Jede Symmetrie und damit Erwartung der Gegenseitigkeit würde die Grundlage der Verantwortung zerstören, weshalb in der Asymmetrie keine Einschränkung oder Überforderung des Subjekts liegt, sondern sie gerade die Begegnung mit der Unendlichkeit ermöglicht.

KAPITEL VII: ETHIK DER VERANTWORTUNG II

„Und da entspringt plötzlich, aus dem vom Menschen gelebten Leben — und hier erst beginnt, genaugenommen, der Mensch: reine Möglichkeit (Eventualität) [...] Sich-dem-Anderen-Widmen. Inmitten der allgegenwärtigen Seinsökonomie und seines Gespanntseins auf sich selbst ein Sichsorgen um den Anderen bis hin zum Opfer, bis hin zu der Möglichkeit, für ihn zu sterben; eine Verantwortung für den Anderen.“²²¹³

Vor dem Hintergrund Levinas' radikaler Verpflichtung zur Verantwortung werden in diesem Kapitel die Handlungsmotive der Angehörigen beschrieben, die sich in der Hauptsache psychologischen bzw. moralischen Begründungen zuordnen lassen. Der Fokus liegt dabei auf den pflegenden Angehörigen, weil deren Verhalten bereits aufgrund zahlreicher Untersuchungen über die Situation pflegender Angehöriger und ihrer Präsenz in Selbsthilfegruppen oder Pflegeforen am ehesten zu beschreiben ist. Von nicht pflegenden, aber begleitenden bzw. betreuenden Angehörigen finden sich hingegen einige Erfahrungsberichte oder Lehrbücher und Ratgeber für die professionelle Pflege, anhand derer der richtige Umgang mit den zumeist die Pflegeroutine erschwerenden Angehörigen vermittelt werden soll. Die Handlungsgründe der Zugehörigen, die weder als pflegend noch als begleitend in Erscheinung treten, unterliegen möglicherweise ebenfalls moralischen Gründen, über die jedoch aufgrund fehlender Erkenntnisse nur spekuliert werden könnte.

Neben den Handlungsgründen soll außerdem den Fragen nachgegangen werden, wie Angehörige mit ihrer Verantwortung für den Menschen im Wachkoma umgehen und wie eigene Gefühle mit den übernommenen Aufgaben gelebt, aber auch kompensiert werden können. Mit Blick auf das Denken Levinas' wird zudem betrachtet, wo die Grenze zwischen Stellvertretung des Anderen und seiner Vereinnahmung liegt, die insbesondere aufgrund der Schwere der Erkrankung und den damit verbundenen geistigen und körperlichen Einschränkungen leicht verwischen kann.

Die Verhaltensweisen werden verdeutlichen, dass die Reaktionen auf Menschen im Wachkoma sehr unterschiedlich ausfallen können: Zwischen den Polen Handeln und Unterlassen liegt eine Vielzahl von praktischen Unterstützungs- und Zuwendungsmöglichkeiten, die hier aber weder einer qualitativen noch quantitativen Bewertung unterzogen werden. Mit Blick auf Levinas sind derartige Einschätzungen ohnehin obsolet: Geht es ihm doch um die Verantwortung des einzelnen Menschen, in die dieser — noch vor jeder Reflexion ethischer und sozialer Werte und Normen — bereits in dem Augenblick der Begegnung mit dem anderen, fremden Menschen eingesetzt ist. Durch das Denken Levinas' werden für Angehörige weder praktische, allgemeingültige Handlungsanweisungen erschlossen, noch sollen sie — insbesondere mit Blick auf die hohe gesellschaftliche Akzeptanz der Pfl egetätigkeit — suggeriert werden. Denn

²²¹³ Levinas: Zwischen uns. S. 8.

gerade dieses Fehlen konkreter Anweisungen, diese „Nicht-Antwort bedingt meine Verantwortung da, wo es mir allein zufällt zu antworten. Ohne das Schweigen, ohne den Hiatus, der nicht die Abwesenheit von Regeln bedeutet, sondern die Notwendigkeit eines Sprungs hin zum Moment einer ethischen, juristischen oder politischen Entscheidung, bräuchten wir nur unser Wissen in einem Handlungsprogramm abzuspielen. Doch nichts wäre unverantwortlicher und totalitärer“²²¹⁴.

1. Angehörige als Verantwortungsträger

„Ich empfinde auch Panik vor der Verantwortung für dich: Wirst du deine Situation niemals mehr bewusst wahrnehmen, oder, wenn du sie begreifst, wirst du deinem Leben ein Ende machen wollen? [...] Wirst du mir später Vorwürfe machen, dich 'zurückgeholt' zu haben?“²²¹⁵ „Zum ersten Mal empfand ich das Amt des Betreuers als belastend und sehr verantwortungsvoll, weil ich über das weitere Leben meines Mannes zu entscheiden hatte. [...] Allerdings konnte mir niemand sagen, wie das Leben meines Mannes jetzt weiterging.“²²¹⁶ „Ich fühlte mich in jeder Weise für ihn verantwortlich.“²²¹⁷

Angehörige reagieren auf die Hilflosigkeit des Betroffenen, indem sie stellvertretend auf seine Bedürfnisse achten.²²¹⁸ Sie beginnen, sich für ihn sowie seine Versorgung umfassend verantwortlich zu fühlen²²¹⁹, da sie bereits während der klinischen und rehabilitativen Behandlung erfahren haben, wie wichtig ihre Anwesenheit ist²²²⁰. Nach Eintritt der Pflegebedürftigkeit wird ein Angehöriger dann auch als „Hauptverantwortlicher“²²²¹ angesehen. Entscheiden sich Angehörige für eine Versorgung in einer Einrichtung, geben sie damit nicht zwingend die Verantwortung ab, sondern bemühen sich auch hier um eine gute Versorgung des Betroffenen.²²²² Die Erfahrungen Angehöriger mit Kostenträgern, Behörden und anderen Institutionen zeigen allerdings, dass das Verantwortungsbewusstsein der Angehörigen für den Betroffenen von diesen oft nicht wahrgenommen wird.²²²³ Im juristischen Sinn wird ein Angehöriger, wenn er gesetzlicher Betreuer oder Bevollmächtigter des Betroffenen ist, ebenfalls als Hauptverantwortlicher anerkannt.²²²⁴ Dadurch ist er auch die „juristisch letztverantwortliche Hauptperson bei der Willensermittlung eines nicht mehr äußerungsfähigen Patienten“²²²⁵.

²²¹⁴ Derrida: Adieu. S. 146/147.

²²¹⁵ Hoffmann-Kunz; Volkhardt: Koma. S. 17.

²²¹⁶ Agricola: Leben wollen — trotz Wachkoma. S. 86.

²²¹⁷ Ebd. S. 89.

²²¹⁸ Vergl. URL: Horn: Zwischen Hoffen und Bangen. S. 2.

²²¹⁹ Vergl. ebd.

²²²⁰ Vergl. Häusler: Hirnverletzt, ein Schicksal ohne Ende? S. 29.

²²²¹ URL: Wunder: Menschenwürdige Pflege. S. 4.

²²²² Vergl. URL: Horn: Angehörige als Betroffene wahrnehmen.

²²²³ Vergl. URL: Huber: Familiäre Betreuung. S. 3.

Auf die Erfahrungen Angehöriger mit Institutionen, Behörden und Kostenträgern wird in KAPITEL X: DER DRITTE UND DIE FRAGE NACH DER GERECHTIGKEIT eingegangen.

²²²⁴ Vergl. URL: Wunder: Menschenwürdige Pflege. S. 4.

²²²⁵ Ebd.

Angehörige übernehmen in der Regel aufgrund ihrer ethischen Einstellungen und der Art der familiären Beziehung zu dem Betroffenen die Verantwortung für ihn.²²²⁶ Die Verbindung zwischen Eltern und Kindern ist dabei asymmetrisch, die zwischen Partnern oder Freunden gegen- bzw. wechselseitig.²²²⁷ Mit Beginn der Pflegesituation werden Angehörige sich auch zunehmend der Verantwortung für ihr eigenes Leben bewusst.²²²⁸ So muss in einer Ehe bzw. Partnerschaft der gesunde Partner alleine die Verantwortung für die ganze Familie übernehmen: für die Organisation des Alltags, für die Erziehung der Kinder oder auch für finanzielle Fragen. Angehörige geben ihre Verantwortung für den Betroffenen dennoch nicht wieder ab, „wenn sie sich als angehörig verstehen“²²²⁹, sondern beginnen, ein Gleichgewicht zwischen der Verantwortung für den Pflegebedürftigen und der für ihr eigenes Leben zu schaffen²²³⁰. In diesem Zusammenhang hat sich auch gezeigt, dass mit Stabilisierung des Zustands des Betroffenen und Länge der Versorgungssituation bei pflegenden Angehörigen die „Verantwortung für das eigene Leben zentraler wird“²²³¹. Ebenso entwickeln Angehörige mit zunehmender Krankheitsdauer eine Distanz zu dem Betroffenen, wenn dieser in einer Einrichtung versorgt wird.²²³²

1.1 Pflegende Angehörige

„Was heißt das für die Familie, wenn der schwerst kranke Vater, Mann oder Sohn zu Hause gepflegt werden soll? Was bedeutet das für die Frau, die vielleicht noch kleine Kinder hat? Kaum jemand hat das Geld, die Wohnung umbauen zu lassen für einen Rolli-Fahrer oder sich eine behindertengerechte Wohnung zu mieten/zu kaufen. Ahnen die Frauen [...], was sie sich zumuten mit der Pflege, die ihnen von den Ärzten nahe gelegt wird [...]. Einen Patienten zu Hause zu haben, der nicht oder nur sehr eingeschränkt kommuniziert, ist für die betreuende Person eine extrem hohe psychische und physische Belastung.“²²³³ „Mein Leben wäre mit Sicherheit einfacher gewesen, wenn wir dich in ein Wachkomazentrum gegeben hätten.“²²³⁴ „Durch das „ständig wechselnde Personal [ist man] einer Permanent-Belagerung ausgesetzt.“²²³⁵ „Auch das war eine Umstellung für uns: Nun war dauerhaft eine fremde Person im Haushalt.“²²³⁶

Die Rolle Angehöriger, die während der stationären Behandlung des Betroffenen eher passiv ist, ändert sich mit der Entlassung wesentlich.²²³⁷ Pflegende Angehörige sind nun für die Versorgung des Patienten zuständig und müssen gleichzeitig auch organisatorische und koordinierende Aufgaben übernehmen, auf die sie zumeist nicht

²²²⁶ Vergl. Horn: Pflegende Angehörige wachkomatöser Menschen. S. 188.

²²²⁷ Vergl. Huber; Kühlmeyer: Perspectives of Family Caregivers on the Vegetative State. S. 100.

²²²⁸ Vergl. URL: Horn: Angehörige als Betroffene wahrnehmen.

²²²⁹ Horn: Pflegende Angehörige wachkomatöser Menschen. S. 202.

²²³⁰ Vergl. ebd.

²²³¹ Ebd. S. 189.

²²³² Vergl. ebd.

²²³³ Hoffmann-Kunz; Volkhardt: Koma. S. 55.

²²³⁴ Lorenz: Zwischen Todesangst und Freudentränen. S. 36.

²²³⁵ Becker: Wachkoma. S. 291.

²²³⁶ Lorenz: Zwischen Todesangst und Freudentränen. S. 36.

²²³⁷ Vergl. Bleidorn et al.: Bedürfnis nach „sprechender Medizin“. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 108, Heft 22, 03.06.2011. S. A 1226.

vorbereitet sind.²²³⁸ Um allen Anforderungen gerecht zu werden, sind sie auf Selbsthilfe, Mundpropaganda, Angehörigen- und Selbsthilfeverbände angewiesen.²²³⁹

Aus der Pflegestatistik des Statistischen Bundesamtes geht hervor, dass von den fast 2,8 Millionen Pflegebedürftigen²²⁴⁰ 73 % zu Hause gepflegt werden, davon ca. zwei Drittel ausschließlich von Angehörigen²²⁴¹. Die „wichtigste Pflegeinstitution“²²⁴² ist demnach die Familie, deren Häuser oder Wohnungen nicht selten wie eine Krankenhausabteilung wirken²²⁴³. Allerdings sinkt die Bereitschaft zur Pflege umso mehr, desto jünger die potenziellen Familienpfleger sind²²⁴⁴, da der familiäre Zusammenhalt zunehmend unwichtiger wird²²⁴⁵. Hinzu kommen die Veränderungen der Arbeitswelt, in der immer mehr Frauen berufstätig sind, sowie eine räumliche Distanz, die die Übernahme der Pflege unmöglich macht.²²⁴⁶

Die Akzeptanz der Tatsache, dass sich der Betroffene nicht mehr selbst versorgen kann, ist Voraussetzung für die Übernahme der Pflege, wobei eine „Rundum-Betreuung“²²⁴⁷ einen massiven Einschnitt in das Leben der Pflegenden bedeutet, denn die Pfl egetätigkeit gehört selten zur allgemeinen Lebensplanung²²⁴⁸.

Die häusliche Pfl egetätigkeit wird unterschiedlich gestaltet. Die gesamte Pflege²²⁴⁹ oder Teilbereiche davon werden entweder von einer²²⁵⁰ oder mehreren Personen ausgeführt, wobei zunehmend auch Männer die Rolle des pflegenden Angehörigen übernehmen²²⁵¹, allerdings in der Regel erst nach ihrem Ausscheiden aus dem Be-

²²³⁸ Vergl. ebd.

²²³⁹ Vergl. URL: Käsbach-Kranefuss: Die Situation der Angehörigen von Patienten mit erworbenen, schweren Schädel-Hirn-Verletzungen. S. 3.

²²⁴⁰ 2030 sollen es nach Modellrechnungen bereits 3,4 Millionen Pflegebedürftige sein. Vergl. URL: Techniker Krankenkasse: TK-Pflegestudie 2014.

²²⁴¹ Vergl. URL: Statistisches Bundesamt: Pflegestatistik 2016. S. 11.

Vergl. auch KAPITEL II: ERFAHRUNGEN, Abschnitt 2.1.2: Wachkoma in der pflegerischen Versorgung.

²²⁴² URL: Francz: „Es ist auch mein Leben“. S. 1.

Pro Jahr entspricht diese privat erbrachte Leistung 29 Milliarden Euro — die Pflegeversicherung leistet im Vergleich dazu jährlich 23 Milliarden Euro. Vergl. ÄrzteZeitung. Nr. 31—55D. 20./21.03.2015. S. 8.

²²⁴³ Vergl. Huber; Kühlmeyer: Perspectives of Family Caregivers on the Vegetative State. S. 102.

²²⁴⁴ Vergl. Bereitschaft zur Pflege von Angehörigen sinkt. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 111, Heft 38, 19.09.2014. S. A 1542.

²²⁴⁵ Vergl. Pflege macht Angehörige häufig krank. In: ÄrzteZeitung. Nr. 96. 15.09.2014. S. 4.

²²⁴⁶ Vergl. Emmrich: Hilferufe pflegender Angehöriger. In: Westfälische Allgemeine Zeitung. 25.09.2015.

²²⁴⁷ URL: Francz: „Es ist auch mein Leben“. S. 1.

²²⁴⁸ Vergl. ebd.

²²⁴⁹ Durchschnittlich beansprucht die Pfl egetätigkeit sechs bis acht Stunden täglich. Vergl. ebd. S. 2.

Pflegeleistungen sind: An- und Entkleiden, waschen und baden, Haut, Haare, Ohren, Nase, Augen und Nägel pflegen, Mund- und Zahnhygiene sowie Lagern und Mobilisieren. Intimpflege, Wundversorgung und Entfernen von Ausscheidungen sowie Versorgung mit Essen und Trinken und Medikamentengabe. Vergl. URL: Francz: „Es ist auch mein Leben“. S. 1, 2.

²²⁵⁰ 70 % der pflegenden Angehörigen verrichten ihre Tätigkeit allein. Vergl. Horn: Pflegenden Angehörige wachkomatöser Menschen. S. 28.

Konkrete Daten über Art und Umfang der Pflege durch Angehörige liegen kaum vor. Vergl. URL: Techniker Krankenkasse: TK-Pflegestudie 2014.

²²⁵¹ Vergl. Horn: Pflegenden Angehörige wachkomatöser Menschen. S. 29.

rufsleben²²⁵². Trotzdem sind es überwiegend Ehefrauen bzw. Partnerinnen sowie Mütter, die bereit sind zu pflegen.²²⁵³ 86 % der Hauptpflegepersonen sind älter als 40 Jahre.²²⁵⁴ Die Pfl egetätigkeit kann zeitlich begrenzt oder nicht begrenzt sein.²²⁵⁵

Die Motive, die Pflege im häuslichen Bereich zu übernehmen, sind unterschiedlich. Genannt werden gefühlsbedingte Gründe wie Liebe und Zuneigung²²⁵⁶, moralische Gründe wie Verantwortungs- und Pflichtgefühl²²⁵⁷ sowie Wiedergutmachung, Dankbarkeit und gegebene Versprechen²²⁵⁸. Weitere Anlässe sind Gewissensgründe wie Schuldgefühle bzw. die Vermeidung von Schuldgefühlen sowie Gründe, die einem religiösen Glauben oder einer karitativen Überzeugung²²⁵⁹ entstammen. So steht ein durch Religion, Kultur und Tradition geprägtes altruistisches Verhalten im Vordergrund.²²⁶⁰ Aber auch mangelndes Vertrauen in die professionelle Pflege²²⁶¹ bzw. das Fehlen adäquater Pflegeeinrichtungen²²⁶² kann ursächlich für die häusliche Pflege sein. Eine Studie²²⁶³ gibt Pflichtgefühl und Familienzusammenhalt als wichtigste Gründe für die Übernahme der Pflegeaufgabe an.²²⁶⁴ An anderem Ort werden zwei weitere Hauptgründe für die Übernahme der Pflegeaufgabe genannt: So werden zum einen persönliche Gründe für die Schaffung eines Lebenssinnes bzw. Lebensinhaltes beschrieben, sodass Einsamkeit verhindert und Verlustängste eingedämmt werden.²²⁶⁵ Zum anderen sind auch finanzielle Gründe ausschlaggebend²²⁶⁶: Hierzu zäh-

²²⁵² Vergl. URL: Francz: „Es ist auch mein Leben“. S. 5.

²²⁵³ Vergl. URL: Käsbach-Kranefuss: Die Situation der Angehörigen von Patienten mit erworbenen, schweren Schädel-Hirn-Verletzungen. 2000. S. 1.

Der Anteil pflegender Frauen wird auf 90 % beziffert, die zu 80 % zwischen 45 und 70 Jahre alt sind und zu 30 % berufstätig sind, zumeist in Teilzeit. Vergl. URL: DAK: Pflege-Report 2015.

²²⁵⁴ Vergl. Richter-Kuhlmann: Pflegenden Angehörige: Den Fokus verschieben. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 111, Heft 31–32, 04.08.2014. S. A 1352.

²²⁵⁵ Horn: Pflegenden Angehörige wachkomatöser Menschen. S. 27.

²²⁵⁶ Vergl. URL: Käsbach-Kranefuss: Die Situation der Angehörigen von Patienten mit erworbenen, schweren Schädel-Hirn-Verletzungen. S. 2.

²²⁵⁷ Vergl. ebd.

²²⁵⁸ Vergl. URL: Hannich: Betreuende oder zu Betreuende?

²²⁵⁹ Vergl. ebd.

²²⁶⁰ Vergl. URL: Käsbach-Kranefuss: Die Situation der Angehörigen von Patienten mit erworbenen, schweren Schädel-Hirn-Verletzungen. S. 2.

²²⁶¹ Vergl. Horn: Pflegenden Angehörige wachkomatöser Menschen. S. 27.

²²⁶² Vergl. URL: Käsbach-Kranefuss: Die Situation der Angehörigen von Patienten mit erworbenen, schweren Schädel-Hirn-Verletzungen. S. 2.

²²⁶³ URL: Techniker Krankenkasse: TK-Pflegestudie 2014.

²²⁶⁴ Vergl. ebd.

Dies entspricht dem Ergebnis einer Umfrage aus 2015: 50 % der Befragten leisten Pflege aus Gründen der Verbundenheit, mehr als 40 % aus Pflichtgefühl. Gleichzeitig gaben mehr als 50 % der Befragten an, die Pflege auf Wunsch des Pflegebedürftigen übernommen zu haben. Vergl. URL: DAK: Pflege-Report 2015.

Die Studie zeigt auch, dass der familiäre Zusammenhalt umso weniger eine Rolle spielt, desto jünger die Befragten sind: „Die moderne Arbeitswelt fordert Mobilität. Eltern und Kinder wohnen deutlich seltener am gleichen Ort. Einstellungen zum Thema Familie sind im Wandel, Single-Haushalte nehmen zu.“ URL: Techniker Krankenkasse: TK-Pflegestudie 2014.

²²⁶⁵ Vergl. URL: Hannich: Betreuende oder zu Betreuende?

²²⁶⁶ In einer 2014 erschienenen Untersuchung wird auf den Zusammenhang zwischen Pfl egetätigkeit und Schichtzugehörigkeit hingewiesen: Je höher das gesellschaftliche Milieu, desto geringer ist die

len unzureichende Mittel zur Finanzierung der Fremdpflege, die Sicherung des Besitzstands und der Eingang regelmäßiger Geldleistungen.²²⁶⁷

Ehe- und Lebenspartner müssen ihre neue Rolle im Zusammenleben mit dem Betroffenen in der Regel erst erlernen. Hingegen können sich Eltern bzw. besonders Mütter bei ihrem eigenen Kind leichter in die Pflegetätigkeit einfinden, da sie ein bekanntes Rollenmuster bedient²²⁶⁸, eventuell haben sie in der Pflege des Kindes sogar ihren Weg und ihre Berufung gefunden²²⁶⁹. Grundsätzlich können Angehörige aufgrund „positiver Erfahrungen“²²⁷⁰ ihre Pflegetätigkeit auch als befriedigend²²⁷¹ erleben, und vielen verhilft ihr Glaube zu einer besseren Akzeptanz der Situation²²⁷².

Dennoch stellt die häusliche Pflege eines Menschen im Wachkoma für die Angehörigen „eine finanziell, emotional und sozial kaum tragbare Entscheidung“²²⁷³ dar. Pflegende Angehörige gelten daher als „heimliche Patienten“²²⁷⁴, weil sie körperlich und seelisch stark belastet sind²²⁷⁵. Mit jeder Pflegestufe steigt die Belastung zudem an: „In Pflegestufe drei ist sie fast doppelt so groß wie in Stufe null.“²²⁷⁶ Zu den häufigsten Belastungen zählen die emotionale Entfremdung durch die geistigen und körperlichen Beeinträchtigungen²²⁷⁷, Schwierigkeiten bei der Akzeptanz der Behinderung und dem daraus resultierenden, veränderten Verhalten, Inkontinenz und die eingeschränkten Ausdrucksmöglichkeiten, die den Betroffenen als undankbar erscheinen lassen können²²⁷⁸. Treten Krisen und Spannungen in der Ehe und Konflikte mit anderen Angehörigen, z.B. wegen fehlender Unterstützung, auf, werden diese als eigenes Unvermögen, den Ansprüchen der Familie gerecht zu werden, empfunden.²²⁷⁹ Unzu-

Bereitschaft, die Pflegetätigkeit selbst zu übernehmen. Ursächlich können hierfür spezifische Wertvorstellungen und materielle Aspekte sein. Vergl. Bernhardt: Der Einzug des Pflegebedürftigen ins Heim — Grenzerfahrung für pflegende Angehörige. S. 14.

²²⁶⁷ Vergl. URL: Hannich: Betreuende oder zu Betreuende?

Vergl. auch Bienstein: Die Versorgung von Menschen im Wachkoma — Ergebnisse einer pflegewissenschaftlichen Studie. S. 135.

²²⁶⁸ Vergl. Horn: Pflegende Angehörige wachkomatöser Menschen. S. 30.

²²⁶⁹ Vergl. Wachkoma und danach. Nr. 3, 2013. S. 22.

²²⁷⁰ URL: Francz: „Es ist auch mein Leben“. S. 1.

²²⁷¹ Vergl. Horn: Pflegende Angehörige wachkomatöser Menschen. S. 28.

²²⁷² Vergl. URL: Käsach-Kranefuss: Die Situation der Angehörigen von Patienten mit erworbenen, schweren Schädel-Hirn-Verletzungen. S. 3.

²²⁷³ Böttger-Kessler: Aktive Sterbehilfe bei Wachkomapatienten. S. 119.

²²⁷⁴ URL: Francz: „Es ist auch mein Leben“. S. 4.

²²⁷⁵ Vergl. Horn: Pflegende Angehörige wachkomatöser Menschen. S. 28.

Allerdings wird auch vor einer einseitigen Ausrichtung auf Belastung in Sachen pflegender Angehöriger gewarnt, denn es besteht die Gefahr, dass Familien dadurch pathologisiert und positive Merkmale der Angehörigenpflege übersehen werden. Vergl. URL: Schnepf: Im Angesicht des Anderen: Schützen müssen. S. 63.

²²⁷⁶ URL: Techniker Krankenkasse: TK-Pflegestudie 2014.

²²⁷⁷ Vergl. Horn: Pflegende Angehörige wachkomatöser Menschen. S. 28.

²²⁷⁸ Vergl. URL: Hannich: Betreuende oder zu Betreuende?

²²⁷⁹ Vergl. ebd.

„Pflegerischen Angehörigen ist unter Umständen ein unbefriedigtes Bedürfnis nach sozialer Anerkennung für das Engagement in der häuslichen Pflege zu unterstellen.“ URL: Nothbaum-Leiding: Die Praxis der ambulanten Pflege aus der Perspektive einer Pflegekraft. S. 655.

länglichkeits- und Verpflichtungsgefühle fördern ebenfalls die Aufgabe der Beziehungen zu Freunden oder Nachbarn, da sie sich durch die fehlende Gegenseitigkeit empfangener Hilfeleistungen negativ verändern.²²⁸⁰ Durch den Verlust der inner- und außerfamiliären Kontakte werden Angehörige zunehmend isoliert und können sozial vereinsamen.²²⁸¹ Hierzu tragen auch fehlende persönliche Freiräume bei²²⁸², die aufgrund der notwendigen permanenten Anwesenheit und des ständigen Angebundenseins außerdem zu einer Einschränkung bzw. dem Verlust von Freizeit- und Entspannungsmöglichkeiten führen²²⁸³. Grundsätzlich werden die Belastungen subjektiv erlebt und sind davon abhängig, inwieweit die Pflege die persönliche Lebenslage beeinflusst.²²⁸⁴ Werden Angehörige durch ambulante Pflegedienste unterstützt, wird die häusliche Situation durch die Anwesenheit der Mitarbeiter gleichzeitig erschwert, da diese häufig als Fremde, die in das Privatleben der Familie eindringen, wahrgenommen werden.²²⁸⁵

1.1.1 Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige

Obwohl immer mehr Studien die Belastungen pflegender Angehöriger untersuchen, „ist hierzulande nahezu nichts über Art und Umfang der Unterstützung und Pflege durch Kinder und Jugendliche bekannt“²²⁸⁶. Häufig befürchten die Familien, aufgrund behördlicher Intervention auseinandergerissen zu werden, und treten deshalb nicht in Erscheinung.²²⁸⁷ Die vorliegenden Untersuchungen zeigen aber, dass die Pflegebedürftigen, die von Kindern und Jugendlichen unterstützt werden, zum Großteil (oft alleinerziehende) Mütter sind, ein Drittel sind Geschwister, knapp 15 % Väter und

²²⁸⁰ Vergl. URL: Hannich: Betreuende oder zu Betreuende?

²²⁸¹ Vergl. Horn: Pflegende Angehörige wachkomatöser Menschen. S. 28.

²²⁸² Vergl. URL: Käsbach-Kranefuss: Die Situation der Angehörigen von Patienten mit erworbenen, schweren Schädel-Hirn-Verletzungen. S. 3.

²²⁸³ Vergl. URL: Hannich: Betreuende oder zu Betreuende?

Wissenschaftlichen Untersuchungen zufolge leiden mehr als die Hälfte der pflegenden Angehörigen an Muskelverspannungen. Jeder fünfte zeigt außerdem depressive Symptome oder Schlafstörungen. Vergl. Wenn pflegende Angehörige urlaubsreif sind. In: not durch Hirnverletzung, Schlaganfall oder sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 4, 2013. S. 12.

²²⁸⁴ Vergl. Horn: Pflegende Angehörige wachkomatöser Menschen. S. 28.

Eine Untersuchung aus dem Jahr 2010 hat die Gefühle Angehöriger, die sie bei der Pfllegetätigkeit begleiten, ermittelt. Hierzu zählen Überforderung aufgrund der übernommenen Verantwortung und Angst davor, Pfllegetätigkeiten falsch auszuführen. Gleichzeitig sorgen sich Angehörige, sowohl die emotionale Seite der Betreuungstätigkeit als auch die restliche Familie, Freunde und die eigene Berufstätigkeit zu vernachlässigen. Die Belastungen können insgesamt zu Stressreaktionen und Wut auf die Situation insgesamt führen. Vergl. URL: Zieger: Das Teilhabegebot für Menschen mit schwerer Hirnschädigung und ihren Angehörigen.

²²⁸⁵ Vergl. Huber; Kühlmeyer: Perspectives of Family Caregivers on the Vegetative State. S. 102.

²²⁸⁶ URL: Metzging et al.: Die Lücke füllen und in Bereitschaft sein — Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige.

Auch in der Öffentlichkeit treten pflegende bzw. unterstützende Kinder und Jugendliche nicht in Erscheinung. Vergl. Misslbeck: Pflegende Kinder: Neue Hilfe im Netz. In: ÄrzteZeitung. Nr. 95—178D. 15./16.09.2017. S. 18.

²²⁸⁷ Vergl. URL: Metzging et al.: Die Lücke füllen und in Bereitschaft sein — Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige.

nur wenige sind Großeltern oder andere Verwandte.²²⁸⁸ Altersunabhängig werden sowohl alle Bereiche der Pflege und eine in westlichen Gesellschaften unübliche Verantwortung übernommen, die sie von Gleichaltrigen unterscheidet.²²⁸⁹ Die Auswirkungen der Pflegerolle sind unterschiedlich und vielschichtig: Wenn Kinder Mutter oder Vater pflegen, übernehmen sie unbesetzte Tätigkeiten²²⁹⁰ und damit die Elternrolle, die die Pflegebedürftigen dennoch nicht verlieren²²⁹¹. Kinder und Jugendliche, die früh die Elternrolle übernehmen müssen, entwickeln als Erwachsene oftmals ein Helfersyndrom.²²⁹²

1.1.2 Gewalt in der häuslichen Pflege

„Angehörige leiden unter ihrer unvermeidlichen Neigung zu Gewalt. Obwohl wir wissen können, dass erstens keine Beziehung gewaltfrei ist, dass zweites dies für Familienbeziehungen wegen der Nähe noch mehr gilt, dass drittens Angehörige — z.B. gegenüber der Klinikstation — nicht für 8 Stunden, sondern potenziell für 24 Stunden im Dienst sind, dass sie viertens oft sachbezogene Gewalt anwenden müssen [...], dass sie fünftens manchmal vor Wut darüber sich nicht halten können, dass der chronisch kranke Patient ihnen die eigenen Lebensperspektiven zerschlagen hat, und dass sechstens daher auch gelegentlich ungerechtfertigte Gewaltanwendungen gegen den Patienten, zumal bei Isolation, zwangsläufig sind, neigen [Außenstehende] dazu, [...] diesen gesamten Komplex zu ignorieren [...], womit [sie] die Selbstvorwürfe der Angehörigen, die zudem wegen der finanziellen Sonderbelastungen oft bereits an der Grenze der Verarmung stehen, noch einmal verstärken, was die Wiederholung einer solchen Tat eher fördert als hemmt.“²²⁹³

Deutsche Studien belegen problematisches und misshandelndes Verhalten sowohl von professionellen Helfern als auch von pflegenden Angehörigen.²²⁹⁴ Dennoch gibt es kaum gesicherte Erkenntnisse darüber, welchen Stellenwert dieses Problem tatsächlich hat und wodurch es am häufigsten oder im Einzelnen ausgelöst wird.²²⁹⁵

Die Ursachen für gewalttätige Übergriffe in der Pflege liegen zumeist in der Überforderung des Pflegenden, in emotionalen Konflikten und Verhaltensmustern sowie in der jeweiligen Beziehung zu dem Pflegebedürftigen.²²⁹⁶ Gewalt in der häuslichen

²²⁸⁸ Vergl. ebd.

²²⁸⁹ Vergl. ebd.

²²⁹⁰ Vergl. ebd.

²²⁹¹ Vergl. Nuber: Des Guten zu viel. S. 23.

²²⁹² Vergl. ebd.

²²⁹³ Dörner: Der gute Arzt. S. 140/141.

²²⁹⁴ Vergl. URL: Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP): Hintergrundinformationen zu Gewalt in der Pflege.

²²⁹⁵ Vergl. Strätling; Simon: „50 Tage Intensiv“. S. 163.

²²⁹⁶ Vergl. URL: Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP): Hintergrundinformationen zu Gewalt in der Pflege.

In beiden Gruppen können folgende Faktoren Auslöser für Aggression und/oder Gewalt sein:

- Mehrere, gleichzeitig zu erfüllende Anforderungen.
- Überschreiten der eigenen Belastungsgrenze.
- Verlust der Affektkontrolle bzw. Selbstbeherrschung.
- Verhalten der Pflegebedürftigen, das schwer zu ertragen und schwierig zu beeinflussen ist.
- Mangelndes Wissen über Handlungsalternativen in hoch angespannten Situationen.

Vergl. ebd.

Pflege wurzelt zudem in der Hoffnungslosigkeit der Pflegenden.²²⁹⁷ Einschränkungen und Verluste, die von pflegenden Angehörigen verarbeitet werden müssen, können Aggressionen zum einen gegenüber Partnern, Geschwistern oder Freunden auslösen, die sich weder zeitlich noch bei der Verwirklichung eigener Pläne einschränken müssen, zum anderen kann sich die Wut über die eigene „verlorene“²²⁹⁸ Lebenszeit aber auch bei dem Pflegebedürftigen entladen²²⁹⁹. Hinzu kommt, dass Angehörige zumeist ohne Ausbildung bzw. Vorbereitung die Pflege übernehmen²³⁰⁰ und nicht berücksichtigen, dass die Pflegebedürftigen Geduld und Toleranz benötigen, da die Pflege extrem in deren Privat- und Intimsphäre eingreift²³⁰¹. Die häusliche Pflege weist daher ein „äußert starkes Konfliktpotenzial“²³⁰² auf und ist, ebenfalls wie die stationäre Pflege, „anfällig für Vernachlässigung, Oberflächlichkeit, Übergriffigkeit, Machtausübung und letztlich für Gewalt“²³⁰³.

1.2 Nicht pflegende Angehörige — „Unangehörige“?

„[Ich erwarte], dass man mich zunächst fragt, warum ich meinen Angehörigen in eine Einrichtung geben will und nicht zu Hause behalte.“²³⁰⁴ „Eine erfahrene pflegende Angehörige riet mir, meinen Mann nach Hause zu holen. Aber meine Kinder und ich sahen, dass dies dazu führen würde, dass sich insbesondere mein Leben komplett ändern würde. ‘Du gibst Dich auf! Du bist dann nicht mehr für uns da!’ So die Argumente meiner halbwüchsigen Jungs.“²³⁰⁵ „[Wir haben einen Freiraum] für Auszeiten, Urlaube und das ‘banale’ Familien- und Freundeskreisleben. [...] Ganz wichtig ist mir dabei: ich selber habe mich nicht verloren. Ich muss mich nicht verkriechen hinter der pflegenden Rolle. Ich kann und darf auch sein.“²³⁰⁶ „Dr. B. empfing mich vorwurfsvoll: ‘Sie waren lange nicht da, es ging ihm nicht gut [...]’. Auch eine Schwester reagierte vorwurfsvoll, ohne zu fragen, warum ich nicht gekommen war. Es erfordert eine große Portion Stabilität und Kampfgeist, sich diese Vorwürfe nicht ‘anzuziehen’. Dabei habe ich nur ‘gewagt’, mich nach fast einem Jahr Dauerstress eine Woche lang zu erholen.“²³⁰⁷ „Unsere Kinder kommen sooft es ihnen möglich ist, doch es ist mir sehr wichtig, dass dieser Schicksalsschlag ihre Zukunft nicht zerstört.“²³⁰⁸

Deutsche Untersuchungen zur Angehörigenpflege thematisieren im Wesentlichen die Bedürfnisse und Belastungen pflegender Angehöriger.²³⁰⁹ Sie erforschen damit die eher gut erreichbaren Gruppen²³¹⁰ und schließen tendenziell bestimmte Gruppen

²²⁹⁷ Vergl. URL: Francz: „Es ist auch mein Leben“. S. 4.

²²⁹⁸ Ebd.

²²⁹⁹ Vergl. ebd.

²³⁰⁰ Vergl. URL: Hempel: Häusliche Gewalt erkennen und verhindern: „Pflege heißt Krise“.

²³⁰¹ Vergl. URL: Wunder: Spannungsfelder in der Pflege — Betroffene, Angehörige, Pflegendе miteinander statt gegeneinander. S. 2.

²³⁰² Ebd. S. 1.

²³⁰³ Ebd. S. 2.

²³⁰⁴ Hoffmann-Kunz; Volkhardt: Koma. S. 198.

²³⁰⁵ URL: Arndt: Ein Pflegefall im häuslichen Umfeld!

²³⁰⁶ URL: Dies.: Schicksal Günter Arndt (ca. 20 m Sturz in die Tiefe).

²³⁰⁷ Hoffmann-Kunz; Volkhardt: Koma. S. 56.

²³⁰⁸ Angehörige Ehepartnerin in: Mann: Mein Bruder im Wachkoma. S. 63.

²³⁰⁹ Immerhin leisten pflegende Angehörige einen „immensen Beitrag für unsere Volkswirtschaft“. URL: Francz: „Es ist auch mein Leben“. S. 10.

²³¹⁰ Zu diesen gehören die nicht pflegenden Angehörigen eher nicht, auch weil sie in keinem Forum anzutreffen sind. Vergl. URL: Kollmann-Fakler: Prognosekriterien und Outcome der hypoxischen Hirnschädigung nach Herz-Kreislauf-Stillstand. S. 117.

aus²³¹¹, die aber — unabhängig von der Versorgung des Betroffenen in häuslicher oder institutioneller Pflege — gleichermaßen von der Erkrankung und Pflegebedürftigkeit betroffen sind²³¹². Angehörige leiden grundsätzlich physisch und psychisch unterschiedlich stark unter ihrer Situation, wobei die Unterschiede nicht durch die Übernahme bzw. Nichtübernahme der Pflegetätigkeit bedingt sind.²³¹³

Und so bestehen auch Familien, die sich „‘unangehörig` benehmen“²³¹⁴, aus „Menschen, die es zu verstehen gilt“²³¹⁵. Allerdings wird in diesem Zusammenhang auch betont, dass Angehörige, die den Betroffenen nicht selber pflegen und ihn zudem nicht täglich in einer Einrichtung besuchen oder sich von dem Partner trennen, nicht als „schlechte Angehörige“²³¹⁶ anzusehen sind. Gewarnt wird zudem ausdrücklich vor einer „romantischen Verklärung und moralischen Überhöhung“²³¹⁷ der Pflege innerhalb der Familie: „Auch Pflegebegleitung im Heim ist Familienpflege!“²³¹⁸ Aus diesem Grund wird auch ein Ende „der Stigmatisierung jener Angehörigen, die, aus welchen Gründen auch immer, die Pflege daheim nicht übernehmen“²³¹⁹, gefordert. Dennoch haben viele Angehörige das Gefühl, sich für ihre Entscheidung rechtfertigen zu müssen, und weisen immer wieder darauf hin, „dass der Betroffene nicht abgeschoben wurde“²³²⁰.

Die Entscheidung von Angehörigen, den Betroffenen in einer Einrichtung pflegen und betreuen zu lassen, bedeutet auch für sie einen weiteren, tiefen Einschnitt in ihr Leben.²³²¹ In diesem neuen Lebensabschnitt führt ein Angehöriger „oft zwei Leben — das Leben in der Institution mit ‘seinem` Wachkomapatienten und das andere Leben, das Alltagsleben“²³²², wobei sich das Alltagsleben nach dem Versorgungsrhythmus des Heimes zu richten hat²³²³. Sind neben den Besuchen in der Einrichtung, die für Berufstätige nur in ihrer Freizeit erfolgen können²³²⁴, noch Kinder zu versorgen,

²³¹¹ Vergl. URL: Schnepf: Im Angesicht des Anderen: Schützen müssen. S. 61.

²³¹² Vergl. ebd.

²³¹³ Vergl. URL: Kollmann-Fakler: Prognosekriterien und Outcome der hypoxischen Hirnschädigung nach Herz-Kreislauf-Stillstand. S. 117.

²³¹⁴ Demnach verhalten sich Angehörige *unangehörig*, wenn sie ihrer Verantwortung gegenüber dem Betroffenen nicht nachkommen. Der Autor übernimmt diesen Begriff aus Mitzkat: Die Stellung der Angehörigen von Menschen im Wachkoma in der ambulanten Gesundheitsversorgung im Licht des Dritten. Vergl. URL: Schnepf: Im Angesicht des Anderen: Schützen müssen. S. 72.

²³¹⁵ Ebd.

²³¹⁶ URL: Käsbaach-Kranefuss: Die Probleme der Angehörigen. S. 6.

²³¹⁷ URL: Francz: „Es ist auch mein Leben“. S. 8.

²³¹⁸ Ebd.

²³¹⁹ Ebd. S. 11.

²³²⁰ URL: Horn: Angehörige als Betroffene wahrnehmen.

²³²¹ Vergl. Steinbaach; Donis: Langzeitbetreuung Wachkoma. S. 101/102.

²³²² Ebd. S. 102.

²³²³ Vergl. ebd.

50 % der Patienten werden auch noch nach zwei Jahren täglich von ihren Angehörigen besucht. Vergl. ebd. S. 107.

²³²⁴ „Nicht nur pflegende Angehörige, sondern auch berufstätige Angehörige haben ein Bedürfnis nach Erholung.“ URL: Nothbaum-Leiding: Die Praxis der ambulanten Pflege aus der Perspektive einer Pflegekraft. S. 655.

schränken sich auch für nicht pflegende Angehörige die privaten Freiräume stark ein und die sozialen Kontakte verändern sich — auch weil aufgrund der Pflegeheimkosten die finanzielle Situation problematisch werden kann²³²⁵.

Grundsätzlich ist die Entscheidung von Familien, „dass ein hilfsbedürftiges Familienmitglied besser nicht mehr in der Familie lebt, [...] ein bekanntes Phänomen“²³²⁶, in dem die Überlastung der Angehörigen zum Ausdruck kommt²³²⁷. Auch kann der Entscheidung Angehöriger, die ihren Partner einer Pflegeeinrichtung überlassen oder sich scheiden lassen, eine „Vermeidung des Kranken“²³²⁸ zugrunde liegen, die diesen unabhängig von seiner Erkrankung zusätzlich sozial ausgrenzt²³²⁹. Und in der Tat gibt es Angehörige, „die sich nicht zuständig fühlen. Man sieht das in Einrichtungen, dass die Besuche weniger werden oder es überhaupt keine Angehörigen mehr gibt“²³³⁰. Anderen fällt es schwer, nicht bei dem Kranken zu sein.²³³¹ Wenn sie nicht am Krankenbett sind, fühlen sie sich bereits nach kurzer Zeit schlecht und ihr Mobiltelefon ist nie ausgeschaltet, um jederzeit erreichbar zu sein.²³³² Untersuchungen belegen, dass nicht pflegende Angehörige sich von Mitarbeitern der Einrichtung informieren lassen und die Lebenswelt des Betroffenen mitgestalten.²³³³

Pflegende und nicht pflegende Angehörige müssen gleichermaßen wie „ein Automat funktionieren“²³³⁴ und sind, insbesondere nach Übernahme der Betreuung für den Betroffenen, angebunden, ständig verfügbar und immer erreichbar²³³⁵. Kinder und Jugendliche von chronisch erkrankten Angehörigen werden in allen Bereichen helfend tätig²³³⁶ und ordnen in einer Akutsituation Schule, Hobbys und Freunde der Hilfe unter²³³⁷. Auch wenn der Betroffene in einer Pflegeeinrichtung versorgt wird, werden Kinder und Jugendliche helfend tätig, denn ihnen werden zur Bewältigung des gemeinsamen Alltags Aufgaben übertragen, die ein gleichaltriges Kind nicht verrichten muss oder die nicht als altersgerecht gelten.²³³⁸

²³²⁵ Vergl. Steinbach; Donis: Langzeitbetreuung Wachkoma. S. 102.

²³²⁶ URL: Schnepf: Im Angesicht des Anderen: Schützen müssen. S. 69.

²³²⁷ Vergl. ebd.

²³²⁸ Zieger: Vorwort. In: Agricola: Leben wollen — trotz Wachkoma. S. 10.

²³²⁹ Vergl. ebd.

²³³⁰ URL: Bienstein: Pflegerische und finanzielle Defizite. S. 5.

²³³¹ Vergl. Huber; Kühlmeyer: Perspectives of Family Caregivers on the Vegetative State. S. 104.

²³³² Vergl. ebd.

²³³³ Vergl. URL: Lind: Gemeinsame Sorge — geteilte Sorge. S. 165.

²³³⁴ Vergl. URL: Kollmann-Fakler: Prognosekriterien und Outcome der hypoxischen Hirnschädigung nach Herz-Kreislauf-Stillstand. S. 89.

²³³⁵ Im Falle von notwendigen medizinischen Eingriffen — allerdings nicht in Notfallsituationen — müssen sie für die Regelung der rechtlichen Voraussetzungen zur Verfügung stehen.

²³³⁶ Vergl. URL: Metzger et al.: Die Lücke füllen und in Bereitschaft sein — Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige.

²³³⁷ Vergl. ebd.

²³³⁸ Vergl. ebd.

Die Gründe Angehöriger, sich für eine Heimunterbringung zu entscheiden, liegen nicht in jedem Fall an fehlendem „familialem Engagement“²³³⁹, sondern sie sind oftmals unfreiwillig und unerwünscht²³⁴⁰, und Angehörige leiden darunter, den Betroffenen nicht selber versorgen zu können²³⁴¹. Für eine Betreuung in einer Pflegeeinrichtung entscheiden sich Familienangehörige, wenn die Pflege zu Hause nicht möglich ist, die Pflegebelastung²³⁴² zu groß ist oder Beziehungsprobleme sowie finanzielle Schwierigkeiten unüberwindbar sind²³⁴³. Manche Angehörige haben zudem möglicherweise Angst, den Anforderungen häuslicher Pflege nicht gewachsen zu sein.²³⁴⁴ Verschiedene Untersuchungen differenzieren die angeführten Gründe weiter.²³⁴⁵ Angeführt werden der schlechte Gesundheitszustand des Pflegebedürftigen, die Überlastung der Angehörigen sowie fehlende externe Helfer.²³⁴⁶ Aber auch der Wunsch nach geeigneter Betreuung²³⁴⁷ und besserer sozialer Einbindung des Betroffenen können ursächlich für die Wahl eines Pflegeheimes sein²³⁴⁸.

Die Rolle Angehöriger in einem Heim ist nicht eindeutig, denn obwohl sie die nächsten Verwandten sind, haben sie die Verantwortung für die Pflege an die Einrichtung abgegeben.²³⁴⁹ Und selbst wenn sie an der Pflege des Betroffenen beteiligt sind, hängt der Versorgungsalltag der Einrichtung nicht von ihnen ab.²³⁵⁰ Angehörige empfinden angesichts ihrer Stellung oftmals Selbstzweifel, Schuldgefühle und auch Gefühle von Fremdheit und Ausgeschlossenheit in der Heimsituation.²³⁵¹ Zudem ist das „geballte Elend“²³⁵² auf einer Wachkomastation nicht leicht zu ertragen, sodass sich Angehörige „unweigerlich ein Stückweit gelähmt“²³⁵³ fühlen können und jeder Besuch eine Belastung darstellt. Zudem kosten regelmäßige Besuche in der Einrichtung, Ge-

²³³⁹ URL: Nothbaum-Leiding: Die Praxis der ambulanten Pflege aus der Perspektive einer Pflegekraft. S. 612.

²³⁴⁰ Vergl. URL: Wunder: Spannungsfelder in der Pflege — Betroffene, Angehörige, Pflegenden miteinander statt gegeneinander.

²³⁴¹ Vergl. URL: Kollmann-Fakler: Prognosekriterien und Outcome der hypoxischen Hirnschädigung nach Herz-Kreislauf-Stillstand. S. 89.

²³⁴² „Häufig führen sie als Legitimation professionelle Akteure an, wie Ärzte und professionell Pflegenden, die gesagt haben, dass es anders nicht mehr geht.“ URL: Schnepf: Im Angesicht des Anderen: Schützen müssen. S. 71.

²³⁴³ Vergl. Horn: Pflegenden Angehörige wachkomatöser Menschen. S. 28.

²³⁴⁴ Vergl. URL: Nothbaum-Leiding: Die Praxis der ambulanten Pflege aus der Perspektive einer Pflegekraft. S. 655.

²³⁴⁵ Vergl. URL: Wunder: Spannungsfelder in der Pflege — Betroffene, Angehörige, Pflegenden miteinander statt gegeneinander. S. 2.

²³⁴⁶ Vergl. ebd.

²³⁴⁷ In einer 1998 erschienenen Studie wurde herausgefunden, dass Betroffene, die zu Hause gepflegt werden, u.U. zu wenig Förderung erhalten, weil ihnen notwendige Maßnahmen vorenthalten werden oder die Angehörigen keine Unterstützung erhalten. Vergl. Bienstein: Die Versorgung von Menschen im Wachkoma — Ergebnisse einer pflegewissenschaftlichen Studie. S. 134.

²³⁴⁸ Vergl. URL: Wunder: Spannungsfelder in der Pflege — Betroffene, Angehörige, Pflegenden miteinander statt gegeneinander. S. 2.

²³⁴⁹ Vergl. URL: Lind: Gemeinsame Sorge — geteilte Sorge. S. 162.

²³⁵⁰ Vergl. Horn: Pflegenden Angehörige wachkomatöser Menschen. S. 202.

²³⁵¹ Vergl. URL: Lind: Gemeinsame Sorge — geteilte Sorge. S. 162.

²³⁵² URL: v. Stösser: Ungleichbehandlung von Menschen im Wachkoma.

²³⁵³ Ebd.

sprache mit dem Pflegepersonal, um den Betroffenen optimal zu versorgen, Zeit und Mühe.²³⁵⁴ Die Anzahl der Besuche richtet sich, neben der persönlichen Lebenssituation, auch nach dem individuellen Belastungserleben der Angehörigen, dass je nach Verarbeitungsgrad der Krankheits- und Pflegesituation variieren kann.²³⁵⁵ So reicht das Engagement Angehöriger vom völligen Rückzug über gelegentliche, regelmäßige bis hin zu täglichen Besuchen im Heim.²³⁵⁶

Durch die Besuche erhalten Angehörige die familiäre Bindung und Beziehung aufrecht, die für Menschen im Wachkoma sehr wichtig sind²³⁵⁷, und verringern gleichzeitig die eigene Einsamkeit²³⁵⁸. Bei ihren Besuchen leisten Angehörige überwiegend emotionale und psychosoziale Unterstützung, während konkrete praktische Hilfe bei der Pflege eher selten geleistet wird.²³⁵⁹ Besonders die Körperpflege des Betroffenen wird von Angehörigen nur vereinzelt durchgeführt, da sie als sehr intim empfunden wird und die frühere natürliche Distanz gewahrt bleiben soll.²³⁶⁰ Zudem beanspruchen professionell Pflegende dieses Gebiet als ihren Kompetenzbereich.²³⁶¹ Bei der Einnahme von Mahlzeiten und der Durchführung von Bewegungsübungen unterstützen Angehörige hingegen häufig den Patienten bzw. das Pflegepersonal, da diese Tätigkeiten an frühere gemeinsame Aktivitäten erinnern.²³⁶² Tendenziell geht die Mitwirkung der Angehörigen auf Eigeninitiative zurück und beruht auf dem Wunsch, die Verbundenheit zu dem Betroffenen nicht zu verlieren.²³⁶³

Angehörige werden von Pflegewissenschaftlern je nach Art und Weise ihrer Mitwirkung und ihrem Besuchsverhalten verschiedenen Gruppen, die sich allerdings auch aufgrund fließender Übergänge nicht quantifizieren lassen, zugeordnet, wobei grundsätzlich zwischen delegierenden und pflegenden Angehörigen unterschieden wird.²³⁶⁴ Der delegierende Angehörige neigt aufgrund seltener Besuche zu Fehleinschätzungen der Pflegeleistungen und hat dadurch häufig ein angespanntes Verhältnis zu den Pflegekräften.²³⁶⁵ Die pflegenden Angehörigen empfinden auch innerhalb der Einrichtung eine Verantwortung für den Betroffenen und werden in drei weitere Untergruppen eingeteilt:²³⁶⁶ Der aktiv pflegende Angehörige besucht den Betroffenen sehr häufig und übernimmt während seiner Anwesenheit pflegerische und unterstützende

²³⁵⁴ Vergl. URL: Francz: „Es ist auch mein Leben“. S. 8.

²³⁵⁵ Vergl. Bernhardt: Der Einzug des Pflegebedürftigen ins Heim — Grenzerfahrung für pflegende Angehörige. S. 157.

²³⁵⁶ Vergl. URL: Lind: Gemeinsame Sorge — geteilte Sorge. S. 163.

²³⁵⁷ Vergl. ebd.

²³⁵⁸ Vergl. Horn: Pflegende Angehörige wachkomatöser Menschen. S. 202.

²³⁵⁹ Vergl. URL: Lind: Gemeinsame Sorge — geteilte Sorge. S. 163.

²³⁶⁰ Vergl. Bernhardt: Der Einzug des Pflegebedürftigen ins Heim — Grenzerfahrung für pflegende Angehörige. S. 138.

²³⁶¹ Vergl. ebd.

²³⁶² Vergl. ebd.

²³⁶³ Vergl. ebd. S. 138, 139.

²³⁶⁴ Vergl. ebd. S. 139/140.

²³⁶⁵ Vergl. ebd. S. 140.

²³⁶⁶ Vergl. ebd.

Maßnahmen, vielleicht auch, weil er aufgrund seines schlechten Gewissens die Verantwortung nicht an Pflegekräfte, zu denen er ein konfliktreiches und angespanntes Verhältnis hat, abgeben kann.²³⁶⁷ Die Gruppe der psychisch stabilisierenden Angehörigen hat hingegen ein entspanntes Verhältnis zu dem Pflegepersonal, da der Angehörige sich bewusst von den pflegerischen Tätigkeiten abgrenzt und seine Aufgabe in der emotionalen Unterstützung des Pflegebedürftigen sieht.²³⁶⁸ Selten, aber regelmäßig zu Besuch kommt der distanzierte Angehörige, weil er seine Verantwortung hauptsächlich in der Erledigung organisatorischer und hauswirtschaftlicher Aufgaben sieht. Die Beziehung zu dem Pflegebedürftigen war häufig bereits vor der Erkrankung belastet, wodurch die geringe Zuwendung erklärbar wird.²³⁶⁹

Wenn Angehörige den Betroffenen in eine Einrichtung verlegen, nachdem sie ihn selbst über einen langen Zeitraum gepflegt haben, löst die Beendigung der häuslichen Pflege häufig sehr ambivalente Emotionen aus: So ist neben Erleichterung und Entlastung der Wechsel oft auch mit Trauer, Verlust- und Schuldgefühlen verbunden.²³⁷⁰ Die Schuldgefühle entstehen einerseits durch die Verletzung eigener Wertvorstellungen bzw. der des Pflegebedürftigen, andererseits auch durch die Sorge, dass in der Einrichtung aufgrund stark reglementierter Abläufe eine Rücksichtnahme auf persönliche Vorlieben bzw. Abneigungen und damit auch ein Verlust von Individualität und Selbstbestimmtheit des Betroffenen verbunden ist.²³⁷¹ Dennoch überwiegen durch die Schaffung eigener Freiräume und dem Beenden der Überforderungssituation bei der Mehrheit der ehemals Pflegenden die Vorteile der stationären Versorgung, die für sie nicht das Ende, sondern meist nur einen Richtungswechsel ihrer Pflegetätigkeit bedeutet.²³⁷²

2. Annahme der Verantwortung

„Anwachsen der Forderungen, die an mich gestellt werden: je mehr ich für meine Verantwortlichkeit tue, umso mehr bin ich verantwortlich. Können, das aus 'Ohnmachten' gebildet ist [...].“²³⁷³

In diesem Abschnitt sollen zunächst die Gründe dargestellt werden, die Angehörige als handlungsleitend für die Übernahme der Verantwortung gegenüber dem Menschen im Wachkoma angeben. Dabei kommen die Bestimmungen von Freiheit und Verantwortung zum Tragen, aufgrund derer ein Mensch zum Rechtssubjekt bzw. zu einem moralischen (und religiösen) Subjekt wird, das für sein Handeln und dessen Folgen einzustehen hat. Im Bereich des Sozialen verdient ein Mensch damit in der

²³⁶⁷ Vergl. ebd.

²³⁶⁸ Vergl. ebd.

²³⁶⁹ Vergl. ebd.

²³⁷⁰ Vergl. ebd. S. 75.

²³⁷¹ Vergl. ebd. S. 75, 98.

²³⁷² Vergl. ebd. S. 157, 168.

²³⁷³ Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. 44.

Regel Lob oder Tadel und, je nach moralischer Einstellung, auch Achtung oder Verachtung. Als sittliches Verhalten ist dabei die Übernahme von Verantwortung anerkannt, sofern sie nicht aus egoistischen Interessen und damit verbundenen Belohnungen, sondern aus uneigennützigem Engagement für den anderen Menschen entstanden ist.²³⁷⁴

2.1 Verantwortung aus psychologischer Perspektive

*„Besessen von Verantwortlichkeiten, die nicht auf Entscheidungen des frei um sich blickenden Subjekts zurückgehen; daher angeklagt dessen, was sie [die Subjektivität] nie gewollt, wofür sie sich nie entschieden hat; durch die Anklageverfolgung auf sich — in sich — zurückgeworfen; angeklagt dessen, was sie nicht getan hat, und das heißt konkret, angeklagt dessen, was die anderen machen oder verantwortlich für das, was die anderen machen [...]“*²³⁷⁵

In Bezug auf die Angehörigen liegt den Gründen für die Übernahme der Verantwortung zunächst ihre Rolle innerhalb der Familie zugrunde, durch die sie als vermeintlich zuständig in die Verantwortung gezogen werden und die sie verantwortlich für die Folgen ihres Tuns und Unterlassens sein lässt. So erwachsen aus der abstrakten Verpflichtung der Verantwortung gegenüber anderen Menschen in der Situation des Wachkomas konkrete Verpflichtungen gegenüber dem Betroffenen, die eine Auseinandersetzung mit den eigenen Beweggründen erfordern. Wie beurteilen Angehörige also ihre Verantwortlichkeit in der speziellen Situation der Krankheit ihres Familienmitglieds, und welche Gründe motivieren sie zu ihrem Handeln? Fühlen sie sich als Einzelperson verantwortlich oder als Teil eines Gefüges, in dem auch andere zumindest Teilbereiche eigenverantwortlich übernehmen können? Vermindert sich durch die Unterstützung anderer die eigene Handlungsbereitschaft oder wird sie womöglich verstärkt, weil sie beobachtet, kontrolliert oder beurteilt wird? Welchen Einfluss haben Vorerfahrungen, eigene Fähigkeiten, die familiäre Gesamtsituation oder die soziale Position auf die Übernahme z.B. der pflegerischen Verantwortung? Wie stark werden Angehörige insbesondere in diesem Bereich von gesellschaftlichen Normen geleitet und in ihrem Verhalten determiniert, weil es ein anerkanntes, gruppenspezifisches Merkmal ist?

Die Norm der sozialen Verantwortung schreibt vor, jemandem zu helfen, der von einem abhängig ist. Je größer diese Abhängigkeit ist, umso größer sollte die Motivation sein, dem anderen zu helfen. Dieser Vorschrift wird in der Regel auch Folge geleistet, wenn sie bewusst geworden und akzeptiert ist, weil man abhängigen Hilfebedürftigen helfen muss.²³⁷⁶ Innerhalb der Familie wird der Motivierungsprozess der Verantwortungsübernahme zusätzlich dadurch forciert, dass zwischen dem Hilfebedürftigen und dem Helfer eine enge Verbindung besteht. Dadurch ist auch die helfende Person

²³⁷⁴ Vergl. Höffe (Hrsg.): Lexikon der Ethik. S. 326/327.

²³⁷⁵ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 314.

²³⁷⁶ Vergl. URL: Dalbert: Verantwortlichkeit und Handeln.

indirekt von der Krankheit betroffen, was sich in empathischen Verhalten gegenüber dem Kranken äußern kann.

Dieser aus psychologischer Perspektive beschriebene Verantwortungsbegriff korreliert mit dem der Handlungs- und der Willensfreiheit, der es den Angehörigen überlässt, über Art und Weise ihres Verhaltens gegenüber dem Kranken selbst zu entscheiden. Verantwortung ist danach bloß ein Aspekt von universaler Freiheit, innerhalb derer sich ein Mensch für sein Tun bzw. Lassen rechtfertigen muss. In moralischer Hinsicht bedeutet dieses Selbstverständnis, dass Menschen, denen eigenverantwortliches Handeln unterstellt werden kann, Gründe für ihr Handeln angeben und sie argumentativ vertreten können.²³⁷⁷ Ist ein Mensch hingegen nicht in der Lage, die Gründe seines Handelns abzuwägen, ist er auch nur eingeschränkt verantwortlich, da er nicht frei in seinen Entscheidungen ist.²³⁷⁸ Freiheit meint somit Selbstbestimmung über die Inhalte des eigenen Tuns, die in Opposition zu der negativ konnotierten Abhängigkeit einer naturalen, sozialen oder politischen Fremdbestimmung steht.²³⁷⁹

2.2 Moralische Begründungen von Verantwortung

„Aber man muss verstehen, dass die Moral nicht eine zweite Schicht oberhalb einer abstrakten Reflexion über die Totalität und ihre Gefahren ist; die Moral hat eine unabhängige und vorrangige Tragweite. Die erste Philosophie ist eine Ethik.“²³⁸⁰

Um eine Handlung moralisch zu begründen, kann auch auf die moralische Kompetenz bestimmter, als Autoritäten anerkannter Personen oder Instanzen, zurückgegriffen werden²³⁸¹, um die Konsequenzen des Handelns nicht alleine tragen zu müssen. Dies kann insbesondere bei Entscheidungen über das Lebensende, in denen z.B. kirchliche oder ärztliche Einstellungen zu komatösen Menschen Berücksichtigung finden, der Fall sein. Dennoch bleibt der moralische Rechtfertigungszwang des Einzelnen bestehen, der sich auch immer der Möglichkeit der eigenen Fehlbarkeit seines Urteilens und Handelns bewusst sein muss, da beides Ursachen seines eigenen freien Tuns sind. Demzufolge tritt der Mensch für seine eigene Handlung selber ein, da diese aus einer freien Willensentscheidung heraus entstanden ist, auch wenn sie von äußeren Motiven oder Ursachen beeinflusst wurde: „Handeln bedeutet also: die eine Handlung ausführende Person wählt aus dem Lebensbereich des ihr Möglichen für die eigene, bewusste Tat eine ihr bewusste Handlungsrichtung.“²³⁸² So kann sich der Mensch in moralischen Angelegenheiten weder von seiner persönlichen Verantwor-

²³⁷⁷ Vergl. Recki: Freiheit. S. 81.

²³⁷⁸ Vergl. Nida-Rümelin: Über menschliche Freiheit. S. 38.

²³⁷⁹ Vergl. Höffe (Hrsg.): Lexikon der Ethik. S. 82.

²³⁸⁰ Levinas: Ethik und Unendliches. S. 58/59.

²³⁸¹ Vergl. Pieper: Einführung in die Ethik. S. 200.

²³⁸² URL: Klawitter: Traktat zum Topos Verantwortung. S. 200.

tung lösen, noch auf eine eigene unfehlbare moralische Kompetenz vertrauen.²³⁸³ Damit setzt die Übernahme von Verantwortung sowohl die Fähigkeit zur Selbstreflexion als auch ein hohes Maß an Selbstverpflichtung voraus, im Konfliktfall eigene Interessen zurückstellen zu können — insbesondere dann, wenn aus einer Position der Macht über einen Schwächeren verfügt wird.²³⁸⁴ Für die Übernahme der Verantwortung benötigt ein Mensch somit neben kognitiver und moralischer Eignung auch soziale Kompetenz, um die Auswirkungen des Handelns auf den anderen Menschen selber kontrollieren zu können.²³⁸⁵

In der Regel beruft sich ein Mensch in seinem Handeln auf eine Tatsache, deren Objektivität die Moralität und Rechtmäßigkeit der Handlung stützen soll.²³⁸⁶ Die Handlungsgründe werden daher zumeist ausnahmslos anerkannt, insbesondere, wenn sie durch moralische Normen und allgemeine Werturteile bestärkt werden, wie es bei der Unterstützung von Hilfslosen in der Regel der Fall ist.²³⁸⁷ Herrscht also Konsens über ein Faktum und die zugrundeliegenden Wertvorstellungen, ergibt sich daraus die moralische Verpflichtung zum Handeln, über das schließlich nur noch bezüglich seiner Wirksamkeit oder seines Erfolges geurteilt werden kann.²³⁸⁸

Die Übernahme von Verantwortung aufgrund der erlebten Verpflichtung, in einer Notsituation helfen zu müssen, unterscheidet sich somit deutlich von einer freiwilligen oder gewünschten Handlung, die beispielsweise der Verfolgung eigener Ziele dient. Eine moralische Verpflichtung entsteht daher auch aus der Achtung bzw. dem Respekt dem anderen Menschen gegenüber, dessen Wohlergehen Vorrang vor eigenen Interessen oder Neigungen hat.²³⁸⁹ Aber auch das eigene Gewissen kann ein Rechtfertigungsgrund für die Pflicht zum Handeln sein.²³⁹⁰ Die Berufung auf das Gewissen gilt dann als eine „moralische Leitinstanz“²³⁹¹, deren Handlungsbegründungen generell anerkannt werden, allerdings nur, wenn diese überzeugend bzw. glaubhaft erscheinen²³⁹².

Die Ursachen für Gewissensentscheidungen liegen häufig in Scham- und Schuldgefühlen begründet, durch die sich ein Mensch zu verantwortlichem Handeln anderen gegenüber verpflichtet fühlt.²³⁹³ Beide Empfindungen entstehen allerdings aufgrund

²³⁸³ Vergl. Pieper: Einführung in die Ethik. S. 201.

²³⁸⁴ Vergl. URL: Kaufmann: Über die soziale Funktion von Verantwortung und Verantwortlichkeit. S. 219.

²³⁸⁵ Vergl. ebd. S. 220, 221.

²³⁸⁶ Vergl. Pieper: Einführung in die Ethik. S. 189.

²³⁸⁷ Vergl. ebd. S. 190.

²³⁸⁸ Vergl. ebd.

²³⁸⁹ Vergl. Höffe (Hrsg.): Lexikon der Ethik. S. 240.

Achtung bedeutet daher in der Ethik nicht Aufmerksamkeit oder Warnung, sondern Wertschätzung und respektvolle Anerkennung von Personen und ihren Leistungen, nie von Sachen. Vergl. ebd. S. 14.

²³⁹⁰ Vergl. Pieper: Einführung in die Ethik. S. 201.

²³⁹¹ Ebd. S. 202.

²³⁹² Vergl. ebd.

²³⁹³ Vergl. Höffe (Hrsg.): Lexikon der Ethik. S. 269.

eines bewussten Verstoßes gegen gültige ethische Normen bzw. Wertvorstellungen²³⁹⁴, sodass die Scham- und Schuldgefühle, die Angehörige von Menschen im Wachkoma erleben, nicht auf tatsächlichen, regelwidrigen Handlungen beruhen. Vielmehr empfinden sie den Umgang anderer Menschen mit dem Betroffenen und sich selber häufig als stigmatisierend, sodass der Kranke als „hoffnungsloser Fall“²³⁹⁵ eine „Schande für die Familie“²³⁹⁶ wird. Die Schuldgefühle, die durch die Trauer um das verlorene (gesunde) Leben des Betroffenen noch verstärkt werden, führen in der Regel zu Wiedergutmachungsbemühungen, die aufgrund ihrer zumeist nur kleinen Erfolge endlos fortgesetzt werden müssen.²³⁹⁷ Dieser unbegrenzte Handlungsumfang bewirkt bei Angehörigen schließlich das „Gefühl, schuldlos schuldig zu sein“²³⁹⁸, weil sie der Verantwortung gegenüber dem Kranken nicht gerecht werden können.

2.2.1 Unterstützen und beschützen

„Wir haben längst erkannt, mit ´jammern´ geht überhaupt nichts voran!“²³⁹⁹ „Ungeachtet dessen organisierte ich für meinen Bruder umgehend den ersten 14 Tage-Besuchsplan in der Familie, damit immer jemand bei ihm war, den er kennt, und er spüren kann, dass er auch in seinem Zustand erwünscht ist.“²⁴⁰⁰ „Durch viel Geduld, Ausdauer und Optimismus haben wir vieles erreicht, was uns kein Arzt und kein Fachmann voraussagen konnten.“²⁴⁰¹ „Mein Hinweis, dass unsere [Tochter] Schutzgitter für das Bett brauche, bewirkte weitere Nervosität. [...] Das zugewiesene Krankenbett schob ich zunächst vorsorglich mit einer Längsseite an eine Wand, die andere Seite sicherte ich mit dem Rollstuhl der Tochter und einem feststellbaren Nachtschrank.“²⁴⁰²

Die Unterstützung des hirnverletzten Menschen ist für die Familie ein zentrales Thema.²⁴⁰³ Angehörige versuchen, den Betroffenen zu beschützen, und setzen sich für seine Versorgung und Behandlung ein.²⁴⁰⁴ Dieser Schutz bezieht sich allerdings nicht allein auf die physische und psychische Existenz des Erkrankten, sondern auch auf den Schutz seiner Würde.²⁴⁰⁵ Sogenannte „Pflegefehler [sind] aus Sicht der Familien ein Angriff auf die Person, der abgewendet werden muss“²⁴⁰⁶. Ebenfalls ist es den

Scham ist neben Mitleid, Empathie, Stolz, Achtung, Empörung, Liebe und Hass sowie dem Rachegefühl eines der wichtigsten moralischen Gefühle. Ebd.

²³⁹⁴ Vergl. ebd. S. 271.

Von der moralischen Schuld wird die rechtliche Schuld unterschieden, die mit einer angemessenen Bestrafung geahndet und in deren Folge beglichen werden kann. Vergl. ebd. S. 272.

²³⁹⁵ Dörner: Der gute Arzt. S. 138.

²³⁹⁶ Ebd.

²³⁹⁷ Vergl. ebd. S. 140.

²³⁹⁸ Vergl. Neitzke: Handeln und Unterlassen. S. 63/64.

²³⁹⁹ Angehörige Eltern in: Wachkoma und danach. Nr. 4, 2012. S. 35.

²⁴⁰⁰ Becker: Wachkoma. S. 46.

²⁴⁰¹ URL: Meyer: Unfall mit dem Auto Veit Meyer (13 Monate Koma/Wachkoma).

²⁴⁰² URL: Solbach; Solbach: Die Situation von Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus aus Sicht von Eltern und Angehörigen. S. 31.

²⁴⁰³ Vergl. Nerb: Hirnverletzung, Identität und Partnerschaft. S. 166.

²⁴⁰⁴ Vergl. URL: Horn: Angehörige als Betroffene wahrnehmen.

²⁴⁰⁵ Vergl. URL: Schnepf: Im Angesicht des Anderen: Schützen müssen. S. 68.

²⁴⁰⁶ Ebd.

Familien wichtig, noch vorhandene Fähigkeiten des Betroffenen zu bewahren und ihn dementsprechend handeln zu lassen, weil sie auch darin einen Schutz seiner Würde sehen.²⁴⁰⁷

Übernehmen Angehörige eine unterstützende und beschützende Funktion, positionieren sie sich dabei in unterschiedlichen Rollen.²⁴⁰⁸ Als Experte für die hirnerkrankte Person demonstrieren sie ihre Überlegenheit gegenüber den professionellen Helfern oder dem gesamten medizinischen System, in dem Kranke Opfer, sie selber initiativ und zupackend sind und Genesungsfortschritte als eigene Erfolge interpretiert werden.²⁴⁰⁹ Der Manager des Betroffenen, der als gleichberechtigt und unabhängig dargestellt wird, geht aktiv, planvoll und zielgerichtet vor, um dessen Unabhängigkeit und Selbstständigkeit zu erreichen, wobei er Erfolge mit seiner Initiative und der Persönlichkeitsstruktur des Kranken begründet.²⁴¹⁰ In dem Team, bestehend aus der hirnerkrankten Person und seinem Angehörigen, sind Unterstützung und Funktionsübernahme ein zeitlich begrenztes, solidarisches Erlebnis und obwohl sich die Teammitglieder als unabhängig voneinander abgrenzen, werden Rehabilitationserfolge gemeinsam erreicht.²⁴¹¹ Betten Angehörige die Hirnerkrankung in ihre eigene Lebensgeschichte ein, erleben sie sich als massiv belastetes Opfer, das den Betroffenen sowohl als hilfsbedürftig als auch eigenverantwortlich ansieht und die Verantwortung für ihn an das medizinische System bzw. andere Personen delegiert.²⁴¹² Auch der unabhängige Angehörige überträgt Aufgaben auf andere Menschen aus seinem familiären oder freundschaftlichen Umfeld, um eigene Gewohnheiten und Bedürfnisse als existenzielle Notwendigkeiten beibehalten zu können und sich durch die Erkrankung nicht binden oder einschränken zu müssen.²⁴¹³

2.2.2 Schuld und Trauer

„Am Anfang glaubt man, alles medizinisch Mögliche unternehmen zu müssen, um das Leben, in welcher Form auch immer, zu erhalten — später macht man sich den Vorwurf, warum man so egoistisch war und nicht einfach loslassen konnte.“²⁴¹⁴ „Ich trauerte um meinen Sohn, dessen Leben eine so tragische Wende genommen hatte. Aber dann sagte ich mir: ‚Verloren habe ich ihn nicht.‘²⁴¹⁵ „Dieser ‚teilweise Tod‘ ist verwirrend und anhaltend. Die Defizite sind lange Zeit nicht bekannt, darum ist die Trauerarbeit diffus. Die Umwelt gesteht

„Dass die Würde des Menschen sehr wohl antastbar ist, ist uns allen bekannt, dass Familien aber die Würde hilfsbedürftiger Menschen schützen müssen, weil sie besonders durch jene professionellen Helfer angetastet wird, die sich auf ihre ethischen Fahnen geschrieben haben, für die menschliche Würde zuständig zu sein, ist beunruhigend.“ Ebd.

²⁴⁰⁷ Vergl. ebd.

²⁴⁰⁸ Vergl. Nerb: Hirnerkrankung, Identität und Partnerschaft. S. 167.

²⁴⁰⁹ Vergl. ebd.

²⁴¹⁰ Vergl. ebd.

²⁴¹¹ Vergl. ebd.

²⁴¹² Vergl. ebd.

²⁴¹³ Vergl. ebd.

²⁴¹⁴ Angehöriger in URL: Kollmann-Fakler: Prognosekriterien und Outcome der hypoxischen Hirnschädigung nach Herz-Kreislauf-Stillstand. S. 116.

²⁴¹⁵ Lorenz: Zwischen Todesangst und Freudentränen. S. 34.

*ihm Trauerarbeit oft nicht zu.*²⁴¹⁶ „Ach ja und dann diese Schuldgefühle. Ich habe sie immer wieder. Auch wenn mir mein Kopf etwas anderes sagt, so fühle ich mich doch irgendwie unwohl, wenn ich in [seiner] Anwesenheit einen Kaffee trinke (sein Lieblingsgetränk), während in seine Sonde nur Wasser reinläuft. Ich habe Angst, ihn traurig zu machen, wenn ich von meinen Treffen mit Freunden, Essen mit den Kindern erzähle.“²⁴¹⁷

Sigmund Freud definiert erstmals den Begriff der „Trauerarbeit“²⁴¹⁸, wie er auch heute noch gebräuchlich ist²⁴¹⁹. Trauer als „Normalaffekt“²⁴²⁰ ist keine Krankheit, sondern gewöhnlich die Reaktion auf einen Verlust. Trotz Normalität und Regelmäßigkeit einer Trauerreaktion, bedeutet sie dennoch eine „schwere Abweichung vom normalen Lebensverhalten“²⁴²¹. Trauer und Verlust sind demnach stark destabilisierende Ereignisse, die Krisen auslösen und als Symptom krankmachen können.²⁴²²

Akute Trauer äußert sich in einer schmerzlichen Verstimmung und in einer starken Abnahme des Interesses an der Außenwelt.²⁴²³ Nach Beendigung der Trauerarbeit fühlt der Mensch sich wieder frei, denn er hat realisiert, dass das betrauerte Objekt nicht mehr existiert und er sich von ihm lösen kann.²⁴²⁴ Freud beschreibt damit die Trauer um den kompletten Tod eines Menschen, der endgültig ist und innerhalb eines Jahres — dieser Zeitraum entspricht dem einer normalen Trauerarbeit — bewältigt werden kann.²⁴²⁵

Angehörige von Menschen im Wachkoma betrauern hingegen den „partiellen Tod“²⁴²⁶ eines Menschen. Dieser ruft Unsicherheit und Unruhe hervor, denn Angehörige wissen oft nicht, worum sie genau trauern können, da sich der Zustand Wachkoma auch wieder ändern kann.²⁴²⁷ Eine Trauerarbeit im eigentlichen Sinn, die es ermöglichen würde, den Verlust zu realisieren und zu akzeptieren, kann also nicht geleistet werden. Stattdessen erfolgen eine teilweise Loslösung von dem Betroffenen und gleichzeitig eine starke Verfestigung der Bindung an den Betroffenen.²⁴²⁸ Angehörige von Menschen im Wachkoma befinden sich somit in einer paradoxen Trauersituation: Sie trauern um einen Verlust, haben die Person im eigentlichen Sinn aber nicht verlo-

²⁴¹⁶ Hoffmann-Kunz; Volkhardt: Koma. S. 200.

²⁴¹⁷ Angehörige Ehepartnerin in: Mann: Mein Bruder im Wachkoma. S. 65.

²⁴¹⁸ URL: Freud: Trauer und Melancholie. S. 1.

²⁴¹⁹ Vergl. Nitzschke: Leserbrief zu: Trauer: Alte Hüte. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 112, Heft 9, 27.02.2015. S. A 378.

²⁴²⁰ URL: Freud: Trauer und Melancholie. S. 1.

²⁴²¹ Ebd.

²⁴²² Vergl. Hagelberg: Leserbrief zu: Trauer: Alte Hüte. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 112, Heft 9, 27.02.2015. S. A 379.

²⁴²³ Vergl. URL: Freud: Trauer und Melancholie. S. 1.

²⁴²⁴ Vergl. ebd. S. 2, 6.

²⁴²⁵ Vergl. URL: Käsbach-Kranefuss: Die Situation der Angehörigen von Patienten mit erworbenen, schweren Schädel-Hirn-Verletzungen. S. 4.

²⁴²⁶ Ebd.

²⁴²⁷ Vergl. ebd.

²⁴²⁸ Vergl. ebd.

ren.²⁴²⁹ Ihre Trauer bezieht sich stattdessen auf den Verlust eines gesunden Menschen²⁴³⁰ und sie leben in einem „Spagat der Erinnerung“²⁴³¹ an ihr ehemals gesundes und nun krankes Familienmitglied. Zu trauern bedeutet in diesem Zusammenhang auch, sich von Wünschen und Plänen sowie der Hoffnung, dass das Leben wieder wie vor dem Ereignis wird, verabschieden zu müssen.²⁴³² Zu den Schmerzen der Trauer gehört zudem, dass Korrekturen vergangenen Verhaltens nicht mehr vorgenommen werden können.²⁴³³

Die Trauer wird somit häufig als befremdlich und zugleich schuldhaft erlebt, da der Betroffene am Leben ist und Trauer eigentlich nicht angebracht ist.²⁴³⁴ Schuldgefühle entstehen durch das oft vorhandene Kausalitätsdenken, das Unglück mit Schuld verbindet.²⁴³⁵ So versuchen Angehörige, rationale Ursache und Wirkung des Unglücks zu ergründen, und empfinden eine eigene Schuld.²⁴³⁶ Diese Schuldgefühle verändern sich im Gegensatz zu dem rationalen Denken nur in langsamen Prozessen.²⁴³⁷ Insgesamt entfällt die tröstende und verbindungsstiftende Funktion der Trauer und wird durch Erinnerungen, die durch ein Früher und ein Jetzt schmerzvoll sind, ersetzt.²⁴³⁸ Zudem gehen Trauergefühle „meist im Stress von Pflege- und Therapiemaßnahmen sowie in der Auseinandersetzung mit bürokratischen Hürden unter. Zum Trauern bleibt wenig Kraft und Zeit“²⁴³⁹.

2.3 Verantwortung durch Sinnfindung

„Mein Leben hat in dieser Zeit einfach mehr Sinn bekommen.“²⁴⁴⁰ „In diesen Jahren durfte ich Werte erkennen, die mein Leben sehr bereichert haben.“²⁴⁴¹

Angehörige müssen „die neue Wirklichkeit be-denken [und] sich neu be-sinnen“²⁴⁴². Dabei kann die Anerkennung eines Schicksals²⁴⁴³ eine Möglichkeit sein, der Situation

²⁴²⁹ Vergl. Pioniere in der Arbeit mit Hirnverletzten. In: not. Nr. 2, 2014. S. 41.

²⁴³⁰ Vergl. URL: Huber: Familiäre Betreuung. S. 4.

²⁴³¹ Vergl. Gérard: Kein Anschluss unter dieser Nummer! S. 38.

²⁴³² Vergl. URL: Huber: Familiäre Betreuung. S. 4.

²⁴³³ Vergl. Klumpp: Was damals richtig war, kann heute schrecklich wehtun! S. 67.

²⁴³⁴ Vergl. URL: Huber: Familiäre Betreuung. S. 4.

²⁴³⁵ Vergl. Klumpp: Was damals richtig war, kann heute schrecklich wehtun! S. 64.

²⁴³⁶ Vergl. ebd. S. 64, 70.

²⁴³⁷ Ebd. S. 70.

²⁴³⁸ Vergl. Gérard: Kein Anschluss unter dieser Nummer! S. 38.

²⁴³⁹ URL: Huber: Familiäre Betreuung. S. 4.

²⁴⁴⁰ Becker: Wachkoma. S. 279.

²⁴⁴¹ Agricola: Leben wollen — trotz Wachkoma. S. 89.

²⁴⁴² Gérard: Kein Anschluss unter dieser Nummer! S. 46.

²⁴⁴³ Juden- und Christentum deuten das *Schicksal* als unerforschlichen Ratschluss Gottes. In der Philosophie ist der Begriff des Schicksals hingegen kaum von Bedeutung, da er auf Ereignisse im Leben verweist, die als zufällig entstanden empfunden werden und somit vernünftigen und/oder freien Entscheidungen entzogen sind. Vergl. Höffe (Hrsg.): Lexikon der Ethik. S. 270.

In der Wachkoma- und Angehörigenliteratur wird er hingegen relativ häufig verwendet. Hier dient das Schicksal häufig als sinnstiftende Begründung des (Unfall-)Ereignisses bzw. des Lebens im Wachkoma. Durch das Schicksalhafte und die damit vermeintlich mögliche Einordnung in einen großen Zusam-

einen Sinn zu geben und mit ihr umzugehen.²⁴⁴⁴ Angehörige akzeptieren damit das Ereignis und seine Folgen nicht als Fügung, sondern suchen eine Begründung und fragen nach dem *Warum*, um das Geschehen wieder kontrollieren zu können.²⁴⁴⁵ Denn „natürlich hat sich keiner der Betroffenen oder ihrer Familien ein Leben gewünscht, das geprägt ist von Pflege, unzähligen Therapien, Kämpfen mit Kostenträgern und Behörden, die einem noch zusätzlich Steine in den Weg legen“²⁴⁴⁶. Allerdings zeigen diese „Sinnggebungsbemühungen“²⁴⁴⁷, dass das Ereignis und seine schwerwiegenden Folgen „in den Augen der Angehörigen niemals per se sinnvoll sein“²⁴⁴⁸ können. Wird das veränderte Leben hingegen akzeptiert, kann die Frage nach dem *Wozu* dem Leben einen neuen Sinn geben.²⁴⁴⁹

Die Frage nach dem Sinn des Lebens im Wachkoma stellen sich Angehörige besonders häufig, je länger der Betroffene in diesem Zustand lebt.²⁴⁵⁰ Zugleich hinterfragen Angehörige den Sinn ihrer eigenen Erfahrungen „mit dem veränderten Lebendsein“²⁴⁵¹ des Betroffenen und ihrer Beziehung zu ihm²⁴⁵². Grundsätzlich wird der Lebenssinn als das höchste Gut bezeichnet, bei dem nicht das Glück, das ein schnell vergängliches intensives Wohlempfinden verursacht²⁴⁵³, sondern das Wertvolle im Vordergrund steht²⁴⁵⁴. Das Richtige — nicht das Angenehme — hat Priorität.²⁴⁵⁵ Lebenssinn wird von vier Merkmalen gekennzeichnet: Die subjektiv empfundene Wichtigkeit des eigenen Handelns, die klare Ausrichtung auf ein Ziel, das Zugehörigkeitsgefühl zu Familie oder Freunden und das Eintreten für die eigenen Werte, auch wenn es schwer bzw. mit Kampf verbunden ist.²⁴⁵⁶ Psychologen sprechen von einem Lebensgefühl, das über die eigenen Bedürfnisse hinausgeht und bezeichnen es als „Selbsttranszendenz“²⁴⁵⁷.

menhang kann die Gesamtsituation subjektiv als erträglicher empfunden werden. Vergl. Schmid: Das Leben ist nicht fair. Na und? S. 13.

²⁴⁴⁴ Vergl. URL: Mitzkat: Die Stellung der Angehörigen von Menschen im Wachkoma im Kontext der Versorgungsforschung. S. 6.

²⁴⁴⁵ Vergl. Gérard: Kein Anschluss unter dieser Nummer! S. 46.

²⁴⁴⁶ Arnold: Ist das Leben mit Behinderung denn lebenswert? In: not. Nr. 2, 2015. S. 3.

²⁴⁴⁷ Lucius-Hoene: Hirnverletzung ist eine Familienangelegenheit. Teil 1. S. 55.

²⁴⁴⁸ Gérard: Kein Anschluss unter dieser Nummer! S. 46.

²⁴⁴⁹ Vergl. ebd.

Menschen können auch aus einer religiösen Überzeugung heraus ihrem Leben und dem des Wachkomas einen Sinn geben, indem sie diesen aus heiligen Schriften, einer Offenbarung oder einer kirchlichen Institution herleiten. Sinnstiftend ist somit das Einfügen in eine größere Ordnung oder Plan, die nicht selbst, sondern von einer fremden Autorität entworfen wurde. Vergl. Bieri: Wie wollen wir leben? S. 79.

²⁴⁵⁰ Vergl. Bertolini: Angehörige von Menschen im Wachkoma im pädagogischen Blickfeld. S. 102.

²⁴⁵¹ Zieger: Vorwort. In: Agricola: Leben wollen — trotz Wachkoma. S. 9.

²⁴⁵² Vergl. ebd.

²⁴⁵³ Im Gegensatz dazu ist Zufriedenheit ein stabiles, gutes Grundgefühl. Vergl. Gottschling et al.: Lebe jetzt! In: FOCUS. Nr. 7, 2014. S. 80.

²⁴⁵⁴ Vergl. ebd.

²⁴⁵⁵ Vergl. ebd.

²⁴⁵⁶ Vergl. ebd.

²⁴⁵⁷ Ebd. S. 81.

2.4 Verantwortung trotz ambivalenter Gefühle

„Und ich würde um ihn trauern. [...] Aber ich gebe auch zu, ich wäre auch sehr erleichtert. Vielleicht sind das verbotene Gefühle, aber sie sind einfach da.“²⁴⁵⁸

Angehörige begründen ihr Verhalten gegenüber dem Betroffenen häufig mit Gefühlen²⁴⁵⁹, die sie für ihn und im Umgang mit den Konsequenzen der Erkrankung empfinden. Aber auch wenn sie damit versuchen, ihre Handlungsweisen verständlich zu machen, erfahren diese nicht zugleich eine moralische Rechtfertigung: „Denn kein noch so intensivstes Gefühl [...] kann die Verbindlichkeit einer moralischen Norm beanspruchen. Es wäre absurd, wollte man jemandem vorschreiben, er solle ein bestimmtes Gefühl haben oder nicht haben.“²⁴⁶⁰ So beanspruchen die Empfindungen Angehöriger auch keinen allgemeinen Geltungsanspruch, aus denen ein bestimmtes Verhalten abgeleitet werden kann. Sie sind aber in ihrer starken Ausprägung bei oftmals gleichzeitiger Widersprüchlichkeit ein entscheidender Antrieb in den Bemühungen, sich den Ansprüchen des Kranken gegenüber verantwortungsvoll zu verhalten.

2.4.1 Wut und Kampfgeist

„Ich habe Angst vor deiner, meiner Verzweiflung und der Wut, die dann kommt, und der Art und Weise, wie mein Leben verlaufen wird.“²⁴⁶¹ „Ich spürte, wie sich ein Anflug von Wut in mir breit machte. Wut auf die ganze Situation, in der wir uns befanden, Wut auf diese Vorurteile und Wut auf mich selbst. [...] Ich hasste dieses Leben und wollte mein Altes zurück.“²⁴⁶² „Wenn man verlangt, dass das Kind kämpfen soll, dass es überleben soll, dann darf man selber nicht aufgeben.“²⁴⁶³ „Ich war aufgrund dieser Aussagen so fertig, dass ich nicht mehr leben wollte. Trotz dieser Aussichtslosigkeit haben wir jedoch nicht aufgegeben und weiter gekämpft.“²⁴⁶⁴

Das plötzlich und ohne Vorwarnung eingetretene Unfall- bzw. Erkrankungsereignis kann in Angehörigen ein Gefühl von Wut²⁴⁶⁵ entstehen lassen. Fühlen sich Angehörige zudem schuldig an dem Ereignis, geraten sie häufig in eine langwierige und schmerzhaft „Wut-Schuld-Falle“²⁴⁶⁶. Viele Angehörige, obwohl innerlich auch verletzt²⁴⁶⁷, geben den Kranken dennoch nicht auf²⁴⁶⁸. Gleichzeitig ein glückliches Leben zu führen, gelingt ihnen allerdings zumeist nicht, und sie haben das Gefühl, ein er-

²⁴⁵⁸ Mann: Mein Bruder im Wachkoma. S. 36, 37.

²⁴⁵⁹ Als eine allgemeine Bestimmung des Gefühlszustands gilt die subjektive Befindlichkeit des Gemüts, mit der der Mensch sich, sein Betroffensein und seine Reaktionen in der Welt erfährt. Vergl. Höffe (Hrsg.): Lexikon der Ethik. S. 91.

²⁴⁶⁰ Pieper: Einführung in die Ethik. S. 193/194.

²⁴⁶¹ Hoffmann-Kunz; Volkhardt: Koma. S. 17.

²⁴⁶² Lorenz: Zwischen Todesangst und Freudentränen. S. 28.

²⁴⁶³ Angehörige Mutter: Gefangen im Schlaf. Kinder im Wachkoma.

²⁴⁶⁴ Angehöriger Vater in: Wachkoma und danach. Nr. 3, 2013. S. 40.

²⁴⁶⁵ Vergl. Klumpp: Was damals richtig war, kann heute schrecklich wehtun! S. 68.

²⁴⁶⁶ Ebd. S. 68.

²⁴⁶⁷ Vergl. URL: Käsbach-Kranefuss: Die Situation der Angehörigen von Patienten mit erworbenen, schweren Schädel-Hirn-Verletzungen. S. 1.

²⁴⁶⁸ Vergl. URL: Zieger: Grenzbereiche der Wahrnehmung.

füllteres Leben zu verpassen.²⁴⁶⁹ Besonders, wenn sich Angehörige aufgrund der Unkenntnis von Unterstützungsangeboten als „sprachlos“²⁴⁷⁰ wahrnehmen und sie den Betroffenen, seinen Zustand oder seine Versorgung als Last empfinden, der andere Lebensmöglichkeiten verhindert²⁴⁷¹, können „Verbitterung, Wut, Hass- und Ekelgefühle, tätliche Übergriffe bis hin zum Wunsch nach aktiver Sterbehilfe [...] die Folge sein“²⁴⁷². Im Gegensatz dazu können die Bedingungen Angehörige trotz eigener Verletzbarkeit aber auch herausfordern, in den ihnen bislang unbekanntem Bereichen für den Betroffenen zu kämpfen.²⁴⁷³

2.4.2 Freude und Leid

„Manchmal können wir nicht mehr! Wenn wir aber bei [unserem Sohn] sind, freuen wir uns wieder, dass es ihm so gut geht.“²⁴⁷⁴ „Die Selbsthilfegruppe für Angehörige [...] war einerseits informativ, andererseits bedrückend. Was da an Leid zusammentraf, war für mich kaum erträglich.“²⁴⁷⁵ „Manchmal wünschte ich mir, die Ärzte hätten dich nicht reanimiert, alles wäre besser gewesen als diese Quälerei, selbst der Tod.“²⁴⁷⁶

Bei Menschen im Wachkoma sind in der Regel die „körperlichen, geistigen und seelischen Fähigkeiten dramatisch verändert“²⁴⁷⁷. Angehörige leiden stark unter diesem Zustand, auch, weil sie nicht wissen, was der Betroffene im Koma durchlebt.²⁴⁷⁸ Die Nähe zu dem Betroffenen sowie die gesetzliche und moralische Verpflichtung tragen außerdem zu dem Leidensdruck bei.²⁴⁷⁹ Angehörige berichten aber ebenfalls „von der Liebe und Kraft, die auch ein so schwer eingeschränkter Patient seinen Angehörigen vermitteln kann“²⁴⁸⁰.

2.4.3 Hoffnung und Enttäuschung

„[Sie hofft] wenigstens auf eine Reaktion, wenn sie ihn berührt, mit ihm redet. Ein Blinzeln, ein Zucken. Die Enttäuschung ist groß, wenn nichts kommt.“²⁴⁸¹ „Ich bin sicher, die Hoffnung wird wieder schlagartig steigen, wenn sich Entwicklungen [...] einstellen. Die gedämpfte Hoffnung schützt mich, damit ich nicht zu euphorisch an Entwicklungen denke und dann

²⁴⁶⁹ Vergl. ebd.

²⁴⁷⁰ URL: Mitzkat: Die Stellung der Angehörigen von Menschen im Wachkoma im Kontext der Versorgungsforschung. S. 6.

²⁴⁷¹ Student; Student: Die Sicht eines Arztes: Fünf Thesen zum Umgang mit lebensverkürzenden Maßnahmen bei Menschen im Wachkoma. S. 91.

²⁴⁷² URL: Zieger: Grenzbereiche der Wahrnehmung.

²⁴⁷³ Vergl. URL: Mitzkat: Die Stellung der Angehörigen von Menschen im Wachkoma im Kontext der Versorgungsforschung. S. 7.

²⁴⁷⁴ Angehöriger Vater in: Wachkoma und danach. Nr. 3, 2013. S. 40.

²⁴⁷⁵ Hoffmann-Kunz; Volkhardt: Koma. S. 31.

²⁴⁷⁶ Lorenz: Zwischen Todesangst und Freudentränen. S. 16.

²⁴⁷⁷ URL: Horn: Zwischen Hoffen und Bangen. S. 2.

²⁴⁷⁸ Vergl. Mindell: Koma. S. 36.

²⁴⁷⁹ Vergl. Häusler: Hirnverletzt, ein Schicksal ohne Ende? S. 34.

²⁴⁸⁰ URL: Käsach-Kranefuss: Die Situation der Angehörigen von Patienten mit erworbenen, schweren Schädel-Hirn-Verletzungen. S. 5.

²⁴⁸¹ URL: Jüttner: Wachkomapatient: 60.000 Euro für ein Leben. SPIEGEL ONLINE, 21.06.2012.

wieder enttäuscht werde. Die Vorstellung, dass er im Wesentlichen so bleibt, wie er ist, ist nicht schön.²⁴⁸²

Hoffnung²⁴⁸³ ist das dominierende Merkmal des Prozesses, den Angehörige nach dem Ereignis durchleben²⁴⁸⁴. Es ist ein herausragendes Motiv in Berichten Angehöriger und unabhängig von der Situation, der Persönlichkeit des Angehörigen oder seiner Beziehung zu dem Betroffenen.²⁴⁸⁵ Hoffnung ist weder Verdrängung noch Leugnung, sondern eine in der Regel realistische, auf das Positive ausgerichtete Einschätzung der Wirklichkeit.²⁴⁸⁶ Für die Angehörigen ist Hoffnung äußerst wichtig²⁴⁸⁷, und sie ist in der unsicheren Situation und dem Wissen, dass ein plötzliches Wiedererwachen und eine vollständige Genesung unwahrscheinlich sind, ein unterstützender Aspekt im Denken von Angehörigen²⁴⁸⁸. Hoffnung hat somit eine stabilisierende Funktion.²⁴⁸⁹

Angehörige beginnen in dem Moment zu hoffen, in dem sie von dem Ereignis erfahren.²⁴⁹⁰ Die Hoffnung kann sich verlagern, scheint aber nicht nachzulassen²⁴⁹¹, denn sie geht weder nach der Akutphase, noch im „Angesicht der Realität“²⁴⁹² verloren. Die Hoffnung dominiert Gefühle, Denken und Handeln und somit das Leben der Angehörigen.²⁴⁹³ Ihnen ist die motivierende Funktion der Hoffnung für ihr Leben und bei ihren Bemühungen um den Betroffenen bewusst, und sie setzen sich deshalb selbst das Ziel, sie nicht zu verlieren.²⁴⁹⁴ Zu hoffen bedeutet in diesem Zusammenhang auch, nicht nur eine Perspektive für den Betroffenen zu entwickeln, sondern auch für andere Familienmitglieder das Leben möglichst lebenswert zu gestalten.²⁴⁹⁵

Interviews haben gezeigt, dass die Mitglieder einer Familie zumeist die gleichen Hoffnungen in Bezug auf den Betroffenen hegen.²⁴⁹⁶ Insbesondere die Hoffnung, trotz bleibender Behinderungen wieder kommunizieren zu können bzw. eine Rück-

²⁴⁸² Mann: Mein Bruder im Wachkoma. S. 18.

²⁴⁸³ Hoffnung ist in Ethik und Religion nicht durch wissenschaftliche Kriterien präzisierbar, da sie sich auf Mögliches, nicht auf Vorhandenes bezieht. Hoffnung kann aber im Sinne einer Handlungslehre menschlichem Leben angesichts von Tod, Leid, Schuld und Versagen Sinn geben. Vergl. Höffe (Hrsg.): Lexikon der Ethik. S. 138.

²⁴⁸⁴ Vergl. URL: Verhaeghe: De confrontatie met traumatisch coma. S. 64.

²⁴⁸⁵ Vergl. ebd. S. 67.

²⁴⁸⁶ Vergl. URL: Schnepf: Hoffnung hilft.

²⁴⁸⁷ Vergl. URL: Verhaeghe: De confrontatie met traumatisch coma. S. 76.

²⁴⁸⁸ Vergl. ebd. S. 67.

²⁴⁸⁹ Vergl. URL: Mitzkat: Die Stellung der Angehörigen von Menschen im Wachkoma im Kontext der Versorgungsforschung. S. 6.

²⁴⁹⁰ Vergl. URL: Verhaeghe: De confrontatie met traumatisch coma. S. 67.

²⁴⁹¹ Vergl. URL: Mitzkat: Die Stellung der Angehörigen von Menschen im Wachkoma im Kontext der Versorgungsforschung. S. 6.

²⁴⁹² URL: Käsbach-Kranefuss: Die Situation der Angehörigen von Patienten mit erworbenen, schweren Schädel-Hirn-Verletzungen. S. 5.

²⁴⁹³ Vergl. URL: Verhaeghe: De confrontatie met traumatisch coma. S. 73.

²⁴⁹⁴ Vergl. ebd.

²⁴⁹⁵ Vergl. ebd. S. 67.

²⁴⁹⁶ Vergl. ebd. S. 73.

meldung von dem Betroffenen zu erhalten, ist von langer Dauer.²⁴⁹⁷ Auch die wenigen Fälle von spätem Erwachen sind für Familien ein Zeichen der Hoffnung²⁴⁹⁸ und viele Angehörige hoffen, dass der Betroffene „wieder der Mensch wird, der er vor dem Ereignis war“²⁴⁹⁹. Für diese Aussicht sind sie bereit, „Teile ihres Lebens vollkommen aufzugeben und sich in entstandenen Freiräumen dem Betroffenen und seiner Versorgung zu widmen“²⁵⁰⁰.

Um ein realistisches Bild ihrer Situation zu erhalten, bemühen sie sich um ausführliche Informationen und reagieren dabei besonders sensibel auf negative Mitteilungen, die ihnen bei dem Versuch der Einschätzung helfen.²⁵⁰¹ Angehörige möchten keine illusorischen oder falschen Hoffnungen hegen, sondern sie benötigen realistische Hoffnungen, um sich sicher zu fühlen und die Situation bewältigen zu können.²⁵⁰² Die Hoffnung ist damit eng geknüpft an die Information.²⁵⁰³

In eine Ausnahmesituation geraten Angehörige, wenn der Tod des Betroffenen mit großer Wahrscheinlichkeit bevorsteht.²⁵⁰⁴ In diesem Fall werden die Hoffnungen Angehöriger oftmals unrealistisch und der Kontrast zwischen dem erhofften Überleben und dem anzunehmenden Sterben ist besonders groß.²⁵⁰⁵ Dennoch versuchen Angehörige, mit ihrem Verhalten nicht den Tod zu leugnen, sondern sie können den Gedanken nicht zulassen, dass keine Hoffnung mehr auf ein Überleben besteht.²⁵⁰⁶ Ihre Gefühle lassen sich mit ihrem Denken nicht in Einklang bringen, und so verlieren sie, auch wenn es irrational ist, nicht die Hoffnung.²⁵⁰⁷

Trotz der im Allgemeinen positiven Wirkung verlieren Angehörige ihren Zukunftsglauben zeitweise²⁵⁰⁸, und so steht der „Unendlichkeit der Hoffnung ein endliches Maß der verkräftbaren Enttäuschung gegenüber“²⁵⁰⁹. Die Phasen von Hoffnungslosigkeit und Verzweiflung, die eng mit der Krankheitsentwicklung zusammenhängen, kosten Angehörige viel Kraft bei ihren Bemühungen um den Betroffenen.²⁵¹⁰ So kann Hoffnung durch Enttäuschungen, die Angehörige erleben, wenn sie z.B. keine Reak-

²⁴⁹⁷ Vergl. Donis in: Wachkoma: Hoffnung belastet Angehörige.

²⁴⁹⁸ Vergl. Zieger: Beziehungsmedizinisches Wissen im Umgang mit sogenannten Wachkomapatienten. S. 75.

²⁴⁹⁹ Horn: Pflegende Angehörige wachkomatöser Menschen. S. 202.

²⁵⁰⁰ Ebd.

²⁵⁰¹ Vergl. URL: Verhaeghe: De confrontatie met traumatisch coma. S. 74.

²⁵⁰² Vergl. ebd. S. 76.

²⁵⁰³ Vergl. ebd. S. 87.

²⁵⁰⁴ Vergl. ebd. S. 75.

²⁵⁰⁵ Vergl. ebd.

²⁵⁰⁶ Vergl. ebd.

²⁵⁰⁷ Vergl. ebd.

²⁵⁰⁸ Vergl. ebd. S. 73.

²⁵⁰⁹ URL: Mitzkat: Die Stellung der Angehörigen von Menschen im Wachkoma im Kontext der Versorgungsforschung. S. 7.

²⁵¹⁰ Vergl. URL: Verhaeghe: De confrontatie met traumatisch coma. S. 77.

tion von dem komatösen Menschen erhalten²⁵¹¹, statt zu unterstützen zu einer hohen Belastung werden²⁵¹².

2.4.4 Empathie und Altruismus

„Ich warte immer noch draußen und sie schieben einen frisch Operierten an mir vorbei. Wieder ein neues Schicksal, Schmerz, Elend und Verzweiflung. Ich bekomme eine ganz andere Einstellung zu solchen Ereignissen. Habe ich es doch am eigenen Leib erfahren müssen.“²⁵¹³
„Wenn aber das Gegenüber erst gar nicht versucht, [...] einen Kontakt aufzubauen, [...] vergibt er seine Chance, [ihm] zu begegnen. [...] Menschen, die wirklich noch etwas lernen wollen und nicht nur so tun, als ob sie schon alles wüssten, lassen sich auch auf etwas Neues ein.“²⁵¹⁴

Mitgefühl ist für die menschliche Beziehung und Entwicklung von großer Bedeutung.²⁵¹⁵ Die aktuelle Forschung zu den Ursprüngen der Anteilnahme sowie klinische Erfahrungen haben gezeigt, dass das menschliche Gehirn ein soziales Beziehungsorgan ist, in dem Hirnzellen — sogenannte Spiegelneurone²⁵¹⁶ — es ermöglichen, sich die Handlungen anderer Menschen vorzustellen, zu imitieren und zu erlernen²⁵¹⁷. Mithilfe der Aktivität von Spiegelneuronen lässt sich z.B. erklären, warum jemand bereits durch das Beobachten einer schmerzhaften Verletzung bei sich selber Schmerzen verspürt, Schmerzlauten ausstößt und mit Schmerzabwehr reagiert.²⁵¹⁸ Hirnzellen spiegeln also Verhalten und Gefühle, sodass bei Empathiebekundungen die gleichen neuronalen Gruppen aktiviert werden, die auch bei eigenem Schmerz angesprochen werden.²⁵¹⁹

Menschen werden von Mitgefühl unwillkürlich ergriffen, weil die Spiegelungen im Gehirn unmittelbar geschehen.²⁵²⁰ Dieser Mechanismus führt in der Regel schneller zu Handlungen, als es allein durch rationales Denken möglich ist.²⁵²¹ Mitgefühl unterscheidet sich demnach durch sinnvolle und „positive Gegenübertragungshandlungen“²⁵²² von reinem Mitleid oder bloßem Zusehen²⁵²³. Die gefühlsmäßige Affektion

²⁵¹¹ Vergl. Häusler: Hirnverletzt, ein Schicksal ohne Ende? S. 23.

²⁵¹² Vergl. URL: Wachkoma: Hoffnung belastet Angehörige.

²⁵¹³ Schmidt: Tagebuch für Anne S. S. 132.

²⁵¹⁴ Becker: Wachkoma. Das Ende der Motivation. S. 170, 171.

²⁵¹⁵ Vergl. URL: Zieger: Soziale Gehirne — soziale Herzen: Todeskonzepte in einer alternden Gesellschaft. S. 5.

²⁵¹⁶ Vergl. ebd. S. 2.

²⁵¹⁷ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 29.

²⁵¹⁸ Vergl. URL: Zieger: Soziale Gehirne — soziale Herzen: Todeskonzepte in einer alternden Gesellschaft. S. 5/6.

²⁵¹⁹ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 30.

„Der Versuch, die Fremdwahrnehmung des Schmerzes über die Theorie der Spiegelneurone erklären zu wollen, erscheint indes fragwürdig, da es keine ´etikettierbaren` Zellen für Empathie gibt, deren Vorliegen beweisen könnte, wie ´dein Schmerz` zu ´meinem Schmerz` (und umgekehrt) wird. [...] Viele Studien verdeutlichen, dass die Suche nach einem neuronalen Korrelat für die Schmerzempfindung aussichtslos ist [...].“ Hähnel: Die Rolle der Empfindungsfähigkeit für die ethische Beurteilung des Schmerzes. S. 49.

²⁵²⁰ Vergl. URL: Hirnforschung entschlüsselt die Fähigkeit des Mitfühlens. DER WESTEN, 25.01.2015.

²⁵²¹ Vergl. ebd.

²⁵²² URL: Zieger: Traumatisiert an Leib und Seele.

und Übertragung ist Grundlage für mitmenschliche Haltungen, Beistand und Hilfeleistungen²⁵²⁴, dennoch kann weder „die sensibelste Einfühlung, das größte Mitleid, [...] die Differenz, die in der Andersheit des Anderen, seiner Autonomie, begründet ist, [...] überwinden“²⁵²⁵, noch ist der Helfende „seinem Mitgefühl ausgeliefert“²⁵²⁶. Auch wenn die Spiegelneurone immer aktiv sind, lässt sich Mitgefühl unterdrücken, sodass jeder Einzelne situativ entscheiden kann, ob und wie viel Mitgefühl bzw. Mitleid er zulassen möchte.²⁵²⁷

Angehörige leiden mit dem Menschen im Wachkoma und verstehen sich insgesamt als „Schicksalsgemeinschaft“²⁵²⁸. Mitfühlende und unterstützende Angehörige handeln dennoch nicht aus rein altruistischen Motiven, denn auch der Helfende profitiert von seinem Dasein für den Anderen.²⁵²⁹ Insbesondere der geleistete Zeit- und Kraftaufwand bei der Pflēgetätigkeit kann dem Leben Sinn verleihen und das eigene Wohlbefinden fördern²⁵³⁰, sodass das „Einlassen auf den Menschen, der da in seinem Körper eingeschlossen liegt, [...] beiden Seiten gut[tut]“²⁵³¹. Sich augenscheinlich „selbst in den Dienst anderer zu stellen, frei von Egoismus und Eigennutz zu sein [, ...] fordert Respekt“²⁵³², denn „Menschen, die immer für andere da sind, sich um ihre Sorgen und Bedürfnisse kümmern, sind anerkannt und beliebt. Ihr altruistisches und empathisches Verhalten gilt als vorbildlich“²⁵³³. Das Mitleiden bzw. das Mittragen der Krankheit bedeutet auch, ein gefragtes Verbindungsglied sowie Ausgleich zwischen der Fremdheit der Krankheit und dem Vertrauten der gewohnten Existenz zu sein.²⁵³⁴

Die Selbstlosigkeit ist allerdings „nicht per se gut — sie hat auch dunkle Seiten“²⁵³⁵. Hilfsbereitschaft und soziales Engagement können „entgleisen“²⁵³⁶, wenn Helfende ihr eigenes Leben vollkommen zurückstellen²⁵³⁷, obwohl sie selber das Bedürfnis nach Trost, Hilfestellung und emotionaler Unterstützung haben²⁵³⁸. Stattdessen konzentrieren sie sich auf das Wohlergehen des Betroffenen²⁵³⁹ und „neigen oft dazu,

²⁵²³ Vergl. ebd.

²⁵²⁴ Vergl. ebd.

²⁵²⁵ Ebd.

²⁵²⁶ URL: Hirnforschung entschlüsselt die Fähigkeit des Mitfühlens. DER WESTEN, 25.01.2015.

²⁵²⁷ Vergl. ebd.

²⁵²⁸ Vergl. Österreichische Wachkoma Gesellschaft. „Woher willst Du wissen, was gut für mich ist?“. In: Wachkoma und danach. Nr. 4, 2012. S. 61.

²⁵²⁹ Vergl. Nuber: Des Guten zu viel. S. 21.

²⁵³⁰ Vergl. ebd.

²⁵³¹ URL: v. Stösser: Ungleichbehandlung von Menschen im Wachkoma.

²⁵³² Nuber: Des Guten zu viel. S. 21.

²⁵³³ Ebd.

²⁵³⁴ Vergl. Arndt: Pflege, Moral und Beziehungen. S. 121.

²⁵³⁵ Nuber: Des Guten zu viel. S. 21.

²⁵³⁶ Ebd.

²⁵³⁷ Vergl. ebd.

²⁵³⁸ Vergl. URL: Lichtensperger: Die Einbeziehung von Angehörigen in die Pflege von Patienten auf der Intensivstation.

²⁵³⁹ Vergl. ebd.

das eigene Wohl unterzuordnen²⁵⁴⁰. Die Absicht, Gutes zu tun, kann sich dadurch in das Gegenteil verkehren und Hilfsbereite werden zu „hilflosen Helfern“²⁵⁴¹. Eine Abgrenzung zwischen „sinnvollem Altruismus und schädlichem Helfersyndrom“²⁵⁴² wird durch das unterschiedliche moralische Niveau beider Handlungsweisen möglich²⁵⁴³: „Postkonventionell“²⁵⁴⁴ handelt die wahre empathische Person, die moralische Normen prüft und tätig wird, weil sie die Notwendigkeit der Unterstützung erkannt hat²⁵⁴⁵. Hingegen handelt eine Person nach einer „konventionellen Moral“²⁵⁴⁶, wenn sie lediglich annimmt, nett, hilfsbereit und unterstützend sein zu müssen²⁵⁴⁷. Um einer (vermeintlichen) Erwartungshaltung zu entsprechen, erfolgen Hilfsangebote in der Hoffnung auf Anerkennung und Akzeptanz sowie der Vermeidung von Schuldgefühlen.²⁵⁴⁸

3. Ablehnung der Verantwortung

„Die Bindung zum Anderen bahnt sich nur als Verantwortung an, wobei es im Übrigen einerlei ist, ob diese akzeptiert oder abgelehnt wird, ob man sie zu übernehmen weiß oder auch nicht, ob man für den Anderen etwas Konkretes tun kann oder auch nicht.“²⁵⁴⁹

Ob und in welcher Form die Beziehung zu einem Menschen nach der Diagnose Wachkoma aufrechterhalten wird, lässt sich kaum belegen. Literatur über und für pflegende Angehörige ist zwar vielfach vorhanden — dieser Personenkreis wird aufgrund der hohen sozialgesellschaftlichen und ökonomischen Bedeutung sicher auch weiterhin im Fokus zahlreicher Untersuchungen oder politischer Diskussionen stehen. Die Gruppe der nicht pflegenden Angehörigen ist hingegen kaum von Interesse, es sei denn, sie dienen Pflegewissenschaftlern als Untersuchungsobjekt. Die Angehörigen aber, die weder pflegend im häuslichen Umfeld noch nicht pflegend in Heimen anzutreffen sind, treten überhaupt nicht in Erscheinung, sodass über die Gründe, warum die Diagnose Wachkoma früher oder später zum Beziehungsabbruch — ohne dabei auf das Mittel des Behandlungsabbruchs zurückzugreifen — führt, nur spekuliert werden kann.²⁵⁵⁰

²⁵⁴⁰ Richter-Kuhlmann: Pflegende Angehörige: Den Fokus verschieben. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 111, Heft 31–32, 04.08.2014. S. A 1352.

²⁵⁴¹ Nuber: Des Guten zu viel. S. 21.

Dieser Begriff wird immer dann verwendet, „wenn Menschen die Interessen und Bedürfnisse ihres Partners, ihrer Familie, ihrer Kollegen oder Freunde wichtiger nehmen als ihre eigenen“. Ebd. S. 22.

²⁵⁴² Ebd.

²⁵⁴³ Vergl. ebd. S. 22/23.

²⁵⁴⁴ Ebd. S. 23.

²⁵⁴⁵ Vergl. ebd. S. 22, 23.

²⁵⁴⁶ Ebd. S. 23.

²⁵⁴⁷ Vergl. ebd.

²⁵⁴⁸ Vergl. ebd. S. 22, 23.

²⁵⁴⁹ Levinas: Ethik und Unendliches. S. 73.

²⁵⁵⁰ Über Partnerschaften bei Krebspatienten ist bekannt, dass gute Ehen durch Krebs in der Regel intensiver und schlechte eher noch mehr beeinträchtigt werden, sodass Trennungen in dieser Belas-

So werden die Art und (frühere) Qualität der Beziehung, die Veränderungen innerhalb des gesamten Beziehungsgefüges durch das Ereignis²⁵⁵¹, die Auswirkungen auf das eigene Leben sowie auf das soziale Umfeld, möglicherweise auch die Konfrontation mit der Krankheit und der Todesnähe, nicht ohne Konsequenzen für die Haltung gegenüber dem Erkrankten bleiben. Ebenso kann ein Angehöriger dem Betroffenen die Schuld an seiner eigenen Lage zuschreiben, sodass die Handlungsbereitschaft eingeschränkt oder eingestellt wird. Aber auch, wenn der Hilfebedarf des Kranken die Handlungsmöglichkeiten des Angehörigen überschreitet, weil z.B. noch andere (kranke) Familienmitglieder zu versorgen sind, die Aufgaben seine Handlungsfähigkeit aus gesundheitlichen, finanziellen oder Altersgründen übersteigen oder die notwendigen Handlungsmittel aus persönlichen Gründen abgelehnt werden, kann trotz Betroffenheitserlebens keine aktive Handlungsbereitschaft vorhanden sein. Und letztlich können Angehörige bei der Entwicklung und Durchführung eines Handlungsplans auch scheitern, sodass sie, entgegen ihren eigentlichen Absichten, nicht verantwortlich handeln können.²⁵⁵² Eine nicht unwichtige Rolle spielen vermutlich zudem die eigene Einsicht sowie die Erwartung Außenstehender, dass nach dem Abflauen der ersten Hilfe- und Unterstützungsreaktionen, eine Hinwendung zu den gesunden Familienmitgliedern, zu den eigenen Bedürfnissen oder zu den alltäglichen, lebenspraktischen Notwendigkeiten erforderlich ist. Das Verhalten lässt sich also — wie die Fürsorge um den Kranken — ebenso moralisch rechtfertigen, insbesondere auch dann, wenn das Leben im Wachkoma als nicht lebenswert und der Kranke als nicht erreichbar empfunden werden. Die Reihe der mutmaßlichen Gründe ließe sich weiter fortführen; sicher ist aber, dass auch bei einem Beziehungsabbruch die moralischen Einstellungen anderer nicht unbeachtet bleiben, da die Anwendung ethischer Werte und Normen mit am stärksten durch andere Menschen motiviert wird, die ihr Leben selbst nach bestimmten Regeln ausrichten und dieses Verhalten auch von anderen erwarten.²⁵⁵³ So können unmissverständliche Aufrufe wie: „Es muss an dieser Stelle den Angehörigen ganz deutlich gesagt werden: ‘Ihr tragt die Verantwortung für euren Betroffenen. Er baut auf euch.’“²⁵⁵⁴ ebenso wie Furcht und Zweifel — „Was denken die Nachbarn oder Freunde, wenn ich meinen kranken Partner verlasse? Darf ich das überhaupt?“²⁵⁵⁵ — zur Folge haben, sich für ein konsequentes helfendes Handeln zu entscheiden.

tungssituation oft deutlich werden lassen, wie lose oder brüchig die Beziehung bereits gewesen ist. Steht eine Unheilbarkeit der Erkrankung fest, können ebenfalls unerträgliche Verlustängste zu einer vorzeitigen Trennung führen. Vergl. URL: Redmann: „Gute Beziehungen werden besser, schlechte schlechter“.

²⁵⁵¹ Die Auswirkungen der Erkrankung innerhalb der familiären Beziehungsstruktur werden in dem KAPITEL VIII: VERÄNDERUNGEN I beschrieben.

²⁵⁵² Vergl. URL: Dalbert: Verantwortlichkeit und Handeln.

²⁵⁵³ Vergl. Schönherr-Mann: Die Macht der Verantwortung. S. 87.

²⁵⁵⁴ Ludwig: Lassen Sie uns gemeinsam Schicksale bewältigen. In: not. Nr. 5, 2015. S. 42.

²⁵⁵⁵ URL: Scheidung.de: Trennung und Scheidung wegen Alzheimer.

Die Verantwortung Angehöriger für den Menschen im Wachkoma und die mit dieser Verantwortung einhergehende Rollenübernahme als pflegender und/oder begleitender Angehöriger ist kein „freiwilliges Sichausliefern an den Anderen, [sondern] unbedingte Verpflichtung“²⁵⁵⁶, die bedingungslos wahrgenommen und erfüllt wird²⁵⁵⁷. In dieser Lesart gehen die moralischen Pflichten, die Menschen gegenüber Nahestehenden wie Angehörigen und Freunden üblicherweise wahrnehmen²⁵⁵⁸, hinaus. Vielmehr drückt sich in der Pflege und Begleitung eine „Grundgegebenheit menschlicher Beziehung“²⁵⁵⁹ aus, die das Antlitz des kranken und hilfebedürftigen Menschen wahrnimmt und sich in dessen Dienst stellen lässt. Aber auch die Befolgung eines Patientenwillens bzw. die Durchsetzung des mutmaßlichen Willens des Betroffenen mit dem Ziel, sein Leben zu beenden, können als moralische Verpflichtung und Verantwortung dem Kranken gegenüber empfunden werden, insbesondere weil sich hierfür, wie beschrieben, nicht nur moralische, sondern auch rechtliche Unterstützung finden lässt, die entsprechendes Handeln legitimiert. Bei Handlungsentscheidungen sind zumeist auch die absehbaren Folgen, z.B. Schuldzuweisungen oder Schadensersatzansprüche, von Bedeutung, sodass in der Regel Verantwortung nur dann übernommen wird, wenn aus der eigenen Perspektive die positiven Aspekte der absehbaren Auswirkungen gegenüber den negativen deutlich überwiegen.²⁵⁶⁰ Bei aller Unterschiedlichkeit der Handlungsmotive gilt jedoch eins: Wie entgegengesetzt die Beweggründe und die daraus resultierenden Verhaltensweisen auch sein mögen — sie definieren Verantwortung gleichsam als erlebte Verpflichtung, Hilfebedürftige bzw. Abhängige zu unterstützen. Und so bleibt auch die Frage, wie sich (pflegende) Angehörige entscheiden würden, wenn sie von Beginn an keine Hoffnung auf eine Zustandsverbesserung des Betroffenen hätten, unbeantwortet. Vermutet werden kann lediglich, dass das moralische Verpflichtungsempfinden stabil bleibt²⁵⁶¹, wenn die Pflegetätigkeit oder betreuende Begleitung auch bei langer Erkrankungsdauer nicht aufgegeben werden. Aber ebenso hypothetisch ist es, dass sich nicht pflegende oder verlassende Angehörige „nicht mehr als angehörig betrachten und [den Betroffenen] sich selbst überlassen“²⁵⁶², weil sie weder ein der Situation entsprechendes Verhalten kennen, noch eine ethische Perspektive haben²⁵⁶³. Die Frage nach dem Verhalten Angehöriger sollte eher mit Blick auf ihre Gesamtsituation gestellt werden, in der persönliche Umstände ausreichen können, sich für Außenstehende moralisch unangemessen zu verhalten. Aber auch moralische Konflikte bzw. Dilemmata sind nicht immer offensichtlich, sodass angenommen werden kann, dass auch Angehörige, die die Beziehung zu

²⁵⁵⁶ URL: Mickan: Übergehen zum Anderen des Seins.

²⁵⁵⁷ Vergl. Horn: Pflegende Angehörige wachkomatöser Menschen. S. 188.

²⁵⁵⁸ Nida-Rümelin: Verantwortung. S. 177.

²⁵⁵⁹ Arndt: Pflege, Moral und Beziehungen. S. 134.

²⁵⁶⁰ Vergl. Kaufmann: Der Ruf nach Verantwortung. S. 97.

²⁵⁶¹ Vergl. Horn: Pflegende Angehörige wachkomatöser Menschen. S. 193.

²⁵⁶² Ebd. S. 188.

²⁵⁶³ Vergl. ebd.

dem Kranken beenden, ebenso wie andere Personen *gute* Gründe für ihr Verhalten haben, mit denen sie das darin enthaltene, moralische Urteil rechtfertigen können.²⁵⁶⁴

4. Erfahrungen von Freiheit und Ethik: Wertschätzung des Anderen und der Andersheit

„Es ist klar, dass es im Menschen die Fähigkeit gibt, nicht zum Anderen hin zu erwachen; es gibt die Fähigkeit zum Bösen. Das Böse ist die Seinsordnung schlechthin — und im Gegensatz dazu ist Zum-Anderen-gehen das Einbrechen des Menschlichen ins Sein, ein ‘anders als Seins’. Ich verfüge keineswegs über die Gewissheit, dass das ‘Anders-als-Sein’ triumphieren wird, es kann Zeiten geben, in denen das Menschliche überhaupt verlöscht [...].“²⁵⁶⁵

Für Levinas sind die Gründe, warum ein Mensch die Verantwortung für einen anderen übernimmt, sekundär. Bei ihm steht stattdessen die Tatsache im Vordergrund, dass es einem Menschen grundsätzlich nicht möglich ist, keine Verantwortung zu übernehmen. Jeder Mensch ist vorursprünglich in seine Verantwortung eingesetzt, sodass es ausgeschlossen ist, dem Anderen nicht zu antworten. So steht es dem Menschen nicht frei, darüber zu befinden, ob er Verantwortung hat, denn er ist Verantwortung: „Das Paradox solcher Verantwortung besteht darin, dass ich verpflichtet bin, ohne dass diese Verpflichtung in mir begonnen hätte — als hätte in mein Bewusstsein ein Befehl sich eingeschlichen wie ein Dieb [...].“²⁵⁶⁶

Frei in seinen Entscheidungen ist der Mensch nur in dem *Wie* der „Antwort der Verantwortung“²⁵⁶⁷: So unterliegt er keinen festgelegten Regeln oder Bestimmungen darüber, wie genau er sich verantwortlich zu verhalten hat, sodass er sich auch gegen seine Verantwortung auflehnen kann. Damit sind auch scheinbares Nicht-Antworten wie Schweigen oder Abwenden vom Anderen als Weisen des Antwortens zu verstehen.²⁵⁶⁸ Welche Motive eine Abkehr bewirken, sagt Levinas dabei aber ebenso wenig, wie er Kriterien für eine Hinwendung aufstellt. Denn Gründe für oder gegen die Annahme der Verantwortung sind immer bewusste Entscheidungen und somit nicht mit der vorreflexivem Verantwortung im Sinne Levinas’ identisch:²⁵⁶⁹ „Ei-

²⁵⁶⁴ Vergl. Pieper: Einführung in die Ethik. S. 189.

²⁵⁶⁵ Levinas: Zwischen uns. S. 145.

²⁵⁶⁶ Levinas: Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht. S. 46.

²⁵⁶⁷ Ebd. S. 311.

²⁵⁶⁸ Flatscher: Das Verhältnis zwischen dem Ethischen und dem Politischen. S. 191.

²⁵⁶⁹ In diesem Zusammenhang kann vermutet werden, dass Levinas nicht zu einer Voreingenommenheit gegenüber nicht pflegenden Angehörigen neigen würde, mit der ihnen eine Ablehnung der Verantwortung für den Betroffenen unterstellt wird. Dennoch finden sich in pflegewissenschaftlicher Literatur mit Bezug auf Levinas Hinweise dieser Art: „Die Bedrohung des Anderen, der mir zudem noch nahe steht, sein Leiden, seine Hilfslosigkeit, seine ‘Nacktheit’, wie Levinas es nennt, ist eine Aufforderung, die mich in die Verantwortung nimmt und selbst dann besteht, wenn ich mich ihr zu entziehen versuche. Dies erklärt auch die Schuldgefühle von Familien, wenn sie die Verantwortung von sich weisen wollen, beispielsweise, wenn sie die Aufnahme in ein Pflegeheim veranlasst haben.“ URL: Schnepf: Im Angesicht des Anderen: Schützen müssen. S. 71.

ne Verantwortung, die Sie an jemanden abtreten, ist keine Verantwortung mehr.²⁵⁷⁰ So ist Freiheit als Verpflichtung zur Verantwortung zu verstehen, die weder eine Entscheidungskompetenz noch eine Handlungsoption des Ich bedeutet, sondern vielmehr eine Befreiung aus der Erstarrung im Sein anzeigt.²⁵⁷¹

In diesem Moment der Bewegung reicht allein die Anwesenheit des Anderen aus, das Subjekt in seine Verantwortung zu rufen. Die für den Empfang und das Hören des Rufes notwendige Offenheit bzw. Empfänglichkeit des Menschen geht dabei, ebenso wie die Verantwortung selbst, der Begründung des Subjekts, dem Setzen durch das eigene Bewusstsein, voraus.²⁵⁷² Betrachtet man das Verhalten vieler Angehöriger und ihre Fähigkeit, sich mit der neuen und schwierigen Krankheitssituation zu arrangieren, scheint diese Offenheit zumindest eine hilfreiche Eigenschaft zu sein, denn sie ermöglicht das Tragen der Verantwortung in der ethischen Beziehung mit einem Menschen, dessen Erkrankung sich jeder Vorstellung und damit Identifizierung des Selbst entzieht.²⁵⁷³ Offenheit dem Kranken gegenüber kann zu zwischenmenschlichem Handeln beitragen: „Ich bin sicher, dass ich Erfüllung und Bestätigung in den vielen kleinen positiven Erlebnissen und Beobachtungen fand, weil ich offen und bereit war, diese zu erkennen und anzunehmen.“²⁵⁷⁴

4.1 Das ethische Postulat des Wachkomas

„In der Beziehung zwischen mir und dem Anderen ist der unendliche, unerreichbare Abstand des Anderen zu mir und die Absolutheit seiner Fremdheit und seiner Andersheit bei keinem Menschen so rein verwirklicht wie beim Menschen im Wachkoma. Er ist (fast) vollständig außen im Verhältnis zu mir, unerreichbar abständig, nicht zu erfassen, nicht zu begreifen; sein Inneres ist Rätsel, Geheimnis, anders.“²⁵⁷⁵

Es bedarf also keiner Festlegungen ethischen Verhaltens, sondern eine Hinwendung zum anderen Menschen, mit dem das Subjekt in eine ethische Beziehung treten kann. Denn von dem Anderen ergeht bereits durch seine physische Präsenz ein ethischer Anspruch, unter dessen Eindruck der ständigen Aufforderung die Freiheit des Angerufenen eingeschränkt wird. So geht Levinas' Deutung der Verantwortung innerhalb der Beziehung weit über eine Freiwilligkeit oder Abwägbarkeit von Handlungen und ihren Gründen hinaus. Derartige Differenzierungen finden ihre Berechtigung in soziologischen oder psychologischen Studien, die z.B. die Grundzüge von Bezie-

Aber: Warum werden nicht pflegende Angehörige nicht nach den Gründen ihrer Entscheidung gefragt, warum sie die Pflege nicht selber übernehmen? Im Sinne Levinas' wäre sicher eher eine Offenheit gegenüber dieser zumeist unbeachteten Angehörigengruppe als ihre Verurteilung als Verantwortungslose — sicher auch im Rahmen einer verbesserten menschlichen Beziehung zwischen professionellen Pflegenden und den Angehörigen der ihnen anvertrauten Menschen.

²⁵⁷⁰ Levinas: Zwischen uns. S. 138.

²⁵⁷¹ Vergl. Möbuß: Existenzphilosophie. Bd. 2. S. 204.

²⁵⁷² Vergl. Budka: Der Andere. S. 124.

²⁵⁷³ Vergl. ebd. S. 125.

²⁵⁷⁴ Agricola: Leben wollen — trotz Wachkoma. S. 90.

²⁵⁷⁵ Dörner: Der gute Arzt. S. 123/124.

hungen in Abhängigkeit von gesellschaftlichen Strukturen oder persönlichen Dispositionen untersuchen.²⁵⁷⁶ Levinas' Philosophie zielt hingegen auf die Beziehung zwischen Menschen, die sich nicht in einzelne Teilstücke zergliedern lässt, sondern die er mit der bedingungslosen Verantwortung für den anderen Menschen in ihrer Gesamtheit als absolut setzt.²⁵⁷⁷ Derart lässt sich der Anspruch des Anderen in keiner psychologischen Dimension von Innerlichkeit oder Erfahrung auflösen²⁵⁷⁸, sondern bleibt in seiner Dringlichkeit immer präsent.

„Die Verantwortung für *den Anderen*, [...] *meine* Stellvertretung für die Anderen ist der bildliche Ausdruck für einen Sinn, der es nicht bei der Empirie eines psychologischen Geschehens, einer *Einführung* oder eines Mitgefühls bewenden lässt [...].“²⁵⁷⁹

Die Antwort auf den Ruf des Anderen trägt also gerade keine psychologischen Merkmale des Mitleids oder der Gnade, die ihren Ausgang in dem Angerufenen nehmen würden.²⁵⁸⁰ Handlungsmotive und übertragende Gefühle könnten „im Ich keinen Halt“²⁵⁸¹ finden, wenn dieses nicht zuvor durch seine Verantwortung in seinem Subjektsein eingesetzt worden wäre. So ist die Verantwortung für den Anderen „der Grund dafür, dass es in der Welt Mitleid, Teilnahme, Verzeihen und Nähe zu geben vermag“²⁵⁸². Verantwortung wird damit zur Bedingung von Humanität, aus der das Berührtsein durch den Anderen aufgrund der eigenen Verwundbarkeit und Leidensfähigkeit erst entstehen kann. Sorge, Mitleid und Anteilnahme sind zum einen Gefühle, die das Subjekt in seiner Empfänglichkeit ergreifen können, ohne dabei eine Gegenseitigkeit zu erwarten²⁵⁸³, und zum anderen nachrangige Aspekte einer vorgängigen, viel komplexeren Verantwortung für den Anderen²⁵⁸⁴.

²⁵⁷⁶ Vergl. Möbuß: Existenzphilosophie. Bd. 2. S. 189.

²⁵⁷⁷ Vergl. ebd.

²⁵⁷⁸ Vergl. Neitzke: Handeln und Unterlassen. S. 55.

²⁵⁷⁹ Levinas: Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht. S. 280.

²⁵⁸⁰ Vergl. Neitzke: Handeln und Unterlassen. S. 55.

„Leid des Anderen, mein Mitleid mit seinem Leid, sein Schmerz über mein Mitleid, mein Schmerz an diesem Schmerz endet bei mir.“ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 320.

Mitleid gehört gemeinhin zu den edlen Gefühlen, da es Interesse und Anteilnahme signalisiert. Aus psychologischer Perspektive kann ein Mensch allerdings nicht mit einem anderen Menschen leiden, sondern nur dessen Leiden wahrnehmen. (Auf die Funktion der Spiegelneurone wurde in diesem Zusammenhang bereits eingegangen.) Leiden kann ein Mensch nur an sich selbst. In der Begegnung mit einem Menschen im Wachkoma trifft ein Mensch aufgrund der Erkrankung somit zuerst auf seine eigenen Gefühle von Leid und Angst. Vergl. Student: Große Gefühle und ethische Entscheidungen am Lebensende. S. 23.

Solcherart falsch verstandenes Mitleid, das auf die Beendigung eigener unerträglicher Gefühle abzielt, wird leicht zum „tödlichen Mitleid“ (Dörner: Tödliches Mitleid), wenn es in Erlösungsgedanken über das grauenvolle Leben im Wachkoma mündet. (Vergl. URL: Zieger: Traumatisiert an Leib und Seele.) So kann bewusstes Sterbenlassen eines Menschen im Wachkoma auch aus einer Ethik der Fürsorge und des Mitleids gerechtfertigt werden. Vergl. Ankermann: Sterben zulassen. S. 135.

²⁵⁸¹ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 321.

²⁵⁸² Ebd. S. 320.

²⁵⁸³ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 105.

²⁵⁸⁴ Vergl. Levinas: Zwischen uns. S. 137.

In diesem Altruismus findet Levinas das Primäre des Menschseins, in dem die Sorge um den anderen Menschen die Sorge um sich selbst überwiegt: „Für den Anderen leiden, das heißt, ihn als Last haben, ihn ertragen, an seinem Platz stehen, sich durch ihn verzehren lassen.“²⁵⁸⁵ Levinas sieht jeden Menschen in einer fundamentalen ethischen Verpflichtung dem Anderen gegenüber, die er mit den Begriffen der *Stellvertretung* und der dramatischeren Variante der *Geiselschaft* auszudrücken versucht. Er geht damit weit über jedes freiwillige Sich-Aufopfern hinaus und setzt das Selbst als unfreiwilligen Bürgen für das Leben des Anderen ein. Levinas' ethisches Denken bemüht sich daher nicht um neue moralische Prinzipien für einen alternativen Altruismus. Stellvertretung und Geiselschaft sind ursprünglicher als ein freiwilliges Mitfühlen oder Mitleiden, die zu Hilfehandlungen veranlassen, weil sich ein vermeintlich bereits konstituiertes Subjekt in den Anderen einfühlen kann. Jede „Form von Seelenverwandtschaft ist für Levinas Illusion“²⁵⁸⁶, denn diese würde die Trennung zwischen Selben und Anderem aufheben. So ist ein gefühltes *Hineinversetzen* des Subjekts in die Lage des Anderen bei Levinas nicht möglich, denn „Subjektivität *ist* das Einstehen für den Anderen. Diese Struktur lässt sich nicht in einem Vokabular des Fühlens und des Mitleids fassen, sondern in einem Vokabular der Verpflichtung und der Verantwortung“²⁵⁸⁷. Erklärungen und Begründungen von Handlungsmotiven entstammen nur der Selbstgefälligkeit des Subjekts und zerstören gleichsam die Aufrichtigkeit der ethischen Bewegung.²⁵⁸⁸ Verantwortung im Sinne Levinas' schafft hingegen eine Verbindlichkeit in der Beziehung, die noch vor jeder bewusst übernommenen Verpflichtung entstanden ist.

In dieser Weise ist die Bedeutung des Antlitzes des anderen Menschen unabhängig von jeglichem Können des Subjekts. Der Andere geht im Augenblick der Begegnung als Nächster das Subjekt in seiner vorzeitigen Verantwortung an, indem er es an seine Verlassenheit, Wehrlosigkeit und Sterblichkeit erinnert.²⁵⁸⁹ Levinas beschreibt mit diesem ersten Moment der Konfrontation den Augenblick der absoluten Passivität des Subjekts, in dem es nichts von dem Anderen zu wissen braucht und ausschließlich auf dessen Antlitz reagiert. Damit eröffnet das Antlitz die Dimension des Ethischen, in der weder die Ansprache durch das Antlitz verbal erfolgen muss, noch erkennbare Züge notwendig sind, um das Subjekt in seine Aufgabe zu unterweisen und zu einer Antwort zu veranlassen. Jedes erkennende Wahrnehmen des Anderen würde seine Fremdheit in intentionaler, anpassender Absicht negieren und vernichten, sodass Levinas auf einer positiven Beschreibung des Antlitzes besteht, das in seiner Andersartigkeit bestehen bleiben kann²⁵⁹⁰: Das Antlitz ist in keinem Kontext eingebunden,

²⁵⁸⁵ Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. 95.

²⁵⁸⁶ Rößner: Anders als Sein und Zeit. S. 83.

²⁵⁸⁷ Gelhard: Levinas. S. 135/136.

²⁵⁸⁸ Vergl. Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. 43.

²⁵⁸⁹ Vergl. Levinas: Zwischen uns. S. 270.

²⁵⁹⁰ Vergl. Levinas: Ethik und Unendliches. S. 72.

durch den es verständlich werden könnte. Es bedeutet nur durch sich und kann als anderes in seiner Unendlichkeit erfahren werden, aber nicht vom Selben in Bekanntes eingeordnet werden. Das mag grundsätzlich bereits eine Überforderung darstellen — insbesondere die Krankheit Wachkoma scheint diese Erfahrung noch zu potenzieren, sodass auch mit Ablehnung und Vernichtung darauf reagiert wird. Für Levinas bedeutet aber bereits, den Anderen in seiner Andersheit zu negieren, ihn zu töten.

Die Eindringlichkeit dieses Denkens wird deutlicher, wenn die Beschreibungen des Krankheitsbildes erinnert werden, die hauptsächlich von Defiziten und Unsicherheiten bestimmt sind. Wie können also diese schwer (und vielleicht unheilbar) erkrankten Menschen aus ihrer Umgebung, die aus Krankenbett, Hirnschädigung, Pflegebedürftigkeit etc. besteht, herausgelöst und in ihrem Sosein belassen werden?

„Das Antlitz ist Bedeutung, und zwar Bedeutung ohne Kontext. Ich will damit sagen, dass der *Anderer* in der Geradheit seines Antlitzes nicht eine Person innerhalb eines Kontextes darstellt. Normalerweise ist man eine ‚Person‘: man ist Professor an der Sorbonne, Vize-Präsident im Staatsrat, Sohn eines Soundso, alles das, was im Pass vermerkt ist, die Art sich zu kleiden, sich zu präsentieren. Und jede Bedeutung, im üblichen Sinn des Begriffs, bezieht sich auf einen derartigen Kontext: Der Sinn einer Sache beruht in ihrer Beziehung zu etwas anderem. Hier hingegen ist das Antlitz für sich allein Sinn. Du, das bist du. In diesem Sinn kann man sagen, dass das Antlitz nicht ‚gesehen‘ wird.“²⁵⁹¹

Levinas verbindet mit der Bedeutung des Antlitzes nicht das Eingebundensein in gesellschaftliche, soziale oder wirtschaftliche Zusammenhänge. Auch meint er nicht das Gesicht eines Menschen, indem zugleich dessen Persönlichkeit erkannt wird²⁵⁹², sondern er fordert ein Überschreiten bekannter Denkmuster, die stets bestrebt sind, zu vergleichen oder anzugleichen. Das Antlitz des Anderen bedeutet ausschließlich nur durch sich selbst. Dabei blickt es zwar aus einer Position der Höhe und Erhabenheit auf die Welt²⁵⁹³ und ermöglicht damit einen Ausblick in die Unendlichkeit — das Antlitz des Anderen ist aber auch das absolut Schwache, das sich ausgesetzt, allein und entblößt in ihr vorfindet²⁵⁹⁴. In dieser Ambivalenz von Aufruf aus der Unerreichbarkeit und des Angewiesenseins auf Antwort und Hilfe entsteht die Offenheit für die Nöte des Kranken, die zu einem praktischen Helfehandeln führen können. Insbesondere der absolut unverstellte Ausdruck im Antlitz eines Menschen im Wachkoma sowie sein Blick — auch wenn die Augen nicht immer zielgerichtet fixieren können — zeigen unmittelbare Äußerungen eines (inneren) Befindens, die in theoretischen bio- oder neuroethischen Überlegungen zumeist übersehen werden.²⁵⁹⁵ Die Ausdruckskraft dieses *sprechenden* Blickes wird erfahrbar in der Nähe — in dem tatsächlichen Zusammensein — mit einem komatösen Menschen, dem mit der Gabe des Zuhörens

²⁵⁹¹ Ebd. S. 64.

²⁵⁹² „Für uns ist ein Gesicht Ausdruck der Persönlichkeit — wir sehen das Individuum gewissermaßen durch seine *persona*, sein Gesicht.“ Sacks: Der Mann, der seine Frau mit einem Hut verwechselte. S. 31.

²⁵⁹³ Vergl. Levinas: Ethik und Unendliches. S. 66.

²⁵⁹⁴ Vergl. Levinas: Zwischen uns. S. 133.

²⁵⁹⁵ Vergl. URL: Zieger: Wieviel Gehirn braucht ein Mensch? S. 9.

geantwortet werden kann.²⁵⁹⁶ So zeigt die Wirklichkeit dieses Erlebens — mehr als jede theoretische Auseinandersetzung — die ethische Dringlichkeit, die in dem Appell des Antlitzes liegt, der „die Verpflichtungen des angerufenen Ich sich selbst gegenüber verschiebt oder beiseite wischt, sodass die Sorge um den Tod des Anderen für das Ich noch vor seine Sorge um sich treten kann“²⁵⁹⁷. Die Hilflosigkeit im Wachkoma ist Ermahnung und Appell, helfend tätig zu werden, wobei diese Unterstützungsbereitschaft nicht nur den Angehörigen und den Heilberufen obliegt, sondern gleichermaßen der Gesellschaft.²⁵⁹⁸

4.1.1 Stellvertretung und Verantwortung

„Das Zwischenmenschliche liegt auch im Zurückgreifen der einen auf die Hilfe der anderen, noch bevor die unvergleichliche Andersheit der Anderen in einem bloßen Austausch gutgemeinter Handlungen zur Banalität wird oder verblasst, der sich dann als ‚interpersonaler Austausch‘ in den Sitten niederschlägt.“²⁵⁹⁹

Die Stellvertretung im Sinne verantwortlichen Handelns ist — unabhängig von jeder institutionellen oder rechtlichen Betreuungstätigkeit — gerade für Menschen im Wachkoma praktisch umsetzbar. Ohne Erwartung einer Gegenseitigkeit oder Gegenleistung, im Versuch, ihre Interessen bei gleichzeitiger Anerkennung der Fremdheit und Andersartigkeit zu vertreten, ist zwar die Gefahr, den Anderen doch wieder zu vereinnahmen, nicht vollkommen ausgeschlossen. Dennoch ist ein stellvertretendes Entscheiden, auch aus rechtlichen Gründen, für einen Menschen im Wachkoma nicht zu vermeiden — und sicher legitim, wenn es im Bewusstsein der ständigen Gefährdung oder Auslöschbarkeit seiner Andersartigkeit erfolgt.

In der Bereitschaft, sich durch die Andersartigkeit des Wachkomas irritieren und verunsichern zu lassen, und in dem Aushalten des Nicht-Erkennbaren liegen daher die Möglichkeiten, dem Kranken zu antworten, ohne im Versuch des Verstehens, den Blick von ihm zu nehmen und auf das eigene Ich zu richten. Verständnis für den Anderen verhindert verantwortliches Handeln im Sinne Levinas' und überlässt den Kranken sich selbst. Die Erfahrung seiner Fremdheit und die damit verbundene Möglichkeit der Öffnung über die eigenen Grenzen hinaus lässt das Ich hingegen in die ethische Beziehung zu dem Kranken eintreten und moralisches Verhalten zu.

„Die Moralität ist die Weise des Rätsels. Wie geschieht die Antwort? Auf die Idee des Unendlichen ist nur eine ex-orbitante Antwort möglich. Es bedarf eines ‚Denkens‘, das mehr versteht, als es versteht, über sein Vermögen hinaus, und das dem Verstandenen nicht gleichzeitig ist; es bedarf eines Denkens, das in diesem Sinne über seinen Tod hinausgeht. [...] Über seinen Tod hinausgehen heißt, sich opfern. — Die Antwort auf die Vorladung des Rät-

²⁵⁹⁶ Vergl. Dörner: Der gute Arzt. S. 81.

²⁵⁹⁷ Levinas: Zwischen uns. S. 270.

²⁵⁹⁸ Vergl. Maio: Medizin ohne Maß? S. 118.

²⁵⁹⁹ Levinas: Zwischen uns. S. 129.

sels ist die Großmut des Opfers, außerhalb des Bekannten und Unbekannten, ohne Berechnung, da die Großmut auf das Unendliche geht.²⁶⁰⁰

In seinem Protest gegen die Theorie des Selben, das ohne den Anderen immer nur in sich selbst zirkulieren würde, setzt Levinas daher das Antlitz des Anderen als moralisches Bewusstsein ein, das Nähe und Beziehung zu ihm ermöglicht. Die Rolle des Opfers besteht in diesem Zusammenhang nicht im Aufgeben oder Zurückstellen von eigenen Interessen oder Lebensentwürfen, sondern — im Gegenteil — im Opfern kann sich das Ich erst in seinem Subjektsein konstituieren: „Die Eigentlichkeit des Ich wäre somit also dieses Hören des als erster Gerufenen, die Aufmerksamkeit für den Anderen, ohne dafür eingesetzt worden zu sein, und damit Treue zu Werten, ungeachtet der eigenen Sterblichkeit. Die Möglichkeit des Opfers als Sinn des Abenteuers Menschsein!²⁶⁰¹ So verwandelt moralisches Verhalten den Menschen in einen Mitmenschen²⁶⁰², dessen (Für-)Sorge um den Anderen ihn gerade in seiner Andersheit achtet und ihn nicht als lebenden Grenzfall abwertet oder vernichtet.

Levinas verbindet moralisches Handeln dabei nicht mit Glück, wie er die Bedürfnisbefriedigung des Menschen mit dem leiblich verfassten Glück des Genusses verknüpft. Dem Begehren des Anderen kann der Mensch sogar sein „Glück opfern“²⁶⁰³ — befindet sich durch das Begehren aber „über dem Sein oder auf der Spitze, auf der größten Höhe des Seins“²⁶⁰⁴. Die Andersheit — nicht die Gleichheit — des anderen Menschen wird damit zur moralischen Herausforderung und Triebfeder für verantwortliches Handeln²⁶⁰⁵ und lässt die Möglichkeit der Stellvertretung des Anderen zu.

4.1.2 Liebe und Verantwortung

„Wie schon so oft in den letzten 30 Jahren werden wir auch dieses Schicksal wieder gemeinsam meistern. Mit Pflichtgefühl hat dieses nichts zu tun, es ist eher so, dass man nicht aufhört, jemanden zu lieben, nur weil er nicht mehr mit uns kommunizieren und kein ‚normales‘ Leben führen kann.“²⁶⁰⁶ „Die Liebe ist nicht eine Möglichkeit, sie verdankt sich nicht unserer Initiative, sie ist ohne Grund, sie überfällt uns und verwundet uns und dennoch überlebt in ihr das Ich.“²⁶⁰⁷

Angehörige begründen ihr Handeln häufig mit dem Gefühl der Liebe, das sie für den erkrankten Menschen empfinden, sowie mit der Zuneigung, die ihnen trotz seiner

²⁶⁰⁰ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 257.

²⁶⁰¹ Levinas: Zwischen uns. S. 270.

²⁶⁰² Vergl. Schönherr-Mann: Die Macht der Verantwortung. S. 71.

²⁶⁰³ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 82.

²⁶⁰⁴ Ebd.

²⁶⁰⁵ Vergl. Schönherr-Mann: Die Macht der Verantwortung. S. 172.

²⁶⁰⁶ Angehörige Ehepartnerin in: Mann: Mein Bruder im Wachkoma. S. 66.

²⁶⁰⁷ Levinas: Die Zeit und der Andere. S. 59.

Einschränkungen von ihm entgegengebracht wird.²⁶⁰⁸ Besonders in der Pflegebedürftigkeit scheinen sowohl die gefühlte wie auch die versprochene, moralische Liebe in Ehen und Partnerschaften eine starke Motivation für die Übernahme der Pflege- bzw. Begleiterrolle zu sein.

Obwohl sich Levinas mit der Liebe zu dem Nächsten beschäftigt hat, „misstraut“²⁶⁰⁹ er dem Wort Liebe, weil es „verdorben“²⁶¹⁰ ist. Er empfindet es zudem als trivial und verwendet es daher eher selten: Für ihn ist es ein „abgegriffenes Wort“²⁶¹¹. Dennoch betrachtet er die Liebe und den Eros, beide Begriffe trennt er oft nicht scharf voneinander, als eine wichtige und ursprüngliche Weise der Begegnung mit der Andersheit des Anderen, die damit nicht dem Können des Subjekts unterliegt²⁶¹², sondern dessen Passivität der Empfindsamkeit und Verwundbarkeit geschuldet ist. Derart ermöglicht erst die Sinnlichkeit die Beziehung mit der Andersheit, die in der Nähe des Anderen zur Liebkosung wird²⁶¹³. Mit dieser Zärtlichkeit sucht das Subjekt die Spur des Anderen, „die noch ganz warm ist, wie die Haut des anderen“²⁶¹⁴. Auch hier verdeutlicht Levinas abermals die nichtintentionale Beziehung zu dem Anderen, denn die Liebkosung weiß nicht, was sie sucht:²⁶¹⁵ „Sie ist wie ein Spiel mit etwas, das sich entzieht [...], ein Spiel nicht mit dem, was das Unsrige und zu einem Wir werden kann, sondern mit etwas anderem, etwas immer anderem, immer Unzugänglichem, immer Zu-Kommendem.“²⁶¹⁶ So liegt das Wesen der Liebkosung — in Abgrenzung zu dem herkömmlichen Sinn eines zärtlichen Kontakts — gerade darin, dass sie den Anderen nicht berührt.²⁶¹⁷

Vor diesem Hintergrund setzt Levinas das Sinnliche der Liebe und des Eros als Aspekt innerhalb der zwischenmenschlichen Beziehung in einer zunehmend verstandes- und vernunftmäßigen Auseinandersetzung mit der Welt ein.

„Nur dadurch, dass wir das aufzeigen, wodurch der Eros sich vom Besitzen und Können unterscheidet, können wir eine Kommunikation im Eros zugeben. Er ist weder ein Kampf noch ein Verschmelzen noch ein Erkennen. [...] Er ist das Verhältnis zur Anderheit, zum Geheimnis, das heißt zur Zukunft. [...] Nicht zu einem Sein, das nicht da ist, sondern gerade zur Di-

²⁶⁰⁸ Neben den vielfältigen Veränderungen in der Beziehung zu einem Menschen im Wachkoma, auf die im folgenden KAPITEL VIII, VERÄNDERUNGEN I eingegangen wird, wandelt sich die körperliche Liebe stark bzw. entfällt ganz aufgrund der Erkrankung.

²⁶⁰⁹ Levinas: Ethik und Unendliches. S. 39.

²⁶¹⁰ Ebd.

²⁶¹¹ Levinas: Zwischen uns. S. 138.

²⁶¹² Vergl. Levinas: Die Zeit und der Andere. S. 58.

²⁶¹³ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 88.

²⁶¹⁴ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 284.

²⁶¹⁵ Vergl. Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 376.

²⁶¹⁶ Levinas: Die Zeit und der Andere. S. 60.

²⁶¹⁷ Vergl. Levinas: Ethik und Unendliches. S. 53.

Berührung als reine Empfindung ist noch Teil der Welt. Die Liebkosung ist hingegen eine Seinsweise des Subjekts, in der das Subjekt in der Berührung mit einem anderen transzendiert. Selbst in der „Leidenschaftlichkeit der Wollust“ (Levinas: Die Zeit und der Andere. S. 57) bleiben das Ich und der Andere getrennt, sodass der Andere nicht Teil des Ich oder dessen Objekt wird. Vergl. ebd. S. 60.

mension der Anderheit. Da, wo alle Möglichkeiten unmöglich sind, da, wo man nicht mehr können kann, ist das Subjekt noch Subjekt durch den Eros.“²⁶¹⁸

Levinas beschreibt den Eros auch als Liebe, die zum Genuss wird, weil das Subjekt in ihr eine Vorstellung von der göttlichen Liebe erhält.²⁶¹⁹ So haftet dem Eros immer ein Doppelsinn an, da in ihm die Erfahrung des Unendlichen spürbar ist, ihm aber gleichzeitig die Gefahr, den Anderen für die eigene Bedürfnisbefriedigung zu missbrauchen, immanent ist²⁶²⁰: „Die Möglichkeit für den Anderen, als Gegenstand eines Bedürfnisses zu erscheinen und dennoch zugleich seine Andersheit zu bewahren, oder anders gesagt, die Möglichkeit, den Anderen zu genießen, [...] diese Gleichzeitigkeit von Bedürfnis und Begehren, von Begierde und Transzendenz [...] macht die Eigenart des Erotischen aus, das in diesem Sinne das *Zweideutige* schlechthin ist.“²⁶²¹ Im Genießen der Körperlichkeit der Liebe ist der Eros somit auch immer Egoismus und Rückkehr in die Immanenz des Ich²⁶²² — in der Bedeutung der Eröffnung der Transzendenz des Anderen ist die Liebe hingegen Verantwortlichkeit, die den Zugang zu ihm als Einzigem gewährt²⁶²³. Diese Liebe erwartet daher, wie das verantwortliche Handeln, keine Gegenseitigkeit bzw. Gegenleistung, sondern ist im Geben und Nehmen Ausdruck von Einzigkeit: „Und *ich* bin einzig in einem anderen Sinne: als erwählt, als zur Verantwortlichkeit *erwählt*. Wenn ich diese Verantwortung einem anderen zuschreibe oder delegiere, bin ich aus der Ethik raus.“²⁶²⁴ Auf diese Weise beinhalten, trotz der Gefährdung durch die reine Bedürfnisbefriedigung, die Liebe und die Liebkosung die Perspektive der Unendlichkeit und sichern damit das Überleben des Ich.²⁶²⁵

²⁶¹⁸ Levinas: Die Zeit und der Andere. S. 59.

²⁶¹⁹ Vergl. Levinas: Zwischen uns. S. 144.

Es wurde bereits darauf hingewiesen, dass Levinas die Liebe im Begehren des absolut Anderen von der gefühlsbetonten Liebe der Zuneigung unterscheidet. Vergl. Levinas: Die Spur des Anderen. S. 201, 207 sowie das KAPITEL II ERFAHRUNGEN, Abschnitt 2.3.2: Das metaphysische Begehren.

²⁶²⁰ Vergl. Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 372.

Wie in der erotischen Beziehung sieht Levinas auch in der Familie eine Möglichkeit der Erneuerung des Subjekts, denn auch in ihr wird es zur Zwischenmenschlichkeit der ethischen Beziehung ausersehen und berufen. Vergl. ebd. S. 409.

So besteht das soziale Leben innerhalb der familiären Struktur in einer Art „sozialen Mikrokosmos“, in dem Menschen einander offen begegnen können. Diesen „Prototyp ethischer Situationen“ innerhalb von Familien überträgt Levinas auch auf den Makrokosmos gesellschaftlichen Lebens überhaupt. Schaufelberger: Emmanuel Levinas — Philosophie des *ich*. S. 32.

²⁶²¹ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 372.

²⁶²² Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 88.

²⁶²³ Vergl. Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. 134.

²⁶²⁴ Ebd.

²⁶²⁵ Vergl. Levinas: Die Zeit und der Andere. S. 59.

4.1.3 Schuld und Verantwortung

„Das Ich im Verhältnis zum Unendlichen ist die Unmöglichkeit, sein Vorwärtsschreiten anzuhalten, die Unmöglichkeit, von seinem Posten zu desertieren [...], sich der Verantwortung nicht entziehen zu können, kein Versteck zu haben in der Innerlichkeit, in der man sich in sich selbst zurückzieht, voranzuschreiten ohne Rücksicht auf sich selbst [...].“²⁶²⁶ „Je besser ich meine Pflicht erfülle, umso weniger Rechte habe ich; je gerechter ich bin, umso schuldiger bin ich.“²⁶²⁷

Angehörige, die sich dem Kranken gegenüber verantwortlich fühlen, engagieren sich häufig über die eigene Belastungsgrenze hinaus. Zu den bereits beschriebenen, moralischen Gründen verantwortlichen Handelns gehört auch das Schuldgefühl gegenüber dem Kranken, das in der Regel von einer Irrationalität des Gesunden, der keine Schuld an der Erkrankung hat, geprägt ist. Die empfundene Schuld kann auch durch die *aufopfernde* Pflegetätigkeit nicht getilgt werden, sodass sich viele Angehörige in einer „Endlosspirale“²⁶²⁸ aus Zuwendung, Hilfe und Beistand befinden.

In der Philosophie Levinas' ist das Motiv der Schuld stets gegenwärtig und findet sich im Besonderen in seinem Denken über die Furcht vor dem Tod des anderen Menschen, in der er „die Ausgangsbasis für die Verantwortung für ihn“²⁶²⁹ sieht. Indem er den Tod des Menschen nicht zuerst als den eigenen beschreibt, stellt er die Bedeutung des eigenen Sterbens hinter die des Anderen und entwickelt ein Schuldigsein des (Über-)Lebenden.²⁶³⁰ Mit dem Sinn des Todes aus diesem Blickwechsel rückt er außerdem das Betroffenheit auslösende Leiden im Antlitz des Anderen in den Vordergrund, das dem Subjekt gebietet, es nicht allein zu lassen.²⁶³¹ Auf dieser grundsätzlichen Verantwortung des Menschen dem Anderen gegenüber besteht Levinas, auch wenn der Einzelne nicht selber schuldig geworden ist.²⁶³²

So lebt der Mensch in ständiger Schuld dem Anderen gegenüber, die er niemals be-gleichen kann, denn die „Schuld vergrößert sich in dem Maß, in dem sie abgetragen wird“²⁶³³. Levinas geht sogar noch einen Schritt weiter und klagt den Menschen auch für die Taten des Anderen an, damit er in seiner Einzigart bestehen kann: Das Subjekt muss auch die Schuld des Anderen tragen, um sich in absoluter Passivität in seinem Selbstsein konstituieren zu können.²⁶³⁴ Die Verantwortung für den Tod des Anderen hemmt wiederum die erste Freiheit des Subjekts, erhebt diese (als zweite)

²⁶²⁶ Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. 44.

²⁶²⁷ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 360.

²⁶²⁸ Dörner: Der gute Arzt. S. 149.

²⁶²⁹ Levinas: Ethik und Unendliches. S. 91.

²⁶³⁰ Die Schuld des Überlebens ist bei Levinas ein zentraler Bezugspunkt seines Denkens, für das er auch kritisiert worden ist: „Zu behaupten, das Sein sei böse, zu behaupten, Sie seien schuldig, weil Sie da sind, ist ungeheuerlich. Das ist noch nicht einmal biblisch, denn in der Bibel ist die Schöpfung gut. Ich sehe nicht, wie man an einer solchen Aussage festhalten kann. Und gleichzeitig sehe ich, dass sein ganzes System hierauf aufgebaut ist.“ Malka: Emmanuel Levinas. S. 263.

²⁶³¹ Vergl. URL: Neumann: „Bitte nach Ihnen“. S. 19.

²⁶³² Malka: Emmanuel Levinas. S. 280.

²⁶³³ Levinas: Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht. S. 44.

²⁶³⁴ Vergl. ebd. S. 248.

aber sogleich wieder in ihrer Schuld zur Verantwortung für den anderen Menschen²⁶³⁵ und bewirkt zudem, dass es für das Subjekt kein „von der Schuld befreiendes Alibi“²⁶³⁶ gibt: Es kann seine Verantwortung weder ausschlagen noch delegieren. Stattdessen erlebt es den „Zusammenbruch des guten Gewissens“²⁶³⁷, weil es mit keiner Tätigkeit des Denkens von seiner Schuld und Verantwortung ablenken kann. In „dem Bewusstsein, das das Ich von dem Nächsten hat, ist es immer angeklagt und schuldhaft, schlechtes Gewissen“²⁶³⁸.

5. Zwischenbetrachtung KAPITEL VII

*„Ethik schließt aus, dass ich meine Verantwortung abschiebe.“*²⁶³⁹

Für Levinas haben in den Jahren des Zweiten Weltkriegs bestehende, allgemeine ethische Prinzipien ihre verbindliche Kraft eingebüßt, da sie weder die faschistische Herrschaft noch den Holocaust verhindern konnten. Aus dieser Erfahrung entwickelt er sein philosophisches Denken, mit dem er die Reichweite menschlicher Verantwortung extrem ausweitet und die Handlungen jedes einzelnen Menschen in den Vordergrund rückt, an deren Folgen er sich messen lassen muss. Aber kann der Mangel an Prinzipien durch eine bedingungslose Ausdehnung der Verantwortung kompensiert werden?²⁶⁴⁰

Levinas gelingt dieses Vorhaben, indem er den anderen Menschen als den zu begehrenden, aber unerreichbaren Anderen setzt, dessen Andersheit und Fremdheit es zu respektieren und zu bewahren gilt. In diese Verantwortung wird das Subjekt gerufen, ohne dass es sie in einer frei gewählten Selbstverpflichtung annehmen oder ablehnen könnte. Damit benötigt der Mensch zunächst keine rechtlichen, sozialen, philosophischen oder religiösen Vorgaben, diesem Appell nachzukommen, sondern allein eine bedingungslose Offenheit gegenüber den Forderungen des Nächsten. Die bewusste Entscheidung über das *Wie* und *Ob* ethischen Handelns erfolgt erst, nachdem es durch den Anderen in seine Subjektivität eingesetzt wurde und seine Entscheidungen reflektieren kann. Verantwortung in diesem Sinne ist somit kein Korrelat menschlicher Freiheit mehr, sondern eine Weise der Fremdbestimmung durch den anderen Menschen. Damit setzt Levinas die menschliche Freiheit nicht als Bedingung für verantwortliches Handeln voraus, sondern bestimmt den Menschen als unfreies, ethisches Subjekt, das in seiner Verantwortung keine moralischen Vorbedingungen benötigt, weil es moralisches Verhalten selbst ist. So bildet der Begriff der Verantwortung

²⁶³⁵ Vergl. Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 293.

²⁶³⁶ Casper: Angesichts des Anderen. S. 58.

²⁶³⁷ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 202.

²⁶³⁸ Ebd. S. 282.

²⁶³⁹ Levinas: Außer sich. S. 43.

Der Begriff des *Abschiebens* wird häufig im Sinne eines *Abwälzens von Verantwortung* im Zusammenhang von Menschen in Pflegeeinrichtungen verwendet.

²⁶⁴⁰ Vergl. Schönherr-Mann: Die Macht der Verantwortung. S. 44, 56.

bei Levinas das oberste ethische Gebot, durch das er die Ethik zu dem Ausgangspunkt der Philosophie überhaupt erhebt.

Für die detaillierte, lebenspraktische Anwendung seines Denkens gibt Levinas, wie bereits angemerkt, in seinem Werk keine Hinweise. Das es aber an Grenzen stößt, die er selber gesehen hat, wird durch die Aufnahme weiterer Personen in die bisherige Zweier-Relation deutlich, die, ebenso wie der eine Andere, Ansprüche an das Subjekt stellen. Wem muss es nun zunächst antworten, und wie kann es den vielen Anforderungen gerecht werden? Welche Möglichkeiten Levinas dafür in Aussicht stellt, wird in dem letzten Kapitel dieser Arbeit untersucht²⁶⁴¹, soll hier aber bereits kurz angerissen werden, weil es auch einen Hinweis darauf geben kann, warum Angehörige sich für die Versorgung in einem Pflegeheim entscheiden oder sich ganz zurückziehen. Haben sie eventuell anderen Ansprüchen zu genügen oder weitere Verantwortungen zu tragen, zwischen denen sie sich entscheiden müssen, weil Kompromisse unmöglich und sie nicht allen und allem gerecht werden können? Feststellungen, nicht pflegende Angehörige verhalten sich unangehörig, verantwortungslos oder besitzen keine ethische Perspektive²⁶⁴², erscheinen vor diesem Hintergrund undifferenziert.

In jedem besonderen Fall kann immer nur der Einzelne herausfinden, was genau der Andere fordert, und wie viel ein Mensch bereit oder in der Lage ist, zu geben. Die Grundstruktur der Verantwortung bleibt dabei immer unumkehrbar sowie einseitig festgelegt und bildet damit das Hauptmerkmal der Beziehung zu dem anderen Menschen. Levinas' Philosophie beschreibt damit die „naive Vorstellung menschlicher Rationalität, dass wir nichts anderes im Kopf hätten als unser eigenes“²⁶⁴³. So scheint es neben dem extremen Nützlichkeitsdenken, welches das Leben in allen Bereichen zu beherrschen droht, sowie dem ausgeprägten Streben nach individuellem Glück und Erfolg auch noch menschliche Regungen des Mitgefühls, der Rücksicht oder der Fürsorge zu geben, die keinen „emotionalen Luxus“²⁶⁴⁴ in einer auf Egoismus und Eigennutz gegründeten Welt darstellen, sondern die Bedingungen des Menschseins überhaupt aufzeigen²⁶⁴⁵. Ethisches Handeln im Sinne Levinas' bleibt daher immer ein

²⁶⁴¹ Vergl. KAPITEL X: DER DRITTE UND DIE FRAGE DER GERECHTIGKEIT.

²⁶⁴² Vergl. in diesem Kapitel der vorliegenden Arbeit Abschnitt 3: Ablehnung der Verantwortung.

In Analogie zu diesen Auslegungen könnte Levinas' Denken ebenso in Bezug auf die Gründe aggressiven bzw. gewalttätigen Verhaltens gegenüber Pflegebedürftigen interpretiert werden: Aggressivität und Gewalttätigkeit wären das Unvermögen, der absoluten Fremdbestimmung durch den Anderen sowie dessen ständigen Forderungen standzuhalten, und stellten einen vollständigen Achtungsverlust vor den Ansprüchen des Anderen dar. Diese Schlussfolgerungen liegen nahe, stellen aber eine *Überinterpretation* Levinas' dar.

²⁶⁴³ Nida-Rümelin: Verantwortung. S. 175.

²⁶⁴⁴ Nietzsche: Handeln und Unterlassen. S. 58.

²⁶⁴⁵ Vergl. ebd. S. 58/59.

intuitives Umsetzen von ethischen Regeln, von deren Richtigkeit und Wertigkeit sich das Subjekt immer nur selbst überzeugen kann.²⁶⁴⁶

So hat der Mensch immer die Möglichkeit, sich für die Menschlichkeit zu entscheiden. Die Verpflichtung dem Anderen gegenüber ist dabei zunächst immer eine offene Haltung, die sich dem Anderen in der Absicht zuwendet, Neues und Unbekanntes zu entdecken. Das Leben und die Welt können in dieser Perspektive fremd und auch beängstigend wirken, entziehen sie sich doch vor jedem ethischen Handeln allen Vorstellungen oder Begriffen von ihnen. Erfahren kann das Subjekt beides erst, wenn es sich handelnd in ihnen bewegt. Die gelebte Ethik Levinas' stellt damit hohe moralische Ansprüche an den einzelnen Menschen, der sich nicht mehr hinter theoretischen Rechtfertigungen zurückziehen kann, sondern unersetzbar und einzig den Ruf des anderen Menschen vernehmen muss: Der Mensch besteht nicht aus unendlichen Möglichkeiten der freien Wahl seines Lebens, sondern steht in der Verpflichtung, ein Leben in Verantwortung zu führen.

²⁶⁴⁶ Vergl. Schönherr-Mann: Die Macht der Verantwortung. S. 79.

KAPITEL VIII: VERÄNDERUNGEN I

„Es ist unbestritten, dass es zu den größten Freuden im Leben gehört, als Mensch, als Persönlichkeit so angenommen zu werden, wie man ist.“²⁶⁴⁷

Die Veränderungen, die die Erkrankung Wachkoma im Leben aller davon persönlich Betroffenen fordert, sind extrem einschneidend, sodass es nicht wie bisher fortgeführt werden kann. Sowohl in der akuten Erkrankungsphase als auch in den Monaten und Jahren danach gehen Gewissheiten über den weiteren Lebensverlauf verloren und lassen sich Planungen nicht auf der Grundlage des bereits Bekanntem und Gewohntem umsetzen oder verwirklichen. Die Menschen müssen sich auf Neues einlassen und Unbekanntes wagen, um den Anforderungen des Kranken und der neuen, auch eigenen, Lebenssituation gerecht zu werden. Levinas hat mit der Figur des Abraham, der jeden Anspruch auf Sicherheit und Geborgenheit aufgibt und sich auf den Weg in eine unbestimmte, unsichere Zukunft begibt, ohne jemals wieder in die heimliche Sicherheit zurückkehren zu können, ein biblisches Beispiel gegeben.²⁶⁴⁸ Mit diesem Bild kann die Situation der Angehörigen, beginnend mit der Zäsur, die die Erkrankung im Leben aller Betroffenen hinterlässt, als auch die Unsicherheit und Unbestimmtheit ihrer Zukunft, der sie nur mit einer grundlegenden Offenheit für das Neue und Andere begegnen können, veranschaulicht werden.

Die Veränderungen, die sich aufgrund der Erkrankung einstellen, sind vielfältig, einschneidend und zukunftsweisend. Dabei werden zwar der Zugewinn an Erfahrung über die eigene Leistungsfähigkeit sowie die Relativierung früherer Werte als positiv empfunden, die Auswirkungen des Wachkomas auf die sozialen Beziehungen und auf das Verhältnis zu dem Betroffenen, speziell aufgrund der Folgen von krankheitsbedingten Persönlichkeitsveränderungen, werden allerdings eher als schwierig erlebt. Denn entgegen häufigen Annahmen, die auch aufgrund medialer Darstellungen des Wachkomas entstanden sind, befinden sich die Betroffenen nicht in einem Dauerschlaf mit temporären ruhigen Wachphasen, in denen Augen blick- und ziellos umherirren. Vielmehr können auch unregelmäßige kurze Schlafphasen von extrem unruhigen Wachphasen abgelöst werden, in denen die Versorgung des Betroffenen durch unkontrolliertes und unkontrollierbares Verhalten erschwert wird. Insbesondere im Zusammenleben mit dem Kranken geraten Angehörige daher leicht in eine soziale Isolation, die sie zumeist als erzwungen erleben, die sie dennoch an ihrer Verantwortung für den Betroffenen festhalten und seine Versorgung als identitätsstiftende Aufgabe erleben lässt. In dieser Weise erfahren Angehörige den kranken Anderen nicht nur im Sinne einer umfassenden Versorgungs- bzw. Betreuungsverpflichtung, son-

²⁶⁴⁷ Häusler: Hirnverletzt, ein Schicksal ohne Ende? S. 66.

²⁶⁴⁸ Vergl. URL: Möbuß: Emmanuel Levinas: Die Würdigung des Metaphysischen als pädagogische Aufgabe. S. 3.

dern sie werden im Moment ihres Antwortens auf seinen Appell auch in ihre Identität eingesetzt.

1. Die Veränderung der Identität

„Die Identifikation des Selben im Ich geschieht nicht als eine monotone Tautologie: ‘Ich bin ich.’ Damit würde die Originalität der Identifikation [...] der Aufmerksamkeit entgehen. Um sie zu fixieren, darf die Reflexion nicht die abstrakte Vorstellung des Ich durch sich selbst zugrunde legen; die Reflexion muss von der konkreten Beziehung zwischen einem Ich und einer Welt ausgehen.“²⁶⁴⁹

Das Subjekt erhält bei Levinas durch den Verlust seiner Autonomie und der Beherrschung durch den Anderen seine Identität. In dieser sich in der Heteronomie gründenden ethischen Beziehung kann das Subjekt sein Vermögen aus der Position seiner Bleibe — des „Bei-sich-zu-Hause-[Seins]“²⁶⁵⁰ — frei entfalten. Damit ist das Ich als Ausgangspunkt der Beziehung zur Welt nicht nur mit sich selbst identisch, sondern „die Identität par excellence, die ursprüngliche Leistung der Identifikation“²⁶⁵¹. Sein Können aber besteht nicht im Verbleiben innerhalb eines egologischen Systems von Verweisungen²⁶⁵², sondern in der bewegten Grundorientierung zu dem anderen Menschen hin. Sowohl Individualität als auch Identität des Subjekts beruhen auf der Herausforderung durch den anderen Menschen, der nur ein nicht ersetzbares, aber bereits gesetztes Ich begegnen kann.²⁶⁵³ Diese „heimliche Geburt des Subjekts in einer Verpflichtung ohne vorher eingegangene Bindung“²⁶⁵⁴ kann in seinem innersten Wesen auf die Anerkennung des Anderen in seiner Andersheit und der konstitutiven Bedeutung seiner Alterität für das Subjekt zurückgeführt werden²⁶⁵⁵. So trägt das Subjekt das Wissen um Menschlichkeit und Unmenschlichkeit in sich und erfährt in der Anerkennung der Andersheit zugleich die Bedingtheit der eigenen Identität. Verantwortung als unendliche, von Levinas absichtlich nicht exakt definierte Aufgabe setzt damit ein in sich gefestigtes Subjekt, aber kein unbewegliches Subjekt voraus.

Levinas’ Gedanke des ethischen Ich führt somit auch zu einer Neubestimmung von Identität, deren Wesen sich nicht mehr einer „Selbigkeit“²⁶⁵⁶ verdankt. Levinas bezeichnet diese Selbstbehauptung des Subjekts auch als „ontologische Aufblähung, die auf den Anderen lastet bis zur Vernichtung“²⁶⁵⁷. Jedes zirkuläre Kreisen der willentli-

²⁶⁴⁹ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 41.

²⁶⁵⁰ Ebd. S. 42.

²⁶⁵¹ Ebd. S. 40.

²⁶⁵² Vergl. ebd.

²⁶⁵³ Vergl. Levinas: Ethik und Unendliches. S. 76.

²⁶⁵⁴ Levinas: Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht. S. 306

²⁶⁵⁵ Vergl. Lintner: Gabe — Verpflichtung — Geschenk? S. 463.

²⁶⁵⁶ Liebsch: Einführung. In: Liebsch (Hrsg.): Der Andere in der Geschichte — Sozialphilosophie im Zeichen des Krieges. S. 46.

²⁶⁵⁷ Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. 102, Anm. 9.

chen Selbstbegründung und Selbstbehauptung wird zur Gewalt gegenüber dem Anderen und führt zur Zerstörung seiner Andersheit:²⁶⁵⁸

„Die Philosophen haben die Identität des Sich-selbst meistens durch die Rückkehr des Bewusstseins zu sich beschrieben. [...] Damit würde die Identität des *Ich* auf die Umwendung des *Seinsaktes* auf sich selbst hinauslaufen, auf die Rückkehr zu sich selbst und die Identifikation des Selben, dessen Subjekt oder Bedingung die Identität des Ich einen Augenblick zu sein schien. [...] Eben dieser Konzeption gilt es zu widersprechen.“²⁶⁵⁹

In dieser Neuausrichtung aber liegt keine Einschränkung der Identität des Subjekts, sondern vielmehr seine Möglichkeit, den letzten Grund seiner Identität in der ursprünglichen Verantwortung für den anderen Menschen, der es in sein Eigenes einsetzt, zu erfahren.²⁶⁶⁰ Levinas mutet damit dem Subjekt den Spagat zu, sich einerseits in seiner Identität behaupten zu müssen, und andererseits vom Anderen — seiner Freiheiten beraubt — angerufen zu werden, um sich in eine neue Identität einsetzen zu lassen. Eine entscheidende Bedingung dafür, dass der Mensch seine neue Identität gewinnt, ist aber, dass er seine Identität verlieren kann.²⁶⁶¹ Aus der Perspektive des Menschen im Wachkoma ist dieser Verlust einerseits realisiert, wenn er sich aufgrund der Veränderungen durch Krankheit und Schmerz dem Ereignis seiner Identität in ihrer leiblich gebundenen Verfasstheit nicht mehr sicher sein kann²⁶⁶², und sich andererseits Menschen gegenüber der Andersheit seines Daseins und dem Eingehen einer ethischen Beziehung mit ihm verschließen.

1.1 Identität im Wachkoma

*„So lange Zeit war mir jede Identität verwehrt geblieben, so lange galt ich als geschlechtsloses Stück Fleisch, das umgedreht oder mit Wasser abgespritzt oder mit Flüssignahrung abgefüllt werden musste, dass ich selbst begonnen hatte, mich geringer zu achten als ein Tier.“*²⁶⁶³ *„Es ist diese Bewusstheit, zu sein, nicht wissend, mit welcher Identität, zu welcher Zeit und an welchem Ort, die für mich im Koma erfahrbar wurde. Wobei diese Bewusstheit im Koma vielleicht deshalb so ausgeprägt, so intensiv ist, weil das Körpergefühl wegfällt. Man ist frei von leiblichen Bedürfnissen, Beschwerden und Beschränkungen; und man ist frei von den kleinen und großen Pflichten und Verpflichtungen des Alltags [...]“*²⁶⁶⁴

Zu den Auswirkungen einer Hirnverletzung gehören nicht nur der Verlust von Fähigkeiten und Fertigkeiten sowie die Einschränkung bzw. Einbuße der Selbstständigkeit, sondern auch die Beschädigung der Identität.²⁶⁶⁵ Dabei werden in der Regel die wichtigen Anteile der Identität, wie Körperwahrnehmung, Fähigkeiten, Erinnerungen und Lebensplanungen sowie die sozialen Bezüge, teilweise oder ganz zerstört.²⁶⁶⁶

²⁶⁵⁸ Vergl. Wenzler: Einleitung. In: Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. VIII/IX.

²⁶⁵⁹ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 304.

²⁶⁶⁰ Vergl. URL: Mickan: Übergehen zum Anderen des Seins.

²⁶⁶¹ Vergl. Wenzler: Einleitung. In: Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. XVI.

²⁶⁶² Vergl. Levinas: Wenn Gott ins Denken einfällt. S. 181.

²⁶⁶³ Tavalaro; Tayson: Bis auf den Grund des Ozeans. S. 183.

²⁶⁶⁴ Rafael: Kopfzerbrechen. S. 43/44.

²⁶⁶⁵ Vergl. URL: Fries: Hirnverletzung und Identität.

²⁶⁶⁶ Vergl. ebd.

Betroffene beschreiben diesen Zustand als „Verlust des sicheren Wissens über die eigene Person“²⁶⁶⁷.

Der Mensch findet durch seine Identität, die das Bewusstsein bildet und sich in der Person an sich manifestiert, seine Zugehörigkeit zu seiner Gattung.²⁶⁶⁸ Voraussetzung von Identität ist die Wahrnehmung der eigenen Person, seiner Aktionen und seiner Gefühle, die zu einem Bewusstsein von sich selber führt.²⁶⁶⁹ Aber „wieviel Gehirn braucht ein Mensch, um sich selbst zu empfinden, Schmerzen zu spüren, sich zu erleben und als empfindsamer Mensch von anderen wahrgenommen und anerkannt zu werden? Ist der Status des Menschseins an das Vorhandensein und die Intaktheit eines Gehirns gebunden?“²⁶⁷⁰. Nein, denn obwohl die Selbstwahrnehmung von Verletzungs- bzw. Erkrankungsfolgen wichtig bei der Krankheitsbewältigung ist²⁶⁷¹, ist die Beschädigung der Identität unabhängig von der Schwere der Hirnverletzung und behindert den betroffenen Menschen oft gleich stark wie die Funktionsstörungen²⁶⁷². Denn wenn sich eine Person²⁶⁷³ im Sinne eines Individuums „in der Gesamtheit des Individuums manifestiert, so begründet es sich nicht in einem bestimmten Organ und dessen spezifischen Leistungen, sondern in der gesamten psycho-physischen Einheit“²⁶⁷⁴. Verletzung und Kränkung des nicht mehr aufrechtzuerhaltenden Selbst-Ideals²⁶⁷⁵ können nicht nur das eigene Verantwortungsbewusstsein schwächen²⁶⁷⁶, sondern auch die Integration der Schädigungen und deren Folgen in die eigene Biografie erschweren²⁶⁷⁷, wenn das Ausmaß der erlebten Verunsicherung als Person sowie die Erfahrung von Kompetenz- und Kontrollverlust erheblich sind²⁶⁷⁸. Erst durch Anpassung und Identitätsarbeit wird es möglich, den Konflikt zwischen den äußeren

²⁶⁶⁷ Goll-Kopka: Erworbenene Hirnschädigungen und die Familienperspektive. S. 204.

²⁶⁶⁸ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 4.

²⁶⁶⁹ Vergl. URL: Fries: Hirnverletzung und Identität.

²⁶⁷⁰ URL: Zieger: Wieviel Gehirn braucht ein Mensch? S. 2.

Denn eine Hirnschädigung zu erleiden, bedeutet neben den körperlichen Veränderungen auch, dass diese in direkten Zusammenhang zum Gehirn gesetzt werden. Vergl. URL: Heel: „Mein krankes Organ kann man nicht entfernen“. S. 43.

²⁶⁷¹ Ebd. S. 54.

²⁶⁷² Vergl. URL: Fries: Hirnverletzung und Identität.

²⁶⁷³ In der Person, „als der körperlich-seelischen Einheit, werden die Besonderheiten der menschlichen Morphologie mit geistigen und characterspezifischen Eigenschaften vereint. [...] das Subjekt manifestiert sich in der Gesamtheit des Organismus. [...] Der Begriff der Person darf in diesem Zusammenhang jedoch nicht missverstanden werden: Gemeint ist weder die Person im metaphysischen Sinne, gemäß dem eine ´immaterielle Seelensubstanz den des Menschen überleben kann`, noch im kognitivistischen Sinne, nach dem ´Anfang und Ende der Person mit Anfang und Ende von Selbstbewusstsein und Denkfähigkeit zusammenfallen`. Geremek: Wachkoma. S. 4, 5.

²⁶⁷⁴ Ebd. S. 8.

²⁶⁷⁵ Vergl. URL: Fries: Hirnverletzung und Identität.

²⁶⁷⁶ Vergl. Häusler: Hirnverletzt, ein Schicksal ohne Ende? S. 40.

²⁶⁷⁷ Vergl. URL: Fries: Identität — Beschädigung und Rekonstruktion nach Hirnverletzung.

„Bis Betroffene ein vollständiges Bewusstsein darüber erlangen, in welchem Ausmaß ihre Identität beschädigt wurde (awareness), dauert es im Durchschnitt 5,5 Jahre.“ Ebd.

²⁶⁷⁸ Vergl. URL: Heel: „Mein krankes Organ kann man nicht entfernen“. S. 219.

bzw. inneren Veränderungen des realen Selbst und dem des idealen Selbst zu bewältigen.²⁶⁷⁹

Dass Anpassung und Identitätsarbeit möglich sind, zeigen die Berichte Wiedererwacher, die sich mit ihrem neuen Leben, auch unbemerkt von Außenbeobachtern, identifizieren können. Die Auskünfte von Betroffenen zeugen von durch den biografischen Bruch verursachten positiven wie negativen Veränderungen der Lebenssituation sowie von relativierten Werthaltungen des Lebens vor dem Ereignis.²⁶⁸⁰ Deutlich wird dabei: Das Leben verändert sich durch die erworbene Behinderung, der Mensch selbst aber wird kein anderer.²⁶⁸¹ Er bleibt vielmehr in seinem Subjektsein ein sich identifizierendes Subjekt, das aufgrund seiner Defizite auf zwischenmenschliche Beziehungen angewiesen ist. Doch gerade diese Angewiesenheit auf Andere ist keine Bedrohung für das Subjekt, sondern begründet wesentlich seine Identität als moralisches Subjekt.²⁶⁸²

Gleichzeitig wird die Identität des Angehörigen durch ihr Gebrauchtwerden mitbestimmt.²⁶⁸³ Die Veränderungen, die sich daraus ergeben, entstehen sowohl aus einer neuen und reflektierten Auseinandersetzung mit der Erkrankung²⁶⁸⁴ als auch aus der Übernahme der Verantwortung für die Versorgung des Erkrankten, durch die der Sorgende zu seiner moralischen Identität finden kann²⁶⁸⁵. Insbesondere Krankheiten — auch die des Anderen — sind Erfahrungen, die das Leben prägen²⁶⁸⁶ und den Gesunden sich als *anders* erleben lassen. Der Angehörige wird bestimmt von der Verwundbarkeit des Anderen, dessen Identität von einem Für-Sich-Sein zu einem Für-den-Anderen werden soll: „In dieser Substitution, in der die Identität sich verkehrt, [...] befreit sich das Sich von sich.“²⁶⁸⁷ Nach Levinas braucht das Ich für seine ethische Identität gerade den anderen Menschen, der seine Ruhe und seine Selbstgewissheit stört.

²⁶⁷⁹ Vergl. URL: Fries: Hirnverletzung und Identität.

²⁶⁸⁰ Vergl. Nerb: Hirnverletzung, Identität und Partnerschaft. S. 103.

²⁶⁸¹ Vergl. Huth: Den Anderen behandeln und betreuen. S. 239.

²⁶⁸² Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 67.

²⁶⁸³ Vergl. ebd.

²⁶⁸⁴ Vergl. Budka: Der Andere. S. 173.

²⁶⁸⁵ Vergl. Dörner: Der gute Arzt. S. 134.

²⁶⁸⁶ Vergl. Arndt: Pflege, Moral und Beziehungen. S. 123.

²⁶⁸⁷ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 317.

1.2 Die Veränderung der moralischen Identität der Angehörigen

„[...] ich habe durch dieses Leben Prägungen erfahren, die ich nie missen möchte.“²⁶⁸⁸ „Ja, ich kann auch ohne ihn leben! Der Unfall hat zu meiner persönlichen Weiterentwicklung beigetragen.“²⁶⁸⁹ „Ich kann mich inzwischen ganz anders auf dich einlassen. Ich mache nicht mehr irgendetwas mit dir oder das, von dem ich denke, dass es gut sein könnte. Ich versuche jetzt wahrzunehmen, wo du gerade bist.“²⁶⁹⁰ „Mir [...] wurde beim Miterleben immer wieder schmerzlich bewusst, dass ich Begriffe wie Gesundheit, Krankheit und Identität neu definieren musste.“²⁶⁹¹

Die Erkrankung verursacht einen biografischen Bruch im Leben der Angehörigen und verursacht einen bedeutsamen Wendepunkt²⁶⁹², bei dem man „die extreme und unüberbrückbare Verschiedenheit der Angehörigen hinnehmen“²⁶⁹³ muss. So gibt es Angehörige, „die an dem Schicksalsschlag zerbrechen“²⁶⁹⁴ und andere Familien, die nach dem anfänglichen Schock und der Verzweiflung über das drastisch veränderte Leben „ihren Alltag couragiert in die Hand“²⁶⁹⁵ nehmen, obwohl „ein deutlich höheres Belastungserleben im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung“²⁶⁹⁶ besteht. Das Krankheitserleben wird somit zu einem geteilten Erleben, in dem das Kranksein die Bedürfnisse des Betroffenen und die seiner Familien gleichermaßen verändert.²⁶⁹⁷ So wie sich das Verhalten und die Persönlichkeit des Betroffenen durch die Hirnverletzung verändern können, so verändern sich Angehörige durch die Sorge, Unterstützung und Belastung sowie die Übernahme neuer, unbekannter Verantwortungsbereiche.²⁶⁹⁸ Besonders durch das Annehmen der Verantwortung haben Angehörige neue Entwicklungs- und Erlebnismöglichkeiten, und Mut und Selbstständigkeit können zunehmen.²⁶⁹⁹

„Aus satter Zufriedenheit kommt selten ein Anstoß für Veränderung [, sodass] im Leiden [ein] Weg des Lernens“²⁷⁰⁰ liegt, der das Selbstverständnis Angehöriger verändern²⁷⁰¹, neue Perspektiven eröffnen und auch zu einer (Wieder-)Begegnung mit dem Glauben führen kann²⁷⁰². Mütter und Väter, die neben der Pflege noch Kinder zu versorgen haben, erleben nicht ausschließlich die Doppelbelastung, sondern auch einen wichtigen Aspekt in der Entwicklung ihrer Kinder, die durch das elterliche Vorbild respektvolles und verantwortliches Handeln gegenüber Hilfsbedürftigen erlernen

²⁶⁸⁸ Neues (anderes) Leben lebenswert? In: not. Nr. 2, 2015. S. 23.

²⁶⁸⁹ Angehörige Ehepartnerin in: Kerber; Zimpfer: Aus dem Koma zurück an die Universität. S. 111.

²⁶⁹⁰ Hoffmann-Kunz; Volkhardt: Koma. S. 20.

²⁶⁹¹ Ebd. S. 11.

²⁶⁹² Vergl. Nerb: Hirnverletzung, Identität und Partnerschaft. S. III, 228.

²⁶⁹³ Spittler: Experten-Streitgespräch. S. 204.

²⁶⁹⁴ Resilienz heißt: stark, weil zäh! In: not. Nr. 1, 2014. S. 36.

²⁶⁹⁵ Arnold: Ist das Leben mit Behinderung denn lebenswert? In: not. Nr. 2, 2015. S. 3.

²⁶⁹⁶ URL: Hannich: Betreuende oder zu Betreuende?

²⁶⁹⁷ Vergl. URL: Schnepf: Im Angesicht des Anderen: Schützen müssen. S. 62.

²⁶⁹⁸ Vergl. ebd.

²⁶⁹⁹ Vergl. Lucius-Hoene: Hirnverletzung ist eine Familienangelegenheit. Teil 2. S. 55.

²⁷⁰⁰ URL: Francz: „Es ist auch mein Leben“. S. 9.

²⁷⁰¹ Vergl. Kühlmeyer: Leben mit Wachkoma-Patienten: Was berichten Angehörige? S. 62.

²⁷⁰² Vergl. URL: Francz: „Es ist auch mein Leben“. S. 10.

können.²⁷⁰³ Die Hirnverletzung wird somit Teil der Identitätsarbeit und -veränderung der nichtgeschädigten Angehörigen, die „intensive Veränderungen ihrer eigenen Person“²⁷⁰⁴ erleben können.

1.2.1 Veränderung durch Lebenserfahrung

„Sich finden, indem man sich verliert.“²⁷⁰⁵

Wie eingangs beschrieben, bildet sich nach allgemeinem Verständnis Lebenserfahrung durch Wiederholung und die Einbindung des Erfahrenden in einen größeren Sinnzusammenhang. Dazu bedarf es keines lebenspraktischen Wissens, sondern vielmehr Einsichten in Sinn- und Sinnlosigkeitserfahrungen des Lebens.²⁷⁰⁶ Generieren Angehörige aus ihren Erfahrungen also Lebenserfahrung? Beruhen diese auf Menschenkenntnis, die sie in ihrem nahen sozialen Umfeld aber auch mit den Mitarbeitern in medizinischen oder pflegerischen Einrichtungen sammeln? Bedarf es eines *Schicksals*, das *am eigenen Leib* Erlebte oder den anderen konkreten Menschen, um lebenserfahren zu werden bzw. zu sein? Hat der Mensch irgendwann genug Lebenserfahrung, also genug Weisheit, Wissen, Einsicht, Weitblick und Reife, sodass er sich Neuem gegenüber verschließen kann? Macht Lebenserfahrung tatsächlich klüger, sodass Handlungen immer sicherer unter einem Nutzen- bzw. Schadenaspekt ausgewählt werden können? Wann ist dieser Zeitpunkt erreicht? Oder knüpfen Menschen mit vermeintlich ausreichender Lebenserfahrung ihr Leben ausschließlich an die eigene Vergangenheit und verlieren dadurch ihre Aufgeschlossenheit gegenüber Neuem und Fremden?

Lebenserfahrung ist grundsätzlich gebunden an den einzelnen Menschen, der Erlebnisse individuell in den Gesamtkontext seines Lebens einbettet. Welche Bedeutung das Erlebte für den Einzelnen hat, unterliegt dabei der persönlichen Einschätzung.²⁷⁰⁷ In der Verschiedenheit des Menschen gründen somit auch die unterschiedlichen Umgangs- und Verhaltensweisen mit der Erkrankung Wachkoma. In diesem Sinn kann Lebenserfahrung auch keine allgemeingültige Wahrheit besitzen, die unter wissenschaftlichen Gesichtspunkten nachprüfbar wäre. Vielmehr sind die Erfahrungen immer die Wahrheiten des Einzelnen, die ihm helfen können, mit späteren Erlebnissen anders in der Bedeutung von besser, klüger, gewissenhafter oder auch vorsichtiger umzugehen.²⁷⁰⁸

Unter dem Gesichtspunkt der Veränderung tragen die Erfahrungen Angehöriger rückblickend zu ihrer gesammelten Lebenserfahrung bei, indem sie häufig als Anstoß

²⁷⁰³ Vergl. ebd.

²⁷⁰⁴ Lucius-Hoene: Hirnverletzung ist eine Familienangelegenheit. Teil 2. S. 56.

²⁷⁰⁵ Levinas: Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht. S. 42.

²⁷⁰⁶ Vergl. KAPITEL II ERFAHRUNGEN, Abschnitt 1.2: Die Erfahrungswissenschaft.

²⁷⁰⁷ Vergl. Spranger: Lebenserfahrung. S. 10.

²⁷⁰⁸ Vergl. ebd. S. 11/12.

für freiwillige und unfreiwillige Veränderungen der eigenen Lebenssituation und Lebenseinstellungen sowie den damit korrespondierenden Werthaltungen dienen. Die Erfahrungen des Umgangs in der schwierigen Situation tragen nicht nur zu einem besseren Kennenlernen der eigenen Handlungsfähigkeiten bei, sondern auch zu einem tieferen Wissen über das eigene Ich, sodass im Rückblick in diesem Anderswerden ein positiver und wesentlicher Ertrag der Erfahrungen liegt.²⁷⁰⁹ Lebenserfahrung sagt daher etwas aus über den Menschen, der sie erworben hat, und ist immer bezogen auf den, der sie hat, denn die „stärkste Phantasie kann das eigene Erleben nicht ersetzen“²⁷¹⁰. So können die zumeist sehr emotional verfassten Erfahrungsberichte Angehöriger zwar Eindrückliches schildern und zu einem empathischen Verhalten Außenstehender führen, ein Teilen der Erfahrungen lassen sie jedoch nicht zu. Gleichzeitig können sie etwas mitteilen über die ethischen Einstellungen der Verfasser, da die Lebenserfahrung nicht nur Inhalte registriert und abspeichert, sondern diese auch wertet, sodass sich Sinndeutungen und Wertmaßstäbe herausbilden.²⁷¹¹ In dieser Weise beziehen Angehörige aus ihren Erfahrungen einen hohen Bedeutungsgehalt sowohl für ihr eigenes Leben als auch das des Erkrankten.

Ein kurzer Blick auf Levinas soll an dieser Stelle nochmals auf die Schwächen des Erfahrungswissens allgemein und in wissenschaftlicher Hinsicht verweisen. Levinas sieht es als höchst problematisch an, Erfahrungen zum Gegenstand theoretischer Betrachtungen zu machen — zumal Erfahrung nicht aus der Übereinstimmung mit sich selbst, sondern aus der Erfahrung des Fremden, also des nicht Bekannten, zu generieren ist. Dabei muss das Fremde fremd bleiben, um die Besonderheit des individuellen Menschen zu erhalten, sodass es nicht dem eigenen Verstehen angeglichen und in der Erfahrung vernichtet werden darf. Demnach entziehen sich der andere Mensch und die Beziehung zu ihm jeder Erkenntnis und Definition: Der Andere kann immer nur passiv erfahren werden. Und nur in dieser desinteressierten Haltung kann die Idee des Unendlichen wirksam werden und das eigene Denken überraschen. Jede wissenschaftliche Unternehmung muss dagegen Verstehen disziplinieren und methodisieren, um allgemein kontrollierbar und nachvollziehbar zu sein.²⁷¹² Der andere Mensch und die Beziehung zu ihm lassen sich bei Levinas aber weder in einer detaillierten Betrachtung erfassen, noch können sie das Ergebnis empirischer Forschung sein, denn sie fungieren als Ideale ihrer Möglichkeit an sich.²⁷¹³ In dieser Weise überschreitet die Erfahrung das Ich und ist nicht mehr von dessen Wissen und Können abhängig. Das Andere erscheint dem Menschen, ebenso wie das Antlitz des Anderen bedeutet. Es befindet sich damit nicht im Sein, sondern jenseits davon und wird zum

²⁷⁰⁹ Vergl. ebd. S. 12, 21.

²⁷¹⁰ Ebd. S. 17, 13.

²⁷¹¹ Vergl. ebd. S. 28.

²⁷¹² Vergl. ebd. S. 17.

²⁷¹³ Vergl. Möbuß: Existenzphilosophie. Bd. 2. S. 189.

Ursprung von Wahrheit, die nicht mit den Mitteln der Vernunft gefunden werden kann.

Damit ist der wissenschaftliche, auf Logik und Gesetzen sowie Wiederholbarkeit und Nachprüfbarkeit beruhende Wahrheitsbegriff benannt, dem der des auf Tatsachen und personenbedingten Wahrheiten, in die auch immer etwas von der Person selbst eingeflossen ist, gegenübersteht.²⁷¹⁴ Levinas' Verständnis von Wahrheit fällt somit unter keinen der beiden Begriffe von Wahrheit, sondern geht darüber hinaus, denn er beinhaltet die unbedingte Forderung nach Offenheit und Aufgeschlossenheit dem Anderen und Fremden gegenüber.

1.2.2 Der Umgang mit Veränderungen

„Auch das Unerbetene gehört zu den Dingen des Lebens, die ihm Tiefe verleihen und uns die Chance geben, uns als die Gestalter unseres Lebens zu erweisen, weil wir im Angesicht dessen, was wir weder abwenden noch ändern können, doch immer noch wir selbst sein können. [...] Die Freiheit, die wir als Menschen haben, realisiert sich nicht im Vollzug eines vorgegebenen Plans, sondern gerade in der Konfrontation mit dem, was wir uns nicht ausgesucht haben.“²⁷¹⁵

Die Situation der Angehörigen von Wachkomapatienten ist „von einer besonderen Einmaligkeit“²⁷¹⁶. Die Familien erleben nicht nur die Grenzen von Therapien, Methoden und Heilung sowie ihrer eigenen Fähigkeiten²⁷¹⁷, sondern sie lernen auch die „Grenzbereiche [menschlicher] Wahrnehmung“²⁷¹⁸ kennen. Angehörige müssen beginnen, mit diesen Erfahrungen zu leben²⁷¹⁹ und zugleich akzeptieren, dass weder die Innenwelt des Anderen vorstellbar, noch die Komaerfahrung mit dem Betroffenen teilbar ist²⁷²⁰, denn sie können ihren „Standpunkt als Außenbeobachter eines zutiefst befremdlichen Anderen“²⁷²¹ nicht verlassen. Damit sind die Erfahrungen Angehöriger auch für sie selbst neue und existenzielle Erfahrungen, die erst durch die Erkrankung des Betroffenen und die Teilnahme an seinem Leben möglich werden.²⁷²² Und obwohl sich die meisten Erfahrungen, die Angehörige an der Seite des Betroffenen sammeln, gleichen, reagieren sie unterschiedlich, wobei die Abweichungen v.a. aus der Art ihrer Beziehung zum Kranken resultieren.²⁷²³

Die Angehörigen, die eine Umgangsweise mit der Erkrankung sowie der schwierigen und belastenden Lebenssituation finden²⁷²⁴, scheinen „Bewältigungsstrategien, auf

²⁷¹⁴ Vergl. Spranger: Lebenserfahrung. S. 15.

²⁷¹⁵ Maio: Medizin ohne Maß? S. 192.

²⁷¹⁶ Steinbach; Donis: Langzeitbetreuung Wachkoma. S. 99.

²⁷¹⁷ Vergl. Gérard: Kein Anschluss unter dieser Nummer! S. 6.

²⁷¹⁸ URL: Zieger: Grenzbereiche der Wahrnehmung.

²⁷¹⁹ Vergl. Gérard: Kein Anschluss unter dieser Nummer! S. 6.

²⁷²⁰ Vergl. URL: Zieger: „Der Wachkoma-Patient als Mitbürger“. S. 4.

²⁷²¹ URL: Zieger: Grenzbereiche der Wahrnehmung.

²⁷²² Vergl. URL: Zieger: „Der Wachkoma-Patient als Mitbürger“. S. 4.

²⁷²³ Vergl. Huber; Kühlmeyer: Perspectives of Family Caregivers on the Vegetative State. S. 100.

²⁷²⁴ Vergl. Resilienz heißt: stark, weil zäh! In: not. Nr. 1, 2014. S. 36.

die sie in Krisensituationen zurückgreifen können²⁷²⁵, zu besitzen. Diese Fähigkeit, genannt *Resilienz*, ist kein Persönlichkeitsmerkmal, sondern muss immer wieder mobilisiert werden²⁷²⁶, um aus eigener Kraft, Lösungen in schwierigen Situationen finden zu können²⁷²⁷. Die Auseinandersetzung mit der Erkrankung und der schwierigen Lebenslage bewirken die Entwicklung von Selbstbewusstsein und emotionaler Stabilität, sodass die Bewältigung der Belastungen eher gelingt.²⁷²⁸ Eine gute Einbindung in soziale Netzwerke unterstützt diesen Prozess²⁷²⁹ ebenso wie das Vertrauen auf eigene, innere Werthaltungen gegenüber dem Menschen im Wachkoma²⁷³⁰.

Neben Durchsetzungskraft und Einfühlungsvermögen benötigen Angehörige auch Eigenschaften, die sie erst ausbilden und aktivieren müssen²⁷³¹, um die „veränderten inneren und äußeren Realitäten“²⁷³² annehmen und das Ziel der Krankheitsverarbeitung erreichen zu können²⁷³³. Durch die Auseinandersetzung mit der Situation sowie dem daraus resultierenden Wandel der eigenen Person leisten Angehörige eine Identitätsarbeit, die weit über die Unterstützung der hirnverletzten Person in Form einer Übernahme von Funktionen hinausgeht.²⁷³⁴ Problematisch können in diesem Zusammenhang die Versorgungssituation des Betroffenen sein, wenn ein Zusammenleben mit ihm nicht möglich ist, sowie postkomatöse Verhaltens- und Persönlichkeitsveränderungen, die eine Akzeptanz der neuen Lebenslage erschweren oder verhindern können.²⁷³⁵ Insbesondere Ehepartner müssen ihre Lebenspläne durch das Ereignis und seine Folgen ändern.²⁷³⁶ Hierbei kann der Wunsch nach einem eigenen, von der Erkrankung unabhängigen Leben bei vielen Angehörigen Schuldgefühle wecken, die durch gesellschaftlich geprägte Erwartungen von Nächstenliebe, aufopferndem Verhalten und Empathie noch verstärkt werden.²⁷³⁷

Obwohl Angehörige in der neuen Situation „unter großem Druck“²⁷³⁸ stehen, schaffen es viele, sich mit ihr zu arrangieren²⁷³⁹. So gibt es in jeder Familie „Idealisten und Kämpfer, die sich für den Betroffenen einsetzen [und in der] Leidsituation auch eine

²⁷²⁵ URL: Huber: Familiäre Betreuung. S. 5.

²⁷²⁶ Vergl. Resilienz heißt: stark, weil zäh! In: not. Nr. 1, 2014. S. 36.

²⁷²⁷ Vergl. URL: Huber: Familiäre Betreuung. S. 5.

²⁷²⁸ Vergl. Resilienz heißt: stark, weil zäh! In: not. Nr. 1, 2014. S. 36, 37.

²⁷²⁹ URL: Huber: Familiäre Betreuung. S. 5.

²⁷³⁰ Vergl. Zieger: Vorwort. In: Agricola: Leben wollen — trotz Wachkoma. S. 13.

²⁷³¹ Vergl. Böttger-Kessler: Aktive Sterbehilfe bei Wachkomapatienten. S. 119.

²⁷³² Alber: Die Bedeutung der feldtheoretisch basierten Person-Umfeld-Analyse zur Gestaltung von Rehabilitationsprozessen für Patienten mit Schlaganfall und ihren Partnern. S. 95.

²⁷³³ Vergl. ebd.

²⁷³⁴ Vergl. Nerb: Hirnverletzung, Identität und Partnerschaft. S. 168, 228.

²⁷³⁵ Vergl. Horn: Pflegende Angehörige wachkomatöser Menschen. S. 195/196.

²⁷³⁶ Vergl. Alber: Die Bedeutung der feldtheoretisch basierten Person-Umfeld-Analyse zur Gestaltung von Rehabilitationsprozessen für Patienten mit Schlaganfall und ihren Partnern. S. 95/96.

²⁷³⁷ Vergl. ebd. S. 96.

²⁷³⁸ URL: Kollmann-Fakler: Prognosekriterien und Outcome der hypoxischen Hirnschädigung nach Herz-Kreislauf-Stillstand. S. 91.

²⁷³⁹ Vergl. ebd. S. 92.

Chance in dem Verlust entdecken²⁷⁴⁰. Für Angehörige, die sich nicht „nur als Opfer des Geschehens“²⁷⁴¹ betrachten, erhält das Trauma „die Rolle eines Katalysators für die eigene Entwicklung“²⁷⁴², weil viel Neues hinzugelernt, neue Sichtweisen für bestimmte Lebensbereiche gewonnen und Probleme relativiert werden²⁷⁴³. Aufgrund der andauernden Beeinträchtigung des Betroffenen stehen Angehörige vor der Notwendigkeit, „selbstverständlich gewordene Denkweisen und Überzeugungen völlig neu zu überprüfen [, und sie haben] die Aufgabe, Sinn und Unsinn, Phantasie und Wirklichkeit, Mitleid und Ablehnung, letztlich den Sinn des Lebens überhaupt, neu zu überdenken“²⁷⁴⁴.

Eine Untersuchung über die Situation Angehöriger²⁷⁴⁵ kommt mithilfe eines Modells aus der Persönlichkeitspsychologie²⁷⁴⁶ zu dem Ergebnis, dass sich die Persönlichkeit der Angehörigen, die einen Menschen im Wachkoma intensiv betreuen, erheblich von der anderer Bevölkerungsgruppen unterscheidet²⁷⁴⁷. Diese Andersheit ist wertneutral zu verstehen, hebt aber insbesondere den Aspekt der Isolation hervor.²⁷⁴⁸ Wenn Kinder und Jugendliche Angehörige pflegen bzw. mitversorgen, kann es zu einer Isolation (besonders von Gleichaltrigen), Überlastung und Überforderung durch die zu tragende Verantwortung sowie zu einer erzwungenen Reife kommen. Zugleich werden als positive Auswirkungen aber auch das Erlernen von Rücksichtnahme gegenüber dem Erkrankten und eine Steigerung von Verständnis, Empathie und Aufmerksamkeit beschrieben. Ebenso wird sowohl eine häufige Zunahme des Selbstwertgefühls, der Reife und des Verantwortungsgefühls als auch der Bindung an den Kranken dargestellt, da die Kinder die Erfahrung machen, gebraucht zu werden.²⁷⁴⁹

In einer anderen Untersuchung werden vier Varianten der Identitätsarbeit differenziert²⁷⁵⁰: Wenn die Hirnverletzung bei dem gesunden Angehörigen eine neue Sichtweise der Vergangenheit mit Versäumnissen und Hindernissen ermöglicht, erweitern diese sein Handlungsspektrum durch die Übernahme von Funktionen für den Betroffenen und vergrößern gleichzeitig seine eigenen Möglichkeiten, indem er, z.B. durch die Wiederaufnahme der Berufstätigkeit, selbstständiger wird.²⁷⁵¹ Erfolgt ein

²⁷⁴⁰ Bertolini: Angehörige von Menschen im Wachkoma im pädagogischen Blickfeld. S. 31.

²⁷⁴¹ Lucius-Hoene: Hirnverletzung ist eine Familienangelegenheit. Teil 2. S. 56.

²⁷⁴² Nerb: Hirnverletzung, Identität und Partnerschaft. S. 168.

²⁷⁴³ Vergl. Bertolini: Angehörige von Menschen im Wachkoma im pädagogischen Blickfeld. S. 31.

²⁷⁴⁴ Häusler: Hirnverletzt, ein Schicksal ohne Ende? S. 6.

²⁷⁴⁵ Vergl. URL: Käsbach-Kranefuss: Die Situation der Angehörigen von Patienten mit erworbenen, schweren Schädel-Hirn-Verletzungen.

²⁷⁴⁶ Vergl. Körner; Geyer; Brähler: Das NEO-Fünf-Faktoren Inventar (NEO-FFI). In: Diagnostica. 48, Nr. 1. S. 22.

²⁷⁴⁷ Vergl. URL: Käsbach-Kranefuss: Die Situation der Angehörigen von Patienten mit erworbenen, schweren Schädel-Hirn-Verletzungen. S. 3, 4.

²⁷⁴⁸ Vergl. ebd. S. 4.

²⁷⁴⁹ Vergl. URL: Metzger et al.: Die Lücke füllen und in Bereitschaft sein — Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. S. 355, 360, 362.

²⁷⁵⁰ Vergl. Nerb: Hirnverletzung, Identität und Partnerschaft. S. 168.

²⁷⁵¹ Vergl. ebd. S. 181, 168, 174.

Rollenwechsel, der auch mit der Pflegeaufgabe vollzogen wird, bietet dieser die Chance zu einer biografischen Aufarbeitung, bei der frühere Erfahrungen von Hilflosigkeit und Ausgeliefertsein kompensiert und Ängste überwunden werden. Angehörige erschließen dabei neue Erfahrungsbereiche und erwerben neue Kompetenzen, auch um den Kranken verteidigen zu können.²⁷⁵² Angehörige verändern nach dem Ereignis absichtlich ihre Alltagsgestaltung und Lebenshaltung, wenn durch die Hirnverletzung die Endlichkeit und Veränderlichkeit des Lebens bewusst wird und in der Folge bestehende Werte relativiert und Prioritäten verschoben werden.²⁷⁵³ Erfolgt hingegen keine Anpassung an die neue Situation, sondern „beharren“²⁷⁵⁴ Angehörige auf eigenen Bedürfnissen und rücken ihre Gewohnheiten in den Vordergrund, grenzen sie sich bewusst von dem Betroffenen ab.²⁷⁵⁵ Das Bewahren des Eigenen kann eine wichtige Ressource sein, die aber Konflikte mit dem Betroffenen und Außenstehenden schaffen kann.²⁷⁵⁶

2. Die Veränderung der Beziehung durch das Wachkoma

„Das Verhältnis zum Anderen stellt mich in Frage, entleert mich meiner selbst und hört nicht auf, mich zu entleeren, indem es mir immer neue Ressourcen entdeckt. Ich wusste gar nicht, dass ich so reich bin, aber ich habe nicht mehr das Recht, etwas zu behalten.“²⁷⁵⁷

In der Philosophie Levinas' ist der Begriff der *Beziehung* von zentraler Bedeutung, den er in seinen Untersuchungen insbesondere mit der Verantwortung für den anderen Menschen verbindet. Damit ist die zwischenmenschliche Relation in seinem gesamten Werk als Beschreibung einer metaphysischen, sozialen, religiösen, asymmetrischen und ethischen Beziehung gegenwärtig.²⁷⁵⁸ Dennoch gibt er weder formale Anweisungen, wie Beziehungen zu verwirklichen sind, noch beruhen sie in irgendeiner Form auf Gegenseitigkeit. Der Beziehungspartner erscheint bei Levinas aus einer für das Subjekt unerreichbaren Position der Höhe, weil jede Relation auf Augenhöhe ein Rückfall in totalitäres Denken bedeuten würde. Levinas' Inbegriff der zwischenmenschlichen Beziehung besteht daher weder in einer symbiotischen Verschmelzung noch in einem egoistischen Verschließen. Beziehungen, die diese Extreme einschließen bzw. sich dazwischen befinden, würden sich des Anderen bemächtigen und ihn seiner Andersheit berauben. So zeigt sich die Qualität der Beziehung gerade in dem Nichtankommen bei dem Anderen und in der Abwesenheit reflexiver Bestrebungen,

²⁷⁵² Vergl. ebd. S. 180/181.

²⁷⁵³ Vergl. ebd. S. 179, 181.

²⁷⁵⁴ Ebd. S. 181.

²⁷⁵⁵ Vergl. ebd. S. 168.

²⁷⁵⁶ Vergl. ebd. S. 177.

²⁷⁵⁷ Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. 38.

²⁷⁵⁸ Vergl. Krause: Das Ethische, Verantwortung und die Kategorie der Beziehung bei Levinas. S. 25.

den Anderen verstehen zu wollen: „Der Apalliker kann sich Zuneigung weder durch Leistung noch durch Verzicht erwerben. Wir müssen ihn so nehmen, wie er ist.“²⁷⁵⁹

Dass diese bedingungslose Annahme für Angehörige schwierig und auch unmöglich sein kann, ist aus den bisherigen Beschreibungen bereits hervorgegangen. Gleichzeitig wird die Akzeptanz einer u.U. irreversiblen geistigen und körperlichen Behinderung durch mögliche Veränderungen der Persönlichkeit bzw. dem Wesen des Erkrankten weiter erschwert.

2.1 Persönlichkeits- und Verhaltensveränderungen nach der Hirnverletzung

*„Die Beziehung mit dem anderen ist weder eine idyllische und harmonische Beziehung der Gemeinschaft, noch eine Sympathie, durch die wir uns als ihm ähnlich erkennen, indem wir uns an die Stelle des anderen setzen, sondern sie ist uns gegenüber außerhalb; das Verhältnis zum anderen ist ein Verhältnis zu einem Geheimnis.“*²⁷⁶⁰

Wenn Menschen aus einem Koma bzw. Wachkoma erwachen, zeigen sie — insbesondere nach einer Schädigung des Frontalhirns — häufig ein verändertes Verhalten.²⁷⁶¹ Diese Symptome gehören zu den „bedrückendsten Folgen einer Hirnschädigung, da sie die Persönlichkeit, d.h. grundlegende emotionale Reaktionsweisen eines Menschen, verändern können und sich oft relativ schlecht behandeln lassen“²⁷⁶². Die Betroffenen zeigen eine erhöhte Reizbarkeit und Irritierbarkeit und reagieren weniger vorhersehbar.²⁷⁶³ Ärger können sie nur schlecht kontrollieren, und so neigen sie besonders unter Anspannung zu Beschimpfungen oder impulsiven Reaktionen.²⁷⁶⁴ Die Betroffenen können zudem durch die Missachtung sozialer Regeln und distanzloses sowie enthemmtes Handeln auffallen; gleichzeitig bereiten neben dieser Impulsivität und Aggressivität aber auch Antriebsprobleme Schwierigkeiten.²⁷⁶⁵ Die Betroffenen wirken dadurch sozial zurückgezogen und scheinen emotional eher gleichmütig bis fatalistisch zu sein²⁷⁶⁶ und obwohl sie ihr gelerntes Wertesystem, mit dem sie Verhalten beurteilen, nicht verloren haben²⁷⁶⁷, haben sie dennoch wenig oder keine Einsicht in ihre Beeinträchtigungen²⁷⁶⁸. Derart ist die Einbuße der verhaltenssteuernden Funktion²⁷⁶⁹ durch ein hirnorganisch bedingtes Nicht-Wahrnehmen-Können der komplexen

²⁷⁵⁹ Häusler: Hirnverletzt, ein Schicksal ohne Ende? S. 64.

²⁷⁶⁰ Levinas: Die Zeit und der Andere. S. 48.

²⁷⁶¹ Vergl. URL: „Wenn so Vieles anders ist ...“ Umgang mit schwierigen Situationen“.

²⁷⁶² Gérard: Kein Anschluss unter dieser Nummer! S. 59.

²⁷⁶³ Vergl. Kühne: Verhaltensprobleme nach Hirnschädigung — Perspektiven. S. 31.

²⁷⁶⁴ Vergl. ebd.

²⁷⁶⁵ Vergl. ebd.

²⁷⁶⁶ Vergl. ebd.

²⁷⁶⁷ Vergl. Gérard: Kein Anschluss unter dieser Nummer! S. 59.

²⁷⁶⁸ Vergl. Kühne: Verhaltensprobleme nach Hirnschädigung — Perspektiven. S. 31.

²⁷⁶⁹ Vergl. Gérard: Kein Anschluss unter dieser Nummer! S. 59.

Störungen bedingt und erzeugt bei den Betroffenen selbst nur selten einen starken Leidensdruck²⁷⁷⁰.

2.2 Auswirkungen der Verhaltens- und Persönlichkeitsveränderungen

„Aggressivität und Nicht-Akzeptanz der Situation machten die Pflege und den Umgang sehr schwierig.“²⁷⁷¹ „[Er] neigt zu motorischen Unruhezuständen und zu epileptischen Anfällen und zeigt gern seinen Unmut durch stundenlanges lautes Gejammer oder Spucken.“²⁷⁷² „Aber diese Worte sind nicht das, was [sie] sich von ihrem Mann erhofft hatte. [Er] ist aggressiv und wütend, er schimpft und schreit, und nichts und niemand kann ihn beruhigen. Für [sie] und die Familie ist das eine schreckliche, sehr schwere Zeit.“²⁷⁷³

Die Hirnverletzung hat für den Betroffenen in der Regel seelische, geistige und körperliche Folgen, die auch das zwischenmenschliche Verhalten verändern.²⁷⁷⁴ Kognitive Störungen, Veränderungen der Persönlichkeit und des emotionalen Verhaltens wirken sich v.a. auf die Partnerschaft und Familie, aber auch auf den Freundeskreis, die Nachbarschaft und den Beruf aus.²⁷⁷⁵ Häufig verstärken sich bereits vor der Verletzung bestehende problematische Persönlichkeitszüge²⁷⁷⁶, dennoch erscheinen impulsive oder enthemmte Reaktionen und Handlungen der Betroffenen den Angehörigen fremd und sind oftmals unberechenbar und nicht vorhersehbar²⁷⁷⁷. Neben Impulsivität und Aggressivität bereiten auch Antriebsprobleme Schwierigkeiten, weil Angehörige die Betroffenen ständig auffordern bzw. ermuntern müssen, Handlungen durchzuführen oder zu reagieren.²⁷⁷⁸

Studien belegen, dass durch Verhaltens- und Persönlichkeitsveränderungen Angehörige weitaus mehr belastet werden als durch körperliche Veränderungen der Betroffenen²⁷⁷⁹, da körperliche Behinderungen oftmals mit Hilfsmitteln ausgeglichen werden können²⁷⁸⁰. Besonders aggressives Verhalten lässt Angehörige an ihre Grenzen stoßen²⁷⁸¹ und Ratlosigkeit, Wut oder Scham können bei ihnen die Folgen sein²⁷⁸². Angehörige erleben die Persönlichkeits- und Verhaltensänderungen häufig als „große innere Verunsicherung“²⁷⁸³ und als „Verlust des Selbst“²⁷⁸⁴ des Betroffenen

²⁷⁷⁰ Vergl. Kühne: Verhaltensprobleme nach Hirnschädigung — Perspektiven. S. 30/31.

²⁷⁷¹ URL: Meyer: Unfall mit dem Auto Veit Meyer (13 Monate Koma/Wachkoma).

²⁷⁷² URL: Arndt: Schicksal Günter Arndt (ca. 20 m Sturz in die Tiefe).

²⁷⁷³ Battke; Höfelmeyer: Alles auf Anfang. S. 20.

²⁷⁷⁴ Vergl. URL: Faust: Seelisch Kranke unter uns. S. 1.

²⁷⁷⁵ Vergl. ebd.

²⁷⁷⁶ Vergl. Deppe: Psychiatrie statt Reha? In: not. Nr. 6, 2014. S. 22.

„Wie andere Folgen einer Hirnschädigung können auch Verhaltensveränderungen reversibel sein.“ Ebd. S. 22/23.

²⁷⁷⁷ Vergl. URL: „‘Wenn so Vieles anders ist ...’. Umgang mit schwierigen Situationen“.

²⁷⁷⁸ Vergl. Kühne: Verhaltensprobleme nach Hirnschädigung — Perspektiven. In: not. Nr. 2, 2015. S. 31.

²⁷⁷⁹ Vergl. Goll-Kopka: Erworbene Hirnschädigungen und die Familienperspektive. S. 204/205.

²⁷⁸⁰ Vergl. Häusler: Hirnverletzt, ein Schicksal ohne Ende? S. 43.

²⁷⁸¹ Vergl. Deppe: Psychiatrie statt Reha? In: not. Nr. 6, 2014. S. 23.

²⁷⁸² Vergl. URL: „‘Wenn so Vieles anders ist ...’. Umgang mit schwierigen Situationen“.

²⁷⁸³ Nerb: Hirnverletzung, Identität und Partnerschaft. S. 16.

²⁷⁸⁴ Goll-Kopka: Erworbene Hirnschädigungen und die Familienperspektive. S. 204.

und sie verlieren zunehmend den Kontakt zu ihm²⁷⁸⁵. Grundsätzlich ist das Ausmaß des Belastungsempfindens sehr individuell²⁷⁸⁶, aber insbesondere Partner von Betroffenen schildern eine starke emotionale Beanspruchung, unter der die Beziehung zerbrechen kann²⁷⁸⁷. Auch das soziale Umfeld toleriert langfristig Verhaltensprobleme deutlich weniger als kognitive und motorische Beeinträchtigungen, sodass sich die Auffälligkeiten als wesentliche Ursache einer sozialen Isolierung erweisen können.²⁷⁸⁸

2.2.1 Auswirkungen auf die Familie

„Jeder Einzelne in unserer Familie [...] hat einen hohen Preis für meine Krankheit gezahlt.“²⁷⁸⁹ „Unsere Familie zerfiel in Stücke [...]. Unsere Situation wurde immer angespannter.“²⁷⁹⁰ „Alle Familienangehörigen, seien es Partner, Kinder oder Geschwister müssen zurückstecken, da die Behandlung des Betroffenen immer im Vordergrund steht.“²⁷⁹¹

Durch eine schwere erworbene Hirnschädigung eines Familienmitgliedes werden das familiäre Leben, vertraute Routinen und die Entwicklung der einzelnen Mitglieder plötzlich unterbrochen.²⁷⁹² Die Familie, durch die die hirnverletzte Person in der Regel die meiste soziale Unterstützung erhält²⁷⁹³, muss sich dem Geschehenen anpassen und die Rollen innerhalb des familiären Gefüges neu verteilen²⁷⁹⁴, denn ein „Wachkomapatient ist nicht der greise Großvater, sondern oft der Lebenspartner und manchmal sogar das noch minderjährige Kind. Dadurch ist die Beziehung viel näher“²⁷⁹⁵. Das System Paar und Familie ist durch die Neuordnungen stark gefordert, weil sich nicht nur die Rollenverteilungen und Aufgabenbereiche ändern, sondern sich auch die finanziellen Verhältnisse meist drastisch verschlechtern, sodass gerade aus diesem Grund Zukunftsperspektiven, Pläne und Erwartungen revidiert werden müssen.²⁷⁹⁶

„Schädelhirnverletzte Familien“²⁷⁹⁷ reagieren unterschiedlich auf die Veränderungen durch die Erkrankung eines Mitglieds²⁷⁹⁸. Wichtige Einflussfaktoren sind die bisherige

²⁷⁸⁵ Vergl. URL: Francz: „Es ist auch mein Leben“. S. 3.

²⁷⁸⁶ Vergl. Nerb: Hirnverletzung, Identität und Partnerschaft. S. 30.

²⁷⁸⁷ Vergl. Goll-Kopka: Erworbene Hirnschädigungen und die Familienperspektive. S. 205.

²⁷⁸⁸ Vergl. Kühne: Verhaltensprobleme nach Hirnschädigung — Perspektiven. In: not. Nr. 2, 2015. S. 30.

²⁷⁸⁹ Pistorius: Als ich unsichtbar war. S. 51.

²⁷⁹⁰ Lorenz: Zwischen Todesangst und Freudentränen. S. 21, 25.

²⁷⁹¹ Angehörige Mutter in: not. 2, 2015. S. 18.

²⁷⁹² Vergl. Goll-Kopka: Erworbene Hirnschädigungen und die Familienperspektive. S. 203.

²⁷⁹³ Vergl. Nerb: Hirnverletzung, Identität und Partnerschaft. S. 17.

²⁷⁹⁴ Vergl. Goll-Kopka: Erworbene Hirnschädigungen und die Familienperspektive. S. 203.

²⁷⁹⁵ URL: Wachkoma: Hoffnung belastet Angehörige.

²⁷⁹⁶ Vergl. Gräßer: Genug Hirn fürs Herz? In: not. Nr. 1, 2015. S. 23.

Eine Untersuchung ergab, dass ein Schädel-Hirn-Trauma eine größere Auswirkung auf Partner als auf Eltern hat, weil die Beziehung instabiler wird und die Belastungen größer sind. Vergl. Plöderl: „Es geht mir gut, wenn es ihm gut geht“. S. 38.

²⁷⁹⁷ URL: Käsbach-Kranefuss: Die Situation der Angehörigen von Patienten mit erworbenen, schweren Schädel-Hirn-Verletzungen. S. 1.

²⁷⁹⁸ Vergl. Horn: Pflegendе Angehörige wachkomatöser Menschen. S. 26.

familiäre Konstellation, Festigkeit, Art und Dauer der Veränderung sowie frühere Konflikte.²⁷⁹⁹ In der Regel müssen Tagesablauf, Lebensgewohnheiten, Berufstätigkeit, Sozial- und Freizeitaktivitäten angepasst werden; Veränderungen der Wohnsituation durch die häusliche Pflege oder Verschlechterungen der finanzielle Lage kommen hinzu.²⁸⁰⁰ Das Leben mit einer Person mit einer schweren hirnorganischen Erkrankung verlangt somit ein Höchstmaß an Anpassung²⁸⁰¹, und es „gibt keine persönliche Entscheidung mehr, die nicht in irgendeiner Weise von [dieser] Situation beeinflusst wird“²⁸⁰².

Dafür, dass Angehörige den Betroffenen nicht verlassen und ihn zu Hause betreuen bzw. regelmäßig in einer Einrichtung besuchen, gibt es, wie beschrieben, unterschiedliche Gründe. Neben Liebe und Zuneigung sowie Verantwortungsgefühl, zählen Schuldgefühle und religiöse Motive zu den Ursachen, die sich erst aus der unbekannteren und unsicheren Situation des Wachkomas entwickeln können. Besteht ein besonderes Näheverhältnis zwischen dem Betroffenen und seinen Angehörigen, beeinflusst die damit verbundene Emotionalität der Beziehung das Verhalten Angehöriger stark.²⁸⁰³ Erleidet also ein Hauptverdiener und Miterzieher akut eine schwere Hirnschädigung, müssen die anderen Familienmitglieder nicht nur (neben Pflege und Begleitung des Kranken) dessen familiäre und finanzielle Aufgaben übernehmen, sondern vermissen gleichzeitig die gewohnte emotionale und körperliche Nähe sowie vertraute Kommunikation oder Gemeinsamkeiten.²⁸⁰⁴

Der Anpassungsprozess hängt damit grundsätzlich von der familiären Struktur, ihrer Beschaffenheit und der Qualität der Kommunikation ab.²⁸⁰⁵ Wenn sich Angehörige gegenseitig vor schmerzhaften Gefühlen schützen wollen, vermeiden sie möglichst emotionale und krankheitsbezogene Themen, sodass sie nur noch wenig miteinander sprechen und sich innerlich isolieren.²⁸⁰⁶ Dadurch, dass der Betroffene sehr viel Zuwendung und Zeit beansprucht, können sich andere Familienmitglieder zurückgesetzt fühlen, und Spannungen und Konflikte entstehen.²⁸⁰⁷ Eine Belastung stellt zudem das häufige Unverständnis bei Freunden und Bekannten über die Veränderungen innerhalb der Familie dar²⁸⁰⁸, wobei junge Familien mit kleinen Kindern am verletzlichsten sind, wenn zusätzlich finanzielle Probleme auftreten²⁸⁰⁹. Auch hier kann ein Rückzug

²⁷⁹⁹ Vergl. ebd.

²⁸⁰⁰ Vergl. ebd. S. 27.

²⁸⁰¹ Vergl. Plöderl: „Es geht mir gut, wenn es ihm gut geht“. S. 39.

²⁸⁰² Battke; Höfelmeyer: Alles auf Anfang. S. 66.

²⁸⁰³ Vergl. Steinbach; Donis: Langzeitbetreuung Wachkoma. S. 100.

²⁸⁰⁴ Vergl. Goll-Kopka: Erworbene Hirnschädigungen und die Familienperspektive. S. 203.

²⁸⁰⁵ Vergl. ebd.

²⁸⁰⁶ Vergl. Bertolini: Angehörige von Menschen im Wachkoma im pädagogischen Blickfeld. S. 48, 51.

²⁸⁰⁷ Vergl. Häusler: Hirnverletzt, ein Schicksal ohne Ende? S. 46, 47.

²⁸⁰⁸ Vergl. Gräßer: Genug Hirn fürs Herz? In: not. Nr. 1, 2015. S. 23.

²⁸⁰⁹ Vergl. Plöderl: „Es geht mir gut, wenn es ihm gut geht“. S. 39.

der Angehörigen die Folge sein²⁸¹⁰, sodass betroffene Familien aufgrund der häufigen inneren Abschirmung in zweifacher Hinsicht isoliert sind²⁸¹¹.

Innerhalb der Familie haben Angehörige „die Aufgabe, der Krankheit einen Platz im System der Familie²⁸¹² zu geben, und sie versuchen, an der Rolle, die der Betroffene vor dem Ereignis innerhalb der Familie hatte, festzuhalten²⁸¹³. Die Angehörigen sind „besonders begabt in der Förderung ihrer beeinträchtigten Familienangehörigen. Sie wissen viel über deren Vorlieben und Abneigungen, deren Hobbys und Zielsetzungen im Leben und versuchen, mit hoher Kreativität den Bezug zum Leben zu halten²⁸¹⁴. Trotzdem gelingt es nur wenigen, den Betroffenen weiterhin als eigenständige Persönlichkeit mit eigenen Wünschen und Interessen zu respektieren und zu behandeln, worunter auch eine altersgerechte Umgangsweise zu verstehen ist.²⁸¹⁵

2.2.2 Auswirkungen auf die Ehe und Lebenspartnerschaft

„Was dieses Ereignis [...] mit uns als Paar [...] gemacht hat, das ist schwer zu beschreiben, vor allem nicht in ein paar Sätzen.“²⁸¹⁶ „Von einem Partner, der topfit, interessiert und interessant, charmant und humorvoll, kämpferisch und liebevoll, kooperativ und mit Offiziellen, wie Behörden, Polizei usw. extrem schwierig war, wurdest du zu einem ‚Kind‘, das fast nichts mehr kann, oft unansprechbar, depressiv, sprachlos, total abhängig, auf permanente Hilfe angewiesen, völlig ichbezogen und in sich gekehrt ist. Das ist oft schwer auszuhalten.“²⁸¹⁷ „Nichts schien dich zu interessieren. Ich brauche viel Ausdauer, um dein ‚Desinteresse‘ zu verkräften.“²⁸¹⁸ „Wir beide haben uns verändert und uns diesem [...] Leben mit seinen extremen Bedingungen angepasst. So konnte durchaus Zufriedenheit in unser Leben und in unsere veränderte Partnerschaft einziehen. Das war ein sehr langer, schmerzlicher Prozess [...].“²⁸¹⁹ „Ich will mit meinem Mann trotz Krankheit gemeinschaftlich leben, wir sind viel unterwegs und ich sehe nicht nur die Krankheit, sondern das Leben.“²⁸²⁰ Das „neue, vollkommen andere Leben [hat sich] inzwischen eingespielt und wir nehmen jeden Tag als Geschenk!“²⁸²¹.

Persönlichkeitsveränderungen, Gedächtnisstörungen, Depressionen und Veränderungen des Intimlebens nach einer Hirnverletzung können eine Ehe- bzw. Partnerschaft stark belasten.²⁸²² Eine Hirnverletzung beeinflusst zudem in besonderem Maße das

²⁸¹⁰ Vergl. Gräber: Genug Hirn fürs Herz? In: not. Nr. 1, 2015. S. 23.

²⁸¹¹ Vergl. Bertolini: Angehörige von Menschen im Wachkoma im pädagogischen Blickfeld. S. 51.

²⁸¹² URL: Schnepf: Im Angesicht des Anderen: Schützen müssen. S. 67.

²⁸¹³ Vergl. ebd.

²⁸¹⁴ Bienstein: Die Idee der Basalen Stimulation hat mich herausgefordert. Interview in: not. Nr. 2, 2013. S. 29.

²⁸¹⁵ Vergl. URL: Käsbach-Kranefuss: Die Situation der Angehörigen von Patienten mit erworbenen, schweren Schädel-Hirn-Verletzungen. S. 3.

²⁸¹⁶ Pullwitt: Aphasie — folgenreich und unbekannt. In: not durch Hirnverletzung, Schlaganfall oder sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 1, 2013. S. 48.

²⁸¹⁷ Hoffmann-Kunz; Volkhardt: Koma. S. 164.

²⁸¹⁸ Ebd. S. 27.

²⁸¹⁹ Pullwitt: Aphasie — folgenreich und unbekannt. In: not durch Hirnverletzung, Schlaganfall oder sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 1, 2013. S. 48.

²⁸²⁰ Angehörige Ehepartnerin in: Wachkoma und danach. Nr. 2, 2013. S. 10.

²⁸²¹ URL: Büscher: Schicksal Andreas Seidel (Hirnblutung).

²⁸²² Vergl. URL: Stiftung neuronales Netzwerk: Veränderungen in Beziehungen nach einer Hirnschädigung.

„Prinzip der Gegenseitigkeit“²⁸²³ zwischen Lebenspartnern, da eine Ehe bzw. Partnerschaft in der Regel zumindest z.T. auf dem Austausch von Unterstützung basiert²⁸²⁴. Fällt einer von beiden in ein Wachkoma, kann er seine Rolle als Ehepartner nicht mehr erfüllen²⁸²⁵ und der gesunde Partner erfährt als „sekundäres Opfer“ massive Belastungen²⁸²⁶. Zu den wenigen wissenschaftlichen Erkenntnissen über Veränderungen der Partnerschaft zählen, dass infolge der Einschränkungen das Belastungsempfinden und die Trennungsrate, die verglichen mit anderen Unfall- und Krankheitsfolgen ohnehin sehr hoch ist²⁸²⁷, im Laufe der Zeit steigen²⁸²⁸. Die Angabe der Scheidungsrate variiert in Untersuchungen allerdings stark: So finden sich neben Angaben von bis zu 80 % auch solche, in denen die Scheidungsrate deutlich unter der der Normalbevölkerung liegt.²⁸²⁹ Innerhalb der ersten sieben Jahre nach der Hirnverletzung liegt die Trennungs- und Scheidungshäufigkeit bei 30 bis 55 %, wobei die Trennungswahrscheinlichkeit umso höher ist, je kürzer die Partnerschaft bestanden hat²⁸³⁰ bzw. umso jünger die Partner sind²⁸³¹. Zudem trennen sich Frauen tendenziell seltener von ihren Männern als umgekehrt.²⁸³²

Manche Angehörige gehen eventuell mit einem anderen Menschen eine neue Partnerschaft ein²⁸³³, fühlen sich aber dennoch mit dem Betroffenen verbunden²⁸³⁴. So bedeutet die neue Partnerschaft nicht zwangsläufig, dass sie den Betroffenen verlassen, sondern die Versorgung bzw. Begleitung, in die manchmal auch der neue Partner eingebunden ist, erfolgt weiterhin.²⁸³⁵ Wenn Angehörige sich allmählich von dem Kranken loslösen und Tätigkeiten an professionelle Helfer abgeben, hoffen sie trotzdem weiter auf eine Verbesserung seines Zustands.²⁸³⁶ Sie stellen nicht die Beziehung und ihre Verantwortung gegenüber dem Kranken infrage, sondern beginnen

²⁸²³ URL: Francz: „Es ist auch mein Leben“. S. 3.

²⁸²⁴ Vergl. Huber; Kühlmeyer: Perspectives of Family Caregivers on the Vegetative State. S. 101.

²⁸²⁵ Vergl. ebd.

²⁸²⁶ Nerb: Hirnverletzung, Identität und Partnerschaft. S. 1.

²⁸²⁷ Vergl. URL: Stiftung neuronales Netzwerk: Veränderungen in Beziehungen nach einer Hirnschädigung. 2012.

²⁸²⁸ Vergl. Nerb: Hirnverletzung, Identität und Partnerschaft. S. 29.

„Es liegen kaum Studien vor, die die Langzeitwirkung (>7 Jahre) der Hirnverletzung auf betroffene Paare betrachten.“ Ebd. S. 30.

²⁸²⁹ Vergl. Lucius-Hoene: Hirnverletzung ist eine Familienangelegenheit. Teil 1. S. 55.

Laut Statistischem Bundesamt werden nach den derzeitigen Scheidungsverhältnissen etwa 36 % aller in einem Jahr geschlossenen Ehen im Laufe der nächsten 25 Jahre geschieden. Vergl. URL: Statistisches Bundesamt: Ehescheidungen.

²⁸³⁰ Vergl. Nerb: Hirnverletzung, Identität und Partnerschaft. S. 23.

Die Anzahl der Trennungen nimmt ab, wenn die Partnerschaften länger als 15 Jahre bestehen. Die Scheidungsrate liegt bei Paaren mit traumatischer Hirnschädigung höher als bei Paaren, bei denen ein Partner z.B. eine Rückenmarksverletzung erlitten hat. Kinder haben keinen Einfluss auf die Trennungshäufigkeit. Vergl. ebd.

²⁸³¹ Vergl. URL: Faust: Seelisch Kranke unter uns. Kopf-Unfall und seelische Folgen. S. 8.

²⁸³² Vergl. Gräßer: Genug Hirn fürs Herz? In: not. Nr. 1, 2015. S. 22.

²⁸³³ Vergl. Huber; Kühlmeyer: Perspectives of Family Caregivers on the Vegetative State. S. 101.

²⁸³⁴ Vergl. Horn: Pflegende Angehörige wachkomatöser Menschen. S. 189.

²⁸³⁵ Vergl. Huber; Kühlmeyer: Perspectives of Family Caregivers on the Vegetative State. S. 101.

²⁸³⁶ Vergl. Horn: Pflegende Angehörige wachkomatöser Menschen. Bern 2008. S. 189.

einen neuen Lebensabschnitt, in dem sie auch die Verantwortung für ihr eigenes Leben sehen.²⁸³⁷

Erkrankungen oder Verletzungen des Gehirns wirken sich oft negativ auf Partnerschaften und Liebesbeziehungen aus, weil diese Veränderungen neben den körperlichen und geistigen Funktionen auch die Gefühle und das Verhalten der Betroffenen beeinflussen.²⁸³⁸ Bereits die pflegerischen Tätigkeiten verschieben das partnerschaftliche Gefüge, doch es sind besonders die krankheitsbedingten Persönlichkeits- und Verhaltensänderungen, welche die Beziehung belasten, weil sie „schwer zu verstehen und auszuhalten“²⁸³⁹ sind, gerade dann, wenn der Betroffene plötzlich als fremde Person wahrgenommen wird²⁸⁴⁰. Der Umgang mit dem Betroffenen wird zur Herausforderung, die die Angehörigen als ihr eigenes Problem ansehen und dessen Lösung als Kompetenz gewertet wird.²⁸⁴¹

Viele gesunde Partner vereinsamen aufgrund des Verlustes an Empathie, Liebe und Intimität²⁸⁴², andere haben den Eindruck, „ihren besten Freund verloren zu haben“²⁸⁴³. Lebenspartner erleiden „schwere emotionale Verluste, etwa an Geborgenheit und Vertrauen, Verlässlichkeit und alltagspraktischer Unterstützung“²⁸⁴⁴. War der Erkrankte der Ernährer der Familie, hat nun der gesunde Partner diese Aufgabe, der außerdem für gemeinsame Kinder die Verantwortung und Versorgung allein übernehmen muss.²⁸⁴⁵ Damit tauschen sich zum einen die innerfamiliären Rollen aus, zum anderen verändern sie sich, weil der erkrankte Partner Unterstützung benötigt und versorgt werden muss.²⁸⁴⁶ Besonders dieser drastische Rollenwechsel vom gleichberechtigten zum fürsorgenden Partner ist von vielen Lebensgefährten schwer zu akzeptieren — auch, weil sie sich nicht wie Eltern gegenseitig unterstützen können, sondern die Situation allein bewältigen müssen.²⁸⁴⁷ Konkurrieren Kinder zusätzlich um Aufmerksamkeit und Fürsorge des gesunden Elternteils, wird die Lage weiter erschwert.²⁸⁴⁸

Problematisch für die Beziehung ist demnach die „Veränderung im Gleichgewicht“²⁸⁴⁹, weil aufgrund der körperlichen und geistigen Veränderungen des erkrankten Partners

²⁸³⁷ Vergl. ebd. S. 188, 189.

²⁸³⁸ Vergl. Gräßer: Genug Hirn fürs Herz? In: not. Nr. 1, 2015. S. 22.

²⁸³⁹ Ehrle: Sexualität leben, lieben lernen. In: not. Nr. 4, 2014. S. 18.

²⁸⁴⁰ Vergl. ebd.

²⁸⁴¹ Lucius-Hoene: Hirnverletzung ist eine Familienangelegenheit. Teil 1. S. 56.

²⁸⁴² Vergl. ebd. S. 55.

²⁸⁴³ Nerb: Hirnverletzung, Identität und Partnerschaft. S. 22.

²⁸⁴⁴ Lucius-Hoene: Hirnverletzung ist eine Familienangelegenheit. Teil 1. S. 55.

²⁸⁴⁵ Vergl. Huber; Kühlmeyer: Perspectives of Family Caregivers on the Vegetative State. S. 101.

²⁸⁴⁶ Vergl. ebd.

²⁸⁴⁷ Vergl. Nerb: Hirnverletzung, Identität und Partnerschaft. S. 20.

²⁸⁴⁸ Vergl. ebd.

²⁸⁴⁹ Horn: Pflegende Angehörige wachkomatöser Menschen. S. 26.

die Basis für Austausch, Gespräch und Unterstützung verloren gegangen ist²⁸⁵⁰. Ein Ehepartner kann sich aber dennoch nicht wie ein professioneller Helfer emotional distanzieren und erlebt zudem, dass eigene Bedürfnisse und Wünsche hinter denen des Betroffenen zurückstehen müssen.²⁸⁵¹ Nicht behinderte Partner müssen zumeist die „Ich-Funktionen“²⁸⁵² für den behinderten Partner übernehmen und „sein Gedächtnis ersetzen“²⁸⁵³. Verhaltensauffälligkeiten können des Weiteren als „peinliche Belastung“²⁸⁵⁴ erlebt werden und nicht verarbeitete Verletzungen²⁸⁵⁵, unangemessene Gedanken und Gefühle sowie eine Unter- bzw. Überversorgung des kranken Partners das Zusammensein erschweren²⁸⁵⁶.

Angehörige leiden besonders unter dem Verlust des Vertrauensverhältnisses mit ihrem Partner.²⁸⁵⁷ Aber auch enttäuschte Erwartungen und Wünsche sowie das Wissen, dass der Weg zurück zu Altem, Bewährtem und Gewohntem nicht mehr möglich ist, bedrohen die Partnerschaft.²⁸⁵⁸ Eigene physische und psychische Beeinträchtigungen führen in der Folge nicht nur zu einer emotionalen Distanz zum Partner, sondern auch zu Trennungen bzw. Scheidungen.²⁸⁵⁹

Eine bereits erwähnte Studie hat Entwicklung von Partnerschaften nach einer Hirnverletzung untersucht, wobei die Verletzung bleibende Beeinträchtigungen zur Folge hat, aber nicht den Zustand Wachkoma.²⁸⁶⁰ Die Autorin unterscheidet drei Beziehungsdimensionen, in denen sich vier Pole (Neudefiniert — Unverändert, Intensiviert — Distanziert und Asymmetrisch — Gleichberechtigt) gegenüberliegen.²⁸⁶¹ Die Ausprägungen können sich überlagern, sodass sich die Qualität der Beziehungen nicht als „vorher besser — nachher schlechter“²⁸⁶² beschreiben lässt, sondern eher als ein „Sowohl-als-auch“²⁸⁶³. Aufgrund wechselnder Herausforderungen stagnieren die Partnerschaften zudem nicht, weshalb eine abschließende, einheitliche Beurteilung schwierig ist.²⁸⁶⁴ Die Studie verdeutlicht, wie dem Krankheitsereignis, trotz unterschiedlichen Perspektiven von Betroffenen und Partnern, in allen Beziehungen Bedeutung zukommt.²⁸⁶⁵ So integriert die neu definierte Partnerschaft die

²⁸⁵⁰ Vergl. URL: Francz: „Es ist auch mein Leben“. S. 3.

²⁸⁵¹ Vergl. Battke; Höfelmeyer: Alles auf Anfang. S. 30.

²⁸⁵² Lucius-Hoene: Hirnverletzung ist eine Familienangelegenheit. Teil 1. S. 54.

²⁸⁵³ Ebd.

²⁸⁵⁴ Ebd. S. 55.

²⁸⁵⁵ Vergl. Gräßer: Genug Hirn fürs Herz? In: not. Nr. 1, 2015. S. 22, 23.

²⁸⁵⁶ Vergl. Ehrle: Sexualität leben, lieben lernen. In: not. Nr. 4, 2014. S. 18.

²⁸⁵⁷ Vergl. Häusler: Hirnverletzt, ein Schicksal ohne Ende? S. 62/63.

²⁸⁵⁸ Vergl. Gräßer: Genug Hirn fürs Herz? In: not. Nr. 1, 2015. S. 23.

²⁸⁵⁹ Vergl. Alber: Die Bedeutung der feldtheoretisch basierten Person-Umfeld-Analyse zur Gestaltung von Rehabilitationsprozessen für Patienten mit Schlaganfall und ihren Partnern. S. 96.

²⁸⁶⁰ Nerb: Hirnverletzung, Identität und Partnerschaft. S. 183—218.

²⁸⁶¹ Vergl. ebd. S. 183.

²⁸⁶² Lucius-Hoene: Hirnverletzung ist eine Familienangelegenheit. Teil 2. S. 56.

²⁸⁶³ Vergl. ebd.

²⁸⁶⁴ Vergl. ebd.

²⁸⁶⁵ Vergl. Nerb: Hirnverletzung, Identität und Partnerschaft. S. 183.

Hirnverletzung als Chance und Wendepunkt zu positiven Entwicklungen in die Beziehung.²⁸⁶⁶ Im Gegensatz dazu wird das folgenreiche Ereignis aus der unverändert aufrechterhaltenden Partnerschaft ausgeschlossen und trotz veränderter Situation Wert auf frühere Gewohnheiten und Möglichkeiten gelegt, da die frühere Partnerschaft sich bewährt hat.²⁸⁶⁷ Auch in der intensivierten Partnerschaft hat das frühere Beziehungsmodell Bestand, sodass dieses mit gleichzeitiger Zunahme an Gemeinsamkeit und Gleichberechtigung sowie überstandener Belastungsprobe fortgesetzt werden kann.²⁸⁶⁸ Überwiegend negative Veränderungen, die bereits vor dem Ereignis bestanden und durch die Hirnverletzung noch beschleunigt werden, dominieren hingegen die distanzierte Partnerschaft, in der sich die Partner komplementär positionieren und sich bewusst voneinander abgrenzen.²⁸⁶⁹ Aufgrund der Hirnverletzung sind in der asymmetrischen Partnerschaft die Rollen Helfender und Hilfeempfänger verteilt worden, an die sich beide Partner erfolgreich angepasst haben und die auch mit zunehmender Genesung nicht mehr verändert werden.²⁸⁷⁰ In der gleichberechtigten Partnerschaft werden die Rollen nicht neu verteilt, sondern ohne Vorher-Nachher-Vergleich an Bewährtem wie Unabhängigkeit vom Partner durch eigene Interessen oder Beruf angeknüpft.²⁸⁷¹

Eine andere Untersuchung, die die Teilhabe an Freizeit, sozialen Kontakten und Beziehungen bei Patienten nach Schlaganfall oder Schädel-Hirn-Trauma untersucht²⁸⁷², kommt zu dem Ergebnis, dass Betroffene und Angehörige den Verlust an Aktivität und Wohlbefinden in den Bereichen Sexualität und Geselligkeit gleichermaßen vermissen, währenddessen Angehörige den Mangel an Teilhabe in den Bereichen Sport und kulturelle Aktivitäten sowie den Kontakt zu Familie und Freunden deutlich höher bewerteten als die Erkrankten²⁸⁷³.

Trotz der Vielzahl von zerbrechenden Partnerschaften gibt es also Paare, die ihre Beziehung positiv einschätzen, sich nicht trennen und die Hirnverletzung indirekt die Treue festigt.²⁸⁷⁴ So fühlen sich Ehepartner durch das Eheversprechen, sich in guten wie in schlechten Zeiten bis zum Tod eines Partners zu unterstützen, gebunden.²⁸⁷⁵ Dies trifft, unabhängig von der Qualität der Ehe, besonders auf Frauen zu.²⁸⁷⁶ Die Beziehungen beruhen auf gegenseitigem Geben und Nehmen sowie der gemeinsa-

²⁸⁶⁶ Vergl. ebd. S. 189.

²⁸⁶⁷ Vergl. ebd. S. 195.

²⁸⁶⁸ Vergl. ebd. S. 199.

²⁸⁶⁹ Vergl. ebd. S. 205.

²⁸⁷⁰ Vergl. ebd. S. 210.

²⁸⁷¹ Vergl. ebd. S. 215.

²⁸⁷² Vergl. URL: Töns: Teilhabe an Freizeit, sozialen Kontakten und Beziehungen bei Patienten nach Schlaganfall und Schädelhirntrauma.

²⁸⁷³ Vergl. ebd. S. 6.

²⁸⁷⁴ Vergl. Nerb: Hirnverletzung, Identität und Partnerschaft. S. 30.

²⁸⁷⁵ Vergl. Huber; Kühlmeyer: Perspectives of Family Caregivers on the Vegetative State. S. 101.

²⁸⁷⁶ Vergl. URL: Francz: „Es ist auch mein Leben“. S. 9.

men Verantwortung füreinander.²⁸⁷⁷ Der Betroffene hat sich die Wertschätzung und Liebe durch sein früheres Verhalten verdient und Angehörige freuen sich, dass der Partner „noch da ist“²⁸⁷⁸. Die Befindlichkeit der gesunden Partner ist eng an das Wohlergehen des Kranken gekoppelt²⁸⁷⁹, und sie können trotz der elementar veränderten Beziehung Trost darin finden, auch über die Pflege dem Partner weiter ihre Liebe zu geben²⁸⁸⁰. Sie fühlen Wärme und Respekt für ihn und sie haben den Eindruck, dass dieser noch immer für sie sorgt.²⁸⁸¹ Sie empfinden ihn nicht als Belastung²⁸⁸² und sehen in seiner Erkrankung keinen Grund, ihn alleine zu lassen — auch nicht, wenn diese sich nicht mehr bessern sollte²⁸⁸³. Besonders, wenn Partner ihre Rolle und ihren Einsatz respektiert und gewürdigt sehen, bejahen sie ihr „Dasein im Dienste des anderen“²⁸⁸⁴, sodass ihre Handlungsfähigkeit demzufolge in der Resonanz und Anerkennung begründet liegt²⁸⁸⁵. Die Befähigung wird von Angehörigen „als Stärke, als Kompetenz und als Erfüllung beschrieben und durchaus positiv als Ausdruck von Souveränität und Lebensleistung dargestellt“²⁸⁸⁶. Die Erfahrung, für den anderen sorgen zu können, wird zudem als positiver Beleg der eigenen Belastbarkeit und Bewältigung empfunden und resultiert aus dem Gefühl, „Lebenskraft für zwei“²⁸⁸⁷ zu besitzen.

2.2.3 Auswirkungen auf die Eltern-Kind-Beziehung

„Wir haben jetzt einen anderen [Sohn].“²⁸⁸⁸ „Auch mit dieser Behinderung ist er liebenswerter Sohn.“²⁸⁸⁹ „Ich fummel ständig an ihm rum, fasse ihn an, massiere ihn [...] das tut mir gut, dann fühl ich mich nicht so unnütz.“²⁸⁹⁰ „Als Mutter war ich der Meinung: Nur ich kenne dich genau und nur ich weiß, was du brauchst und nur ich kann dir helfen. Ich nahm mir fest vor, das endlich zu ändern und loszulassen.“²⁸⁹¹ „Die Hoffnung auf ein normales Familienleben kann man begraben.“²⁸⁹² „Bei uns gab es ständig Spannungen und heftige Diskussionen, weil ich immer nur auf [unseren kranken Sohn] fixiert war.“²⁸⁹³

Die Beziehung zwischen Eltern und Kind ist aufgrund der persönlichen, elterlichen Verantwortung asymmetrisch.²⁸⁹⁴ Eltern sind, ohne einen Anspruch auf eine Gegen-

²⁸⁷⁷ Vergl. Huber; Kühlmeyer: Perspectives of Family Caregivers on the Vegetative State. S. 101.

²⁸⁷⁸ Vergl. Agricola: Leben wollen — trotz Wachkoma. S. 101.

²⁸⁷⁹ Vergl. Lucius-Hoene: Hirnverletzung ist eine Familienangelegenheit. Teil 1. S. 56.

²⁸⁸⁰ Vergl. URL: Francz: „Es ist auch mein Leben“. S. 9.

²⁸⁸¹ Vergl. Nerb: Hirnverletzung, Identität und Partnerschaft. S. 23.

²⁸⁸² Vergl. ebd.

²⁸⁸³ Vergl. Es fühlte sich wie Heiraten an. In: not. Nr. 4, 2014. S. 44, 45.

²⁸⁸⁴ Lucius-Hoene: Hirnverletzung ist eine Familienangelegenheit. Teil 1. S. 57.

²⁸⁸⁵ Vergl. ebd.

Entsprechend anders fällt die Einschätzung aus, wenn Resonanz und Anerkennung fehlen. Vergl. ebd.

²⁸⁸⁶ Ebd.

²⁸⁸⁷ Ebd. S. 56.

²⁸⁸⁸ URL: Stima: Schicksal Christian Stima (Autounfall als Beifahrer).

²⁸⁸⁹ URL: Lothar: Autounfall Mario Ludwig (18 Monate Wachkoma).

²⁸⁹⁰ URL: Jüttner: Wachkomapatient: 60.000 Euro für ein Leben. SPIEGEL ONLINE, 21.06.2012.

²⁸⁹¹ Lorenz: Zwischen Todesangst und Freudentränen. S. 39.

²⁸⁹² Angehörige Mutter in: Gefangen im Schlaf. Kinder im Wachkoma.

²⁸⁹³ Lorenz: Zwischen Todesangst und Freudentränen. S. 49.

²⁸⁹⁴ Vergl. Huber; Kühlmeyer: Perspectives of Family Caregivers on the Vegetative State. S. 100.

leistung beanspruchen zu können, verantwortlich für das Wohl ihres Kindes.²⁸⁹⁵ Diese Verantwortung ist schwächer, wenn das Kind erwachsen ist und nicht mehr die Unterstützung seiner Eltern benötigt.²⁸⁹⁶ Fällt ein Kind in ein Wachkoma, intensiviert sich altersunabhängig die Beziehung, denn das Kind ist wieder abhängig und benötigt — wie ein Baby — elterliche Zuwendung.²⁸⁹⁷

Das nicht wieder rückgängig zumachende Ereignis wiegt durch die Verknüpfung mit der Frage *Warum gerade ich?* besonders schwer.²⁸⁹⁸ Die Erkrankung bzw. die erworbene Hirnschädigung des ehemals gesunden Kindes zu akzeptieren, ist für Eltern auch aus diesem Grund ein kontinuierlicher, schmerzhafter Prozess.²⁸⁹⁹ Besonders bei jungen Kindern, die dauerhaft beeinträchtigt bleiben, entsteht gegenüber Gleichaltrigen eine immer größer werdende Diskrepanz der Fähigkeiten und Möglichkeiten und sie werden zu Erwachsenen mit erworbenen Hirnschädigungen, ohne sich von der Familie abgelöst zu haben.²⁹⁰⁰ Es ist nicht nur die erhoffte Lebensplanung für das Kind zerstört²⁹⁰¹, viele Eltern bleiben auch ein Leben lang in der Rolle der Versorgenden und Betreuenden²⁹⁰².

Die Pflege und Betreuung des Kindes verändern das Familienleben.²⁹⁰³ So kann die Situation auch noch nach Jahren der gemeinsamen Pflege des Kindes zum Zerbrechen der elterlichen Beziehung führen.²⁹⁰⁴ Müssen sich Eltern aufgrund der Erkrankung immer wieder räumlich trennen, hat dies „auf die meisten Ehen verheerende Auswirkungen [...]. Weil Menschen nämlich wachsen, und wenn sie nicht zusammen sind, leben sie sich auseinander“²⁹⁰⁵. Genaue Zahlen über Ehescheidungen als „unerwartete Nebenwirkung“²⁹⁰⁶ der Krankheit eines Kindes sind schwer zugänglich, die Trennungsrates wird aber als vier- bis fünfmal höher als die normale Quote eingeschätzt²⁹⁰⁷. Andere Paare können positive Aspekte für ihre Beziehung hinzugewinnen, und obwohl auch sie viel Leid erfahren, stärkt die Krankheit des Kindes ihre Beziehung.²⁹⁰⁸

²⁸⁹⁵ Vergl. ebd.

²⁸⁹⁶ Vergl. ebd.

²⁸⁹⁷ Vergl. ebd.

²⁸⁹⁸ URL: Huber: Familiäre Betreuung. S. 5.

²⁸⁹⁹ Vergl. Goll-Kopka: Erworbene Hirnschädigungen und die Familienperspektive. S. 205.

²⁹⁰⁰ Vergl. ebd.

²⁹⁰¹ Vergl. Horn: Pflegende Angehörige wachkomatöser Menschen. S. 30.

²⁹⁰² Vergl. Goll-Kopka: Erworbene Hirnschädigungen und die Familienperspektive. S. 205.

²⁹⁰³ Vergl. Horn: Pflegende Angehörige wachkomatöser Menschen. S. 30.

²⁹⁰⁴ Vergl. Huber; Kühlmeyer: Perspectives of Family Caregivers on the Vegetative State. S. 98.

²⁹⁰⁵ Kübler-Ross: Verstehen, was Sterbende sagen wollen. S. 109.

²⁹⁰⁶ Ebd. S. 106.

²⁹⁰⁷ Vergl. ebd.

²⁹⁰⁸ Vergl. ebd. S. 107.

2.2.4 Auswirkungen auf die Kind-Eltern-Beziehung

„Mein Papa ist plötzlich so anders!“²⁹⁰⁹ „Überhaupt war für mich als Kind oder Teenager die Heimsituation furchtbar.“²⁹¹⁰ „Manchmal denke ich, dass ich mich sicher ganz anders entwickelt hätte, wenn meiner Mutter das nicht passiert wäre. Ich wäre nie so früh selbstständig gewesen. [...] Ich bin da reingewachsen, und irgendwann war es für mich ganz normal, keine Mutter in dem Sinne zu haben.“²⁹¹¹ „Meine Kinder sind in Therapie. Ohne die ginge es nicht. Denn mit mir als Mutter können sie nicht alles bereden. Sie wollen mich mit ihren Ängsten nicht belasten.“²⁹¹²

Neben der Angst um den erkrankten Elternteil²⁹¹³ sind besonders für junge Kinder die z.T. dramatischen Veränderungen im Verhalten und Wesen des Betroffenen nicht zu verstehen und die notwendig gewordene Pflege und Unterstützung kaum nachzuvollziehen²⁹¹⁴. Für Kinder ist es schwierig zu akzeptieren, dass sich besonders in der Akutphase die Aufmerksamkeit des gesunden Elternteils fast vollständig auf den Kranken konzentriert, und sie reagieren u.U. mit unverständlichem oder herausforderndem Verhalten.²⁹¹⁵ Generell können Kinder durch die traumatisch erlebte, unerwartete Behinderung eines Elternteils in ihrer Entwicklung beeinträchtigt werden.²⁹¹⁶

Ältere Kinder, die bereits außer Haus leben, fühlen sich zwischen ihrer eigenen Familie und der ihrer Eltern hin und her gerissen, während jüngere Kinder mit dem kranken Elternteil um die Aufmerksamkeit des gesunden Elternteils konkurrieren.²⁹¹⁷ Gleichzeitig sorgen sie sich um den zwar gesunden, aber gestressten Elternteil.²⁹¹⁸

2.2.5 Auswirkungen auf die Geschwisterbeziehung

„Auch sie war betroffen, hatte ihren Bruder verloren und anders wiederbekommen.“²⁹¹⁹ „Ich versuchte [sie] mit Gesprächen zu erreichen und wollte mit ihr über dich und deine Erkrankung reden, aber sie blockte jedes Gespräch ab. Sie wurde immer stiller und blasser. [Dein Bruder] versuchte, sich nichts anmerken zu lassen. Nur nachts, wenn er allein war, hörte ich ihn in eurem gemeinsamen Zimmer in seinem Bett weinen.“²⁹²⁰ „Am Anfang hätte er am liebsten 24 Stunden am Tag an dessen Bett gesessen. Je mehr Zeit vergeht, desto mehr Überwindung kosten ihn die Besuche bei [seinem Bruder].“²⁹²¹

In Deutschland wachsen zwei bis drei Millionen Kinder und Jugendliche mit einem chronisch-kranken oder behinderten Geschwisterteil auf.²⁹²² Die besondere Situation hat bedeutenden Einfluss auf alle Heranwachsenden und kann sie stärken, aber auch

²⁹⁰⁹ Resilienz heißt: stark, weil zäh! In: not. Nr. 1, 2014. S. 36.

²⁹¹⁰ Battke; Höfelmeyer: Alles auf Anfang. S. 115.

²⁹¹¹ Ebd. S. 115, 116.

²⁹¹² Resilienz heißt: stark, weil zäh! In: not. Nr. 1, 2014. S. 36.

²⁹¹³ Vergl. Plötzlich ist alles anders. In: not. Nr. 3, 2015. S. 8.

²⁹¹⁴ Vergl. Stiftung neuronales Netzwerk: Veränderungen in Beziehungen nach einer Hirnschädigung.

²⁹¹⁵ Vergl. ebd.

²⁹¹⁶ Vergl. Plötzlich ist alles anders. In: not. Nr. 3, 2015. S. 8.

²⁹¹⁷ Vergl. Plöderl: „Es geht mir gut, wenn es ihm gut geht“. S. 38.

²⁹¹⁸ Vergl. Plötzlich ist alles anders. In: not. Nr. 3, 2015. S. 8.

²⁹¹⁹ Lauterbach: Wir haben die Wahl zu gehen oder zu stehen. In: not. Nr. 5, 2014. S. 48.

²⁹²⁰ Lorenz: Zwischen Todesangst und Freudentränen. S. 16.

²⁹²¹ URL: Jüttner: Wachkomapatient: 60.000 Euro für ein Leben. SPIEGEL ONLINE, 21.06.2012.

²⁹²² Vergl. Mich gibt's auch noch. In: not. Nr. 2, 2015. S. 69.

belasten.²⁹²³ Wenn ein Kind in ein Wachkoma fällt und Geschwister in der Familie leben, haben die Eltern oft nicht genug Zeit für die gesunden Kinder, sodass diese zu wenig Aufmerksamkeit erhalten²⁹²⁴ und in den Hintergrund geraten²⁹²⁵. Geschwister leiden unter der ständigen Sorge um das erkrankte Kind²⁹²⁶ und unter der Gesamtsituation, insbesondere dann, wenn auch die Ehe oder Partnerschaft der Eltern an dieser Situation zerbricht²⁹²⁷. In den meisten Fällen, in denen sich Eltern in dieser Lage trennen, verlässt der Vater die Familie.²⁹²⁸

3. Die Veränderung des sozialen Lebens

„Wie aber kann das Selbe, das als Egoismus auftritt, eine Beziehung mit dem Anderen eingehen, ohne es sogleich seiner Andersheit zu berauben? Welcher Art ist diese Beziehung?“²⁹²⁹

Die Veränderungen, die innerhalb der familiären Strukturen mit der Erkrankung eines Familienmitgliedes einhergehen, setzen sich in dem weiteren sozialen Umfeld des Erkrankten und seiner Angehörigen fort. Zudem scheinen die Schwierigkeiten im Umgang mit Betroffenen, den nahe Angehörige ebenfalls erleben können, selbst weiter entfernte Zugehörige, Freunde oder Bekannte zu beeinflussen. Doch auch dann, wenn Angehörige dieses Verhalten sogar nachvollziehen können, sind insbesondere unerbetene Urteile über das Leben des Betroffenen und über ihr krankheitsbezogenes Verhalten Gründe, sich zunehmend selbst zu isolieren bzw. aus früheren Gemeinschaften ausgeschlossen zu werden. Die Möglichkeit, in dieser Ausgrenzungssituation neue Beziehungen eingehen zu können, bleibt dem Menschen im Wachkoma hingegen häufig verwehrt. Vielmehr ist er darauf angewiesen, dass vertraute Menschen den Kontakt zu ihm aufrechterhalten.

3.1 Anteilnahme in Form von Hilfe und Unterstützung

„Der Oberarzt fragte mich: ‘Wie geht es Ihnen, was brauchen sie, wie können wir ihnen helfen?’ Eine völlig ungewöhnliche Frage, die mir unsagbar gut tat.“²⁹³⁰ „Es ist gut und wichtig zu wissen, dass Menschen da sind, die einem den Rücken stärken, wenn es darauf ankommt.“²⁹³¹ „[Durch die Erkrankung habe ich] besondere, mein Leben prägende, Menschen getroffen. [Diese Begegnungen waren] selten, aber besonders kostbar.“²⁹³² „Es tut uns beiden gut, wenn wir merken, dass Freunde und Bekannte zu [meinem Lebensgefährten] stehen. [...] Dieser Zuspruch [...] bestärkt auch mich [...].“²⁹³³ „Ob in der Schule oder im priva-

²⁹²³ Vergl. ebd.

²⁹²⁴ Vergl. Huber; Kühlmeyer: Perspectives of Family Caregivers on the Vegetative State. S. 100.

²⁹²⁵ Vergl. Horn: Pflegende Angehörige wachkomatöser Menschen. S. 30.

²⁹²⁶ Vergl. ebd.

²⁹²⁷ Vergl. Huber; Kühlmeyer: Perspectives of Family Caregivers on the Vegetative State. S. 100.

²⁹²⁸ Vergl. ebd. S. 101.

²⁹²⁹ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 43.

²⁹³⁰ Hoffmann-Kunz; Volkhardt: Koma. S. 80.

²⁹³¹ Battke; Höfelmeyer: Alles auf Anfang. S. 79.

²⁹³² Agricola: Leben wollen — trotz Wachkoma. S. 90.

²⁹³³ Angehörige Partnerin in: Wachkoma und danach. Nr. 2, 2014. S. 41.

*ten Umfeld — es ist wichtig, dass mein Sohn Menschen mit einer offenen Haltung begegnet. Und, dass diese Menschen seinen besonderen Bedarf als eine Variante unserer breiten Palette von 'wie können wir Menschen sein' ansehen.*²⁹³⁴

Neben dem Rückzug von Familien und Freunden finden Angehörige auch Wegbegleiter, die zu Vertrauten, Verbündeten und Helfern werden.²⁹³⁵ So lernen manche Angehörige Menschen kennen, die in einer vergleichbaren Situation leben und die zu neuen Freunden werden, weil diese ihre Lage verstehen und sie sich mit ihnen über Fragen und Probleme austauschen können.²⁹³⁶ Dem Verlust von Freunden steht somit meist ein Gewinn an neuen Freundschaften gegenüber²⁹³⁷, und bestehende Verbindungen können sich vertiefen und Freunde zu tatkräftigen Unterstützern werden²⁹³⁸. Besonders mit Blick auf vorschnelle ärztliche Prognosen und Auseinandersetzungen mit Kostenträgern und Institutionen ist der familiäre oder freundschaftliche Beistand hilfreich.²⁹³⁹ Sind Außenstehende hingegen distanzlos und drängen sich als Helfer auf, wird die Unterstützung als „karitativer Terror“²⁹⁴⁰ empfunden. Auch gut gemeinte, aber oft widersprüchliche Ratschläge von Familie und Freunden können Schuldgefühle gegenüber dem Betroffenen erzeugen und stellen keine Hilfe dar, denn Angehörige müssen in der neuen Lebenssituation mit häufig wechselnden Gefühlslagen ihre eigenen Entscheidungen treffen.²⁹⁴¹ „Vorschläge, Vorwürfe, Verurteilungen oder den Eindruck zu vermitteln, dass andere es anders oder besser machen würden, sind keine Hilfen“²⁹⁴², sondern schaffen Distanz und lassen Konflikte entstehen²⁹⁴³.

3.2 Anteilnahme in Form von Neugierde und Urteilen

*„Woran wir uns bis heute noch nicht recht gewöhnen konnten, ist, von den Leuten angestart zu werden.“*²⁹⁴⁴ *„Ich denke, wir alle kennen Anfeindungen und dumme Sprüche wie 'So möchte ich nicht leben!' oder 'Es wäre besser er/sie wäre gestorben'.“*²⁹⁴⁵ *„Wer nun meint, beurteilen zu können, ob ihr 'neues Leben' lebenswert ist, der mag dies tun — und seine Antwort für sich behalten, denn mich interessiert sie nicht.“*²⁹⁴⁶ *„Eine Frau fragte mich: [...] 'Wachkoma?' Ihre Augen blickten zu dir, ich nickte mit dem Kopf. 'Das ist die schlimmste Station da oben, der Horrorladen der Klinik. Sie tun mir Leid, aber 'der', dabei richtete sie ihre Augen wieder auf dich, 'bekommt doch nichts mehr mit.' Ich stand wortlos*

²⁹³⁴ Lauterbach: Wir haben die Wahl zu gehen oder zu stehen. In: not. Nr. 5, 2014. S. 49.

²⁹³⁵ Vergl. URL: Pabsch: Niemand ist alleine krank.

²⁹³⁶ Vergl. Huber; Kühlmeyer: Perspectives of Family Caregivers on the Vegetative State. S. 104.

²⁹³⁷ Vergl. URL: Kollmann-Fakler: Prognosekriterien und Outcome der hypoxischen Hirnschädigung nach Herz-Kreislauf-Stillstand. S. 87.

²⁹³⁸ Vergl. ebd. S. 86.

²⁹³⁹ Vergl. Battke; Höfelmeyer: Alles auf Anfang. S. 9.

²⁹⁴⁰ Vergl. Gérard: Kein Anschluss unter dieser Nummer! S. 40.

²⁹⁴¹ Vergl. Hoffmann-Kunz; Volkhardt: Koma. S. 179/180.

²⁹⁴² Ebd. S. 180.

²⁹⁴³ Vergl. ebd.

²⁹⁴⁴ Schmidt: Tagebuch für Anne S. S. 168.

²⁹⁴⁵ Angehörige Ehepartnerin in: Wachkoma und danach. Nr. 3, 2015. S. 29.

²⁹⁴⁶ Angehöriger Ehepartner in: not. 2, 2015. S. 20.

*auf und verließ die Runde. [...] Welch unsensible und dumme Bemerkung. [...] Wieso erlaubt sich eine fremde Person dieses Urteil?*²⁹⁴⁷

Zeigen Außenstehende Interesse an dem Zustand Wachkoma bzw. an dem Betroffenen, wird dieses nicht unbedingt als Empathie bzw. Mitgefühl empfunden, sondern kann als Befriedigung von Neugierde aufgefasst werden.²⁹⁴⁸ Angehörige müssen in solchen Gesprächen oft das Bild des Kranken korrigieren²⁹⁴⁹, das, wie beschrieben, auch von den Medien stark beeinflusst wird. Jede Frage zwingt Angehörige zu einer erneuten Auseinandersetzung mit ihrer Situation und der des Betroffenen, und jede Meinung wird als Eingriff in die Privatsphäre empfunden.²⁹⁵⁰

Der Spagat zwischen der Wahrnehmung Außenstehender und der Realität der Angehörigen ist emotional schwer zu bewältigen.²⁹⁵¹ Die Krankheitsverarbeitung wird von heftigen Gefühlen begleitet, die für andere Menschen häufig spürbar sind und sie ängstigen.²⁹⁵² Um diese Furcht zu vermeiden, erwarten sie, dass Angehörige lernen, ihr Schicksal zu akzeptieren und mit ihm „fertig“²⁹⁵³ zu werden²⁹⁵⁴. Ein tröstend gemeinter Satz wie *Ich kann mir vorstellen, wie es dir geht* kann genau das Gegenteil bewirken, weil Angehörige wissen, dass das nicht möglich ist und sie sich damit erneut unverstanden fühlen.²⁹⁵⁵

Viele Menschen beurteilen den Weg und das Leben des Kranken und seiner Angehörigen, obwohl sie beides nicht kennen.²⁹⁵⁶ „Es gibt so gut wie keine Möglichkeit, der Situation zu entkommen“²⁹⁵⁷, denn Außenstehende bewerten einerseits das Fürsorgeverhalten der gesunden Angehörigen gegenüber dem kranken Betroffenen und beurteilen es in der Regel negativ, wenn sie sich nicht um ihn kümmern würden²⁹⁵⁸. Andererseits sehen sie im Wachkoma hauptsächlich Leid²⁹⁵⁹ und sprechen dem Betroffenen jeglichen Lebenssinn ab²⁹⁶⁰. In der Folge wird geurteilt, „dass es besser wäre, den Menschen sterben zu lassen“²⁹⁶¹. Diese herablassende Aussage empfinden Angehörige als starke Kränkung und sie fühlen sich gezwungen, das Leben des Be-

²⁹⁴⁷ Lorenz: Zwischen Todesangst und Freudentränen. S. 28.

²⁹⁴⁸ Vergl. Bertolini: Angehörige von Menschen im Wachkoma im pädagogischen Blickfeld. S. 108.

²⁹⁴⁹ Vergl. Günther Jauch: „Wie geht es Michael Schumacher?“.

²⁹⁵⁰ Vergl. ebd.

²⁹⁵¹ Vergl. ebd.

²⁹⁵² Vergl. Gérard: Kein Anschluss unter dieser Nummer! S. 41.

²⁹⁵³ Ebd.

²⁹⁵⁴ Vergl. ebd.

²⁹⁵⁵ Vergl. Gurk: In den Schuhen der Betroffenen. In: not durch Hirnverletzung, Schlaganfall oder sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 5, 2013. S. 72.

²⁹⁵⁶ Vergl. Günther Jauch: „Wie geht es Michael Schumacher?“.

²⁹⁵⁷ Bertolini: Angehörige von Menschen im Wachkoma im pädagogischen Blickfeld. S. 115.

²⁹⁵⁸ Vergl. ebd.

²⁹⁵⁹ Vergl. ebd. S. 122.

²⁹⁶⁰ Vergl. ebd. S. 115.

²⁹⁶¹ Ebd.

troffenen zu rechtfertigen. Grundsätzlich sind unsensible und verletzende Äußerungen Außenstehender „Treffer“²⁹⁶², mit denen Angehörige weiterleben müssen.

3.3 Gewählte Isolation

„Wir leben inzwischen sehr zurückgezogen, spontane Aktivitäten sind selten [möglich]. Der Freundeskreis ist stark geschrumpft, und wir meiden größere Zusammenkünfte, die Erfahrungen sind und waren diesbezüglich nicht unbedingt wohltuend.“²⁹⁶³ „Soziale Kontakte nehmen auch schon dadurch ab, dass man Freunden und Bekannten immer absagen muss, weil man kräfte- und stimmungsmäßig nicht in der Lage ist, sie zu treffen.“²⁹⁶⁴ „Ich hatte das Gefühl, nirgends mehr hinzupassen. Belanglose Alltagsthemen konnte ich kaum mehr nachvollziehen. Andere wiederum wussten nicht, wie sie mit mir umgehen konnten.“²⁹⁶⁵ „Nach einer anfänglichen sozialen Isolation, in die wir uns selbst begeben haben, nehmen wir heute stärker und aktiver am Leben teil als zuvor. Unser Freundeskreis ist klein, aber fein.“²⁹⁶⁶

Angehörige von Menschen im Wachkoma gehören keiner Schicksalsgemeinschaft, wie z.B. die Angehörigen von Kriegsverletzten, an.²⁹⁶⁷ Sie teilen zwar das Schicksal Hirnverletzung, die Betroffenen bleiben dennoch Einzelschicksale, die „gerade durch den Kontrast zu einer unbehinderten und unverständigen Umgebung“²⁹⁶⁸ von dieser getrennt sind. So geraten Angehörige durch das Ereignis zunehmend in eine Isolation.²⁹⁶⁹ Diese Situation ergibt sich aus der zeitaufwendigen Pflege²⁹⁷⁰ verbunden mit dem Gefühl, nur noch für den Kranken da sein zu müssen²⁹⁷¹ und der Verweigerung eigener Freiräume²⁹⁷². Aus Zeitmangel werden Freizeitaktivitäten unterlassen oder stark eingeschränkt bzw. allein in der häuslichen Umgebung ausgeübt.²⁹⁷³ Durch den Verlust von Zeit, sozialen Aktivitäten und Erholungsmöglichkeiten sowie Freunden, die den „Kontakt zur Außenwelt“²⁹⁷⁴ herstellen könnten, entfallen wichtige Ressourcen der familiären bzw. partnerschaftlichen Gemeinschaft²⁹⁷⁵. Der Lebensraum wird kleiner, Freiräume und Rückzugsmöglichkeiten dadurch geringer.²⁹⁷⁶

Manche Angehörige sprechen gegenüber Familienmitgliedern oder Freunden keine Einladungen mehr aus, weil „sie Außenstehenden die Situation nicht ‘zumuten’“²⁹⁷⁷

²⁹⁶² Vergl. Günther Jauch: „Wie geht es Michael Schumacher?“.

²⁹⁶³ Pullwitt: Aphasie — folgenreich und unbekannt. In: not durch Hirnverletzung, Schlaganfall oder sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 1, 2013. S. 49.

²⁹⁶⁴ Hoffmann-Kunz; Volkhardt: Koma. S. 180.

²⁹⁶⁵ Lauterbach: Wir haben die Wahl zu gehen oder zu stehen. In: not. Nr. 5, 2014. S. 49.

²⁹⁶⁶ Lorenz: Zwischen Todesangst und Freudentränen. S. 53.

²⁹⁶⁷ Vergl. Lucius-Hoene: Hirnverletzung ist eine Familienangelegenheit. Teil 1. S. 56.

²⁹⁶⁸ Ebd.

²⁹⁶⁹ Vergl. URL: Käsbach-Kranefuss: Die Situation der Angehörigen von Patienten mit erworbenen, schweren Schädel-Hirn-Verletzungen. S. 1.

²⁹⁷⁰ Vergl. ebd.

²⁹⁷¹ Vergl. ebd. S. 3.

²⁹⁷² Vergl. ebd. S. 1.

²⁹⁷³ Vergl. URL: Francz: „Es ist auch mein Leben“. S. 2.

²⁹⁷⁴ Ebd. S. 5.

²⁹⁷⁵ Vergl. Lucius-Hoene: Hirnverletzung ist eine Familienangelegenheit. Teil 1. S. 54.

²⁹⁷⁶ Vergl. ebd.

²⁹⁷⁷ URL: Francz: „Es ist auch mein Leben“. S. 2.

und „verkrampfte“²⁹⁷⁸ Begegnungen vermeiden wollen. Besucher flüchten oft aus Verlegenheit in Unterhaltungen und berichten von eigenen oder anderen ihnen bekannten Unfällen oder geben Ratschläge zu der medizinischen Versorgung bzw. äußern Zweifel an der bestehenden.²⁹⁷⁹ Die Themen wirken auf Angehörige peinlich und können als Herabwürdigung ihrer Situation bzw. die des Kranken empfunden werden.²⁹⁸⁰ Steigert sich die Verlegenheit, fallen leicht für die Angehörigen verletzend Äußerungen über den Kranken, sie schämen sich für ihn und es treten Spannungen zu den ehemals guten Freunden auf.²⁹⁸¹

Erfreuliche Erlebnisse, von denen Besucher erzählen, erinnern sie zudem daran, wie eingeschränkt das eigene Leben geworden ist.²⁹⁸² Stirbt der Betroffene, muss das Leben, besonders das von pflegenden Angehörigen, „neu eingerichtet“²⁹⁸³ werden, um die soziale Isolation zu durchbrechen²⁹⁸⁴.

3.4 Erzwungene Isolation

„Mir fehlt der Überblick, was gerade so angesagt ist und wo man in Hamburg am besten shoppen kann. Vielleicht vermuten andere, dass es bei mir nur noch um [meinem Mann], um Krankheit, Ärzte und Krankenkassenärger geht. Darauf hat ja keiner Lust.“²⁹⁸⁵ „Wenn dich doch nur mehr Menschen besuchen würden. Ob ich noch einen Versuch starten sollte, einen oder mehrere deiner Freunde zu uns nach Hause einzuladen, wenn du da bist?“²⁹⁸⁶ „Immer wieder mal bin ich wütend auf die vielen Menschen, die wissen, was los ist, dich aber nicht besuchen können oder wollen.“²⁹⁸⁷ „[...] Freunde und Bekannte blieben uns fern, weil keiner von ihnen die richtigen Worte fand und mit dieser Situation umgehen konnte. Wie sollten sie auch damit umgehen, wir selbst fanden keine Worte, um unser Leid auszudrücken.“²⁹⁸⁸

Ist ein schweres Krankheits- oder spektakuläres Unfallereignis eingetreten, bei dem die Betroffenen schwere bzw. lebenslange Folgeschäden erlitten haben, erfahren die Angehörigen zunächst Mitgefühl und erhalten Hilfsangebote.²⁹⁸⁹ Das Interesse und die Verbundenheit lassen allerdings in der Regel bald nach²⁹⁹⁰, weil allgemein Krankheit und Gebrechlichkeit gesellschaftlich tabuisiert sind²⁹⁹¹ und insbesondere das Thema Wachkoma viele Menschen an die eigene Sterblichkeit erinnert²⁹⁹². Sie versu-

²⁹⁷⁸ Ebd.

²⁹⁷⁹ Vergl. Häusler: Hirnverletzt, ein Schicksal ohne Ende? S. 50.

²⁹⁸⁰ Vergl. ebd.

²⁹⁸¹ Vergl. ebd.

²⁹⁸² Vergl. ebd. S. 49.

²⁹⁸³ URL: Francz: „Es ist auch mein Leben“. S. 5.

²⁹⁸⁴ Vergl. ebd.

²⁹⁸⁵ Battke; Höfelmeyer: Alles auf Anfang. S. 86.

²⁹⁸⁶ Hoffmann-Kunz; Volkhardt: Koma. S. 153.

²⁹⁸⁷ Ebd. S. 42.

²⁹⁸⁸ Lorenz: Zwischen Todesangst und Freudentränen. S. 21.

²⁹⁸⁹ Vergl. Opfer im Straßenverkehr. In: not durch Hirnverletzung, Schlaganfall oder sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 3, 2012. S. 13.

²⁹⁹⁰ Vergl. ebd.

²⁹⁹¹ Vergl. URL: Francz: „Es ist auch mein Leben“. S. 2.

²⁹⁹² Vergl. Ich will nicht in den Rollstuhl! In: not. Nr. 1, 2014. S. 29.

chen deshalb, sich nicht der menschlichen Grenzen und zugleich ihrer eigenen bewusst zu werden, und blenden diejenigen aus, die diese sichtbar machen.²⁹⁹³

Unverständnis gegenüber der Seinsweise Wachkoma²⁹⁹⁴ schafft zudem bei vielen Menschen Berührungängste, auch weil sie nicht wissen, wie sie sich verhalten sollen bzw. den Anblick des Betroffenen nicht ertragen können²⁹⁹⁵. Dieses Verhalten resultiert einerseits aus der Angst vor der veränderten Situation und dem Unvermögen, diese zu beherrschen²⁹⁹⁶, andererseits kann aber auch Desinteresse vorhanden sein²⁹⁹⁷. Familien, die einen Kranken betreuen, werden für Freunde und Bekannte uninteressant, da diese sich schon aus Zeitgründen weniger um die Belange der Freunde und Bekannten kümmern können²⁹⁹⁸, oder Gesprächsthemen schnell auf die Situation des Patienten umschwenken²⁹⁹⁹. Besonders Familien, die einen Menschen im Wachkoma pflegen, machen diese Erfahrungen.³⁰⁰⁰ So werden Besuche bei dem Betroffenen und seinen Angehörigen als unangenehm empfunden und unterlassen³⁰⁰¹, und auch Familienmitglieder und langjährige Freunde, deren Besuche und Anrufe in der Akutphase noch häufig waren, ziehen sich zurück³⁰⁰². Angehörige zeigen z.T. Verständnis für den Rückzug von Familie und Freunden, auch weil sie wissen, dass manche von ihnen die Familie nicht zusätzlich durch Besuche belasten möchten.³⁰⁰³

In der Folge sind in der Regel bereits ein Jahr nach dem Ereignis Eltern, Partner und Kinder die einzigen Mitglieder des sozialen Netzwerks der Patienten³⁰⁰⁴, die Angehörigen fühlen sich „mit ihrem Schicksal allein gelassen“³⁰⁰⁵ und entwickeln ein Gefühl der „Randständigkeit und Bedeutungslosigkeit“³⁰⁰⁶. Die Folgen dieser negativen Empfindungen können sein, dass Angehörige sich wünschen, den Wachkomazustand un-

²⁹⁹³ Vergl. Riegler: Behinderung und Krankheit aus philosophischer und lebensgeschichtlicher Perspektive. S. 19.

²⁹⁹⁴ Vergl. URL: Zieger: Menschenbilder — Leben auf der Grenze.

„Mit einer zunehmenden Isolation wird ebenfalls die Stigmatisierung der Hirnschädigung als ‚Verrücktheit‘ in Zusammenhang gebracht [...]. Auch bestehen hinsichtlich Hirnschädigung eine Fülle an Missverständnissen und Fehlannahmen in der Bevölkerung.“ Nerb: Hirnverletzung, Identität und Partnerschaft. S. 22.

²⁹⁹⁵ Vergl. URL: Käsbach-Kranefuss: Die Situation der Angehörigen von Patienten mit erworbenen, schweren Schädel-Hirn-Verletzungen. S. 3.

²⁹⁹⁶ Angehörige berichten, dass Besucher „zusammengebrochen sind und bitterlich geweint haben“. Bertolini: Angehörige von Menschen im Wachkoma im pädagogischen Blickfeld. S. 108.

²⁹⁹⁷ Vergl. ebd.

²⁹⁹⁸ Vergl. Häusler: Hirnverletzt, ein Schicksal ohne Ende? S. 49.

²⁹⁹⁹ Vergl. URL: Wachkoma: Hoffnung belastet Angehörige.

³⁰⁰⁰ Vergl. Häusler: Hirnverletzt, ein Schicksal ohne Ende? S. 49.

³⁰⁰¹ Vergl. Ich will nicht in den Rollstuhl! In: not. Nr. 1, 2014. S. 29.

³⁰⁰² Vergl. URL: Zieger: Menschenbilder — Leben auf der Grenze.

³⁰⁰³ Vergl. URL: Francz: „Es ist auch mein Leben“. S. 2.

³⁰⁰⁴ Vergl. Plöderl: „Es geht mir gut, wenn es ihm gut geht“. S. 39.

³⁰⁰⁵ Opfer im Straßenverkehr. In: not durch Hirnverletzung, Schlaganfall oder sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 3, 2012. S. 13.

³⁰⁰⁶ URL: Zieger: Menschenbilder — Leben auf der Grenze.

geschehen zu machen, sie nach Möglichkeiten des Ablebens des Betroffenen suchen oder beginnen, ihn vor Außenstehenden zu verstecken — dies eventuell auch durch die Unterbringung in einer Pflegeeinrichtung, wodurch sie ihn ebenfalls nicht mehr sehen müssen.³⁰⁰⁷ Andere Angehörige reagieren gegensätzlich und bestehen auf die Sichtbarkeit und Anwesenheit des Betroffenen in der sozialen Umgebung.³⁰⁰⁸

3.5 Bedeutung von Familie, Freunden und sozialer Nähe

„Erstaunlicherweise lässt sich keinerlei Zusammenhang zwischen den vielfältigen Einschränkungen und der Bewertung des eigenen Lebens finden. Wichtig sind ganz andere Dinge: Lebt die Person in einer Partnerschaft (Familienverband) und erlebt soziale Nähe? Gibt es Freunde?“³⁰⁰⁹ „Meine Genesung war von allen Menschen beeinflusst, die mich umgaben. Ich brauchte unbedingt Menschen, die mich so behandelten, als würde ich wieder völlig gesund werden. Ganz gleich, ob es [...] ein ganzes Leben lang dauern würde [...].“³⁰¹⁰ „Die permanente Anwesenheit einer ihm nahestehenden Person stärkte seinen Überlebenswillen.“³⁰¹¹ „Meine Welt war nicht die eines gesunden Menschen. Einzig der Kontakt mit Freunden und Bekannten holte mich in ihre Welt zurück.“³⁰¹² „Und sonst wäre schön, wenn meine paar Freunde und Bekannte meine Gesellschaft suchen würden. Dann fände ich mein Leben noch lebenswerter.“³⁰¹³ „[Die Schwester] sagte in etwa, dass sie das kennt und es normal sei, dass die Freunde irgendwann nicht mehr kommen.“³⁰¹⁴

Bereits seit den 1970er-Jahren weiß man, dass Patienten, die Angehörige oder andere Bezugspersonen haben, die ihnen emotionale Nähe und eine geeignete Stimulation geben, eher wiedererwachen als Betroffene ohne Beziehungen.³⁰¹⁵ Auch Hirnforscher haben gezeigt, dass Ansprache durch vertraute Angehörige zur Aktivierung von Hirnarealen führt.³⁰¹⁶

Angehörige fungieren zudem als „Schutzschild für den betreffenden Menschen“³⁰¹⁷, indem sie sich für den Erkrankten „stellvertretend einsetzen“³⁰¹⁸, da er selbst zu sich nicht Stellung nehmen kann und schutzlos allem und jedem ausgeliefert ist³⁰¹⁹. Außerdem sind nahe Angehörige „körpernahe emotionale/dialogische Attraktoren“³⁰²⁰. Sie lächeln den Betroffenen an, sprechen oder singen mit einer für ihn vertrauten

³⁰⁰⁷ Vergl. ebd.

³⁰⁰⁸ Vergl. ebd.

³⁰⁰⁹ Neues (anderes) Leben lebenswert? In: not. Nr. 2, 2015. S. 21.

³⁰¹⁰ Taylor: Mit einem Schlag. S. 142.

³⁰¹¹ Angehörige Lebenspartnerin in: Pantke: Locked-in. S. 158.

³⁰¹² Pantke: Locked-in. S. 18.

³⁰¹³ Neues (anderes) Leben lebenswert? In: not. Nr. 2, 2015. S. 24.

³⁰¹⁴ Gernlach: War ich nicht tot genug? S. 70.

³⁰¹⁵ Vergl. URL: v. Stösser: Ungleichbehandlung von Menschen im Wachkoma.

³⁰¹⁶ Vergl. Zieger: Vorwort. In: Agricola: Leben wollen — trotz Wachkoma. S. 11.

Die beruhigende Wirkung von Angehörigen während eines Krankenbesuches ist bereits 1997 mithilfe EEGs dargestellt worden. Vergl. URL: Zieger: Beziehungsmedizin in der Intensivbehandlung und Neurologisch-neurochirurgischen Frührehabilitation.

³⁰¹⁷ URL: Bienstein: Leben im Koma.

³⁰¹⁸ Ebd.

³⁰¹⁹ Vergl. ebd.

³⁰²⁰ URL: Zieger: Beziehungsmedizin in der Intensivbehandlung und Neurologisch-neurochirurgischen Frührehabilitation.

Stimme, berühren ihn und kommunizieren so auf der emotionalen Ebene mit dem Betroffenen.³⁰²¹ In der Langzeitbetreuung von Menschen im Wachkoma stellen Angehörige somit eine wichtige Ressource dar, denn eine hohe Qualität der Betreuung sowie die Aufrechterhaltung sozialer Strukturen beeinflussen die Lebensqualität sowie die Überlebenszeit nach dem Ereignis positiv.³⁰²² Das Leben von Menschen im Wachkoma ist dennoch häufig ein „von sozialer Kälte, Vernachlässigung und Ausgrenzung bedrohtes Leben“³⁰²³. Die Auflösung des früheren sozialen Umfelds bewirkt, dass wichtige Anregungen fehlen, um Gedächtnislücken aufzufüllen und beeinträchtigt dadurch den, zumindest gedanklichen, Anschluss an das frühere Leben.³⁰²⁴

4. Zwischenbetrachtung KAPITEL VIII

„Ich analysiere die zwischen-menschliche Beziehung so, als wäre in der Nähe zum Anderen — jenseits des Bildes, das ich mir vom anderen Menschen mache — sein Antlitz, der Ausdruck des Anderen (und in diesem Sinn ist mehr oder weniger der ganze menschliche Körper Antlitz), das, was mir befiehlt, ihm zu dienen.“³⁰²⁵

Die Art und Weise des Anteils, den andere Menschen an dem Leben des Erkrankten und seiner Angehörigen nehmen, ist in der ohnehin schwierigen Situation von großer Bedeutung. Dabei wird die Freude über den Zugewinn an vertieften, bereits bestehenden, als auch neuen Beziehungen hervorgehoben, die aber nicht über den Kummer oder Ärger über die häufigere Verschlechterung oder Beendigung von familiären oder freundschaftlichen Verhältnissen hinweghelfen kann. Insbesondere die Urteile Außenstehender über das Verhalten des Angehörigen, der sich zu viel, aber auch zu wenig kümmern kann, und über das Leben des Erkrankten, das häufig in Unkenntnis des Krankheitsbildes als unwert und sinnlos gilt, beeinträchtigen die sozialen Kontakte der Betroffenen, denn „verächtliche Meinungen und Gefühle anderer Personen [können] demütigen“³⁰²⁶.

Aber selbst wenn Außenstehende mit ihrem Verhalten an eine „ethische Alltagspraxis [anknüpfen], die [...] dazu neigt, apodiktische Verdikte zu fällen, anstatt Problemen und Ereignissen gemeinsam nachzuspüren“³⁰²⁷, empfinden Angehörige die Be- und Verurteilung ihrer Einstellung und ihres Handelns als zusätzliche große Belastung. Eine Möglichkeit, im gegenseitigen Austausch, Gedanken und Einschätzungen zu kommunizieren, erhalten sie außerhalb von Interessengemeinschaften wie Selbsthilfegruppen bzw. -vereinen selten. Vielmehr erleben sie, dass häufig über sie, aber nicht mit ihnen gesprochen wird, sodass sie einerseits kaum die Gelegenheit bekom-

³⁰²¹ Vergl. ebd.

³⁰²² Vergl. Plöderl: „Es geht mir gut, wenn es ihm gut geht“. S. 41.

³⁰²³ URL: Zieger: „Der Wachkoma-Patient als Mitbürger“. S. 6.

³⁰²⁴ Vergl. Häusler: Hirnverletzt, ein Schicksal ohne Ende? S. 50.

³⁰²⁵ Levinas: Ethik und Unendliches. S. 73.

³⁰²⁶ Nida-Rümelin: Über menschliche Freiheit. S. 133.

³⁰²⁷ Schönherr-Mann: Die Macht der Verantwortung. S. 154.

men, sich und ihre Situation, die lebensbestimmend und prägend zugleich ist, zu schildern, oder sie ihr Verhalten gegenüber Vorwürfen oder Einwänden verteidigen müssen.

Die Krankheit Wachkoma ist ein Ereignis, das alle Beteiligten in der Regel unvorbereitet trifft und sie mit Fragen konfrontiert, auf die es keine Antworten gibt, sodass viele Unsicherheiten manchmal über Jahre bestehen bleiben. Vor diesem Hintergrund können neue Verhaltensweisen und Haltungen Angehöriger im Vergleich zu früher fremd und ungewohnt wirken und werden möglicherweise daher vorschnell und leichtfertig als ungehörig verurteilt.³⁰²⁸ Die neue Lebenssituation fordert daher nicht nur von den Angehörigen eine Aufgeschlossenheit und Anpassungsfähigkeit in Bezug auf die zukünftige Entwicklung und Gestaltung ihrer Lebensbereiche, sondern auch dem sozialen Umfeld wird eine gewisse Flexibilität abverlangt, diese Veränderungen ebenfalls in ihr Leben aufzunehmen. Das häufig anzutreffende Vermeidungsverhalten in der Auseinandersetzung mit Krankheit und Tod trifft die Angehörigen daher umso mehr, je entschlossener sie sich für ein möglichst gutes Leben des Kranken und seine Integration in ihr eigenes Dasein einsetzen.

Die Erkrankung bietet den Angehörigen grundsätzlich keine Möglichkeit, sich nicht zu ihr zu verhalten. Stattdessen erfordert sie, in welcher Form auch immer, Reaktionen des Handelns und lässt zunächst wenig Raum für Interpretationen von Sinn und Schicksal. Eigene Interessen müssen, zumindest in der ersten Zeit nach dem Ereignis, konsequent zurückstehen, um der Verantwortung gegenüber dem Erkrankten gerecht zu werden. Diese Fremdbestimmung durch den anderen Menschen kann Levinas' Denken in besonderer Weise wiedergeben, da diese die Angehörigen unmittelbar aus ihren gewohnten und alltäglichen Bezügen herausreißt und jede ihrer Intentionen übersteigt. Auch hier kann wieder das Bild des Odysseus', der nach Hause strebt, um dort Herr zu sein, der Veranschaulichung dienen: Levinas verwendet es, um die in seinem Denken negativ besetzte Ichbezogenheit des Subjekts, die einer Machtausübung über den Anderen gleichkommt, zu veranschaulichen. Bereits jedes vorstellende Denken des Subjekts hat Levinas als dessen Vereinnahmung gebrandmarkt, da sich darin das Andere und Fremde im Selben auflösen³⁰²⁹ und die Menschlichkeit zwischen sich unterscheidenden Subjekten aufgrund der Gleichgültigkeit gegenüber den individuellen Besonderheiten des Anderen verhindern würde.

Das Subjekt im Denken Levinas' strebt aber gerade nach dem Neuen innerhalb der intersubjektiven Prozesse, welches das Bekannte überschreitet. Diesem Streben liegen keine willentlichen Entscheidungen zugrunde: Sie gehen vielmehr jeder Initiative des Subjekts voraus.³⁰³⁰ Die Beziehung zu dem anderen Menschen ist daher ein Ge-

³⁰²⁸ Vergl. ebd.

³⁰²⁹ Vergl. Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 43.

³⁰³⁰ Vergl. ebd. S. 44.

ben innerhalb einer unumkehrbaren Relation: Denn „Andersheit ist nur möglich im Ausgang von *mir*“³⁰³¹. In dieser Perspektive tritt die Unerreichbarkeit des Anderen im Wachkoma, seine Nicht-Verstehbarkeit ebenso in den Vordergrund, wie die *Entleerung* des Angehörigen von seinem *Können*: Menschenkenntnis, ohnehin ein unpassender Gedanke im Hinblick auf Levinas, kann es insbesondere bei diesem Krankheitsbild nicht geben, denn es lässt sich seiner nichthintergehbaren Andersheit nicht berauben.³⁰³²

An diesem Punkt sei nochmals auf die sonst so selbstverständlich erscheinende Verwendung des Beziehungsbegriffs hingewiesen, der jedoch der komplexen Bezogenheit zweier Individuen bei Levinas nicht gerecht wird.³⁰³³ Die zwischenmenschliche Beziehung ist aufgrund der vorursprünglichen Verantwortung asymmetrisch, zudem nicht rückführbar auf oder übersetzbar in intentionale Erfahrungen, sodass es in ihr kein Gemeinsames gibt. Daher erlaubt Levinas sich selber kaum, „das Wort ‘Beziehung’ zu benutzen [...], weil ‘Beziehung’ auf einem Grund des Ensembles, der Totalität steht; dort gibt es ‘Beziehungen’“³⁰³⁴. Er verwendet daher auch den Begriff der „Nicht-Indifferenz“³⁰³⁵, der zwei Verneinungen enthält und den Abstand innerhalb der Relation verdeutlicht. Angehörige können den Betroffenen in seiner Krankheit, die jetzt sein Leben (und nicht sein Sterben) ausmacht, begleiten, ohne die Beziehung dadurch zu beschneiden, das sie ihr Eigeninteressen überordnen. Gerade in diesem desinteressierten Eintreten erhält der Einzelne seine Identität, verwirklicht sowohl seine Persönlichkeit als auch Menschlichkeit und realisiert die Lebbarkeit der Beziehung, indem er „auch dann noch an ihr festhält, wenn sie sich als schwierig erweist, und ob sein Bemühen deutlich wird, Anderen wohlzutun und keinesfalls zu schaden“³⁰³⁶.

Aber gibt es eine Identifizierung über den Anderen? Kann man sich als ausnahmslos Einzelner überhaupt durch etwas definieren? Levinas gelingt dieses über die Neudeutung der traditionellen Theorie des Ich, das nicht mehr in einem Akt der Selbstidentifikation entsteht und sich in Relation zum Sein setzt, sondern nur in der Verbindung mit dem Anderen, in der ein Außerhalb dieser Beziehung nicht vorgesehen ist: „Die radikale Trennung zwischen dem Selben und dem Anderen bedeutet gerade, dass es unmöglich ist, außerhalb der Korrelation von Selbem und Anderem zu stehen, um von hier aus die Entsprechung oder Nicht-Entsprechung dieses Hin und Her zu regist-

³⁰³¹ Ebd. S. 45.

³⁰³² In *Totalität und Unendlichkeit* fragt Levinas: „Wie aber kann das Selbe, das als Egoismus auftritt, eine Beziehung mit einem anderen Menschen eingehen, ohne es sogleich seiner Andersheit zu berauben? Welcher Art ist diese Beziehung?“ Ebd. S. 43.

³⁰³³ Vergl. Möbuß: Existenzphilosophie. Bd. 2. S. 188.

³⁰³⁴ Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. 139.

³⁰³⁵ Ebd.

³⁰³⁶ URL: Schmid: Vom Sinn der Beziehungen in schwierigen Zeiten. S. 7.

rieren.³⁰³⁷ Damit geht die Beziehung über jede egologische Selbstbezüglichkeit oder Sinnggebung für das eigene Leben hinaus. Vielmehr ist sie das Begehren, das die eigene Wirklichkeit übersteigt, um Transzendenz zu erfahren und Unendlichkeit zu erahnen.³⁰³⁸ Die Identität des Subjekts ist bei Levinas keine reflexive, sondern eine ethische, die an Verantwortung und Sozialität gebunden ist. Die Anerkennung der unaufhebbaren Trennung in dieser Beziehung zu dem anderen Menschen, der immer für sich und absolut bleibt, ist die Erfahrung des Anderen schlechthin.³⁰³⁹ Der Selbe und der Andere können also nicht einem vereinheitlichenden Gedanken zugeordnet werden — sie bilden nie eine Totalität. Das bedeutet, der Andere bleibt fremd, und es wird zur immerwährenden Aufgabe und Herausforderung, ihn kennenzulernen: „Einen Sinn ins *Sein* bringen heißt vom *Selbst* zum *Anderen* gehen, vom *Ich* zum *Nächsten* [...]“³⁰⁴⁰

Levinas ist dieser Perspektivwechsel wichtig: Weder ich, mein Bewusstsein oder das Subjekt sind das Maß aller Dinge, sondern der Andere, der dem Selben zeigt, dass Lernen und Erfahren grenzenlos sind. Die unmittelbare Beziehung zu dem Anderen besteht also gerade nicht darin, den „*Anderen*“ zu thematisieren und ihn auf die gleiche Weise wie einen bekannten Gegenstand zu betrachten noch ihm eine Erkenntnis zu übermitteln³⁰⁴¹. Mit dieser Einsicht wird das Subjekt gezwungen, sich einzugestehen, dass es nicht erklären und verstehen kann, was sich nicht erklären und verstehen lässt. Denn weder Vorstellungen und Erfahrungen von etwas, noch die sichtbare Erscheinung ersetzen die Offenheit und das Bekenntnis der Unerfahrbarkeit bzw. des Nichtwissens, die notwendig sind, um sich auf das Neue und Unbekannte einzulassen. Mit diesem Denken negiert Levinas nicht grundsätzlich die menschliche Vernunft- und Erkenntnisfähigkeit, ergänzt sie aber durch das Sinnliche, das auch im Emotionalen und Materiellen des Lebens im Hier und Jetzt liegt und den Bewusstseinsraum der Innerlichkeit erst ermöglicht.

Die soziale Beziehung konstituiert daher nicht nur das Subjekt in der Welt³⁰⁴², sondern transzendiert diese zu dem Anderen, der dadurch seine Andersartigkeit nicht verliert. Ihm werden Achtung und Respekt entgegengebracht, unabhängig davon, ob er Kranker, Behinderter oder Angehöriger ist, die sich in ihrem Leben begleiten. Es bedarf daher eher weniger kategorisierender Studien über das Verhalten von Angehörigen, die, insbesondere mit Blick auf Levinas' Begriff der Verantwortung, zum Ziel haben, ihre Handlungsweisen zum Gegenstand des Verstehens zu machen. Vielmehr sind vorurteilsfreie Beschreibungen ihrer Situation sinnvoll, um diese — ebenso wie

³⁰³⁷ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 39.

³⁰³⁸ Vergl. URL: Schmid: Vom Sinn der Beziehungen in schwierigen Zeiten. S. 8, 9.

³⁰³⁹ Vergl. Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 151.

³⁰⁴⁰ Levinas: Eigennamen. S. 51.

³⁰⁴¹ Levinas: Ethik und Unendliches. S. 43.

³⁰⁴² „Die Beziehung mit dem anderen geschieht nicht außerhalb der Welt, sondern stellt die besessene Welt in Frage.“ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 252.

die der Menschen im Wachkoma — in ihrer Lebenswirklichkeit darzustellen und in ihrer Einzigkeit anzuerkennen.

KAPITEL IX: VERÄNDERUNGEN II

„Da, wo ich hätte Zuschauer bleiben können, bin ich verantwortlich, man kann auch sagen, sprechend. Nichts mehr ist Theater, das Drama ist kein Spiel mehr. Alles ist ernst.“³⁰⁴³

Levinas weist, trotz seines extremen Denkens der Singularität des anderen Menschen, nicht jede Möglichkeit von zwischenmenschlicher Beziehung von sich. So konnte bereits der Aspekt der Berührung des Anderen, die sich im weitesten Sinne sinnlich oder körperlich gestaltet, auf die Relation zwischen dem Selben und dem Anderen bezogen werden. Eine weitere Form der Kontaktaufnahme sieht Levinas in der Sprache bzw. im Ansprechen des Anderen, die er — auch im Hinblick auf seine Vordenker Martin Buber und Franz Rosenzweig — in neuer, anderer Weise charakterisiert. Damit kommt der Sprache und dem Sprechen in den Untersuchungen Levinas' eine bedeutende Rolle zu. Sie wird in diesem Kapitel mit Blick auf die Kommunikationsmöglichkeiten zwischen wachkomatösen und gesunden Menschen betrachtet, die in besonderer Weise aufzeigen können, wie Menschen sich gegenseitig ansprechen, ohne dass diese Ansprache verbal erfolgen muss.

1. Kommunikation im Wachkoma

„Es war nicht so, dass ich nicht mehr denken konnte, ich dachte nur nicht mehr auf die gleiche Art und Weise wie bisher. Die Kommunikation mit der Außenwelt war unterbunden.“³⁰⁴⁴ „Ich möchte es [ihr] sagen, aber zum ersten Mal merke ich, dass ich nicht sprechen kann. Das ist schlimm.“³⁰⁴⁵ „Ich war geschockt, als ich feststellte, dass ich nichts Verständliches von mir geben konnte. Obwohl ich mich im Kopf klar und deutlich hörte, passten die Laute, die aus meinem Mund drangen, nicht zu den Worten in meinem Gehirn.“³⁰⁴⁶ „Ich war verzweifelt und wusste keinen Ausweg mehr, mir Aufmerksamkeit zu verschaffen. Ich wartete ab. Ich wurde dann doch noch gedreht, ich hielt die alte Lage auch kaum noch aus.“³⁰⁴⁷ „Ich frage mich oft, wie diese einseitigen Dialoge auf meine Gesprächspartner wirken. Mich erschüttern sie.“³⁰⁴⁸

Die Kommunikation mit einem Menschen im Wachkoma bricht zunächst „mit einem Schlag“³⁰⁴⁹ zusammen. Aber das Versiegen der Sprache bedeutet nicht, dass keine Kommunikation mehr möglich ist:³⁰⁵⁰ „Es nimmt lediglich der ohnehin schon überwiegende non-verbale Anteil unserer Kommunikation drastisch zu.“³⁰⁵¹ Die Betroffenen kommunizieren somit nicht mehr in üblicher Weise bzw. wie es zwischen hellwachen normalen Erwachsenen normal ist.³⁰⁵² Daher benötigen die Betroffenen nicht

³⁰⁴³ Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. 78.

³⁰⁴⁴ Taylor: Mit einem Schlag. S. 98.

³⁰⁴⁵ Steins: Erinnerungen aus dem Koma. S. 68.

³⁰⁴⁶ Taylor: Mit einem Schlag. S. 74.

³⁰⁴⁷ Gernlach: War ich nicht tot genug? S. 31.

³⁰⁴⁸ Bauby: Schmetterling und Taucherglocke. S. 43.

³⁰⁴⁹ URL: Wachkoma: Hoffnung belastet Angehörige.

³⁰⁵⁰ Vergl. Amman: Vom Abenteurer, mit Menschen in veränderten Bewusstseinszuständen in Kontakt zu treten. In: not. Nr. 4, 2014. S. 31.

³⁰⁵¹ Ebd.

³⁰⁵² Hitzler: Wie eine „Nichtkommunikative Patientin“ Schmerzen kommuniziert. In: not durch Hirnverletzung, Schlaganfall oder sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 6, 2012. S. 54.

nur Vertrauen und Ansprache von anderen Menschen, sondern auch, dass ihre zu-
meist körpersprachlichen Äußerungen wahrgenommen werden³⁰⁵³ und auf diese rea-
giert wird³⁰⁵⁴. Eine gute Kommunikationsmöglichkeit besteht dabei über die Hände
oder den Körper des Betroffenen, da so seine Anspannung und Entspannung zu spü-
ren sind³⁰⁵⁵ und zu erkennen ist, „was dem Menschen im Wachkoma gefällt und was
nicht“³⁰⁵⁶. Nach dem beziehungsmedizinischen Verständnis gilt es grundsätzlich,
„möglichst alle ‚Kanäle‘ der Kommunikation zu nutzen, um so einen Zugang zu dem
versehrten Menschen zu finden“³⁰⁵⁷.

Ausgangspunkt einer Annäherung bilden die im Körperausdruck vorhandenen Signa-
le³⁰⁵⁸, die im dialogischen Kontext als Versuche zur Kontaktaufnahme zu verstehen
sind³⁰⁵⁹. Körperhaltung und Körpersprache besitzen nach einem Trauma Symbolcha-
rakter³⁰⁶⁰, aufgrund dessen die Körpersemantik Aufschluss über Befinden und Be-
dürfnisse eines Menschen im Wachkoma geben kann³⁰⁶¹. Diese physische Interaktion

Der Autor bezeichnet es in seinem Artikel als „hochgradig unsensibel, ja als ignorant“, wenn Menschen
im Wachkoma Kommunikationsversuche abgesprochen werden, nur weil ihre „Mitteilungen“ nicht ver-
standen werden. Andererseits ist es ebenso „naiv“ ihnen Kommunikation zuzusprechen, ohne auf die
wesentliche Differenz zwischen „quasi-automatischen Apräsentationen und kommunikativen Handlun-
gen zu achten“. Vergl. ebd.

³⁰⁵³ „Viele kleine, auch leise Äußerungen dieser so in sich versteckten Menschen können nur bei inten-
siver Betreuung wahrgenommen [...] werden.“ URL: Arndt: Schicksal Günter Arndt (ca. 20 m Sturz in
die Tiefe).

„Wenn man schnell wieder weg ist, dann bleibt er eine Person, die nicht kommuniziert. Wenn man
aber eine Weile bleibt und sich mit ihm beschäftigt, dann merkt man, dass da ganz viel kommt.“ Batt-
ke; Höfelmeyer: Alles auf Anfang. S. 46.

³⁰⁵⁴ Vergl. URL: Zieger; Bösel: Der bedürfnisorientierte Ansatz in der Musiktherapie mit Menschen im
Wachkoma — Grundlagen und Erfahrungen.

Nach einer Langzeitbeobachtung konnte rekonstruiert werden, wie ein durch Hypoxie schwerstge-
schädigter Mensch im chronifizierten Wachkoma Schmerzen kommuniziert. Sie beschreibt, dass dem
Betroffenen seine Schmerzen nicht nur anzusehen sind, er diese also mimisch äußert (Weingesicht),
sondern dass er zudem diese durch Änderung der Atemfrequenz, starke Erregung, Gesichtsrötung,
lautlosem Brüllen, Schnaufen oder heftigen Bewegungen äußert. Vergl. Hitzler: Wie eine „Nichtkom-
munikative Patientin“ Schmerzen kommuniziert. In: not durch Hirnverletzung, Schlaganfall oder sons-
tige erworbene Hirnschäden. Nr. 6, 2012. S. 50, 52, 53.

³⁰⁵⁵ Vergl. URL: Bienstein: Leben im Koma.

„Als wesentlicher Träger von Sinnesfunktionen ist die Haut ein soziales Organ. Hautkontakte stimu-
lieren vielfache seelische Empfindungen. Positive wie Zärtlichkeit, Freude, Glück, Lust und Liebe; ebenso
aber auch negative wie Zorn, Trauer, Ekel und Abscheu. Die durch den Hautkontakt ausgelöste Reak-
tion erfolgt unvermittelt und nicht kontrolliert.“ ÖKO-TEST Spezial: Gesunde Haut. S. 7/8.

³⁰⁵⁶ Agricola: Leben wollen — trotz Wachkoma. S. 96.

³⁰⁵⁷ Geremek: Wachkoma. S. 63.

³⁰⁵⁸ Vergl. URL: Wachkoma — Was ist das?

³⁰⁵⁹ Vergl. URL: Zieger: Grenzbereiche der Wahrnehmung.

³⁰⁶⁰ Vergl. Zieger: Beziehungsmedizinisches Wissen im Umgang mit sogenannten Wachkomapatienten.
S. 52.

³⁰⁶¹ Vergl. URL: Zieger: Beziehungsmedizin in der Intensivbehandlung und Neurologisch-
neurochirurgischen Frührehabilitation.

Der Autor beschreibt die Bedeutung der Körpersemantik wachkomatöser Menschen zwischen den
Polen Öffnen („Weitung“) und Verschließen („Engung“), die von Außenstehenden beobachtbar sind.
So weisen die Gegensatzpaare Einatmen — Ausatmen, Öffnen — Schließen von Augen bzw. Mund,
Entspannung — Anspannung des Körpers und Hinwendung — Abwendung des Kopfes auf eine Zu-
wendungsfähigkeit bzw. -bereitschaft des Betroffenen hin. Ebenfalls lassen sich „ereigniskorrelierte

erfolgt demnach abseits der üblichen Kommunikationswege und stellt die Entschlüsselung körpersprachlicher Zeichen in den Mittelpunkt.³⁰⁶² Menschen, die aus dem Koma erwacht sind, können mit ihren Augen, mit Gesten und eventuell mithilfe eines Computers sprechen.³⁰⁶³ Spezielle Möglichkeiten der Kommunikation sind ein Ja-Nein-Code (z.B. durch Schließen bzw. Nichtschließen der Augen³⁰⁶⁴), das Heben einer Hand oder eines Arms oder die Verständigung mit einem Abc-Code³⁰⁶⁵. Beispiele (z.B. ein adäquates mimisches Verhalten und wiederholtes Augenschließen nach Aufforderung — trotz mitteltiefem Koma nach der Komaskala) zeigen, dass Menschen im Verlauf der Rückkehr aus dem Koma beginnen können, sich zunehmend selbst zu artikulieren.³⁰⁶⁶ Nach dem beziehungsmedizinischen Ansatz ist eine Kommunikation mit Menschen im Wachkoma demnach möglich³⁰⁶⁷, und scheinbar sinnlose körperliche Regungen und Reaktionen können in eine allgemeinmenschliche Sprache übersetzt werden³⁰⁶⁸.

Daneben gibt es weitere Möglichkeiten, sich mit einer „veränderten Haltung“³⁰⁶⁹ einem Menschen im Wachkoma zu nähern. Zu ihnen gehören z.B. die basale Stimulation³⁰⁷⁰ und die prozessorientierte Atemarbeit³⁰⁷¹. Diese „Dialoge ohne Sprache“³⁰⁷² lassen nicht nur die Wahrnehmung und Linderung von Schmerzen und emotionalen Leiden zu³⁰⁷³, sie können sogar grundsätzlich Einsamkeit und Isolation von Menschen im Wachkoma verhindern³⁰⁷⁴.

‘mimische’ Reaktionspotentiale im frontalen EMG unter dialogischer Intervention darstellen, die als verdecktes Verhalten nicht sichtbar, aber messbar sind“. Ebd.

³⁰⁶² Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 64.

Eine ausführliche Darstellung der körpersprachlichen Äußerungen bzw. Reaktionen von Menschen im Wachkoma, ihrer emotionalen Bedeutung und Ausdruck von Bedürfnissen findet sich in URL: Zieger; Bösel: Der bedürfnisorientierte Ansatz in der Musiktherapie mit Menschen im Wachkoma — Grundlagen und Erfahrungen.

³⁰⁶³ URL: Zieger: Grenzbereiche der Wahrnehmung.

³⁰⁶⁴ Ein Verständigungscode kann auch über Beinbewegungen angebahnt werden und zu einem Beincode aufgebaut werden. In Analogie dazu können auch ein Daumen- oder Handcode, aber auch ein Buzzercode entwickelt werden. Vergl. URL: Zieger: Wie lässt sich „Teilhabe“ trotz extremer neurologischer Beeinträchtigung (Anencephalie, Wachkoma, Locked-in-Syndrom) realisieren?

³⁰⁶⁵ Vergl. URL: Zieger: Grenzbereiche der Wahrnehmung.

³⁰⁶⁶ Vergl. ebd.

„Bei gründlicher klinischer Beobachtung [...] und durch Anwendung moderner Bildgebung ist festgestellt worden, dass einige Wachkomapatienten nicht nur über ein inneres Vorstellungsvermögen, sondern auch über ein elementares körpersprachliches analoges Kommunikationsvermögen verfügen [...]“. Zieger: Vorwort. In: Agricola: Leben wollen — trotz Wachkoma. S. 11.

³⁰⁶⁷ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 63.

³⁰⁶⁸ Vergl. URL: Zieger: Zur Persönlichkeit des Wachkomapatienten.

³⁰⁶⁹ URL: Huber: Familiäre Betreuung. S. 4.

³⁰⁷⁰ Vergl. Fröhlich: Basale Stimulation in der Pflege.

³⁰⁷¹ Vergl. Mindell: Schlüssel zum Erwachen: Sterbeerlebnisse und Beistand im Koma.

³⁰⁷² Middeldorf: Vorwort. In: Hoffmann-Kunz; Volkhardt: Koma. S. 9.

³⁰⁷³ Vergl. Bender et al.: Wachkoma und minimaler Bewusstseinszustand. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 112, Heft 14, 03.04.2015. S. 241.

³⁰⁷⁴ Vergl. Häusler: Hirnverletzt, ein Schicksal ohne Ende? S. 66/67.

1.1 Körpersemantik im Wachkoma

„Doch ich unterbreche den Rhythmus und bringe das Gespräch durcheinander. Mein Gegenüber muss sich ganz bewusst Mühe geben, mich anzuschauen und genau hinzuhören, was ich zu sagen habe. Man muss mir den Raum, die Lücke lassen, mich zu äußern, da ich nicht dazwischen platzen kann, doch viele wollen die Stille nicht hören, die ich schaffe. [...] Doch ein Gespräch mit mir findet nicht nur über Worte, sondern auch über Schweigen und Stille statt [...]“³⁰⁷⁵

Die *Entschlüsselung* der körpersprachlichen Kommunikation stellt eine große Herausforderung für die humane Medizin³⁰⁷⁶, aber auch für viele andere Menschen, die den Betroffenen umgeben, dar. Erfahrungen in der nonverbalen Verständigung haben aber in der Regel die Angehörigen, die in einem besonderem Näheverhältnis zu dem Menschen im Wachkoma stehen, als auch die Berufsgruppen, die pflegerisch oder therapeutisch zeitintensiv mit ihm arbeiten.

Vor dem Hintergrund des schweren traumatischen Ereignisses, das dem Koma bzw. Wachkoma vorausgegangen ist und das sich insbesondere in einer extrem angespannten Haltung verkörpert³⁰⁷⁷, können die verbliebenen oder auch wiedererwachten Aktions- und Reaktionsmöglichkeiten wie die Spontanatmung und Mimik, das Öffnen und Schließen der Augen, Bewegungen von Beinen, Armen, Händen oder Kopf, aber auch Laute wie Brummen und Stöhnen als Kommunikationsversuche eines empfindungsfähigen Menschen eingeschätzt werden, sodass das Wachkoma weniger durch seine Defizite als durch seine Fähigkeiten wahrgenommen wird. Das Erfassen der Körpersprache des Kranken im Hören, Sehen und Berühren ermöglicht oftmals einen direkten Zugang zu ihm, ohne dabei auf medizinische und/oder technische Untersuchungen sowie verbale Kommunikation angewiesen zu sein. Zu den sichtbaren Zeichen von Angst zählen eine unruhige und intensive Atmung sowie hektische Blicke, körperliches Beben wie auch „erstickte Schreie“³⁰⁷⁸. Auch die von Angehörigen immer wieder beobachtete „Totstellreaktion“³⁰⁷⁹ bei dem Versuch, mithilfe von Schmerzreizen die Komatiefe einzuschätzen, kann, ebenso wie das akute Koma, auf ein Erstarren oder „Einfrieren“³⁰⁸⁰ vor der Bedrohung und Realisation des Schmerzes erfolgen³⁰⁸¹. Diese normale Angstreaktion ist, ebenso wie Lähmung, Entsetzen und Verunsicherung, eine menschlich-archaische Körperreaktion, die sowohl gesunden als auch Menschen im Wachkoma eigen ist.³⁰⁸² Ebenso drücken andere intuitive, körpersprachliche Zeichen Stress, Anstrengung oder Unmut aus: Hierzu gehören, neben der veränderten Atmung und angespannten Mimik, die Zunahme der gebeugten

³⁰⁷⁵ Pistorius: Als ich unsichtbar war. S. 168, 169.

³⁰⁷⁶ Vergl. Zieger: Neuropsychologie und Körpersemantik am Beispiel von Wachkoma-Patienten. S. 82.

³⁰⁷⁷ Vergl. URL: Zieger: Der vergessene Leib — Körpersemantik und körpernaher Dialogaufbau mit Patienten im Wachkoma und früher Remission.

³⁰⁷⁸ Vergl. ebd.

³⁰⁷⁹ Ebd.

³⁰⁸⁰ Ebd.

³⁰⁸¹ Vergl. ebd.

³⁰⁸² Vergl. ebd.

und/oder gestreckten Körperhaltung sowie die Veränderung der Gesichtsfarbe und eine starke Schweißbildung.³⁰⁸³ Die Anzeichen für Wohlbefinden lassen sich hingegen an einer ruhigen Atmung und rosigen Hautfarbe, einer entspannten, erkennbar nach außen gerichteten Körperhaltung und Mimik, beispielsweise einem Lächeln, erkennen.³⁰⁸⁴

Beachtung und Übersetzung dieser körpersprachlichen Äußerungen tragen wesentlich zu einer Verständigung zwischen dem Menschen im Wachkoma und seiner Umgebung bei und können dem Ausdruck entsprechend ein Zeichen der Kontaktaufnahme sein, aber auch einen Hinweis auf den selbst schützenden Rückzug geben.³⁰⁸⁵ Indem das körpersprachliche Vermögen der Betroffenen erkannt und respektiert wird, bildet es die Basis der Anbahnung von Kontakt und Kommunikation.³⁰⁸⁶ Nur so ist es möglich, den Bedürfnissen des Kranken zu entsprechen und ihnen nicht gleichgültig gegenüber zu bleiben. Ein Eingehen bzw. Antworten auf die Äußerungen des Menschen im Wachkoma ist daher jedem Ignorieren vorzuziehen — auch auf die Gefahr hin, dass folgende Handlungen nicht den eigentlichen Erfordernissen entsprechen.³⁰⁸⁷ Antrieb der erforderlichen *Risikobereitschaft* des Helfers bildet im Denken Levinas' das Antlitz des Anderen, welches an ein antwortendes Verhalten und verantwortliches Handeln appelliert.³⁰⁸⁸ Unterstützende Hilfen können dabei immer nur in Form von Angeboten unterbreitet werden — jede andere Weise würde den Anderen vereinnahmen und die Erfahrung seiner Andersheit vernichten. Aber insbesondere gegenüber komatösen Menschen, die ihre Bedürfnisse nicht verbal kommunizieren können, sind diese Offerten hilfreich und sinnvoll, da die Verständigung mit ihnen aufgrund der Übertragung eigener Gefühle oder Einstellungen besonders störanfällig ist.³⁰⁸⁹ Insbesondere bei Menschen, die sich verbal nicht ausdrücken und gegenüber Übergriffen zur Wehr setzen können, ist verantwortliches Handeln im Sinne Levinas' von besonderer Wichtigkeit.

³⁰⁸³ Vergl. ebd.

³⁰⁸⁴ Vergl. ebd.

³⁰⁸⁵ Vergl. ebd.

³⁰⁸⁶ Vergl. ebd.

³⁰⁸⁷ Ein auf Schmerzüßerungen hin durchgeführter Lagerungswechsel muss nicht immer das probate Mittel sein, Schmerzen zu lindern. Dennoch kann er (ebenso wie andere Versuche der Schmerzlinderung) Abhilfe schaffen, sodass ein praktisches Zuwenden dem Anderen eher gerecht wird als ein der Unsicherheit geschuldetes Abwenden.

³⁰⁸⁸ Vergl. Neitzke: Handeln und Unterlassen. S. 60.

³⁰⁸⁹ Vergl. ebd. S. 61.

1.2 Kommunikation mit Bewusstlosen in medizinischen Einrichtungen

„Respektvoll finde ich es auch, ihn in ein Gespräch mit einzubeziehen und nicht über ihn zu sprechen. Ja, das ist manchmal schwer, aber eigentlich ist es nur eine Einstellungssache. Wenn ich ihn respektiere und selbst wenn ich nur theoretisch weiß, dass er etwas mitbekommen könnte, dann rede ich nicht über ´den da`, sondern eben mit ihm.“³⁰⁹⁰ „Das große Problem bei uns ist wirklich die Kommunikation. Also wir haben viele Patienten, die sich einfach nicht äußern können [...]. Die können dann einfach auch nicht sagen: ´... ich möchte jetzt keinen Blutdruck messen oder ich hab jetzt Angst oder mir tut das rechte Bein in der Schiene so weh`, [...] und wir müssen dann herausfinden, wo liegt jetzt das Problem [...]. Da ist viel Beobachtungsgabe gefragt und das geht nicht aus der Distanz, sondern nur im direkten Kontakt, um festzustellen, wie reagiert die Patient auf Bewegung, wann zuckt er zurück, wo blockiert er ..., dazu braucht man Zeit und eine hohe Aufmerksamkeit, um sich einzufühlen, Zeit, die man direkt mit dem Patienten verbringt.“³⁰⁹¹

In der Regel kommunizieren Ärzte allein aufgrund der ihnen zur Verfügung stehenden Zeit für eine Untersuchung bzw. Behandlung am wenigsten mit Patienten im Wachkoma. Im Vergleich zu der ärztlichen Versorgung ist der zeitliche Rahmen für Therapeuten und Pflegenden hingegen oftmals weniger eng, sodass sie — zwar nicht im gleichen Umfang wie die Angehörigen — eher Kommunikationsbarrieren überwinden können.³⁰⁹² So werden in medizinischen Einrichtungen und insbesondere auf Intensivstationen bewusstlose Patienten zwar nach allen Regeln der Kunst behandelt, für gewöhnlich wird aber während der Untersuchungen und Behandlungen nicht mit ihnen gesprochen, obwohl das dem medizinischen Ethos widerspricht. Dieser Aspekt der ärztlichen Tätigkeit, der allerdings auch stark von dem „persönlichen Stil und der Tagesform“³⁰⁹³ des Behandlers abhängt, rückt in der Regel erst in den Vordergrund, wenn dieser auf einen physischen Widerstand bei dem Patienten stößt³⁰⁹⁴. Scheitert in dieser Situation der Versuch, den Patienten zur Mitarbeit zu bewegen, muss das Hindernis mechanisch überwunden werden, um die Behandlung fortzusetzen.³⁰⁹⁵ Bewusstlose Patienten machen sich daher auch mit einer überhöhten Steigerung der Herzfrequenz bemerkbar, um zu ärztlichem Verhalten Stellung zu nehmen. Vegetative Reaktionen kommen beispielsweise auch vor, wenn Patienten von medizinischen Mitarbeitern verspottet werden.³⁰⁹⁶

In einer Studie ist danach gefragt worden, wie sich Ärzte, Pfleger und Therapeuten dem Patienten sprachlich zuwenden.³⁰⁹⁷ Das Ergebnis ergab, dass diagnostische, pflegerische und therapeutische Behandlungen in der Regel nur verbal angekündigt oder erklärt werden, wenn diese den Körper des Patienten direkt berühren. Der Kör-

³⁰⁹⁰ Mann: Mein Bruder im Wachkoma. S. 52.

³⁰⁹¹ URL: Ott-Ordelheide; Tacke: „Primäre Pflege“ — ein geeignetes Betreuungskonzept für Menschen mit (Lern-) Behinderungen im Krankenhaus.

³⁰⁹² Vergl. Dörner: Der gute Arzt. S. 125.

³⁰⁹³ Lindemann: Die Grenzen des Sozialen. S. 335.

³⁰⁹⁴ Vergl. ebd.

³⁰⁹⁵ Vergl. ebd.

³⁰⁹⁶ Vergl. ebd. S. 336.

³⁰⁹⁷ Vergl. ebd. S. 330.

per gilt daher als der wichtigste Faktor für die Ansprache des Patienten, sodass körperliche Manipulationen selten von Worten begleitet werden. Auf Menschen mit Bewusstseinsveränderungen wirkt sich diese Sprachlosigkeit allerdings häufig negativ aus, da z.B. bereits veränderte Alarmeinstellungen Unbehagen oder Angst auslösen, die sich in einer Steigerung der Herzfrequenz ausdrücken können.³⁰⁹⁸ Daneben spielt der Grad an Wachheit bzw. Bewusstheit eine wichtige Rolle: An Patienten, die wach und bewusst sind, wird eher das Wort gerichtet als an bewusstlose, nicht reagierende. Ein weiterer das Ausmaß der Kommunikation bestimmender Einflussfaktor ist — neben dem beruflichen Status des Behandlers bzw. Pflegenden — die Anzahl des medizinischen und pflegerischen Personals, die gleichzeitig an einem Patienten arbeitet. Sind es mehr als zwei Personen, ziehen Ärzte und Pfleger das Gespräch untereinander dem Kontakt mit dem Patienten vor. Auch Therapeuten, die in der neurologischen Frührehabilitation tätig sind und Interesse an Reaktionen ihrer Patienten haben, weichen eher auf ein Gespräch mit anwesenden, *wachen* Menschen aus, als auf die schwachen und als unbefriedigend empfundenen Erwidern des Patienten zu achten.³⁰⁹⁹ So werden in diesen Situationen Patienten häufig übergangen, was allerdings im Umgang zwischen Pflegepersonal und Patienten eher auffällt als bei ärztlichen Visiten. Hier werden Patienten im Wachkoma in der Regel nur in diagnostischer Absicht angesprochen, um zu überprüfen, ob sie erweckbar oder ansprechbar sind.³¹⁰⁰

Um der Sprachlosigkeit im Umgang mit Patienten entgegenzuwirken, werden in Pflegeeinrichtungen häufig rituelle Begrüßungsmuster implementiert. Das bedeutet, dass insbesondere Menschen im Wachkoma auf festgelegte Art und Weise sowohl begrüßt und verabschiedet als auch angesprochen und berührt werden müssen. Ansprachen und Berührungen dürfen dabei nur im Gesichtsfeld des Betroffenen erfolgen.³¹⁰¹ Außerdem werden vielfach neben regelmäßigen Freizeitbeschäftigungen wie Spazierenfahren, Vorlesen, Fernsehen oder Musikhören für den Betroffenen auch Festtags- und Geburtstagsbräuche mit Glückwünschen und Geschenken aufrechterhalten. Darüber hinaus wird zumeist geregelt, dass erwachsene Patienten³¹⁰² mit Herr bzw. Frau und dem Nachnamen angesprochen werden sollen — eine Anweisung, die von Pflegenden besonders häufig bei Menschen im Wachkoma modifiziert und durch individuelle Namensgebung oder das Vornamen-Du ersetzt wird.³¹⁰³ Dieses Verhalten kann einerseits auf die Konstruktion einer „persönlichen Pseudo-Beziehung“³¹⁰⁴ zwischen

³⁰⁹⁸ Vergl. ebd.

³⁰⁹⁹ Vergl. ebd. S. 337.

³¹⁰⁰ Vergl. ebd.

³¹⁰¹ Vergl. URL: Hitzler: Die rituelle Konstruktion der Person.

³¹⁰² Oftmals werden diese auch „Bewohner“ genannt.

³¹⁰³ Vergl. URL: Hitzler: Die rituelle Konstruktion der Person.

³¹⁰⁴ Ebd.

Therapeut bzw. Pflegenden und dem Betroffenen hindeuten³¹⁰⁵, andererseits aber auch in mangelndem Respekt vor dem Patienten gründen.

1.3 Die Angehörigenperspektive: Wahrnehmung und Kommunikation

„Noch sprechen wir in verschiedenen Sprachen, und auch ich muss viel lernen, um dich wieder zu verstehen und deine Signale richtig zu deuten.“³¹⁰⁶ „[Er] lauscht der Musik und schaut mich an. [...] Für 8-10 Minuten hatten wir sogar eine gemeinsame Sprache gefunden.“³¹⁰⁷ „Mich fragen es viele, manche finden es faszinierend und andere glauben es nicht. [...] Aber ich glaube, dass ich mit meinem Bruder kommunizieren kann. Ich kann es nur glauben, denn bei den Antworten meines Bruders bin ich auf Blicke, Augenzwinkern und auf seltene Brummtöne angewiesen.“³¹⁰⁸ „Wer mit [ihm] langsam, laut und deutlich sprach, ihn dabei auch ansah, [...] bekam eine Reaktion und konnte darauf eingehen. Und schon war eine Beziehung hergestellt.“³¹⁰⁹ „Die Kinder kommen. Du wirst wach und antwortest — auf deine ganz besondere Art — auf alle ihre Fragen.“³¹¹⁰ „Ob man mit [ihm] in Kontakt treten kann, hängt anscheinend nicht nur von seinem Interesse, sondern auch vom Bekanntheitsgrad der Person ab. [...] Richtig wenig Reaktion zeigt [er] bei irgendwelchen Gutachtern, die feststellen wollen, ob er ansprechbar ist.“³¹¹¹

Für Außenstehende steht die faszinierende Frage nach noch vorhandenen bewussten Wahrnehmungen im Wachkoma im Mittelpunkt des Interesses.³¹¹² Angehörige belastet hingegen die Unsicherheit, ob der Betroffene sie oder sich selber wahrnimmt und motorische Reaktionen sowie emotionale Regungen willkürlich sind, so stark, dass andere Einschränkungen häufig an Bedeutung verlieren.³¹¹³ Angehörige können oft nicht „in die Welt des Betroffenen vordringen“³¹¹⁴, weil augenscheinlich keine Reaktion auf Ansprache erfolgt, sondern sich Arme und Beine verkrampfen, Massenbewegungen und Körperkrümmungen die Antwort auf Berührungen sind und die Augen starr und leer blicken³¹¹⁵. Werden aber die Körperspannung und vegetative Symptome wie Pulsanstieg, Schweißausbrüche oder Erhöhung der Atemfrequenz als Kommunikationsmittel wahrgenommen³¹¹⁶, können Angehörige mit dem Betroffenen in Kontakt treten, in dem sie ihn berühren und ihn ansprechen³¹¹⁷. Die Kommunikation mit einem Wachkomapatienten hängt somit stark von der Einstellung und Empathie des Gegenübers ab und wird gleichzeitig von dessen Kreativität und Fantasie beeinflusst.³¹¹⁸ Die nonverbale Verständigung wird zudem durch den hohen Grad an Vertrautheit erleichtert, sodass sich Angehörige und Patienten „tief verwurzelt verste-

³¹⁰⁵ Vergl. ebd.

³¹⁰⁶ Hoffmann-Kunz; Volkhardt: Koma. S. 46.

³¹⁰⁷ Becker: Wachkoma. S. 104.

³¹⁰⁸ Mann: Mein Bruder im Wachkoma. S. 21.

³¹⁰⁹ Becker: Wachkoma. S. 177/178.

³¹¹⁰ Schmidt: Tagebuch für Anne S. S. 109.

³¹¹¹ Mann: Mein Bruder im Wachkoma. S. 22, 23.

³¹¹² Vergl. Steinbach; Donis: Langzeitbetreuung Wachkoma. S. 13.

³¹¹³ Vergl. ebd.

³¹¹⁴ Plöderl: „Es geht mir gut, wenn es ihm gut geht“. S. 80.

³¹¹⁵ Vergl. Häusler: Hirnverletzt, ein Schicksal ohne Ende? S. 17.

³¹¹⁶ Vergl. Plöderl: „Es geht mir gut, wenn es ihm gut geht“. S. 79.

³¹¹⁷ Vergl. Häusler: Hirnverletzt, ein Schicksal ohne Ende? S. 17.

³¹¹⁸ Vergl. Battke; Höfelmeyer: Alles auf Anfang. S. 48.

hen³¹¹⁹. So lernen viele Angehörige, trotz fehlender Sprache mit dem Betroffenen zu kommunizieren und seine Mimik und Gestik zu deuten.³¹²⁰

Dennoch stellt der oft Monate oder Jahre andauernde Zustand, in dem der Betroffene häufig in einem nicht kommunikationsfähigen Zustand erlebt wird, für Familienangehörige eine schwere psychische Belastung dar.³¹²¹ Und selbst wenn Angehörige mimische Äußerungen oder nonverbale Phonationen als Antworten interpretieren³¹²², ist der Verlust der Sprache ein Problem, das die persönliche Beziehung zwischen dem Betroffenen und seinen Angehörigen nicht nur stark verändert, sondern auch zum Beziehungsabbruch führen kann³¹²³.

1.4 Die Veränderung der Kommunikation

„ ‘Da oben ist nichts mehr’, so diagnostizierte ein Arzt die Situation eines Mannes [...]. Diesem Befund konnte die Ehefrau nicht zustimmen, da es ihr gerade gelungen war, sich mit ihrem Mann nonverbal zu verständigen.“³¹²⁴

Die geistige und körperliche Welt des Menschen im Wachkoma ist im Hinblick auf das menschliche Vorstellungsvermögen von gesunden, nicht behinderten Menschen ein in sich abgeschlossener, fremder Kosmos. Dementsprechend schwierig und ungewohnt gestaltet sich die Verständigung zwischen den unterschiedlichen Wahrnehmungswelten. So wird die Kommunikation häufig bereits dadurch erschwert, dass Menschen im Wachkoma zumeist nicht für gleichwertige Gesprächspartner gehalten werden und eine Kontaktaufnahme erst gar nicht versucht wird. In dieser Herangehensweise gibt es kein Gespräch auf Augenhöhe, sondern eine Ausrichtung auf den Mangel, der dem Anderen seine Höhe nimmt.³¹²⁵ Nahe Angehörige entdecken allerdings zumeist sehr schnell die Ausdrucksmöglichkeiten des komatösen Menschen und erleben, dass dieser eher Schritte des Aufwachens unternimmt, wenn diese wahrgenommen und beantwortet werden³¹²⁶, als wenn sie als reflexive Muster oder unbedeutende Zufälle disqualifiziert werden.

³¹¹⁹ URL: Lichtensperger: Die Einbeziehung von Angehörigen in die Pflege von Patienten auf der Intensivstation.

³¹²⁰ Vergl. Plöderl: „Es geht mir gut, wenn es ihm gut geht“. S. 76.

³¹²¹ Vergl. Nacimiento: Apallisches Syndrom, Wachkoma, persistent vegetative state: Wovon redet und was weiß die Medizin? S. 43.

³¹²² Vergl. ebd.

Wie in KAPITEL V: ERFAHRUNGEN VON ETHIK III, Abschnitt 1.3: Wahrnehmungen der Angehörigen: Wahrnehmung versus Wunschdenken beschrieben, werden ihre Erfahrungen oftmals angezweifelt: „Eine eindeutige Unterscheidung wird nur ein auf diesem Gebiet erfahrener Neurologe vornehmen können, der die Beobachtungen der Angehörigen in seine Beurteilung unbedingt einbinden wird.“ Nacimiento: Apallisches Syndrom, Wachkoma, persistent vegetative state: Wovon redet und was weiß die Medizin? S. 43.

³¹²³ Vergl. Plöderl: „Es geht mir gut, wenn es ihm gut geht“. S. 79, 80.

³¹²⁴ URL: Schnepf: Im Angesicht des Anderen: Schützen müssen. S. 65.

³¹²⁵ Vergl. Weber: Die Würde der Zukunft ist unantastbar. S. 117.

³¹²⁶ Vergl. Dörner: Der gute Arzt. S. 125.

Die Kommunikation mit Menschen im Wachkoma ist also keine einseitige, wenn der Betroffene als ein gleichwertiger — nicht gleichartiger — Gesprächspartner anerkannt wird, und der nonverbale Sprachanteil bewusst in den Vordergrund gerückt wird. Denn jedes Gespräch enthält auch ein unbewusstes, persönliches Repertoire von mimischen und gestischen Anteilen und wird von suggestiver Betonung und Modulation begleitet.³¹²⁷ So kann ein Mensch, der selber nicht mehr sprechen und Sprache inhaltlich nicht mehr verstehen kann, nicht nur Gesprochenes aufgrund des Tonfalls sowie körpersprachlicher und visueller Anhaltspunkte verstehen, sondern auch von einer Unaufrichtigkeit des Sprechens nicht getäuscht werden:³¹²⁸ Was „er versteht, versteht er mit unfehlbarer Präzision: den *körperlichen Gesamtausdruck*, der die Worte begleitet, jene totale, spontane, unwillkürliche Ausstrahlung, die niemals simuliert oder gefälscht werden kann, wie es bei Worten nur allzu leicht der Fall ist“³¹²⁹.

Mit dieser Ausdruckskraft der Sprache, die die verbale Ebene übersteigt und in der sinnlichen Erfahrbarkeit des Anderen gründet, können Sprache und Berührung in der Begegnung mit dem anderen Menschen zusammengedacht werden.³¹³⁰ Berührung im Sinne Levinas' ist unabhängig von Informationen, die im zwischenmenschlichem Näheverhältnis immer oberflächlich bleiben.³¹³¹ Vielmehr sind die Berührungen des Anderen und durch den Anderen Verpflichtung, sich in einer fragenden Haltung gegenüber den häufig minimalen Signalen des Kranken zu öffnen und gleichzeitig zuzulassen, diese nicht in die eigene Sprache übersetzen zu können.³¹³² Daher ist zum einen eine Sensibilität für die „Sprache des Komats“³¹³³ wesentlich, die sich aus Bewegungen, Muskel- und Hautreaktionen, Tönen und Atemmustern bildet, und zum anderen die Bereitschaft, aufmerksam gegenüber diesen ungewohnten und oftmals feinen Hinweisen zu sein, die in ihrer Beständigkeit dem Erlernen einer neuen, fremden Sprache entspricht³¹³⁴. Auf dieser Grundlage werden den Wahrnehmungsmöglichkeiten des Kranken und des Gesunden „der gleiche Wirklichkeitsgehalt zugeschrieben“³¹³⁵ und die unterschiedlichen Denk- und Erlebniswelten anerkannt.

³¹²⁷ Vergl. Sacks: Der Mann, der seine Frau mit einem Hut verwechselte. S. 123.

³¹²⁸ Vergl. ebd. S. 124.

„Aphasie ist eine erworbene zentrale Sprachstörung. Wie bereits der Name Aphasie sagt, bedeutet die Krankheit, den Verlust der Sprache. Das bedeutet, Betroffene sind nicht mehr in der Lage, gut zu sprechen, Sprache zu verstehen, zu lesen oder zu schreiben. Oft ist dieses mit Wortfindungsschwierigkeiten verbunden. Zudem fällt es den betroffenen Menschen schwer, den Zusammenhang von Sätzen und Texten zu erkennen. Persönliche Erfahrungen oder das sogenannte Altgedächtnis bleiben dagegen erhalten. Der Sprachverlust tritt in der Regel nach einer Schädigung der linken Gehirnhälfte und insbesondere der Hirnrinde auf.“ URL: Bundesverband für die Rehabilitation der Aphasiker e.V.

³¹²⁹ Sacks: Der Mann, der seine Frau mit einem Hut verwechselte. S. 125.

³¹³⁰ Vergl. Levinas: Die Spur des Anderen. S. 292.

³¹³¹ Vergl. ebd.

³¹³² Vergl. Amman: Vom Abenteuer, mit Menschen in veränderten Bewusstseinszuständen in Kontakt zu treten. S. 31, 32.

³¹³³ Mindell: Koma. S. 81.

³¹³⁴ Vergl. Gérard: Kein Anschluss unter dieser Nummer! S. 9.

³¹³⁵ Dick: Geleitwort: Vorbemerkungen zum Thema Neuropsychologie und Psychotherapie. S. 3.

Dennoch ist diese Kommunikationsebene besonders im Hinblick auf Außenkontakte aufgrund der stellvertretenden Funktion der Angehörigen als „Augen und Ohren“³¹³⁶ und *Sprachrohr* des Betroffenen nicht unproblematisch. Jeder stellvertretenden Fürsorge für einen Kranken ist ohnehin die Gefährdung durch Eigeninteressen immanent.³¹³⁷ Die Rolle des Übersetzers aber wird nicht nur dadurch belastet, sondern auch von großen Unsicherheiten bestimmt, da vertraute Kommunikationsmuster mit dem Menschen im Wachkoma nicht mehr aufrechtzuerhalten sind. Alle Begriffe, die bisher selbstverständlich verwendet werden konnten, sind in ihren Bedeutungen jetzt zweifelhaft und können dadurch eher entfremden als verbinden, weil sie ihren Zusammenhang verloren haben.³¹³⁸ Vor diesem Hintergrund wird aber auch die Bedeutung des ethischen Gehaltes der Verantwortung gegenüber dem anderen Menschen ersichtlich: Die Sprache beruht nicht auf dem Verstehen des Anderen, sondern bleibt dem Denken Levinas' treu, den Anderen nicht begreifen zu können bzw. zu wollen und ihn passiv zu empfangen. Sprache kommt damit vom Anderen her; sie spielt sich nicht im Bewusstsein des Subjekts ab, sondern stellt es infrage.³¹³⁹ In dieser Weise vollzieht sich Sprache als Empfang des Anderen — allerdings nie ohne das Risiko, ihn mangels Anrede und Erwiderung zu ignorieren³¹⁴⁰, aber immer in der Gewissheit ihrer unaufhebbaren Trennung. Das sprachliche Verhältnis zwischen Menschen ist eine ebenso asymmetrische Relation wie das der metaphysischen Beziehung: Keine Hoffnung der Gegenseitigkeit wird sich erfüllen, stattdessen Vollzug der Exteriorität, die sich in der Sprache ausbreitet und ihre Kraft entfaltet³¹⁴¹. So bleibt der Abstand auch im Sprechen gewahrt, der Andere bleibt der Transzendente, der ohne Phrasen und Worte kommuniziert.³¹⁴² In dieser Weise bedeutet der Andere durch sich — ohne auf eine Ebene des Zeichengebrauchs angewiesen zu sein.³¹⁴³ Themen und Inhalte sind daher in der Kommunikation grundsätzlich nachrangig, weil sie keinen Wissenswert besitzen.³¹⁴⁴ Levinas privilegiert die Nähe zu dem anderen Menschen, die im Sagen entsteht und damit eine ethische Dimension erhält.

³¹³⁶ URL: Schnepf: Im Angesicht des Anderen: Schützen müssen. S. 65.

³¹³⁷ Auf die Gefährdung von stellvertretenden Entscheidungen durch Eigeninteressen wurde in Bezug auf die Rechtsfigur des mutmaßlichen Willens in dem KAPITEL IV: ERFÄHRUNGEN VON ETHIK II hingewiesen.

³¹³⁸ Vergl. Häusler: Hirnverletzt, ein Schicksal ohne Ende? S. 59.

³¹³⁹ Vergl. Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 295.

³¹⁴⁰ Vergl. Liebsch: Für eine Kultur der Gastlichkeit. S. 10.

³¹⁴¹ Vergl. Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 429/430.

³¹⁴² Vergl. Levinas: Die Spur des Anderen. S. 283.

³¹⁴³ Vergl. ebd. S. 26.

³¹⁴⁴ Vergl. Staudigl: Ethik der Verantwortung. S. 107.

2. Der Übergang in die Zeit des Anderen in der Sprache

„Und im Sagen ist man dem Anderen schon begegnet.“³¹⁴⁵

In der ethischen Beziehung geht das Selbe in die Zeit des Anderen über. Diese Offenheit für die Diachronie der Zeit³¹⁴⁶ ereignet sich bei Levinas in dem Geschehen des Sagens als dem tatsächlichen Fall der Beziehung zur Vergangenheit, die ohne Rückbezug auf die Gegenwart und damit Modifikation Vergangenheit bleibt.³¹⁴⁷ Indem die wachsende Distanz des Subjekts zur Welt und zu den Dingen als Zeit begriffen wird, gewinnt das Verhältnis von Sprache und Zeit bei Levinas eine zentrale Bedeutung.³¹⁴⁸ Denn aufgrund der Verwandlung von Abstand in Zeit³¹⁴⁹ und der Gründung der Beziehung zum Anderen in der Zeit, kann sich der Raum zwischen Seienden in der Sprache vollenden³¹⁵⁰.

Dass Beziehung und Begegnung der Sprache bedürfen, ist mit Blick auf die philosophische Tradition kein neuer Gedanke; Levinas allerdings deutet auch diesen Aspekt in einem neuen und für ihn typischen Sinn um:³¹⁵¹

„Gewiss, wir müssen erst noch erklären, warum das Ereignis der Sprache sich nicht auf der Ebene des Verstehens abspielt. [...] Das Sprechen begründet eine eigene Beziehung. Es geht darum, die Funktion der Sprache nicht als dem *Bewusstsein*, das man von der Anwesenheit eines Nächsten oder von seiner Nachbarschaft oder von der Gemeinschaft mit ihm hat, unterordnet, sondern als Bedingung dieses ‚Bewusstwerdens‘ anzusehen.“³¹⁵²

So entfaltet die Tradition des Sprechens eine Welt der Rede, die als Thematisierung und Präsentation des intentionalen Subjekts sich selbst zum Inhalt hat.³¹⁵³ Wird auf diese Weise das Sprechen zeitlich gesehen, bedeutet Sprechen immer Synchronisation und damit Angleichung des Selben an den Anderen. Levinas wendet sich von diesem Denken des Bewusstseins ab, welches das Sein durch seine Vielfalt hindurch thematisiert und manifestiert, es identifiziert und vereinheitlicht.³¹⁵⁴ Indem er die Sprache aber als einen Kontakt, der den Nächsten in seiner nicht-ideellen Einheit be-

³¹⁴⁵ Levinas: Antlitz und erste Gewalt. S. 16.

³¹⁴⁶ Die synchrone Zeit ist die lineare Zeit des bewussten Subjekts, das nicht durch den Anderen gestört wird. Für die Zeit des Anderen, für eine Zeit, die hingegen der Synchronisierung bzw. der Gegenwärtigung widersteht, wurde bereits auf den Begriff der Diachronie der Zeit verwiesen. Vergl. KAPITEL III: ERFAHRUNGEN VON ETHIK I, Abschnitt 5.4: Eine Anmerkung zur Diachronie der Zeit.

³¹⁴⁷ Vergl. Levinas: Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht. S. 39.

³¹⁴⁸ Vergl. Krewani: Es ist nicht alles unerbittlich. S. 215.

Levinas geht es nicht um eine Wiederaufnahme der Ethik Kants, „weil Levinas in seinem Denken keine Konstruktion eines wie auch immer gearteten transzendentalen Bewusstseins sucht, sondern ein ursprüngliches Achten auf das *Sich-zeitigen* des Menschseins, das sich im Geschehen der Sprache zeigt“. Casper: Angesichts des Anderen. S. 88.

³¹⁴⁹ Vergl. Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 162.

³¹⁵⁰ Vergl. Krewani: Es ist nicht alles unerbittlich. S. 215.

³¹⁵¹ Vergl. Staudigl: Ethik der Verantwortung. S. 105.

³¹⁵² Levinas: Zwischen uns. S. 17.

³¹⁵³ Vergl. Casper: Angesichts des Anderen. S. 34.

³¹⁵⁴ Vergl. Levinas: Die Spur des Anderen. S. 281.

rührt, deutet³¹⁵⁵, erfährt die sprachliche Begegnung mit dem Anderen eine Umkehr: Das Sprechen wird verwandelt in ein Antworten, das mit sich selbst dem unverfügbaren Anderen antwortet.³¹⁵⁶ Mit dieser Reduktion des Denkens auf die Sprache setzt Levinas den Anderen als jenes Gegenüber ein, „dass die Selbstgewissheit des Ich radikal bedrohen kann und muss, insofern es sich nicht durch einen umfassenden Begriff ent-eignen lässt“³¹⁵⁷. Die Umkehr kann somit nur in einer asymmetrischen Beziehung — in der Verantwortung gegenüber dem Anderen — vollzogen werden. So wird die idealistische Tradition mithilfe der Sprache in der Beziehung zu dem Anderen aufgebrochen, denn sie kann bei Levinas nicht mehr intern bleiben, sondern ist das Ergebnis dieser Begegnung selbst.³¹⁵⁸

2.1 Das Sagen und das Gesagte

*„In der Tat, für mich zählt das Gesagte nicht so viel wie das Sagen selbst. Das Sagen ist für mich weniger aufgrund eines Inhalts an Informationen als aufgrund der Tatsache, dass es sich an einen Gesprächspartner richtet, von Bedeutung.“*³¹⁵⁹

Levinas' Kritik an der abendländischen Tradition besteht demzufolge konkret darin, dass diese das Wesentliche eines Gesprächs an seinem Inhalt, d.h. am Gesagten, misst, und dem Vorgang des Sagens geringere Bedeutung zugesteht.³¹⁶⁰ Levinas versucht hingegen, ausgehend vom Sagen, eine Sinnschicht freizulegen, in der sich das Sagen nicht im Gesagten erschöpft.³¹⁶¹

*„Tatsächlich habe ich innerhalb des Gespräches immer das *Sagen* und das *Gesagte* unterschieden. Dass das *Sagen* ein Gesagtes enthalten muss, ist eine Notwendigkeit der gleichen Ordnung wie die, welche einer Gesellschaft Gesetze, Institutionen und gesellschaftliche Beziehungen auferlegt. Aber das *Sagen* bezeichnet die Tatsache, dass ich dem Antlitz gegenüber nicht einfach dabei verbleibe, es zu betrachten, sondern ihm antworte. Das *Sagen* ist eine Art, den *Anderen* zu grüßen, aber ihn zu grüßen meint bereits, ihm zu antworten.“*³¹⁶²

Unabhängig von dem tatsächlich Gesagten ist es schwer, in der Gegenwart des Anderen zu schweigen, ohne dass dieses Schweigen zugleich eine Bedeutung trägt. Denn auch ohne ein Wort antwortet das Selbe dem Anderen im Sagen seines Schweigens:³¹⁶³ Jede Begegnung ist zugleich Ausdruck dieser Begegnung, selbst wenn kein Wort gesprochen wird. Jede Haltung, auch die wortlose, drückt vor aller

³¹⁵⁵ Vergl. ebd.

³¹⁵⁶ Vergl. Casper: Angesichts des Anderen. S. 35.

³¹⁵⁷ URL: Möbuß: Emmanuel Levinas: Die Würdigung des Metaphysischen als pädagogische Aufgabe. S. 5.

³¹⁵⁸ Vergl. Levinas: Außer sich. S. 38.

³¹⁵⁹ Levinas: Ethik und Unendliches. S. 32.

³¹⁶⁰ Vergl. Staudigl: Ethik der Verantwortung. S. 105.

³¹⁶¹ Vergl. Levinas: Außer sich. S. 191.

³¹⁶² Levinas: Ethik und Unendliches. S. 66.

³¹⁶³ Vergl. ebd.

Erkenntnis und Wahrnehmungsmodifikation durch einen Anderen das Individuum selbst aus.³¹⁶⁴

In Levinas' Konzeption der Sprache ist diese als konkretes Begriffssystem sowohl eine Form der Aneignung und Manipulation der Dinge, im Hinblick auf den anderen Menschen soll sie aber gleichzeitig der bevorzugte Zugang zu diesem sein.³¹⁶⁵ Daher wird Levinas in seinen Untersuchungen zwei Sprachen unterscheiden: die begriffliche Sprache und die Sprache vor der Sprache, ein Gesagtes und ein Sagen.³¹⁶⁶ Unter dem Gesagten versteht er objektiv feststellbare sprachliche Ausdrucksformen, in denen zugleich auch immer eine wortlose Bedeutung mitschwingt, die das Gesagte trägt und belebt.³¹⁶⁷ Diese Bedeutung des Gesagten ist das Sagen, das in dieser Weise immer dem Gesagten vorausgeht.³¹⁶⁸ Es bezeichnet, thematisiert und identifiziert niemanden, weil es im Denken zugleich wieder in der logischen Funktion der Sprache aufgehen würde.³¹⁶⁹ So ist „das *SAGEN* [...] die mutmaßliche Sprache der Verantwortung des Einen für den Anderen“³¹⁷⁰ und in diesem Sinne Annäherung an den Nächsten³¹⁷¹. Die Wurzeln des Sagens liegen in der Passivität und dem Ausgesetztsein des Menschen.³¹⁷² Dieser kann sich zwar in das Gesagte flüchten, um der Nähe auszuweichen, dennoch bleibt die Bedeutung des Sagens als Öffnung auf den Anderen hin bestehen.³¹⁷³

Levinas deutet also den Akt des Sprechens dahingehend um, dass die Beziehung zu dem Gesprächspartner nicht mehr im Wissen besteht und das Sagen auf die reine Ausübung des Denkens reduziert wird.³¹⁷⁴ Er überlegt: „Warum gäbe es das Sprechen? Wäre es, weil der Denkende *etwas* zu sagen hat? Aber warum hätte er es *zu sagen*? Warum *genügte es* ihm *nicht*, dieses Etwas, das er denkt, zu denken? Sagt er nicht das, was er denkt, gerade weil er über das hinausgeht, was ihm genügt, und

³¹⁶⁴ Vergl. Levinas: Die Spur des Anderen. S. 112.

„Es hat wenig Sinn, einer Trennung von Philosophie und Vernunft das Wort zu reden. Doch fragen darf man sich zu Recht, ob die Vernunft, gesetzt als Möglichkeit sinnvollen Sprechens, ihm unbedingt vorausgehen muss, ob das Sprechen nicht auf einer Beziehung aufbaut, die dem Verstehen vorausgeht und die Vernunft konstituiert.“ Levinas: Zwischen uns. S. 15.

³¹⁶⁵ Vergl. Krewani: Es ist nicht alles unerbittlich. S. 101.

³¹⁶⁶ Vergl. ebd.

Levinas hat diese Unterscheidung erst in seinen Schriften der 1970er-Jahre eingeführt. Allerdings fixiert er damit nur terminologisch, was er auch in seinen früheren Schriften unter den Begriffen der *Sprache* und der *Rede* bereits behandelt hat. Vergl. Gelhard: Levinas. S. 135.

³¹⁶⁷ Wenzler: Anmerkungen. In: Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. 105.

Die Weise, wie dieses Sagen sich im Gesagten anzeigt und zugleich verbirgt, wurde bereits mit der Metapher der Spur beschrieben. Vergl. Wenzler: Einleitung. In: Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. XVI.

³¹⁶⁸ Vergl. Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 58.

³¹⁶⁹ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 293/294.

³¹⁷⁰ Ricœur: Anders. S. 13.

³¹⁷¹ Vergl. Levinas: Außer sich. S. 191.

³¹⁷² Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 96.

³¹⁷³ Vergl. Staudigl: Ethik der Verantwortung. S. 105/106.

³¹⁷⁴ Vergl. ebd. S. 105.

weil die *Sprache* diese Grundbewegung trägt?³¹⁷⁵ Levinas platziert damit das Motiv des Sagens als Vorbedingung aller Kommunikation, die sich nicht auf Phänomene und Manifestationen von Wahrheiten beschränken kann.³¹⁷⁶ Vielmehr greift er seinen Gedanken der unvordenklichen Verantwortung wieder auf, ohne allerdings mit dem Sagen einen Appell beschreiben zu wollen, der das Subjekt aufruft und verpflichtet, auf sein eigenes Können zu verzichten³¹⁷⁷: Das Sagen ist ein Begriff der Nähe des sinnlichen Subjekts — über die Inhalte der Welt sagt hingegen das Gesagte aus, das jedoch ohne die Nähe des Sagens keine Bedeutung für das Menschliche entwickeln kann.³¹⁷⁸ Im Denken Levinas' ist das Gesagte also das, was thematisiert, begriffen und vorgestellt werden kann. Mit diesem Wissenscharakter unterliegt es der identifizierenden ontologischen Ordnung und einem System von gemeinsamen Zeichen, die von einem Bewusstsein zum anderen ähnliche Gedanken wecken.³¹⁷⁹ So liegt im „Gesagten [...] der Geburtsort der Ontologie. Sie kommt zur Sprache in der Doppeldeutigkeit von Sein und Seiendem“³¹⁸⁰. Auf diese Weise ist die Differenz zwischen Sagen und Gesagten nicht aufhebbar, denn der Moment des Sagens überschreitet das Gesagte und zerstört die Festschreibungen der Totalität.³¹⁸¹

Würde Levinas diese Unterscheidung nicht vornehmen, bliebe die tiefe Sinnschicht der Sprache, die dem Anderen in seiner Spur folgen kann, verborgen.³¹⁸² So lassen sich im Gesagten zwar Spuren des Sagens aufweisen, aus dem es hervorgegangen ist, aber das Gesagte selbst umfasst lediglich alle sprachlichen Äußerungen, die sich als Aussagen mit einem gewissen Gehalt begreifen lassen.³¹⁸³ Dennoch erhalten die Sprache und ihre Zeichen aufgrund der Bedürftigkeit des Anderen noch den Sinn der Gabe: Das Bewusstsein von der Zeichenhaftigkeit des Gesagten bewirkt, dass das Zeichen überhaupt vom Bewusstsein thematisiert werden kann, sodass das Gesagte

³¹⁷⁵ Levinas: Dialog. S. 82.

³¹⁷⁶ Vergl. Levinas: Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht. S. 116.

Kommunikation ist keine Kombination psychologischer Momente: „Gedanke in einem Ich — Wille oder Intention, diesen Gedanken in ein anderes Ich übergehen zu lassen — Übermittlung durch ein Zeichen, das diesen Gedanken bezeichnet — Wahrnehmung des Zeichens durch das andere Ich — Entzifferung des Zeichens.“ Ebd. S. 117.

³¹⁷⁷ Vergl. Möbuß: Existenzphilosophie. Bd. 2. S. 203.

Diese Formen des Bedeutens würden wieder auf die traditionell verstandene Funktion des Subjekts verweisen. Vergl. ebd.

³¹⁷⁸ Vergl. Staudigl: Ethik der Verantwortung. S. 105.

³¹⁷⁹ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 95.

³¹⁸⁰ Levinas: Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht. S. 105.

„Mit der Unterscheidung von *Sagen* und *Gesagtem* (*dire* et *dit*) inszeniert Levinas die ‚Zweidimensionalität‘ und die daraus resultierende Zweideutigkeit, die das ethische Bedeuten kennzeichnet. In allem feststellbaren Gesagten, Formulierten, Ausgedrückten, kurz: im Sichtbaren, spricht ein Sagen oder Bedeuten, das nicht restlos in Gesagtes oder Vorstellbares, in Gegenwart, übersetzt werden kann. Dennoch ist es nicht sinnlos oder irrational, sondern es macht überhaupt erst Bedeutung möglich, Bedeutung, die nicht auf irgendeinen Kontext oder ein System zu reduzieren ist, sondern an-archisch, durch sich selbst (*Kaθ' αὐτό*) bedeutet.“ Wenzler: Einleitung. In: Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. XVI.

³¹⁸¹ Vergl. Levinas: Die Spur des Anderen. S. 294.

³¹⁸² Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 95.

³¹⁸³ Vergl. Gelhard: Levinas. S. 135.

nicht im bloßen Zeichengebrauch, sondern im Bewusstsein des Zeichengebrauchs besteht.³¹⁸⁴ Darin erschöpft sich allerdings nur das Gesagte — nicht das Sagen.³¹⁸⁵

2.2 Die Ethik der Sprache in der Rede

„Die ethische Sprache [...] entstammt nicht einer besonderen moralischen Erfahrung [...]. Sie [...] entsteht allein aus dem Sinn der Annäherung [...], aus dem Sinn des Antlitzes, das sich vom Phänomen unterscheidet.“³¹⁸⁶

Sprache bildet das Bindeglied in der Begegnung mit dem Anderen. Das Bedeutsame des Sprechens ist für Levinas allerdings nicht das Gesagte, sondern das Sagen, mit dem das Subjekt nicht versucht, sich zu behaupten oder durchzusetzen. Das Wesen der Sprache liegt nicht darin, dass sich Menschen in einer Einheit des Denkens und der Vernunft zusammenfinden, um alles Neue auszuschließen und die Vielseitigkeit des Menschlichen zu negieren³¹⁸⁷, sondern in der Bereitschaft, sich Neuem gegenüber zu öffnen und die Andersheit des Anderen anzuerkennen.

„Die Sprache besteht nicht darin, dass jeder der Gesprächspartner in das Denken des Anderen eintritt, mit ihm in der Vernunft übereinstimmt, sich in ihr verinnerlicht. [...] Die Vernunft ist eins. Sie hat niemanden, dem sie sich mitteilen könnte, nichts steht außerhalb ihrer. Sie ist fortan wie das Schweigen der inneren Rede. Die Fragen und Antworten eines solchen ‚Ideenaustausches‘ reproduzieren und inszenieren noch einmal die des Dialogs der Seele mit sich selbst.“³¹⁸⁸

Mit der Angleichung unterschiedlicher Bewusstseinsinhalte erklärt Levinas auch die Ähnlichkeit zwischen Seienden, die auf dieselbe Weise konstituiert sind.³¹⁸⁹ Aber damit die Sprache mehr als ein System von Zeichen ist, das von einem Bewusstsein zum anderen ähnliche Gedanken weckt, muss er auf die Intentionalität des vernünftigen Denkens, das sich einer universalen Ordnung öffnet, verzichten.³¹⁹⁰ Denn nur in dieser Weise kann sich das Sich als Ich ereignen und nach außen wenden, um verantwortlich zu sein, und nur so ist Bewusstwerdung bereits Sprache der Freundschaft und Gastlichkeit.³¹⁹¹ So ist die Sprache ein Ausdrucksmittel, das den Anderen nicht bereits enthält, sondern jeder Gemeinschaft vorausgeht.³¹⁹² Diese getrennten Ebenen machen das Wesen der Sprache aus und bilden das Charakteristikum des Spre-

³¹⁸⁴ Vergl. Krewani: Es ist nicht alles unerbittlich. S. 236/237.

³¹⁸⁵ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 95.

³¹⁸⁶ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 322.

³¹⁸⁷ Vergl. Staudigl: Ethik der Verantwortung. S. 106.

³¹⁸⁸ Levinas: Dialog. S. 69.

³¹⁸⁹ Vergl. Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 300.

³¹⁹⁰ Vergl. ebd.

Aus Levinas' Sprachkonzeption folgt auch, dass einseitiges Verstehen nicht dem Sprachverhalten zuzuordnen ist, denn ihm fehlt die Gegenseitigkeit. Zudem kann auch die dichterische Sprache nicht als Sprache und Rede im engeren Sinn gelten. So gehören nicht einmal Schriften zur Kategorie der Sprache, weil ihnen die Gleichzeitigkeit von Rede und Hören fehlt. Vergl. Krewani: Es ist nicht alles unerbittlich. S. 218/219.

³¹⁹¹ Vergl. Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 444.

³¹⁹² Vergl. Levinas: Zwischen uns. S. 48.

chens.³¹⁹³ Auf diese Weise deckt Levinas auch hier in allem menschlichen Geschehen ein unendliches Verhältnis auf.³¹⁹⁴ Denn Sprache begrenzt oder vereinnahmt den Anderen nicht, sondern vollzieht sich in der metaphysischen Beziehung des sich öffnenden Subjekts mit dem Anderen als Rede.³¹⁹⁵ Die Rede, als die ethische Form des Sagens, ermöglicht eine zwischenmenschliche Beziehung, in der weder der Selbe noch der Andere thematisiert und begriffen werden.³¹⁹⁶ Wesentlich ist, dass selbst in der Rede das Selbe und der Andere keine Einheit bilden, denn diese Totalität verneint Levinas generell. So muss dem Ich, wenn es zu dem Anderen spricht, bewusst sein, dass es eben diesen durch den Akt der Rede vereinnahmen könnte — dieses aber in einem freiwilligen Akt unterlässt und den Anderen nicht seiner Fremdheit beraubt. Dieses freiwillige Unterlassen ist für Levinas eine ethische Handlung. Dadurch, dass das Ich auf sein Recht verzichtet, „die Fremdartigkeit des Anderen zu verselbigen“³¹⁹⁷, räumt es dem Anderen ein, ihm zu widerstehen.

In dieser Weise ist die Rede entscheidend für die Erschließung der Wirklichkeit.³¹⁹⁸ Denn der Unterschied zwischen Rede und Sprache besteht darin, dass die Rede gerichtet ist. Sie wendet sich positiv dem Anderen zu und wird erst durch die Rhetorik negativ, denn die ersten Rhetoriker sprachen nicht unbedingt die Wahrheit und konnten manipulieren.³¹⁹⁹ Die Rede hingegen stiftet die ethische Beziehung, ohne dass sie unbedingt verbal erfolgen muss.³²⁰⁰ Indem die Rede „Prosa“³²⁰¹ ist, erlangt sie bei Levinas ihre Bedeutung durch die Ungebundenheit der Formulierungen und hebt damit wieder die Offenheit und Beweglichkeit der ethischen Bewegung her-

³¹⁹³ Vergl. ebd.

Levinas nennt die entscheidende und tragende Bedeutung der Sprache, die die Ordnung des Thematisierten, Präsenten übersteigt, aber die ihrerseits alle Inhalte betrifft, Metapher. Vergl. Wiemer: Die Passion des Sagens. S. 186.

³¹⁹⁴ Vergl. Casper: Angesichts des Anderen. S. 26.

³¹⁹⁵ Vergl. Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 44/45.

³¹⁹⁶ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 96/97.

„Das Wesen der Rede ist ethisch. Mit dieser These lehnt man den Idealismus ab. Für den Idealismus stellt das Intelligible ein System idealer kohärenter Beziehungen dar [...]“ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 313.

³¹⁹⁷ URL: Möbuß: Emmanuel Levinas: Die Würdigung des Metaphysischen als pädagogische Aufgabe. S. 5.

³¹⁹⁸ Vergl. Casper: Angesichts des Anderen. S. 27.

„Warum ist die Rede so wichtig für das Verstehen des *on hē on*, um das es dem philosophischen Denken geht?“ Ebd.

³¹⁹⁹ „Daher ist die Kunst des Sophisten ein Thema, an dem sich die wirkliche Rede der Wahrheit oder die philosophische Rede scheidet. [...] Sie spricht den Anderen nicht von Angesicht zu Angesicht an, sondern von der Seite; freilich nicht wie ein Ding; denn die Rhetorik bleibt Rede und geht, durch alle Tricks hindurch, zum Anderen, fordert sein Ja. Aber die spezifische Natur der Rhetorik (der Propaganda, der Schmeichelei, der Diplomatie etc.) besteht darin, diese Freiheit zu korrumpieren. Aus diesem Grunde ist sie in ausgezeichneter Weise Gewalt, d.h. Ungerechtigkeit. Nicht Gewalt gegen eine träge Masse — das wäre keine Gewalt —, sondern gegen eine Freiheit, die gerade als Freiheit unzerstörbar zu sein hätte.“ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 94/95.

³²⁰⁰ Die mündliche Rede ist dagegen „die Fülle der Rede“. Ebd. S. 136.

³²⁰¹ Ebd. S. 292.

vor.³²⁰² So kann er mit der ethischen Dimension der Rede die Abschaffung des vereinheitlichten Bewusstseins erreichen: Indem er den Akt des Denkens mit dem der Rede gleichsetzt, kann sowohl der Abstand zwischen dem Selben und dem Anderen gewahrt werden als auch an jener radikalen Trennung festgehalten werden, die sich in der Transzendenz ereignet.³²⁰³ Auch hier ist es das Ich, von dem die Rede ausgeht. Dadurch entsteht wieder eine erste Gemeinsamkeit, denn der Andere ist derjenige, der das Wort empfängt. Um aber jegliche Vereinheitlichung zu vermeiden, muss das Selbe erneut Verzicht üben und dem Anderen gestatten, sich der Totalität zu entziehen. Auf diese Weise bleibt der Andere auch in der Rede der Fremde und wird nicht zum Objekt des Denkens.³²⁰⁴ Dergestalt ist die Rede zum einen als eine Ablehnung des Denkens zu verstehen, das stets von Neuem die Totalität einrichten will, und zum anderen ist sie der einzige Akt, der die Transzendenz bereits voraussetzt, weil er sich überhaupt nur in ihrer Gewissheit zutragen kann.³²⁰⁵

2.3 Die Sprache der Beziehung

„Wir werden versuchen zu zeigen, dass die Beziehung des Selben und des Anderen — die wir so außerordentlichen Bedingungen zu unterstellen scheinen — die Sprache ist.“³²⁰⁶

Levinas ersetzt das Denken durch das Geschehen der Rede, bei der die Trennung zwischen dem Selben und dem Anderen aufrechtgehalten werden kann.³²⁰⁷ Nur in der Unüberwindbarkeit der Entfernung zwischen beiden ist diese Beziehung zu verstehen, denn ohne Distanz würde die Totalität die metaphysische Beziehung zerstören.³²⁰⁸ So ist Levinas' Ethik keine der objektiven Regeln und Vorschriften, die das menschliche Miteinander organisieren sollen, sondern die des unmittelbaren Anspruchs des Anderen. Von hier aus denkt er eine Sprache, die der Sprache im alltäglichen Sinne vorausgeht, und die auf diese Weise zur unmittelbaren Beziehung zwischen dem Selben und dem Anderen wird.³²⁰⁹ Indem Levinas Sprache nicht mehr in erster Linie als Bezeichnung von Gegenständen deutet, sondern als Zugang zum Anderen, generiert er einen neuen, einen eigenen Sprachbegriff. Sprache „ist daher eine Beziehung zwischen Freiheiten, die sich weder begrenzen noch negieren, son-

³²⁰² Vergl. ebd.

Im Gegensatz dazu steht die Begrenztheit und Starrheit von Versen: „In der Tätigkeit des Dichters, mag sie auch bewusst sein, tauchen ohne unser Wissen Einflüsse auf, die sie einnebeln und wie ein Rhythmus wiegen [...]. Dieser poetischen Tätigkeit ist die Sprache entgegengesetzt; sie bricht in jedem Augenblick den Zauber des Rhythmus und verhindert, dass das anfängliche Reden zu einer Rolle wird.“ Ebd.

³²⁰³ Vergl. URL: Möbuß: Emmanuel Levinas: Die Würdigung des Metaphysischen als pädagogische Aufgabe. S. 5.

³²⁰⁴ Vergl. ebd.

³²⁰⁵ Vergl. ebd.

³²⁰⁶ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 44.

³²⁰⁷ Vergl. URL: Möbuß: Emmanuel Levinas: Die Würdigung des Metaphysischen als pädagogische Aufgabe. S. 5.

³²⁰⁸ Vergl. ebd.

³²⁰⁹ Vergl. Krewani: Es ist nicht alles unerbittlich. S. 211/212.

dem gegenseitig bestätigen³²¹⁰, und so ereignet sich Sozialität erst in der Begegnung mit dem anderen Menschen und im Sagen³²¹¹. In dieser Bedeutung des „Nicht-Erscheinens“³²¹² und der „Unsichtbarkeit“³²¹³ sind Sagen und Sprechen Öffnung³²¹⁴ und damit Empfang des Anderen, durch den sich Subjekt und Selbstbewusstsein konstituieren³²¹⁵. So ist die Sprache als Nähe keine Funktion des Bewusstseins oder der Erkenntnis. Das Ich muss den Anderen in einem Gespräch nicht verstehen³²¹⁶, denn besser als das Begreifen stellt die Sprache eine Beziehung her zu dem, was wesentlich transzendent bleibt³²¹⁷. Gegenstände lassen sich begreifen und verstehen, sogar ehe man mit ihnen zu tun hat, dem Anderen kann das Ich aber nicht begegnen, ohne ihm diese Begegnung zu bedeuten.³²¹⁸ Die ethische Beziehung liegt somit jenseits des Wissens und ist authentisch durch das Gespräch übernommen.³²¹⁹

Levinas beabsichtigt demzufolge nicht, zwischenmenschliche Strukturen aufzugeben bzw. diese zu verleugnen. Er möchte sie aber in der neuen Variante, die durch die Rede und die Sprache entsteht, dem Subjekt überantworten, indem es den Anderen in beständiger Achtung seiner Fremdheit und Andersheit anspricht, ihn anruft.³²²⁰ So schafft die Sprache ein verbindendes Element zu dem Formlosen, dem Antlitz, das sich im Sinnlichen ausdrückt. Mit der Formel „Das Antlitz spricht“³²²¹ meint Levinas also genau das, was weder sichtbar noch greifbar ist. In dieser Weise bedingt die Sprache das Denken, allerdings nicht die Sprache in ihrer physischen Materialität, sondern die Sprache als Haltung des Selben gegenüber dem Anderen, das auch von aller Form entblößt — in seiner Nacktheit — durch sich selbst seinen Sinn behält.³²²² Damit erscheint das nackte Antlitz vor dem Hintergrund einer Werteambivalenz nicht als Mangel, sondern kristallisiert sich auch in der Untersuchung der Sprache als ein Wert heraus.³²²³ Die ethische Beziehung schafft sich ihr Medium im Logos und der Sprache erst, um dem Menschen eine Brücke zwischen dem Selben und dem Anderen zu bauen.³²²⁴ So ist das Antlitz im Gespräch mit dem Anderen verbunden, denn

³²¹⁰ Levinas: Zwischen uns. S. 51.

³²¹¹ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 96.

³²¹² Vergl. Levinas: Die Spur des Anderen. S. 238.

³²¹³ Vergl. ebd.

³²¹⁴ Vergl. Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. 41.

³²¹⁵ Vergl. Krewani: Es ist nicht alles unerbittlich. S. 221.

³²¹⁶ Vergl. Staudigl: Ethik der Verantwortung. S. 106.

³²¹⁷ Vergl. Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 278/279.

³²¹⁸ Vergl. Staudigl: Ethik der Verantwortung. S. 106/107.

³²¹⁹ Vergl. Levinas: Ethik und Unendliches. S. 66.

³²²⁰ Vergl. Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 92/93.

³²²¹ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 221.

Wenn Levinas die Sprache als beziehungsstiftend ausmacht, hat er als Jude die biblische Schilderung vor Augen, in der Gott zu den Menschen spricht. Levinas bezieht sich damit auf eine Situation, in der Gott und die Menschen miteinander sprechen bzw. in der Gott sich den Anderen mit seinem Antlitz in der Rede zeigt. Dieses Element der Rede als Begegnung der Wesenheit findet sich bei allen jüdischen Denkern. Vergl. URL: Ich bin, der ich bin.

³²²² Vergl. Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 294, 102.

³²²³ Vergl. ebd. S. 102.

³²²⁴ Vergl. Krewani: Es ist nicht alles unerbittlich. S. 213.

das Antlitz spricht und fordert im Sprechen eine Antwort ein. Dieses Gespräch, in dem das Ich zu seiner Verantwortung aufgerufen wird, stellt die authentische, die ethische Beziehung dar.³²²⁵

2.4 Die Wahrheit der Sprache

„Entsprechend der großen Tradition unserer Philosophie ist [die Bedeutung der Sprache] nicht einfach Ausdruck eines Denkens, das vor ihr da wäre und das sie bestimme; sie wird immer als eine Instanz im Dienst derselben Aufgabe wie der des Denkens betrachtet: wissen, das Sein enthüllen. Wenn sie sich auch nicht auf die innere Seelenwelt des Denkens reduziert, so bleibt sie doch der Ort der Wahrheit.“³²²⁶

Levinas führt die Sprache als Objektivierung und Verallgemeinerung auf einen ethischen Impuls zurück, durch den die Welt eine gemeinsame, geteilte Welt und Gegenstand der Mitteilung wird.³²²⁷ Auf der Grundlage der ethischen Beziehung kann so eine Art intersubjektiver Vermittlung entstehen, die vor dem Hintergrund von Ausgesetztsein und Passivität zum Ort des Ausdrucks und des Sagens wird.³²²⁸ Levinas verbindet mit diesem Sagen eine Offenheit und Aufrichtigkeit dem Anderen gegenüber und beschreibt sie als die „Wahrheit des Sagens“³²²⁹. Diese Wahrheit verbirgt nichts im Gesagten, sondern entblößt sich bis unter die Haut und setzt sich in ihrer Überempfindlichkeit bis hin zum Leiden aus.³²³⁰ So besteht Kommunikation auch immer „in der riskanten Entblößung seiner selbst, in der Aufrichtigkeit, im Zerschneiden der Innerlichkeit und in der Preisgabe jeglichen Schutzes, in der Ausgesetztheit an die Verletzung, in der Verwundbarkeit“³²³¹.

Die Wahrheit ereignet sich allerdings nur in der wirklichen Rede und nicht in der Rhetorik, denn die Sprache, die Levinas an der Wahrheit misst, entfernt sich in der Rhetorik von ihr.³²³² Rhetorik als Kunst der Sprachbeherrschung ist eine Fähigkeit, die demjenigen, der sie ausübt, auch dazu dient, andere mit Unwahrheiten zu blenden oder zu überzeugen — eine Fertigkeit also, die in ihrer Effekthascherei im Leben eines jeden eine Rolle spielt.³²³³ Levinas verurteilt also Sprache, die in dieser Form Macht ausübt, als „List, Aneignung und Ausbeutung“³²³⁴ und bestimmt deshalb die Nähe des Nächsten als stärker als die Rhetorik. Die Beziehung zum anderen Menschen fungiert als Antrieb der Wahrheitssuche, denn die Wahrheit und die Sprache sind im Denken Levinas' die Kategorien der Idee des Unendlichen oder der Metaphy-

³²²⁵ Vergl. Levinas: Ethik und Unendliches. S. 65.

³²²⁶ Levinas: Außer sich. S. 190.

³²²⁷ Vergl. Krewani: Es ist nicht alles unerbittlich. S. 213.

³²²⁸ Vergl. Levinas: Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht. S. 50/51.

³²²⁹ Ebd. S. 51.

³²³⁰ Vergl. ebd.

³²³¹ Ebd. S. 118.

³²³² Vergl. Levinas: Außer sich. S. 190.

³²³³ Vergl. ebd. S. 183.

³²³⁴ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 97.

sik.³²³⁵ Nach Levinas liegt der Ursprung der Wahrheit in der „absoluten *Erfahrung*“³²³⁶, in der das Sein ohne jegliche Objektivierung erfahren wird. Daraus schließt er, dass sich die Wahrheit nur in der Rede ereignet. Die Rede ist damit die „absolute Erfahrung im Von-Angesicht-zu Angesicht, in der der Gesprächspartner sich als das absolute Sein präsentiert“³²³⁷, in der er frei von allen Begriffen ist und ihm keine Idee vorausgeht³²³⁸.

In seinen Untersuchungen zur Sprache fragt Levinas auch, ob die Objektivität und die Universalität des Denkens in der Rede gründen³²³⁹ — eine rein rhetorische Frage, denn für ihn gibt es keine Einheit des Denkens. In diesem Zusammenhang nimmt Levinas nochmals auf das philosophische Denken Europas Bezug, das die absolute Unabhängigkeit, die der Trennung von Subjekt und Objekt innewohnt, nicht nachvollzogen hat.³²⁴⁰ Er kann sich also nur gegen diese Art der monologischen Auffassung von Sprache wenden, denn in seiner Deutung ist die Sprache insbesondere ein Instrument der Unterstützung des Anderen, sie wendet sich an ihn — nicht an ihn als ein vorgestelltes Wesen — sondern als die „*Offenbarung* des Anderen“³²⁴¹. Mit dieser Begriffswahl wird einmal mehr deutlich, wie wertvoll die Sprache für Levinas ist, um den Anderen als absolut Fremden darzustellen. Nur in der Erfahrung des bisher Unbekannten „kann sich die Sprache als System von Zeichen konstituieren“³²⁴², denn der „angerufene Andere ist kein Vorgestelltes, kein Gegebenes, kein Besonderes, das sich von einer Seite her schon der Verallgemeinerung anbietet. Weit davon entfernt, Universalität und Allgemeinheit vorauszusetzen, macht die Sprache sie allererst möglich. Die Sprache setzt Gesprächspartner voraus, eine Pluralität“³²⁴³.

So drücken sich in der Sprache die Beziehungen zwischen Mensch und Welt als Verhaltensweisen aus, in denen die Rede zur ethischen Handlung schlechthin wird: „Gelingt die Rede zwischen dem Selben und dem Anderen, schafft sie den Augenblick tatsächlicher Begegnung, die für Levinas weitaus mehr ist als ein bloßes Kennenlernen [...]“³²⁴⁴ Durch die Bereitschaft des Ich, den Anderen auch in der Rede als den Fremden bestehen zu lassen, wird die Beziehung ethisch, denn sie unterliegt nicht mehr einem Erkenntnisprozess. Das Ich verzichtet in einem Akt der Freiheit auf sein

³²³⁵ Vergl. ebd. S. 81/82.

³²³⁶ Ebd. S. 95.

³²³⁷ Ebd. S. 96.

³²³⁸ Vergl. ebd.

³²³⁹ Vergl. ebd. S. 97.

³²⁴⁰ Indem es „den Denker zu einem Moment des Gedankens macht, begrenzt [es] die offenbarende Funktion der Sprache auf ihre Kohärenz, in der sich der Zusammenhang der Begriffe ausdrückt. In dieser Kohärenz verflüchtigt sich das einzigartige Ich des Denkers. Die Aufgabe der Sprache liefe dann darauf hinaus, das ‚Andere‘ zu unterdrücken, weil es diese Kohärenz zerbricht und eben dadurch irrational ist. Eigentümliches Ergebnis: Die Sprache bestünde darin, das Andere zu unterdrücken, indem sie es mit dem Selben harmonisiert!“. Ebd. S. 98/99.

³²⁴¹ Ebd. S. 99.

³²⁴² Ebd.

³²⁴³ Ebd.

³²⁴⁴ Möbuß: Existenzphilosophie. Bd. 2. S. 71.

Recht, Ursprung zu sein, und überträgt dieses Recht auf den Anderen. Durch diesen Verzicht liefert sich das Ich dem Anderen aus, denn es denkt bzw. erkennt den Anderen nicht mehr, sondern antwortet auf dessen Forderungen und bezieht Stellung dazu. Damit verhält es sich im Sinne Levinas' ethisch.

3. Eine Anmerkung zu Martin Buber und Franz Rosenzweig

„[Der Stern der Erlösung] *ist nicht meine Bibel, aber diese Kritik der Totalität — gerade Hegels — habe ich doch übernommen.*“³²⁴⁵

Die dialogische Philosophie hat sich in der ersten Hälfte des 20. Jahrhunderts aus der jüdisch-christlichen Tradition, die den Dialog in den Mittelpunkt des Reflektierens stellt, entwickelt und war als Reaktion auf den Idealismus Kants und Hegels, die das Subjekt als das Absolute gesetzt hatten, von der Frage nach dem Sein geleitet.³²⁴⁶ Martin Buber und Franz Rosenzweig haben hingegen in ihren Untersuchungen, wie andere Vertreter der Dialogphilosophie auch³²⁴⁷, die Möglichkeiten der Erkenntnis auch außerhalb des objektivierenden Subjekts betont³²⁴⁸. So sind die Vertreter der Dialogphilosophie dadurch verbunden, „dass sie sich nicht an die dem Denken aufgezogene Subjekt-Objekt-Struktur halten, um das Sinnhafte im Menschen zu verstehen“³²⁴⁹. Levinas ist allerdings kein Repräsentant der Dialogphilosophie, da sich der Charakter seines Philosophierens in wesentlichen Eigenschaften von ihr unterscheidet.³²⁵⁰ Dennoch steht er mit seinen Untersuchungen zur Sprache in der Tradition von Buber und Rosenzweig, setzt hier aber wichtige eigene Akzente.³²⁵¹

Der Philosoph und Pädagoge Martin Buber (1878—1965) gilt als einer der populärsten Repräsentanten des aufgeklärten neuzeitlichen Judentums.³²⁵² Sein Denken beruht auf der Überzeugung, dass menschliches Sein immer ein *In-Beziehung-Sein* ist, in der jede zwischenmenschliche Begegnung als eine *Ich-Du-Relation* geschieht, die damit auch immer der gegenseitigen Beeinflussung unterliegt.³²⁵³ Wesentlich ist diesem Gedanken, dass Menschen beständig an der Seite des Anderen stehen, somit nie einsam sind oder in der Masse untergehen können. Damit setzt Buber sein Ideal der menschlichen Gemeinschaft als unvergleichbar mit der traditionellen Subjekt-Objekt-Struktur.³²⁵⁴

³²⁴⁵ Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. 138.

³²⁴⁶ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 25.

³²⁴⁷ Ein weiterer wichtiger Vertreter der Dialogphilosophie ist Gabriel Marcel (1889—1973).

³²⁴⁸ Vergl. Levinas: Außer sich. S. 8.

³²⁴⁹ Ebd.

³²⁵⁰ Vergl. Rößner: Anders als Sein und Zeit. S. 84.

³²⁵¹ Vergl. Staudigl: Ethik der Verantwortung. S. 105, Anm. 34.

³²⁵² Vergl. Tilly: Das Judentum. S. 146.

³²⁵³ Vergl. ebd. S. 148/149.

³²⁵⁴ Vergl. Levinas: Außer sich. S. 13.

Sprache beruht somit auf einer Kommunikationsgemeinschaft, in der sich die einzelnen Menschen auf der gemeinsamen Ebene des Seins verständigen können und in der Wechselseitigkeit ihrer Gespräche miteinander verbunden sind.³²⁵⁵ Diesem Denken aber muss Levinas widersprechen, wenn er an der Unmöglichkeit des gegenseitigen Austauschs aufgrund der Fremdheit des anderen Menschen festhalten will: „Das absolut Andere ist *der* Andere. Er bildet keine Mehrzahl mit mir. Die Gemeinsamkeit, in der ich ‘Du’ oder ‘Wir’ sage, ist nicht ein Plural von ‘Ich’. Ich, Du sind nicht Individuen eines gemeinsamen Begriffs. [...] Es ist das Fehlen eines gemeinsamen Vaterlandes, das aus dem Anderen den Fremden macht, den Fremden, der das Bei-mir-zu-Hause stört.“³²⁵⁶ Sein Protest richtet sich aber nicht gegen die zwischenmenschliche Beziehung an sich — im Gegenteil, diese untersucht er ja sein ganzes Werk hindurch. Was Levinas stört, ist die Symmetrie des Verhältnisses bei Buber, die die Relationspartner unter den gemeinsamen Begriff des *Wir* vereint³²⁵⁷ und in der die Subjektivität als gegenseitige Verantwortung erscheint³²⁵⁸. Diesem totalitären Denken stellt Levinas in der Folge das metaphysische Begehren entgegen, das die Fremdheit und Andersheit des Anderen zu würdigen weiß und in dem das *Ich-Du* der zwischenmenschlichen Beziehung nicht umkehrbar in ein *Du-ich* ist.³²⁵⁹ Auch dem Verantwortungsbegriff Levinas’ fehlt das integrative Moment, das es bei Buber besitzt, denn die Forderungen des Anderen können weder denen des Selben entsprechen noch bedürfen sie der sprachlichen Vermittlung. Schließlich fehlt für Levinas bei Buber die ethische Dimension³²⁶⁰, die im Mittelpunkt seines eigenen Denkens steht.

Levinas sieht sich deshalb eher von Franz Rosenzweig (1886—1929) beeinflusst, der, wie er auch, in seinen Schriften versucht, in einen unmittelbaren Kontakt zu seinem Leser zu treten.³²⁶¹ Rosenzweig weist bereits 1921 in seinem Werk *Der Stern der Erlösung* auf die Grenzen der abendländischen Philosophie hin, die er insbesondere in Hegels absolutem Idealismus, der das individuelle Einzelne zugunsten allgemeiner Begriffe und Gesetze aufhebt, verortet.³²⁶² Diesen Verallgemeinerungen stellt Rosenzweig die konkrete sinnliche Situation des Menschen entgegen, dessen Fehlbarkeit zugunsten des idealen Guten vom Idealismus aufgehoben wurde.³²⁶³ *Der Stern der Erlösung*, der in den Schützengräben des Ersten Weltkriegs entstanden ist, wurde damit zum „Gründungsbuch eines neuen dialogischen Denkens“³²⁶⁴. Nur der Andere

³²⁵⁵ Vergl. Rößner: Anders als Sein und Zeit. S. 84.

³²⁵⁶ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 44.

³²⁵⁷ Vergl. URL: Möbuß: Emmanuel Levinas: Die Würdigung des Metaphysischen als pädagogische Aufgabe. S. 4.

³²⁵⁸ Vergl. Levinas: Außer sich. S. 29.

³²⁵⁹ Vergl. URL: Möbuß: Emmanuel Levinas: Die Würdigung des Metaphysischen als pädagogische Aufgabe. S. 4.

³²⁶⁰ Vergl. Levinas: Außer sich. S. 29.

³²⁶¹ Vergl. Möbuß: Existenzphilosophie. Bd. 2. S. 58.

³²⁶² Vergl. Krewani: Es ist nicht alles unerbittlich. S. 21/22.

³²⁶³ Ebd. S. 22.

³²⁶⁴ Peukert: Unbedingte Verantwortung für den Anderen. S. 236.

kann die Einsamkeit des in sich verschlossenen Menschen aufbrechen, der erst dann im Außerhalb Orientierung finden kann.³²⁶⁵ So thematisiert Rosenzweig, wie später auch Levinas, den Menschen in seiner Beziehung zur Welt, die sich als eine ethische offenbaren wird:³²⁶⁶ „Was Rosenzweig selbst interessiert, ist die Entdeckung des Seins als Leben, des Seins als Leben in Beziehung. Die Entdeckung eines Denkens, das das Lieben dieses Seins selbst ist. Die Person fließt nicht mehr in das System ein, das sie denkt, [...] um darin zu erstarren und auf seine Singularität zu verzichten.“³²⁶⁷

Auch Levinas' Denken über die Bedeutung der Sprache ist erheblich von Franz Rosenzweig inspiriert, der sein Philosophieren als *Sprachdenken* aufgefasst und entwickelt hat. In diesem Verständnis ist Sprache nicht Inhalt bzw. Gegenstand der Philosophie, sondern grundsätzlich ihre Methode.³²⁶⁸ Und Rosenzweig untersucht nicht die Theorien der verbalen Kommunikation und Modelle ihrer Entwicklung, sondern — wie später Levinas auch — die Dimensionen des Sprechens, die für ihn direkt auf das Zwischenmenschliche verweisen.³²⁶⁹ In diesem Verhältnis, in dem sich der Selbe und der Andere kaum berühren, teilt der Sprechende bzw. Schreibende nicht mit, sondern teilt seine Zeit und sein Denken mit der des Hörers bzw. Lesenden.³²⁷⁰ Dieses Verhältnis ist aber keines, das als ein dialogisches, symmetrisches verstanden werden darf.³²⁷¹ Und so findet Levinas bei Rosenzweig das, was auch er für eine angemessene Beschreibung der elementaren sprachlichen Umstände hält: Auch im Ansprechen des Anderen sowie im Angesprochenwerden durch den Anderen bleibt dieser immer transzendent.³²⁷²

„Zwei Jahre später, im Jahr 1923, erschien das Werk 'Ich und Du' von Martin Buber, das die grundlegende Differenz zwischen dem Verhältnis Ich-Du und Ich-Es zum Ausgangspunkt aller philosophischen Überlegungen macht.“ Ebd.

³²⁶⁵ Vergl. Krewani: Es ist nicht alles unerbittlich. S. 29.

³²⁶⁶ Vergl. Möbuß: Existenzphilosophie. Bd. 2. S. 98.

³²⁶⁷ Levinas: Schwierige Freiheit. S. 143.

³²⁶⁸ Vergl. Askani: Das Jenseits des Seins denkend empfangen. S. 81.

³²⁶⁹ Vergl. Möbuß: Existenzphilosophie. Bd. 2. S. 68.

³²⁷⁰ Vergl. ebd.

³²⁷¹ Vergl. Liebsch: Vom „psychischen“ Leben aus. S. 93.

³²⁷² Vergl. ebd.

4. Zwischenbetrachtung KAPITEL IX

„Diese Unmöglichkeit, den Nächsten wahrzunehmen, ohne zu ihm zu sprechen, bedeutet, dass hier das Denken von seinem Ausdruck unablösbar ist. Doch dieser Ausdruck besteht nicht allein im Umgießen eines auf den Nächsten bezogenen Gedankens in den Geist des Nächsten. [...] Der Ausdruck besteht auch nicht nur im Artikulieren des Verstehens, das ich seit jeher mit dem Nächsten teile. Er besteht — noch vor jeder Teilhabe an einem durch das Verstehen gemeinsamen Inhalt — im Einsetzen der Sozialität durch eine Beziehung, die folglich nicht auf das Verstehen reduzierbar ist.“³²⁷³

Die Bedeutung der Sprache in der Philosophie Levinas' wird vor dem Hintergrund seines radikalen Denkens der Verantwortung gegenüber dem anderen Menschen ersichtlich. Antworten auf die Forderungen des Anderen kann immer nur ein heteronomes Ich, das damit zwar zum Ausgangspunkt der Beziehung wird, diese aber nie wird eingehen können, weil es seinen Relationspartner, auch kraft seiner Vorstellung oder Vernunft, nicht erreichen kann. Dennoch wertet Levinas — trotz aller Trennungsgedanken — das Ich innerhalb der Beziehung zu dem Anderen auf, denn es ist in dieser Relation auch immer ein Anderer und zudem die treibende Kraft, durch die die Beziehung überhaupt erst entstehen kann.

Mit dem Einsatz der vorsprachlichen Sprache innerhalb der ethischen Relation schafft Levinas, im Gegensatz zu der Sprache in ihrer begrifflichen bzw. logischen Funktion, die er als Aneignung und Thematisierung des Anderen versteht, einen bevorzugten Zugang zum anderen Menschen, sodass Sprache zum belebenden und tragenden Moment der zwischenmenschlichen Beziehung wird. In diesem Geschehen ist das Sprechen aber kein Appell des Anderen, der das Subjekt in seine Identität und Verantwortung ruft, sondern die Bereitschaft des Ich, sich gegenüber dem Anderen zu öffnen. Die Sprache wird damit zu einem Begriff der Nähe, die durch das wortlose Bedeuten des Gesagten entsteht.

In diesem ethischen Geschehen der Sprache, das Levinas als gerichtete Rede an den Anderen begreift, geht das Ich in die Zeit des Anderen über: In der Sprache kann das Ich den zeitlichen Abstand zu dem Anderen überwinden, sodass eine Ebene der Begegnung entstehen kann, in denen das Antlitz des Anderen die Vergegenwärtigung der absoluten Andersheit des Anderen, die Sprache selbst ist, repräsentiert.³²⁷⁴ Nur so kann Levinas vorbringen: Das Antlitz spricht. Dabei muss es allerdings tatsächlich ebenso wenig sprechen, wie der Antwortende verbal reagieren muss. Levinas ist es an einer vorursprünglichen Entgegnung auf den Ruf des Anderen gelegen, die sich als unverzügliche Hinwendung und direktes Mich-Angehen ohne Beachtung der Folgen ereignet. Menschen können sich bei ihm nicht gegenseitig denkend versichern, denn im Begreifen stellen sie keine Beziehung her. Sprechen sie sich aber an, er-

³²⁷³ Levinas: Zwischen uns. S. 18/19.

³²⁷⁴ Vergl. Askani: Das Jenseits des Seins denkend empfangen. S. 82.

reicht diese Ansprache mehr als nur das Ohr des Anderen.³²⁷⁵ Die Rede als ethische Form des Sagens, die die Transzendenz des Anderen bereits voraussetzt, ist als Kritik am Denken gemeint. Sie ist keine natürliche Auszeichnung des Menschen, die ihn befähigt, bestimmte Aussagen hervorzubringen.³²⁷⁶ Vielmehr stiftet sie die Wahrheit, die damit zu etwas zutiefst Sozialen wird: „Nur im Verhältnis zum Anderen, der jederzeit Nächster sein kann, nimmt Wahres Gestalt an, wenn überhaupt.“³²⁷⁷

Sprechen als ethischem Geschehen im Sinne Levinas' erfordert im Umgang mit Menschen im Wachkoma ein Ansprechen auch bei scheinbar fehlender Ansprechbarkeit, praktisches Handeln und besondere Rücksicht. Das Sprechen berührt den Betroffenen, es erreicht ihn auch abseits der üblichen Kommunikationswege ohne Worte und schafft die unbedingt notwendige Nähe und zwischenmenschliche Geborgenheit. Im sensiblen Wahrnehmen der Verständigungszeichen des Kranken, die eine Geste des Annehmens seines Andersseins ist, kann die Verbindung realisiert werden, die ihm zeigt, dass er in seiner Situation nicht alleine ist. Diese Hinwendung setzt nicht die ständige physische Präsenz des Menschen voraus. Weniger allein in seinem Dasein ist ein Mensch auch, wenn er spürt, dass er geachtet wird. Deshalb stellen Gespräche an seinem Bett, bei denen er ignoriert wird, ebenso eine Respektlosigkeit gegenüber seinem Menschsein dar wie die Missachtung von Regeln der Höflichkeit im Anreden oder unbedachte Äußerungen über seinen Gesundheitszustand, vor denen er sich nicht schützen kann. Für Levinas übt diese Art zu sprechen subtile Gewalt aus, die auch ohne Blutvergießen den Anderen verletzt und vernichtet.³²⁷⁸ So schließt verantwortliches Handeln gegenüber anderen Menschen im Reden wie im Schweigen auch immer die Achtung vor dem anderen Menschen ein — trotz aller Defizite seiner körperlich-geistigen Verfasstheit.

³²⁷⁵ Vergl. Neitzke: Handeln und Unterlassen. S. 57.

³²⁷⁶ Vergl. Liebsch: Vom „psychischen“ Leben aus. S. 105.

³²⁷⁷ Ebd. S. 105/106.

³²⁷⁸ Vergl. Liebsch: Menschliche Sensibilität. S. 4.

KAPITEL X: DER DRITTE UND DIE FRAGE DER GERECHTIGKEIT

*„Die Sprache als Gegenwart des Antlitzes läßt nicht zur verschwiegene[n] Gemeinschaft mit dem bevorzugten Seienden ein, zum ‘Ich-Du’, das sich genügt und das Universum vergisst [...]. In den Augen des Anderen sieht mich der Dritte an — die Sprache ist Gerechtigkeit.“*³²⁷⁹

Die Sprache als Ausdruck zwischenmenschlicher Beziehung und die Rede als Inbegriff der ethischen Handlung verbleiben nicht in einem geschlossenen Raum zwischen dem Selben und dem Anderen, sondern zeigen sich in dem Dritten — dem Ort, an dem die Epiphanie des Antlitzes erscheint. So gesehen führt der Dritte eine Störung in das Sagen ein, dessen Bedeutung angesichts des Anderen bis dahin nur in eine einzige Richtung ging. Die unendliche Verantwortung findet dadurch ihre Grenze und es „entsteht die Frage: ‘Was habe ich gerechterweise zu tun?’ Gewissensfrage.“³²⁸⁰

1. Die Figur des Dritten

*„[Doch es] ist nicht so, dass der Eintritt des Dritten eine empirische Tatsache wäre und dass meine Verantwortung für den Anderen sich durch den ‘Zwang der Verhältnisse’ zu einem Kalkül genötigt findet. In der Nähe des Anderen bedrängen — bis zur Besessenheit — auch all die Anderen, die Andere sind für die Anderen, und schon schreit die Besessenheit nach Gerechtigkeit, verlangt sie Maß und Wissen, ist sie Bewusstsein.“*³²⁸¹

Mit der Einführung des Dritten verlässt Levinas abermals die Sprache als ein System des nur Gesagten und des sich selbst genügenden vollständigen Synchronisierens und wendet sich dem diachron aufgebrochenen Sprechen zu³²⁸², in dem sich der Übergang von der Unmittelbarkeit der Verantwortung in die bewusste und reflektierte Gerechtigkeit vollzieht³²⁸³. Das Sagen trägt damit in seiner Transzendenz bereits die Möglichkeit und Notwendigkeit des Abwägens und Erwägens gerechten Handelns in sich³²⁸⁴, sodass Levinas in der Gerechtigkeit den Übergang von der sinnlichen Ebene auf die ontologische Ebene vollzieht, dem Punkt, an dem Bewusstsein und Reflektieren einsetzen müssen³²⁸⁵.

„Wir deuteten schon an, wie der Dritte in der Beziehung zum Nächsten auftaucht, und mit ihm Thematisierung, Objektivierung und Wissen. Aber wird das Für-den-Anderen der Gemeinschaft nicht konkret im *Geben*, und setzt dieses Geben nicht *Dinge* voraus, ohne die ich

³²⁷⁹ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 307/308.

³²⁸⁰ Levinas: Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht. S. 343.

³²⁸¹ Ebd. S. 344.

³²⁸² Vergl. Casper: Angesichts des Anderen. S. 88/89.

Wie bereits dargelegt, bezeichnet die Diachronie kein zeitliches Nacheinander, sondern den Bezug zu einer unvordenklichen Vergangenheit, die nicht in Erinnerung überführt werden kann, weil sie niemals Gegenwart war. Sie ist damit die Zeitlichkeit der Beziehung zum Anderen. Deren Vergegenwärtigung oder Synchronisierung geschieht durch den Eintritt des Dritten. Vergl. Gelhard: Levinas. S. 133.

³²⁸³ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 98.

³²⁸⁴ Vergl. Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. 73, Anm. 10.

³²⁸⁵ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 98.

mit leeren Händen dastünde und die Verantwortung für den Nächsten nur die ästhetische Gemeinschaft der Engel wäre?³²⁸⁶

Levinas führt den Dritten als eine theoretische Ausweitung und als ein Zugeständnis an die philosophische Tradition in seine Untersuchungen ein.³²⁸⁷ Der Dritte ist dabei weder als eindeutig positiv in der Weise einer Ergänzung angelegt noch ist er negativ im Sinne von Verstehen gemeint, das die unbedingt zu vermeidende Gemeinsamkeit schaffen würde. Denn hinter jedem Verstehen müsste der Andere zurücktreten — eine Entwicklung, die Levinas unbedingt vermeiden möchte, weil sie nach seinem Verständnis einen Übergriff bzw. eine Vereinnahmung, die einer Freiheitsberaubung gleichkommt, darstellt. Trotzdem setzt Verstehen aber auch die Annahme eines gemeinsamen Dritten voraus, welches das Selbe und das Andere verbindet und beherrscht. Dieses Dritte ist zunächst ein neutraler Terminus, der sowohl ein gedachter Begriff oder eine Empfindung sein kann als auch die Setzung eines umfassenden Seins.³²⁸⁸

Durch den Eintritt in die Sphäre des gemeinsamen Seins entsteht notwendigerweise eine Beziehung zwischen dem Selben, Anderen und Dritten, welche die immer schon gegebene Ontologie und das ihr zugehörige Bewusstsein begründet. So kann Levinas die Frage des Verhältnisses der diachronen, vorontologischen Andersheit mit der synchronen Ontologie, ihrem Wissen und Bewusstsein, durch die Existenz des Dritten erklären.³²⁸⁹

„Es braucht die Gerechtigkeit, das heißt den Vergleich, die Koexistenz, die Gleichzeitigkeit, das Versammeln, die Ordnung, das Thematisieren, die *Sichtbarkeit* der Gesichter und von daher die Intentionalität und den Intellekt und in der Intentionalität und dem Intellekt die Verstehbarkeit des Systems und insofern auch eine gemeinsame Gegenwart auf gleicher Ebene, der der Gleichheit, wie vor einem Gericht. Das *sein* als Synchronie: *zusammen-an-einem-Ort*.“³²⁹⁰

Dergestalt ist der Dritte aber weder Richter noch Vermittler, sondern eine eigenständige sozial-philosophische Figur, die Levinas benötigt, um die Beziehung zwischen dem Ich und dem Anderem in ihrer dyadischen ethischen Relation zu stören. Diese Störung ist gewollt, denn Zweiheit würde Festlegung und Bindung bedeuten: Die

³²⁸⁶ Levinas: Außer sich. S. 47.

³²⁸⁷ Levinas ethische Konzeption der Subjektivität erfährt in dem späten Werk *Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht* eine beachtenswerte Revision, indem der Dritte zum interpretatorischen Schlüssel des ganzen Textes wird: Der Prozess der Subjektivierung ist nur unter Berücksichtigung des Dritten nachzuvollziehen, da mit ihm die Frage nach einem mit (praktischer) Urteilskraft befähigten Subjekt ebenso hervortritt, wie die Forderung nach einer institutionalisierbaren Gerechtigkeit, die gleichermaßen nach singularitätssensiblen und dennoch universalisierbaren Antworten sucht. Vergl. Flatscher: Das Verhältnis zwischen dem Ethischen und dem Politischen. S. 194.

³²⁸⁸ Vergl. URL: Möbuß: Emmanuel Levinas: Die Würdigung des Metaphysischen als pädagogische Aufgabe. S. 6.

Hierin besteht auch seine Kritik an der Ontologie, die seinem Verständnis nach ein System des Verstehens-Könnens ist.

³²⁸⁹ Vergl. Rotermundt: Konfrontationen. S. 107.

³²⁹⁰ Levinas: *Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht*. S. 343.

Verantwortung für den Anderen wird so zur Unmittelbarkeit der Nähe, die mit dem Eintritt des Dritten erschwert wird.³²⁹¹

„In der Nähe nimmt mich der Andere in Beschlag, nach der absoluten Asymmetrie der Bedeutung, des der-Eine-für-den-Anderen: ich stehe für ihn ein, während doch niemand mich ersetzen kann und die Stellvertretung des Einen für den Anderen nicht die Stellvertretung des Anderen für den Einen bedeutet. Die Beziehung mit dem Dritten ist eine unablässige Korrektur dieser Asymmetrie der Nähe, in der das Gesicht, indem es angestarrt wird, sein Gesicht verliert. Es entsteht Abwägen, Denken, Objektivieren und dadurch ein Stillstand [...].“³²⁹²

Levinas' philosophisches Denken war bisher immer von Motiven der Bewegung geprägt, sodass die Hemmung in der ethischen Beziehung durch den Dritten auffällig ist. Aber er muss natürlich auch Beziehungen über die unmittelbare Zuwendung zu dem Anderen hinaus beschreiben, sodass er den Dritten als den Nächsten des Anderen und als den Dritten des Selben zu beachten hat.³²⁹³ Auf diese Weise erfährt die Asymmetrie der Nähe, die mit dem unbedingten Anspruch des Anderen gegeben ist, mit dem Eintritt des Dritten³²⁹⁴ eine Korrektur: Das Subjekt steht dadurch zum einen zwischen zwei Ansprüchen, die es gegeneinander abwägen muss³²⁹⁵, und zum anderen vor der Frage, was der Andere und der Dritte füreinander sind³²⁹⁶. Stellt diese Beziehung des Anderen zu dem Dritten womöglich die Grenze der Verantwortung des Subjekts dar?³²⁹⁷ Im Hinblick auf die unendliche Verantwortung³²⁹⁸, in der das Subjekt noch verantwortlich für das ist, was andere getan haben³²⁹⁹, wird der Eintritt des Dritten eher eine Frage des gerechten verantwortlichen Handelns des Subjekts, die damit auch zur Frage einer vernünftig verfassten sozialen Ordnung wird, die deshalb

³²⁹¹ Vergl. ebd. S. 342.

³²⁹² Ebd. S. 345.

³²⁹³ Vergl. Strasser: Emmanuel Levinas: Ethik als erste Philosophie. S. 253.

³²⁹⁴ Levinas: Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht. S. 345, 342.

³²⁹⁵ Vergl. Peukert: Unbedingte Verantwortung für den Anderen. S. 245.

³²⁹⁶ Vergl. Strasser: Emmanuel Levinas: Ethik als erste Philosophie. S. 253.

³²⁹⁷ Hier steht „der Andere [...] zu dem Dritten in einer Beziehung, für die ich nicht verantwortlich bin. Sie stellt eine Grenze meiner Verantwortlichkeit dar“. Ebd.

Levinas beschreibt daher die Gerechtigkeit als Begrenzung der Verantwortlichkeit: „Gäbe es keine Ordnung der Gerechtigkeit, so hätte meine Verantwortung keine Grenze.“ Levinas: Zwischen uns. S. 134.

³²⁹⁸ Auch Levinas sieht die Gefährdung der unendlichen Verantwortung: „Die anfängliche grenzenlose Verantwortung, die diese Sorge um Gerechtigkeit, um sich, um Philosophie begründet, kann in Vergessenheit geraten. In diesem Vergessen ist das Bewusstsein reiner Egoismus. Aber dieser Egoismus ist weder ein Erstes noch ein Letztes. Die Unmöglichkeit, Gott zu entkommen [...], liegt auf dem Grunde als Sich, als absolute Passivität. Passivität, die nicht nur die Möglichkeit des Todes im Sein ist, die Möglichkeit der Unmöglichkeit, sondern die dieser Möglichkeit vorhergehende Unmöglichkeit, Unmöglichkeit, sich zu entziehen, absolute Empfänglichkeit, Ernst ohne jede Eitelkeit, Entstehung eines Sinnes in der Stumpfheit des Seins, eines „Sterbenkönnens“, das dem Opfer unterworfen ist.“ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 329/330.

³²⁹⁹ Vergl. KAPITEL VI: ETHIK DER VERANTWORTUNG I, Abschnitt 3.2: Die Asymmetrie der Verantwortung.

gerecht und vernünftig ist, weil sie auf dem Anspruch der Andersheit des Anderen basiert³³⁰⁰.

„Keinesfalls ist die Gerechtigkeit eine Abschwächung der Besessenheit, eine Entartung des *Für-den-Anderen*, eine Verkleinerung, eine Begrenzung der anarchischen Verantwortung, eine ‚Neutralisierung‘ der Herrlichkeit des Unendlichen. [...] Die Gerechtigkeit bleibt Gerechtigkeit nur in einer Gesellschaft, in der zwischen Nahen und Fernen nicht unterschieden wird, in der es aber auch unmöglich bleibt, am Nächsten vorbeizugehen [...].³³⁰¹

So erweitert sich durch den Eintritt des Dritten die Aufgabe der Verantwortung eher, als dass sie eine Begrenzung erfährt, denn die „höchste Anwesenheit des Antlitzes ist untrennbar von jener höchsten und unumkehrbaren Abwesenheit“³³⁰². Das Vollbringen der Gerechtigkeit ist somit eine fundamentale ethische Forderung, die Koexistenz, Gleichzeitigkeit, Sammeln, Ordnen und Vergleichen voraussetzt, und die der thematisierenden, objektivierenden Intentionalität und des systematischen Denkens bedarf.³³⁰³ Aber keinesfalls setzt sie die Autonomie des Subjekts der traditionellen Philosophie wieder ein, die Levinas ihm in seiner Untersuchung zur Heteronomie bereits abgesprochen hat.³³⁰⁴ Denn auch der Dritte bedeutet durch sein Antlitz, das sich jedem Zugriff entzieht: „Die Offenbarung des Dritten, der im Antlitz unausweichlich ist, ereignet sich nur durch das Antlitz hindurch.“³³⁰⁵ So ist der Dritte nicht nur der neutrale Dritte, sondern vielmehr der Andere eines Anderen, der seinerseits Dritter im Verhältnis zu einem Anderen ist.³³⁰⁶ Auf diese Weise stehen im Antlitz des Anderen auch immer schon die Dritten mit in der Rede — nicht nur als die Nächsten, sondern auch als die Fernen.³³⁰⁷ Daher wird die Asymmetrie der Verantwortung für den Anderen durch die Berücksichtigung des Dritten nicht in eine Symmetrie der Gerechtigkeit überführt, denn den Ansprüchen des Anderen kann sich das Subjekt auch auf der Ebene des Vergleichens nicht entziehen, sodass selbst im Bereich des Politischen und Institutionellen das Subjekt konstitutiv und irreduzibel in der asymmetrischen Relation verbleibt.³³⁰⁸

³³⁰⁰ Vergl. Peukert: Unbedingte Verantwortung für den Anderen. S. 245.

³³⁰¹ Levinas: Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht. S. 347.

³³⁰² Levinas: Die Spur des Anderen. S. 220.

³³⁰³ Vergl. Strasser: Emmanuel Levinas: Ethik als erste Philosophie. S. 253.

³³⁰⁴ Mit Levinas' Revision des Freiheitsbegriffs und dem neuen Verständnis von Subjektivität geht auch eine deutliche Verschiebung der tradierten Auslegungen von Verantwortung und Gerechtigkeit einher, die nun aus dem komplexen Verhältnis zum Anderen bzw. Nächsten und zum Dritten gedacht werden. Vergl. Flatscher: Das Verhältnis zwischen dem Ethischen und dem Politischen. S. 182.

³³⁰⁵ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 443.

³³⁰⁶ Vergl. Levinas: Die Spur des Anderen. S. 329.

³³⁰⁷ Vergl. Casper: Angesichts des Anderen. S. 88.

³³⁰⁸ Vergl. Flatscher: Das Verhältnis zwischen dem Ethischen und dem Politischen. S. 204/205.

„Diese Lesart grenzt sich von den Interpretationen ab, die im Dritten lediglich eine Begrenzung der (ethischen) Asymmetrie erblicken, die es dem Subjekt erlaubt, sich mit den Anderen als ‚gleichrangig‘ zu verstehen“. Ebd. S. 204, Anm. 34.

In einer etablierten Deutung heißt es: „Das Auftauchen des Dritten darf dabei nicht als ein Zufall, nicht als eine bloß empirische Tatsache gedeutet werden. In der Nähe des Nächsten bedrängen mich auch alle Anderen [...] und meine Besessenheit schreit nach Gerechtigkeit. Gerechtigkeit ist jedoch unmög-

So markiert die Instanz des Dritten den Übergang von der ethischen Zweierbeziehung zur sozialen Triade, in der Gleichheit und Gerechtigkeit möglich werden³³⁰⁹, ohne dass durch den Eintritt des Dritten „das anfängliche *Duo* zum *Trio* würde“³³¹⁰. Die Figur des Dritten stört aber jede Exklusivität der Beziehung zum Anderen auf so tiefgreifende Weise, dass ein dyadisches Verständnis von Andersheit grundsätzlich unterwandert wird.³³¹¹ Dadurch, dass der Dritte angesichts des Anderen immer anwesend ist und das Bewusstsein als Präsens dieses Dritten entsteht³³¹², rehabilitiert Levinas zugleich die abwägende Vernunft³³¹³. Dennoch interessieren ihn in seinen Untersuchungen weiterhin nicht die Universalisierbarkeit moralischer Normen³³¹⁴, denn die von ihm angestrebte Pluralität ist weder auf einen gemeinsamen Nenner noch auf eine „numerische Mannigfaltigkeit“³³¹⁵ reduzierbar, sondern muss als eine nicht zu beschränkende und damit offene Mannigfaltigkeit aufgefasst werden³³¹⁶.

1.1 Die Gerechtigkeit in der Gesellschaft

*„Wir wollten das Verhältnis des Menschen zum Menschen beschreiben. Die Gerechtigkeit begründet es nicht, umgekehrt macht es Gerechtigkeit erst möglich. Die Gerechtigkeit er gießt sich in die Totalität.“*³³¹⁷

Die Gerechtigkeit geht aus der Verantwortung hervor.³³¹⁸ Sie ist demnach kein Zustand, sondern ein Weg, den der Selbe dem Anderen gegenüber als ein Gerechtwollen empfindet, indem er auf den Appell des Anderen antwortet. Der Selbe muss sich zu dem Anderen verhalten, es ist unmöglich, dieses nicht zu können.³³¹⁹

lich ohne Bewusstheit, ohne Maß, ohne Wissen um Maß. So wird sie zur Geburtsstätte des Logos, des vorstellenden Denkens und des neutralen Seinsbegriffes. Alles befindet sich nunmehr auf derselben Ebene [...]. Auch ich bin in das System von symmetrischen Beziehungen eingetreten, ich bin zu einem Mitglied der menschlichen Gesellschaft geworden. Darum gibt es Gerechtigkeit auch für mich.“ Strasser: Emmanuel Levinas: Ethik als erste Philosophie. S. 253.

³³⁰⁹ Vergl. Gelhard: Levinas. S. 133.

³³¹⁰ Levinas: Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht. S. 347.

³³¹¹ Vergl. ebd. S. 345.

Ein anderes Verständnis dieser Beziehung würde die Gefahr der Vereinfachung in sich bergen, denn ein allein dem Anderen ausgeliefertes Subjekt würde gänzlich in einer einzigen Abhängigkeit verharren, hätte keine Entscheidung und kein Urteil im Namen der Gerechtigkeit zu fällen. Vergl. Flatscher: Das Verhältnis zwischen dem Ethischen und dem Politischen. S. 195.

³³¹² Vergl. Levinas: Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht. S. 348.

³³¹³ Vergl. Rößner: Anders als Sein und Zeit. S. 118.

³³¹⁴ Vergl. Sirovátka: Der Leib im Denken von Emmanuel Levinas. S. 193.

³³¹⁵ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 169.

³³¹⁶ Vergl. Flatscher: Das Verhältnis zwischen dem Ethischen und dem Politischen. S. 196.

³³¹⁷ Levinas: Zwischen uns. S. 52.

³³¹⁸ Bei Levinas ist der Begriff der Gerechtigkeit ein systematisch später Begriff. Es ist ein Begriff der Stellvertretung, der den Begriff der Verantwortung voraussetzt. Vergl. Rößner: Gerechtigkeit als „erste Gewalt“? (Persönliche Vortragsmitschrift)

„Gerechtigkeit wird reserviert für die Beziehung der Vielen untereinander. In dieser Schärfe verwendet Levinas den Begriff erst in *Jenseits des Seins*. Vorher waren damit auch noch Barmherzigkeit und Nächstenliebe, also entfremdete Dualitäten, Asymmetrien, umfasst.“ Rotermond: Konfrontationen. S. 106.

³³¹⁹ Vergl. Rößner: Gerechtigkeit als „erste Gewalt“? (Persönliche Vortragsmitschrift)

Doch ist die Antwort des Selben auf den Anruf des Anderen in jedem Fall gerecht? Stimmen Selbst- und Fremdwahrnehmung überein?

„Gerechtigkeit ist erste Gewalt, sie ist sicher Gewalt. Aber sie ist nicht das Antlitz. Sie ist immer das Nachdenken über das Antlitz des Anderen, und das ist immer eine Gewalt gegenüber dem Ersten.“³³²⁰

Denn: Für Levinas verbirgt sich hier die Gefahr der Vereinnahmung des Anderen bzw. der erkennenden Festlegung des Anderen durch das Selbe. Er erweitert deshalb die dyadische Beziehung zu einer Triade, indem er den Dritten in seine Untersuchungen aufnimmt. Dieser „Andere des Anderen“³³²¹, der ein Eindruck oder Gefühl sein kann, oder das Selbst in den Augen des Anderen, die menschliche Gesellschaft oder eine staatliche Institution. Mit dem Dritten ist es Levinas möglich, aus der ethischen Grundtatsache der Nicht-Beziehung mit der Andersheit, das Gegenteil, nämlich eine Beziehung, herzuleiten, die in der Gerechtigkeit, unabhängig von ihrem Inhalt, bereits gesetzt ist.³³²² Damit rückt der Begriff der Gerechtigkeit in das Zentrum des Verständnisses von Wirklichkeit in der Philosophie Levinas'.³³²³ Denn die Frage nach Gerechtigkeit und deren Beurteilung durch das Subjekt wird mit der Pluralität von Ansprüchen unumgänglich: Erst mit diesem Dritten wird der Mensch genötigt, sich die Frage nach dem Wie seines Antwortens zu stellen und das (Ge-)Wissen auszubilden — und sich selbst als Bewusstsein bzw. Selbstbewusstsein zu verstehen.³³²⁴

„In der Gerechtigkeit, die meine willkürliche und vereinzelte Freiheit in Frage stellt, werde ich also nicht bloß aufgerufen, mein Einverständnis zu geben, zuzustimmen und die Verantwortung zu übernehmen; ich soll nicht nur schlicht und einfach meinen Übergang in die universale Ordnung besiegeln, [...]. In Wirklichkeit schließt mich die Gerechtigkeit nicht in das Gleichgewicht ihrer Universalität ein — die Gerechtigkeit nötigt mich, über die gerade Linie der Gerechtigkeit hinauszugehen, und nichts kann danach das Ende dieses Ganges bestimmen; hinter der geraden Linie des Gesetzes erstreckt sich unendlich und unerforscht das Land der Güte, das alle Hilfsmittel einer singulären Präsenz benötigt.“³³²⁵

³³²⁰ Levinas: Antlitz und erste Gewalt. S. 22/23.

In der Philosophie Levinas' steht der Mord an dem Anderen für dessen absolute Verneinung und Negation. Er ist in diesem Sinne auch das absolut Ungerechte: „Weder die Zerstörung der Dinge noch die Jagd noch die Ausrottung von Lebewesen zielen auf das Antlitz, das nicht von der Welt ist. Sie gehören noch zur Arbeit, haben ein Ziel und entsprechen einem Bedürfnis. Nur der Mord zielt auf die völlige Verneinung. Die Negation durch die Arbeit und den Gebrauch wie auch die Negation durch die Vorstellung realisieren einen Zugriff oder ein Begreifen. Sie beruhen auf der Bejahung oder streben sie an, sie können.“ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 284.

³³²¹ Rößner: Gerechtigkeit als „erste Gewalt“? (Persönliche Vortragsmitschrift)

³³²² Vergl. Rotermundt: Konfrontationen. S. 106.

³³²³ Vergl. Casper: Angesichts des Anderen. S. 31.

„Jedoch wird von Levinas im Ausgang von der Phänomenologie Husserls und in der Aufnahme der Heideggerschen Daseinsanalytik Gerechtigkeit zugleich auch neu gedacht. Und hier, im Lichte von Leibhaftigkeit und Zeitigung, findet das Verhältnis des Ur-erleidens als des 'Geisel-sein-für-den-Andere', denn auch seinen ursprünglichen Ausweis.“ Ebd.

³³²⁴ Vergl. Flatscher: Das Verhältnis zwischen dem Ethischen und dem Politischen. S. 199.

³³²⁵ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 360.

Die Gerechtigkeit geht somit aus der Güte hervor, die ihrerseits über die Gerechtigkeit wachen muss.³³²⁶ Levinas' einschneidende persönliche Erfahrungen haben seinen Begriff von Gerechtigkeit mit geformt. Für ihn ist daher die Ethik die erste Philosophie, in der sich die Gerechtigkeit nicht von selbst versteht, weil sie problematisch geworden ist.³³²⁷ So muss jedes einzelne Subjekt mit der Gerechtigkeit beginnen und sie leisten, weil jedes für die Gerechtigkeit notwendig ist, um auch über die festgelegte Grenze eines objektiven Gesetzes hinaus verantwortlich zu sein.³³²⁸ So gibt es keine absolute Gerechtigkeit, denn die Trennung zwischen dem Selben und dem Anderen, die sich als das Ereignis der Unendlichkeit realisiert, konkretisiert sich in der Gesellschaft.³³²⁹

„Und auf der Ebene der gesellschaftlichen Erfahrung bezeugt [die metaphysische Asymmetrie] die Unmöglichkeit, die intersubjektive Erfahrung zu *vergessen*, die zur Gesellschaft hinführt und ihr in ähnlicher Weise einen Sinn verleiht, wie nach den Phänomenologen die Wahrnehmung unübergebar ist und der wissenschaftlichen Erfahrung Sinn gibt.“³³³⁰

Mit dieser Forderung, den Dritten an die Gerechtigkeit zurückzubinden, formuliert Levinas aber keine Theorie über den Anfang der Gesellschaft, sondern denkt Gerechtigkeit so, dass die zu ihrer Durchsetzung notwendige Gewalt durch eben den Anspruch begrenzt ist, der die Ordnung der Gerechtigkeit hervorruft.³³³¹ So lassen sich zwei Arten von Gerechtigkeit bei Levinas unterscheiden: Zum einen die metaphorisch weite und zum anderen die politisch enge, die aus den Erfahrungen des Unrechts gespeist wird³³³² und im Folgenden präzisiert werden soll.

1.2 Die Politik

„Die Politik muss in der Tat immer von der Ethik aus kontrollierbar und kritisierbar bleiben.“³³³³

Die Konzeption des Dritten als Repräsentant einer symbolischen und politischen Ordnung ist in der Ethik Levinas nicht unproblematisch. Und in der Tat „ringt Levinas mit

³³²⁶ Vergl. Levinas: Zwischen uns. S. 137.

„Die Gerechtigkeit geht aus der Liebe hervor. [...] Die Liebe muss immer über die Gerechtigkeit wachen. In der jüdischen Theologie — ich lasse mich nicht ausgesprochen von dieser Theologie leiten — ist Gott Gott der Gerechtigkeit, aber sein Hauptattribut ist die Barmherzigkeit.“ Ebd. Levinas verspürt, wie beschrieben, ein Unbehagen gegenüber dem Begriff Liebe. Er verwendete stattdessen den der Güte als das höchste Gut.

³³²⁷ Vergl. Rößner: Gerechtigkeit als „erste Gewalt“? (Persönliche Vortragsmitschrift)

³³²⁸ Vergl. Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 360.

³³²⁹ Vergl. ebd. S. 145.

³³³⁰ Ebd. S. 67/68.

³³³¹ Vergl. Gelhard: Levinas. S. 111.

³³³² Vergl. Rößner: Gerechtigkeit als „erste Gewalt“? (Persönliche Vortragsmitschrift)

³³³³ Levinas: Ethik und Unendliches. S. 62.

Dass Levinas' Denken überhaupt für Fragen des Politischen ergiebig sein kann, wurde in der internationalen Rezeption lange Zeit ausgeblendet, obwohl er häufig in öffentlichkeitswirksamen und nachdrücklichen Interviews nicht nur auf die Notwendigkeit einer *Ethik der Alterität*, sondern auch auf eine *Politik der Alterität* aufmerksam gemacht hat. Vergl. Flatscher: Das Verhältnis zwischen dem Ethischen und dem Politischen. S. 183.

einer adäquaten Bestimmung dieses Verhältnisses, um so die Andersheit des Anderen auch für politische Belange fruchtbar zu machen³³³⁴. Dies geschieht zunächst in Abgrenzung zu einer tradierten liberalistischen und vertragstheoretischen Auslegung des Politikbegriffs, indem er — ohne explizit zu einer anderen Verhältnisbestimmung zu kommen — „das Ethische [...] jenseits des Politischen“³³³⁵ als ein totalitäres und technisches anprangert³³³⁶.

Dieses „Bündnis der Logik mit der Politik“³³³⁷ bewirkt, dass sich die soziale Wirklichkeit nicht an den Forderungen der Ethik im Sinne Levinas', sondern an eben dieser Politik ausrichtet. Damit gründet die Politik nicht in der ethischen Beziehung, sondern in dem Kampf um Selbsterhaltung, den sie immer nur versuchen kann einzudämmen.³³³⁸ Denn solange das Subjekt in dem von Levinas kritisierten Politikverständnis ein autonomes ist, das Freiheit und Selbstverwirklichung für sich beansprucht³³³⁹, ist die Politik „der Moral so entgegengesetzt, wie die Philosophie der Naivität“³³⁴⁰. Gewaltsam und in seiner Tendenz totalitär ist ein Ich, das für sich Rechte einfordert, ohne auf die Belange des Anderen zu achten. Es ist die Wiederkehr des Prinzips der Einheit, des Egoismus des Egos, der unter den Anforderungen des Pluralismus Gewalt darstellt.³³⁴¹ In dieser Weise ist die Politik das Gegenteil der Moral, ein Zustand, dessen Wirklichkeit³³⁴² Levinas mit der Erfahrung des Kriegs gleichsetzt: „Der Krieg gehört nicht nur — und zwar als die größte — zu den Prüfungen, von denen die Moral lebt. Er macht die Moral lächerlich. Daher ist man geneigt, in der Politik als der Kunst, den Krieg hervorzusehen und mit allen Mitteln zu gewinnen, den eigentlichen Vollzug der Vernunft zu sehen.“³³⁴³ Im Hinblick auf die Gerechtigkeit braucht diese somit die Erfahrung des Unrechts. In diesem Verhältnis von Unrechtserfahrung und Gerechtigkeit bedeutet der Krieg v.a. Gewalt im Sinne des Verlustes der eigenen Tatkraft und Identität und somit die Unmöglichkeit, eine Distanz zu wahren:³³⁴⁴ „Der Krieg errichtet eine Ordnung, zu der niemand Abstand wahren kann. So gibt es nichts Äußeres. Der Krieg zeigt nicht die Exteriorität und das Andere als anders; er zerstört die Identität des Selben.“³³⁴⁵ Demzufolge versetzt erst das ontologische

³³³⁴ Ebd. S. 184.

³³³⁵ Levinas: Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht. S. 268.

³³³⁶ Vergl. Flatscher: Das Verhältnis zwischen dem Ethischen und dem Politischen. S. 184.

³³³⁷ Levinas: Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht. S. 370.

³³³⁸ Vergl. Krewani: Es ist nicht alles unerbittlich. S. 259.

³³³⁹ Vergl. ebd.

³³⁴⁰ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 19.

³³⁴¹ Vergl. Krewani: Es ist nicht alles unerbittlich. S. 262.

³³⁴² Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 19.

³³⁴³ Vergl. ebd.

³³⁴⁴ Vergl. URL: Capurro: Hinweise zu E. Levinas „Totalität und Unendlichkeit“.

³³⁴⁵ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 21.

Denken den Menschen in den Kriegszustand³³⁴⁶, wird der Ausbruch der Wirklichkeit im Krieg das ontologische Ereignis schlechthin³³⁴⁷.

„Das Gesicht des Seins, das sich im Krieg zeigt, konkretisiert sich im Begriff der Totalität. Dieser Begriff beherrscht die abendländische Philosophie. In der Totalität reduzieren sich die Individuen darauf, Träger von Kräften zu sein, die die Individuen ohne ihr Wissen steuern. Ihren Sinn, der außerhalb der Totalität unsichtbar ist, erhalten die Individuen von dieser Totalität.“³³⁴⁸

So folgt nicht nur der Krieg aus der empirischen Tatsache der Vielfältigkeit von Seienden³³⁴⁹, sondern die Verantwortung für den Anderen und damit auch die Sprache können ebenso in Krieg und Sprachlosigkeit umschlagen³³⁵⁰.

Aber wie kann der Andere zum Gegner werden? Wie beschrieben zieht die Anerkennung der Transzendenz des Anderen nicht zwingend auch die Anerkennung seiner ethischen Forderung an das Selbe nach sich.³³⁵¹ Das Selbe kann sich gegen die Annahme der Verantwortung entscheiden (obschon auch eine Ablehnung immer eine Antwort impliziert), sodass der Mensch zugleich immer über Ethik und Politik entscheidet.³³⁵² In der Ablehnung aber schlägt die Asymmetrie des ethischen Verhältnisses um in das symmetrische der Politik:³³⁵³

„Aber die Beziehung, die den Krieg unterfängt, die asymmetrische Beziehung mit dem Anderen, der als unendlicher die Zeit öffnet und die Subjektivität transzendiert und beherrscht [...], diese Beziehung kann den Charakter eines symmetrischen Verhältnisses annehmen. Das Antlitz, dessen ethische Epiphanie darin besteht, eine Antwort zu fordern [...], begnügt sich nicht mit der ‚guten Absicht‘ [...]. Unter dieser Voraussetzung können die Unabhängigkeit des Ich und seine Stellung gegenüber dem absolut Anderen innerhalb einer Geschichte und einer Politik auftreten. Die Trennung sieht sich in einer Ordnung aufgenommen, in der sich die Asymmetrie der interpersonalen Beziehung einebnet; in ihr werden das Ich und der Andere austauschbar [...].“³³⁵⁴

So tendiert die Politik zur gegenseitigen Anerkennung und Gleichheit, ein Prozess, in dem der Selbe und der Andere austauschbar werden und der Andere seine bevorzugte Stellung verliert. Diese Austauschbarkeit führt zur Gleichwertigkeit von Interessen

³³⁴⁶ Vergl. Rotermundt: Konfrontationen. S. 105.

³³⁴⁷ Vergl. URL: Capurro: Hinweise zu E. Levinas „Totalität und Unendlichkeit“.

³³⁴⁸ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 20.

³³⁴⁹ Vergl. ebd. S. 321.

³³⁵⁰ Vergl. Krewani: Es ist nicht alles unerbittlich. S. 262.

³³⁵¹ Vergl. ebd.

„Also erklärt nicht die Freiheit die Transzendenz des Anderen, die Transzendenz des Anderen erklärt die Freiheit.“ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 327.

³³⁵² Vergl. Krewani: Es ist nicht alles unerbittlich. S. 263.

³³⁵³ Vergl. ebd.

So „hat Levinas recht, wenn er auf dem Fundament der ‚Asymmetrie des Interpersonalen‘ Konsequenzen für die politische Gestaltung der Gesellschaft ziehen will. [...] Es sind die Leiber und Gesichter der Hungernden, die das satte Selbst einer Gemeinschaft oder Gruppe [...] in Frage stellen“. URL: Capurro: Hinweise zu E. Levinas „Totalität und Unendlichkeit“.

³³⁵⁴ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 327/328.

und damit auch zu Konfrontationen³³⁵⁵, die in der Schaffung von staatlichen Institutionen möglichst aufgefangen werden sollen.

1.3 Der Staat und seine Institutionen

„Wie kommt es, dass man imstande ist, zu bestrafen und zu unterdrücken? Wie kommt es, dass es Gerechtigkeit gibt? Ich sage darauf, dass das in der Tatsache der Vielzähligkeit der Menschen liegt, in der Gegenwart des Dritten neben dem Anderen, wobei beide die Gesetze bedingen und das Recht begründen.“³³⁵⁶

In einer Gesellschaft von Anderen mit gleichwertigen Ansprüchen und Interessen erkennt auch Levinas an, dass der Umgang zwischen den Menschen Gesetzen und Regeln unterworfen werden muss, um eine gegenseitige Vernichtung zu verhindern.³³⁵⁷ Denn mit der Schaffung von allgemein anerkannten Bestimmungen für den wechselseitigen Umgang kann der Vielheit Gerechtigkeit widerfahren, die als solche institutionellen Charakter erhält.³³⁵⁸ In dieser Weise „nimmt der metaphysische Bezug von mir zum Anderen die Form des Wir an, zielt er ab auf den Staat, die Institutionen, die Gesetze, die die Quelle der Universalität sind“³³⁵⁹. Hier wird also die Verantwortung objektiviert und an Institutionen und Ordnungen zurückgebunden:³³⁶⁰

*„Man muss daher abwägen, denken, beurteilen, indem man Unvergleichbares miteinander vergleicht. Die interpersonale Beziehung, die ich mit dem *Anderen* herstelle, muss ich auch mit den anderen Menschen herstellen; es besteht also die Notwendigkeit, dieses Privileg des *Anderen* einzuschränken; daher die Gerechtigkeit. Diese muss, wird sie durch Institutionen ausgeübt, die unvermeidlich sind, immer durch die anfängliche interpersonale Beziehung kontrolliert werden.“³³⁶¹*

Um also eine gerechte pluralistische Gesellschaft zu schaffen, die sich als Demokratie in demokratischen Institutionen verwirklicht³³⁶², verweist Levinas das sinnliche Ich auf sein Bewusstsein, auf die Intentionalität der Vorstellung des denkenden Ich und erstellt damit eine objektivierbare Richtschnur für die Vielfalt von Interessen³³⁶³. Dennoch gibt Levinas seine Forderung der Ethik als erste Philosophie nicht auf, denn er denkt „die Universalität oder genauer die Universalitäten im Ausgang von den ab-

³³⁵⁵ Vergl. Krewani: Es ist nicht alles unerbittlich. S. 264.

³³⁵⁶ Levinas: Ethik und Unendliches. S. 67.

³³⁵⁷ Levinas' Tochter Simone bestätigt den großen Respekt ihres Vaters vor staatlichen Institutionen: „Er hatte solches Vertrauen in die Tugenden der französischen Nation. Der französischen Polizei hätte er sein Leben anvertraut.“ Malka: Emmanuel Levinas. S. 222.

³³⁵⁸ Vergl. Krewani: Es ist nicht alles unerbittlich. S. 240.

„Eine solche Institution ist auch die Sprache als geregelte Form der Einigung.“ Ebd.

³³⁵⁹ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 435.

³³⁶⁰ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 98.

³³⁶¹ Levinas: Ethik und Unendliches. S. 68.

³³⁶² Vergl. Peukert: Unbedingte Verantwortung für den Anderen. S. 246.

³³⁶³ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 98.

soluten Singularitäten³³⁶⁴, die als Dritter zu einer Instanz werden, welche die Gleichheit des Unvergleichlichen ermöglicht³³⁶⁵.

„Die Gerechtigkeit kann kein anderes Ziel haben als die ökonomische Gleichheit. Sie ergibt sich nicht aus dem Spiel der Ungerechtigkeiten — sie wird von außen herangetragen. Doch es ist eine Illusion oder Heuchelei zu glauben, da sie außerhalb der ökonomischen Beziehungen entsteht, könne sie draußen bleiben, im Reich des reinen Respekts.“³³⁶⁶

Damit entsteht auch die Gerechtigkeit im Ausgang von Sinnlichkeit und Nähe und geht weder von der Ontologie noch dem Bewusstsein aus.³³⁶⁷ So stellt die Verantwortlichkeit des einzelnen Menschen die Gerechtigkeit immer wieder neu infrage, indem die Vielzahl der Anderen das Subjekt zwingt, eine politische Ordnung zu entwerfen, die der Alterität des Einzelnen gegenüber aufmerksam bleibt und jeglicher Tendenz von vollständiger Aneignung des Singulären widersteht.³³⁶⁸ Der Nächste betrifft das Subjekt noch immer vor jeder Übernahme, vor jeder bejahten oder verneinten Verpflichtung. In dieser Weise bleibt es immer an den Anderen gebunden — unabhängig von der Person oder den eingegangenen anderen Verbindlichkeiten.³³⁶⁹

Aus diesem Gerechtigkeitsbegriff entstehen „faszinierende Konsequenzen“³³⁷⁰ für Staat und Gesellschaft, denn beide sind nun aufgefordert, einzelne Menschen auch als singuläre Wesen mit individuellen Ansprüchen situativ anzuerkennen³³⁷¹. So plädiert Levinas auch in der Vernunft staatlicher Institutionalisierung für eine Offenheit gegenüber dem Anderen und verbleibt bei der Singularität der Ansprüche des Anderen, denn Ordnungen und Bestimmungen müssen jederzeit durch die konkrete Situation des individuellen Geschehens infrage gestellt werden können.³³⁷²

„Die Gerechtigkeit ist unmöglich, ohne dass derjenige, der sie gewährt, sich selbst in der Nähe befindet. Seine Funktion beschränkt sich nicht auf die ‚Funktion der Urteilskraft‘, auf die Subsumtion von Einzelfällen unter die allgemeine Regel. Der Richter steht nicht außerhalb des Streitfalls, das Gesetz aber gilt innerhalb der Nähe. Die Gerechtigkeit, die Gesellschaft, der Staat und seine Institutionen — die verschiedenen Weisen des Sich-Austauschens und der Arbeit, von der Nähe her verstanden — bedeuten jeweils, dass nichts sich der Kontrolle der Verantwortung des Einen für den Anderen entziehen kann. Es ist wichtig, all diese Gebilde von der Nähe aufzufinden, wo doch das Sein, die Totalität, der Staat, die Politik, die Technik, die Arbeit immer wieder nahe daran sind, ihr Gravitationszentrum in sich selbst zu haben, [nur] für sich selbst zu wiegen — und zu zählen.“³³⁷³

³³⁶⁴ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 287.

³³⁶⁵ Vergl. Gelhard: Levinas. S. 108.

Diese Gleichheit nennt Levinas auch Brüderlichkeit. Vergl. Levinas: Die Spur des Anderen. S. 287.

³³⁶⁶ Levinas: Zwischen uns. S. 53.

³³⁶⁷ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 99.

³³⁶⁸ Vergl. Flatscher: Das Verhältnis zwischen dem Ethischen und dem Politischen. S. 206.

³³⁶⁹ Vergl. Levinas: Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht. S. 194.

³³⁷⁰ Rotermundt: Konfrontationen. S. 107.

³³⁷¹ Vergl. ebd.

„Damit werden Seinsdenken und bestimmendes Denken auch im Sinne staatlich zu verwirklichender Gerechtigkeit nicht verworfen, sondern an die ihnen gemäße Stelle gerückt.“ Ebd. S. 108.

³³⁷² Vergl. Flatscher: Das Verhältnis zwischen dem Ethischen und dem Politischen. S. 201.

³³⁷³ Levinas: Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht. S. 347.

Gerechtigkeit im Sinne Levinas' wird allerdings kaum in der Weise gerecht sein können, dass allen singulären Ansprüchen umfassend entsprochen werden kann.³³⁷⁴ Aber auch, wenn sie sich als unmöglich erweisen sollte, ist sie unverzichtbar, um einer Ordnung der „Tyrannei des Universalen und Unpersönlichen“³³⁷⁵ zu entgehen und den Menschen als unbedingte Einzelheit außerhalb der Totalität bestehen zu lassen. Derart bedürfen staatliche Institutionen einer obligatorischen Begrenzung, die vergleichbar mit der Einschränkung des heteronomen Subjekts ist.³³⁷⁶ Der Eintritt des Dritten, der an die Forderung nach Gerechtigkeit zurückgebunden ist, sichert aber eben diese Gerechtigkeit, die ihn selbst hervorgebracht hat.³³⁷⁷ So bedarf die ansonsten unbegrenzte Gewaltausübung eines „schlechten Gewissens“³³⁷⁸, da sie „weiß, dass sie nicht in demselben Maß gerecht ist, wie die Güte, die sie hervorbringt, gut ist“³³⁷⁹.

Derart kann Levinas die Entstehung des Staates aus der ethischen Ordnung heraus erklären, wenn sich seine Legitimität bzw. Rechtsstaatlichkeit an der Verantwortung für den Anderen misst.³³⁸⁰ So bildet das sich allen Objektivierungen entziehende Einzelne das Hauptmerkmal der Gerechtigkeit und wird damit zum Maßstab aller formellen oder informellen Weisen menschlichen Zusammenlebens.³³⁸¹ Über den Einzelnen können in der Philosophie Levinas' weder der Staat, noch seine institutionalisierten Ordnungen richten.³³⁸² In Levinas' Denken des sozialen Pluralismus ist aber auch von Bedeutung, ob der nach Gleichheit strebende und gerechte Staat aus der unabwiesbaren Verantwortung des Einen für alle anderen hervorgegangen ist und nicht aus Interessenkonflikten, in denen es Sieger und Verlierer gibt: „Es ist nicht ganz unwichtig, dies zu wissen, damit nicht der Krieg zur Einrichtung des Krieges mit gutem Gewissen wird.“³³⁸³

³³⁷⁴ Vergl. Flatscher: Das Verhältnis zwischen dem Ethischen und dem Politischen. S. 201.

³³⁷⁵ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 356.

³³⁷⁶ Vergl. Gelhard: Levinas. S. 112.

³³⁷⁷ Vergl. ebd. S. 111.

³³⁷⁸ Levinas: Zwischen uns. S. 273.

³³⁷⁹ Ebd.

³³⁸⁰ Vergl. Levinas: Außer sich. S. 44.

³³⁸¹ Vergl. Rotermundt: Konfrontationen. S. 109.

³³⁸² Vergl. ebd.

³³⁸³ Levinas: Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht. S. 348.

2. Erfahrungen mit staatlicher und institutioneller Reglementierung

*„Das Schlimme an den ganzen Dingen ist, dass man immer wieder mit verschiedenen Organisationen klären und erklären muss, was vorgefallen ist. Dadurch erfahren die schlimmen Geschehnisse auch immer wieder psychisch eine Aktualisierung und ein praktisch erneutes Durchleben der Ereignisse.“*³³⁸⁴

Jeder Mensch ist in die Welt sinnlich eingebunden, sodass er sich einerseits im Genießen selbst spüren und seine Individuation erleben kann, andererseits macht ihn seine Empfindsamkeit aber auch verwundbar gegenüber den Bedrohungen des Außerhalb, die grundlegend für seine ethische Existenz werden. Die Verantwortung des Staates und seiner Institutionen, den einzelnen Menschen gerecht, rechtmäßig und respektvoll zu behandeln, scheint in den Auseinandersetzungen, die Angehörige aufgrund der Erkrankung ihres Familienmitgliedes häufig führen müssen, selten erfahren zu werden. So drückt sich bereits in der Gesetzgebung eine gesellschaftliche Geringschätzung gegenüber chronisch Kranken aus, indem wesentliche Teile der Rehabilitation und der finanziellen Unterstützung der Pflege im Bundessozialhilfegesetz geregelt sind — „mit all den Erniedrigungen, die damit verbunden sind“³³⁸⁵: Die Verpflichtung, anonymen Behördenmitarbeitern über die persönlichsten Lebensverhältnisse Auskunft geben zu müssen³³⁸⁶, um die hohen Pflegekosten bestreiten zu können, ist diskussionswürdig und verbesserungsfähig. Aber auch die existenzielle Situation am Rande zur Armut, in der sich Angehörige aufgrund des *Pflegefalls* häufig wiederfinden, „erlaubt nur ein Leben, in dem man demütigenden Handlungen und Situationen ausgesetzt ist“³³⁸⁷. Zudem bleibt auch die Verteilung der Ressourcen des Gesundheitswesens bedenkenswert³³⁸⁸, da die Leistungen für die Betroffenen von ihren Angehörigen zumeist hart erkämpft werden müssen.

2.1 Erfahrungen mit Behörden, Kostenträgern und Institutionen

*„Die ersten Jahre waren schwierig. Aber es war nicht, dass es diesen Unfall gab, sondern weil ich das Gefühl hatte, in unserem System gegen Windmühlen zu kämpfen. Wie oft kam ich nach Hause und dachte: ‘Die wollen, dass ich aufgebe.’“*³³⁸⁹ *„Dieser Schicksalsschlag ist etwas ganz Schlimmes für unsere Familie, aber der Kampf mit den Behörden steht dem in keiner Weise nach.“*³³⁹⁰ *„Und es war ja nicht die Schwere der Verletzung meines Bruders, die mir [...] wirklich alles abverlangt hätte [...] — nein — es war das medizinische System, mit dem ich mich herumschlagen musste.“*³³⁹¹ *„Die schlimmsten Auswirkungen für den Betroffenen und die Betreuer sind das Verhalten und die Unwissenheit von Krankenkassen, MDK und*

³³⁸⁴ Schrei nach Gerechtigkeit. In: not durch Hirnverletzung, Schlaganfall oder sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 3, 2013. S. 28.

³³⁸⁵ Dörner: Der gute Arzt. S. 104.

³³⁸⁶ Vergl. Gebauer: Die Würde des Menschen im Gesundheitswesen. S. 10.

³³⁸⁷ Nida-Rümelin: Über menschliche Freiheit. S. 133.

³³⁸⁸ Die in Großbritannien vorherrschenden Umstände, unter denen älteren Patienten bestimmte Behandlungen vorenthalten werden, sind ein anschauliches Beispiel dafür. Vergl. Huth: Den Anderen behandeln und betreuen. S. 45

³³⁸⁹ Neues (anderes) Leben lebenswert? In: not. Nr. 2, 2015. S. 17.

³³⁹⁰ URL: Stima: Schicksal Christian Stima (Autounfall als Beifahrer).

³³⁹¹ Becker: Wachkoma. S. 273.

*politisch Verantwortlichen. Diese unsinnigen Kämpfe, die Angehörigen und Betreuer nicht nur Nerven, sondern auch die Gesundheit kosten, [...].*³³⁹² „Wie wäre es, wenn ein Mitarbeiter [...] Anträge einfach bewilligen würde und nicht [...] sagt: Sie müssen bei allem einen Einspruch einlegen, das ist Ihr Job! Was für ein unnötiger Job!!!“³³⁹³

In der Regel sind es die engsten Angehörigen, die mit den Folgen des Überlebens des Betroffenen konfrontiert werden und es bewältigen müssen.³³⁹⁴ Und obwohl im Vergleich mit anderen Ländern die Versorgungslage betroffener Familien in Deutschland „theoretisch sehr gut“³³⁹⁵ ist, werden Patienten und Angehörige von den gesellschaftlichen Institutionen weitgehend alleingelassen³³⁹⁶. Familien müssen daher in der Regel einen „Hindernislauf durch die Bürokratie“³³⁹⁷ bewältigen, um die gesetzlich vorgesehenen Leistungen auch zu erhalten³³⁹⁸.

Betroffene und Angehörige werden als Bittsteller verstanden³³⁹⁹ und „abgewimmelt“³⁴⁰⁰. Angehörige berichten von „eigentümlichen Widerständen von routinierten Institutionen“³⁴⁰¹, weil Sachbearbeiter nicht erreichbar oder zuständig sind³⁴⁰² sowie über „Ärger und Kümernisse mit Behörden und Institutionen, die noch immer keine Kenntnisse über diesen Patientenkreis haben“³⁴⁰³, sodass „Anträge verschleppt oder schlampige Bescheide ausgestellt“³⁴⁰⁴ werden. Angehörige sind häufig „beschämenden und entwürdigenden Prozeduren ausgesetzt“³⁴⁰⁵, sie fühlen sich „erniedrigt und

³³⁹² Neues (anderes) Leben lebenswert? In: not. Nr. 2, 2015. S. 26.

Die Abkürzung MDK steht für *Medizinischer Dienst der Krankenversicherung*.

³³⁹³ Mann: Mein Bruder im Wachkoma. S. 55.

³³⁹⁴ Vergl. Battke; Höfelmeyer: Alles auf Anfang. S. 12.

Zunehmend wird über die Zuerkennung eines sogenannten *Schockschadens* für nahe Angehörige von schwer verletzten oder getöteten Unfallopfern diskutiert, da das Unfallerleben bzw. die Unfallnachricht traumatische Auswirkungen haben kann, wobei das negative Ereignis, Schmerz, Trauer und Schrecken nur belastende Erlebnisse sind und damit dem *allgemeinen Lebensrisiko* zuzurechnen sind. Vergl. Buschbell: Ansprüche naher Angehöriger von Unfallopfern. Teil 2. In: not durch Hirnverletzung, Schlaganfall oder sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 4, 2013. S. 54.

³³⁹⁵ URL: Huber: Familiäre Betreuung. S. 2.

³³⁹⁶ Vergl. Battke; Höfelmeyer: Alles auf Anfang. S. 12.

³³⁹⁷ URL: Huber: Familiäre Betreuung. S. 2.

³³⁹⁸ Vergl. ebd.

„Die Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung und der sozialen Pflegeversicherung müssen ausreichend, zweckmäßig und wirtschaftlich sein. Mit dem medizinischen und pflegerischen Wissen der MDK stellen die Kranken- und Pflegekassen dies sicher. [...] Die Medizinischen Dienste beraten die gesetzlichen Kranken- und Pflegekassen in Fragen der allgemeinen medizinischen und pflegerischen Versorgung und begutachten im Einzelfall. [...] Die Medizinischen Dienste sind Gemeinschaftseinrichtungen der gesetzlichen Kranken- und Pflegekassen. Sie sind in den Bundesländern jeweils als eigenständige Arbeitsgemeinschaften organisiert.“ URL: MDK — Medizinischer Dienst der Krankenversicherung.

³³⁹⁹ Vergl. URL: Käsbach-Kranefuss: Die Situation der Angehörigen von Patienten mit erworbenen, schweren Schädel-Hirn-Verletzungen. S. 6.

³⁴⁰⁰ URL: Huber: Familiäre Betreuung. S. 3.

³⁴⁰¹ Becker: Wachkoma. S. 2.

³⁴⁰² Vergl. URL: Huber: Familiäre Betreuung. S. 3.

³⁴⁰³ URL: Käsbach-Kranefuss: Die Situation der Angehörigen von Patienten mit erworbenen, schweren Schädel-Hirn-Verletzungen. S. 5.

³⁴⁰⁴ URL: Huber: Familiäre Betreuung. S. 3.

³⁴⁰⁵ Ebd.

beleidigt³⁴⁰⁶ und beklagen mangelnde Unterstützung sowie fehlendes Verständnis — auch für ihre eigene Situation³⁴⁰⁷. So benötigen sie Mut und fachliches Wissen, um sich nicht mit Entscheidungen und Zumutungen abzufinden³⁴⁰⁸, und sie müssen eine eventuell vorhandene „Autoritätshörigkeit“³⁴⁰⁹ überwinden.

2.2 Betreuung im Wachkoma

„Ich hatte keinerlei Einfluss, denn ich war total abhängig. Ein zuständiger Richter meines Wohnkreises sprach eine ‚Betreuung‘ über mich aus. Nach dem neuen Gesetz hieß es Betreuung. Ich fühlte mich aber total entmündigt. Von Rechts wegen hatte ich kaum Einfluss, bloß weil ich zu nichts im Stande war. Ich wurde betreut, entehrt.“³⁴¹⁰

Für rechtlich betreute Menschen besteht durch das Abhängigkeitsverhältnis zu dem gesetzlichen Betreuer und der damit verbundenen Gefahr der Missachtung des Willens des Betreuten ebenfalls ein Gewaltrisiko.³⁴¹¹ Von Betreuung betroffen sind Menschen, wenn sie aufgrund einer psychischen Erkrankung oder einer körperlichen, geistigen bzw. seelischen Behinderung hilfsbedürftig sind und ihre Angelegenheiten ganz oder teilweise nicht selbst besorgen können.³⁴¹² Das deutsche Betreuungsrecht dient dem Wohl und dem Schutz sowie der Unterstützung und Fürsorge dieser Menschen in Rechtsangelegenheiten und stellt ausdrücklich keine Vormundschaft, Entmündigung³⁴¹³ oder Entrechtung³⁴¹⁴ dar. Eine Betreuung wird immer auf Antrag der betroffenen Person selbst, durch Angehörige oder durch einen Gerichtsbeschluss von Amts wegen eingerichtet³⁴¹⁵, dabei ist die Dauer abhängig von der Notwendigkeit der Betreuung³⁴¹⁶. Diese wird in regelmäßigen Abständen überprüft.³⁴¹⁷

Bei Menschen im Wachkoma erfolgt die Bestellung eines Betreuers durch das Gericht.³⁴¹⁸ In den meisten Fällen wird dabei auf eine dem Betroffenen nahestehende

³⁴⁰⁶ Nentwig: Schande! „Größter Pflegedienst der Nation“ arbeitet kostenlos! In: Wachkoma und danach. Nr. 3, 2013. S. 4.

³⁴⁰⁷ Vergl. URL: Käsbach-Kranefuss: Die Situation der Angehörigen von Patienten mit erworbenen, schweren Schädel-Hirn-Verletzungen. S. 5.

³⁴⁰⁸ Vergl. Battke; Höfelmeyer: Alles auf Anfang. S. 13.

³⁴⁰⁹ Becker: Wachkoma. S. 2.

³⁴¹⁰ Gernlach: War ich nicht tot genug? S. 49.

³⁴¹¹ Vergl. URL: Zentrum für Qualität in der Pflege (ZPQ): Gewaltprävention in der Pflege.

³⁴¹² Vergl. URL: Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz (Hrsg.): Betreuungsrecht. Stand 01/2014. S. 5.

Aufgabenkreise können die Aufenthaltsbestimmung, die Vermögensverwaltung und die Gesundheitsfürsorge sein. Der Umfang der Betreuung wird von dem Gericht festgelegt und kann auf eine oder mehrere Personen aufgeteilt werden. Vergl. ebd. S. 10, 12.

³⁴¹³ Vergl. URL: Zentrum für Qualität in der Pflege (ZPQ): Gewaltprävention in der Pflege.

³⁴¹⁴ Vergl. URL: Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz (Hrsg.): Betreuungsrecht. Stand 01/2014. S. 8.

³⁴¹⁵ Vergl. URL: Zentrum für Qualität in der Pflege (ZPQ): Gewaltprävention in der Pflege.

³⁴¹⁶ Vergl. URL: Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz (Hrsg.): Betreuungsrecht. Stand 01/2014. S. 8.

³⁴¹⁷ Vergl. ebd.

³⁴¹⁸ „Menschen im Wachkoma sind in nahezu jeder Beziehung hilflos und bedürfen einer intensiven Unterstützung. [...] Ein Mensch im Koma oder Wachkoma kann weder über seine persönlichen Angelegenheiten Entscheidungen fällen noch kann er zu Maßnahmen, wie einer Operation oder eine Verle-

Person³⁴¹⁹ zurückgegriffen, es kann aber auch ein Berufsbetreuer³⁴²⁰ eingesetzt werden, der den Betroffenen nicht kennt³⁴²¹. Der Betreuer muss die ihm übertragenden Aufgaben so erledigen, „wie es dem Wohl und den Wünschen der betreuten Person entspricht“³⁴²². Das Recht auf Selbstbestimmung des Betreuten bleibt in jedem Fall bestehen.³⁴²³

2.2.1 Betreuungsgericht

„Das erste Krankenhaus versagt mir [als Lebensgefährtin] nach wie vor die ärztlichen Unterlagen. Ich komme nicht weiter. Ich kann erst etwas machen, wenn ich die ‚Bestallung‘ durch die Richterin habe. Ein Bürokratismus, der zum Heulen ist!“³⁴²⁴ „Das Leid dringt ein in den Alltag. Kürzlich wollte [sie] ein Paket für [ihren volljährigen Sohn] auf der Post abholen, [das ihr ohne Vollmacht des Sohnes nicht ausgehändigt wird.] [Sie] hätte am liebsten laut geschrien, dass ihr Sohn keine Vollmacht ausstellen kann, dass er im Wachkoma liegt, dass sie seine gesetzliche Betreuerin ist, dass sie niemandem wünscht, an ihrer Stelle zu sein.“³⁴²⁵ „Sehr anstrengend ist nach wie vor der Umgang mit dem Amtsgericht. Man sollte ja eigentlich meinen, dass Angehörige, die sich um einen Wachkomapatienten kümmern, von staatlichen Behörden unterstützt werden. Leider ist dies so gar nicht der Fall, stattdessen werden einem ständig Knüppel zwischen die Beine geworfen. [...] Zusammenfassend kann ich gerade sagen, dass das Amtsgericht VIEL mehr Energie raubt, als der Zustand meines Bruders.“³⁴²⁶

Als vom Betreuungsgericht bestellter Betreuer³⁴²⁷ erhalten Ehepartner oder nahe Angehörige die Befugnis, stellvertretend für den Erkrankten zu handeln³⁴²⁸. Die Pflicht-

gung in eine andere Einrichtung, Zustimmung oder Ablehnung erteilen. [Eine Betreuung] wird daher für jeden volljährigen Menschen im Wachkoma eingerichtet.“ URL: Schädel-Hirnpatienten in Not e.V.: Betreuungsrecht.

³⁴¹⁹ Grundsätzlich haben Personen Vorrang, die geeignet und zur ehrenamtlichen Übernahme der Betreuung bereit sind. Vergl. URL: Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz (Hrsg.): Betreuungsrecht. Stand 01/2014. S. 9.

³⁴²⁰ In der Regel handelt es sich um Rechtsanwälte, die mehrere Betreuungen übernommen haben und für ihre Tätigkeiten, im Gegensatz zum ehrenamtlichen Betreuer, bezahlt werden. Vergl. URL: Verein zur Unterstützung von Wachkoma-Patienten.

³⁴²¹ Vergl. URL: Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz (Hrsg.): Betreuungsrecht. Stand 01/2014. S. 9.

³⁴²² URL: Zentrum für Qualität in der Pflege (ZPQ): Gewaltprävention in der Pflege.

³⁴²³ Vergl. ebd.

³⁴²⁴ Hoffmann-Kunz; Volkhardt: Koma. S. 15.

³⁴²⁵ URL: Jüttner: Wachkomapatient: 60.000 Euro für ein Leben. SPIEGEL ONLINE, 21.06.2012.

³⁴²⁶ URL: Mann: Mein Bruder im Wachkoma.

„Sehr kurios beispielsweise wurde uns unterstellt, wir würden — wenn mein Bruder mittels eines speziellen hochfahrbaren Stuhls in den Stand gebracht wird — diesen zu Unrecht fixieren. Man dürfe keine Menschen ohne Genehmigung fixieren. Soll er umfallen? Ich habe dann auch nachgefragt, wie das im Rollstuhl wäre. Da wird er auch angegurtet, um nicht rauszufallen. Das Ende vom Lied, wir mussten ein zweiseitiges Papier für die Akten verfassen, in welchem die Stehübungen beschrieben werden. Für den Rollstuhl allerdings nicht, diese Fixierung war irgendwie erlaubt.“ Ebd.

³⁴²⁷ „Betreuung als Rechtsfürsorge zum Wohl des betroffenen Menschen ist an die Stelle von Entmündigung, Vormundschaft für Erwachsene und Gebrechlichkeitspflegschaft getreten. Das Wesen der Betreuung besteht darin, dass für eine volljährige Person ein Betreuer bestellt wird, der in einem genau festgelegten Umfang für sie handelt. Das Selbstbestimmungsrecht des betroffenen Menschen soll dabei gewahrt bleiben, soweit dies möglich und seinem Wohl zuträglich ist.“ URL: Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz (Hrsg.): Betreuungsrecht. Stand 01/2014. S. 4.

ten des Betreuers sind in den gerichtlich übertragenen Aufgabenkreisen festgelegt, die allerdings nicht gesetzlich festgeschrieben sind und gegebenenfalls von Gerichten unterschiedlich ausgelegt werden.³⁴²⁹ Ein Betreuer kann innerhalb der Bereiche, für die die Betreuung eingerichtet ist, weitestgehend selbstständig entscheiden. Dennoch muss er für besonders gravierende Entscheidungen, etwa die Auflösung der Wohnung des Betreuten oder riskante Operationen³⁴³⁰, die Zustimmung des zuständigen Betreuungsgerichts einholen³⁴³¹. Grundsätzlich ist der Betreuer verpflichtet, in medizinischen Entscheidungsfällen „so zu entscheiden, wie der Betreute selbst entscheiden würde, wenn er dazu in der Lage wäre“³⁴³².

Betreuende Angehörige benötigen bei Vermögensdispositionen die Genehmigung des Betreuungsgerichts, ebenso müssen sie in regelmäßigen Abständen über alle Tätigkeiten und Maßnahmen für den Betreuten (z.B. Häufigkeit der Besuche bei dem Betreuten, Krankenhausaufenthalte und Handlungen, die das Einkommen oder Vermögen des Betreuten betreffen) informieren.³⁴³³ Belastend für Angehörige ist ein grundsätzliches Misstrauen, das ihnen von Seiten des Gerichts entgegengebracht wird, und dass sie sich im schlimmsten Fall um den Entzug der Betreuungsvollmacht sorgen müssen.³⁴³⁴

2.3 Krankheitskosten und Armutsrisiko

„Die Krankenkassen lehnen häufig Therapien ab oder [unser Sohn] bekommt sie nicht ausreichend bewilligt. Bei Heil- und Hilfsmitteln ist es oft ebenso. Das häufigste Wort, das wir hören ist ‘austherapiert’. [...] Der MDK hat oft beantragte Hilfsmittel abgelehnt. Wenn wir dann dort angerufen haben [...] kam meistens: ‘Sie legen doch sowieso Widerspruch ein.’“³⁴³⁵ „Es darf nicht sein, dass ein Formulkrieg und fehlende Zuständigkeiten sowie daraus entstehende Wochen und Monate Wartezeiten die Rehabilitation verzögern oder teilweise nicht stattfinden lassen.“³⁴³⁶ „Die Zuzahlungsbefreiung für Medikamente musste allerdings auch extra beantragt werden und, wie ich auch bald feststellen musste, jedes Jahr aufs Neue.“³⁴³⁷ „Finanzielle Unterstützungen sind immer nur für sozialschwache Strukturen vorhanden [...] die Reichen in Anführungszeichen bekommen nichts, obwohl auch sie das Geld

³⁴²⁸ Vergl. Schönhof: Ehepartner und nahe Angehörige als rechtliche Betreuer. In: Wachkoma und danach. Nr. 4, 2012. S. 62.

³⁴²⁹ Vergl. URL: Aufgabenkreise einer Betreuung.

³⁴³⁰ „Die Einwilligung des Betreuers in eine Untersuchung des Gesundheitszustands, eine Heilbehandlung oder einen ärztlichen Eingriff bedarf der Genehmigung des Vormundschaftsgerichts, wenn begründete Gefahr besteht, dass der Betreute aufgrund der Maßnahme stirbt oder einen schweren und länger dauernden gesundheitlichen Schaden erleidet. Ohne die Genehmigung darf die Maßnahme nur durchgeführt werden, wenn mit dem Aufschub Gefahr verbunden ist.“ URL: § 1904 BGB.

³⁴³¹ Vergl. URL: Schädel-Hirnpatienten in Not e.V.: Betreuungsrecht.

³⁴³² Geremek: Wachkoma. S. 147/148.

³⁴³³ Vergl. Schönhof: Ehepartner und nahe Angehörige als rechtliche Betreuer. In: Wachkoma und danach. Nr. 4, 2012. S. 62.

³⁴³⁴ Vergl. ebd.

³⁴³⁵ URL: Stima: Schicksal Christian Stima (Autounfall als Beifahrer).

³⁴³⁶ Lauterbach: Wir haben die Wahl zu gehen oder zu stehen. In: not. Nr. 5, 2014. S. 48/49.

³⁴³⁷ Becker: Wachkoma. S. 154.

nicht rumliegen haben und es sich hart erarbeiten müssen.“³⁴³⁸ „Wenn einem so etwas geschieht, wird man doppelt ruiniert. Einmal seelisch und einmal finanziell.“³⁴³⁹

Fallen Menschen infolge eines Unfalls in ein Wachkoma, werden Angehörige häufig durch eine schwierige und langwierige Klärung bzw. Regulierung der materiellen Ansprüche stark belastet.³⁴⁴⁰ Zudem werden die Maßstäbe der deutschen Rechtsprechung dem Ausmaß und der Tragik von bleibenden schweren Hirnverletzungen nicht gerecht.³⁴⁴¹

Die finanzielle und materielle Absicherung ist bei jedem Betroffenen bzw. Angehörigen unterschiedlich. Handelt es sich bei dem Geschehen um einen Unfall, werden die Betroffenen der Unfallart entsprechend von unterschiedlichen Kostenträgern versorgt, was nicht ohne Auswirkungen für die Angehörigen ist: Bei einem Arbeitsunfall tritt die Berufsgenossenschaft ein, die sich auch um die Anschlussheilbehandlung und die Hilfsmittel kümmert. Ist der Unfall durch Fremdverschulden verursacht, haftet die Versicherung des Unfallverursachers. Anders ist die Situation bei einem Freizeitunfall, bei dem die Kranken- und Pflegeversicherung eintritt, die allerdings nur einen Teil der Kosten übernimmt, da sie nur eingeschränkte Finanzmittel zur Verfügung hat und zudem den Angehörigen keinerlei Hilfestellung bietet.³⁴⁴² Welche Hilfsmittel dem Patienten zustehen bzw. welche Kosten von der Krankenkasse übernommen werden, müssen Angehörige „sich schon selbst erarbeiten. [...] Wer sich abwimmeln lässt, ist selber schuld“³⁴⁴³.

Angehörige haben als Betreuer innerhalb des Aufgabenkreises Gesundheitsvorsorge „dazu beizutragen, dass Möglichkeiten genutzt werden, die Krankheit oder Behinderung des Betreuten zu beseitigen, zu bessern, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder ihre Folgen zu mildern“³⁴⁴⁴. Dieser Verpflichtung nachzukommen, ist allerdings schwierig, denn für eine „umfassende Versorgung“³⁴⁴⁵ reicht die finanzielle Unterstützung häufig nicht aus, oder Hilfsmittelanträge werden von den Kostenträgern in der Regel zu-

³⁴³⁸ Neues (anderes) Leben lebenswert? In: not. Nr. 2, 2015. S. 23.

³⁴³⁹ Ohnewald: Herr Schnörr kann nicht mehr. STUTTGARTER-ZEITUNG.DE, 16.04.2011.

³⁴⁴⁰ Vergl. Buschbell: Schwer verletzt im Straßenverkehr. In: not durch Hirnverletzung, Schlaganfall oder sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 5, 2013. S. 74.

Bereits nach einem Jahr können die Behandlungskosten mehrere hunderttausend Euro betragen. Vergl. URL: Jüttner: Wachkomapatient: 60.000 Euro für ein Leben. SPIEGEL ONLINE, 21.06.2012.

³⁴⁴¹ Vergl. ebd.

³⁴⁴² Vergl. URL: Bienstein: Pflegerische und finanzielle Defizite. S. 4.

³⁴⁴³ Battke; Höfelmeyer: Alles auf Anfang. S. 89.

„Warum müssen Patienten und deren Angehörige sich wie Bittsteller fühlen, wenn sie einen Antrag auf eine Hilfeleistung oder ein Hilfsmittel stellen, von denen sie wünschten, sie würden sie nicht brauchen? Warum müssen sie regelrecht Kämpfe mit Sachbearbeitern führen, die scheinbar immer erst einmal Nein sagen und abwarten, ob sie damit auf Widerstand stoßen. Werden diese Sachbearbeiter systematisch in Abwimmeln geschult? Wissen sie nicht, dass die Ehefrau, die nach einer Leistung für ihren Mann fragt, in Not ist und Hilfe und Beratung braucht?“ Ebd. S. 89/90.

³⁴⁴⁴ URL: Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz (Hrsg.): Betreuungsrecht. Stand 01/2014. S. 14.

³⁴⁴⁵ URL: Mitzkat: Die Stellung der Angehörigen von Menschen im Wachkoma im Kontext der Versorgungsforschung. S. 4.

nächst abgelehnt, sodass ein schriftlich begründeter Widerspruch folgen muss³⁴⁴⁶. Die Rehabilitation und Pflege eines Menschen im Wachkoma sind damit nicht nur der Zahlungsbereitschaft der Kostenträger unterworfen, sondern ebenso von dem Wissen, den Möglichkeiten und dem Engagement Angehöriger abhängig. Besonders junge Familien „setzen ihr ganzes Hab und Gut ein. Die haben Hoffnung und sind richtig getrieben. So beschreiben sie das auch. Sie sagen, sie trauen sich nicht, irgendetwas außer Acht zu lassen, weil sie immer denken: Du hast dem Angehörigen vielleicht diese entscheidende Chance nicht gegeben“³⁴⁴⁷. Aus dieser Angst heraus investieren Angehörige u.U. große Geldbeträge in außergewöhnliche Therapiemaßnahmen, und manche Familien sammeln bei Familienmitgliedern oder Freunden für die Weiterbehandlung des Betroffenen Spenden, wenn die finanzielle Unterstützung durch Kostenträger endgültig abgelehnt wurde.³⁴⁴⁸

Können Wachkomapatienten nicht zu Hause versorgt werden, entsteht eine verschärfte Problematik der Finanzierung, denn die Kosten für die Unterbringung in einer stationären Einrichtung müssen Patienten bzw. ihre Angehörigen bis auf den Anteil der Pflegekasse selber aufbringen.³⁴⁴⁹ Dieser hohe zu leistende Eigenanteil stellt für die Angehörigen nicht nur eine zusätzliche Belastung dar, er ist zudem „im Vergleich zu den ambulanten Möglichkeiten unverständlich und ungerecht“³⁴⁵⁰, da Krankenkassen die Kosten für eine häusliche Intensivpflege von Patienten im Wachkoma übernehmen³⁴⁵¹. Aufgrund dieser Regelung sind die personellen und finanziellen Unterschiede trotz gleicher Diagnose und gleichem Pflegebedarf extrem: Die Spanne reicht von der ambulanten 1:1-Betreuung für mehr als 30.000 Euro im Monat, die komplett von der Krankenkasse übernommen wird, und der stationären Pflege, die im Schnitt 5500 Euro kostet, wobei auch bei Anwendung der Härtefallregelung nur rund 1900 Euro von der Pflegekasse getragen werden.³⁴⁵² So werden Angehörige

³⁴⁴⁶ Vergl. URL: Hannich: Betreuende oder zu Betreuende?

„Gerade in letzter Zeit zeigt sich immer mehr, dass verschiedene Krankenkassen Anträge auf Versorgung mit Hilfsmitteln nur noch sehr schleppend bearbeiten oder ganz ablehnen. Zum Teil konnten versicherte Personen sogar den Eindruck gewinnen, dass Anträge auf Hilfsmittel im ersten Anlauf regelmäßig abgelehnt werden.“ Greß: Ansprüche auf Hilfsmittel und wie man sie durchsetzt. In: not. Nr. 5, 2014. S. 38.

³⁴⁴⁷ URL: Bienstein: Pflegerische und finanzielle Defizite. S. 4.

³⁴⁴⁸ Vergl. Huber; Kühlmeyer: Perspectives of Family Caregivers on the Vegetative State. S. 98.

³⁴⁴⁹ Vergl. Krankenkassen beteiligen sich an Schwerstpflege. In: not durch Hirnverletzung, Schlaganfall oder sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 6, 2011. S. 12.

³⁴⁵⁰ URL: v. Stösser: Ungleichbehandlung von Menschen im Wachkoma.

³⁴⁵¹ Vergl. ebd.

³⁴⁵² Vergl. ebd.

Trotz gleicher Diagnose und gleichem Intensivpflegebedarf werden die Patienten extrem unterschiedlich finanziell unterstützt, denn Krankenversicherungen bezahlen zwar für die häusliche Versorgung der Betroffenen monatlich zwischen 18.000 und 35.000 Euro, Zahlungen für die stationäre Versorgung in einer Einrichtung sind hingegen nicht im Leistungskatalog der Krankenkassen enthalten. Vergl. ebd. Mit der Umwandlung der drei Pflegestufen in fünf Pflegegrade sind ab 2017 auch die Leistungen für Pflegebedürftige um ein Fünftel aufgestockt worden. Vergl. URL: KV-media: Pflegereform 2016—2017/Zweites Pflegestärkungsgesetz (PSG II).

finanziell extrem unterschiedlich belastet, obwohl die ambulante Versorgung insgesamt erheblich teurer ist, als die Versorgung in einer Einrichtung. Würden hingegen die Pflegekosten des Heimes abzüglich des Grundpflegebedarfs, den die Pflegeversicherung trägt, ebenso von den Krankenkassen übernommen werden, wären die Angehörigen in der Regel kein „Sozialfall“³⁴⁵³ mehr³⁴⁵⁴.

Die wenigsten Wachkomapatienten und ihre Familien sind finanziell in der Lage, monatlich 3500 Euro für die Pflege in einem Heim aufzubringen³⁴⁵⁵, sodass die Situation Angehöriger eher verharmlost wird, wenn lediglich eine „Veränderung“³⁴⁵⁶ der familiären Einkommenslage beschrieben wird. Eine Befragung hat zudem ergeben, dass bei über 50 % der Angehörigen eine Verschlechterung der Einkommensverhältnisse sowie eine Verschuldung bei knapp 17 % der Gruppe eintritt.³⁴⁵⁷ Auch einer weiteren Studie zufolge erleiden über die Hälfte der Angehörigen von schwerverletzten Opfern einen substanziellen Rückgang ihres Lebensstandards.³⁴⁵⁸ An anderer Stelle wird der Anteil der Betroffenen, die „existentiell am Rande und finanziell ruiniert“³⁴⁵⁹ sind, sogar auf 90 % beziffert³⁴⁶⁰. Damit bedeutet die Diagnose Wachkoma für die meisten Angehörigen ein Leben am Existenzminimum.³⁴⁶¹

Besonders dann, wenn der Erkrankte der Alleinversorger war, verschlechtert sich die Lage drastisch. Rentenzahlungen, die ein Erwerbs- und Berufsunfähiger erhält, können nicht für gemeinsame Ausgaben verbraucht werden³⁴⁶², denn diese sind „vorrangig für den Erkrankten und dessen Versorgung zu verwenden [und dürfen] nicht ohne weiteres für den Familienunterhalt verwendet werden“³⁴⁶³. Viele pflegende An-

³⁴⁵³ URL: Stille: Versorgungsmöglichkeiten bei Menschen im sog. Wachkoma.

³⁴⁵⁴ Vergl. ebd.

„Nachdem nun endlich die Kostenübernahme bei ambulanter Versorgung, durch Gerichtsentscheid vor dem Bundessozialgericht, anerkannt wurde und inzwischen auch von den Krankenkassen finanziert wird, müssen bei einer Unterbringung in einer Spezialpflegeeinrichtung der Phase F die Angehörigen einen Großteil der Behandlungspflegekosten selbst aufbringen und werden damit oft zum ‘Sozialfall’.“ Ebd.

³⁴⁵⁵ Vergl. URL: v. Stösser: Ungleichbehandlung von Menschen im Wachkoma.

³⁴⁵⁶ Horn: Pflegende Angehörige wachkomatöser Menschen. Bern 2008. S. 27.

³⁴⁵⁷ Vergl. URL: Käsbach-Kranefuss: Die Situation der Angehörigen von Patienten mit erworbenen, schweren Schädel-Hirn-Verletzungen. S. 3.

Die Autorin hat 1998 im Rahmen ihrer Diplomarbeit 137 Fragebögen zur Situation der Angehörigen von Patienten mit erworbenen, schweren Schädel-Hirn-Verletzungen ausgewertet. Vergl. ebd.

³⁴⁵⁸ Vergl. URL: Europäischer Verband der Straßenverkehrsoffer: Auswirkungen von Unfalltod und Verletzungen im Straßenverkehr. S. 2.

Von den rund 10.000 teilnehmenden Familien an der europaweit durchgeführten Studie berichteten ca. 60 % der behinderten Unfallopfer und ihre Familien über einen dauerhaften, substanziellen bzw. dramatischen Rückgang ihres Lebensstandards. Vergl. ebd.

³⁴⁵⁹ URL: Zieger: Grenzbereiche der Wahrnehmung.

³⁴⁶⁰ Vergl. ebd.

³⁴⁶¹ Vergl. Steinbach; Donis: Langzeitbetreuung Wachkoma. S. 96.

³⁴⁶² „In solchen Fällen hat es bereits Verfahren gegen die Angehörigen gegeben, in denen den Angehörigen die Betreuung entzogen und diese verurteilt wurden, Geldbeträge für gemeinsame Ausgaben zurück zu zahlen.“ Schönhof: Ehepartner und nahe Angehörige als rechtliche Betreuer. In: Wachkoma und danach. Nr. 4, 2012. S. 62.

³⁴⁶³ Ebd. S. 63.

gehörige verändern daher ihre berufliche Tätigkeit bzw. geben sie auf³⁴⁶⁴ und büßen damit zugleich ihr Primärrecht der Erwerbsarbeit ein, das ein existenzieller Teil der menschlichen Selbstverwirklichung ist und zudem die Teilnahme an dem Kreislauf von Arbeitsleistung-Lohn-Konsummöglichkeit ermöglicht³⁴⁶⁵. Ein Angehöriger verliert zudem seine eigene soziale Absicherung sowie die beruflich bedingten Sozialkontakte.³⁴⁶⁶ Er verzichtet auf den identitätsstiftenden Faktor der Berufstätigkeit, der dem Leben Sinn geben, eine Struktur sowie ein soziales Netz schaffen kann und damit wichtig für das eigene Wohlergehen ist.³⁴⁶⁷ Der Wiedereintritt in eine frühere Berufstätigkeit nach Beendigung der Pflegetätigkeit ist zudem oft problematisch.³⁴⁶⁸ Für junge Menschen, die sich ihr Leben und ihre Berufstätigkeit erst noch aufbauen müssen, verschlechtern sich die Zukunftsperspektiven.³⁴⁶⁹

Aber auch Angehörige, die nicht „völlig auf den Betroffenen fokussieren“³⁴⁷⁰, sondern ihn in einer Einrichtung versorgen lassen, sind trotz Berufstätigkeit „nahezu durchweg mit den finanziellen Auswirkungen überfordert und oftmals abhängig von der Sozialhilfe“³⁴⁷¹. Sie erhalten zur Finanzierung der Pflegekosten die Unterstützung des Sozialhilfeträgers in Form der Hilfe zur Pflege nach dem SGB XII („Sozialhilfe“)³⁴⁷²,

³⁴⁶⁴ Vergl. URL: Hannich: Betreuende oder zu Betreuende?

³⁴⁶⁵ Vergl. Budka: Der Andere. S. 14.

³⁴⁶⁶ Vergl. URL: Hannich: Betreuende oder zu Betreuende?

³⁴⁶⁷ Vergl. Gottschling et al.: Lebe jetzt! In: FOCUS. Nr. 7, 2014. S. 82.

³⁴⁶⁸ Vergl. URL: Käsbach-Kranefuss: Die Situation der Angehörigen von Patienten mit erworbenen, schweren Schädel-Hirn-Verletzungen. S. 3.

³⁴⁶⁹ Vergl. Bertolini: Angehörige von Menschen im Wachkoma im pädagogischen Blickfeld. S. 119.

³⁴⁷⁰ Geremek: Wachkoma. S. 174.

³⁴⁷¹ Versorgungssituation der Phase F. In: not. Nr. 6, 2015. S. 44.

„Wir haben eine Studie mit 29 WachkomapatientInnen und ihren Familien gemacht. Wir waren zutiefst entsetzt, wie viele Familien, die ohne Sozialhilfe ausgekommen waren, nach Auftreten der Erkrankung auf eben diese Unterstützung angewiesen sind — für die Versorgung ihrer Kinder beispielsweise. Wir haben auch Familien gehabt, die ihre Wohnung verlassen mussten.“ URL: Bienstein: Pflegerische und finanzielle Defizite. S. 4.

³⁴⁷² Vergl. URL: Schönhof: Finanzierung des Pflegeheims.

„Die Hilfe zur Pflege hat die Aufgabe, bedürftige Personen, die wegen Krankheit oder Behinderung bei den gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen des täglichen Lebens auf fremde Hilfe angewiesen sind, bedarfsorientiert zu unterstützen. Die Hilfe zur Pflege wird ausschließlich gewährt, wenn diese Leistungen finanziell vom Pflegebedürftigen weder selbst getragen werden können noch von Anderen, zum Beispiel der Pflegeversicherung, erstattet werden.“ URL: Statistisches Bundesamt: Statistik der Sozialhilfe. S. 5.

„Die Art, die Form und das Maß der Sozialhilfeleistung richten sich gem. § 9 SGB XII nach den Besonderheiten des Einzelfalls, also nach der individuellen Person und ihrem individuellen Bedarf. Es gilt somit das Prinzip der Bedarfsdeckung: alles was notwendig ist, wird erbracht (unter Berücksichtigung des vorhandenen Vermögens und Einkommens und vorrangig verpflichteter Personen und Träger). Dies ist anders als z.B. im Recht der Pflegeversicherung, die nur eine Teilabsicherung bezweckt und deren Leistungen in der Höhe begrenzt sind, dafür aber einkommens- und vermögensunabhängig ist. Folglich können Leistungen der Sozialhilfe ergänzend zu Leistungen der Pflegeversicherung beansprucht werden.“ URL: pflege-deutschland.de: Anspruch auf Sozialhilfe/Grundsicherung bei Pflegebedürftigkeit.

Durch die Einführung der Pflegeversicherung in 1995/1996 ging die Zahl der Leistungsempfänger zunächst stark zurück. Seit 1999 wächst sie mit kurzen Ausnahmen allerdings wieder kontinuierlich an. 2013 bezogen rund 444.000 Personen Hilfe zur Pflege, was einen Anstieg um etwa zwei Drittel (54 %) gegenüber 1998 bedeutet. Vergl. URL: Statistisches Bundesamt: Statistik der Sozialhilfe. S. 6.

wobei die Inanspruchnahme für die Angehörigen weitreichende Folgen hat. Bei der Antragsstellung sind dem Sozialhilfeträger grundsätzlich alle Informationen über die Einkommens- und Vermögenssituation zugänglich zu machen.³⁴⁷³ Die lückenlose Aufklärung über die wirtschaftlichen Verhältnisse beinhaltet auch das Erbringen von Belegen über Ausgaben oder Investitionen³⁴⁷⁴, das Anzeigen möglicher Veränderungen der finanziellen Situation sowie die Offenlegung vorhandener Konten³⁴⁷⁵. Zahlungen an die Pflegeeinrichtung erfolgen allerdings erst, wenn Einkommen und Vermögen³⁴⁷⁶ des Patienten aufgebraucht sind³⁴⁷⁷. Das den Angehörigen belassene „bereinigtes Einkommen“³⁴⁷⁸ zur Finanzierung des eigenen bzw. familiären Unterhalts orientiert sich auch bei voller Erwerbstätigkeit an den Regelbedarfsstufen der Hartz IV-Leistungssätze³⁴⁷⁹, sodass auch ihnen eine weitere Teilnahme am sozialen bzw. gesellschaftlichen Leben aufgrund der beschränkten finanziellen Möglichkeiten nur bedingt möglich ist. Muss oder soll eine stationäre Pflegeeinrichtung gewechselt werden, ist der Sozialhilfeträger zu informieren und die Kostenübernahme erneut zu beantragen.³⁴⁸⁰ Zahlungen des Sozialträgers können zudem nach Versterben des Hilfeempfängers von den Angehörigen zurückgefordert werden, sofern noch Vermögen z.B. in Form selbst genutzten Eigentums besteht.³⁴⁸¹

Grundsätzlich scheint die schwer durchschaubare und mangelhafte Finanzierungsstruktur³⁴⁸² zu bewirken, dass das Versorgungssystem in Deutschland den „Charakter

³⁴⁷³ Vergl. URL: Schönhof: Finanzierung des Pflegeheims.

³⁴⁷⁴ Vergl. ebd.

³⁴⁷⁵ „Die Mitwirkungspflicht eines Hilfeempfängers ist in den §§ 60-64 SGB I geregelt. Sie besteht darin, dass der Hilfeempfänger alle Tatsachen angeben muss, die für die Leistung ‚erheblich‘ sind. Gleichzeitig muss er sämtliche Änderungen solcher Tatsachen angeben. Des Weiteren ist der Hilfeempfänger verpflichtet, ‚auf Verlangen Beweisurkunden vorzulegen oder ihrer Vorlage zuzustimmen‘ (§ 60 Abs.1 SGB I).“ URL: frag-einen-anwalt.de.

³⁴⁷⁶ Zu dem Vermögen zählt das gesamte verwertbare Vermögen des Hilfesuchenden, z.B. Ersparnisse, Wertpapiere, Schmuck und Kunstgegenstände, Lebens- und Ausbildungsversicherungen, nicht selbst bewohnte Häuser, Wohnungen und Grundstücke sowie Kraftfahrzeuge. Vergl. URL: betanet: Sozialhilfe, Einkommen und Vermögen. 01.09.2015.

³⁴⁷⁷ Vergl. URL: Schönhof: Finanzierung des Pflegeheims.

Erst wenn die eigenen Ersparnisse bis auf ein geringes Schonvermögen verbraucht sind und das eigene Einkommen (z.B. Rente, Mieteinnahmen etc.) nicht ausreicht, übernimmt der Sozialhilfeträger die verbleibenden Kosten. Dies allerdings auch nur dann, wenn der Patient keine Angehörigen hat, die ihm gegenüber unterhaltsverpflichtet sind. Wenn die Angehörigen über genügend eigenes Einkommen und Vermögen verfügen, müssen sie sich an den Kosten der Heimpflege beteiligen. Zum Schonvermögen des Patienten gehört auch das von ihm bewohnte Eigenheim. Dies gilt jedoch nur, solange dieses Eigenheim von ihm oder seinem Ehepartner selbst bewohnt wird. Eingesetzt werden müssen allerdings die bestehenden Kapitallebensversicherungen. Vergl. ebd.

³⁴⁷⁸ „Das bereinigte Nettoeinkommen ist nicht gleichzusetzen mit dem steuerlichen Einkommen. Grundlage für die Ermittlung des bereinigten Nettoeinkommens ist zwar das steuerliche Nettoeinkommen, von diesem werden aber noch verschiedene Positionen wie berufsbedingte Aufwendungen, Altersvorsorge, Schulden etc. abgezogen.“ URL: Ratgeber Familienrecht: Das bereinigte Nettoeinkommen. 27.04.2015.

³⁴⁷⁹ Vergl. URL: Regelsätze steigen ab 2015.

³⁴⁸⁰ Vergl. URL: Schönhof: Finanzierung des Pflegeheims.

³⁴⁸¹ Vergl. URL: Sozialgesetzbuch (SGB) XII: Sozialhilfe, § 102 Kostenersatz durch Erben.

³⁴⁸² Vergl. Pioniere in der Arbeit mit Hirnverletzten. In: not. Nr. 2, 2014. S. 41.

von Naturgesetzen [hat], in dem die Familie ein Niemandland ist³⁴⁸³. So sind Angehörige „stumme Leistungserbringer“³⁴⁸⁴, deren Leben durch den „täglichen Kampf um Unterstützung“³⁴⁸⁵ noch zusätzlich erschwert wird³⁴⁸⁶. Angehörige fühlen sich oftmals hilflos und allein gelassen, was sie in finanzieller und sozialer Hinsicht auch tatsächlich sind³⁴⁸⁷, denn behördliche Regelungen und die Finanzierung der Pflege richten sich weder danach, „was für den Einzelnen unerträglich“³⁴⁸⁸ ist, noch nach den Erfordernissen der Familie als System³⁴⁸⁹. Besonders das „Sozialrecht bietet keine individuell zugeschnittenen Hilfen, sondern macht starre Vorgaben, die für die immer komplexer werdenden Bedarfs- und Nachfragesituationen ungeeignet sind“³⁴⁹⁰.

3. Die Erweiterung der dyadischen Beziehung durch Staat, Politik und Gesellschaft

„Solange ich mit dem Anderen alleine bin, schulde ich ihm alles; aber es gibt den Dritten. Weiß ich, was mein Nächster im Verhältnis zum Dritten ist? Weiß ich, ob der Dritte mit ihm in Übereinstimmung ist oder ob er sein Opfer ist? Wer ist der Nächste für mich?“³⁴⁹¹

Die Beziehung zwischen dem Betroffenen und seinen Angehörigen, die sich bereits wegen der Erkrankung stark verändert hat, bleibt auch im Hinblick auf mehrere Dritte, die zwangsläufig in die Beziehung aufgenommen werden müssen, nicht statisch. So müssen nicht nur aufgrund der medizinischen Versorgung und der Pflegesituation die zuvor privaten Bezüge für weitere Personen geöffnet werden, sondern unter dem Einfluss staatlicher bzw. institutioneller Reglementierung und Überwachung wird auch die dyadische Beziehung zwischen Angehörigem und Menschen im Wachkoma aufgebrochen. Ihre Nähe wird so empfindlich durch einen Dritten gestört, der wiederum Nächster ist, daher verantwortliches Handeln einfordert, und zugleich ihnen gegenüber verantwortlich ist. Die Verantwortung wird durch die Vielzahl der konkurrierenden Ansprüche aber nicht eingedämmt, sondern bleibt grenzenlos, sodass im Zuge der Gerechtigkeit diese gegeneinander abgewogen und beurteilt werden müssen. Setzen an diesem Punkt das Bewusstsein und das Reflektieren ein, um den verschiedenen Forderungen gerecht zu werden, können Ungerechtigkeiten oder ethische Dilemmata vermieden werden, wenn, Levinas folgend, Entscheidungen und Urteile nicht eine Gruppe von Menschen in ähnlichen Situationen erfassen, sondern der Mensch als Einzelwesen in seinem jeweiligen Lebenskontext betrachtet wird. In die-

³⁴⁸³ URL: Schnepf: Im Angesicht des Anderen. S. 70.

³⁴⁸⁴ Ebd. S. 69.

³⁴⁸⁵ Arnold: Ist das Leben mit Behinderung denn lebenswert? In: not. Nr. 2, 2015. S. 3.

³⁴⁸⁶ Vergl. ebd.

³⁴⁸⁷ Vergl. Geremek: Wachkoma. S. 175.

³⁴⁸⁸ URL: Ohnewald: Herr Schnörr kann nicht mehr. STUTTGARTER-ZEITUNG.DE, 16.04.2011.

³⁴⁸⁹ Vergl. URL: Schnepf: Im Angesicht des Anderen. S. 69.

³⁴⁹⁰ URL: Auswirkungen von Vergütungsregelungen in der häuslichen Pflege. In: Pflege & Gesellschaft. Jg. 12., Heft 4, 2007. S. 344.

³⁴⁹¹ Levinas: Ethik und Unendliches. S. 67/68.

ser Weise bleibt der Einzelne auch im Vergleich ein unvergleichlich Einziger, dem in der ethischen Beziehung verantwortlich und gerecht begegnet werden kann.

Dennoch erfahren die Betroffenen und ihre Angehörigen gesetzliche Regelungen sowie notwendige staatliche Unterstützung und Kontrolle häufig nicht nur als ungerechtfertigten Einbruch in ihr Privatleben, sondern auch als diskriminierend und der Schwere der Lebenssituation unangemessen. Die hilfebedürftigen Familien sind in der Regel in der Rolle der Bittsteller und Empfänger von Leistungen, was auf die Machtverhältnisse innerhalb dieser Beziehung große Auswirkungen hat³⁴⁹² und der von Levinas angestrebten Gleichwertigkeit der Ansprüche nicht entspricht.

3.1 Das Angewiesensein auf Bleibe, Arbeit und Besitz

„Die Beziehung mit dem Unendlichen bleibt als eine andere Möglichkeit des Seienden, das in seiner Bleibe versammelt ist. Die Möglichkeit, sich dem Anderen zu öffnen, ist ebenso wesentlich für das Wesen des Hauses wie die geschlossenen Fenster und Türen.“³⁴⁹³

Die den betroffenen Familien in der Regel gesetzlich zustehenden Unterstützungsleistungen für die medizinische und pflegerische Versorgung des Kranken werden diesen nach Eintritt der Pflegesituation zumeist nicht widerspruchsfrei oder in ausreichendem Maße zugestanden bzw. sind grundsätzlich dem tatsächlichen Bedarf nicht angepasst. Für die Angehörigen bedeutet dies zumeist eine erhebliche Umstellung ihres bisherigen Lebensstandards, den Verlust der Arbeit oder der vertrauten Umgebung durch einen Wohnortwechsel. Der Blick auf Levinas, der in seiner Beschreibung der Konstituierung des Ich die Bedeutung der ökonomischen Existenz, der Bedürfnisbefriedigung, des Wohnens und des Arbeitens betont, kann die Probleme und Sorgen veranschaulichen, die diese Veränderungen bewirken. Denn die Angehörigen benötigen den Selbstbezug und die Sicherheit einer gefestigten Innerlichkeit, um den anderen Menschen in ihrer Bleibe empfangen und den Anforderungen des unsicheren Außenstandhalten zu können.

Werden nun Kostenträger und Leistungserbringer mit ihrer Verantwortung für den Hilfebedürftigen in die Pflicht genommen, zeigen diese eher ein Verschließen gegenüber seinen Ansprüchen und erweisen sich dementsprechend als ungastlich. Menschen im Wachkoma und ihre Angehörigen haben dadurch einen „Preis der Fremdheit“³⁴⁹⁴ zu zahlen, der sie von ihrem bisherigen Leben ausschließt und zu „ökonomisch Diskriminierte[n]“³⁴⁹⁵ werden lässt. Diese Benachteiligung wirkt sich einerseits ganz praktisch als Leben am staatlich legitimierten Existenzminimum aus, andererseits aber auch in der starken Verunsicherung aufgrund der Gefährdung der sicheren Bleibe. Der Angehörige, der den Kranken gastlich empfangen, ihn begleiten

³⁴⁹² Vergl. URL: Mitzkat: Die Stellung der Angehörigen von Menschen im Wachkoma im Kontext der Versorgungsforschung. S. 10.

³⁴⁹³ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 251.

³⁴⁹⁴ Liebsch: Für eine Kultur der Gastlichkeit. S. 26.

³⁴⁹⁵ Ebd. S. 85.

und unterstützen möchte, bedarf jedoch des Schutzes seines Hauses und der Einbindung in ökonomische Lebensverhältnisse, unter denen Levinas auch die konkrete Bedürfnisbefriedigung von Hunger, Durst und Wärme als notwendige „Lebensmittel“³⁴⁹⁶ versteht. Erst wenn die ökonomische Existenz gefestigt ist und sich die positive Wirkung der Arbeit, von der der Mensch lebt, weil sie zugleich sein Leben sichert und erfüllt³⁴⁹⁷, und die zudem als innere Verfasstheit und subjektive Freiheit erlebt wird, entfaltet, kann der Mensch die Ungewissheit der Zukunft überwinden³⁴⁹⁸. Wem aber die Verfügung über den Besitz, die Habe und die Vorsorgemöglichkeiten genommen und dessen Handlungsspielraum eingeschränkt wird, der wird zugleich in seinem Selbstsein bedroht und verletzt.³⁴⁹⁹

Die Bedingungen also, unter denen Angehörige den Kranken versorgen und umsorgen, sind vor diesem Hintergrund komplexer als die bisher beschriebenen äußeren Belastungen aufgrund der sozialen oder ökonomischen Situation. Sie berühren den Versorgenden in seinem Inneren und bedrohen seine sichere Existenz, die er aber benötigt, um den Kranken in seinem Anderssein und seiner Bedürftigkeit annehmen und unterstützen zu können. Die ethische Beziehung zu dem Menschen im Wachkoma entstammt somit keiner Verwurzelung in der Welt³⁵⁰⁰, sondern der Bereitschaft, dem Anderen entgegenzugehen, ohne ihn jemals erreichen zu können. Die Gastlichkeit, die in dieser Begegnung offenbar wird, beruht daher nicht auf einem Überschuss an Besitz, Geld oder Wohnquadratmetern, wovon bereitwillig etwas abgegeben wird, weil dem Besitzer noch genügend übrig bleibt. Vielmehr ist sie Ausdruck von Solidarität, Verantwortung und zwischenmenschlicher Nähe, die trotz schwieriger Bedingungen im Geben entsteht, für das sinnliche Subjekt konstituierend ist und dem Empfänger Wertschätzung entgegenbringt.

3.2 Das Angewiesensein auf Gerechtigkeit

*„Ja, eine Übereinstimmung zwischen der Ethik und dem Staat ist möglich. Der gerechte Staat wird eher aus den Gerechten und Heiligen hervorgehen als aus Propaganda und Predigt.“*³⁵⁰¹

Die Aufgaben, die mit einer unendlichen Gastlichkeit und Verantwortung und der damit verbundenen möglichst gerechten Verteilung vielbeanspruchter und begrenzter Güter gestellt werden, hat auch Levinas in den Blick genommen. Die in diesem Kapitel thematisierten Erfahrungen Angehöriger mit Kostenträgern, Institutionen und Behörden verdeutlichen die dabei entstehenden Probleme, wenn es sich um Aufwen-

³⁴⁹⁶ Baptist: Im Vorhof der Utopie: Die Bleibe. S. 188.

³⁴⁹⁷ Vergl. Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 154.

³⁴⁹⁸ Vergl. ebd. S. 209.

³⁴⁹⁹ Vergl. Krewani: Es ist nicht alles unerbittlich. S. 160.

³⁵⁰⁰ Vergl. Liebsch: Für eine Kultur der Gastlichkeit. S. 94.

Levinas schreibt: „Diese Freiheit ist nicht krankhaft, nicht verkrampft und nicht zerfleischend. Sie rückt die Werte der Verwurzelung in den Hintergrund und begründet andere Formen der Treue und Verantwortung. Schließlich ist der Mensch kein Baum und die Menschheit kein Wald.“ Levinas: Schwierige Freiheit. S. 36.

³⁵⁰¹ Levinas: Zwischen uns. S. 153.

dungen aus den der Solidargemeinschaft entstammenden finanziellen Mitteln des Sozial- und Gesundheitswesens handelt. Die Anzahl und Verschiedenheit der Ansprüche auch in der zunächst einheitlich erscheinenden Gruppe der Menschen im Wachkoma und ihrer Angehörigen werfen Fragen der Priorität und der Gerechtigkeit auf: Wem ist was, wie viel und wie lange zu geben?³⁵⁰² Sollen also Ethik und Gerechtigkeit nicht „Eitelkeit und leeres Gerede“³⁵⁰³ bleiben, muss sowohl den unterschiedlichen Ansprüchen nachgegangen werden (ohne dabei vereinfachend das Prinzip der Vereinheitlichung anzuwenden, mit dem Menschen in gleichen Umständen gleich behandelt werden) als auch eine gerechte Verteilung (unabhängig von Wert, Leistung und Leistungsfähigkeit des Menschen) Berücksichtigung finden³⁵⁰⁴.

Ob eine reine Existenzsicherung, in der der Bedürfnisaspekt im Vordergrund steht, den Ansprüchen der sorgenden Angehörigen gerecht wird, scheint dagegen eher fraglich, denn deren Aussagen lassen deutlich auf ein Unrechtsempfinden schließen, obwohl die in Deutschland praktizierte soziale Gerechtigkeit ihnen bzw. dem Menschen im Wachkoma zunächst Schutz bietet. Die Relation zwischen Angehörigen von Menschen im Wachkoma und staatlichen Institutionen sowie Kostenträgern ist in der Regel eine asymmetrische — in der allerdings die Bewegung von dem Einen zu dem Anderen in entgegengesetzter Richtung als der von Levinas gedachten erfolgt. Angehörige befinden sich in der Rolle der Antrags- oder Bittsteller, der Anfragenden und Widerrufenden, der Kläger und Zurückgewiesenen, während die Angesprochenen sich als Bewilligende, Ablehnende, Urteilende oder Zurückweisende positionieren. Diese Beziehungen sind geprägt von der Macht der Einen über die Anderen, welche — unter Berufung auf Gesetze und Regelungen — die individuelle Situation der Betroffenen ebenso unberücksichtigt lässt, wie sie eine grundlegende Aufmerksamkeit gegenüber den Ansprüchen des Angehörigen vermeidet. Interesse aber an den Bedürfnissen des Kranken und seines Angehörigen im Sinne eines Auf-ihn-Zugehens eröffnet sich zum einen im Erkundigen nach seiner Situation und im Erfragen seiner Bedürfnisse und zum anderen im Zuhören und im passiven Anteilnehmen an seinem Befinden und seiner Lage.

Nur in dieser Weise, in der Gerechtigkeit nicht unabhängig von der Frage nach dem Anderen gedacht werden kann³⁵⁰⁵, können überhaupt annähernd gerechte Urteile bzw. Beurteilungen über die Ansprüche von Angehörigen ergehen. Fragen, die mit einer *desinteressierten* Offenheit für die Antworten gestellt werden, sind für die Gerechtigkeit von Urteilen ebenso notwendig, wie das Beachten der Antworten des Befragten. Die Fragen müssen den erreichen, der sich ausdrückt, sie sollen das Vermögen des Fragenden infrage stellen und überfordern. Nur so kann er die eigene

³⁵⁰² Vergl. Liebsch: Für eine Kultur der Gastlichkeit. S. 84.

³⁵⁰³ Nemo: Vorwort. In: Levinas: Ethik und Unendliches. S. 13.

³⁵⁰⁴ Vergl. Höffe (Hrsg.): Lexikon der Ethik. S. 98.

³⁵⁰⁵ Vergl. Delhom: Der Dritte. S. 210.

Unerfahrenheit aushalten und sich dem Anderen gegenüber öffnen. In dieser Weise versteht sich das Zuhören bereits als Frage an den anderen Menschen, die zur Bitte wird, noch bevor ein bestimmter Inhalt thematisiert wird. So ist es ein Fragen vor jedem Gefragten, wie der Ruf des Anderen ein Sagen vor jedem Gesagten ist.³⁵⁰⁶ Das Fragen wird zur Verantwortung für den anderen Menschen, in der das Gefragte nicht in der Information übersehen wird. Denn die Asymmetrie der Beziehung, die Levinas beschreibt, ist nur gewaltlos und gerecht und bleibt in ihrer Ausrichtung zu dem unerreichbaren Anderen hin bestehen, wenn dieser in seiner Bleibe unbeschadet bestehen kann.³⁵⁰⁷

Fragen als zuhörende Bitte wird in dieser Weise zur Bedingung gerechten Handelns, weil erst die erlangten Kenntnisse über den Anderen eine Antwort auf seine Forderungen zulassen.³⁵⁰⁸ Obschon in der Situation des Urteilens die Alterität des Anderen aufgehoben und mit anderen verglichen wird, bewirkt das vorherige Fragen und Zuhören ein Nachspüren der Situation und kann den anonymen Antrags- bzw. Bittsteller zu einem Menschen in einer Lebenssituation werden lassen, in der er notwendig auf die Hilfe anderer angewiesen ist.

3.2.1 Das gerechte Urteil und die gerechte Handlung

„Wahres Unrecht — das heißt unverzeihliches — gibt es nur gegenüber dem Dritten. Der Dritte ist das freie Wesen, dem ich Unrecht tun kann, indem ich seine Freiheit unterdrücke. Die Totalität entsteht dank dem Anderen als Dritten.“³⁵⁰⁹

Zu den wesentlichen Begleiterscheinungen der Erkrankung Wachkoma gehört das Angewiesensein auf regelmäßige medizinische, therapeutische, pflegerische und finanzielle Unterstützung, die jeweils als Dritte in die frühere familiäre Zweierrelation z.B. zwischen Ehepartnern dauerhaft aufgenommen werden muss. Eine durchgreifende Erweiterung erfährt die Beziehung zudem durch das Einrichten einer gerichtlichen Betreuung für den Kranken, die häufig von den nächsten Angehörigen übernommen wird. Zu den Pflichten eines Betreuers zählt die regelmäßige Dokumentation von außerordentlichen Begebenheiten (z.B. erneute Krankenhausaufenthalte) und von Handlungen, die den Kranken oder seine persönlichen Angelegenheiten (z.B. finanzieller Natur) betreffen. Insbesondere Letztere müssen, wie auch die Durchführung größerer medizinischer Eingriffe oder freiheitsentziehender Maßnahmen, durch das Betreuungsgericht legitimiert werden. Diese Regelungen dienen dem berechtigten und verständlichen Schutz des Betreuten, seiner Gesundheit und seines Besitzes. Für die Angehörigen stellen sie aber oftmals einen massiven Einbruch in ihre Privatsphäre dar, der zudem durch ein ihnen entgegengebrachtes grundsätzliches Misstrauen, das wiederum den Betreuten schützen soll, intensiviert wird. Der staatliche

³⁵⁰⁶ Vergl. ebd. S. 229, 212.

³⁵⁰⁷ Vergl. ebd. S. 230, 231.

³⁵⁰⁸ Vergl. ebd. S. 233.

³⁵⁰⁹ Levinas: Zwischen uns. S. 42.

Schutz für den Betreuten bedeutet für die Angehörigen jedoch, dass sie ihre ehemals private Beziehung gegenüber einem anonymen Dritten öffnen und von diesem überwachen lassen müssen — eine Situation, in der Angehörige besonders auf verantwortliches Fragen und Handeln auch sich selbst gegenüber angewiesen sind, weil sie nur dann in ihrer individuellen Bedeutung gesehen werden sowie bei den anstehenden Entscheidungen und Urteilen möglichst viele Aspekte der Gesamtsituation einbezogen, abgewogen und verglichen werden können.

Zwischenmenschliche Nähe oder ein Sagen verbleiben aber in der direkten privaten Beziehung, allein schon aufgrund der Tatsache, dass sich Angehörige und zuständige Richter oder Mitarbeiter des Betreuungsgerichts häufig nicht persönlich kennen. Entscheidungen und Urteile sind dann immer ein Gesagtes, das die Singularität und Individualität des Einzelnen nicht erreicht und die aufgrund der fehlenden Nähe keinen Zugang zu der ethischen Beziehung haben.³⁵¹⁰ Die Entfremdung oder Vergegenständlichung des Menschen durch ein Urteil kann dann entschieden abgemildert werden, wenn alle Beteiligten als Dritte in der Beziehung wahrgenommen und gehört werden, sodass das objektivierende Ermessen und Bewerten als Anerkennung der zu beurteilenden Situation, nicht aber als Tilgung der Andersheit des Einzelnen, verstanden wird.³⁵¹¹ Gerechte Beurteiler und Entscheider müssen sich daher „immer kundiger machen [...] und sich immer mehr vervollkommen“³⁵¹², um als solche gelten zu können. So erfährt der Einzelne erst Gerechtigkeit, wenn auch seine Singularität anerkannt wird, denn erst dann bedeutet sie, dass sie den Vorrang des Nächsten anerkennt.³⁵¹³ Demzufolge wird auch die Verantwortung gegenüber dem Anderen nicht durch das gerechte Urteil ersetzt, sondern gründet in ihr, sodass eine Rechtsprechung weder autonom noch endgültig sein kann.³⁵¹⁴ Erst wenn Urteile immer wieder überprüft und neu gesprochen werden, anstatt sie auf viele Fälle gleichermaßen anzuwenden, bleibt die Asymmetrie der Beziehungen erhalten und kann in einer gerechten Handlung münden.

Gerechtes Handeln, für das Levinas, wie an anderer Stelle beschrieben, explizit keine Theorie entwickelt³⁵¹⁵, beruht somit auch auf der Verantwortung gegenüber dem

³⁵¹⁰ Vergl. Delhom: Der Dritte. S. 234, 235.

³⁵¹¹ Vergl. ebd. S. 235.

³⁵¹² Levinas: Zwischen uns. S. 273.

Welche Bedeutung das Fragenstellen, Zuhören und damit das Öffnen für Menschen im Wachkoma und ihre Angehörigen haben kann, zeigen richterliche Entscheidungen bezüglich des Behandlungsabbruchs bei Wachkomapatienten. Die Urteilssprüche hängen entscheidend von dem medizinischen Wissen bzw. den Vorstellungen über das Krankheitsbild ab: Meinen Richter, dass Menschen im Wachkoma Hirntote sind, erhöht sich die Wahrscheinlichkeit zur Genehmigung eines Behandlungsabbruchs um ein Vielfaches. Vergl. URL: Geisler: Laudatio für die Nachwuchspreisträgerin Anika Mitzkat.

³⁵¹³ Vergl. Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 97.

³⁵¹⁴ Vergl. Delhom: Der Dritte. S. 253.

³⁵¹⁵ Theorie ist bei Levinas gleichbedeutend mit Unbeteiligung und Gleichgültigkeit sowie dem Verzicht auf das Zwischenmenschliche. Vergl. KAPITEL II: ERFAHRUNGEN, Abschnitt 2.3.1: Der Bruch mit der ontologischen Tradition: Ethik als Metaphysik.

anderen Menschen. Dessen Ruf erreicht das Gewissen des Handelnden in der Art einer Beunruhigung, noch bevor über eine Handlung entschieden wurde oder diese ausgeführt wird.³⁵¹⁶ Gerechtes Handeln bedarf dieses unmerklichen Zögerns des schlechten Gewissens bzw. des Verantwortungsbewusstseins, dass Handlungen, sind sie einmal in der Welt, nicht widerrufen werden können.³⁵¹⁷ Nur mit der Bereitschaft, seine eigene Urteilsfähigkeit und sein eigenes Handeln immer wieder infrage zu stellen, lässt das Ich aufmerksam sein gegenüber dem Ruf des Anderen — und die Gefahr seiner Unterordnung unter die eigenen Interessen bannen.

3.2.2 Der gerechte Staat

*„Es gibt einen gewaltsamen Anteil im Staat, aber er kann Gerechtigkeit mit sich bringen.“*³⁵¹⁸

Levinas bestreitet nicht die Notwendigkeit, dass der Staat und seine Institutionen auch aktiv handelnd gegenüber Menschen, die sich anderen gegenüber ungerecht bzw. gewalttätig verhalten, auftreten müssen. Hier sind Repressionen erforderlich, um der Gewalt von Menschen gegen andere Menschen Einhalt zu gebieten und um der Gerechtigkeit zu dienen, in dem Gewalttäter bestraft werden.

*„Es gibt ein gewisses Maß notwendiger Gewalt seitens der Justiz; doch wenn man von Justiz spricht, muss man auch Richter zulassen, man muss Institutionen und einen Staat zulassen; in einer Welt der Staatsbürger leben, und nicht bloß in der Ordnung des Gegenüber. Doch umgekehrt ist es gerade durch die Beziehung des Antlitzes oder meine Beziehung zum Anderen möglich, von einer Legitimität oder Nichtlegitimität des Staates zu sprechen.“*³⁵¹⁹

Gesetze sind aufgrund ihrer Unpersönlichkeit grundsätzlich gewalttätig, weil sie gleichermaßen für jeden Menschen unabhängig von seiner Einzigkeit und Individualität gelten, sodass er austauschbar wird. Sie sprechen die Menschen nicht direkt an, sondern definieren menschliche Handlungsbereiche und -möglichkeiten durch Billigung, Erlaubnis oder Verbot, sodass diese erst als Einzelne wahrgenommen werden, wenn sie den gesetzlich geschützten Bereich verlassen bzw. verletzen.³⁵²⁰ Dennoch entstehen Gesetzesgrundlagen nicht aufgrund von Erfahrungen mit einzelnen, konkreten Taten oder Ereignissen, sondern bilden einen objektiven und abstrakten Rahmen menschlicher Totalität.³⁵²¹ So sind sie unfähig, Menschen in ihrer Einzigkeit zu betrachten. Levinas schreibt in diesem Zusammenhang von Grausamkeiten, die furchtbar sind, weil sie der Notwendigkeit einer vernünftigen Ordnung entstammen: So gibt es Tränen, die ein Beamter nicht sehen kann: die Tränen des Anderen.³⁵²²

³⁵¹⁶ Vergl. Levinas: Die Spur des Anderen. S. 202 sowie in der vorliegenden Arbeit KAPITEL VI: ETHIK DER VERANTWORTUNG I, Abschnitt 1.1: Das Subjekt in der Verantwortung.

³⁵¹⁷ Delhom: Der Dritte. S. 263, 267.

³⁵¹⁸ Levinas: Zwischen uns. S. 135.

³⁵¹⁹ Ebd. S. 134/135.

³⁵²⁰ Vergl. Delhom: Der Dritte. S. 303—305.

³⁵²¹ Vergl. ebd. S. 306.

³⁵²² Vergl. Levinas: Liberté et Commandement. S. 97.

Aber die strukturelle Gewalt von Gesetzen, die ihnen aufgrund ihrer Anonymität grundsätzlich zugrunde liegt, kann bedeutend abgemildert werden, wenn sie die singulären Rechte jedes Menschen noch vor jeder Gesetzgebung berücksichtigt. In dieser Weise sind Menschenrechte noch ursprünglicher als die Anerkennung menschlicher Individualität und die daraus entstehenden Ansprüche.³⁵²³ Sie bedürfen daher keiner staatlichen Verfassung, die diese festschreibt, sondern werden durch den Anderen erfahren, dessen Appell gehört und dem nachgekommen wird. Die Niederschrift der Menschenrechte ist deshalb der Bedeutung des menschlichen Antlitzes nachrangig und zugleich Ausdruck des gerechten Staates.³⁵²⁴

Dieser gerechte Staat ist damit aufgefordert, der Vielzahl der unterschiedlichen Ansprüche gerecht zu werden, in dem er über die Festschreibung der Gerechtigkeit in Gesetzen auch tatsächlich gerecht handelt. Das bedeutet, dass er sich auch der konkreten Probleme der Menschen annehmen muss, ohne seine Verantwortung an andere abgeben zu können. Die Delegation der Verantwortungspflicht an eine Sozialgesetzgebung für Schwache und Bedürftige, an Sozialwerke für Desintegrierte, an Kirchen für Sinnsuchende oder an das Gesundheitswesen für Kranke und Pflegebedürftige³⁵²⁵ darf nicht als ein Ab- bzw. Weitergeben der Verantwortung aufgefasst werden, denn dieses kann bedeuten, dass dadurch dem eigentlichen Anspruch des Menschen nicht mehr Genüge getan wird. Die Erfahrungen Betroffener und Angehöriger mit der staatlichen Verwaltung ihrer Ansprüche zeigen, dass diese häufig unter ökonomischen oder rechtlichen Aspekten betrachtet werden, während der zwischenmenschliche Aspekt — und damit der Blick über Wirtschaftlichkeit und Gesetz hinaus — vernachlässigt wird. Insbesondere der staatliche Anspruch auf ökonomische Gerechtigkeit kann Menschen im Wachkoma und deren Angehörige zu „ökonomisch Diskriminierten“³⁵²⁶ werden lassen, wenn diese innerhalb der Solidargemeinschaft vordergründig als „Kostenlast“³⁵²⁷ und nicht als Menschen in ihrer besonderen Lebenssituation wahrgenommen werden. So kann ökonomische Gerechtigkeit zu einer Schwächung individueller Gerechtigkeit und fehlender Verantwortung dem Einzelnen gegenüber führen³⁵²⁸, in deren Folge Menschen — rational begründet — aus der Gemeinschaft ausgeschlossen und ihrer Möglichkeiten beraubt werden.

Im französischen Text heißt es: „Il y a des cruautés qui sont terribles, parce qu’elles proviennent précisément de la nécessité de l’Ordre raisonnable. Il y a, si vous voulez, des larmes qu’un fonctionnaire ne peut pas voir: les larmes d’Autrui.“ Ebd.

³⁵²³ Vergl. Delhom: Der Dritte. S. 312.

³⁵²⁴ Vergl. ebd. S. 313.

³⁵²⁵ Vergl. Schaufelberger: Emmanuel Levinas — Philosophie des *ich*. S. 177.

³⁵²⁶ Liebsch: Für eine Kultur der Gastlichkeit. S. 85.

³⁵²⁷ Ebd.

³⁵²⁸ Vergl. Schaufelberger: Emmanuel Levinas — Philosophie des *ich*. S. 178.

3.3 Das Angewiesensein auf verantwortliches Handeln

„Als Staatsbürger sind wir in Wechselbeziehung, aber das ist eine viel komplexere Struktur als das Von-Angesicht-zu-Angesicht.“³⁵²⁹

Die Verantwortung dem einzelnen Menschen gegenüber sollte nach Levinas idealerweise durch das schlechte Gewissen des Staates und seiner Gesetzgebung wachgehalten werden. Denn nur indem er sich seiner Unvollkommenheit bewusst ist, dass z.B. durch die Macht einzelner Interessenvertreter ein soziales Ungleichgewicht entstehen kann, durch das Menschen in ein langfristig nicht mehr hinterfragtes Abseits gedrängt werden, kann auch unter dem Einfluss staatlicher Reglementierung und Organisation das spannungsreiche Verhältnis von Verantwortung und Gerechtigkeit aufrechterhalten werden.³⁵³⁰ So wird auch die Asymmetrie der Beziehung nicht aufgehoben, wenn ein Mensch aufgrund einer Erkrankung, die ihn zu einem bedürftigen Hilfeempfänger werden ließ, auf staatliche Fürsorge angewiesen ist.³⁵³¹ Denn die Fürsorge besteht nicht in der Beschreibung dessen, welche Leistungen im Einzelnen eingefordert und bewilligt werden können, sondern in der Gewährung der grundlegenden Menschenrechte, die nach Levinas immer zunächst die Rechte der Anderen sind. Unterstützt wird der Staat bei dieser Aufgabe von seinen Institutionen, die regulieren und sanktionieren, um seine Handlungsfreiheit gegenüber den vielen verschiedenen Ansprüchen nicht aufgeben zu müssen. Dem Staat obliegt in dieser Weise der Schutz der ihm anvertrauten Menschen³⁵³², der ihn gegenüber denjenigen nicht gleichgültig bleiben lässt, die seiner Unterstützung bedürfen.

3.3.1 Politik und Gesellschaft in der Verantwortung

„Schädel-Hirn-Verletzte sind die am meisten benachteiligte Patientengruppe. [...] Für Patienten und Angehörige ist dies eine schmerzliche Tragödie, für betroffene Ärzte und Pfleger ein Drama, für die verantwortliche Gesellschaft ein einziger Skandal.“³⁵³³

Levinas gründet die politische und gesellschaftliche Ordnung in der Verantwortung dem Menschen gegenüber, die auch der Vielzahl von unterschiedlichen Ansprüchen gegenüber aufmerksam und offen bleiben muss, weil nur so die Andersheit des Menschen geschützt und der ethische Anspruch innerhalb der Relation gewahrt werden kann. Gleichzeitig sieht er aber auch die Notwendigkeit, die Fülle der wechselseitigen Ansprüche innerhalb der vielen zwischenmenschlichen Beziehungen einzudämmen, damit diese nicht im gegenseitigen „Kampf um Anerkennung“³⁵³⁴ in Gewalt umschlagen. Damit steht der Staat einerseits in einer asymmetrischen Verpflichtung jedem einzelnen Menschen gegenüber und andererseits in der Position, die vielen Ansprü-

³⁵²⁹ Levinas: Zwischen uns. S. 136.

³⁵³⁰ Vergl. URL: Mührel: Zum Problem der Anerkennung und Verantwortung bei Emmanuel Levinas.

³⁵³¹ Vergl. ebd.

³⁵³² Vergl. Schaufelberger: Emmanuel Levinas — Philosophie des *ich*. S. 205.

³⁵³³ Häusler: Hirnverletzt, ein Schicksal ohne Ende? S. 11.

³⁵³⁴ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 84.

che untereinander zu regulieren. In dieser Weise sieht Levinas auch in der ethischen Beziehung Platz für staatliche Führungsmaßnahmen³⁵³⁵, deren Anordnungen und Maßnahmen aber gerecht sein müssen, um nicht in Gewaltherrschaft und Totalität zu verfallen. Wenn also „die Politik sich selbst überlassen [bleibt], so trägt sie eine Tyrannei in sich. Sie deformiert das Ich und den Anderen, die sie hervorgerufen haben; denn sie urteilt über sie nach den universalen Regeln und eben damit wie in ihrer Abwesenheit.“³⁵³⁶ Die Priorität des Ethischen kann im Politischen daher nur verwirklicht werden, wenn die Frage an den Anderen offengehalten und die Verbindung zwischen staatlicher Ordnung und ethischer Verantwortung nicht abbricht.³⁵³⁷ Was aber bedeuten diese Forderungen konkret für Menschen im Wachkoma und ihre Angehörigen?

Um der Bedeutung des Antlitzes des anderen Menschen gerecht zu werden, bedarf es fortwährender politischer und gesellschaftlicher Reflexionen, um die Verantwortung gegenüber diesen Menschen nicht in sozialstaatlichen Regelungen und Organisationen zu neutralisieren, sodass die Auswirkungen der Handlungen auf die Betroffenen nicht mehr nachvollziehbar oder nicht mehr ersichtlich sind. Insbesondere behördliche oder institutionelle Mitarbeiter, die Regelungen und Vorschriften ohne Ansehen der Person oder Situation befolgen und sich auf Vorschriften der jeweils höheren Hierarchieebene berufen, sind von den Empfängern ihrer Handlungen weit entfernt und von den Konsequenzen ihres Tuns abgeschnitten.³⁵³⁸ Die aus dieser Vermeidung der Verantwortung und der „Auslöschung des Antlitzes“³⁵³⁹ resultierende Ablehnung der Ansprüche der betroffenen Menschen wird aber, wie beschrieben, weder gesellschaftlich noch in engeren sozialen Bezügen aufgefangen. So geraten diese immer mehr in eine isolierte Lebenslage, in der sie aufgrund großer Eigeninitiative zwar regelkonform wahrgenommen werden, ihrer komplexen Lebenssituation aber nicht Rechnung getragen wird. Stattdessen erfolgt eine Reduktion ihres Menschseins auf die Hirnschädigung und ihre Hilfsbedürftigkeit, die — unter Einbeziehung der Angehörigen als Berechnungs- und Betreuungseinheiten — verarbeitet und statistisch erfasst werden. Verantwortung in dieser hergestellten Distanz blendet den Menschen in seiner individuellen Lebenssituation aber nicht nur kurzfristig, sondern dauerhaft aus³⁵⁴⁰, sodass Empörung und Verzweiflung der Angehörigen über den Umgang mit ihnen durch staatliche oder institutionelle Regulierung und Überwachung nachvollziehbar werden.

³⁵³⁵ Vergl. Levinas: Zwischen uns. S. 153.

³⁵³⁶ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 435.

³⁵³⁷ „Von der Verantwortung zum Problem — so ist die Reihenfolge.“ Levinas: Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht. S. 351.

³⁵³⁸ Vergl. URL: Moebius: Emmanuel Levinas' Humanismus des Anderen zwischen Postmoderner Ethik und Ethik der Dekonstruktion. S. 7.

³⁵³⁹ Ebd. S. 8.

³⁵⁴⁰ Vergl. ebd.

Der politischen Verantwortung würde ein wichtiges Moment hinzugefügt werden, wenn Institutionen und die in ihnen beschäftigten Personen die Folgen ihres Handelns einsehen könnten bzw. würden und dafür einstehen müssten. In dieser Weise könnte dem Vertrauensvorschuss, der ihren Handlungen gewährt wird³⁵⁴¹, Rechnung getragen werden, dieser ließe sich aber zugleich relativieren, wenn die Bedingungen und Kompetenzen gerechten Handelns nicht ausreichen. Besonders in ethischen Konfliktfällen kommt dieser Aspekt zum Tragen, da in ihnen Handlungen über eine obligatorische, sachgerechte Pflicht- oder Aufgabenerfüllung hinausgehen und Handlungsspielräume so individuell abgewogen und genutzt werden müssen, dass deren (oftmals weitreichende) Resultate zu rechtfertigen sind.³⁵⁴² Obschon ethisch reflektiertes Handeln im Sinne Levinas' auch in Alltagssituation grundlegend ist, bewährt es sich daher in besonderer Weise in Ausnahmesituationen, die nicht mit programmierten Handlungsschablonen bewältigt werden können. Denn Verantwortung in schwierigen Situationen gründet im Wesentlichen in der Bereitschaft des Zuhörens und des Öffnens gegenüber dem Sagen des Anderen. Sie beruht aber auch auf den kognitiven Fähigkeiten, vielfältige Gesichtspunkte differenziert berücksichtigen und abwägen zu können, sowie auf einem moralischen Verhalten, das in Form einer Selbstverpflichtung Eigeninteressen gegenüber Dritten zurückstellt, und auf kommunikativen Fähigkeiten, um Entscheidungen darstellen zu können.³⁵⁴³

Levinas' Philosophie offenbart die Schwächen des Politischen, das in der Gestaltung und Durchsetzung seiner Forderungen und Ziele, weder den singulären Ansprüchen noch der Zwischenmenschlichkeit gerecht wird. Seiner Grundhaltung entsprechend, positioniert er sich auch hier nicht mit methodischen Analysen und daraus resultierenden Theorien neuen Denkens. Stattdessen tritt in seinen Gedanken über den Staat und dessen politische Ausrichtung die Bedeutung des Zwischenmenschlichen in den Vordergrund, das sich in der gerechten Behandlung des Einzelnen beweist.³⁵⁴⁴ Die Verantwortung gegenüber hilfebedürftigen Menschen, die auch in ihrer Konzentration auf soziale Träger immer die Verantwortung eines Ich bleibt, muss dennoch in der Gesellschaft bzw. bei ihren einzelnen Mitgliedern präsent sein. Denn auch sie sollten sich nicht durch die Gewissheit des Sozialstaats und seinen verbundenen Gesetzen und Regularien beruhigen, sondern sich von ihrer Mitverantwortung wachhalten lassen. Auch wenn es lebensfremd ist anzunehmen, dass jedermann jede Last mittragen kann, ist die Häufigkeit der Unkenntnis über die Lebenssituation von Menschen im Wachkoma und den davon nicht losgelöst zu betrachtenden Angehörigen sowie die Vermeidung der Auseinandersetzung mit ihrer tatsächlichen Lage für die Betroffenen dramatisch. Es sollte mit dem Wissen, das ein Leben im Wachkoma mitt-

³⁵⁴¹ Vergl. URL: Kaufmann: Über die soziale Funktion von Verantwortung und Verantwortlichkeit. S. 210.

³⁵⁴² Vergl. ebd. S. 214.

³⁵⁴³ Vergl. ebd. S. 219/220, 214.

³⁵⁴⁴ Vergl. Schaufelberger: Emmanuel Levinas — Philosophie des *ich*. S. 193.

lerweile ein häufiges Produkt der modernen Gesellschaft ist, zu dem der technische Fortschritt in der Rettungs- und Intensivmedizin maßgeblich beiträgt, eine soziale Wertschätzung einhergehen³⁵⁴⁵, da zukünftig immer häufiger und dauerhafter Menschen im Wachkoma und viele Zugehörige in dieser Weise leben werden. Die Wahrscheinlichkeit, selbst Betroffener oder Angehöriger eines Betroffenen zu werden, erhöht sich aller Voraussicht nach nicht unwesentlich. Die Vorstellung aber, in dieser Situation als sorgender Angehöriger allein gelassen und an den Grenzen von Belastung und Armut zu leben, oder im Wachkoma als wert- und sinnlose Seinsweise ausgesondert zu werden, die getötet werden darf, ohne dass ein Mord begangen wäre³⁵⁴⁶, läuft den Ansprüchen Levinas' an die Zwischenmenschlichkeit, die den Anderen unabhängig seines An- oder Aussehens empfängt, diametral entgegen. Das Antlitz des Anderen bedeutet durch sich, es bedarf daher keines Wertekodexes, der einen bestimmten Umgang vorschreibt, da dieser genau das verhindern würde, was Levinas sein ganzes Werk hindurch darzulegen sucht: Nur in der Begegnung von Einzelnen bleiben die Spannung und Offenheit in der Erfahrung des anderen Menschen bestehen und behält die Verantwortung durch das Wahre des Abstands gegenüber seiner Fremdheit ihre grundlegende Bedeutung. Die Frage also, wann der Einzelne sein Gesicht aufgrund von Isolierung innerhalb der Gesellschaft oder Demütigung durch institutionelle Überwachung oder Regulierung verliert, sollte sich nach Levinas' Vorstellungen nicht stellen. Sie verweist aber durch die Erfahrungen Angehöriger und Betroffener auf die Aktualität der Situation sowie auf die derzeitigen Probleme, gerecht entscheiden und handeln zu können. Auch Levinas präsentiert keine abschließenden Lösungen, aber er beschreibt die Unvollkommenheit von Staat und Gesellschaft sowie die Gefahren, denen beide ausgesetzt sind, wenn sie den Störungen durch Fremdes und Ungewohntes ausweichen und ihnen nicht verantwortlich begegnen.

3.4 Das Angewiesensein auf Respekt und Menschlichkeit

„Wir behaupten allerdings, dass die soziale Beziehung die Erfahrung schlechthin ist. Sie findet in der Tat gegenüber dem Seienden statt, das sich ausdrückt, das heißt, das an sich bleibt.“³⁵⁴⁷

Wie viel im Einzelnen der Mensch von Staat und Gesellschaft zu fordern hat, kann mit der Philosophie Levinas' nicht erklärt werden. Denn er zielt weder auf die Aufgabe des Staates ab, alle vorhandenen Güter annähernd gleich unter seine Mitglieder zu verteilen, noch strebt er die Gleichheit aller Menschen als soziales Prinzip³⁵⁴⁸ oder eine Toleranz gegenüber ihrer Verschiedenheit an. Denn insbesondere diese Rück-

³⁵⁴⁵ Vergl. Zieger: Beziehungsmedizinisches Wissen im Umgang mit sogenannten Wachkomapatienten. S. 74.

³⁵⁴⁶ Vergl. ebd. S. 73, 74.

³⁵⁴⁷ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 151. (Bereits paraphrasiert in KAPITEL VIII: VERÄNDERUNGEN I, Abschnitt 4: Zwischenbetrachtung KAPITEL VIII der vorliegenden Arbeit.)

³⁵⁴⁸ Vergl. URL: Mührel: Zum Problem der Anerkennung und Verantwortung bei Emmanuel Levinas.

sicht gegenüber Individualität und Fremdheit impliziert auch die Möglichkeit, diese wieder zurückzunehmen, sodass Toleranz nur eine Duldung der Andersheit, nicht aber deren grundsätzliche Achtung ausdrücken würde.³⁵⁴⁹ Solange Menschen sich also gegenseitig als anderes Ich betrachten, sehen sie immer nur sich selbst, degradieren den Anderen zum Objekt und erheben sich selbst zum alles beurteilenden und erkennenden Subjekt. Erst die Ausrichtung der Aufmerksamkeit auf den Ausdruck bzw. Sagen des anderen Menschen, der der Vereinnahmung durch das Ich erfolgreich widersteht, verschafft dem Fremden die notwendige Achtung vor seiner unverständlichen Andersheit.

Dieser grundsätzliche Respekt vor dem anderen Menschen ist dann auch gründend für das Denken Levinas' und daher seine Basis jedes Denken und Handelns in der Welt. Vor diesem Hintergrund kann im Rahmen dieser Arbeit auch gefragt werden: Wie weit dürfen Staat und Justiz den Einzelnen verwalten, ohne gegen seine Würde zu verstoßen oder seine Integrität zu verletzen?³⁵⁵⁰ Wo liegen die ethischen Grenzen der Übertragbarkeit von Gesundheits- und Vermögenssorge oder Wohnungs- und Aufenthaltsbestimmung des Einzelnen durch eine anonyme Behörde, und wo werden sie bereits überschritten? Wie kleinteilig dürfen Gesetze und Bestimmungen sein³⁵⁵¹, die es erlauben, auch persönliche Bereiche wie die Kontoführung Angehöriger zu überwachen und eine Altersvorsorge zu unterbinden, wenn sie auf staatliche Unterstützung bei der Aufwendung der hohen Pflegekosten angewiesen sind? Das Argument, Missbrauch aufdecken bzw. vorbeugen zu müssen, ist nachvollziehbar, darf aber nicht zu dem beherrschenden Element staatlicher Verfügungen gegenüber den Angehörigen von Menschen im Wachkoma werden, die — es sei nochmals darauf hingewiesen — unverschuldet und ungewollt in eine Lebenssituation geraten sind, in der sie die Fürsorge für ein hilflos gewordenes Familienmitglied übernommen haben. Vertrauen statt Misstrauen (ersteres bringt der Staat gesunden Familien grundsätzlich entgegen) in die Aufgaben und Verpflichtungen als Angehöriger würde ihren Bemühungen um den Betroffenen Respekt entgegenbringen und ihnen keine Rechtfertigungszwänge aufgrund eines *Schuldprinzips* auferlegen. Wenn sich also der Staat mithilfe seiner Institutionen auch den Angehörigen von Menschen im Wachkoma gegenüber als verantwortlich erweisen will, ist es dringend erforderlich, sich für sie und ihre Situation zu interessieren und ihnen die Rechte und Möglichkeiten zu lassen, die er auch denen zugesteht, die sich nicht in einer Notlage befinden. Erforderliche staatliche Autorität könnte so die Lebensumstände Angehöriger erleichtern, anstatt sie zu erschweren, weil sie sich selbst ständig infrage stellt und Menschen aufgrund einer Überregulierung nicht an den Rand der Gesellschaft drängt. In diesem Sinn können sich staatliches Gemeinwesen und Gesellschaft gleichermaßen selbst überprüfen,

³⁵⁴⁹ Vergl. Schönherr-Mann: Die Macht der Verantwortung. S. 174.

³⁵⁵⁰ Vergl. Gebauer: Die Würde des Menschen im Gesundheitswesen. S. 4.

³⁵⁵¹ Vergl. ebd. S. 5.

ohne sich in Gegebenem und in Routinen zufrieden einzurichten und Diskriminierungen und Ungerechtigkeiten zu akzeptieren. Ein Bewusstsein, dass von politischen und gesellschaftlichen Missständen immer Menschen betroffen sind, denen gegenüber jeder Einzelne aufgerufen ist, verantwortlich und gerecht zu handeln, würde diese nicht in Vergessenheit geraten lassen, sondern sich der Unbequemlichkeit ihrer Situation stellen und ihnen Beachtung schenken. Damit lautet die Frage, um die es Levinas geht: Was bedeutet das Menschsein an sich? Für seine Überlegungen benötigt er weder die Erkenntnisse noch die Erklärungen der Biologie, Medizin, Psychologie, Soziologie oder Ökonomie, die in medizin- und neuroethischen Diskussionen oder wirtschaftlichen Berechnungen über Kosten und Nutzen eines Lebens im Wachkoma vorherrschen. Das Denken von Levinas wird bestimmt von den Erfahrungen eines Außerhalb, das sich nicht verstehen und in keinem Denken integrieren lässt. So ist das Wissen von der Menschlichkeit dem Menschsein immanent, es ist kein Akt der Selbstreflexion, sondern das Streben nach der Erfahrung des Anderen und das Achten seiner Andersheit. Das Gebot des Anderen, von dem Levinas ausgeht, wird oft nicht befolgt, denn es gibt Gewalt, Hass und Verachtung. Dennoch sieht er seine Philosophie, die von der Herrschaft des Antlitzes und dem Verzicht des eigenen Könnens ausgeht, als die primäre Beziehung an, die Voraussetzung und Ursprung aller anderen menschlichen Beziehungen ist.³⁵⁵²

4. Die Entwicklung eines neuen sozialen Pluralismus

*„Der Pluralismus setzt eine radikale Andersheit des Anderen voraus [...]“*³⁵⁵³

Levinas sieht den Menschen nicht im Kampf um gegenseitige Anerkennung verstrickt, sondern in unmittelbarer Beziehung mit dem Antlitz des Anderen: „Diese Weise zu sein, nämlich ohne vorheriges Engagement und verantwortlich für den Anderen, das ist mit einem Wort das Faktum der menschlichen Brüderlichkeit, die der Freiheit vorausgeht.“³⁵⁵⁴ Dass alle Menschen Brüder sind, erklärt sich somit weder durch ihre Ähnlichkeit noch durch eine gemeinsame Ursache, sondern durch ihre Beziehung untereinander, in der sich die Auserwählung des Ich vollzieht.³⁵⁵⁵

„Wer vom Antlitz als einer Quelle ausgeht, in der aller Sinn erscheint, vom Antlitz in seiner absoluten Nacktheit, in seiner Not, die die Not eines Hauptes ist, das keinen Platz hat, sich zur Ruhe zu legen, behauptet damit, dass das Sein sich in der Beziehung zwischen Menschen abspielt, dass eher das Begehren als das Bedürfnis die Handlungen bestimmt.“³⁵⁵⁶

So kann die soziale Beziehung das Negative des Endlichen beenden und einen Überschuss des Guten über das Sein erzeugen — die Idee der Unendlichkeit bedeutet die

³⁵⁵² Vergl. Levinas: Ethik und Unendliches. S. 67.

³⁵⁵³ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 169/170.

³⁵⁵⁴ Levinas: Die Spur des Anderen. S. 319.

³⁵⁵⁵ Vergl. Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 309, 408.

³⁵⁵⁶ Ebd. S. 433.

Mannigfaltigkeit über das Eine:³⁵⁵⁷ „Die Züge der Beschränktheit und der Endlichkeit, die die Trennung annimmt, sind nicht die Bestätigung für ein einfaches ‘Weniger’, das vom ‘unendlich Mehr’ und von der makellosen Fülle des Unendlichen aus verständlich würde; sie verbürgen das eigentliche Überfließen des Unendlichen oder, um es konkret zu sagen, das Überfließen des ganzen Überschusses im Verhältnis zum Sein — des ganzen Guten —, das sich in der sozialen Beziehung ereignet.“³⁵⁵⁸ In dieser Weise gründet das Sein in Wahrheit und Gerechtigkeit, in dem der Andere im Verstehen nicht ergriffen wird.

„Die Brüderlichkeit geht hier der gattungsgemäßen Gemeinschaft voraus. Meine Beziehung mit dem Anderen, dem Nächsten, gibt meinen Beziehungen mit allen Anderen ihren Sinn. Alle menschlichen Beziehungen *entstehen*, darin liegt ihre Menschlichkeit, aus dem Sich-Lösen-vom-Sein.“³⁵⁵⁹

So entsteht in der Unmittelbarkeit der Nähe zum Anderen Beziehung, aber nicht Gemeinschaft, denn diese enthält auch immer die Suche nach einer Einheit.³⁵⁶⁰ Für Levinas entsteht aus der Verantwortung für den Anderen, dessen Appell das empfängliche Ich nur in der Nähe vernehmen kann, zunächst die Brüderlichkeit, die erst in einem weiteren Schritt zur gattungsgemäßen Gemeinschaft wird, die ihren Ursprung aus der Nähe immer behalten wird.³⁵⁶¹

In Abgrenzung zu dieser menschlichen Einheit entwickelt Levinas einen neuen gesellschaftlichen Pluralismus, der erst durch das Von-Angesicht-zu-Angesicht als letzte und nicht reduzierbare Beziehung³⁵⁶² möglich wird. Er beschreibt sein Vorhaben: „Ich möchte einen engeren Begriff als ‘Gesellschaft’ finden. In Frankreich gibt es das Wort *socialité*.“³⁵⁶³ Innerhalb dieser Gesellschaft ist das „innere Leben die einzige *Weise*, wie das Wirkliche als eine Pluralität existieren kann“³⁵⁶⁴. So beschreibt Levinas den menschlichen Psychismus als den „eigentlichen Durchbruch des Subjektiven“³⁵⁶⁵, der in seiner Selbstlosigkeit, seinem Des-inter-esse, die ontologische Bedingtheit auflöst³⁵⁶⁶. Menschlich sein bedeutet damit „so zu leben, als wäre man nicht ein Seiendes unter Seienden. Als würden sich durch die menschliche Geistigkeit die Kategorien

³⁵⁵⁷ Vergl. ebd. S. 422.

³⁵⁵⁸ Ebd.

³⁵⁵⁹ Levinas: Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht. S. 346.

³⁵⁶⁰ Vergl. Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. 144.

„Das ist das Griechische, der Ort und die Stelle, wo man Gesellschaft auf *Wissen* begründet. Also Wissen, das *gemeinsame* Wissen ist ‘Gemeinschaft’.“ Ebd.

³⁵⁶¹ Vergl. Staudigl: Emmanuel Levinas. S. 101.

³⁵⁶² Vergl. Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 421.

³⁵⁶³ Levinas: Humanismus des anderen Menschen. S. 144.

„Das Wesen der Gesellschaft wird verfehlt, wenn man in ihr etwas sieht, was dem Genus ähnlich ist, das ähnliche Individuen zur Einheit zusammennimmt. Gewiss existiert eine menschliche Gattung als biologische Gattung, und die gemeinsame Funktion, die die Menschen in der Welt als Totalität ausüben können, erlaubt es, auf sie einen gemeinsamen Begriff anzuwenden.“ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 309.

³⁵⁶⁴ Ebd. S. 75.

³⁵⁶⁵ Levinas: Ethik und Unendliches. S. 76.

³⁵⁶⁶ Vergl. ebd.

Sein in ein 'Anders-als-Sein' (*autrement qu'être*) umkehren. [...] Ich bin es, der den Anderen trägt, der für ihn verantwortlich ist."³⁵⁶⁷

Demgemäß besteht die Gemeinschaft nicht in der Sprache, sondern ist ethischer Art, denn die Sprache stiftet zwar menschliche Gemeinsamkeiten, dennoch bleiben die Gesprächspartner in ihr absolut getrennt.³⁵⁶⁸ Levinas betont die Individualität jedes einzelnen Menschen, und obwohl er die Zugehörigkeit zu der Gruppe Mensch bejaht, sieht er darin keine Reduzierung des Individuums und der Gruppe auf ein Merkmal. In seinem Denken fehlt zwischen den Menschen eine Sphäre des Gemeinsamen als Voraussetzung für eine Synthese.³⁵⁶⁹ Damit bewahren der Psychismus und die Ausichten, die er eröffnet, den Abstand, der den Metaphysiker vom Metaphysischen trennt, und widerstehen dem Aufgehen in der Allheit.³⁵⁷⁰ Ein gemeinsames Element, das von einer objektivierten Gesellschaft zu sprechen erlauben würde und durch das der Mensch den Dingen ähnlich wird, bleibt sekundär.³⁵⁷¹ Aus diesem Grund verwendet Levinas auch nicht den Begriff der Menschheit, sondern den des Individuums, um das Aufbrechen der Totalität zu markieren. Dennoch können die Einzelnen in einem Ganzen aufgehen und „ihre Vielheit kann sich zu einem Ganzen gestalten“³⁵⁷². Die Pluralität beruht aber immer auf dem Psychismus bzw. auf dessen egoistischem und sinnlichem Bezug auf sich selbst. Demzufolge wird die Pluralisierung des Seins die Identität des Subjekts nicht beschädigen, denn in der Transzendenz kann das Subjekt ein anderes werden und gleichzeitig es selbst bleiben.³⁵⁷³ So wird auch hier der Bruch mit der Tradition der Idee des Einen deutlich: Der Mensch ist ein Einzelwesen, dass durch seine Empfindungen unvergleichlich ist. Das Empfinden zerstört damit jedes philosophische System:

„Der eigentliche Modus, dem gemäß ein Werden möglich wäre, wäre eine Mannigfaltigkeit von Empfindenden; in einem solchen Werden würde das Denken nicht immer wieder bloß ein Seiendes in Bewegung vorfinden, das sich einem universalen, Einheit erzeugenden Gesetz fügt. Erst so gewinnt das Werden den Wert einer Idee, die der Idee des Seins radikal entgegengesetzt ist [...].“³⁵⁷⁴

Levinas setzt sich in seiner Philosophie für einen möglichst weitreichend zu verwirklichenden gesellschaftlichen wie politischen Pluralismus ein, der — nicht nur bezogen

³⁵⁶⁷ Ebd.

³⁵⁶⁸ Vergl. Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 309.

³⁵⁶⁹ Vergl. Levinas: Ethik und Unendliches. S. 60.

„Die wirkliche menschliche Subjektivität ist nicht erkennbar, wie Leibniz sagt, und daher sind die Menschen nicht wie Individuen einer Gattung zusammen. Man hat das schon immer gewusst, indem man vom Geheimnis der Subjektivität sprach [...].“ Ebd. 59.

³⁵⁷⁰ Vergl. Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 152.

³⁵⁷¹ Vergl. Levinas: Ethik und Unendliches. S. 60.

³⁵⁷² Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 76.

³⁵⁷³ Vergl. Krewani: Es ist nicht alles unerbittlich. S. 179.

³⁵⁷⁴ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 77/78.

auf Institutionen, Parteien oder Ähnliches —, konsequent auf den Einzelnen in seiner Einzigkeit verweist.³⁵⁷⁵

5. Zwischenbetrachtung Kapitel X

„Wenn ich mir also was wünschen dürfte, und hier ist der Staat derjenige, der es regeln müsste und könnte, dann wäre dies eine konsequente Überprüfung aller Vorgänge, mit denen Angehörige im Wachkoma zu tun haben, und deren massive Entbürokratisierung.“³⁵⁷⁶

Das Ich bleibt mit der Einführung des Dritten ein individuelles Einziges, da auch die Vielheit der Anderen und das damit notwendige Vergleichen, Abwägen und Beurteilen der Vielzahl an Ansprüchen seine Fremdheit und Andersheit nicht aufheben kann. Allerdings bewirkt die Anwesenheit des Dritten, dass sich das dyadische Verhältnis zwischen dem Einen und dem Anderen erweitert und konkurrierende Ansprüche Entscheidungen notwendig werden lassen, die möglichst gerecht ausfallen sollen. Je weniger die Ansprüche aber miteinander vereinbar sind, desto schwieriger wird es, auf jeden Einzelnen angemessen zu reagieren: Wie sieht eine gerechte Entscheidung zwischen der Pflegebedürftigkeit eines Partners im Wachkoma, dem Angewiesensein von gemeinsamen Kindern auf die Fürsorge des gesunden Elternteils und der Notwendigkeit, den Lebensunterhalt der Familie zu erarbeiten, aus? Entscheidungen dieser Art können nur mit der Bereitschaft und Fähigkeit zu Kompromissen getroffen werden, die auch unter dem Einfluss unterstützender und/oder behindernder Dritter individuell ausfallen werden. Das triadische Verhältnis besteht dabei nicht nur zwischen Individuen, sondern kann auch das zwischen einem Ich und der Gesellschaft und deren staatlichen Institutionen sein. Je größer aber die einzelnen Gruppen oder Gemeinschaften innerhalb der Beziehung sind, desto unpersönlicher wird das Verhältnis untereinander, sodass die Beurteilung der Ansprüche häufig isoliert von der Lebenssituation der Betroffenen erfolgt.

Dadurch aber, dass der Mensch zu intentionalen Leistungen fähig ist, die es ihm im Selbstbezug des Genusses ermöglichen, zugleich seine Stärkung in der Bedürfnisbefriedigung und seine Schwächung aufgrund seiner Verletzlichkeit zu erleben, ist er mithilfe dieser grundlegenden sinnlichen Erfahrungen befähigt, bewusste Entscheidungen über die Ansprüche Dritter zu treffen, die über die nicht-intentionale ethische Beziehung hinausgehen. Aufgrund dieser intentionalen und kognitiven Leistungen kann das Subjekt den Anderen überhaupt erst als das Wesen erkennen, für das es verantwortlich ist, und kann zugleich auch für sich selbst Rechte geltend machen, um sein eigenes Leben zu sichern. Und obwohl diese Selbstsorge immer an die Verantwortung für den anderen Menschen gebunden bleibt³⁵⁷⁷, kann und muss das Subjekt

³⁵⁷⁵ Vergl. Rotermundt: Konfrontationen. S. 108.

³⁵⁷⁶ Mann: Mein Bruder im Wachkoma. S. 55.

³⁵⁷⁷ Vergl. Buddeberg: Verantwortung im Diskurs. S. 192.

zwischen den Bedürfnissen des Anderen und seinem eigenen Wohlergehen abwägen. Verantwortung und Gerechtigkeit können nach Levinas daher nicht unabhängig voneinander gedacht werden: Sie sind dem Zwischenmenschlichem immanent.

Vor diesem Hintergrund erhalten die Erfahrungen Angehöriger mit Staat und Gesellschaft eine Plastizität, die geeignet ist, den in ihr enthaltenen Mangel der wesentlichen Elemente Levinas' politischen Denkens zu verdeutlichen: So verursachen Unkenntnis und Desinteresse an der Situation der Betroffenen ungerechtes staatliches Urteilen und Handeln, das weder das Überleben der Menschen im Wachkoma sichert, noch das Leben der Angehörigen achtet. Um dieser deutlichen Entsolidarisierung entgegenzuwirken, bedarf es daher eines pluralen, gesellschaftlichen Anspruchs, der weder die Benachteiligung Einzelner toleriert noch akzeptiert.

ABSCHLUSSBETRACHTUNG

„Ich habe keine Illusionen und habe auch keine optimistische Philosophie für das Ende der Geschichte. [...] Doch das Menschliche besteht darin, zu handeln, ohne sich von jenen bedrohlichen Möglichkeiten irritieren zu lassen. Das Erwachen zum Menschlichen ist genau das.“³⁵⁷⁸

Menschen im Wachkoma und ihre Angehörigen stellen Staat und Gesellschaft vor Herausforderungen, die langfristig nicht zu ignorieren sein werden. Denn bilden diese Menschen bisher nur einen relativ kleinen Teil der Gesamtbevölkerung, der zumeist den Blicken der Öffentlichkeit entzogen in häuslicher bzw. stationärer Pflege lebt, wird ihre Anzahl in den nächsten Jahren aufgrund der sich weiter verbessernden, akut-medizinischen Möglichkeiten sowie der langfristigen pflegerischen und gesundheitlichen Versorgung weiter zunehmen. Menschen mit angeborenen oder erworbenen körperlichen und/oder geistigen Beeinträchtigungen müssen sich bei allgemein steigender Lebenserwartung und den damit verbundenen Erkrankungen (z.B. Demenz) die knappen Mittel des Sozial- und Gesundheitswesens auch mit einer ständig wachsenden Zahl an Menschen teilen, die ebenso dauerhaft zeit- und kostenintensive Hilfe- und Pflegeempfänger sein werden. Die bereits jetzt vorhandenen Probleme im Umgang mit Menschen im Wachkoma werden sich aber langfristig nicht mehr durch Angehörige, die ihr Leben nach den Bedürfnissen und Erfordernissen des Betroffenen ausrichten, kompensieren, noch von Medizinern, Ökonomen und Juristen beseitigen lassen, die — zurzeit noch in Einzelfällen — über Leben und Sterben schwer kranker Menschen urteilen oder entscheiden.

Eine moderne, säkulare Gesellschaft, die von Prinzipien der Leistung und Effizienz beherrscht wird, die zudem zur Selektion menschlichen Erbmaterials und zur Nachbesserung geistiger und körperlicher Merkmale und Anlagen fähig ist, bedarf ständiger Reflexion des eigenen Handelns und dessen Folgen, um nicht immer mehr Menschen, die den ständig wachsenden Ansprüchen nicht genügen, in gesellschaftliche Randbereiche zu drängen. So benötigt eine Gesellschaft, in der insbesondere die moderne Medizin die Möglichkeiten menschlicher Überlebens- und Seinsweisen deutlich erweitert, ein zeitgemäßes philosophisches Denken, um den Anforderungen heutiger und zukünftiger Generationen an Sozialität und Sinngebung gerecht zu werden. Levinas' Untersuchungen, die mit der philosophischen Tradition brechen, erweisen sich in diesem Kontext als richtungsweisend, ohne dabei Anleitungen zu formulieren, wie in konkreten Situationen zu denken und zu handeln sei. Seine Philosophie der vorursprünglichen und grenzenlosen Verantwortung jedes Menschen unterweist zwar den Einzelnen, sich jedem Anderen gegenüber in einer fragenden Haltung zu öffnen, ihm zu antworten. Dennoch zielt die Öffnung gegenüber dem Fremden — dem Nicht-Gewussten — nicht darauf, es verstehen zu wollen oder zu können. Der andere Mensch, ob vertraut oder unvertraut, entzieht sich bei Levinas grundsätzlich jedem

³⁵⁷⁸ Levinas: Zwischen uns. S. 145, 146.

Verstehen, jeder Vorstellung und jeder Erkenntnis. So entstammt auch die Verantwortung keiner bewusst übernommenen Verpflichtung dem Anderen gegenüber, sondern ist das Verbindlichkeit schaffende Moment jeder zwischenmenschlichen Beziehung.

Vor diesem Hintergrund wurden die vielschichtigen Erfahrungen von Freiheit und Ethik der Angehörigen von Menschen im Wachkoma analysiert und diskutiert, die sowohl die privaten als auch öffentlichen Bereiche ihrer durch die Erkrankung veränderten Lebenssituation erfassen. Die Auseinandersetzung mit ethischen Fragestellungen beginnt dabei bereits in der Akutphase der Erkrankung, wenn Entscheidungen über lebensrettende oder lebenserhaltende Maßnahmen getroffen werden müssen. Medizin- und neuroethische Probleme werden in der weiteren Begleitung des Kranken aber auch immer dann wieder virulent, wenn eine schwere Sekundärerkrankung auftritt, das Lebensende des Betroffenen herbeigeführt werden soll oder grundsätzlich über Wert und Würde des kranken, (hirnorganisch) beeinträchtigten Lebens diskutiert wird.

Ethische Fragestellungen dieser Prägung sind dem Denken Levinas' (wenn überhaupt) nachgeordnet. Ethik bzw. ethisches Verhalten gelingt nach ihm nur in einer jeder freien Entscheidung vorrangigen Verantwortung dem Anderen gegenüber, die nur durch die Ansprüche Dritter abgeschwächt werden kann, indem zwischen den Ansprüchen der Vielen abgewogen und geurteilt werden muss. Ethik als Verantwortung dem Anderen gegenüber nimmt bei Levinas den ersten Rang philosophischen Denkens ein. Diese Priorisierung kann jede Betrachtung und Diskussion, insbesondere medizin- oder neuroethischer Ausrichtung, stark beeinflussen, denn in dieser Weise stehen die persönlichen und/oder öffentlichen Interessen hinter denen des hilfebedürftigen Betroffenen zurück. Mit der Anerkennung und dem Aushalten der Fremdheit des anderen Menschen in seiner Nicht-Verstehbarkeit kann Levinas' Denken in ethischen Diskussionen über Menschen im Wachkoma richtungsweisend und handlungsleitend sein, ethische Dilemmata können sich auflösen. *Nicht-Verstehen* und *Nicht-Erkennen* sind nach Levinas kein Unvermögen, sondern ein Vermögen. Seine Philosophie bezeugt den Respekt vor eben dieser Andersheit und Fremdheit, denn er erkennt den Menschen in seiner Einzigkeit und in seiner individuellen Lebenssituation an.

Wer ist der Andere?

„Vom Anderen nur annehmen, was in mir ist, als ob ich von Ewigkeit her besäße, was mir von außen zukommt!“³⁵⁷⁹

Im Denken Levinas' ist der Andere nicht nur der Nicht-Verstehbare, der Nicht-Einholbare, sondern auch der, durch den das Subjekt in seinem Menschsein eingesetzt wird. Jede Erfahrung des Ich rührt von der Erfahrung des Anderen, jener Idee des Unendlichen, die über das Denken hinausgeht, her, sodass es sich in der Welt in seinem desinteressierten und gewaltlosen Denken und Handeln für den Anderen positionieren kann. Der Andere ist auch derjenige, der ohne Wertung und in absoluter Passivität vom Subjekt empfangen wird. Diese Empfänglichkeit ist der Grund, weshalb das Ich seine Verantwortung für den anderen Menschen weder negieren noch delegieren kann. Der Andere ist immer konkret und in seiner Lebendigkeit präsent, sodass der von ihm ausgehende ethische Anspruch nicht abgewiesen werden kann. Das in dieser Art in die Verantwortung gerufene bzw. befohlene Subjekt ist zugleich ein unfreies Subjekt, dass erst — Levinas widerspricht damit dem traditionellen Denken — mit seiner Antwort auf den Ruf des Anderen in seine Freiheit eingesetzt wird. Bereits in dem Moment der Begegnung verliert der Mensch die Möglichkeit der freien Entscheidung seines Verhaltens gegenüber dem Anderen, sodass menschliche Freiheit unmittelbar an die soziale Beziehung zurückgebunden ist. Verantwortung ist also weit mehr als jede wie auch immer geartete Form der Pflichterfüllung, sondern Erwählung durch den Anderen und das moralische Leben selbst.

Sinn und Wahrheit des Lebens liegen damit in der ethischen Beziehung zu dem anderen Menschen und sind nicht von jeher in dem Subjekt angelegt. Der Andere wird gebraucht, um die identitätsstiftende Sinn- und Wahrhaftigkeit des eigenen Lebens begründen zu können und sich als Individuum zu erfahren. Wenn der Ruf in die Verantwortung an das Ich ergangen ist, kann es diesen weder abweisen noch übertragen. Stattdessen muss es sich immer mehr infrage stellen lassen und immer wieder antworten, wie auch immer seine Antworten ausfallen mögen. Denn in der Begegnung mit dem Antlitz des Anderen öffnet sich das Ich für den Anderen, noch bevor es eine bewusste Entscheidung trifft oder gar eine Gegenleistung erhalten kann. In dieser Betonung der absoluten, nicht-intentionalen Struktur der Verantwortung sieht Levinas die Möglichkeit einer sozialen und pluralen Gesellschaftsstruktur, in der zwar politische und institutionelle Regulierungen notwendig sind, in der aber trotzdem jeder Einzelne aufgefordert ist, sich verantwortlich dem anderen und nächsten Menschen gegenüber zu verhalten. In dieser Weise bedarf es weder einer Bestimmung des Wertes menschlichen Lebens oder der Lebensqualität noch festgelegter Prinzipien ethischen Verhaltens, denn jeder Mensch ist konkret und immer für das zwi-

³⁵⁷⁹ Levinas: Totalität und Unendlichkeit. S. 51.

schenmenschliche Miteinander und damit für das gesamtgesellschaftliche Leben verantwortlich.

Die diesem Denken der zwischenmenschlichen Beziehung zugrunde liegende Asymmetrie jeder Relation hat zur Folge, dass die Verantwortung sich niemals in gegenseitigen Ansprüchen aufheben lässt. Der Anspruch des Anderen bleibt dem des Ich immer übergeordnet und bestimmt damit die Grundstruktur der Verantwortung, die das Subjekt intuitiv für den anderen Menschen öffnet — und es ein Leben für den Anderen leben lässt.

Angehörige im Spiegel der Philosophie Levinas'

„Was mir wichtig ist, ist in der Verantwortung für den Anderen, als einem Engagiertsein, das älter ist als jede erdenkliche, das Menschliche konstituierende Überlegung.“³⁵⁸⁰

Lassen sich die Erfahrungen von Freiheit und Ethik Angehöriger bei der Begleitung des Menschen im Wachkoma in der Philosophie Levinas' abbilden? Entsprechen ihr Denken und Verhalten dem vorreflexiven Antworten auf den Appell des anderen, plötzlich und langfristig erkrankten Menschen? Die Begriffe Freiheit und Ethik haben bei Levinas eine Schlüsselfunktion, und sein Werk ist von Motiven und Fragen durchzogen, die Hinweise auf mögliche Antworten geben. Seine Philosophie kann die gewonnenen Einblicke in die Erfahrungsbereiche Angehöriger erhellen und gewährt, ohne erklären oder verstehen zu wollen, einen weiteren Zugang zu ihrer Lebenssituation, der in der Folge zu einem verantwortlichen Denken und Handeln auch ihnen gegenüber führen kann.

In der Philosophie Levinas' sind Menschen nicht frei in ihrer Entscheidung, ob sie die Verantwortung für einen anderen Menschen übernehmen wollen. Werden ausgehend von diesem Postulat die Erfahrungen und Erlebnisse der Angehörigen aufgrund des Krankheitsgeschehens mit seinen schwerwiegenden Folgen für das Leben aller näher Beteiligten betrachtet, kann bereits während der intensivmedizinischen Behandlung des Betroffenen von einer tiefen Verunsicherung ihres bisher sicher geglaubten Lebens gesprochen werden. Angehörige sind dem Geschehen ausgeliefert und nehmen daran teil, ohne es beeinflussen zu können. Die Erfahrungen der Fremdheit des anderen Menschen, die in der sterilen und hochtechnisierten Atmosphäre der Intensivstation unmittelbar sind, werden sich im Weiteren bei der Versorgung des Betroffenen fortsetzen. Angehörige, denen häufig Argwohn und Ungeduld entgegengebracht wird, erfahren sich einerseits selbst als Fremde bzw. Eindringlinge innerhalb der etablierten Klinik- und Pflegeheimroutine, erleben andererseits aber auch ihr ehemals vertrautes Familienmitglied als stark verändert aufgrund ausbleibender oder befremdlich wirkender Reaktionen. Auch wenn sich in dieses Fremdheitserleben Augenblicke des Wiedererkennens des früheren, gesunden Menschen mischen, müs-

³⁵⁸⁰ Levinas: Zwischen uns. S. 145.

sen Angehörige akzeptieren, dass der Kranke — trotz möglicher Remission — aufgrund der hirnorganischen Veränderungen ein Anderer und damit Fremder für sie geworden ist.

Das vermeintlich Vertraute, Bekannte — nach Levinas die Vereinnahmung des Anderen im Verstehen — wird also aufgelöst in Verunsicherung und Unverständnis. Diese Erfahrung ist diejenige, die es auszuhalten gilt, um den anderen Menschen nicht in seinem Selbstsein zu beschädigen: Der Mensch im Wachkoma repräsentiert das absolut Andere, um das es Levinas in seinen Untersuchungen geht. Der Andere ist kein analoges Subjekt, kein *Alter Ego*, sondern der radikal Andere, der von einer Exteriorität her auf das Ich zukommt. Der Andere ist so anders, dass er weder begriffen noch verstanden werden kann, und dem der Mensch nur in seiner Spur folgen kann. Angehörige erfahren das Anderssein des Betroffenen als Trennung von dem ehemals Vertrauten; eine Trennung, die sich aufgrund der krankheitsbedingten Veränderungen nicht aufheben lässt. Ist diese Erfahrung der Zeitpunkt, an dem sich manche Angehörige von dem Menschen im Wachkoma lösen und sich abwenden, weil die Unsicherheit und das Befremdliche der Situation untragbar sind?

Eine Antwort auf diese Frage kann und soll im Rahmen dieser Arbeit nicht gegeben werden, jedoch scheinen das Aushalten der Fremdheit und die Wahrung der Andersheit des Betroffenen ein wichtiger Aspekt in der weiteren Begleitung des Kranken zu sein. Denn nur in dieser Distanz kann sich der Angehörige auch als selbstständiges, handlungsfähiges Individuum erleben, das sich gegenüber dem Außen, der Exteriorität, öffnet, die Hilfebedürftigkeit wahrnimmt, die vertraute Nähe bietet und zudem die notwendigen Schritte unternimmt, um die weitere medizinische, therapeutische und pflegerische Versorgung sicherzustellen. In der Zeit der Begleitung des Kranken lehrt der Kranke bzw. die Erfahrung seiner Andersheit den Angehörigen nicht, was er ohnehin schon weiß, sondern öffnet sein Leben für eine Transzendenz, die sein Vorstellungsvermögen übersteigt. Insbesondere die Nicht-Verstehbarkeit bzw. Nicht-Nachvollziehbarkeit der Wahrnehmungswelt von Menschen im Koma oder Wachkoma verdeutlicht diese Nicht-Integrierbarkeit des Anderen in die eigene Vorstellungswelt und verhindert, dass seine Differenz nicht in der Identifizierung oder Kategorisierung als bestimmter Anderer aufgehoben werden kann. Der Mensch im Koma überschreitet jede Idee, die man von ihm haben könnte, und verweist auf das Neue in dem Denken Levinas', in dem der Begriff der Metaphysik nicht der Rückführung zu dem Einen oder Ganzen dient, sondern auf die Beziehung zur Exteriorität bzw. zu dem Anderen, der die Totalität aufbricht.

Jeder Versuch der Umwandlung in das Vertraute scheitert an dem ethischen Widerstand des Anderen, dessen Antlitz nur durch sich bedeutet, das Subjekt an seine Unfreiheit erinnert und sein Selbstbewusstsein zutiefst erschüttert, ihm aber auch die Unendlichkeit seiner Erfahrungen eröffnet. Das Antlitz als Inbegriff der Schutzlosigkeit und Verwundbarkeit des Menschen fordert passive Hilfe und Rücksichtnahme

und bietet zugleich mit seinem Blick und Ausdruck die Möglichkeit der Kontaktaufnahme. Insbesondere die Erfahrung des Sprechens ohne Worte, die Levinas als bevorzugten Zugang zu dem anderen Menschen beschreibt, ermöglicht dem Angehörigen, sich nonverbal mit dem Menschen im Wachkoma zu verständigen, in dem er Bedeutungen, die in körpersprachlichen Äußerungen, in Mimik, aber auch in ungewöhnlichen Geräuschen und Reaktionen mitschwingen, empfängt und ihn in ein Verhältnis der Nähe mit dem Kranken treten lässt.

Gelingt dieser Zugang nicht und sind Störung und Verunsicherung durch die Krankheit zu stark, kann kein Näheverhältnis entstehen. Es geht also auch darum zu zeigen, dass Annahme und Ablehnung der moralischen Verantwortung für den Betroffenen immer auch eine Entscheidung darüber sind, sich mit den Begleiterscheinungen der Erkrankung, die aufgrund ihrer Intimität oder fehlender Darstellungsmöglichkeit selten in den Medien und persönlichen Erfahrungsberichten Erwähnung finden, zu arrangieren bzw. sie aushalten zu können. Die Erkrankung ist dann Teil des Lebens der Angehörigen, durch die es sich nicht nur stark verändert, sondern auch zu einer identitätsstiftenden Entwicklung beitragen kann, indem das Nebeneinander von Verunsicherung durch den Anderen und die Bereitschaft, sich gegenüber dieser Störung zu öffnen, zu einer Beweglichkeit des Denkens und Fühlens führen, die neue Perspektiven und Lebensbereiche eröffnet.

Vom Standpunkt einer Leistungs- und Spaßgesellschaft aus, in der Freiheit und Autonomie alles gelten, weil sie ein erfülltes Leben und einen selbstbestimmten Tod versprechen, scheint es eher unvernünftig oder unbegreiflich zu sein, sich einer Verantwortung zu stellen, die nach Levinas mit Entschiedenheit über eine Ethik hinausgeht, die in formellen Handlungsprinzipien das gute Handeln eines freien, sich selbst behauptenden Subjekts definiert. Denn Levinas' Ruf in die Verantwortung setzt auch diese individuelle Freiheit des Subjekts ab, lässt es auf seine eigenen Möglichkeiten verzichten und unterstellt es der Fremdbestimmung durch den anderen Menschen, der es zudem in eine nicht endende Begegnung mit seiner Andersheit befiehlt, in der die Verantwortung in dem Maß wächst, wie ihr nachgekommen wird. Freiheit wird in diesem Sinn zum menschlichen Leben selbst, ist nicht rückgebunden an das eigene Ich, sondern bezogen auf die Verantwortung dem anderen Menschen gegenüber. Hier kommt die von Levinas formulierte Ethik der Zwischenmenschlichkeit zum Tragen, die die Angehörigen befähigt, ihr Leben nach der Traumatisierung neu auszurichten und Verantwortung für den Menschen im Wachkoma zu übernehmen. Der Ruf in die Verantwortung ist drängend und die Antwort dringend, sodass selbst die Behinderungen durch institutionelle Reglementierungen oder die Erfahrungen sozialer Isolation kein Aufgeben bewirken. Auch ohne verbale Kommunikation kommunizieren Angehörige mit dem Kranken, spüren trotz aller Veränderungen den Menschen, den sie kennen. Sie bringen dafür die notwendige Offenheit und Lernbereitschaft mit, sich dem Neuen und Fremden gegenüber nicht zu verschließen, erfahren und akzep-

tieren ihr eigenes Unvermögen, die Lebens- und Wahrnehmungswelt des Komatösen auch nur im Ansatz verstehen oder nachvollziehen zu können. Verantwortung bedeutet daher weit mehr als Handeln aus Pflicht- oder Schuldgefühl, aus Liebe, Mitleid oder Empathie. Die ethische Beziehung zu dem anderen Menschen entsteht nicht durch die Festlegung definitiver Regeln, über deren Befolgung das bewusste Subjekt entscheiden könnte: Verantwortung ist noch vor jeder rational begründeten Verpflichtung dem Anderen gegenüber, der damit die Grenzen des Könnens des Subjekts markiert.

Ausblick

Die vorliegende Arbeit hat zwei komplexe Themenbereiche zusammengeführt: Die Philosophie Emmanuel Levinas' und die Erfahrungen von Angehörigen an der Seite eines Menschen im Wachkoma. Im Fokus dieser Untersuchung stand dabei nicht, mithilfe eines integrativen gesellschaftlichen Entwurfs für mehr Toleranz gegenüber kranken und behinderten Menschen und ihren Angehörigen zu werben. Vielmehr lag das Augenmerk darauf, mit dem philosophischen Denken Levinas' die jeden Lebensbereich tangierenden Erfahrungen Angehöriger wachkomatöser Menschen darzulegen. So wird auch in dieser Untersuchung das Leben im Wachkoma sowie das seiner Angehörigen nicht zu einem Verstehbaren, besteht nicht der Anspruch in der Beurteilung ihres individuellen Daseins, Erlebens und Wahrnehmens, sondern in der Darstellung des Facettenreichtums einer Existenz mit einem Menschen im Wachkoma. Aus diesem Grund wird die Idee des Unendlichen aufgegriffen, die jeder abschließenden Einordnung und Bewertung menschlichen Denkens und Handelns zuwiderlaufen würde, und es wird auf die Positivität fehlender Kausalität innerhalb der ethischen Beziehung verwiesen. Die Präferenz der Singularität des Menschen, die Levinas zum konstituierenden Prinzip menschlicher Gemeinschaft erhebt, die in der Innerlichkeit gründet und die Öffnung für den anderen Menschen schafft, lässt dem Anderen den Vortritt in einem Raum, in dem er sprechen kann und in dem ihm zugehört wird. In dieser Zurücknahme des Selbst, das weniger in Gegensätzen denkt und sein Denken deshalb unbegrenzt erweitern kann, sieht Levinas die einzige Möglichkeit des Erkenntnisgewinns.

Offenheit im Sinne Levinas' bedeutet, angesichts herausfordernder Fremdheit nicht mit Ablehnung und Schweigen zu reagieren, sondern ein Einlassen auf die Begegnung mit Lebensbereichen, die dem normalen oder bisherigen Leben verschlossen waren. Wie aber lässt sich diese Offenheit praktisch umsetzen? Wie kann Können unterlassen, wie Vorurteile vermieden und gesellschaftliche Vorstellungen, z.B. über den Wert des Lebens im Wachkoma, unberücksichtigt bleiben? Levinas versucht, dieses Verhalten durch eine Ethik des Verzichts zu erreichen, mit der die Menschen die negativen zwischenmenschlichen Aspekte der Selbstbehauptung hinter sich lassen können. Denn für ihn beginnt das Grundübel des ethischen Handelns auf der Ebene

des Verhaltens, nicht auf der des Handelns. Seine Ethik zielt darauf ab, unreflektierte Verhaltensweisen, mit denen der Andere missachtet und reduziert wird, zu unterlassen. In diesem Sinne sollte der Mensch in der Regel weniger handeln, als er könnte, ohne dabei die Grenze zur Gleichgültigkeit zu überschreiten.

Dies gelingt, in dem Levinas abstrakte und allgemeingültige Denkparadigmen auflöst, weil diese nicht den Einzelnen berücksichtigen. Er zeigt nachdrücklich, dass der Andere nicht bereits vorhandenes menschliches Wissen bewusst macht, sondern dass er Neues lehrt, vorausgesetzt, das Ich öffnet sich dafür und ist bereit, das Unbekannte zu empfangen. Der Andere ist damit nicht mehr derjenige, der dem Ich als Hilfestellung dient, um in ihm längst Bekanntes, von jeher in ihm ruhendes Wissen, wiederzufinden. Stattdessen kann das Ich überhaupt nur durch den Anderen Erfahrungen sammeln und Einsichten gewinnen, die ihm ohne ihn verschlossen und verborgen geblieben wären. Damit hält die Frage nach dem anderen Menschen das eigene Selbst offen, denn es ist sich seiner Unzulänglichkeit bewusst. Der darin enthaltene Selbstzweifel weckt das Interesse am Anderen, macht aufmerksam gegenüber seiner Einzigkeit, seiner Fremdheit und unterstützt ihn in seinem Widerstand gegen Gleichmaß und Gleichmacherei.

Levinas' muss sich zwar fragen lassen, wie realistisch es ist anzunehmen, dass jeder Mensch auf jeden anderen reagieren kann, dass er stets die Angemessenheit seines Handelns erkennt und erfasst, wo eine Hilfsbedürftigkeit beginnt und wo sie in Vereinnahmung umschlägt. Dennoch kann sein fundamentaler Gedanke individueller Verantwortung als Ausgangspunkt menschlicher Beziehung auch einen Kontrapunkt gegenüber jeglicher Beliebigkeit von Verantwortung bilden, der insbesondere in ethischen Konfliktfällen Maßstäbe setzen kann. Aus dieser Perspektive ist das Denken Levinas' aktuell und zeitgemäß und verweist auch in medizinethischen Debatten darauf, dass es eher moralischer Triebfedern verantwortlichen Handelns bedarf als der Schaffung neuer Gesetze oder verbindlicher Verfügungen. Denn weder Regeln und Bestimmungen noch ihre Anwendung können das Vertrauen in die zwischenmenschliche Beziehung und die Nähe von Menschen, die auch ohne Worte gegenwärtig sind, ersetzen.

LITERATURVERZEICHNIS

Abkürzungen: [o. A.] = ohne Autor, [o. J.] = ohne Jahr

PHILOSOPHIE

Quellen

- Levinas, Emmanuel: Antlitz und erste Gewalt. In: Kupke, Christian (Hrsg.): Levinas' Ethik im Kontext. Berlin 2005. (Das Gespräch führte Levinas in dt. Sprache.)
- Levinas, Emmanuel: Außer sich. A. d. Frz. übers. u. hg. v. Frank Miething. München/Wien 1991.
- Levinas, Emmanuel: De l'évasion. Montpellier 1982.
- Levinas, Emmanuel: Dialog. In: Böckle, Franz; Kaufmann, Franz-Xaver; Rahner, Karl; Welte, Bernhard: Christlicher Glaube in moderner Gesellschaft. Teilbd. 1. Freiburg i. B. 1981.
- Levinas, Emmanuel: Die Spur des Anderen. Untersuchungen zur Phänomenologie und Sozialphilosophie. A. d. Frz. übers. u. hg. v. Wolfgang Nikolaus Krewani. Freiburg i. B./München 1987.
- Levinas, Emmanuel: Die Zeit und der Andere. A. d. Frz. übers. v. Ludwig Wenzler. Hamburg 2003.
- Levinas, Emmanuel: Eigennamen. Meditationen über Sprache und Literatur. A. d. Frz. übers. v. Frank Miething. München 2008.
- Levinas, Emmanuel: Einige Überlegungen zur Philosophie des Hitlerismus. A. d. Frz. übers. v. Frank Miething u. Christoph v. Wolzogen. In: Miething, Frank; Wolzogen, Frank (Hrsg.): Après vous. Denkbuch für Emmanuel Levinas. Frankfurt a. M. 2006.
- Levinas, Emmanuel: Ethik und Unendliches. A. d. Frz. übers. v. Dorothea Schmidt. Wien 2008.
- Levinas, Emmanuel: Gott, der Tod und die Zeit. A. d. Frz. übers. v. Astrid Nettling u. Ulrike Wasel. Wien 1996.
- Levinas, Emmanuel: Humanismus des anderen Menschen. A. d. Frz. übers. v. Ludwig Wenzler. Hamburg 1989.
- Levinas, Emmanuel: Jenseits des Seins oder anders als Sein geschieht. A. d. Frz. übers. v. Thomas Wiemer. Freiburg i. B. 2011.
- Levinas, Emmanuel: „Nom d'un chien“ oder das Naturrecht (1963). A. d. Frz. übers. v. Frank Miething. In: Miething, Frank; Wolzogen, Christoph v. (Hrsg.): Après vous. Denkbuch für Emmanuel Levinas 1906—1995. Frankfurt a. M. 2006.
- Levinas, Emmanuel: Schwierige Freiheit. Versuch über das Judentum. A. d. Frz. übers. v. Eva Moldenhauer. Frankfurt a. M. 2017.
- Levinas, Emmanuel: Totalität und Unendlichkeit. Versuch über die Exteriorität. A. d. Frz. übers. u. hg. v. Wolfgang Nikolaus Krewani. Freiburg i. B./München 2008.
- Levinas, Emmanuel: Liberté et commandement. Montpellier 1994.
- Levinas, Emmanuel: Vom Sein zum Seienden. A. d. Frz. übers. u. hg. v. Anna Maria Krewani u. Wolfgang Nikolaus Krewani. Freiburg i. B./München 2008.
- Levinas, Emmanuel: Wenn Gott ins Denken einfällt. Diskurse über die Betroffenheit von Transzendenz. A. d. Frz. übers. v. Thomas Wiemer. Freiburg i. B./München 2004.

Levinas, Emmanuel: Zwischen uns. Versuch über das Denken an den Anderen. A. d. Frz. übers. v. Frank Miething. München 1995.

Literatur

Askani, Hans-Christoph: Das Jenseits des Seins denkend empfangen. In: Liebsch, Burkhard (Hrsg.): Der Andere in der Geschichte — Sozialphilosophie im Zeichen des Krieges. Ein kooperativer Kommentar zu Emmanuel Levinas' *Totalität und Unendlichkeit*. Freiburg i. B./München 2016.

Baptist, Gabriella: Im Vorhof der Utopie: Die Bleibe. In: Liebsch, Burkhard (Hrsg.): Der Andere in der Geschichte — Sozialphilosophie im Zeichen des Krieges. Ein kooperativer Kommentar zu Emmanuel Levinas' *Totalität und Unendlichkeit*. Freiburg i. B./München 2016.

Bedorf, Thomas: Dimensionen des Dritten. Sozialphilosophische Modelle zwischen Ethischem und Politischem. München 2003.

Bedorf, Thomas; Cremonini, Andreas (Hrsg.): Verfehlte Begegnung. Levinas und Sartre als philosophische Zeitgenossen. München 2005.

Bieri, Peter: Wie wollen wir leben? München 2014.

Botbol-Baum, Mylène: Affekt und Verantwortung bei Levinas und Sartre. Zwischen Synchronie der Geschichte und ethischer Diachronie. In: Bedorf, Thomas; Cremonini, Andreas (Hrsg.): Verfehlte Begegnung. Levinas und Sartre als philosophische Zeitgenossen. München 2005.

Buber, Martin: Ich und Du. Stuttgart 1995.

Buddeberg, Eva: Verantwortung im Diskurs: Grundlinien einer rekonstruktiv-hermeneutischen Konzeption moralischer Verantwortung im Anschluss an Hans Jonas, Karl-Otto Apel und Emmanuel Levinas. Frankfurt a. M. 2009.

Budka, Daniel: Der Andere. Mit Emmanuel Levinas die gesellschaftliche und schulische Integration behinderter Menschen neu denken. Marburg 2006.

Bodenheimer, Alfred; Fischer-Geboers, Miriam (Hrsg.): Lesarten der Freiheit. Zur Deutung und Bedeutung von Emmanuel Levinas' *Difficile Liberté*. Freiburg i. B./München 2015.

Boutayeb, Rachid: Kritik der Freiheit. Zur „ethischen Wende“ von Emmanuel Levinas. Freiburg i. B./München 2013.

Calin, Rodolphe: Die Struktur der Selbstgegenwart bei Sartre und Levinas. In: Bedorf, Thomas; Cremonini, Andreas (Hrsg.): Verfehlte Begegnung. Levinas und Sartre als philosophische Zeitgenossen. München 2005.

Casper, Bernhard: Angesichts des Anderen. Emmanuel Levinas — Elemente seines Denkens. Paderborn/München/Wien/Zürich 2009.

Dederich, Markus; Jantzen, Wolfgang; Walthes Renate (Hrsg.): Sinne, Körper und Bewegung. Stuttgart 2011.

Delhom, Pascal: Der Dritte. Levinas' Philosophie zwischen Verantwortung und Gerechtigkeit. München 2000.

Derrida, Jacques: Adieu. Nachruf auf Emmanuel Levinas. München 1999.

Ders.: Die Schrift und die Differenz. Frankfurt a. M. 1976.

Fetz, Reto Luzius: Ethik der Subjektivität. Eine Auseinandersetzung mit Emmanuel Levinas. In: Hunfeld, Hans (Hrsg.): Wozu Wissenschaft heute? Ringvorlesung zu Ehren von Roland Hagenbüchle. Tübingen 1997.

Flatscher, Matthias: Das Verhältnis zwischen dem Ethischen und dem Politischen. Überlegungen zu Levinas' Figur des Dritten. In: Bodenheimer, Alfred; Fischer-Geboers, Miriam (Hrsg.): Lesarten der Freiheit. Zur Deutung und Bedeutung von Emmanuel Levinas' *Difficile Liberté*. Freiburg i. B./München 2015.

Frings, Markus; Jox, Ralf: Gehirn und Moral. Ethische Fragen in Neurologie und Hirnforschung. Stuttgart 2015.

Gelhard, Andreas: Das Imaginäre und das „il y a“. Zum Problem der Nichtung in den Frühschriften von Sartre und Levinas. In: Bedorf, Thomas; Cremonini, Andreas (Hrsg.): Verfehlte Begegnung. Levinas und Sartre als philosophische Zeitgenossen. München 2005.

Ders.: Levinas. Leipzig 2005.

Hauck, Detlef: Fragen nach dem Anderen: Untersuchungen zum Denken von Emmanuel Levinas mit einem Vergleich zu Jean-Paul Sartre und Franz Rosenzweig. Essen 1990.

Hähnel, Martin: Die Rolle der Empfindungsfähigkeit für die ethische Beurteilung des Schmerzes. In: Maio, Giovanni; Bozarro, Claudia; Eichinger, Tobias (Hrsg.): Leid und Schmerz. Konzeptionelle Annäherungen und medizinethische Implikationen. Freiburg i. B./München 2015.

Hunfeld, Hans (Hrsg.): Wozu Wissenschaft heute? Ringvorlesung zu Ehren von Roland Hagenbüchle. Tübingen 1997.

Huth, Martin: Den Anderen be-handeln und betreuen. Ein phänomenologischer Versuch über Medizin und Medizinethik. Wien 2006.

Kaufmann, Franz Xaver: Der Ruf nach Verantwortung. Risiko und Ethik in einer überschaubaren Welt. Freiburg i. B. 1992.

Klare, Jörn: Was bin ich wert? Eine Preisermittlung. Berlin 2011.

Krause, Walter Hubertus: Das Ethische, Verantwortung und die Kategorie der Beziehung bei Levinas. Würzburg 2009.

Krewani, Wolfgang Nikolas: Einleitung. In: Levinas, Emmanuel: Die Spur des Anderen. Untersuchungen zur Phänomenologie und Sozialphilosophie. Freiburg i. B./München 1987.

Ders.: Es ist nicht alles unerbittlich. Grundzüge der Philosophie Emmanuel Levinas'. Freiburg i. B./München 2006.

Ders.: Vorwort. In: Totalität und Unendlichkeit. Versuch über die Exteriorität. Freiburg i. B./München 2008.

Kupke, Christian (Hrsg.): Levinas' Ethik im Kontext. Berlin 2005.

Letzkus, Alwin: „Leben von ...“ und „Sterben für ...“: Das Unsichtbare. In: Liebsch, Burkhard (Hrsg.): Der Andere in der Geschichte — Sozialphilosophie im Zeichen des Krieges. Ein kooperativer Kommentar zu Emmanuel Levinas' *Totalität und Unendlichkeit*. Freiburg i. B./München 2016.

Levi, Primo: Ist das ein Mensch? München 2007.

- Liebsch, Burkhard: Einführung. In: Liebsch, Burkhard (Hrsg.): Der Andere in der Geschichte — Sozialphilosophie im Zeichen des Krieges. Ein kooperativer Kommentar zu Emmanuel Levinas' *Totalität und Unendlichkeit*. Freiburg i. B./München 2016.
- Ders. (Hrsg.): Der Andere in der Geschichte — Sozialphilosophie im Zeichen des Krieges. Ein kooperativer Kommentar zu Emmanuel Levinas' *Totalität und Unendlichkeit*. Freiburg i. B./München 2016.
- Ders.: Für eine Kultur der Gastlichkeit. Freiburg i. B./München 2008.
- Ders.: Menschliche Sensibilität. Inspiration und Überforderung. Weilerswist 2008.
- Ders.: Nachwort. In: Ricoeur, Paul: Anders. Eine Lektüre von *Jenseits des Seins und Anders als Sein geschieht* von Emmanuel Levinas. Hrsg. von Marco Gutjahr. Wien 2015.
- Ders.: Vom „psychischen“ Leben aus. In: Liebsch, Burkhard (Hrsg.): Der Andere in der Geschichte — Sozialphilosophie im Zeichen des Krieges. Ein kooperativer Kommentar zu Emmanuel Levinas' *Totalität und Unendlichkeit*. Freiburg i. B./München 2016.
- Lintner, Martin M.: Gabe — Verpflichtung — Geschenk? In: Maio, Giovanni (Hrsg.): Ethik der Gabe. Humane Medizin zwischen Leistungserbringung und Sorge um den Anderen. Freiburg i. B. 2014.
- List, Elisabeth: Ethik des Lebendigen. Weilerswist 2009.
- Loidolt, Sophie: Die Intentionalität des Genießens als Grundstruktur der Subjektivität. In: Liebsch, Burkhard (Hrsg.): Der Andere in der Geschichte — Sozialphilosophie im Zeichen des Krieges. Ein kooperativer Kommentar zu Emmanuel Levinas' *Totalität und Unendlichkeit*. Freiburg i. B./München 2016.
- Maio, Giovanni (Hrsg.): Ethik der Gabe. Humane Medizin zwischen Leistungserbringung und Sorge um den Anderen. Freiburg i. B. 2014.
- Ders.: Medizin ohne Maß? Vom Diktat des Machbaren zu einer Ethik der Besonnenheit. Stuttgart 2014.
- Ders.: Mittelpunkt Mensch: Ethik in der Medizin. Stuttgart 2012.
- Maio, Giovanni; Bozarro, Claudia; Eichinger, Tobias (Hrsg.): Leid und Schmerz. Konzeptionelle Annäherungen und medizinethische Implikationen. Freiburg i. B./München 2015.
- Malka, Salomon: Emmanuel Levinas. Eine Biographie. München 2003.
- Marzano, Michaela: Philosophie des Körpers. München 2013.
- Meyer-Drawe, Käthe: Leiblichkeit und Sozialität. Phänomenologische Beiträge zu einer pädagogischen Theorie der Inter-Subjektivität. München 2001.
- Miething, Frank; Wolzogen, Christoph v. (Hrsg.): Après vous. Denkbuch für Emmanuel Levinas 1906—1995. Frankfurt a. M. 2006.
- Möbuß, Susanne: Existenzphilosophie. Bd. 2: Das 20. Jahrhundert. Freiburg i. B./München 2015.
- Neitzke, Gerald: Handeln und Unterlassen: Überlegungen zur Anwendung der Ethik von Emmanuel Levinas. In: Kick, Hermes Andreas; Taupitz, Jochen (Hrsg.): Handeln und Unterlassen. Ethik und Recht in den Grenzbereichen von Medizin und Psychologie. Heidelberg 2003.
- Nemo, Philippe: Vorwort. In: Levinas, Emmanuel: Ethik und Unendliches. Wien 2008.

- Nida-Rümelin, Julian (Hrsg.): Angewandte Ethik. Die Bereichsethiken und ihre theoretische Fundierung. Stuttgart 2005.
- Ders.: Über menschliche Freiheit. Stuttgart 2005.
- Ders.: Verantwortung. Stuttgart 2011.
- Ders.: Wert des Lebens. In: Ders. (Hrsg.): Angewandte Ethik. Die Bereichsethiken und ihre theoretische Fundierung. Stuttgart 2005.
- Noë, Alva: Du bist nicht dein Gehirn. Eine radikale Philosophie des Bewusstseins. München 2010.
- Pieper, Annemarie: Einführung in die Ethik. Tübingen 2003.
- Peukert, Helmut: Unbedingte Verantwortung für den Anderen. Der Holocaust und das Denken von Emmanuel Levinas. In: Schreier, Helmut; Heyl, Matthias (Hrsg.): „Dass Auschwitz nicht noch einmal sei ...“ Zur Erziehung nach Auschwitz. Hamburg 1995.
- Recki, Birgit: Freiheit. Wien 2009.
- Ricoeur, Paul: Anders. Eine Lektüre von *Jenseits des Seins und Anders als Sein geschieht* von Emmanuel Levinas. Hrsg. von Marco Gutjahr. Wien 2015.
- Riegler, Christine: Behinderung und Krankheit aus philosophischer und lebensgeschichtlicher Perspektive. Berlin 2006.
- Rosenzweig, Franz: Der Stern der Erlösung. Frankfurt a. M. 2015.
- Rotermundt, Rainer: Konfrontationen. Hegel, Heidegger, Levinas. Ein Essay. Würzburg 2006.
- Rösner, Hans Uwe: Behindert sein — behindert werden. Texte zu einer dekonstruktiven Ethik der Anerkennung behinderter Menschen. Bielefeld 2014.
- Rößner, Christian: Anders als Sein und Zeit. Zur phänomenologischen Genealogie moralischer Subjektivität nach Emmanuel Levinas. Nordhausen 2012.
- Ders.: Gerechtigkeit als „erste Gewalt“? Levinas über die Geburt der Gerechtigkeit aus dem Geist der Güte. Vortrag, „Festival der Philosophie“, Hannover 16.03.2014. (Persönliche Mitschrift)
- Rütter, Susanne: Herausforderung angesichts des Anderen. Von Feuerbach über Buber zu Levinas. Freiburg i. B./München 2000.
- Schaukelberger, Philipp: Emmanuel Levinas — Philosophie des *ich*. Gravierende Spuren menschlicher Freiheit. Zürich 2006.
- Schönherr-Mann, Hans-Martin: Die Macht der Verantwortung. Freiburg i. B./München 2010.
- Schreier, Helmut; Heyl, Matthias (Hrsg.): „Dass Auschwitz nicht noch einmal sei ...“ Zur Erziehung nach Auschwitz. Hamburg 1995.
- Singer, Peter: Praktische Ethik. Stuttgart 2013.
- Sirovátka, Jakub: Der Leib im Denken von Emmanuel Levinas. Freiburg i. B./München 2006.
- Spranger, Eduard: Lebenserfahrung. Tübingen/Stuttgart 1947.
- Staudigl, Barbara: Achtung vor dem Kind. Wie Lehrer ethisch handeln können. Göttingen 2009.
- Dies.: Emmanuel Levinas. Göttingen 2009.

Dies.: Ethik der Verantwortung. Die Philosophie Emmanuel Levinas' als Herausforderung für die Verantwortungsdiskussion und Impuls für die pädagogische Verantwortung. Würzburg 2000.

Stegmaier, Werner: Der Einzelne und das Gesetz. Autarkie, Autonomie und Heteronomie im europäischen Denken. In: Köpping, Klaus-Peter; Welker, Michael; Wiehl, Reiner (Hrsg.): Die autonome Person — eine europäische Erfindung? München 2002.

Ders.: Emmanuel Levinas zur Einführung. Hamburg 2009.

Stoecker, Ralf: Der Hirntod. Ein medizinethisches Problem und seine moralphilosophische Transformation. Freiburg i. B. 2010.

Ders.: Experten-Streitgespräch. In: Geremek, Adam: Wachkoma. Medizinische, rechtliche und ethische Aspekte. Köln 2009.

Strasser, Stephan: Emmanuel Levinas: Ethik als erste Philosophie. In: Waldenfels, Bernhard: Phänomenologie in Frankreich. Frankfurt a. M. 1987.

Szemerédy, Susanne: Vom Gastgeber zur Geisel des Anderen. Religiöse Erfahrung bei Exerzitien auf der Straße. Berlin 2013.

Tilly, Michael: Das Judentum. Wiesbaden 2015.

Waldenfels, Bernhard: Phänomenologie in Frankreich. Frankfurt a. M. 1987.

Weber, Barbara: Die Würde der Zukunft ist unantastbar. Der generationsübergreifende Dialog über Philosophie und Werte bei G. Matthews im Diskurs mit H. Arendt und E. Levinas. In: Herb, Karlfriedrich; Höfling, Siegfried; Wiesheu, Roswitha (Hrsg.): Kinder philosophieren. München 2007.

Wenzler, Ludwig: Anmerkungen. In: Levinas, Emmanuel: Humanismus des anderen Menschen. Hamburg 1989.

Ders.: Einleitung. In: Levinas, Emmanuel: Humanismus des anderen Menschen. Hamburg 1989.

Ders.: Zeit als Nähe des Abwesenden. In: Levinas, Emmanuel: Die Zeit und der Andere. Hamburg 2003.

Wiemer, Thomas: Die Passion des Sagens. Zur Deutung der Sprache bei Emmanuel Levinas und ihre Realisierung im philosophischen Diskurs. Freiburg i. B./München 1988.

Fachzeitschriften und Zeitschriften (Print- und Onlineausgaben, Internet)

Capurro, Rafael: Hinweise zu E. Levinas „Totalität und Unendlichkeit“. In: prima philosophia. April—Juni 1991, Bd. 4, Heft 2, Seite 129-148.
www.capurro.de/levinas.htm. Zugriff am 07.03.2016.

Gürtler, Sabine: Der Begriff der Mutterschaft in „Jenseits des Seins“: Zur phänomenologischen Begründung der Sozialität des Subjekts bei Emmanuel Levinas. In: Deutsche Zeitschrift für Philosophie. Nr. 4, 1994.

Härtling, Peter: Vielleicht werde ich in eine große Hand fallen. Was kommt nach dem Tod? Der Schriftsteller Peter Härtling über den Versuch, Gott zu sagen, dass es ihn nicht gibt, seinen neuen Roman „Verdi“ und den Mangel an Hoffnung in der deutschen Politik. Interview in FOCUS. Nr. 35, 2015.

Neumann, Ingo: „Bitte nach Ihnen“. Der Vorrang des Anderen in der Ethik von Emmanuel Levinas als Herausforderung für Seelsorge und Beratung. In: Interkulturelle

Seelsorge und Beratung. Nr. 5, 2000. <http://www.sipcc.org/downloads/ISB-005-txt.pdf>. Zugriff am 24.06.2017.

Schmid, Wilhelm: Das Leben ist nicht fair. Na und? In: Psychologie heute compact. Nr. 32, 2012.

Soboczyński, Adam; Cammann, Alexander: Martin Heidegger: Ein moralisches Desaster. ZEIT ONLINE, 12.10.2016. <http://www.zeit.de/kultur/literatur/2016-10/martin-heidegger-briefe-antisemitismus>. Zugriff am 18.02.2017.

Internet

Dalbert, Claudia: Verantwortlichkeit und Handeln. 1980. <http://psydok.psycharchives.de/jspui/bitstream/20.500.11780/277/1/beri005.pdf>. Zugriff am 15.09.2015.

Dederich, Markus: „Bioethik“, Menschenwürde und Behinderung. In: VHN. 73. Jg., Heft 3, 2004. <https://www.reinhardt-journals.de/index.php/vhn/article/view/15>. Zugriff am 27.02.2015.

Freud, Sigmund: Trauer und Melancholie. [o. J.] <http://www.textlog.de/freud-psychoanalyse-trauer-melancholie-psychologie.html>. Zugriff am 23.03.2015.

Graumann, Sigrid: Was ist Bioethik? Zum wissenschaftlichen Selbstverständnis einer umstrittenen Disziplin. In: IMEW 2002. <http://www.imew.de/index.php?id=238>. Zugriff am 01.06.2015.

Gronemeyer, Marianne: Sterbeorte. Beitrag zur Tagung „Das Sterben in die Mitte holen“. Köln 2005. <http://www.imew.de/de/barrierefreie-volltexte/volltexte/sterbeorte/>. Zugriff am 24.02.2015.

Hardy, Jörg: Dimensionen der Menschenwürde. 2011. <http://www.menschenwuerde.info/>. Zugriff am 10.12.2015.

Ich bin, der ich bin. Selbstoffenbarung und Selbstentzug — Gabe oder Verweigerung des göttlichen Namens? [o. J.]

<http://kirchensite.de/index.php?myELEMENT=109681>. Zugriff am 08.03.2016. [o. A.]

IMEW: E-Mail-Newsletter 08/2008. <http://www.imew.de/de/newsletter/newsletter-folder/newsletter-nr-82008/>. Zugriff am 14.11.2015.

Kaufmann, Franz-Xaver: Über die soziale Funktion von Verantwortung und Verantwortlichkeit. 1989. <https://pub.uni-bielefeld.de/download/1775031/2311737>. Zugriff am 26.05.2014.

Klawitter, Jörg: Traktat zum Topos Verantwortung — Grundlinien für eine historisch-systematische Untersuchung mit Rücksicht auf neuzeitliche Perspektiven. 1987. https://opus.bibliothek.uni-wuerzburg.de/files/3642/Klawitter_Traktat.pdf. Zugriff am 09.02.2015.

Mickan, Ingo: Übergehen zum Anderen des Seins. Zum Denken Emmanuel Levinas. 2010. <http://www.ingo-mickan.de/levinas.htm>. Zugriff am 15.09.2015.

Moebius, Stephan: Emmanuel Levinas' Humanismus des Anderen zwischen Postmoderner Ethik und Ethik der Dekonstruktion. [o. J.]

<http://www.stephanmoebius.de/ethikdekonstruktion.pdf>. Zugriff am 27.10.2016.

Möbuß, Susanne: Emmanuel Levinas: Die Würdigung des Metaphysischen als pädagogische Aufgabe. 1998. <http://www.bu.edu/wcp/Papers/Meta/MetaMobu.htm>. Zugriff am 23.01.2014.

Mührel, Eric: Zum Problem der Anerkennung und Verantwortung bei Emmanuel Levinas. 1997. http://www.webnetwork-nordwest.de/dokumente/muehrel_diss.pdf. Zugriff am 08.04.2016.

Rehbock, Theda: Menschenwürde und Bioethik. Metaphysisch-konservative versus empirisch-liberale Position. [o. J.] <http://www.information-philosophie.de/?a=1&t=768&n=2&y=1&c=1&o=5#>. Zugriff am 10.12.2015.

Schmid, Wilhelm: Vom Sinn der Beziehungen in schwierigen Zeiten. Lebenskunst im Umgang mit Anderen. Heidelberg 2010. <http://www.hsi-heidelberg.com/foren/1310/vortrag/schmid.pdf>. Zugriff am 11.04.2016.

Spatzenegger, Margit: Schafft sich die Bioethik selbst ab? 2012. <http://www.imabe.org/index.php?id=1804>. Zugriff am 23.04.2017.

WACHKOMA und ANGEHÖRIGE

Literatur

Alber, Jana: Die Bedeutung der feldtheoretisch basierten Person-Umfeld-Analyse zur Gestaltung von Rehabilitationsprozessen für Patienten mit Schlaganfall und ihren Partnern. In: Schulze, Gisela; Zieger, Andreas (Hrsg.): Erworbenene Hirnschädigungen. Neue Anforderungen an eine interdisziplinäre Rehabilitationspädagogik. Bad Heilbrunn 2012.

Altner, Günter; Dederich, Markus; Grüber, Katrin; Hohlfeld, Rainer (Hrsg.): Grenzen des Erklärens. Plädoyer für verschiedene Zugangswege zum Erkennen. Stuttgart 2011.

Ankermann, Ernst: Sterben zulassen. Selbstbestimmung und ärztliche Hilfe am Ende des Lebens. München 2004.

Arndt, Marianne: Pflege, Moral und Beziehungen. In: Strätling-Tölle, Helga (Hrsg.): Fünfzig Tage intensiv oder: Die menschliche Würde im Krankenhaus. Frankfurt a. M. 2012.

Augsberg, Steffen: Die gerichtliche Beteiligung am Abbruch lebenserhaltender und lebensverlängernder Maßnahmen bei einwilligungsunfähigen Patienten. Eine rechtsstaatliche Analyse anhand ausgewählter Entscheidungen. In: Höfling, Wolfram (Hrsg.): Das sog. Wachkoma. Rechtliche, medizinische und ethische Aspekte. Berlin 2007.

Battke, Andrea; Höfelmeyer, Christine: Alles auf Anfang. Porträts von Menschen mit Schädelhirntrauma. Köln 2013.

Bernhardt, Brigitta: Der Einzug des Pflegebedürftigen ins Heim — Grenzerfahrung für pflegende Angehörige. Hamburg 2014.

Bertolini, Birgit: Angehörige von Menschen im Wachkoma im pädagogischen Blickfeld. Hamburg 2011.

Bienstein, Christel: Die Versorgung von Menschen im Wachkoma — Ergebnisse einer pflegewissenschaftlichen Studie. In: Höfling, Wolfram (Hrsg.): Das sog. Wachkoma. Rechtliche, medizinische und ethische Aspekte. Berlin 2007.

Borasio, Gian Domenico: Sterben im Wachkoma: Erkenntnisse aus der Palliativmedizin. In: Jox, Ralf; Kühlmeyer, Katja; Borasio, Gian Domenico: Leben im Koma. Interdisziplinäre Perspektiven auf das Problem des Wachkomas. Stuttgart 2011.

Böttger-Kessler, Grit: Aktive Sterbehilfe bei Wachkomapatienten. Die Einstellung von Ärzten und Pflegepersonen zur Aktiven Sterbehilfe bei Menschen im Wachkoma. Frankfurt a. M. 2006.

Ciarrettino, Marcello: Die Perspektive der professionell Pflegenden auf das Leben im Wachkoma. In: Jox, Ralf; Kühlmeyer, Katja; Borasio, Gian Domenico: Leben im Koma. Interdisziplinäre Perspektiven auf das Problem des Wachkomas. Stuttgart 2011.

Demertzi, Athena; Schabus, Manuel; Weilhart, Katharina; Roehm, Dietmar; Bruno, Marie-Aurélie, Laureys, Steven: Wachkoma: medizinische Grundlagen und neurowissenschaftliche Revolution. In: Jox, Ralf; Kühlmeyer, Katja; Borasio, Gian Domenico: Leben im Koma. Interdisziplinäre Perspektiven auf das Problem des Wachkomas. Stuttgart 2011.

Dichgans, Johannes: Der Arzt und die Wahrheit am Krankenbett. Zur Aufklärung von Kranken und Sterbenden. In: Wiesing, Urban (Hrsg.): Ethik in der Medizin. Ein Studienbuch. Stuttgart 2012.

Dick, Franz: Geleitwort: Vorbemerkungen zum Thema Neuropsychologie und Psychotherapie. In: Gérard, Christiane: Kein Anschluss unter dieser Nummer! Hirngeschädigte erreichen und verstehen. Bad Honnef 2011.

Dörner, Klaus: Der gute Arzt. Stuttgart 2001.

Ders.: Tödliches Mitleid. Zur sozialen Frage der Unerträglichkeit des Lebens. Neumünster 2007.

Duttge, Gunnar: Was ist der rechtlich und ethisch angemessene Umgang mit Wachkomapatienten? Die strafrechtliche Perspektive. In: Höfling, Wolfram (Hrsg.): Das sog. Wachkoma. Rechtliche, medizinische und ethische Aspekte. Berlin 2007.

Engelhardt, Dietrich v.: Geleitwort. Lübeck 2000. In: Strätling-Tölle, Helga (Hrsg.): Fünfzig Tage intensiv oder: Die menschliche Würde im Krankenhaus. Frankfurt a. M. 2012.

Freitag, Evelyn: Was und wie Patienten erleben. In: Strätling-Tölle, Helga (Hrsg.): Fünfzig Tage intensiv oder: Die menschliche Würde im Krankenhaus. Frankfurt a. M. 2012.

Frommann, Nicole: Das Verletzte stärken. Seelsorge für Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen und für Menschen im Wachkoma. Göttingen 2013.

Fröhlich, Andreas: Basale Stimulation in der Pflege. Das Konzept. Düsseldorf 2008.

Gebauer, Carlos: Die Würde des Menschen im Gesundheitswesen. Fünf grundsätzliche Überlegungen zu Körper, Gesellschaft und Recht. Grevenbroich 2016.

Gérard, Christiane: Kein Anschluss unter dieser Nummer! Hirngeschädigte erreichen und verstehen. Bad Honnef 2011.

Geremek, Adam: Experten-Streitgespräch. In: Geremek, Adam: Wachkoma. Medizinische, rechtliche und ethische Aspekte. Köln 2009.

Ders.: Wachkoma. Medizinische, rechtliche und ethische Aspekte. Köln 2009.

Gerhard, Christoph: Neuro-Palliative Care. Interdisziplinäres Praxishandbuch zur palliativen Versorgung von Menschen mit neurologischen Erkrankungen. Bern 2011.

Goll-Kopka, Andrea: Erworbene Hirnschädigungen und die Familienperspektive. In: Schulze, Gisela; Zieger, Andreas (Hrsg.): Erworbene Hirnschädigungen. Neue Anforderungen an eine interdisziplinäre Rehabilitationspädagogik. Bad Heilbrunn 2012.

- Gutwald, Rebecca; Sellmaier, Stephan: Ethische Probleme des Wachkomas. In: Jox, Ralf; Kühlmeyer, Katja; Borasio, Gian Domenico: *Leben im Koma. Interdisziplinäre Perspektiven auf das Problem des Wachkomas*. Stuttgart 2011.
- Hadert, Sandra: *Mögliche traumatische Alltagserlebnisse von Menschen im Wachkoma*. Essen 2006.
- Hannich, Hans-Joachim; Hartmann, Ute; Wiesmann, Ulrich (Hrsg.): *Inkorporation — Verkörperung — Leiblichkeit. Interdisziplinäre Perspektiven. Beiträge der Tagung der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Psychologie vom 7. bis 9. Juni 2001 in Greifswald*. Lengerich 2002.
- Herkenrath, Ansgar: *Begegnung mit dem Bewusst-Sein von Menschen im Wachkoma*. Witten-Herdecke 2004.
- Ders.: *Von der Lebenswelt eines Menschen im Wachkoma — Grenzen lebensweltanalytischer Ethnographie und die Chancen therapeutischer Begleitung*. (Manuskript zur Veröffentlichung vorgesehen in: Schröer, Norbert; Hinnenkamp, Volker; Kreher, Simone; Pöferl, Angelika (Hrsg.): *Lebenswelt und Ethnographie*. Essen 2012.)
- Horn, Annett: *Pflegende Angehörige wachkomatöser Menschen*. Bern 2008.
- Höfling, Wolfram (Hrsg.): *Das sog. Wachkoma. Rechtliche, medizinische und ethische Aspekte*. Berlin 2007.
- Huber, Beatrice; Kühlmeyer, Katja: *Perspectives of Family Caregivers on the Vegetative State*. In: Jox, Ralf; Kühlmeyer, Katja; Marckmann, Georg; Racine, Eric (Hrsg.): *Vegetative State — A Paradigmatic Problem of Modern Societies. Medical, ethical, legal and social Perspectives on Chronic Disorders of Consciousness*. Münster 2012.
- Jox, Ralf: *Das Wachkoma: thematische Einführung und Übersicht über das Buch*. In: Jox, Ralf; Kühlmeyer, Katja; Borasio, Gian Domenico: *Leben im Koma. Interdisziplinäre Perspektiven auf das Problem des Wachkomas*. Stuttgart 2011.
- Ders.: *Sterben lassen: Über Entscheidungen am Ende des Lebens*. Hamburg 2011.
- Jox, Ralf; Kühlmeyer, Katja; Borasio, Gian Domenico: *Leben im Koma. Interdisziplinäre Perspektiven auf das Problem des Wachkomas*. Stuttgart 2011.
- Juchli, Liliane: *Zum Geleit*. In: Napiwotzky, Annedore; Student, Johann-Christoph (Hrsg.): *Was braucht der Mensch am Lebensende?* Stuttgart 2007.
- Kammerer, Thomas: *Das Dilemma des Wachkomas: Eine theologische Sicht*. In: Jox, Ralf; Kühlmeyer, Katja; Borasio, Gian Domenico: *Leben im Koma. Interdisziplinäre Perspektiven auf das Problem des Wachkomas*. Stuttgart 2011.
- Kick, Hermes Andreas; Taupitz, Jochen (Hrsg.): *Handeln und unterlassen. Ethik und Recht in den Grenzbereichen von Medizin und Psychologie*. Berlin/Heidelberg 2003.
- Kieltyka, Robert: *Der Umgang mit Wachkoma-Patienten. Ein moraltheologischer Beitrag zu einer aktuellen Debatte*. Freiburg i. Ü. 2006.
- Klie, Thomas: *Entscheidungen am Lebensende — Ethische und rechtliche Dilemmata*. In: Napiwotzky, Annedore; Student, Johann-Christoph (Hrsg.): *Was braucht der Mensch am Lebensende?* Stuttgart 2007.
- Klumpp, Martin: *Was damals richtig war, kann heute schrecklich wehtun! — Vom Umgang mit Schuldgefühlen in der Trauer*. In: Napiwotzky, Annedore; Student, Johann-Christoph (Hrsg.): *Was braucht der Mensch am Lebensende?* Stuttgart 2007.

Knoepffler, Nikolaus: Zur Frage nach einer menschenwürdigen Sterbehilfe: ein Eskalationsmodell. In: Knoepffler, Nikolaus; Haniel, Anja (Hrsg.): Menschenwürde und medizinethische Konfliktfälle. Stuttgart/Leipzig 2000.

Kübler-Ross, Elisabeth: Über den Tod und das Leben danach. Güllesheim 2012.

Dies.: Verstehen, was Sterbende sagen wollen. Einführung in ihre symbolische Sprache. München 2008.

Kühlmeier, Katja: Leben mit Wachkoma-Patienten: Was berichten Angehörige? In: Jox, Ralf; Kühlmeier, Katja; Borasio, Gian Domenico: Leben im Koma. Interdisziplinäre Perspektiven auf das Problem des Wachkomas. Stuttgart 2011.

Lindemann, Gesa: Die Grenzen des Sozialen: Zur sozio-technischen Konstruktion von Leben und Tod in der Intensivmedizin. München 2002.

Middeldorf, Volker: Vorwort. In: Hoffmann-Kunz, Monika; Volkhardt, Volkmar: Koma. Eine Geschichte vom Überleben. Frankfurt a. M. 2002.

Mindell, Amy: Koma. Ein Weg der Liebe. Ratgeber für Familie, Freunde und Helfer. Petersberg 2000.

Mindell, Arnold: Schlüssel zum Erwachen: Sterbeerlebnisse und Beistand im Koma. Zürich 2009.

Mitzkat, Anika: Die Stellung der Angehörigen von Menschen im Wachkoma in der ambulanten Gesundheitsversorgung im Licht des Dritten. Witten 2005.

Moritz, Susanne: Staatliche Schutzpflichten gegenüber pflegebedürftigen Menschen. Baden-Baden 2013.

Nacimiento, Wilhelm: Apallisches Syndrom, Wachkoma, persistent vegetative state: Wovon redet und was weiß die Medizin? In: Höfling, Wolfram (Hrsg.): Das sog. Wachkoma. Rechtliche, medizinische und ethische Aspekte. Berlin 2007.

Napiwotzky, Annedore; Student, Johann-Christoph (Hrsg.): Was braucht der Mensch am Lebensende? Stuttgart 2007.

Nerb, Nicole: Hirnverletzung, Identität und Partnerschaft. Eine Analyse autobiographischer Erzählungen von Personen nach Hirnverletzung und ihren engsten Lebenspartnern. Freiburg i. B. 2008.

Plöderl, Herta: „Es geht mir gut, wenn es ihm gut geht“. Das Erleben der pflegenden Angehörigen von Schädel-Hirn-Trauma-PatientInnen. Saarbrücken 2014.

Putz, Wolfgang: Experten-Streitgespräch. In: Geremek, Adam: Wachkoma. Medizinische, rechtliche und ethische Aspekte. Köln 2009.

Ders.: Wann darf ein Wachkoma-Patient sterben? In: Jox, Ralf; Kühlmeier, Katja; Borasio, Gian Domenico: Leben im Koma. Interdisziplinäre Perspektiven auf das Problem des Wachkomas. Stuttgart 2011.

Rosenberg, Martina: Anklage: Sterbehilfe. Machen unsere Gesetze Angehörige zu Straftätern? München 2015.

Sacks, Oliver: Der Mann, der seine Frau mit einem Hut verwechselte. Reinbek bei Hamburg 2014.

Schäfer, Anne: Richterliche Entscheidungsdeterminanten des Behandlungsabbruchs bei sog. Wachkomapatienten. In: Höfling, Wolfram (Hrsg.): Das sog. Wachkoma. Rechtliche, medizinische und ethische Aspekte. Berlin 2007.

Schulze, Gisela; Zieger, Andreas (Hrsg.): Erworbene Hirnschädigungen. Neue Anforderungen an eine interdisziplinäre Rehabilitationspädagogik. Bad Heilbrunn 2012.

Simon, Alfred: Was ist der rechtlich und ethisch angemessene Umgang mit Wachkomapatienten? Die medizinethische Perspektive. In: Höfling, Wolfram (Hrsg.): Das sog. Wachkoma. Rechtliche, medizinische und ethische Aspekte. Berlin 2007.

Spittler, Johann Friedrich: Experten-Streitgespräch. In: Geremek, Adam: Wachkoma. Medizinische, rechtliche und ethische Aspekte. Köln 2009.

Ders.: Handeln und unterlassen in der neurologischen Intensivbehandlung. In: Kick, Hermes Andreas, Taupitz, Jochen (Hrsg.): Handeln und unterlassen. Ethik und Recht in den Grenzbereichen von Medizin und Psychologie. Berlin/Heidelberg 2003.

Spranger, Eduard: Lebenserfahrung. Tübingen/Stuttgart 1997.

Steinbach, Anita; Donis, Johann: Langzeitbetreuung Wachkoma. Eine Herausforderung für Betreuende und Angehörige. Wien 2004.

Steins, Teresa: 50 Tage intensiv. In: Strätling-Tölle, Helga (Hrsg.): Fünfzig Tage intensiv oder: Die menschliche Würde im Krankenhaus. Frankfurt a. M. 2012.

Strätling, Meinolfus; Simon, Alfred: „50 Tage Intensiv“. Ein Beispiel für therapeutische, kommunikative und ethische Probleme des Arztes in der modernen Intensivmedizin. In: Strätling-Tölle, Helga (Hrsg.): Fünfzig Tage intensiv oder: Die menschliche Würde im Krankenhaus. Frankfurt a. M. 2012.

Student, Johann-Christoph: Große Gefühle und ethische Entscheidungen am Lebensende. In: Napiwotzky, Annedore; Student, Johann-Christoph (Hrsg.): Was braucht der Mensch am Lebensende? Stuttgart 2007.

Student, Johann-Christoph; Klie, Thomas: Wege aus dem Dilemma der Sterbehilfe. Freiburg i. B. 2011.

Student, Johann-Christoph; Student, Katrin: Die Sicht eines Arztes: Fünf Thesen zum Umgang mit lebensverkürzenden Maßnahmen bei Menschen im Wachkoma. In: Napiwotzky, Annedore; Student, Johann-Christoph (Hrsg.): Was braucht der Mensch am Lebensende? Stuttgart 2007.

Tolmein, Oliver: Integritätsschutz und Selbstbestimmungsrecht bei Wachkomapatienten. Eine rechtsvergleichende Perspektive. In: Höfling, Wolfram (Hrsg.): Das sog. Wachkoma. Rechtliche, medizinische und ethische Aspekte. Berlin 2007.

Werth, Reinhard: Hirnwelten. Berichte vom Rande des Bewusstseins. München 1998.

Wiesing, Urban (Hrsg.): Ethik in der Medizin. Ein Studienbuch. Stuttgart 2012.

Zieger, Andreas: Beziehungsmedizinisches Wissen im Umgang mit sogenannten Wachkomapatienten. In: Höfling, Wolfram (Hrsg.): Das sog. Wachkoma. Rechtliche, medizinische und ethische Aspekte. Berlin 2007.

Ders.: Nachwort. In: Rafael, Susanne: Kopfzerbrechen. Notizen aus meinem Koma und der Zeit danach. Frankfurt a. M. 2007.

Ders.: Neuropsychologie und Körpersemantik am Beispiel von Wachkoma-Patienten. In: Hannich, Hans-Joachim; Hartmann, Ute; Wiesmann, Ulrich (Hrsg.): Inkorporation — Verkörperung — Leiblichkeit. Interdisziplinäre Perspektiven. Beiträge der Tagung der Deutschen Gesellschaft für Medizinische Psychologie vom 7. bis 9. Juni 2001 in Greifswald. Lengerich 2002.

Ders.: Palliative Care bei Menschen im Wachkoma. In: Kränzle, Susanne; Schmid, Ulrike; Seeger, Christa (Hrsg.): Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung. Berlin/Heidelberg 2014.

Ders.: Therapeutische und frührehabilitative Ansätze: Lebenssicherung, Kommunikation und soziale Perspektive (Teilhabe). In: Jox, Ralf; Kühlmeyer, Katja; Borasio, Gian Domenico: Leben im Koma. Interdisziplinäre Perspektiven auf das Problem des Wachkomas. Stuttgart 2011.

Ders.: Verstehen und Erklären als gemeinsame Praxis am Beispiel der Deutung der Interaktion mit Patienten im Wachkoma. In: Altner, Günter; Dederich, Markus; Grüber, Katrin; Hohlfeld, Rainer (Hrsg.): Grenzen des Erklärens. Plädoyer für verschiedene Zugangswege zum Erkennen. Stuttgart 2011.

Ders.: Vorwort. In: Agricola, Reinhild: Leben wollen — trotz Wachkoma. Sieben Jahre zwischen Bangen und Hoffen. Berlin 2010.

Erfahrungsberichte (Printausgaben und Internet)

Agricola, Reinhild: Leben wollen — trotz Wachkoma. Sieben Jahre zwischen Bangen und Hoffen. Berlin 2010.

Arndt, Kerstin: Schicksal Günter Arndt (ca. 20 m Sturz in die Tiefe). SelbstHilfeVerband — FORUM GEHIRN e.V. 2012. <http://www.shv-forum-gehirn.de/shvfg/2012/08/22/schicksal-gunter-arndt-ca-20-m-sturz-in-die-tiefe/>. Zugriff am 26.02.2015.

Becker, Michael: Wachkoma. Das Ende der Motivation. Köln 2013.

Bauby, Jean-Dominique: Schmetterling und Taucherglocke. Wien 1997.

Büscher, Daniela: Schicksal Andreas Seidel (Hirnblutung). SelbstHilfeVerband — FORUM GEHIRN e.V. 2012. <http://www.shv-forum-gehirn.de/shvfg/2012/08/22/schicksal-andreas-seidel-hirnblutung/>. Zugriff am 26.02.2015.

Gernlach, Zebin: War ich nicht tot genug? Hinterlegt bei der Deutschen Bibliothek Frankfurt a. M. und Leipzig. Books on Demand GmbH 2001. www.zebingernlach.de.

Häusler, Sepp: Hirnverletzt, ein Schicksal ohne Ende?: Das apallische Syndrom. Erfahrungsbericht und Ratgeber. München 2001.

Hoffmann-Kunz, Monika; Volkhardt, Volkmar: Koma. Eine Geschichte vom Überleben. Frankfurt a. M. 2002.

Kerber, Wolfgang; Zimpfer, Michael: Aus dem Koma zurück an die Universität. Wien 2012.

Lorenz, Carmen: Zwischen Todesangst und Freudentränen. Halle 2011.

Lothar, Ludwig: Autounfall Mario Ludwig (18 Monate Wachkoma). SelbstHilfeVerband — FORUM GEHIRN e.V. 2012. <http://www.shv-forum-gehirn.de/shvfg/2012/08/22/autounfall-mario-ludwig-ca-18-monate-wachkoma/>. Zugriff am 26.02.2015.

Mann, Monika: Mein Bruder im Wachkoma. Geschichten und Gedanken einer erwachsenen Schwester und anderer Angehöriger. Norderstedt 2017.

Meyer, Renate: Unfall mit dem Auto Veit Meyer (13 Monate Koma/Wachkoma) SelbstHilfeVerband — FORUM GEHIRN e.V. 2012. <http://www.shv-forum-gehirn.de/shvfg/2012/08/22/unfall-mit-dem-auto-veit-meyer-13-monate-koma-wachkoma/>. Zugriff am 26.02.2015.

Pantke, Karl Heinz: Locked-in. Gefangen im eigenen Körper. Frankfurt a. M. 2014.

Pistorius, Martin: Als ich unsichtbar war. Die Welt aus Sicht eines Jungen, der 11 Jahre als hirntot galt. Köln 2014.

Rafael, Susanne: Kopfzerbrechen. Notizen aus meinem Koma und der Zeit danach. Frankfurt a. M. 2007.

Schmidt, Conny: Tagebuch für Anne S. Wiederkehr aus dem Koma. Freigericht 1998.

Steins, Bernd: Erinnerungen aus dem Koma. In: Strätling-Tölle, Helga (Hrsg.): Fünfzig Tage intensiv oder: Die menschliche Würde im Krankenhaus. Frankfurt a. M. 2012.

Stima, Michael: Schicksal Christian Stima (Autounfall als Beifahrer). SelbstHilfeVerband — FORUM GEHIRN e.V. 2012. <http://www.shv-forum-gehirn.de/shvfg/2012/08/22/schicksal-christian-stima-autounfall-als-beifahrer/>. Zugriff am 26.02.2015.

Strätling-Tölle, Helga (Hrsg.): Fünfzig Tage intensiv oder: Die menschliche Würde im Krankenhaus. Frankfurt a. M. 2012.

Tavalaro, Julia; Tayson, Richard: Bis auf den Grund des Ozeans. Freiburg i. B. 1998.

Taylor, Jill Bolte: Mit einem Schlag. Wie eine Hirnforscherin durch ihren Schlaganfall neue Dimensionen des Bewusstseins entdeckt. München 2010.

Dokumentationen und Spielfilme

Glatzer, Richard; Westmoreland, Wash: Still Alice. USA 2014.

Günther Jauch: „Wie geht es Michael Schumacher?“ — Prominente und die Grenzen der Berichterstattung. ARD, 13.04.2014. (Persönliche Mitschrift)

Lysakowski, Wieslaw: In meinem Kopf ein Universum. Polen 2013.

Rachals, Max: Gefangen im Schlaf. Kinder im Wachkoma. Über den immer noch rätselhaften Zustand zwischen Leben, Schlafen und Sterben. Deutschland 2005.

Schnabel, Julian: Schmetterling und Taucherglocke. Frankreich/Deutschland 2008.

Spiegel TV: Wachkoma Patientin: Zurück nach fünf Jahren Dämmerzustand. Oktober 2015. <http://www.spiegel.tv/filme/wachkoma-patientin/>. Zugriff am 02.11.2015.

Wolfe, George: Das Glück an meiner Seite. USA 2014.

Fachzeitschriften (Print- und Onlineausgaben, Internet)

Amman, Peter: Vom Abenteuer, mit Menschen in veränderten Bewusstseinszuständen in Kontakt zu treten. In: not. Hirnverletzung. Schlaganfall. Sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 4, 2014.

Arndt, Kerstin: Ein Pflegefall im häuslichen Umfeld! Aufgabe oder Umorganisation der familiären Struktur? 2013. SelbstHilfeVerband — FORUM GEHIRN e.V. <http://www.shv-forum-gehirn.de/shvfg/ein-pflegefall-im-hauslichen-umfeld/>. Zugriff am 26.02.2015.

Arnold, Anette: Ist das Leben mit Behinderung denn lebenswert? In: not. Hirnverletzung. Schlaganfall. Sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 2, 2015.

ÄrzteZeitung: Nr. 31—55D. 20./21.03.2015; Nr. 40—71D. 15.04.2015; Nr. 25—44D, 04./05.03.2016; Nr. 2/3, 03.05.2017. [o. A.]

Auswirkungen von Vergütungsregelungen in der häuslichen Pflege. Ein Modellprojekt zur Einführung personenbezogener Budgets. In: Pflege & Gesellschaft. Jg. 12., Heft

4, 2007. <http://www.dg-pflegewissenschaft.de/pdf/PfleGe2007-4Buescher.pdf>. Zugriff am 11.05.2015. [o. A.]

Bender, Andreas: Derzeitiger Forschungsstand: „Keine Vorhersage des Verlaufs möglich!“ In: Wachkoma und danach. Mitglieder-Fachzeitschrift Selbsthilfeverband „Schädel-Hirnpatienten in Not e.V.“. Nr. 1, 2013.

Bender, Andreas; Jox, Ralf; Grill, Eva; Straube, Andreas; Lulé, Dorothee: Wachkoma und minimaler Bewusstseinszustand. Systematisches Review und Metaanalyse zu diagnostischen Verfahren. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 112, Heft 14, 03.04.2015.

Beneker, Christian: Hirntod-Diagnostik: Formfehler sind keine Seltenheit. In: Ärzte-Zeitung. Nr. 34-60D, 05./30.03.2016. S. 4.

Bereitschaft zur Pflege von Angehörigen sinkt. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 111, Heft 38, 19.09.2014. [o. A.]

Betreuungsrecht. Schädel-Hirnpatienten in Not e.V. <http://www.schaedel-hirnpatienten.de/informieren/rechtliches/betreuungsrecht/index.html>. Zugriff am 06.05.2015. [o. A.]

Bienstein, Christel: Die Idee der Basalen Stimulation hat mich herausgefordert. Interview in: not durch Hirnverletzung, Schlaganfall oder sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 2, 2013.

Dies.: Pflegerische und finanzielle Defizite. Interview in: BIOSKOP. Nr. 36, 12. 2006. <http://www.bioskop-forum.de/bioskop-themen/gesundheitspolitik/pflege/wachkomapflegerische-defizite.html>. Zugriff am 24.09.2015.

Bleidorn, Jutta; Klindworth, Katharina; Krenz, Sandra; Schneider, Nils: Bedürfnis nach „sprechender Medizin“. Die Erfahrungen von Patienten und Angehörigen können Ausgangspunkt für (selbst-)kritische Reflexionen von Ärzten, Pflegekräften und Entscheidungsträgern im Gesundheitswesen sein. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 108, Heft 22, 03.06.2011.

Bundesärztekammer: Empfehlungen der Bundesärztekammer und der Ethikkommission der Bundesärztekammer. Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung in der ärztlichen Praxis. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 110, Heft 33—34, 19.08.2013.

Bundestag stimmt für Verbot geschäftsmäßiger Suizidbeihilfe. aerzteblatt.de, 06.11.2015. <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/64723/Bundestag-stimmt-fuer-Verbot-geschaeftsmaessiger-Suizidbeihilfe>. Zugriff am 29.04.2017. [o. A.]

Buschbell, Hans: Ansprüche naher Angehöriger von Unfallopfern. Teil 2. In: not durch Hirnverletzung, Schlaganfall oder sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 4, 2013.

Ders.: Schwer verletzt im Straßenverkehr. In: not durch Hirnverletzung, Schlaganfall oder sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 5, 2013.

Ciarrettino, Marcello; Fröhlich, Andreas; Nydahl, Peter: Und wenn es Liebe wäre? — Missbrauch einer Wachkoma-Patientin. In: *Die Schwester Der Pfleger*. 49. Jg., 7/2010. <http://www.schaedel-hirnpatienten.de/informieren/pflege/und-wenn-es-liebe-waere/index.html>. Zugriff am 12.05.2015.

Deppe, Wolfgang: Psychiatrie statt Reha? In: not. Hirnverletzung. Schlaganfall. Sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 6, 2014.

Deutscher Ethikrat: Jahresbericht 2008. Berlin 2009; Jahresbericht 2009. Berlin 2010; Jahresbericht 2010. Berlin 2011; Jahresbericht 2011. Berlin 2012; Jahresbericht

2012. Berlin 2013; Jahresbericht 2013. Berlin 2014; Jahresbericht 2014. Berlin 2015; Jahresbericht 2015. Berlin 2016.

Die Haut, das unterschätzte Sinnesorgan. Auf Spurensuche. In: ÖKO-TEST Spezial Gesunde Haut. Frankfurt a. M. 2014. [o. A.]

Ehrle, Rolf: Sexualität leben, lieben lernen. In: not. Hirnverletzung. Schlaganfall. Sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 4, 2014.

Es fühlte sich wie Heiraten an. In: not. Hirnverletzung. Schlaganfall. Sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 4, 2014. [o. A.]

Feliu, Anna Esclusa: Pädagogische Modulation bei erworbenen Hirnschädigungen. In: not. Hirnverletzung. Schlaganfall. Sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 4, 2012.

Fetzner, Ulrich; Hölscher, Arnulf: Zwischen Tradition und aktueller Praxisrelevanz. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 109, Heft 49, 07.12.2012.

Forderung nach einem Perspektivwechsel in der Medizin. aerzteblatt.de, 28.05.2015. <http://www.aerzteblatt.de/nachrichten/62951/Forderung-nach-einem-Perspektivwechsel-in-der-Medizin>. Zugriff am 27.07.2015. [o. A.]

Fortbildung für Fachkräfte und Interessierte. In: not. Hirnverletzung. Schlaganfall. Sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 3, 2014. [o. A.]

Fuhr, Christoph: „Im Bett liegt ein ganzer Mensch, nicht nur ein Blinddarm!“. Ärzte-Zeitung. Nr. 2/3, 03.05.2017.

Ders.: Pflegestärkungsgesetz II: Eine ehrgeizige Reform mit Haken und Ösen. In: ÄrzteZeitung. Nr. 121-221D, 16.11.2015.

Gerhard, Christoph; Galgan, Manuela: Was ist ein Wachkoma? Zwei unterschiedliche Sichtweisen und ihre Integration. In: Forum Sanitas. Ausgabe 3.

Gessner, Carola: Wie Sie Ihre Patienten vor physischer und psychischer Quälerei schützen können. In: Medical Tribune. 50. Jg., Nr. 16, 17.04.2015.

Gräber, Tobias: Genug Hirn fürs Herz? In: not. Hirnverletzung. Schlaganfall. Sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 1, 2015.

Greß, Jürgen: Ansprüche auf Hilfsmittel und wie man sie durchsetzt. In: not. Hirnverletzung. Schlaganfall. Sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 5, 2014.

Gurk, Stefanie: In den Schuhen der Betroffenen. In: not durch Hirnverletzung, Schlaganfall oder sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 5, 2013.

„Gute Beziehungen werden besser, schlechte schlechter“. Wie sich Krebs auf die Partnerschaft auswirkt. In: Humanes Leben — Humanes Sterben, 03/2008. http://www.dghs.de/pdf/40_41_HLS3_08.pdf. Zugriff am 16.06.2017. [o. A.]

Hagelberg, Karl-Rüdiger: Leserbrief zu: Trauer: Alte Hüte. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 112, Heft 9, 27.02.2015.

Hempel, Ulrike: Häusliche Gewalt erkennen und verhindern: „Pflege heißt Krise“. aerzteblatt.de, 2009. <http://www.aerzteblatt.de/archiv/63107/Hauesliche-Gewalt-erkennen-und-verhindern-Pflege-heisst-Krise>. Zugriff am 29.04.2015.

Dies.: Sterben und Tod in den Medien: „Filme über das Sterben sind Filme über das gelungene Leben“. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 106, Heft 6, 06.02.2009.

Herkenrath, Ansgar: Entscheidung über Leben und Tod. In: not. Hirnverletzung. Schlaganfall. Sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 6, 2015.

Ders.: Leben im Wachkoma — Lebensqualität oder ethisches Dilemma? In: not. Hirnverletzung. Schlaganfall. Sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 1, 2013.

Hesse, Stefan; Werner, Cordula; Byhahn, M.: Nicht-invasive Hirnstimulation zur Förderung der Wachheit und des Bewusstseins von chronischen Patienten im Wachkoma. In: *Neurologie & Rehabilitation*. 04/2016.
http://www.hippocampus.de/media/316/cms_5876096597ad4.pdf. Zugriff am 19.09.2017.

Hitzler, Ronald: Wie eine „Nichtkommunikative Patientin“ Schmerzen kommuniziert. In: *not durch Hirnverletzung, Schlaganfall oder sonstige erworbene Hirnschäden*. Nr. 6, 2012.

Horn, Annett: Angehörige als Betroffene wahrnehmen. In: *Die Schwester Der Pfleger*. 49. Jg., 10/2010. <http://www.schaedel-hirnpatienten.de/unterstuetzen/versorgung-in-einer-einrichtung/angehoerige-als-betroffene-wahrnehmen/index.html>. Zugriff am 25.03.2015.

Dies.: Zwischen Hoffen und Bangen. Angehörige von Wachkoma-Patienten. In: *PflegenIntensiv*. 02/2009. http://www.schaedel-hirnpatienten.de/unterstuetzen/leben-danach/zwischen-hoffen-und-bangen/Zwischen_Hoffen_und_Bangen.pdf. Zugriff am 12.05.2015.

Hufeland, Christoph Wilhelm: Die Verhältnisse des Arztes. In: *Journal der practischen Arzneykunde und Wundarzneykunst*. Jg. 1806, Bd. 16, Nr. 3.
<http://publikationen.ub.uni-frankfurt.de/frontdoor/index/index/docId/11690>. Zugriff am 24.10.2016.

Ich will nicht in den Rollstuhl! In: *not. Hirnverletzung. Schlaganfall. Sonstige erworbene Hirnschäden*. Nr. 1, 2014. [o. A.]

Karlsruhe will 2017 über Sterbehilfegesetz entscheiden. *aerzteblatt.de*, 22.02.2017.
<https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/73252/Karlsruhe-will-2017-ueber-Sterbehilfegesetz-entscheiden>. Zugriff am 28.04.2017. [o. A.]

Kirschfeld, Kuno: Wer denkt, der Mensch oder sein Gehirn? In: *Biologie in unserer Zeit*. Heft 5, 2013.

Klinkhammer, Gisela: Bundesgerichtshof: Freispruch für Anwalt im Sterbehilfe-Prozess. In: *Deutsches Ärzteblatt*. Jg. 107, Heft 26, 02.07.2010.

Dies.: Grundsatzurteil des Bundesgerichtshofs. Entscheidungshilfe, aber kein Freibrief. In: *Deutsches Ärzteblatt*. Jg. 107, Heft 27, 09.07.2010.

Korzilius, Heike: Bundestag stimmt für umstrittenes Gesetz zu klinischen Prüfungen. In: *Deutsches Ärzteblatt*. Jg. 113, Heft 46, 18.11.2016.

Körner, Annett; Geyer, Michael; Brähler, Elmar: Das NEO-Fünf-Faktoren Inventar (NEO-FFI). Validierung anhand einer deutschen Bevölkerungstichprobe. 01/2002. In: *Diagnostica*. 48, Nr. 1.

Krankenkassen beteiligen sich an Schwerstpflege. In: *not durch Hirnverletzung, Schlaganfall oder sonstige erworbene Hirnschäden*. Nr. 6, 2011. [o. A.]

Kühne, Wolfgang: Verhaltensprobleme nach Hirnschädigung — Perspektiven. In: *not. Hirnverletzung. Schlaganfall. Sonstige erworbene Hirnschäden*. Nr. 2, 2015.

Langzeitüberleben mit Locked-in Syndrom. In: *not. Hirnverletzung. Schlaganfall. Sonstige erworbene Hirnschäden*. Nr. 5, 2016. [o. A.]

Lauterbach, Andrea: Wir haben die Wahl zu gehen oder zu stehen. In: *not. Hirnverletzung. Schlaganfall. Sonstige erworbene Hirnschäden*. Nr. 5, 2014.

Lieblingsmusik stimuliert das Gedächtnis. In: *Medical Tribune*. 47. Jg., Nr. 42, 19.10.2012. [o. A.]

- Limberger, René: Familienzentrierte Pflege. In: not durch Hirnverletzung, Schlaganfall oder sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 4, 2013.
- Lind, Sven: Gemeinsame Sorge — geteilte Sorge. Zur Kommunikation zwischen Pflegekräften und Angehörigen von Demenzkranken. In: PflegeImpuls. 5 u. 6, 2005. <http://www.gerontologische-beratung-haan.de/pdf/downloads/AngehoeerigeDemenzHeim.pdf>. Zugriff am 14.06.2017.
- Lothar, Ludwig: Das Schädelhirntrauma/Koma und wie gehe ich/wir damit um? Michael Schumacher und Ariel Scharon im Fokus der Medien. SelbstHilfeVerband — FORUM GEHIRN e.V. 2014. <http://www.shv-forum-gehirn.de/shvfg/das-schaedelhirntrauma-koma-und-wie-gehe-ichwir-damit-um/>. Zugriff am 26.02.2015.
- Ders.: Lassen Sie uns gemeinsam Schicksale bewältigen. In: not. Hirnverletzung. Schlaganfall. Sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 5, 2015.
- Ders.: Lebensqualität für Menschen im Wachkoma — können wir sie verordnen? SelbstHilfeVerband — FORUM GEHIRN e.V. 2009. <http://www.shv-forum-gehirn.de/shvfg/2012/08/15/lebensqualitat-fur-menschen-im-wachkoma-konnen-wir-sie-verordnen/>. Zugriff am 26.02.2015.
- Lucius-Hoene, Gabriele: Hirnverletzung ist eine Familienangelegenheit. Teil 1. In: not durch Hirnverletzung, Schlaganfall oder sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 5, 2011.
- Dies.: Hirnverletzung ist eine Familienangelegenheit. Teil 2. In: not durch Hirnverletzung, Schlaganfall oder sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 6, 2011.
- Medien spielen gewichtige Rolle bei der Suizidprävention. *aerzteblatt.de*, 01.09.2014. <http://www.aerzteblatt.de/nachrichten/59950/Medien-spielen-gewichtige-Rolle-bei-der-Suizidpraevention>. Zugriff am 06.03.2015. [o. A.]
- Meißner, Marc: Tod zur besten Sendezeit. Aktive Sterbehilfe im Fernsehen. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 105, Heft 51—52, 22.12.2008.
- Metzing, Sabine; Schnepf, Wilfried; Hübner, Bettina; Büscher, Andreas: Die Lücke füllen und in Bereitschaft sein — Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. In: Pflege & Gesellschaft. 11(4), 2006. <http://www.ig-pflege.at/downloads/news/2010/Kinder-und-Jugendliche-PfleGe406Metzing.pdf>. Zugriff am 25.02.2015.
- Mich gibt's auch noch. In: not. Hirnverletzung. Schlaganfall. Sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 2, 2015. [o. A.]
- Misslbeck, Angela: Pflegende Kinder: Neue Hilfe im Netz. In: ÄrzteZeitung. Nr. 95—178D. 15./16.09.2017.
- Müller, Detlef: Leser-Forum. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 109, Heft 11, 16.03.2012.
- Müller, Thomas: Medien machen Patienten zu viele Hoffnungen. In: ÄrzteZeitung. Nr. 25—44D, 04./05.03.2016.
- Nacimiento, Wilhelm: Das apallische Syndrom: Diagnose, Prognose und ethische Probleme. In: Deutsches Ärzteblatt. Heft 11 1997; 94: A-661-666. <http://www.aerzteblatt.de/archiv/5529/Das-apallische-Syndrom-Diagnose-Prognose-und-ethische-Probleme>. Zugriff am 17.08.2015.
- Nagel, Eckhard: Pro und Contra Beihilfe zum Suizid. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 109, Heft 40, 05.10.2012.

Nentwig, Armin: Schande! „Größter Pflegedienst der Nation“ arbeitet kostenlos! In: Wachkoma und danach. Mitglieder-Fachzeitschrift Selbsthilfeverband „Schädel-Hirnpatienten in Not e.V.“. Nr. 3, 2013.

Ders.: „Wachkoma“ — oder „Syndrom reaktionsloser Wachheit“. Welcher Begriff ist angemessen und aussagekräftig? In: Wachkoma und danach. Mitglieder-Fachzeitschrift Selbsthilfeverband „Schädel-Hirnpatienten in Not e.V.“. Nr. 4, 2012.

Neue Technik ermöglicht Kontakt zu Wachkoma-Patienten: Fast jeder Fünfte besitzt ein „verborgenes“ Bewusstsein. In: Wachkoma und danach. Mitglieder-Fachzeitschrift Selbsthilfeverband „Schädel-Hirnpatienten in Not e.V.“. Nr. 2, 2014. [o. A.]

Neues (anderes) Leben lebenswert? In: not. Hirnverletzung. Schlaganfall. Sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 2, 2015. [o. A.]

Neurologische Reha-Phasen A bis G. Rehabilitationsphasen für Schwerst-Schädel-Hirnverletzte und Patienten im Wachkoma. In: Wachkoma und danach. Mitglieder-Fachzeitschrift Selbsthilfeverband „Schädel-Hirnpatienten in Not e.V.“. Nr. 2, 2015. [o. A.]

Nitzschke, Bernd: Leserbrief zu: Trauer: Alte Hüte. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 112, Heft 9, 27.02.2015.

Nordmann, Yves: Leben als „Leihgabe“. Jüdische Medizinethik. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 98, Heft 3, 19.01.2001.

Nuber, Ursula: Des Guten zu viel. Wenn Selbstlosigkeit schadet. In: Psychologie heute. 08/2012.

not durch Hirnverletzung, Schlaganfall oder sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 6, 2012. [o. A.]

Opfer im Straßenverkehr. In: not durch Hirnverletzung, Schlaganfall oder sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 3, 2012. [o. A.]

Österreichische Wachkoma Gesellschaft. „Woher willst Du wissen, was gut für mich ist?“. In: Wachkoma und danach. Mitglieder-Fachzeitschrift Selbsthilfeverband „Schädel-Hirnpatienten in Not e.V.“. Nr. 4, 2012. [o. A.]

Pabsch, Ursula: Niemand ist alleine krank. Die Schädelhirnverletzung als Dauergast in der Familie. Vortrag, Fachtagung „Der lange Weg zurück ins Leben von Menschen mit erworbenen Hirnschädigungen“, Berlin 2013. <http://www.shv-forum-gehirn.de/shv/wp-content/uploads/downloads/2013/07/Vortrag-U.-Pabsch-Niemand-ist-alleine-krank-2013.pdf>. Zugriff am 30.03.2015.

Pape, Theresa Louise-Bender et al.: Zuspruch hilft Komapatienten tatsächlich, sich schneller zu erholen. In: Medical Tribune. 50. Jg., Nr. 16, 17.04.2015.

Pantke, Karl-Heinz; Loschinski, Linda: Locked-in — Was nun? In: not. Hirnverletzung. Schlaganfall. Sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 6, 2014.

Pflege macht Angehörige häufig krank. In: ÄrzteZeitung. Nr. 96. 15.09.2014. [o. A.]

Pieper, Claudia: US-Teenager bricht Behandlung ab und stirbt. In: ÄrzteZeitung. Nr. 105—194D, 07./08.10.2016.

Pioniere in der Arbeit mit Hirnverletzten. In: not. Hirnverletzung. Schlaganfall. Sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 2, 2014. [o. A.]

Plötzlich ist alles anders. In: not. Hirnverletzung. Schlaganfall. Sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 3, 2015. [o. A.]

pqsg.de — das Altenpflegemagazin im Internet: Information für pflegende Angehörige zu freiheitsentziehenden Maßnahmen.

<http://www.pqsg.de/seiten/openpqsg/hintergrund-beratung-freiheitsentziehenden-massnahmen.htm>. Zugriff am 06.05.2015.

Pullwitt, Erika: Aphasie — folgenreich und unbekannt. In: not durch Hirnverletzung, Schlaganfall oder sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 1, 2013.

Putz, Wolfgang: Entscheidung über Leben und Tod. In: not. Hirnverletzung. Schlaganfall. Sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 6, 2015.

Redmann, Jutta: „Gute Beziehungen werden besser, schlechte schlechter“ Wie sich Krebs auf die Partnerschaft auswirkt. In: Humanes Leben — Humanes Sterben. 03/2008. http://www.dghs.de/pdf/40_41_HLS3_08.pdf. Zugriff am 16.06.2017.

Resilienz heißt: stark, weil zäh! In: not. Hirnverletzung. Schlaganfall. Sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 1, 2014. [o. A.]

Richter-Kuhlmann, Eva: Pflegende Angehörige: Den Fokus verschieben. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 111, Heft 31—32, 04.08.2014.

Dies.: Ethikberatung: Gemeinsam zur Entscheidung. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 114, Heft 17, 28.04.2017.

Dies.: Verbot der geschäftsmäßigen Förderung der Selbsttötung: Mehr Licht für eine Grauzone. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 114, Heft 7, 17.02.2017.

Schädel-Hirnpatienten in Not e.V.: Betreuungsrecht. <http://www.schaedel-hirnpatienten.de/informieren/rechtliches/betreuungsrecht/index.html>. Zugriff am 06.05.2015.

Ders.: Betreuung zu Hause. <http://www.schaedel-hirnpatienten.de/unterstuetzen/betreuung-zu-hause/index.html>. Zugriff am 03.12.2015.

Ders.: „Same procedure as every year“ — Ein Konflikt mit der Pflegeeinrichtung. <http://www.schaedel-hirnpatienten.de/archiv/mitteilungen/same-procedure/index.html>. Zugriff am 18.03.2015.

Ders.: Versorgung in einer Einrichtung. Pflegeeinrichtungen — ein Leben mit Kompromissen. <http://www.schaedel-hirnpatienten.de/unterstuetzen/versorgung-in-einer-einrichtung/index.html>. Zugriff am 18.03.2015.

Schluckstörungen nach langer Behandlung auf der Intensivstation. In: not. Hirnverletzung. Schlaganfall. Sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 2, 2015. [o. A.]

Schmutz-Macholz, Ralf: Wachkoma — eine Form des Daseins. In: not. Hirnverletzung. Schlaganfall. Sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 5, 2015.

Schnepf, Wilfried: Hoffnung hilft. In: Angehörige pflegen. 04/2013.

<https://www.bibliomed.de/angehoerige-pflegen/-/magazine/detail/1087191>. Zugriff am 20.04.2015.

Ders.: Im Angesicht des Anderen: Schützen müssen. Antrittsvorlesung am Lehrstuhl für familienorientierte und gemeindenahere Pflege; Institut für Pflegewissenschaft, Universität Witten/Herdecke. In: Pflege & Gesellschaft 1, 2006. <http://www.dg-pflegewissenschaft.de/pdf/2006.01a.pdf>. Zugriff am 25.02.2015.

Schönhof, Bärbel: Ehepartner und nahe Angehörige als rechtliche Betreuer. In: Wachkoma und danach. Mitglieder-Fachzeitschrift Selbsthilfeverband „Schädel-Hirnpatienten in Not e.V.“. Nr. 4, 2012.

Dies.: Finanzierung des Pflegeheims. In: SelbstHilfeVerband — FORUM GEHIRN e.V. <http://www.schaedel-hirnpatienten.de/informieren/rechtliches/sozialrecht/finanzierung-pflegeheim/index.html>. Zugriff am 24.09.2015.

Schrei nach Gerechtigkeit. In: not durch Hirnverletzung, Schlaganfall oder sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 3, 2013. [o. A.]

Sibaei, Alireza; Frank, Annika: Sensorische Stimulation bei Menschen mit Bewusstseinsstörungen. In: not. Hirnverletzung. Schlaganfall. Sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 2, 2015.

Soutschek, Alexander: Zwei Blickwinkel Richtung Jenseits. In: Gehirn & Geist. Nr. 4, 2012.

Stille, Roswitha: Versorgungsmöglichkeiten bei Menschen im sog. Wachkoma. SelbstHilfeVerband — FORUM GEHIRN e.V. <http://www.shv-forum-gehirn.de/shvfg/versorgungsmoeglichkeit-bei-menschen-im-sog-wachkoma/>. Zugriff am 24.09.2015.

Straß, Regine: Pflege von Menschen im Wachkoma und erworbenen schweren Hirnschädigungen. <http://www.schaedel-hirnpatienten.de/informieren/pflege/pflege-von-menschen-im-wachkoma/index.html>. Zugriff am 03.12.2015.

Stolberg, Michael: Aktive Sterbehilfe um 1800: „Seine unbeschreiblichen Leiden gemildert und sein Ende befördert“. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 106, Heft 38, 18.09.2009.

Synofzik, Matthis; Marckmann, Georg: Verdursten lassen oder sterben dürfen? In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 102, Heft 30, 29.07.2005.

Tebart, Andrea: Ein Tagebuch im Koma. In: Psychologie heute. 08/2012.

Therapie. <http://www.schaedel-hirnpatienten.de/informieren/therapie/index.html>. Zugriff am 02.12.2015. [o. A.]

Thimm, Dorothea: Probleme der Förderung von Menschen im Wachkoma. In: not. Hirnverletzung. Schlaganfall. Sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 4, 2016.

Ullmann, Mia: Alles kann, nichts muss! In: not. Hirnverletzung. Schlaganfall. Sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 5, 2015.

Versorgungssituation der Phase F. In: not. Hirnverletzung. Schlaganfall. Sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 6, 2015. [o. A.]

Vogel, Dominik: Den Schmerz verstehen. In: not. Hirnverletzung. Schlaganfall. Sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 2, 2015.

Wachkoma und danach. Mitglieder-Fachzeitschrift Selbsthilfeverband „Schädel-Hirnpatienten in Not e.V.“: Nr. 4, 2012; Nr. 2, 2013; Nr. 3, 2013; Nr. 2, 2014; Nr. 3, 2014; Nr. 3, 2015. [alle o. A.]

Wachkoma — Was ist das? Definition des Wachkomas als Erlebensprozess. 2007. <http://www.schaedel-hirnpatienten.de/informieren/das-apallische-durchgangssyndrom/wachkoma-was-ist-das/seite02.html>. Zugriff am 02.06.2015. [o. A.]

Warth, Marco; Keßler, Jens; Hillecke, Thomas; Bardenheuer, Hubert: Musiktherapie in der Palliativmedizin. In: Deutsches Ärzteblatt. Jg. 112, Heft 46, 13.11.2015.

Was Sie wissen sollten! In: Wachkoma und danach. Mitglieder-Fachzeitschrift Selbsthilfeverband „Schädel-Hirnpatienten in Not e.V.“. Nr. 2, 2013. [o. A.]

Weiß, Maria: Immer maximal ums Überleben kämpfen? In: Medical Tribune. 51. Jg., Nr. 18, 06.05.2016.

Dies.: Locked-in-Patienten die Teilhabe ermöglichen. Via Augenbewegung und Hirnströme lässt sich ein Kommunikationssystem aufbauen. In: Medical Tribune. 49. Jg., Nr. 48, 28.11.2014.

Wenn pflegende Angehörige urlaubsreif sind. In: not durch Hirnverletzung, Schlaganfall oder sonstige erworbene Hirnschäden. Nr. 4, 2013. [o. A.]

WHO fordert mehr Einsatz zur Vorbeugung von Suiziden. 04.09.2014.

<https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/59984/WHO-fordert-mehr-Einsatz-zur-Vorbeugung-von-Suiziden?s=suizidrate>. Zugriff am 06.03.2015. [o. A.]

Wijdicks, Eelco; Rabinstein, Alejandro: The family conference: End-of-life guidelines at work for comatose patients. In: Neurology. 68/2007.

http://www.ottawaneurology.ca/docs/Topics_A-K/End%20of%20life%20family%20conference.pdf. Zugriff am 15.10.2015.

Wild, Klaus v.; Laureys, Steven; Dolce, Giuliano: Apallisches Syndrom, vegetativer Zustand: Unangemessene Begriffe. Jg. 109, Heft 4, 2012.

<http://www.aerzteblatt.de/archiv/119915/Apallisches-Syndrom-vegetativer-Zustand-Unangemessene-Begriffe>. Zugriff am 23.09.2015.

Wortmann, Martin: Patientenverfügungen: Klarheit bei Entscheidungen über Leben und Tod. In: ÄrzteZeitung. Nr. 86—161D, 22.08.2016.

Ders.: Rettungsaktion für die Menschenwürde im Heim. In: ÄrzteZeitung. Nr. 40—71D. 15.04.2015.

Yu, Tao; Lang, Simone; Vogel, Dominik et al.: Patients with unresponsive wakefulness syndrome respond to the pain cries of other people. In: Neurology. 80/2013. <http://www.neurology.org/content/81/5/513.1.full.pdf+html>. Zugriff am 16.10.2015.

Zeitungen und Zeitschriften (Print- und Onlineausgaben, Internet)

Albers, Regina; Blage, Judith; Reinhard, Jennifer: Leben mit Alzheimer. Forscher entwerfen ein neues Bild von der schrecklichen Krankheit. In: FOCUS. Nr. 9, 2015.

Böckenförde, Ernst-Wolfgang: Die Würde des Menschen war unantastbar. Abschied von den Verfassungsvätern: Die Neukommentierung von Artikel 1 des Grundgesetzes markiert einen Epochenbruch. Frankfurter Allgemeine Zeitung. 03.09.2003, Nr. 204.

http://www.uni-giessen.de/LIMES/pdf/2_Presstext%20FAZ.pdf. Zugriff am 06.09.2015.

Drei Jahre Gefängnis für Sterbehilfe. SPIEGEL ONLINE, 12.06.2012.

<http://www.spiegel.de/panorama/justiz/sterbehilfe-fuer-mutter-in-braunschweig-drei-jahre-haft-fuer-sohn-a-838375.html>. Zugriff am 17.12.2015. [o. A.]

Düster, Jessica: „In meinem Kopf ein Universum“ Ein Mensch ist kein Gemüse. In: Berliner Zeitung. 17.11.2015. <http://www.berliner-zeitung.de/film/-in-meinem-kopf-ein-universum--ein-mensch-ist-kein-gemuese,10809184,30378532.html>. Zugriff am 17.11.2015.

Einbrecher plündern Frau im Wachkoma aus. WELT.de, 28.02.2011.

<http://www.welt.de/vermischtes/weltgeschehen/article12661645/Einbrecher-pluendern-Frau-im-Wachkoma-aus.html>. Zugriff am 23.12.2015. [o. A.]

Emmrich, Julia: Hilferufe pflegender Angehöriger. In: Westfälische Allgemeine Zeitung. 25.09.2015.

Goffart, Daniel; Mayer, Kurt-Martin: „Mein Tod gehört mir“ — Udo Reiter macht Andeutung wahr. FOCUS Online, 10.10.2014. http://www.focus.de/kultur/kino_tv/udo-reiter-eine-woche-vor-seinem-tod-ich-moechte-nicht-als-pflegefall-enden-der-von-anderen-gewaschen-frisiert-und-abgeputzt-wird_id_4194673.html. Zugriff am 16.12.2015.

Gottschling, Claudia, Reinhard, Jennifer, Sanides, Silvia, Seitz, Josef, Präse, Tim, Grewe, Meike: Lebe jetzt! In: FOCUS. Nr. 7, 2014.

Greven, Ludwig: „Den Sterbenden helfen, statt sie zu töten“. ZEIT ONLINE, 30.01.2014. <http://www.zeit.de/gesellschaft/zeitgeschehen/2014-01/sterbehilfeshospiz-schmerztherapie>. Zugriff am 02.05.2017.

Halter, Hans: Ein totaler Absturz in das Nichts. In: DER SPIEGEL. Nr. 27, 1989.

Hirnforschung entschlüsselt die Fähigkeit des Mitfühlens. DER WESTEN, 25.01.2015. <http://www.derwesten.de/panorama/wochenende/hirnforschung-entschluesselt-die-faehigkeit-des-mitfuehlens-id10267663.html>. Zugriff am 16.01.2016. [o. A.]

Hirnforschung vernachlässigt Locked-In-Patienten. Interview mit Niels Birbaumer. WELT.de, 11.12.2009. <http://www.welt.de/gesundheit/article5501244/Hirnforschung-vernachlaessigt-Locked-In-Patienten.html>. Zugriff am 14.07.2015. [o. A.]

Inbari, Phinhas; Yaron, Gil: Scharons langer Weg in den Tod. In: FOCUS. Nr. 3, 2013.

Jüttner, Julia: Wachkomapatient: 60.000 Euro für ein Leben. SPIEGEL ONLINE, 21.06.2012. <http://www.spiegel.de/panorama/gladbecker-wachkomapatient-kevin-schwandt-wie-viel-ist-ein-leben-wert-a-840124.html>. Zugriff am 09.03.2015.

Klammer, Paul; Meiners, Marion: Ausgang ungewiss. In: FOCUS. Nr. 2, 2014.

Koma-Patient Vincent Lambert darf sterben. ZEIT ONLINE, 05.06.2015. <http://www.zeit.de/gesellschaft/zeitgeschehen/2015-06/sterbehilfe-vincent-lambert-frankreich>. Zugriff am 12.11.2015. [o. A.]

Langer, Annette: Risiken von Patientenverfügungen. „Er konnte einen Hauch zu viel, das war sein Fluch“. SPIEGEL ONLINE, 03.06.2010. <http://www.spiegel.de/panorama/gesellschaft/risiken-von-patientenverfuegungen-er-konnte-einen-hauch-zu-viel-das-war-sein-fluch-a-698186-2.html>. Zugriff am 07.09.2015.

Mit Filmen über menschliches Leid zum Oscar. In: Märkische Allgemeine. 16.04.2015. [o. A.]

Ohnewald, Michael: Herr Schnörr kann nicht mehr. STUTTGARTER-ZEITUNG.DE, 16.04.2011. <http://www.stuttgarter-zeitung.de/inhalt.wachkomapatienten-herr-schnoerr-kann-nicht-mehr.02dcccfd8-792a-4a38-8a04-c89af409df0b.html>. Zugriff am 24.09.2015.

Pluwatsch, Petra: Gefangen im Kopf. FR.de, 06.01.2010. <http://www.fr-online.de/panorama/locked-in-syndrom-gefangen-im-kopf,1472782,3151728,item,0.html>. Zugriff am 30.07.2015.

Preuk, Monika: 7 Arten der Nahtod-Erfahrung. Was Menschen auf der Schwelle zum Tod erleben. FOCUS Online, 01.11.2015. http://www.focus.de/gesundheit/ratgeber/psychologie/gesundepsyche/zwischen-leben-und-tod-es-gibt-sieben-arten-von-nahtoderfahrung-wunderschoen-bis-schrecklich_id_5049425.html. Zugriff am 02.11.2015.

Quotenkönige Liefers und Prahl: Münster-„Tatort“ auch in der Wiederholung Sieger. SPIEGEL ONLINE Kultur, 17.08.2015. <http://www.spiegel.de/kultur/tv/muenster-tatort-wiederholung-mit-top-quote-a-1048468.html>. Zugriff am 17.11.2015. [o. A.]

Rademacher, Daniel: Vertrautes wird im Wachkoma wahrgenommen. WELT.de, 10.12.2008. <http://www.welt.de/gesundheit/article2858949/Vertrautes-wird-im-Wachkoma-wahrgenommen.html>. Zugriff am 09.03.2015.

Ridder, Michael de: Der Kampf für einen würdevollen Tod. WELT.de, 21.03.2010. <http://www.welt.de/debatte/kommentare/article6868457/Der-Kampf-fuer-einen-wuerdevollen-Tod.html>. Zugriff am 09.03.2015.

Stosch, Stefan: Ziemlich beste Freundinnen. Kino tröstet: Warum schmerzvolle Dramen wie das „Glück an meiner Seite“ so populär sind. In: Hannoversche Allgemeine Zeitung. 16.04.2015.

Urteil in Braunschweig: Drei Jahre Haft für Sterbehilfe. SPIEGEL ONLINE, 12.06.2012. <http://www.spiegel.de/panorama/justiz/sterbehilfe-fuer-mutter-in-braunschweig-drei-jahre-haft-fuer-sohn-a-838375.html>. Zugriff am 09.03.2015. [o. A.]

Vergewaltiger schwängert Wachkomapatientin. WELT.de, 01.04.2010. <http://www.welt.de/vermishtes/article7013859/Vergewaltiger-schwaengert-Wachkomapatientin.html>. Zugriff am 03.11.2015. [o. A.]

Viciano, Astrid: Wenn das Bewusstsein aufflackert. SPIEGEL ONLINE, 22.11.2012. <http://www.spiegel.de/gesundheit/diagnose/wachkoma-wie-ein-patient-per-hirnschscan-mit-seinem-arzt-kommunizierte-a-868523.html>. Zugriff am 09.03.2015. (Kommentar zu Spiegel online: „Wenn das Bewusstsein aufflackert“ unter <http://www.spiegel.de/forum/gesundheit/wachkoma-wenn-das-bewusstsein-aufflackert-thread-76205-1.html>. Zugriff am 12.11.2015.)

Vincent Lambert: Ärzte dürfen Wachkomapatient weiter am Leben erhalten. SPIEGEL ONLINE, 09.10.2015. <http://www.spiegel.de/panorama/gesellschaft/sterbehilfe-aerzte-duerfen-wachkoma-patient-vincent-lambert-am-leben-erhalten-a-1057074.html>. Zugriff am 12.11.2015.

Wachkomapatient Vincent Lambert darf sterben. t-online.de, 05.06.2015. http://www.t-online.de/nachrichten/panorama/justiz/id_74261650/sterbehilfe-urteil-vincent-lambert-darf-sterben.html. Zugriff am 12.11.2015. [o. A.]

Wachter, Hans: Ich lag im Koma, habe jedoch alles mitbekommen. Im eigenen Sarg aufgewacht: Patientin spricht über ihre Nahtod-Erfahrung. FOCUS Online, 01.04.2017. http://www.focus.de/gesundheit/videos/ich-lag-im-koma-habe-jedoch-alles-mitbekommen-im-eigenen-sarg-aufgewacht-patientin-spricht-ueber-ihre-nahtod-erfahrung_id_6867119.html. Zugriff am 02.04.2017.

Westphal, Sascha: Wenn sich das Ich langsam auflöst. In: Westfälische Allgemeine Zeitung. 05.03.2015.

Informationsbroschüren (Printausgaben und Internet)

Das Apallische Syndrom. Eine Broschüre für die Angehörigen unserer Patienten. Krankenhaus Lindenbrunn, Coppenbrügge 1991. [o. A.]

Wenn Pflege an Grenzen gerät — Gewalt im Pflegealltag. In: Leben im Anderland. Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg e.V. <http://www.alzheimer->

bw.de/fileadmin/AGBW_Medien/Dokumente/Nachlesen/2014/alzheimeraktuell1-2014-Maenner-in-der-Angehorigenpflege.pdf . Zugriff am 09.08.2017. [o. A.]

Zieger, Andreas: Informationen und Hinweise für Angehörige von Schädel-Hirn-Verletzten und Menschen im Koma und apallischen Syndrom. Oldenburg 1997.

Ders.: Informationen und Hinweise für Angehörige von Schädel-Hirn-Verletzten und Menschen im Koma und apallischen Syndrom. Oldenburg 2004.

Zieger, Andreas; Alber Jana: Informationen für Angehörige von Menschen im Koma und Wachkoma. Oldenburg 2015. (Aktualisierte und überarbeitete Neuauflage 2015. Hrsg. von ZNS — Hannelore Kohl Stiftung)

Internet

Amrhein, Christine: Sterbehilfe: Angebot ohne Nachfrage. DocCheck News, 27.07.2016. http://news.doccheck.com/de/newsletter/3293/20625/?utm_source=DC-Newsletter&utm_medium=E-Mail&utm_campaign=Newsletter-DE-DocCheck+News+16.30-2016-07-27&user=6ad49ad00af8a6ca8d73cace8a06e943&n=3293&d=28&chk=5474b0df402f52ca7463b50441461677. Zugriff am 31.07.2016.

Arnon, Eyal; Steimann, Andrew: „Wir sterben alle so unterschiedlich, wie wir leben“. Pharmacon.net, 07.12.2014. <http://www.pharmacon.net/2014/12/sterbehilfe/>. Zugriff am 12.05.2015.

Ärztammer Niedersachsen: „Wer für den Notfall vorsorgt, nimmt engsten Vertrauten die Last von den Schultern“. 24.04.2017.

<https://www.aekn.de/news/presseinformationen/detailansicht/datum/2017/04/24/aerzteammer-praesidentin-dr-med-martina-wenker-wer-fuer-den-notfall-vorsorgt-nimmt-engsten-ver/>. Zugriff am 26.04.2017.

Aufgabenkreise einer Betreuung. [o. J.] <http://www.bundesanzeiger-verlag.de/betreuung/wiki/Aufgabenkreis>. Zugriff am 26.03.2015. [o. A.]

Bergsmann, Ulrike: Schreiben als Beitrag zur Bewältigung kritischer Lebensereignisse. 2012. www.bildungsmanagement.ac.at. Zugriff am 17.03.2015.

betanet: Frührehabilitation. [o. J.]

http://www.betanet.de/betanet/soziales_recht/Fruherehabilitation-704.html. Zugriff am 02.12.2015. [o. A.]

betanet: Sozialhilfe, Einkommen und Vermögen. 01.09.2015.

http://www.betanet.de/betanet/soziales_recht/Einsatz-von-Einkommen-und-Vermoege-109.html. Zugriff am 10.11.2015. [o. A.]

Bienstein, Christel: Leben im Koma. Tagung (Un)geregelter Tod, Essen 2006.

<http://www.bioskop-forum.de/files/bienstein.leben-im-koma.pdf>. Zugriff am 06.10.2015. [Vortragsmitschrift o. A.]

Böthin, Sibylle; Keiper, Olaf: Leitgedanken zur Pflege von Menschen im Wachkoma. Essen 2001. [http://www.uk-](http://www.uk-es-)

[sen.de/fileadmin/neurochirurgie/pdf_dateien/stationen/leitgedanken_zur_wachkomapflege.pdf](http://www.uk-es-sen.de/fileadmin/neurochirurgie/pdf_dateien/stationen/leitgedanken_zur_wachkomapflege.pdf). Zugriff am 04.05.2015.

Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz (Hrsg.): Betreuungsrecht. Stand 01/2014.

http://www.bmjv.de/SharedDocs/Downloads/DE/Broschueren/DE/Das_Betreuungsrecht.pdf?__blob=publicationFile. Zugriff am 06.05.2015.

Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz: Bürgerliches Gesetzbuch (BGB). § 1901a, Patientenverfügung. https://www.gesetze-im-internet.de/bgb/__1901a.html. Zugriff am 26.04.2017.

Dass.: Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland, Artikel 1, (1). http://www.gesetze-im-internet.de/gg/art_1.html. Zugriff am 29.05.2015.

Dass.: Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland, Artikel 2, (2). http://www.gesetze-im-internet.de/gg/art_2.html. Zugriff am 06.09.2015.

Bundesverband für die Rehabilitation der Aphasiker e.V. <http://www.aphasiker.de/>. Zugriff am 10.07.2017. [o. A.]

Ciarrettino, Marcello: Zustand Wachkoma vs. Prozess Wachkoma oder: „Der Mensch kann nicht nicht kommunizieren“ (Paul Watzlawik). [o. J.] http://www.researchgate.net/publication/240232724_Zustand_Wachkoma_vs._Prozess_Wachkoma_oder_Der_Mensch_kann_nicht_nicht_kommunizieren_%28Paul_Watzlawik%29/links/02cd25c90cf2f49a781dba51.pdf. Zugriff am 12.05.2015.

DAK: Pflege-Report 2015. https://www.dak.de/dak/download/Pflegereport_2015_Praesentation-1702994.pdf?. Zugriff am 28.09.2015.

Daneke, Sigrid: Achtung, Angehörige! Kommunikationstipps und wichtige Standards für Pflege- und Leitungskräfte. Hannover 2010. <http://bsimgx.schluetersche.de/upload643862393705360939.pdf>. Zugriff am 13.04.2015.

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. <http://stillalice.de/#partner>. Zugriff am 17.11.2015. [o. A.]

Deutscher Bundestag: Geschäftsmäßige Hilfe zum Suizid wird bestraft. 06.11.2015. https://www.bundestag.de/dokumente/textarchiv/2015/kw45_de_sterbebegleitung/392450. Zugriff am 29.04.2017.

Ders.: Zwischenbericht der Enquete-Kommission. Ethik und Recht der modernen Medizin. Patientenverfügungen. Drucksache 15/3700, 13.09.2004. <http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/15/037/1503700.pdf>. Zugriff am 12.10.2015.

Deutungsmuster Wachkoma — Konvergenzen und Divergenzen disziplinärer Zugänge und Befunde. Seminar Frühjahrsakademie der Eberhard Karls Universität Tübingen, Tübingen 2013. <http://www.uni-tuebingen.de/jp/einrichtungen/zentrale-einrichtungen/forum-scientiarum/studium/akademien/archiv/fruehjahr-2013.html>. Zugriff am 24.09.2015. [o. A.]

Die Sterbehilfedebatte. 19.04.2015. <http://www.pharmacon.net/2015/04/sterbehilfedebatte/#more-5890>. Zugriff am 12.05.2015. [o. A.]

Donis, Johann: Wachkoma und Betreuung von Wachkomapatienten im Langzeitbereich. SHT-Fachtagung Treuchtlingen 2014. http://regens-wagner-absberg.de/download/CY77633f59X148e9a29eacX397/Wachkoma_J._Donis.pdf. Zugriff 25.02.2015.

Europäischer Verband der Straßenverkehrsoffer: Auswirkungen von Unfalltod und Verletzungen im Straßenverkehr. Untersuchung über die Hauptgründe der Verminderung der Lebensqualität und des Lebensstandards von Straßenverkehrsunfallopfern

und ihren Familien. Schlussbericht 1995. <http://fevr.org/wp-content/uploads/2014/08/Blue-Book-German003.pdf>. Zugriff am 21.02.2016.

Evangelische Kirche in Deutschland (EKD): Christliche Patientenvorsorge durch Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung, Behandlungswünsche und Patientenverfügung. Handreichung und Formular der Deutschen Bischofskonferenz und des Rates der Evangelischen Kirche in Deutschland in Verbindung mit weiteren Mitglieds- und Gastkirchen der Arbeitsgemeinschaft christlicher Kirchen in Deutschland. Hannover/Bonn/Frankfurt a. M. 2010.

<https://www.ekd.de/download/patientenvorsorge.pdf>. Zugriff am 05.09.2015.

Faust, Volker: Seelisch Kranke unter uns. Kopf-Unfall und seelische Folgen. [o. J.] http://www.psychosoziale-gesundheit.net/seele/pdf/Int.2-Kopfunfall_und_seelische_Folgen.pdf. Zugriff am 22.03.2015.

frag-einen-anwalt.de. [o. J.] <http://www.frag-einen-anwalt.de/Hartz-IV,-Einkommen,-Offenlegung-Konto---f14575.html>. Zugriff am 10.11.2015. [o. A.]

Franz, Vera: „Es ist auch mein Leben“. Der Alltag pflegender Angehöriger. Vortrag, Fachmesse integra, Wels (Österreich) 2002.

http://www.assista.org/files/franz_vera.pdf. Zugriff am 29.03.2015.

Fries, Wolfgang: Hirnverletzung und Identität. Schädel-Hirn-Verletzungen und die Möglichkeit einer neuer Persönlichkeitsentwicklung. Vortrag, Neurologischer Fachtag Maria Bildhausen, 2014. <http://www.shv-forum-gehirn.de/shv/wp-content/uploads/downloads/2014/05/Maria-Bildhausen-Fries-22-05-2014.pdf>. Zugriff am 25.09.2015.

Geisler, Linus: Laudatio für die Nachwuchspreisträgerin Anika Mitzkat. Zur Verleihung des ersten IMEW-Nachwuchspreises, Berlin 2006. <http://www.imew.de/de/imew-preis/imew-preis-2006/laudatio-fuer-die-nachwuchspreistraegerin-anika-mitzkat/>. Zugriff am 20.04.2015.

Gerstenbrand, Franz; Huber, S.: Das apallische Syndrom — Ein Danaergeschenk der Medizin? Vortrag, Wien 2011.

http://www.wachkoma.at/Informationen/Jahrestagung_2011/Gerstenbrand_JT2011.pdf. Zugriff am 19.09.2015.

Gewaltprävention in der Pflege. [o. J.] <http://www.pflege-gewalt.de/index.html>. Zugriff am 05.05.2015.

Görgen, Thomas: Nahraumgewalt gegen ältere und pflegebedürftige Menschen. Expertenworkshop, 10. Deutsche Präventionstag „Ältere und pflegebedürftige Menschen als Opfer“, 2005. In: Geborgenheit schenken, Schutz bieten: Sicherheit für Senioren. Zentrale Geschäftsstelle Polizeiliche Kriminalprävention der Länder und des Bundes. Stuttgart 2005.

<http://www.praeventionstag.de/dokumentation/download.cms?id=106>. Zugriff am 09.08.2017.

Hannich, Hans-Joachim: Betreuende oder zu Betreuende? — Welche Hilfen benötigen Betreuer schwerstbehinderter Menschen bei ihrer Aufgabe? Vortrag, Jahrestagung Österreichische Wachkoma Gesellschaft, Wien 2010.

http://www.wachkoma.at/Informationen/Jahrestagung_2010/Hannich.pdf. Zugriff am 27.03.2015.

Hitzler, Ronald: Die rituelle Konstruktion der Person. Aspekte des Erlebens eines Menschen im sogenannten Wachkoma. Forum Qualitative Sozialforschung 2012.

<http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1878/3415>. Zugriff 17.03.2015.

Heel, Sabine: „Mein krankes Organ kann man nicht entfernen“. Selbstkonstruktionen und Krankheitskonstruktionen in biografischen Erzählungen nach erworbenen Hirnschädigungen. Innsbruck 2004.

http://substantianigra.de/res/downloads/Dissertation_SabineHeel.pdf. Zugriff am 19.11.2015.

„Heute kommt Besuch“. Angehörige als Partner. Seminarankündigung. [o. J.] <http://www.supervision-fuchs.de/fortbildung-und-seminare/themengebiet-2-miteinander-lernen/>. Zugriff am 22.04.2015.

Hörschelmann, Angela: „Unsere Situation ist eine einmalige Gelegenheit!“ — Krebserkrankung in den Spielfilmen DAS LEBEN OHNE MICH und DAS BESTE KOMMT ZUM SCHLUSS. Vortrag, Tagung „Tod und Sterben in den Medien — Fiktion oder Abbild der Wirklichkeit?“, Berlin 2008. <https://www.eaberlin.de/nachlese/chronologisch-nach-jahren/2009-und-aelter/09-2008-sterben-und-tod-in-den-medien/angela-hoerschelmann-sterben-und-tod-in-spielfilmen-2008.pdf>. Zugriff am 15.11.2015.

Huber, Beatrice: Familiäre Betreuung. Langzeitbetreuung von Familien mit einem Kind oder Jugendlichen im Wachkoma. Berlin 2007.

<https://www.eaberlin.de/nachlese/chronologisch-nach-jahren/2009-und-aelter/03-2007-menschen-im-wachkoma/beatrice-huber-und-gudrun-streit-wachkoma-2007.pdf>. Zugriff am 13.05.2015.

ICD-Code. [o. J.] <http://www.icd-code.de/suche/icd/recherche.html?sp=0&sp=SWachkoma>. Zugriff am 08.08.2017. [o. A.]

IfD Allensbach: Allensbacher Kurzbericht, 10.12.2014. http://www.ifd-allensbach.de/uploads/tx_reportsdocs/PD_2014_20.pdf. Zugriff am 23.04.2017.

Dass.: Ärztlich begleiteter Suizid und aktive Sterbehilfe aus Sicht der deutschen Ärzteschaft. 2010.

http://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/downloads/Sterbehilfe1.pdf. Zugriff am 02.05.2017.

Kamphaus, Franz: Der Mensch hat nicht Wert, der Mensch hat Würde. Vortrag, Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft, Berlin 2002. <http://www.imew.de/de/ueberuns/geschichte-des-imew/eroeffnungsveranstaltung/bischof-franz-kamphaus-der-mensch-hat-nicht-wert-der-mensch-hat-wuerde/?type=1>. Zugriff am 23.02.2015.

Käsbach-Kranefuss, Barbara: Die Situation der Angehörigen von Patienten mit erworbenen, schweren Schädel-Hirn-Verletzungen. Vortragsmanuskript zur Fachmesse Integra, Wels (Österreich) 2000. http://www.integra.at/files/integra%202000%20-%20Barbara%20Kaesbach-Kranefuss_Schaedel-Hirn-Verl.pdf. Zugriff am 16.03.2015.

Keppler, Angela: Ein Blick auf Tod und Sterben in Film und Fernsehen. Vortrag, Tagung „Tod und Sterben in den Medien — Fiktion oder Abbild der Wirklichkeit?“, Berlin 2008.

http://www.imew.de/fileadmin/Dokumente/Volltexte/Tagung_Sterben_und_Tod_in_den_Medien/Keppler.htm. Zugriff am 24.02.2015.

Kollmann-Fakler, Verena: Prognosekriterien und Outcome der hypoxischen Hirnschädigung nach Herz-Kreislauf-Stillstand. München 2011. https://edoc.ub.uni-muenchen.de/12629/1/Kollmann_Fakler_Verena.pdf. Zugriff am 14.09.2015.

Kühlmeyer, Katja: Ethische Herausforderungen bei chronischen Bewusstseinsstörungen: Die Sichtweisen von Angehörigen und Neurologen. München 2013. https://edoc.ub.uni-muenchen.de/15671/1/Kuehlmeyer_Katja.pdf. Zugriff am 07.10.2015.

KV-media: Pflegereform 2016—2017/Zweites Pflegestärkungsgesetz (PSG II). <http://www.kv-media.de/pflegereform-2016-2017.php>. Zugriff am 23.02.2016.

Lederer, Ulrich: Koma: Ziemlich sicher wahrscheinlich tot. 25.02.2015. <http://news.doccheck.com/de/75445/koma-ziemlich-sicher-wahrscheinlich-tot/>. Zugriff am 26.02.2015.

Leptihn, Tilman: 50 Tipps für die Angehörigenarbeit in der Altenpflege. Hannover 2006. http://www.buecher.de/shop/altenpflege/50-tipps-fuer-die-angehoerigenarbeit-in-der-altenpflege/leptihn-tilman/products_products/detail/prod_id/20853882/session/q19pmu2isbv5vmfni69npru4/lfa/relatedOrders-0/. Zugriff am 13.04.2015.

Lichtensperger, Ralph: Die Einbeziehung von Angehörigen in die Pflege von Patienten auf der Intensivstation. Hamburg 2008. http://www.uke.de/zentrale-dienste/bildungszentrum/downloads/Einbeziehung_von_Angehoerigen_ITS_Lichtensperger.pdf. Zugriff am 20.04.2015.

Life and Hope Network. [o. J.] <http://www.terrisfight.org/>. Zugriff am 15.11.2015.

Lipp, Axel: Klinische Kriterien zur Diagnose des Apallischen Syndroms — APS. Berlin 2005. <http://edoc.hu-berlin.de/dissertationen/lipp-axel-2005-04-25/PDF/Lipp.pdf>. Zugriff am 19.09.2015.

Mann, Monika: Mein Bruder im Wachkoma. 23.09.2016. <https://wachkomabruder.wordpress.com/>. Zugriff am 30.06.2017.

Maragkos, Markos; Babilon, Sophie; Delfs, Silvia; Kammerer, Thomas; Butollo, Willi: Psychische Belastungen und Zufriedenheit der Familienangehörigen von in der Intensivstation verstorbenen Patienten. Abschlussbericht, München 2010. http://traumland-intensivstation.de/images/stories/dateien/abschlussbericht_projekt_intensivstation_-_endfassung__06_09_2010_.pdf. Zugriff am 17.11.2015.

MDK — Medizinischer Dienst der Krankenversicherung. <http://www.mdk.de/index.htm>. Zugriff am 02.06.2014.

Mitzkat, Anika: Die Stellung der Angehörigen von Menschen im Wachkoma im Kontext der Versorgungsforschung. Vortrag, Tagung „Menschen im Wachkoma — Behandlungs- und Betreuungskonzepte“. Evangelische Akademie zu Berlin, Arbeitsgemeinschaft christlicher Ärzte, Berlin 2007. <https://www.eaberlin.de/nachlese/chronologisch-nach-jahren/2009-und-aelter/03-2007-menschen-im-wachkoma/anika-mitzkat-wachkoma-2007.pdf>. Zugriff am 20.04.2015.

Nationaler Ethikrat: Tätigkeitsbericht 2003. <http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/taetigkeitsbericht-2003.pdf>. Zugriff am 10.04.2017.

Ders.: Tätigkeitsbericht 2004. <http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/taetigkeitsbericht-2004.pdf>. Zugriff am 12.11.2015.

Nebel, Michaela: Wie erlebt der bewusstseinsingeschränkte Patient die Intensivstation? Traum oder Wirklichkeit. Hamburg 2007. http://www.uke.de/zentrale-dienste/bildungszentrum/downloads/Hausarbeit_Nebel.pdf. Zugriff am 22.09.2015.

Nothbaum-Leiding, Birgit: Die Praxis der ambulanten Pflege aus der Perspektive einer Pflegekraft. Herausforderungen, Möglichkeiten und Grenzen der ambulanten Pflege unter besonderer Berücksichtigung der Gestaltung des Verhältnisses zu den Angehörigen pflegebedürftiger älterer Menschen. Duisburg/Essen 2011. <http://d-nb.info/1018732136/34>. Zugriff am 20.04.2015

Nydahl, Peter: Basale Stimulation in der Pflege. 2013. http://www.nydahl.de/Nydahl/Skripte_files/SkriptBasis.pdf. Zugriff am 24.09.2015.

Ommeda.de: http://www.ommeda.de/icd-10/icd10_bedeutung.html. Zugriff am 12.10.2015.

Ott-Ordelheide, Petra; Tacke, Doris: „Primäre Pflege“ — ein geeignetes Betreuungskonzept für Menschen mit (Lern-) Behinderungen im Krankenhaus. Vortrag, 35. Deutscher Krankenhaustag, 15.11.2012. http://www.deutscher-krankenhaustag.de/images/pdf/2012/Tacke_endgueltig.pdf. Zugriff am 09.07.2017.

Pantke, Karl-Heinz; Koßmehl, Peter: Das Locked-in Syndrom (LiS). Vollständig gelähmt bei vollem Bewusstsein. Vortrag, Bopfingen 2010. <http://www.locked-in-syndrom.org/pantke-kossmehl-2010.pdf>. Zugriff am 14.07.2015.

Paragraph 1904 BGB: <http://buengerliches-gesetzbuch.net/paragraph-1904>. Zugriff am 03.09.2015.

Patientenverfügung. https://www.aekn.de/fileadmin/media/Downloadcenter/PatientenInfo/AEKN_Patientenverfuegung_sw_A4.pdf. Zugriff 26.04.2017. [o. A.]

Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus — Problemlagen und Lösungsperspektiven. Symposium Bundesverband evangelischer Behindertenhilfe e.V., Berlin 2010. http://www.mara.de/fileadmin/Krankenhaus_Mara/downloads/Dokumentation_Symposium_020810.pdf. Zugriff am 08.05.2015. [o. A.]

Paulus, Michaela: Die Situation von Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus aus der Sicht von Einrichtungen. In: Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus — Problemlagen und Lösungsperspektiven. Symposium Bundesverband evangelischer Behindertenhilfe e.V., Berlin 2010. http://www.mara.de/fileadmin/Krankenhaus_Mara/downloads/Dokumentation_Symposium_020810.pdf. Zugriff am 08.05.2015.

pflege-deutschland.de: Anspruch auf Sozialhilfe/Grundsicherung bei Pflegebedürftigkeit. [o. J.] <http://www.pflege-deutschland.de/pflege-ratgeber/sozialhilfe-grundsicherung.html>. Zugriff am 10.11.2015.

Primäre Pflege — ein geeignetes Betreuungskonzept für (lern-) behinderte Menschen im Krankenhaus. Vortrag, 35. Deutscher Krankenhaustag, 15.11.2012. http://www.deutscher-krankenhaustag.de/images/pdf/2012/Tacke_endgueltig.pdf. Zugriff am 09.07.2017. [o. A.]

Psychische Belastungen und Zufriedenheit der Familienangehörigen von in der Intensivstation verstorbenen Patienten. Abschlussbericht. München 2010. [452](http://traumland-</p>
</div>
<div data-bbox=)

intensivstation.de/images/stories/dateien/abschlussbericht_projekt_intensivstation_-_endfassung__06_09_2010_.pdf. Zugriff am 17.11.2015.

Radtke, Peter: Der Betroffene hat immer Recht? Zum Umgang mit Einzelschicksalen in Film und Fernsehen. Vortrag, Tagung „Tod und Sterben in den Medien — Fiktion oder Abbild der Wirklichkeit?“, Berlin 2008. <http://www.imew.de/de/barrierefreie-volltexte/volltexte/radtke-der-betroffene-hat-immer-recht/?type=1>. Zugriff am 23.02.2015.

Ratgeber Familienrecht: Das bereinigte Nettoeinkommen. 27.04.2015. http://www.123recht.net/Das-bereinigte-Nettoeinkommen-__a156595.html. Zugriff am 10.11.2015.

Regelsätze steigen ab 2015. 16.09.2014.

<https://www.bundesregierung.de/Content/DE/Artikel/2014/09/2014-09-16-grundsicherung-regelsaetze-steigen.html>. Zugriff am 10.11.2015. [o. A.]

Ritz, Annegret: Geschichte der Frührehabilitation. [o. J.] <http://www.deutsche-wachkoma-gesellschaft.de/informieren/fruehrehabilitation/geschichte-der-fruehrehabilitation/print/index.html>. Zugriff am 22.04.2015.

Scheidung.de: Trennung und Scheidung wegen Alzheimer. [o. J.] <https://www.scheidung.de/trennung-und-scheidung-wegen-alzheimer.html>. Zugriff am 28.06.2017. [o. A.]

Schlieper-Damrich, Ralph: Krisenmodell „Spirale des Umgangs mit Krisen“. [o. J.] <http://www.krisenpraxis.de/2014/04/krisenmodell-spirale-des-umgang-mit-krisen/>. Zugriff am 23.03.2015.

Schmidt, Christoph: Die Situation von Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus aus der Sicht des Krankenhauses. In: Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus — Problemlagen und Lösungsperspektiven. Symposium Bundesverband evangelischer Behindertenhilfe e.V., Berlin 2010.

http://www.mara.de/fileadmin/Krankenhaus_Mara/downloads/Dokumentation_Symposium_020810.pdf. Zugriff am 08.05.2015.

Seidel, Michael: Die Situation von Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus — Problemaufriss. In: Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus — Problemlagen und Lösungsperspektiven. Symposium Bundesverband evangelischer Behindertenhilfe e.V., Berlin 2010.

http://www.mara.de/fileadmin/Krankenhaus_Mara/downloads/Dokumentation_Symposium_020810.pdf. Zugriff am 08.05.2015.

Solbach, Wilhelm; Solbach, Sabine: Die Situation von Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus aus Sicht von Eltern und Angehörigen. In: Patientinnen und Patienten mit geistiger und mehrfacher Behinderung im Krankenhaus — Problemlagen und Lösungsperspektiven. Symposium Bundesverband evangelischer Behindertenhilfe e.V., Berlin 2010.

http://www.mara.de/fileadmin/Krankenhaus_Mara/downloads/Dokumentation_Symposium_020810.pdf. Zugriff am 08.05.2015.

Sozialgesetzbuch (SGB) IX: Rehabilitation und Teilhabe, § 1 Selbstbestimmung und Teilhabe am Leben in der Gesellschaft. 2001. http://www.gesetze-im-internet.de/bundesrecht/sgb_9/gesamt.pdf. Zugriff am 02.12.2015.

Dass.: Rehabilitation und Teilhabe, § 4 Leistungen zur Teilhabe. 2001.
http://www.gesetze-im-internet.de/bundesrecht/sgb_9/gesamt.pdf. Zugriff am 02.12.2015.

Sozialgesetzbuch (SGB) XII: Sozialhilfe, § 102 Kostenersatz durch Erben. 2016.
http://www.gesetze-im-internet.de/sgb_12/BJNR302300003.html. Zugriff am 10.11.2015.

Statistisches Bundesamt: Pflegestatistik 2016. Wiesbaden 2016.
https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/Pflege/LaenderPflegebeduerftige5224002139004.pdf?__blob=publicationFile. Zugriff am 18.09.2017.

Dass.: Statistik der Sozialhilfe. Hilfe zur Pflege. 2013. Wiesbaden 2015.
https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Soziales/Sozialhilfe/HilfezurPflege5221020137004.pdf?__blob=publicationFile. Zugriff am 11.11.2015.

Dass.: Ehescheidungen. [o. J.]
<https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Bevoelkerung/Ehescheidungen/ScheidungenDeutschland.html;jsessionid=CC87383412E2FB7FB5E3CDB3495101E0.cae2>. Zugriff am 31.03.2015.

Stiftung neuronales Netzwerk: Veränderungen in Beziehungen nach einer Hirnschädigung. 2012. <http://neuronales-netzwerk.org/2012/veraenderungen-in-beziehungen-nach-einer-hirnschaedigung/>. Zugriff am 02.06.2015.

Stösser, Adelheid v.: Ungleichbehandlung von Menschen im Wachkoma. 2014.
<http://pflege-prisma.de/ungleichbehandlung-von-menschen-im-wachkoma/>. Zugriff am 24.09.2015.

Strafgesetzbuch (StGB), § 217, Geschäftsmäßige Förderung der Selbsttötung.
<https://dejure.org/gesetze/StGB/217.html>. Zugriff am 30.04.2017.

Sunderbrink, Juliane; Weber, Susanne: Wann ist der Mensch tot? Die Frage nach der Sterbehilfe. 07.12.2013. <http://www.talmud.de/tlmd/wann-ist-der-mensch-tot-die-frage-nach-der-sterbehilfe/>. Zugriff am 21.09.2015.

Techniker Krankenkasse: TK-Pflegestudie: Pflegendе Angehörige treiben Pflichtgefühl und Familienzusammenhalt an, doch der soziale Kitt bröckelt. 2014.
<http://www.tk.de/tk/pressemitteilungen/politik/658440>. Zugriff am 23.04.2015.

The Center for Outcome Measurement In Brain Injury (ComBi): Introduction to the Coma/Near Coma Scale. [o. J.] <http://www.tbims.org/combi/cnc/>. Zugriff am 04.05.2015.

Thieme, Matthias: Einstellungen zur Sterbehilfe bei unheilbar erkrankten Patienten — Eine prospektive multizentrische Untersuchung auf sächsischen Palliativstationen. Leipzig 2013.
<http://www.qucosa.de/fileadmin/data/qucosa/documents/12970/Promotion%20Gesamtdokument%20Print%2029-8-2012.pdf>. Zugriff am 12.10.2015.

Töns, Nele: Teilhabe an Freizeit, sozialen Kontakten und Beziehungen bei Patienten nach Schlaganfall und Schädelhirntrauma. Freiburg i. B. 2009.
<https://www.freidok.uni-freiburg.de/fedora/objects/freidok:6576/datastreams/FILE1/content>. Zugriff am 07.10.2015

Unterbringungsähnliche Maßnahme. [o. J.] <http://www.bundesanzeiger-ver->

lag.de/betreuung/wiki/Unterbringungs%C3%A4hnliche_Ma%C3%9Fnahme#Ausnahmen. Zugriff am 04.12.2015. [o. A.]

Übereinkommen zum Schutz der Menschenrechte und der Menschenwürde im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin. [o. J.]

<http://www.coe.int/de/web/conventions/full-list/-/conventions/treaty/164>. Zugriff am 01.06.2015. [o. A.]

Verbraucherzentrale Hamburg (Hrsg.): Pflege zuhause — Schutz vor Gewalt, Betrug und Pflegefehlern. Hamburg 2012. http://www.vzhh.de/gesundheits/30214/Pflege-zuhause_2012.pdf. Zugriff am 03.11.2015.

Verein zur Unterstützung von Wachkoma-Patienten. [o. J.] <http://www.wachkomahilden.de/>. Zugriff am 06.05.2015.

Verhaeghe, Sofie: De confrontatie met traumatisch coma. Een onderzoek naar de beleving van familieleden. Gent 2007.

http://lib.ugent.be/fulltxt/RUG01/001/047/464/RUG01-001047464_2010_0001_AC.pdf. Zugriff am 11.05.2015.

Wachkoma: Hoffnung belastet Angehörige. 2009.

<http://www.pharmacon.net/2009/10/wachkoma/>. Zugriff am 12.05.2015. [o. A.]

„Wenn so Vieles anders ist ...“. Umgang mit schwierigen Situationen“. Beratungsstelle für Menschen mit Schädel-Hirn-Verletzung Nürnberg. Nürnberg 2014. (Seminar für Angehörige von Menschen mit erworbener Hirnschädigung.) http://www.hannelore-kohl-stiftung.de/download/presse/programme/2014_diakonie_sht_angehoerige.pdf. Zugriff am 13.04.2015.

Wulff, Hans Jürgen: Vom letzten Wort zum letzten Bild: Öffentliches Sterben. Vortrag, Tagung „Tod und Sterben in den Medien — Fiktion oder Abbild der Wirklichkeit?“, Berlin 2008. <https://www.eaberlin.de/nachlese/chronologisch-nach-jahren/2009-und-aelter/09-2008-sterben-und-tod-in-den-medien/juergen-wulff-oeffentliches-sterben-2008.pdf>. Zugriff am 15.11.2015.

Wunder, Michael: Menschenwürdige Pflege. Angehörige, Pflegebedürftige, Professionelle. Hamburg 2007.

<http://www.hamburg.de/contentblob/85180/data/spannungsfelder-in-der-pflege-2007-04-11-vortrag.pdf>. Zugriff am 20.04.2015.

Ders.: Spannungsfelder in der Pflege — Betroffene, Angehörige, Pflegenden miteinander statt gegeneinander. Hamburg 2006.

<http://www.hamburg.de/contentblob/85178/data/spannungsfelder-in-der-pflege-2006-06-13-vortrag.pdf>. Zugriff am 28.04.2015.

Zentrum für Qualität in der Pflege (ZPQ): Gewaltprävention in der Pflege.

<http://www.pflege-gewalt.de/index.html>. Zugriff am 05.05.2015.

Dass.: Hintergrundinformationen zu Gewalt in der Pflege. <http://www.pflege-gewalt.de/index.html>. Zugriff am 05.05.2015.

Zieger, Andreas: Ansprechbarkeit im Koma und Wachkoma? Klinische Erfahrungen und neue Forschungsergebnisse. Vortrag, Forschungszentrum Neurosensorik, Oldenburg 2011. http://www.a-zieger.de/Dateien/Vortraege/FolienNeurozentrumZieger_HZ-Farbe-28042011.pdf. Zugriff am 11.03.2015.

Ders.: Beziehungsmedizin in der Intensivbehandlung und Neurologisch-neurochirurgischen Frührehabilitation. Vortrag, Gemeinschaftskrankenhaus Witten-

Herdecke, Herdecke 2015. http://www.a-zieger.de/Dateien/Vortraege/FolienVortrag_Zieger-Witten_Herdecke-2015.pdf. Zugriff am 27.07.2015.

Ders.: Das Teilhabegebot für Menschen mit schwerer Hirnschädigung und ihren Angehörigen: Kommunikation, Beratung, Unterstützung und Nachsorge — von Anfang an!? Vortrag, Fachtagung „Der lange Weg zurück ins Leben von Menschen mit erlittenen Hirnschädigungen (MeH)“. SHV- FORUM GEHIRN e.V., LIS e.V. und GIP, Berlin 2013. <http://www.a-zieger.de/Dateien/Vortraege/FolienVortragZiegerLIS-e.V.pdf>. Zugriff am 10.03.2015.

Ders.: Das Wachkoma aus medizinischer Sicht — Ursachen, Diagnostik, Möglichkeiten und Grenzen der Prognosestellung. Vortrag, 2. Soltauer Frührehabilitationstag, Soltau 2013. <http://www.a-zieger.de/Dateien/Vortraege/FolienVortragSoltau-Zieger19042013.pdf>. Zugriff am 10.03.2015.

Ders.: Der neurologisch schwerstgeschädigte Patient im Spannungsfeld zwischen Bio- und Beziehungsmedizin. http://www.wachkoma.at/Informationen/Info_Dokumente/Zieger_intensiv_2002.pdf. Zugriff am 10.03.2015.

Ders.: Der vergessene Leib — Körpersemantik und körpernaher Dialogaufbau mit Patienten im Wachkoma und früher Remission. Fortbildungsseminar im Fortbildungsinstitut RehaNova GmbH, Köln 2007. <http://www.a-zieger.de/vortraege.php>. Zugriff am 12.03.2015.

Ders.: „Der Wachkoma-Patient als Mitbürger“. Lebensrecht und Lebensschutz von Menschen im Wachkoma und ihren Angehörigen in der Solidargemeinschaft. 2001. <http://bidok.uibk.ac.at/library/zieger-mitbuenger.html> sowie <http://www.a-zieger.de/Dateien/Publikationen-Downloads/Memorandum.pdf>. Zugriff am 10.03.2015.

Ders.: Ethische Aspekte der Teilhabe schwersthirngeschädigter Menschen. Vortrag, MAIK (Münchner außerklinischer Intensiv Kongress), München 2010. <http://www.a-zieger.de/Dateien/Vortraege/FolienVortragMAIKZieger2010.pdf>. Zugriff am 10.03.2015.

Ders.: Ethische Grenzfragen in der Langzeitbetreuung von Menschen im Wachkoma und ihren Angehörigen. Vortrag, Jahrestagung Österreichische Wachkoma Gesellschaft, Wien 2002. http://www.wachkoma.at/Informationen/jahrestagung_2002/zieger.pdf. Zugriff am 10.03.2015

Ders.: Forschungsergebnisse und Überlegungen im Umgang mit Wachkomapatienten. Vortrag, Fachtagung „und wie geht es weiter?“ Bundesarbeitsgemeinschaft Phase F, Brilon 2013. http://www.a-zieger.de/Dateien/Vortraege/FolienVortragZieger_BAG-Phase-F_Brilon-19072013.pdf. Zugriff am 10.03.2015.

Ders.: Frührehabilitation von Schwerst-Schädel-Hirn-Verletzten. Ärztliche Aspekte. Vortrag, 8. Internationales Intensivmedizinisches Symposium, Bremen 1998. <http://bidok.uibk.ac.at/library/zieger-fruehrehabilitation.html>. Zugriff am 12.03.2015.

Ders.: Grenzbereiche der Wahrnehmung. Über die ungewöhnliche Lebensform von Menschen im Koma und Wachkoma. <http://bidok.uibk.ac.at/library/beh6-98-grenze.html>. Zugriff am 10.03.2015.

Ders.: Is there anybody inside? Paradigmenwechsel im Umgang mit Menschen im Wachkoma. Vortrag, Österreichische Wachkoma Gesellschaft: 10 Jahre Österreichische Wachkomagesellschaft, „A decade of what? ...?“, Wien 2011. <http://www.a-zieger.de/Dateien/Vortraege/VortragsfolienZieger%C3%96WGWien2011.pdf>. Zugriff am 11.03.2015.

Ders.: Kein Sterben in Würde. Eingeladener Gastkommentar für „Die Presse“, Wien 2005. http://www.a-zieger.de/Dateien/Wachkoma/KEIN_STERBEN_IN_WUERDE.pdf. Zugriff am 12.03.2015.

Ders.: Leben im Wachkoma. Vortrag, „In dubio pro vita“ Thementag II: Parallelwelten — Leben im Wachkoma und Menschen im Locked-in-Syndrom, Palliativakademie Dresden. 33. Deutscher Ev. Kirchentag, Dresden 2011. <http://www.a-zieger.de/Dateien/Vortraege/FolienLebenimWachkoma-Dresden2011.pdf>. Zugriff am 11.03.2015.

Ders.: Medizin und Gewissen — neu denken? Vortrag, Arbeitskreis NS-Euthanasieforschung, Oldenburg 2003. http://www.a-zieger.de/Dateien/Publikationen-Downloads/Medizin_und_Gewissen.pdf. Zugriff am 10.03.2015.

Ders.: Menschen im Wachkoma — Mythos und Lebenswirklichkeit. Vortrag, 2. Fachtagung „Wachkoma — Wege zurück ins Leben“ Bezirksklinikum Regensburg, Regensburg 2007. http://www.designsupporters.de/a-zieger_Dateien/FolienRegensburgNeuGrau2007.pdf. Zugriff am 12.03.2015.

Ders.: Menschenbilder — Leben auf der Grenze. Vortrag, Jahrestagung Österreichische Wachkoma Gesellschaft, Wien 2009. <http://www.a-zieger.de/Dateien/Vortraege/FolienVortragOeWGWienSW2009.pdf>. Zugriff am 11.03.2015.

Ders.: Soziale Gehirne — soziale Herzen: Todeskonzepte in einer alternden Gesellschaft. Vortragsmanuskript, Internationale Konferenz „Ethik in einer anderen Welt“ (Uniklinikum Greifswald), Heringsdorf/Usedom 2010. <http://www.a-zieger.de/vortraege.php>. Zugriff am 11.03.2015.

Ders.: Teilhabe als ethischer Imperativ — Neue Forschungsergebnisse und gesetzliche Entwicklungen. Vortrag, MAIK (Münchner außerklinischer Intensiv Kongress), Slot „Wachkoma und danach“, München 2014. http://www.a-zieger.de/Dateien/Vortraege/FolienVortragZieger_MAIK2014.pdf. Zugriff am 10.03.2015.

Ders.: The role of relatives in the treatment of apallic syndrome patients. Vortrag, Dritter Weltkongress für Neurologische Rehabilitation, Venedig 2002. http://www.a-zieger.de/Dateien/Publikationen-Downloads/role_of_relatives.pdf. Zugriff am 12.03.2015.

Ders.: Traumatisiert an Leib und Seele. Konsequenzen für den Umgang mit Wachkoma-Patienten aus beziehungsmedizinischer Sicht. Handout Vortrag, Jahrestagung Österreichische Wachkoma Gesellschaft, Wien 2003. <http://bidok.uibk.ac.at/library/zieger-traumatisiert.html>. Zugriff am 11.03.2015.

Ders.: Umgang mit dem Tod in der modernen Medizin. Organtransplantation, Hirntod, Wachkoma. Wohin bringt uns die Medizin? Darf sie alles, was sie kann? Vortrag, GELB Gesprächskreis für gesunde Ernährung und Lebensführung in Bockhorn, Steinhausen 2013. http://www.a-zieger.de/Dateien/Vortraege/Folien-Umgang-mit-dem-Tod-GELB-Bockhorn_Steinhausen-am-07032013.pdf. Zugriff am 10.03.2015.

Ders.: Wachkoma — Behinderung — Ethik. Medizin und Euthanasie heute. Vortrag 2009. http://www.a-zieger.de/Dateien/Vortraege/FolienVortragAKEuthanasie_R_EthikSW2009.pdf. Zugriff am 11.03.2015.

Ders.: Wenn das Denken das Handeln bestimmt und sich durch neue Handlungsmöglichkeiten verändert: Der partizipative Ansatz in der Versorgung von Menschen im Wachkoma und ihren Angehörigen. Vortrag, Jahrestagung ÖWG „Wachkoma — quo vadis?“, Wien 2010. http://www.a-zieger.de/Dateien/Vortraege/FolienVortragOeWGWien_Zieger-2010-HandzettelKurz.pdf. Zugriff am 11.03.2015.

Ders.: Wie lässt sich „Teilhabe“ trotz extremer neurologischer Beeinträchtigung (Anencephalie, Wachkoma, Locked-in-Syndrom) realisieren? Eine beziehungsmedizinische Perspektive. Vortrag, Universität Koblenz-Landau, 2014. http://www.a-zieger.de/Dateien/Vortraege/Folien-Vortrag-Zieger_Landau-2014.pdf. Zugriff am 10.03.2015.

Ders.: Wie stellt sich Koma dar — modifizierte Formen des Komas. 2004. http://www.a-zieger.de/Dateien/Wachkoma/modifizierte_Formen_des_Komas.pdf. Zugriff am 10.03.2015.

Ders.: Zur Persönlichkeit des Wachkomapatienten. 2003. http://www.wachkoma.at/Informationen/Info_Dokumente/persoenlichkeit.pdf. Zugriff am 10.03.2015.

Ders.: Zur Problematik von Patientenverfügungen im Umgang mit Menschen im Koma und anderen nicht zur Einwilligung fähigen. Vortrag, LIS e.V., Berlin 2008. http://www.a-zieger.de/Dateien/Vortraege/FolienVortragBerlinLIS2008_Farbe.pdf. Zugriff am 10.03.2015.

Zieger, Andreas; Bösel, Karin: Der bedürfnisorientierte Ansatz in der Musiktherapie mit Menschen im Wachkoma — Grundlagen und Erfahrungen. Vortrag, Jahrestagung Österreichische Wachkoma Gesellschaft, Wien 2012. http://www.wachkoma.at/Informationen/Jahrestagung_2012/Zieger_Boeseler.pdf. Zugriff am 13.03.2015.

NACHSCHLAGEWERKE (Printausgaben und Internet)

ArztWiki: Stichwort *Sozialverträgliches Frühableben*. http://www.arztwiki.de/wiki/Sozialvertr%C3%A4gliches_Fr%C3%BChableben. Zugriff am 01.06.2017.

Brockhaus Enzyklopädie. Bd. 1. Mannheim 1986.

Brockhaus Enzyklopädie. Bd. 15. Mannheim 1991.

Duden: Das Fremdwörterbuch. Mannheim 1997.

Duden: Die deutsche Rechtschreibung. Mannheim 2017.

Gröschner, Rolf; Kapust, Antje; Lembcke, Oliver (Hrsg.): Wörterbuch der Würde. München 2013.

Höffe, Otfried (Hrsg.): Lexikon der Ethik. München 2008.

Kluge, Friedrich: Etymologisches Wörterbuch der deutschen Sprache. Berlin 1999.

Lutz, Bernd (Hrsg.): Metzler Philosophen Lexikon. Stuttgart/Weimar 1995.

Nida-Rümelin, Julian (Hrsg.): Philosophie der Gegenwart in Einzeldarstellungen von Adorno bis v. Wright. Stuttgart 1999.

Pschyrembel online: Stichwort *Vegetativer Status*.

<https://www.pschyrembel.de/Wachkoma/K0M2H/doc/>. Zugriff am 04.08.2017.

Schischkoff, Georgi (Hrsg.): Philosophisches Wörterbuch. Stuttgart 1991.

Stowasser, Josef Maria: Der kleine Stowasser. Lateinisch-Deutsches Schulwörterbuch. München 1980.

Wikipedia: Stichwort *Emmanuel Levinas*.

http://de.wikipedia.org/wiki/Emmanuel_Levinas. Zugriff am 08.08.2013.

Was bedeutet es, naher Angehöriger eines Menschen im Wachkoma zu sein? An- und Zugehörige werden mit weitaus mehr Aufgaben und Herausforderungen als denen der Pflegebedürftigkeit des zumeist schwerst körperlich und geistig Erkrankten konfrontiert.

Die vorliegende fachübergreifende Arbeit mit dem Titel *Wer ist der Andere?* schildert umfassend die Erfahrungen und das Erleben pflegender, begleitender und betreuender Angehöriger an der Seite eines Menschen mit erworbener Hirnschädigung und reflektiert diese mithilfe des die Grenzen des Verstehens aufzeigenden Denkens Emmanuel Levinas'. Aus dem Blickwinkel dieser zutiefst humanen Philosophie erhalten aktuelle Diskussionen über ein Leben mit Krankheit und ein Sterben in Würde sowohl in Hinblick auf medizin-ethische Fragestellungen als auch in Bezug auf den gesellschaftlichen und institutionellen Umgang mit den betroffenen Familien neue Impulse.

Diese fußen – auch vor dem Hintergrund der modernen Leistungsgesellschaft und dem Kostendruck des Gesundheitswesens – auf einem verantwortungsvollen Umgang mit Anderssein und Veränderung individuellen Lebens und erteilen jeglicher Beliebigkeit zwischenmenschlicher Beziehung eine klare Absage.