



AUF DER SEITE DES LEBENS

FRANZ-JOSEPH HUAINGG

Dieses Buch widme ich meiner Frau Judit und unserer Tochter Katharina, denen ich mein Leben verdanke. Mein Dank gilt allen, die an diesem Lebenszeugnis mitgeschrieben haben, und besonders Norbert Orac, ohne den dieses Buch nicht zustande gekommen wäre.

AUF DER SEITE DES LEBENS

Mit Beiträgen von:
Ernst Berger
Gregor Demblin
Heinz Fischer
Eva Glawischnig-Piesczek
Silvia Hartl
Werne Kirschbaum
Toni Knittel
Michael Krispl
Otto Lechner
Christoph Leitner
Judit-Marte-Huainigg
Wilhelm Molterer
Tobias Moretti
Ursula Plasnik
Barbara Prammer
Rupert Roniger
Christoph Schönborn
Wolfgang Schüssel
Michael Spindelegger
Gertrude Steindl

INHALTSVERZEICHNIS

AUF DER SEITE DES LEBENS	2
Was ist geschehen?	7
Müdigkeit	12
Das Weihnachtswunder	13
Glück	16
Papierflieger	17
Deine Ecken und Kanten	18
Was bleibt	19
Der Sinn meines Lebens	20
Beste Medizin	21
Ich will leben	22
Essen	28
Verbote	29
Nächtens	30
Schweigen	31
Bitte melden	32
Das Pfeifen	33
Die Maschine	34
Bauchweh	35
Die Stimme	36
Mir träumte	37
Sehenswürdigkeit	38
Schlucken	39
Hilfe, die Laienhelfer kommen?	40
Nach Hause	43
Nach dem Krankenbesuch	44
Mit Windeln im Parlament	45
Angst	46
Ähnlichkeiten	47
Die Entstehungsgeschichte des Liedes „Lisa“	48
LISA	49
Gleich vorweg: Auch ich stehe auf der Seite des Lebens!	50
Wirtschaft und fahrendes Volk	51
Das alte Eisen	53
Weg von Sterbehilfe, hin zu einem Recht auf Hilfe für ein qualitätsvolles selbst bestimmtes Leben in Würde	54
Freundschaft	59
Wünsche	59
Gut gepflegt	60

Mitleidstango	61
Pipi – Oma	62
Sie sagte	63
Politik für und mit behinderten Menschen	64
Pränatales Rastern	66
Der andere Weg	68
Ist es mutiger zu leben oder zu sterben?	70
Die Blase	72
Die Götter in Weiss	72
Krankenschwester	73
Drei Wünsche an die Ärzte	73
Schicksal	74
Bettnachbar	75
Loslassen	75
Nichts zu essen	75
Verantwortung im Krankenhaus	77
Aufnahmegespräch	78
Warten	79
PID – Fluch oder Segen für die Frau?	80
Wir müssen wachsam sein!	83
Wrongful birth – ein behindertes Kind als Schadensersatzfall	85
Katharina	87
Katharina	87
Das Gespenst	88
Das Loch	88
Gedanken zu Gestern und Heute	89
Gedanken zu „Sinn und Schuldigkeit“	93
„Auf der Seite des Lebens“	97
Der Bettnachbar	99
Schadensfall	99
Trauer	99
Hoffentlich	100
Ich möchte	100
Glück ist...	100
LEBENSWILLE – STERBEWUNSCH	101
„Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun“	103
Hospiz und Palliative Care – ein Programm auf der Seite des Lebens	105
Nebel	109
Judit schläft	110
Nur noch	111

Die Professionalistin	112
Daumen halten	112
Aufgehängt	112
Licht für die Welt	113
Den Ärmsten der Armen helfen	115
Schutzengel	117
Liebe	117
Abschied	118

Wenn die Tage schwer auf das Herz drücken
und in meinen dunklen Träumen
finstere Gestalten mit nach
meinem Leben trachten,
das schreie ich auf:

Ich möchte Leben!

Leben für dich.



Was ist geschehen?

Als mein Mann nach knappen drei Monaten wieder zu Hause war, habe ich ihm so nach und nach von den Erlebnissen während seines Tiefschlafs erzählt: Wir mussten herzhaft lachen. Damit war ein Wunder geschehen.

Franz-Joseph wünschte sich am Tag des Nach Hause Kommens zur Begrüßung ein Festmahl, Lammkotelett mit Rotkraut und Spätzle, danach eine Geburtstagstorte. Meine Mutter machte sich ans Werk, musste aber zuvor noch zu unserer Hausärztin Dr. Claude Frühwald, die über Franz-Josephs neue Situation sehr gut Bescheid wusste und im Kontakt mit dem Krankenhaus stand. Als diese von dem geplanten Festmahl erfuhr, fiel sie aus allen Wolken: Franz-Joseph darf absolut nichts essen, er muss sich an die Ernährung über Darmsonde halten, es besteht Lebensgefahr, wenn Speisereste in die Lunge kommen. Es gab das Festmahl, Franz-Joseph erfreute sich an den gewohnten und geschätzten Küchengerüchen, die Ernährungspumpe tickte und wir genossen das Essen. Dabei dürfte er den Entschluss gefasst haben, eisern daran zu arbeiten, wieder essen zu lernen, wenn auch nur Püriertes.

Im Sommer zuvor ist es schon mehrmals passiert, dass mein Mann beim Essen fast erstickt wäre. Einmal war es ein Griesknödel, ein anderes Mal ein Stückchen Knäckebrot. Jedesmal habe ich ihn dann mit Hilfe der Assistentin sofort aus dem Rollstuhl gekippt, Kopf ganz hinunter, Füße so gut es geht nach oben und heftiges Klopfen am Rücken. Ich traute mich schon nicht mehr außer Haus, weil es einfach zwei Leute brauchte, um das zu bewerkstelligen. Die Arbeitskollegin Sigrid Boschert lag mir schon in den Ohren, ich solle doch den Hospizarzt der Caritas, auch ein Experte bei Schluckproblemen zu Rate ziehen. Dr. Zdrahal kam dann auch sehr rasch Freitag abend: „Wie lange ist dieser Zustand schon? Es gibt ein Verdickungsmittel, damit man Wasser besser trinken kann. Es ist eine gute Idee, jetzt recht rasch ein Krankenhaus aufzusuchen und eine Patientenverfügung würde ich Ihnen auch sehr ans Herz legen.“ Und es kam aus seinem Munde auch schon der Hinweis, dass Menschen mit Atemkanüle durchaus gut zu Hause leben könnten und er einige davon kenne. Wir hielten das alles für übertrieben, doch eine Woche später war es dann soweit. Franz-Joseph wurde am Rosenhügel aufgenommen. Als ich zur Visite kam, hat mich der diensthabende Arzt mit der Frage abgepasst, ob mein Mann eine Patientenverfügung hat. Und: „Will er noch?“ „Na, selbstverständlich!“, erwiderte ich ohne auch nur eine Sekunde nachzudenken. Mir kam diese Frage damals sehr absurd vor. Im Nachhinein ist mir bewusst geworden, dass diese Frage logisch und im Hinblick auf die Wahrung der Patientenautonomie wichtig war: hier lag ein Mensch, der kopfabwärts völlig gelähmt war, auch massive Einschränkungen im Halsbereich hat, fast nichts mehr sehen kann und jetzt auch noch schwere Not beim Atmen hat. Die Blutwerte waren katastrophal, das CO² viel zu hoch, die Sauerstoffwerte wurden mit Menschen auf dem Mount Everest verglichen und der gesamte Organismus war extrem geschwächt. Dort kannte ihn niemand, sein Wesen und seinen Lebensmut, seinen Humor und seine Lebensfreude, die sich auch durch die massiven gesundheitlichen Rückschläge in den vergangenen drei Jahren nie hat einbremsen lassen. Woher auch sollten sie all das wissen.

Wir wollten in der schönen Herbstsonne noch spazieren gehen. Das wurde als viel zu gefährlich eingestuft. Langsam dämmerte mir, dass der Gesundheitszustand meines Mannes extrem ernst war. Mit Frau Dr. Zarhuba und Dr. Zdrahal haben wir dann ein Patientenverfügungsgespräch geführt. Es ging um die Gefahr und den Vorgang des Erstickens, um Heimbeatmung, um künstliche Ernährung über Magen oder doch auch Darmsonde um mögliche Komplikationen. Ich musste mein Ohr ganz nahe zum Mund von Franz-Joseph halten, weil er schon viel zu leise gesprochen hat: Sein Auftrag war klar: „wenn das alles sein muss, dann soll es sein. Ich will leben,

zurück zu meiner Familie und wieder arbeiten können.“ Danach hat mein Mann – offenbar doch etwas verunsichert - Dr. Zdrahal noch gefragt, ob das jetzt richtig oder falsch war: „In dieser Situation gibt es kein richtig oder falsch mehr. Das sei eine ganz individuelle einmalige Entscheidung. Jeder stehe dazu anders.“ Franz-Joseph hat dann geflüstert: „Jeder Mensch hat ein Recht auf Luft und Nahrung, auf diese Grundbedingungen des Lebens muss man Anspruch haben.“

Das war extrem traurig und erschütternd. So viele Einschränkungen jetzt schon, da fällt es sehr schwer zu akzeptieren, dass das noch nicht genug sein sollte.

Schon oft hatten wir theoretisch und politisch darüber diskutiert, aber jetzt in der eigenen unmittelbaren Betroffenheit war das eine Überforderung und eine große Hilfe zugleich, sich mit verständnisvollen und erfahrenen ÄrztInnen und PflegerInnen austauschen zu können. Sie haben in keinsten Weise versucht, die dramatische Situation zu beschönigen. Gleichzeitig haben sie aber sehr klar erkennen lassen, dass sie das Leben in ihrer vollen Breite sehen und seiner Schönheit und Einmaligkeit auch dann noch Raum einräumen, wenn nach den herkömmlichen Vorstellungen von Glück und Freude eigentlich das Lebensende längst eingeläutet erscheint. Wenige Stunden später war es dann soweit, es half nichts mehr, Franz-Joseph musste intubiert werden. Unmittelbar vor dem Eingriff konnte ich noch ganz kurz mit ihm reden, nach zwei Stunden war er dann im Tiefschlaf. Katja, eine Assistentin, hat mit mir gewartet und dann geweint.

Vieles war offen und natürlich die Frage, ob das der oft genannte Punkt auf dem I ist, der das Fass zum Überlaufen und das unglaublich lebensfrohe Wesen meines Mannes endgültig zum Absturz bringt. Jeden Tag eine neue Hiobsbotschaft – Sepsis, Lungenentzündung, hohe CRP Werte, und werden seine Organe durchhalten, die Leber, das insuffiziente Herz, die Nieren. Und wenn er aufwacht, wird er wieder im Rollstuhl sitzen können oder im Bett liegen bleiben müssen, weil sich in der Halswirbelsäule eine neue Komplikation aufgetan hat. Und wie weit reicht die Lähmung, ist das Gesicht vielleicht auch noch betroffen. Es war klar, dass er mit der Kanüle im Hals nicht reden kann. Aber wird er das Sprechen wieder lernen können, und ist es dann eine durch die Sprechkanüle verstellte Stimme?

In den letzten Jahren gab es schon so viele Abschiede: von der Beweglichkeit der Arme, der Hände, das Gehen mit Krücken, vom Autofahren, vom Funktionieren der Blase. Alles weg und futsch. Schon allein die Vorstellung, dass mein Mann nie mehr wieder wird meine Hand streicheln können, war einfach furchtbar. Und jetzt soll möglicherweise auch noch diese tolle Stimme weg sein. Und überhaupt wie soll die Kommunikation dann noch passieren. Seine Stimme ist mir auch deshalb so ein Signal, weil wir uns vor gut 14 Jahren zuerst am Telefon kennengelernt haben und die Stimme das erste war, in das ich mich verliebt hatte.

Und immer wieder Katharina erzählen, was da los ist. Unsere Tochter mit ihren vier Jahren hat sich nicht ausgekannt. Und sie hat es stark gemerkt, wenn bei der Mama die Tränen im Anmarsch waren. Sofort ist sie hergestürzt, hat mich angeschaut, umarmt und gefragt: Mama bist du eh glücklich!?

Ich fragte sie ab und zu und manchesmal hat sie auch von sich aus den Wunsch geäußert, den Papa zu sehen, um ihm eine Zeichnung zu bringen, um ihm etwas vorzusingen. Ich war mir zunächst unsicher, ob ich ihr den Papa so zeigen soll, schlafend, mit einem riesigen „Röhrle“ im Mund und heraushängender zittriger Zunge, mit fest verschlossenen Augen und weißer Creme an den Wimpern. Mama, warum ist das Röhrle so groß und warum geht da nur Luft durch und kein Apfelsaft? Mama wann wacht Papa wieder auf? Mama was hat er denn da? Sie wollte alles genau sehen und erklärt bekommen. Ein Bussi noch, die Stirn streicheln und raus. Draußen hat

sie einmal Franz-Josephs Vater beruhigt, er brauche nicht weinen, denn der Papa werde sicher wieder gesund, sicher. Am Abend hat sie dann ein Buch aus dem Regal gezogen, und mich gebeten, es ihr vorzulesen – ich kannte das Buch dazumal noch gar nicht: es handelt von der kleinen Marie, die drei Tage und drei Nächte nach einem Radunfall bewusstlos war und schlief (Annette Betz; Die kleine Marie und der grosse Bär, Janisch/Kállay) - ab da unsere Hauptlektüre am Abend.

Es ist mir am Anfang gar nicht aufgefallen, aber ich war auf der Intensivstation nie alleine am Krankenbett meines Mannes, es war immer ein Familienmitglied dabei, mein Vater, meine Mutter, meine Schwester oder mein Bruder, die Schwiegereltern oder die Geschwister meines Mannes. Und dann auch die engsten Freunde und natürlich die Assistentinnen. Ich weiß im Nachhinein gar nicht wie das gegangen ist und wer das gesteuert hat. Ich war alle vier Wochen, zweimal am Tag zu den Besuchszeiten nie allein, ein unendlich großes Geschenk.

Jeden Sonntag ruf ich Hanni an, um ihr zu sagen, ob wir in den Gottesdienst kommen oder nicht. Sie hält uns dann immer einen Platz frei. Das war eine sehr wichtige Vereinbarung, denn damit musste ich jetzt auch Personen außerhalb der Familie erzählen, was los war. Und ich konnte davon ausgehen, dass sie auch Tomas Kaupeny, den Seelsorger der Caritas Gemeinde und ein begnadeter Priester verständigen werde. Das war mir einfach sehr sehr wichtig und innerlich eine große Beruhigung.

Tomas Kaupeny hat Franz-Joseph dann auch sehr rasch aufgesucht. Das ärztliche und pflegerische Personal erzählte mir von dem außerordentlichen Besuch und Katharina und ich wussten, dass er da war, weil er Zeichnungen der Kinder aus der Caritasmesse und eine große Tafel Schokolade hinterlassen hatte.

Ein Mensch ist immer ansprechbar, hat mir Tomas Kaupeny versichert und ergänzend in etwa gemeint: „Es gibt ein tiefes Geheimnis, woraus der Mensch wieder die volle Lebenskraft schöpfen kann. Ich kann es nicht erklären, ich habe es aber schon öfter erleben dürfen.“ Er hat mir geholfen, mich nicht lange mit der Frage des warum und des „wie kann ein guter Gott das zulassen“ zu beschäftigen. Das wäre wohl Zeitverschwendung gewesen. Eher ging es darum, das deutlicher zu erkennen, was einem im Leben schon alles geschenkt wurde. Und vor allem auch Kraft zu schöpfen, die Situation und vor allem alles, was auf einen noch zukommen sollte, gut zu meistern und im positivsten Sinne annehmen zu können.

Die Betreuung im Spital war exzellent. Jeden Tag bin ich dafür dankbar und es ist mir unendlich bewusst, dass in sehr vielen Ländern auf dieser Welt mein Mann das nicht mehr überlebt hätte geschweige denn, dass eine solche Behandlung den finanziellen Ruin bedeutet hätte.

Die Lagerung einer bewegungslosen Person ist eine eigene Kunst für sich. Jedenfalls verwenden wir zu Hause so rund 20 Polster, Keile, Felle und dergleichen, um Druckstellen zu vermeiden und damit es mein Mann so richtig gemütlich hat. Im Spital hat man mich mit all unseren Polstern nach Hause geschickt, man habe eigene Polster und sei sehr gut ausgestattet. Nach drei Tagen durfte ich meine Polster wieder bringen. Nach und nach ist mir bewusst geworden: Eh logisch, sie kennen meinen Mann ja auch nicht, woher denn auch und jeder Patient und jede Patientin ist anders, geschweige denn die Angehörigen.

Franz-Joseph lag da, ein Häufchen Elend, ein geschundener Körper, bei dem jetzt auch die Lungmuskulatur nicht mehr funktioniert. Er hat aber nie geraucht, hat also eine völlig gesunde Lunge, eine Sauerstoffflasche wird er daher nicht brauchen, Erleichterung. Und mein Vater hat mich darauf hingewiesen, dass er jetzt so tief durchatme, wie schon seit Jahren nicht mehr.

Einmal kam ich auf die Intensivstation und man fragt mich ob mein Mann getrunken habe. Ich bejahte das und fügte noch hinzu, dass wir darauf geachtet haben, dass er schon am Vormittag mindestens einen Liter trank. Die Ärztin bekam immer größere Augen und ich musste schmunzeln: Nicht Alkohol sondern Wasser wegen der Harnwegsinfekte. Während der Aufwachphase wurde ich dann gefragt, ob mein Mann lesen könne. Ich verneinte, leider nicht. Es kam dann die Nachfrage, ob es stimme, dass er Parlamentarier sei. Ich bestätigte das und meinte, dass das nichts ausmache und stieß dabei auf großes Staunen. Wieder ein Missverständnis. Intellektuell kann er natürlich lesen, aber sein Sehvermögen hat sich so sehr verschlechtert, dass er auch sehr große Buchstaben nicht mehr erkennen könne.

Die Aufwachphase war sehr traurig und bedrückend. Franz-Joseph versuchte ständig zu reden, bewegte intensiv seinen Mund ohne dass ein Ton oder ein Laut herauskam. Mein Mann, so ein wortgewaltiger und feiner Redner, jetzt ganz stumm, erfolglos nach Luft schnappend. Ein Alptraum. Sein Gesichtsausdruck war pure Verzweiflung. Noch nie zuvor hatte ich in seinen Augen Tränen gesehen. Es muss auch furchtbar sein, dachte ich mir stets, keine Luft im Mund zu haben, nicht einmal einen Laut heraus pressen zu können und noch dazu völlig unbeweglich, eine Horrorvorstellung, so aufzuwachen. Er wollte unbedingt und auf der Stelle nach Hause. Und er wollte so nicht mehr weiter machen, aus jetzt. Bei so einem Anblick zerbricht einem das Herz, es drücken die Tränen, es zerreißt einem den Brustkorb. Frau Dr. Laciny hat mir Gott sei Dank erzählt, dass die Patienten in der Aufwachphase nicht wissen, wo sie sind, warum sie dort sind, und auch was vorher war, ist meistens nicht präsent. Und man müsse das mehrmals erzählen, weil es der Patient immer wieder vergisst. Also wiederholte ich die Story, las meinem Mann jedes Mal von neuem die Briefe vor, die er erhalten hat und übermittelte ihm Grüße, auch wenn diese schon einige Tage oder sogar Wochen alt waren. Ich erzählte ihm auch, dass er ganz sicher ein Mandat im Nationalrat haben werde. Willi Molterer hatte ihn noch vorgereicht und gemeint: wir können ihm jetzt nicht helfen, aber vielleicht gibt es ihm Kraft, wenn er sicher weiß, wieder fix dabei zu sein. Auch gab es Pläne, seinen Platz zu halten, sollte er es bis zur Angelobung nicht schaffen. Nach einem kurzen Aufleuchten der Augen immer wieder dieses sorgenvolle Gesicht und diese furchtbare Situation sich nicht verständigen zu können: Ist es die Lage, tut Dir was weh, soll ich Dir was von der Familie erzählen, aus der Zeitung vorlesen, oder.... Immer wieder die gleichen Fragen und der Blick auf die Augen, ob sie reagieren. Und immer wieder gab es Rückschläge, ich begann die CRP Werte zu hassen. Es gibt so einen Punkt, da kann man nur noch das eine machen, beten. Und zu erfahren, dass sehr viele Menschen und Bekannte rund herum an einen denken und für einen beten gibt viel Kraft und Zuversicht. Ich hatte das früher immer völlig unterschätzt und wenig beachtet, aber es ist so.

Als Franz-Joseph die Augen weit offen hatte und voll bei Bewusstsein war, wollte Katharina sehr oft mitgehen. Einmal musste sie weil verkühlt, einen Mundschutz tragen. Sie hat das abgelehnt und fürchterlich geweint. Sie meinte: „Aber da kann Papa meine Lippen nicht lesen.“ Als ich ihr erklärte, dass Papa uns ja sehr gut hört und es darum geht, dass wir seine Lippen lesen müssten, um ihn zu verstehen, hat sie anstandslos die Maske getragen.

Während ich beim ersten Anblick des Lochs im Hals fast umgekippt wäre oder bei der PEG Sonde ein mulmiges Gefühl im Bauch bekam, wollte Katharina sich das alles viel näher ansehen und genau erklärt bekommen. In der Nacht hatte sie diese Erfahrungen dann offenbar verarbeitet, oft waren auch Panikattacken die Folge. Als ich mit ihr dann einmal in Richtung Krankenhaus unterwegs war weil sie furchtbar über Bauchschmerzen klagte, fing sie plötzlich an, von Träumen zu erzählen und was heute im Kindergarten los war. Beruhigt kehrte ich um und sie durfte heute wieder einmal in Papas Bett schlafen.

Irgendwann kam dann plötzlich ein augenzwinkerndes Lächeln, als ich ihm wieder einmal einen uralten Brief vorgelesen habe. Es war mir klar, er kannte den Brief. Er machte wieder die für ihn ganz typischen Gesichtsbewegungen. Es ist unglaublich, welche Kräfte ein Mensch entwickeln kann und wirklich sehr viele Menschen denken an ihn. Und während die Ärzte sich an die Arbeit machten, um wieder einen neuen Antibiotika Cocktail zu mixen, gingen die Entzündungswerte aber auch die Ödeme wie von selbst zurück. Der „turn-around“ war geschafft. Franz-Joseph hatte nur noch ein Ziel, so rasch wie möglich auf das sogenannte Respiratory Care Unit (RCU) auf der Baumgartner Höhe zu einer Frau Dr. Hartl, der sicherste und schnellste Weg zu einer Heimbeatmung, hieß es überall. Und so war es dann auch.

Dort wurden Kanülen erprobt, die Magen- und Darmsonde gestochen, Schluck- und Sprechübungen begannen, Rollstuhlsitzen und am Rollstuhl Platz für die Geräte schaffen und das Tracheostoma am Hals wurde genäht, damit es nicht mehr zuschnappen konnte. Lautes Pfeifen war die Folge, mein Mann war ganz entsetzt, denn das Reden mit Mikro würde wie eine Sturm böe klingen. Er ist ohnehin nur sehr schwer verständlich, funktioniere das Reden doch noch lange noch nicht so richtig. Ich und dann auch die Assistentinnen wurden umfassend für die Pflege und Betreuung zu Hause eingeschult und vorbereitet. Ich hatte viele Nächte im RCU verbracht und mich langsam an die Geräuschkulisse und an Schrecksekunden gewöhnt. Und auch die Assistentinnen Enila, Nina, Katja, Petra, Romana hauten sich die Nächte im Sitzliegestuhl des Krankenhauses um die Ohren. Und mein Mann drängte mich, doch endlich die „Prüfung“ zu machen, damit er nach Hause kann. Aber es ist halt ein großer Unterschied, ob man bei einer Puppe absaugt, spült und die Kanüle wechselt oder beim eigenen Mann.

Als es dann soweit war, und alle Pflegeutensilien im Keller eingelagert waren habe ich Katharina erzählt, dass ich sie heute mit Papa vom Kindergarten abhole. Sie machte dann einen Luftsprung und gab mir Folgendes mit auf den Weg: Mama, Du ziehst den Papa an, setzt ihn in den Rollstuhl, dann ziehst Du ihm das Rohr aus dem Hals und bringst ihn nach Hause. Gesagt und fast getan: Katharina freute sich und rief ihren Freundinnen und Freunden im Kindergarten zu, dass sie heute von Papa abgeholt werde. Als sie dann zum Auto kam, galt ihr erster Blick dem Hals. Das Kind ist buchstäblich verfallen. Sie wollte alles so haben wie früher. Zu Hause lag sie dann lange am Boden, rührte sich nicht und redete kein Wort. Erst langsam entdeckte sie die neuen Lebensqualitäten: früher hat er nur geschlafen, jetzt konnte er mit ihr spielen, schon lange hat sie ihn nicht mehr singen gehört, jetzt hat er sogar gepfiffen und gesungen, früher konnte er nicht nach Hause, jetzt kann er wieder mit ihr DVDs anschauen und das darf sie nur beim Papa. „Papa, jetzt weiß ich, dass du das Röhrle brauchst, ist schon okay, ich mag Dich trotzdem.“ Und als ein Kind am Spielplatz fragte, was denn ihr Papa da habe, meinte sie recht lapidar: „Ein Handy“. Die Assistentin hielt ihm gerade ein solches ans Ohr um zu telefonieren.

Im Blick zurück will ich keine Sekunde darüber nachdenken, wie es geworden wäre, wenn sich mein Mann damals auf der Intensivstation anders entschieden hätte.

Mag. Judit Marte-Huainig,
November 2007



Müdigkeit

Papa schläft.
Judith meint:
Papa schläft.
Der Bruder weint.
Papa schläft.
Der Onkel blickt besorgt.
Papa schläft.
Katharina: Meine Papa
ist sehr, sehr müde.

Das Weihnachtswunder

Weihnachten 2006. Alle Jahre wieder hat sich die Familie unter dem Christbaum versammelt. Es war wie immer und doch ganz anders. Mein Schwiegervater Hans Marte brachte es in den persönlichen Worten nach der Weihnachtsgeschichte auf den Punkt: „Dass wir alle hier sind ist ein Weihnachtswunder“. Meine Frau Judit hielt mir die Hand. Wochenlang hatte sie um mein Leben gezittert, als ich im Tiefschlaf im Krankenhaus am Rosenhügel lag. Täglich hatte sie mich zwei Mal besucht, hatte mit mir geredet, mir vertraute Harry Potter CDs vorgespielt, Briefe vorgelesen, aufmunternde Worte zugeflüstert. Gemeinsam führten wir den Kampf ums Überleben, ich in meinen Träumen, sie am Bett sitzend, mich streichelnd.

Jetzt, vier Wochen nach der Entlassung aus dem Krankenhaus, hatten sich meine Schluckkünste wieder etwas verbessert. Ich durfte ein Lammkotelett verspeisen, was mir beim Festessen anlässlich meiner Rückkehr nach Hause streng untersagt war. Allerdings gab es Lammkotelett püriert, eine besondere Delikatesse. Judit gab mir Löffel für Löffel die köstliche Speise. Ohne Judit, so war ich mir sicher, wäre ich nicht mehr auf der Welt. Für sie wollte ich weiterleben und führte einen Kampf gegen die Maschinen, die Bakterien, die Entzündungsherde. Dass wir uns kennen gelernt hatten, mag Zufall, Bestimmung oder Gottesfügung gewesen sein. Am ehesten glaube ich an Letzteres, da ich als Jugendlicher jeden Abend vor dem Einschlafen zu Gott betete: „Bitte lass mich die Frau kennen lernen, die zu mir passt“. Ich lebte im Glauben, dass es auf dieser großen Welt zumindest eine Frau geben muss, die für mich vorbestimmt war. Und wenn es eine war, dann Judit. Denn sie sagt selbst, das sie jetzt endlich weiß, warum sie als Jugendliche beinahe täglich auf den Pfänder gekraxelt ist. Ihren durchtrainierten Körper kann sie jetzt bei meiner Pflege einsetzen. Überhaupt sei ich ihr bestes Sportgerät. Sie besitzt auch ein außerordentliches Talent im Reparieren von Rollstühlen und ist in dieser technischen Begabung sehr erfindungsreich. Diese Künste schärfte sie als Jugendliche, indem sie in Moskau lebend russische Lifte reparierte. Wer es schaffe diese desolaten Geräte wieder in Stand zu setzen, für den ist die Reparatur eines Rollstuhls ein Kinderspiel. Obgleich diese Talente in der Bewältigung des Alltags sehr nützlich sind, liebe ich Judit nicht deshalb, sondern wegen ihres Humors, ihrer Verständnisfähigkeit, ihres Engagements, ihrer Kinder – und Menschenliebe. Und überhaupt ist Judit der tollste Mensch, den ich mir an meiner Seite vorstellen kann. Als wir uns vor 13 Jahren kennen lernten, war ich zwar behindert, aber es war nicht absehbar wie der Gesundheitsverlauf sein wird. Damals saß ich zwar im Rollstuhl, aber war mit meinem Auto völlig mobil. Heute kann ich weder Autofahren, noch alleine Essen noch Zähneputzen. Auch wenn mich etwas im Gesicht juckt, kann ich mich nicht alleine kratzen, jede Bewegung meines Körpers muss von einer anderen Person ausgeführt werden. Judit nahm diese Verschlechterungen als Selbstverständnis hin, klagte nie und hielt auch in den schlechten Stunden zu mir.

Wir hatten allerdings sehr schöne Zeiten, waren auf Reisen quer durch Europa, kochten gemeinsam und erfreuten uns an unserer Tochter Katharina. Gemeinsam prägten wir auch wesentlich die österreichische Behindertenpolitik, ich im Parlament als Abgeordneter, sie bescheiden im Hintergrund. Wenn ich nicht weiter wusste, konnte ich auf Judits Erfahrungen, die sie in den Ministerbüros gesammelt hatte, zurück greifen.

Nach den Lammkoteletts wurden die heiß ersehnten Kekse von Marie-Luise serviert. Ich durfte keine Kekse essen, da die Gefahr, dass Brösel in die Lunge kommen, zu groß war. Marie –Luise erzählte vom Zusammenhalt der Familie: „wir sahen, dass Judit es nicht alleine schaffen würde. Da halfen alle mit, bei jedem Krankenhausbesuch war Judit in Begleitung von Nicole, Boris,

Hans oder mir selbst“. Nicole, Judits Schwester, berichtete von einem Erlebnis während ich im Krankenhaus lag: „Ich sah Judit die Rampe rauf kommen. Sie ging ganz langsam, den Kopf tief gesenkt. Da wusste ich, etwas schlimmes ist mit Franz-Joseph geschehen“. Judit war damals völlig fertig. Sie weinte, „der Franz-Joseph will nicht mehr leben“. In der Aufwachphase nach dem Tiefschlaf hatte ich ihr immer zu verstehen gegeben, dass ich hier weg wolle. Dass ich diese Schläuche im Hals ablehne. Dass ich so nicht weiterleben wollte. Judit dachte „jetzt ist alles aus“. Aber das Leben ging weiter und desto mehr ich wach und ich wieder ich selbst wurde, desto mehr erwachte mein Lebenswille.

In der Nacht ging es gemeinsam in die Mitternachtsmesse. Jedes Jahr zelebrierten der Pfarrer der Caritasgemeinde Thomas Kaupeny und Kardinal Schönborn gemeinsam die Messe. Wir hatten die Lage vorsondiert: es gab beim Eingang zwei Stufen. Dieses Hindernis wurde mit einer ausgelehnten Rampe überwunden. Da eine Messe sehr lange dauert, benötigte ich auch Strom für die Erwärmung und Befeuchtung meiner Atmung und einen Raum in dem wir uns notfalls zurück ziehen können, zum Absaugen von Schleim - falls die Atemkanüle verstopft.

Hanni hat uns einen Platz reserviert. Sie ist ein Mitglied der Caritasgemeinde. Als sie ein Monat zuvor erfuhr, dass ich plötzlich ins Krankenhaus musste und es mir sehr schlecht ging, setzte sie alle Hebel in Bewegung, dass der Pfarrer davon in Kenntnis gesetzt wurde. Nachts lief sie von einem Caritasheim zum nächsten, um Pfarrer Kaupeny zu finden und erst beim viertem Caritas-Haus hatte sie Glück. Er meldete sich sofort telefonisch bei Judit und stand ihr mit Rat und Tat zur Seite. Eine wichtige moralische Unterstützung war auch, dass die Kirchengemeinde bei jeder Sonntagsmesse an mich dachte. So gab es bei der Messe am heiligen Abend großen Applaus, dass ich wieder da war. Vor allem hatte ich mit meinem Kommen ein Versprechen eingelöst. Denn, als ich im Oktober im Otto- Wagner Spital lag, besuchte mich der Kardinal. Er war zufällig im Spital, um ein neues Schlaflabor einzuweihen, als er erfuhr, dass ich stationär aufgenommen war, kam er sofort an mein Bett. Ich konnte damals kaum reden und Judit übersetzte meine schwer verständlichen Worte: „wir sehen uns bei der Messe am heiligen Abend wieder“. Judit blickte fragend zur Oberärztin. Diese lächelte und nickte mit dem Kopf: „das könnte sich ausgehen“. Es ist sich ausgegangen.

Spät in der Weihnachtsnacht, ich lag schon im Bett und Judit machte die Stomapflege, erzählte ich Judit von meinen dunklen Träumen während des Tiefschlafs. Verfolgt wurde ich, man trachtete mir nach dem Leben, ich wollte leben und wusste, dass ich bis 16.00 durchhalten muss, denn dann kommt Judit - an sie glaubte ich. Für sie wollte ich leben.

Franz-Joseph Huanigg
November 2007





Glück

Ein Kuss in Prag,
mit kalten Füßen durch Paris,
zusammengepfercht im London-Taxi,
ein Glas Martini im Auto,
ein Kopfstand unter Wasser,
Huckepack auf den Dachboden,
querfeldein im Rollstuhl,
Petersilie schneiden am Sonntag,
bergauf und bergab,
in San Francisco,
der geheime Kampf in der Stierarena
von Madrid,
Liebesglück zwischen geparkten LKW's,
mit dem Kind gemeinsam nach Hause.

Erinnerungen an das Glück,
Erinnerungen
An Dich.



Papierflieger

In der Sandkiste buk ich für Dich einen Kuchen.
Als ich älter wurde, baute ich einen Papierflieger, in der Hoffnung, dass er zu Dir fliegt.
In die Schulbank ritzte ich ein Herz, und träumte von Dir.
Als Jugendlicher begann ich einen Liebesbrief, doch ich kannte Deinen Namen nicht.
Viele Jahre suchte ich Dich, im Autobus, am Badestrand und in der Einkaufsstraße.
Im Park setzte ich mich auf eine Bank und wartete bis du neben mir Platz nimmst.
Als ich Dich traf, war ich mir sicher,
dass Du es bist.
Ich schenkte Dir einen Papierflieger.



Deine Ecken und Kanten

Wie du knackig in den Apfel beißt
die Klopapierrolle verkehrt aufhängst,
mit den alten Sandalen klapperst
und dir keine neuen Leisten willst,
alles verräumst,
den Schlüssel suchst,
alle Kastentüren offen lässt,
mit voll bepackter Tasche das Haus verlässt,
immer zu spät bist,
das bist du, wie ich dich liebe.



Was bleibt

Sollte ich eines Tages die Seele von mir verabschieden,
bleibt die Erinnerung.
Sie lebt in dir
Und ich lebe weiter durch dich.



Der Sinn meines Lebens

Sollte ich eines Tage diese Welt verlassen,
werde ich als dein Schutzengel weiterleben.
Und für dich da sein.



Beste Medizin

Sie geben mir Tropfen für das Herz.
Doch ich höre Deine Stimme
und mein Herz schlägt höher.

Sie geben mir Antibiotika gegen die Entzündung.
Doch ich greife nach deiner Hand
und entzünde neu mein Leben.

Sie geben mir Tabletten für den Magen.
Doch ich küsse Deine Tränen
und fühle mich wieder gesund und stark.

Ich will leben

In den Augen des Pflegepersonals vom Otto-Wagner Spital schien alles klar, als sie mich vergangenen Freitag im Fernsehen bei der Übertragung aus dem Parlament mit Bundeskanzler Schüssel plaudern sahen. Running Gag im Krankenhaus war, dass man den Abgeordneten Huainigg bald entlassen müsse, da sonst mit der Regierungsbildung nichts weiterginge. Dass ausgerechnet am ersten Tag nach meinem zehnwöchigem Spitalsaufenthalt die Verhandlungen zwischen ÖVP und SPÖ wieder aufgenommen worden sind, konnte wohl kein Zufall sein?!

Das Gespräch mit Wolfgang Schüssel war aber in Wirklichkeit weniger politisch als profan. Der Bundeskanzler ertappte mich ausgerechnet dabei, als mich meine Frau mit einer Spritze über die Magensonde fütterte. Ich wurde rot, doch Schüssel meinte: „Nahrungsspritzen unter der Buddel sind natürlich erlaubt“.

Am Anfang war die Müdigkeit. Aber nach einer Plenumswoche mit 14-stündigen Sitzungen nichts Außergewöhnliches. Die Sommerferien sollten die dringend notwendige Erholung bringen. Doch nach dem Urlaub war vor dem Urlaub. Die Müdigkeit breitete sich in mir aus. Als ich schließlich zu müde zum Essen war, fuhr ich ins Krankenhaus am Rosenhügel. Nach einer Blutuntersuchung saß ich blassen Ärzten gegenüber. Ich atmete aufgrund meiner zunehmenden Behinderung so schlecht, dass ich CO₂ vergiftet war, hatte rote Blutkörperchen wie jemand bei einer Mount Everest Besteigung. Und es wunderte alle, dass ich überhaupt bei Bewusstsein bin. Eine Patientenverfügung sei erforderlich. Über diese gesetzliche Neuerung im Parlament zu diskutieren, war einfacher. Nun war ich persönlich mit heiklen Fragen konfrontiert, die mich überforderten. Wie weit dürfen die Ärzte gehen? Darf ich über eine Sonde ernährt werden? ... – Ich formulierte drei Wünsche: Ich will leben, ich möchte heim zu meiner Familie und ich will wieder im Parlament arbeiten. Dann akute Atemnot. Ich verlor das Bewusstsein. Während Bundeskanzler Wolfgang Schüssel mich bei der Klubklausur als Kandidat auf der Bundesliste präsentierte, lag ich bereits im künstlichen Tiefschlaf.

Am Krankenbett Besorgnis, Mitleid, Tränen. Meine 4-jährige Tochter meinte: „Papa schläft, er ist sehr müde!“. Eine Sepsis, eine Lungenentzündung und noch viele aggressive Keime. Die Organe am Rande ihrer Belastbarkeit. Auf die Frage meiner Frau, wie es denn weiter geht, reagierten die Ärzte nur mit Kopfschütteln. Der modernen Schulmedizin und der guten Pflege habe ich es zu verdanken, dass ich nach drei Wochen doch wieder erwachte. Noch halb versunken in meinen dunklen Träumen, in denen man mir nach dem Leben trachtete, war ich völlig verwirrt und desorientiert. Einige Tage und Nächte wollte ich nicht einschlafen, da ich Angst hatte zu ersticken. Meine Frau brachte mir Sicherheit, Geborgenheit, Zuversicht und führte mich so ins Leben zurück.

Ein Fernsehapparat wurde mir auf meinen Wunsch hin ins Zimmer geschoben. Ich wollte die Elefantenrunde zum Wahlkampf ansehen. Nach einer Viertelstunde musste der Apparat jedoch ausgeschaltet werden, die Diskussion emotionalisierte mich derart, dass alle Alarmer am Überwachungsmonitor losheulten. Den Wahlsonntag erlebte ich im Krankenhaus. Meine Frau hatte eine Wahlkarte organisiert und wir warteten auf die fliegende Wahlkommission.

Der Pfleger wollte mir das Kreuz am Stimmzettel machen. Meine Frau und ich lehnten jedoch ab. Sein Augenzwinkern sollte sagen: „es war ja nur ein Versuch“. Um 17 Uhr wurde der Fernsehapparat ins Zimmer geschoben. Gleich die erste Wahlprognose war für die ÖVP vernichtend. Die Alarmer schrillten laut durch die Intensivstation. Ein Ärzteteam rannte ins Zimmer. Ich war in Ohnmacht gefallen.

„Sprechen Sie! Es geht jetzt. Sie sind entcufft!“, sagte der Pfleger im Otto-Wagner-Spital, wo ich auf der Intensivstation rehabilitiert werden sollte. Ich würgte, gurgelte und quetschte ein paar unverständliche Laute aus meinem Hals. „Sie werden sich daran gewöhnen“, beruhigte mich der Pfleger, „die Beatmungsmaschine gibt Ihnen den notwendigen Luftdruck zum Sprechen“. Ich zweifle daran, dass ich mit einem Loch im Hals und einem kleinen aufblasbaren Luftballon in der Luftröhre (cuff) wieder sprechen werde können. Langsam gewöhne ich mich an die Beatmungsmaschine, ein kleines weißes zischendes und pfeifendes Kästchen. Sie spendet mir Leben. Und sie lebt durch mich. Ich trainiere die Luftstöße zum Sprechen zu benützen. Die Stimme ist erst sehr abgebrochen und verwaschen, wird aber von Tag zu Tag deutlicher und kraftvoller. Trotzdem klingt meine Stimme mechanisch, ein wenig computerhaft. Die Macht der Krankenschwestern und -pfleger liegt darin mich zu cuffen. „So einfach ist ein Politiker zum Schweigen zu bringen“, denke ich mir als ich gecufft zum Schweigen verurteilt im Bett lag.

Ich machte mir Gedanken, wie der Alltag als Abgeordneter mit den neuen Umständen zu bewältigen sei. Sprechen konnte ich wieder, wenngleich auch etwas leise. Aber in der Vergangenheit habe ich auch sehr leise gesprochen. So leise, dass bei all meinen Reden im Parlament der ganze Plenarsaal verstummte. Eine Seltenheit im Parlamentsleben. Viele fragen sich, wie ich mit gelähmten Armen und Beinen und einer ausgeprägten Sehbehinderung den Politikeralltag bewältige. Das Geheimrezept lautet Persönliche Assistenz. Die Assistentinnen halten mir das Mikrofon bei Pressekonferenzen, wenn ihnen auch schon die Arme abfallen. Sie heben bei der Abstimmung meine Hand, auch wenn sie ihre selbst nicht heben würden. Sie tippen die von mir diktieren Texte und lesen mir Gesetze vor. Wenn ich eine Unterschrift leiste sorgt dies immer für Aufmerksamkeit. Die Assistentin steckt mir einen Kugelschreiber in den Mund und hält mir das Dokument vor das Gesicht. So unterzeichne ich. Kathetern, Essen geben, den Rollstuhl manövrieren gehört auch zum anspruchsvollen Job einer Assistentin. Durch die Persönliche Assistenz am Arbeitsplatz, welche es seit 2003 gibt, kann ich meinen Aufgaben als Abgeordneter nachkommen.

Die Bewältigung des Alltages als „Beatmeter Abgeordneter“ bereitet mir weniger Sorgen also die aktuellen Probleme im Krankenhaus. Schwierigkeiten habe ich derzeit beim Schlucken. „Wahrscheinlich musste ich im Leben schon genug schlucken“, mutmaße ich. Aber kein Arzt lacht. Ich bekomme absolutes Essverbot. Eine Sonde in Magen und Darm wird operativ eingeführt. Direkt in den Darm bekomme ich eine stinkende gelbliche Flüssigkeit über den ganzen Tag eingeträufelt „alles was man zum leben braucht“. In den Magen werden nur Tabletten eingeworfen. Dass dieser revoltiert wird mit weiteren Medikamenten wettgemacht. Der Durchfall wird mit Windeln bekämpft. Alles zu meinem Besten. In der Früh, zu Mittag und am Abend rollt der Speisewagen vorbei. Während mein Bett Nachbar genüsslich isst, denke ich darüber nach, dass man sogar im Gefängnis Wasser und Brot bekommt. Auf die Frage, warum ich nicht normales Essen über die Magensonde bekomme, antworten die Ärzte: „Es besteht Gefahr, dass es in die Lunge rauf-rutscht. Keine Sorge. Es ist alles zu Ihrem Besten“.

Da fällt mir das Krankenhauserlebnis eines blinden Freundes ein. Als er am dritten Tag kein Essen bekommen hatte, fragte er die Krankenschwester, wie lange er denn noch nichts essen dürfe. Sie antwortete: „Sie sind gut. Ich stelle Ihnen jeden Tag das Tablett aufs Nachtkästchen, da Sie es nicht anrühren räume ich es dann immer wieder weg“.

Man darf mich nicht missverstehen. Ich wurde während meines Spitalsaufenthaltes medizinisch und pflegerisch gut versorgt und nur Dank der engagierten Arbeit der Krankenpflegepersonen gelang es, mich aus meiner schwierigen Lebenssituation herauszuführen. Trotzdem muss festgestellt werden, dass der Umgang von Ärzten und Pflegepersonal mit behinderten Menschen im Allgemeinen oft zu wünschen übrig lässt. Man kommt sich unzurechnungsfähig und entmündigt

vor, wenn man beispielsweise wie bei einem Aufnahmegespräch im AKH schreiend mit den Worten begrüßt wird: „Tag Herr Huwenig! Sie wissen wie Sie hierher gekommen sind?!“ Ich antwortete: „Ich bin mit dem Lift in den dritten Stock gefahren, meine Beine sind gelähmt, nicht meine Ohren!“. Oftmals wird nicht mit dem Patienten geredet, sondern – in seinem Beisein – über ihn. Beziehungsweise wird man auf eine Körperfunktion oder ein Organ reduziert. Anlass bezogenes Beispiel: „Da liegt die Blase und füllt sich wieder“.

Auch mit dem Tod haben sich Ärzte oft wenig auseinander gesetzt. Das Sterben im Krankenhaus kann durch den falschen Einsatz aller schulmedizinischen Möglichkeiten problematisch sein. Dies habe ich vor drei Jahren im AKH erleben müssen. Mein Bettnachbar, ein alter Mann lag seit über drei Monaten im Sterben. Ständig alarmierte der Überwachungsmonitor eine Fehlfunktion des Körpers. Ständig wurden neue Maschinen und Medikamente eingesetzt. Die Verwandten kamen und weinten. Der Mann war nicht mehr ansprechbar und stöhnte. Vielleicht hatte er Schmerzen, vielleicht wollte er nicht mehr leben. Im medizinisch hoch spezialisierten AKH wäre eine Hospizstation sinnvoll. Man muss auch neben dem Einsatz der medizinischen Möglichkeiten jemanden sterben lassen und dabei begleiten. Mein Bettnachbar starb schließlich doch nachts, einsam und alleine. Nur ich lag im Nebenbett und dachte über mein Leben nach.

„Machen wir heute einen Ausflug?!“, begrüßte mich die Krankenschwester frühmorgens. Ich wurde gründlich gewaschen, eingecremt, gekämmt, kurzum rundum poliert in den Rollstuhl gesetzt. Sogar die Brille bekam ich glasklar geputzt aufgesetzt. Um den Hals wurde mir ein neu gekauftes Halstuch gebunden. Nicht jeder sollte mein Tracheostoma sehen. Lediglich das Zischen aus dem Loch im Hals war nicht aus der Welt zu schaffen. Dann wurde der Elektrorollstuhl technisch aufgerüstet: die Beatmungsmaschine (läuft mit Akku), das Luft- Befeuchtungsgerät und ein Absauger wurden hinten auf der Ladefläche aufgebaut. Und ab ging es Richtung Parlament zur Angelobung des Nationalrates. Vor der Krankenhaustüre traf mich die frische Luft wie ein Schlag ins Gesicht. Wir fuhren mit unserem Auto, in welches ich mit dem Rollstuhl über eine Rampe ins Innere fahren kann. Dort wurden der Rollstuhl und ich festgeschnallt. Am Rücksitz nahm Oberärztin Dr. Sylvia Hartl Platz. Sie begleitete mich, da meine Frau für Notfälle noch nicht genug eingeschult war. Auf der Fahrt berichtete OA Hartl von den Problemen der 1500 beatmeten Personen in Österreich. Kinder mit einer Beatmungsmaschine werden nicht in Integrationsklassen aufgenommen, da sich niemand mit dem Gerät auseinandersetzen und letztlich die Verantwortung übernehmen möchte. Nach dem Krankenhausaufenthalt gibt es auch Probleme mit der Pflege zu Hause, welche nur durch persönliche Assistenz geleistet werden kann, dafür fehlt es aber an der notwendigen Finanzierung. Beatmete querschnittsgelähmte Menschen erhalten keine Rehabilitationsmaßnahmen der AUVA. Es fehlt an einer Nachbetreuung und einer Tagesklinik, welche die engagierte Ärztin dabei ist aufzubauen. Eine Liste an Forderungen und Wünschen. Ich lächelte, so redet man mit einem Politiker und nicht mit einem Patienten. Ich war zurück im Leben.

Im Plenarsaal gab es ein herzliches ‚Hallo!‘ und aufmunterndes Schulterklopfen. „Schön, dass du wieder da bist“, begrüßte mich Klubobmann Wilhelm Molterer. „Wir brauchen dich jetzt dringender denn je“. Ein wenig Verunsicherung über meine neue Stimme. Neugierige Fragen, wie das denn mit der Beatmung funktioniert. „Dass du dir das antust“, meinte eine Kollegin Kopf schüttelnd. „Wirklich bewundernswert“, meinte daraufhin jemand anderer.

Bei der Angelobung muss jeder Kollege nach dessen namentlichem Aufruf „Ich gelobe!“, rufen. Als ich drankam, sagte ich mit leiser Stimme fünf Mal „Ich gelobe“. Aber niemand im Plenarsaal konnte es hören. Da nickte Präsident Kohl, der offenbar meine Lippen abgelesen hatte. Ich war angelobt und eine neue Legislaturperiode begann.

(F-J H)

Willst du ganz werden,
dann sei ruhig halb.
Willst du gerade werden, dass sei ruhig krumm.
Willst du voll werden, dann sei ruhig leer.
Willst du wiedergeboren werden,
dann stirb ruhig.
Willst du, dass dir alles gegeben wird,
dann gib alles hin.

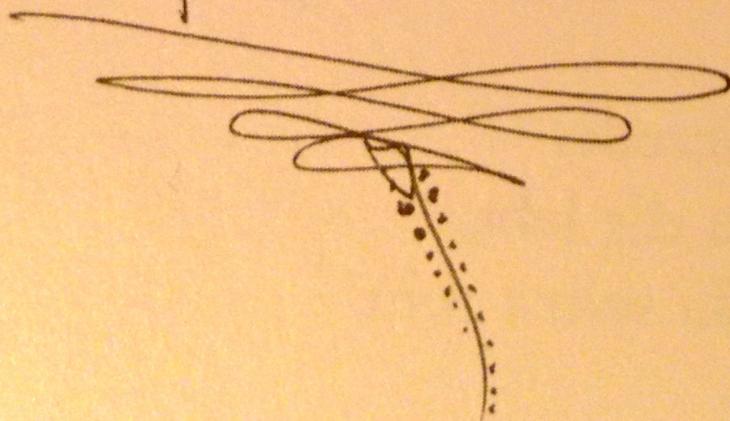
Die Meister, die im Tao wohnen,
gehen allen Wesen mit gutem Beispiel voran.
Weil sie sich nicht zeigen,
können alle ihr Licht sehen.
Weil sie nichts zu beweisen brauchen,
können alle ihren Worten vertrauen.
Weil sie nicht wissen, wer sie sind,
können alle sich in ihnen wiedererkennen.
Weil sie kein Ziel im Sinn haben,
glückt alles, was sie tun.

Als die Meister aus alter Zeit sagten:
„Willst du, dass dir alles gegeben wird,
dann gib alles hin“,
war das kein leeres Gerede.
Nur indem das Tao in dir lebt,
kannst du wahrhaft du selbst sein.

Lao Tse
Tao Te King (Das Buch des Weges),
500 v. Chr.

Jeder Mensch
braucht
Engel..

Franz Joseph
ist ein ganz
besonderer
für uns...







Essen

Der Morgen beginnt mit einem ausgiebigen Frühstück.

Eine Infusion, Tabletten und steriles Wasser.

Der Höhepunkt des Tages: Das Mittagmenü:

Gespaltenes Eiweiß in kakifarbenener Sauce direkt über die Sonde in den Darm.

Zum Abendessen steriles Wasser

Und eine Tablette.

Zum Abschluss des Tages ein Nachtgruß des Hauses: Eine Infusion a la Carte.

Ach, währ ich doch im Gefängnis, da gäbe es Wasser und Brot.

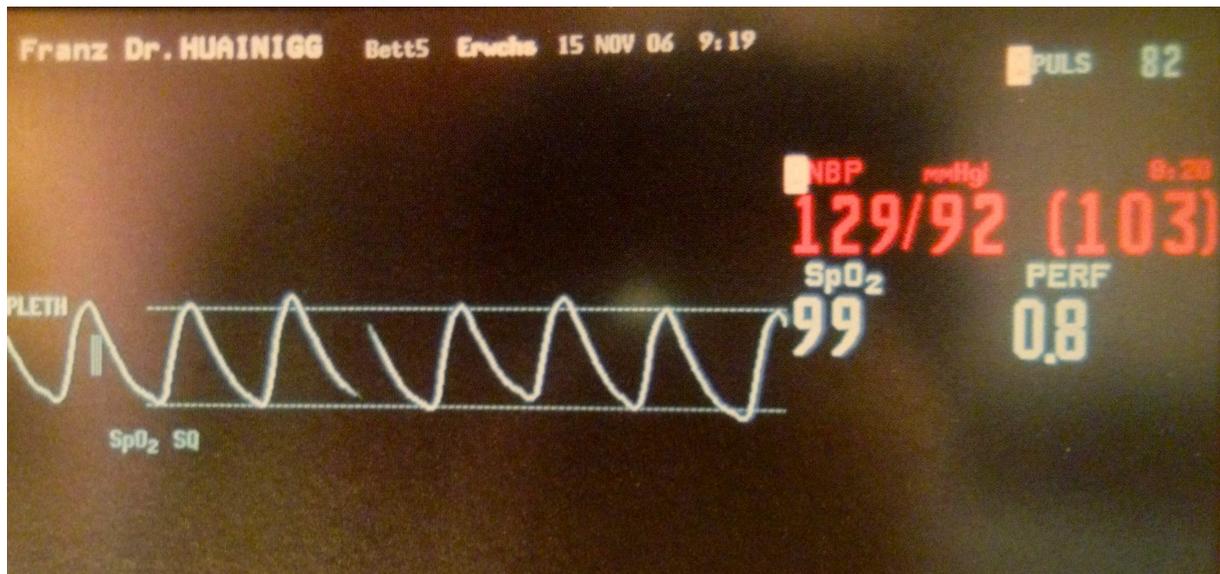


Verbote

Sie sagt:

„Ich muss mich auf der sicheren Seite bewegen.“

Ich entgegnete: „Das Leben ist lebensgefährlich.“



Nächtens

Die Zeit verrinnt
 Im Takt der Infusion.
 Das Bett summt.
 Der Überwachungsmonitor
 leuchtet.
 Warten auf den Schlaf.
 Der Mund voll Schleim,
 auf das Schlucken vergessen.
 Plötzlich ein Alarm piepsend in der Luft.
 Ein wenig Licht,
 ein blauer Schatten huscht
 herein und wieder hinaus.
 Stille.
 Ich schlucke.
 Die Zeit verrinnt
 Im Takt der Infusion.
 Warten auf den Schlaf.
 Warten auf bessere Zeiten.



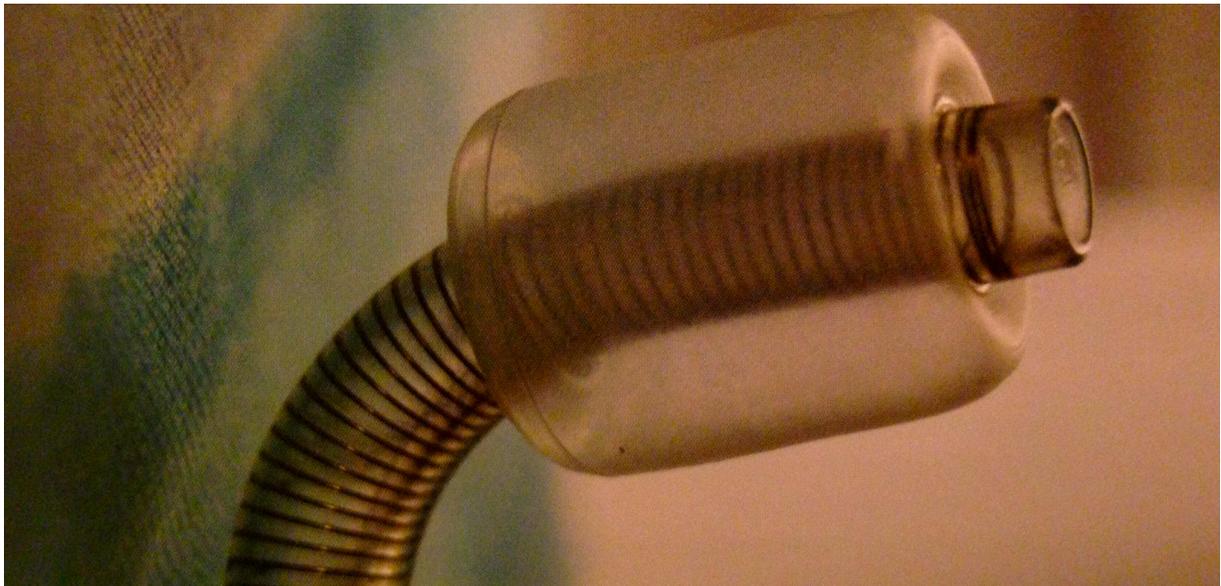
Schweigen

Man nehme 10 ml Luft.
Man ziehe diese Luft in eine Spritze.
Dann drücke man die Luft in den Ballon im Hals.
Gecufft würgt es mir die Sprache ab.
Stille.
Wieder ein Politiker zum Schweigen gebracht.



Bitte melden

Gecufft,
mit einem aufgeblasenen Luftballon im Hals,
sagte mir die Krankenschwester: „Bitte schreien, wenn sie schmerzen haben!“





Das Pfeifen

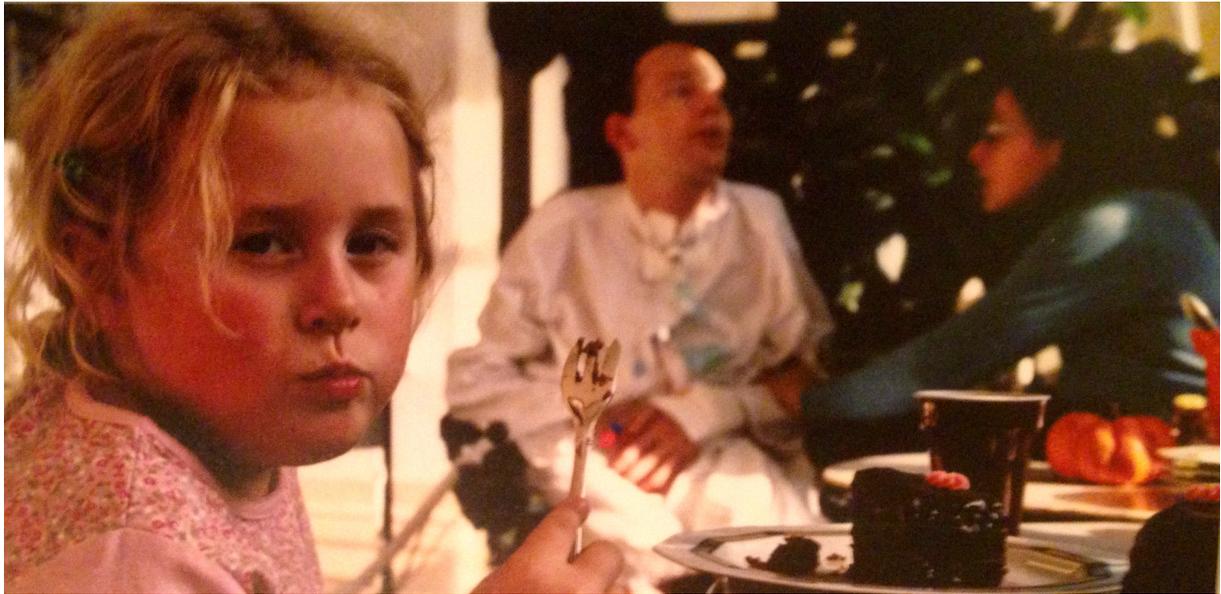
Ich spreche und ich pfeife.
Das Sprechen ist lebensnotwendig.
Das Pfeifen übertönt die Stimme.
Und sie sagen: „Cuffen“.
Das Pfeifen hört auf.
Und ich bin zum Schweigen verurteilt.





Die Maschine

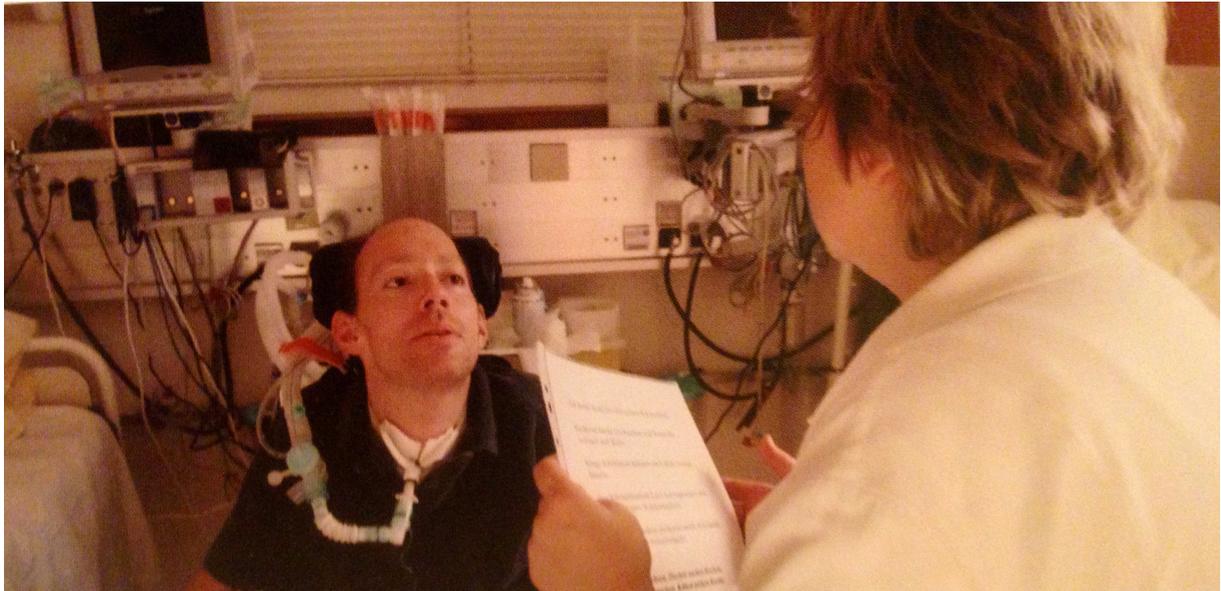
Leise schnurrt sie neben mir.
Ich atme, sie heult auf.
Ich atme aus, sie schnurrt friedlich.
Ich spreche, sie heult und zischt.
Ich rede schneller, ihr Heulen überschlägt sich.
Ich schreie, sie schreit schrill piepsend mit.
Ich halte den Atem an. Sie stößt Luft in mich hinein.
Ich beruhige mich.
Leise schnurrt sie vor sich hin.
Sie lebt durch mich und ich lebe durch sie.



Bauchweh

Ich verkabelt.
Schläuche in den Hals, Schläuche in den Bauch.
Katharina betrachtet neugierig die Magensonde.
„Wozu ist das?“, fragt sie.
„Zum essen“, sage ich.
„Und wie isst du dann ein Eis?“, fragt Katharina.
Ich antworte: „Eis schlecken kann man damit nicht“.

Nachts
Katharina hat Bauchweh.
„Die Magensonde tut nicht weh“, beruhige ich sie. Sie schläft wieder ein.



Die Stimme

Mit dem Atemgerät neu geboren.
Ich krächze meine Stimme suchend.
Viel Schleim, danach ein leises „A“.
Räuspern, schlucken, würgen, gurgeln.
Ich im Beatmungstango.
Erste Worte, erste Sätze, eine neue Stimme.
Reden im Takt der Beatmungsmaschine.



Mir träumte

Mit träumte,
dass es ganz still wurde,
als der Pfarrer vom meinem Tiefschlaf berichtete.
Mit träumte,
dass eine ganze Kirche für mich betete.
Mir träumte,
dass mir ein Hund aufmuntert zubellte.
Mir träumte,
dass mir jemand auf der Mundharmonika „Good Morning Franz-Joseph“ spielte.
Mir träumte,
dass mir in der letzten Reihe jemand heiter „auf deine Gesundheit“ zuprostete.
Mir träumte,
dass die Kinder mir so viele Zeichnungen malten,
dass ich das ganze Krankenzimmer austapezieren konnte.

Als ich aufwachte und erfuhr,
das es alles Wirklichkeit war, wusste ich,
warum ich so schnell gesund geworden bin.



Sehenswürdigkeit

Es ist Wahnsinn sagt die Frau
und deutet auf das Loch im Hals.

Es ist schaurig sagt der Mann
und wischt sich den Schweiß von der Stirn.

Es ist gefährlich klein meint die Krankenschwester.

Es ist Kunst meint der Chirurg
und streicht stolz sein Skalpell.

Doch niemand applaudiert.



Schlucken

Sie sagten,
dass ich nicht schlucken kann.
Als sie in meinen Hals sahen,
entdeckten sie
meine geschluckten Tränen,
verklumpte Reste von Leid und Schmerz,
versteinerte Trauer.
Da erkannten sie,
dass ich ein Meister des Schluckens bin.

Hilfe, die Laienhelfer kommen?

„Die Blase muss katheterisiert werden. Der Schleim wird von der Lunge abgesaugt. Flüssigkeit und Medikament müssen in die PEG Sonde gespritzt werden. Ein Notfall kann jederzeit eintreten. Die Kanüle verstopft. Keine Luft. Kanülenwechsel“, schildert Franz-Joseph Huainigg seinen Lebensalltag und fordert Unterstützung für pflegende Angehörige und eine gesetzliche Legitimation für Laienhelfer.

7:00 Uhr morgens, der Wecker läutet zum dritten Mal. Meine Frau steigt müde und mit schweren Gliedern aus dem Bett. Es war wieder eine turbulente Nacht: Um 22:00 Uhr absaugen des Schleims aus der Atemkanüle, Kathetern der Blase, Lagern. Drei Polster unter die rechte Hand, zwei Polster unter die linke, der Kopf wird mit Keilen und Spezialkissen gelagert. Die Hände sind steif und müssen mit aller Kraft aufgedehnt werden. Dazu steigt sie aufs Bett und zieht an den Händen, bis diese die ideale Position haben. Dann ein spastischer Krampf und die Lagerung beginnt von vorne. 23:00 Uhr: Ich bin gelagert. Ein letzter prüfender Blick meiner Frau. Ein Gute-Nacht-Kuss. Licht aus. Endlich schlafen. Um 2:00 Uhr Früh ist meine Blase voll und muss dringend entleert werden. Judit steht auf und kathetert. Eine gut eingeübte Tätigkeit, die sie im wahrsten Sinne des Wortes im Schlaf beherrscht. 3 Uhr 23: Der Alarm der Beatmungsmaschine reißt uns erneut aus dem Schlaf. Die Beatmungskanüle ist mit Schleim und Feuchtigkeit verstopft und muss abgesaugt werden. 5 Uhr 12: Ich wache nach einem spastischen Krampf auf, mein Kopf ist bedrohlich nach hinten an den Polsterrand gerutscht, meine Arme befinden sich nicht mehr auf den Polstern. Die Beatmungsmaschine heult regelmäßig im Rhythmus meines Atems, meine Frau schläft neben mir tief und fest. Ich zögere, wecke sie dann mit schlechtem Gewissen. Wieder steht sie auf, bringt meinen Körper in die richtige Position. 6 Uhr 45: Der Wecker läutet Judit muss aufstehen. Mit Ringen unter den Augen geht sie in den Arbeitsalltag. Zuvor noch ein kurzes Spiel mit unserer Tochter, frühstücken in den Kindergarten und dann noch schnell ein Abschiedskuss und die Worte „Ich liebe dich“.

80% aller pflegebedürftigen Menschen werden in Österreich zuhause von ihren Angehörigen gepflegt. Sie leisten hochprofessionelle und unbezahlbare Arbeit. Ihnen wird viel zugemutet. Wenn im AKH zwei Pfleger meine Blase katheterisierten, durfte meine Frau zusehen. Nach der Entlassung hatten wir zwar die notwendigen Katheter, die sterilen Tupfer, die Handschuhe, das Desinfektionsmittel, aber nicht das notwendige Know-How. Erst nach unzähligen Telefonaten fanden wir heraus, dass es beim Sozialen Stützpunkt eine „Katheter-Schwester“ gibt, die meine Frau anlernte. Die „Respiratory Care Unit“ (RCU) auf der Pulmologie des Otto-Wagner-Spitals gab hingegen ihr Wissen gleich weiter. Meine Frau wurde von den Krankenschwestern und -pflegern professionell im Umgang mit der Beatmungsmaschine, dem Absauggerät, dem Wechsel der Kanüle der PEJ/PEG Sonde eingeschult. Trotzdem blieb bei der Entlassung die Unsicherheit. Was tun wenn der Alarm der Beatmungsmaschine schrillt? Was, wenn die Befeuchtungsmaschine plötzlich aussetzt? Was wenn die Kanüle augenblicklich verstopft und ich keine Luft bekomme? Angst vor dem Wechsel der Atemkanüle. Meine Frau wollte für die ersten Wochen eine ambulante diplomierte Krankenschwester organisieren, die uns hilft den Alltag zu bewältigen. Das stellte sich als äußerst komplex heraus, da diese hochspezialisierten Aufgaben nur eine Intensivkrankenschwester mit Zusatzausbildung durchführen darf. In einem ähnlichen Fall, entlastete eine diplomierte Krankenschwester die pflegende Ehefrau, in dem sie stundenweise die Überwachung ihres beatmeten Mannes übernahm. Während die Ehefrau einkaufen ging und Besorgungen erledigte, saugte die ambulante Krankenschwester bei Bedarf die Atemkanüle ab und sicherte so das Überleben des Mannes. Als dies bei ihrem Arbeitgeber ruchbar wurde, verbot ihr die Hilfsorganisation mit Hinweis auf die gesetzlichen Bestimmungen diese Tätigkeit. „Ich darf nur noch absaugen, wenn sie anwesend sind“, sagte die diplomierte Krankenschwester. Die Ehefrau musste lachen: „Genau dann brauche ich sie ja nicht!“.

Würde ich eine Hilfsorganisation oder auch einen mobilen Dienst der Gemeinde beauftragen, mich zu betreuen und zu pflegen, wäre es aufgrund der gesetzlichen Bestimmungen notwendig, dass rund um die Uhr eine Intensivkrankenschwester an meinem Bett oder beim Rollstuhl sitzt. Denn ein Notfall lässt sich bei beatmeten Personen nicht vorhersehen und kann jederzeit eintreten. Die Kanüle verstopft. Keine Luft. Bebeutel, Spülen und nochmals absaugen. Wenn auch das nicht mehr geht: Kanülenwechsel. Die 24-Stunden-Betreuung und Pflege durch eine solche Fachkraft kann nicht einmal mit dem Gehalt eines Abgeordneten bezahlt werden geschweige denn, dass sich das die öffentliche Hand leisten könnte (Kostenpunkt: mindestens € 40.- pro Stunde). Die Alternative, dass man alle diese Menschen dann in einer stationären Einrichtung pflegt und betreut, beraubt ihnen Lebensperspektiven, reisst Familien auseinander und stellt letztlich eine grobe Verletzung der Menschenwürde dar.

Wie sieht aber mein Alltag aus? Wer leistet die Betreuung rund um die Uhr? Die Ethnologie-Studentin, die Studentin der Ernährungswissenschaft, die Studienabbrecherin, etc. katheterisieren die Blase, pflegen das Tracheostoma und die PEG/PEJ Sonde, entfernen durch Absaugen den Schleim aus der Atemkanüle... kurz gesagt: neun Laienhelfer, so genannte persönliche Assistentinnen, leisten hochprofessionelle Pflege- und Betreuungsdienste. Daneben geben sie mir das Essen führen mich mit dem Rollstuhl zu Besprechungsterminen, tippen Texte die ich ihnen diktiere, halten mir das Telefon.... Weil sie all das tun, was auch meine Ehefrau tut, entlasten sie sie und machen es uns möglich, das Leben zu genießen, eine Familie zu sein und zu arbeiten.

Wie funktioniert Laienhilfe? Wichtige Grundlage für die Hilfeleistungen, welche den individuellen Bedürfnissen entsprechen, ist eine fundierte Einschulung. Diese erfolgte bei mir ursprünglich vom Otto-Wagner-Spital wo persönliche AssistentInnen wie auch meine Frau von Intensivkrankenschwestern und -pflegern nach einem standardisierten, und von der RCU selbst entwickelten Lehrprogramm eingeschult worden sind. Die durchgeführte Ausbildung wurde protokolliert und jeder Lernerfolg durch eine Art Prüfung dokumentiert. Sollten zu Hause Fragen oder irgendwelche Probleme auftauchen, gibt es jederzeit die Möglichkeit nachzufragen. Neue Laienhelfer werden jetzt von uns eingeschult, wobei meine Frau die Rolle der gefürchteten „Prüferin“ übernommen hat und auch künstlich Stresssituationen schafft, um abzuklären, wie die neue Assistentin dann wohl reagiert, wenn es wirklich ernst werden sollte.

Bleibt die typisch österreichische Frage: „Ja, dürfen´s denn das überhaupt?“ Pflegende Angehörige sind vom GUK (Gesunden- und Krankenpflegegesetz) ausgenommen und können nach dem Ärztesgesetz für (fast alle) Tätigkeiten unterwiesen werden. Sie werden zu hochprofessionellen ExpertInnen, wie beispielsweise die Mutter eines beatmeten Kindes, die kürzlich bei einem Spitalsaufenthalt darauf bestand, selbst die Kanüle ihres Kindes abzusaugen. Was pflegende Angehörige tun können, sollten auch Laienhelfer – nach einer entsprechenden Einschulung und mit Einverständnis des behinderten Menschen bzw. des Angehörigen tun dürfen. Die Verantwortung wird nicht, wie in einem Spital an den Arzt oder die Krankenschwester abgegeben, sondern bleibt beim behinderten Menschen. Er behält die Eigenverantwortung über sein Leben, leitet an und ermächtigt gut eingeschulte Personen seines Vertrauens zu spezifischen Handlungen. Der Assistent/die Assistentin übernimmt keine medizinische Verantwortung, sondern leistet, sollte ein unvorhergesehener Notfall eintreten, übliche Hilfeleistungen wie das Rufen der Rettung. In Österreich gibt es 60 - 100 beatmete Personen. In derzeit politisch und auf gewerkschaftlicher Ebene diskutierten Modellen zu der bis zu 24h Betreuung wird strikt zwischen Betreuung und Pflege unterschieden. Eine Unterscheidung, die im Lebensalltag behinderter Menschen nicht zweckmäßig und letztlich auch nicht möglich ist. Es ist nicht erstrebenswert und schlichtweg nicht machbar, wenn sich ununterbrochen verschiedenste FachexpertInnen wie Krankenschwestern, -pfleger, PflegehelferInnen, Heimhilfen oder Haushaltshilfen jeweils die Klinke in die Hand geben, weil der eine nur tun darf, was der andere nicht tun darf etc. Der

Mensch und seine Bedürfnisse lassen sich nicht nach gesetzlichen oder berufsrechtlichen Gesichtspunkten einteilen. Benötigt werden Personen, deren Hilfeleistungen nach den individuellen Erfordernissen und Bedürfnissen ausgerichtet sind. Keine Angst, hier wird nicht das Wort geredet für eine neue Berufsgruppe. Nein ganz im Gegenteil. Für die bis zu 24h Betreuung braucht es Laienhelfer, die für die individuellen Bedürfnisse der betreuten Person gezielt geschult sind und diese auch nur bei dieser Person ausüben dürfen. Die Qualitätssicherung passiert einerseits durch die betroffene Person bzw. ihre Angehörigen selbst und andererseits - je nach Situation – durch ein Monitoring, vereinbarte Visiten mit einem anerkannten Dienst oder eben durch das Krankenhaus selbst, wie es bei beatmeten Personen derzeit der Fall ist.

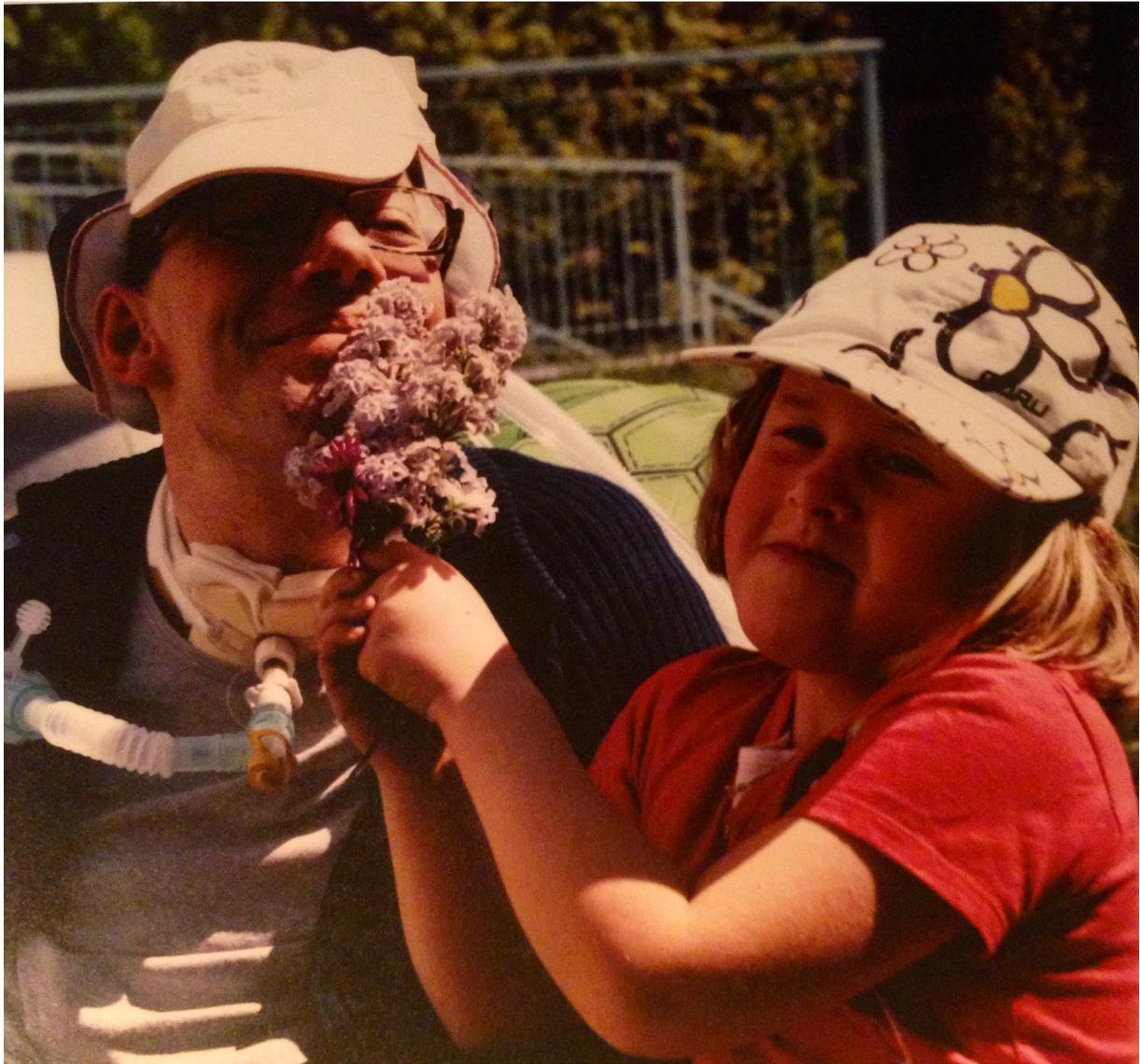
Menschen mit einem hohen und unvorhersehbaren Betreuungs- und Pflegebedarf rund um die Uhr zu unterstützen, heißt entweder ihnen 24 Stunden eine diplomierte Kraft zur Seite zu stellen und diese dann auch zu finanzieren oder aber Laienhelfer bedarfsorientiert auszubilden. Das Modell der persönlichen Assistenz entspricht am ehesten dem Bestreben behinderter Menschen nach Eigenverantwortung für ihr Leben und individueller Unterstützung. Es braucht daher eine gesetzliche Basis für die Laienhilfe, damit mehr Menschen zu Hause leben können und damit eine echte Entlastung pflegender Angehöriger möglich wird.

(F-J H)



Nach Hause

Judit erzählt Katharina, dass ich vom Krankenhaus nach Hause komme. „Ja!!!“, juchzt Katharina, „dann fahren wir hin und holen ihn und dann ziehen wir ihm das Schläuchle aus dem Hals und dann nehmen wir ihn mit nach Hause“.



Nach dem Krankenbesuch

Judit am Steuer.
Schweigen.
Die Eltern am Rücksitz.
Schweigen.
Da sagt Katharina:
Ich hab den Papa ur ur gern!



Mit Windeln im Parlament

Auch wenn es niemand sah,
auch wenn es niemand bemerkte,
der Abgeordnete hatte ein ungutes Gefühl,
als er mit Windeln im Parlament angelobt wurde.
Am Heimweg ein Lächeln,
als er beim Kinderwagen einer Abgeordneten vorbeikam.
Er war nicht alleine mit Windeln im Parlament.



Angst

Ich hatte Angst die Augen zu schließen
Und zu ersticken.
Nächtelang schlief ich mit offenen Augen.
Der Augenarzt wusste keinen Rat.
Da fasste ich Vertrauen zu mir selbst,
schlief,
und atmete.



Ähnlichkeiten

Kondenswasser für das Bügeleisen.
Kondenswasser für mich.
Wenigstens besteht keine Gefahr,
dass ich in nächster Zeit verkalke.

Die Entstehungsgeschichte des Liedes „Lisa“

Als wir im Sommer 1994 vom Elisabethinum in Axams eingeladen wurden, ein Konzert zu geben, haben wir uns einerseits sehr gefreut, andererseits haben wir uns bei der Hinfahrt zu diesem Konzert auch ein wenig geschämt. Das Elisabethinum ist eine wunderbare Einrichtung, in der Kinder mit Behinderung hervorragend betreut werden. Nun kann man sich als erfahrener Live-Musiker eigentlich immer ein wenig auf das Publikum des jeweiligen Konzerts einstellen. Aber als wir nach Axams hinaufgefahren sind, haben wir keine Ahnung gehabt, wie es werden wird. Welche Lieder werden diesen Kindern am besten gefallen? Wie werden sie bei diesem Lied reagieren, wie bei jenem? Diese Ahnungslosigkeit unsererseits kommt daher, dass wir als so genannte „normalen“ Menschen im Normalfall kaum mit „Behinderten“ zu tun haben, keine Ahnung haben, wie sie denken, fühlen, reagieren.

Es war aber auf jeden Fall das beeindruckendste Konzert, das wir je erlebt haben. So viel spontane Reaktionen der Freude, des Mitfühlens, der Begeisterung – das hat uns zuerst fast ein wenig erschreckt. Doch bald schon haben wir gewusst, dass z.B. der kleine Junge links vorne nicht aufsprang und schrie, weil er das Konzert stören wollte, sondern weil ihm ein Lied, ein Scherz gerade so viel Spaß bereitete, dass er seiner Empfindung spontan freien Lauf lassen musste! Der Filter im Kopf „Man darf nicht ... man soll nicht ... man muss doch ...“ fehlte hier Gott sei Dank!

Nach dem Konzert kam ein kleines Mädchen – LISA – im Rollstuhl auf mich zu geradelt und sagte: „Ich liebe dich!“ – ganz einfach so. Ohne sich Gedanken darüber zu machen, was ich oder jemand anderer jetzt wohl von ihr denken könnte, sagte sie spontan, was sie fühlte. Und ich stand da und suchte nach den richtigen Worten. Ich hatte Angst, in dieser Situation etwas Falsches zu sagen oder peinlich zu wirken. Und daher tat ich leider das einzig Verkehrte – ich sagte gar nichts! Auf dem Heimweg schämte ich mich noch viel mehr als vor dem Konzert. Denn da blieb die Frage, wer denn da jetzt „behindert“ reagiert hat – Lisa mit Sicherheit nicht!

Da habe ich während meines Studiums so viel über Psychologie oder Pädagogik gehört (bin eigentlich Hauptschullehrer), aber wie man auf einen Behinderten möglichst unverkrampft zu- und dann möglichst natürlich mit ihm um-geht, das konnte ich in keinem Seminar lernen! Das lernen allerdings all jene Kinder, die die großartige Chance bekommen, in einem integrativen Kindergarten oder in einer Integrationsklasse an ihrer Schule Kontakt mit Menschen mit Behinderung zu haben. Wenn Integration in der Ausbildung oder im Berufsleben kein scheinheiliges Feigenblatt ist, sondern ehrlich gemeint und gut gemacht ist, dann können wir so genannten „Gesunden“ von diesen Menschen sehr viel lernen. Denn die vielen Kontakte zu Menschen mit Handicap, die wir seither hatten, haben uns gelehrt:

Diese Menschen SIND nicht behindert, sie WERDEN behindert!

Und es ist eine der größten Herausforderungen an eine menschenwürdige Welt, ob unsere Gesellschaft es schafft, diesen Menschen eine vollständige Chancengleichheit zu geben. Ob wir fähig sind, die Barrieren nieder zu reißen und die Berührungängste zu überwinden. Und daher haben wir mit unserem Lied „LISA“, das von diesem Konzerterlebnis im Elisabethinum erzählt, immer wieder das Wort – oder eben die Stimme erhoben für „Integration“ und gegen „Isolation“

LISA

1. Lisa, i hân g'sungst, Lisa!

Du hâsch oafoch g'saht: Ich liebe dich,
i han it gwißt, wås sâga.

Lisa, und du hâsch glâcht, Lisa!

Doch was mit dir isch, hân i mi deht amâl it getraut frâga.

Lisa, luag mi o - iatz hân i so viel studiert!

Integral und Zuig, des hân i alles kapiert.

Doch iatz frâg i mi, was hât denn des für an Sinn,
wenn i iatz vur dir steah und so unendlich ratlos bin?

2. Lisa, i hân wås köhrt, Lisa!

Dâ hât oaner g'redt, der saht, was Krumms,
na des derf's doch it geba!

Lisa, des tuat mir weah, Lisa!

I hör di no lâcha und der saht, du hâsch koa Recht zum Leba!

Lisa, du und i, mir sei gânz eng verwândt,

doch mei Ângscht, eppas fâlsch z'mâcha,
isch wia a Wând!

Dabei trennt ins zwoa nur a oanziger Schritt:

A Krankheit als Kind, dia du khâbt hâsch und i hâlt it.

3. Lisa, i hân g'sungst, Lisa!

Du hâsch oafoch mit mir glâcht und greahrt,
hâsch mi so guat verschtânda!

Lisa, und du hâsch g'schtrâhlt, Lisa!

Und i wâr verkrampft, gehemmt, sâg wer isch denn dâ iatz behindert?

Du bisch it verkrampft, gehemmt und doch wirst du so oft behindert!

Lisa, i hân an Troum, Lisa!

An gruaßa Troum, Lisa!

Toni Knittel („Bluatschink“)

Christoph Leitl
Wirtschaftskammerpräsident

Gleich vorweg: Auch ich stehe auf der Seite des Lebens!

Und ich halte es für gut, dass wir darüber offen diskutieren und uns bewusst machen, was oft verdrängt wird.

In unserer so liberalen und freien Gesellschaft wird das Sterben in der öffentlichen Wahrnehmung zumeist auf die Zeit um Allerheiligen reduziert. Ansonsten beschäftigt man sich mit dem Leben, nicht mit dem Tod. Und wenn man sich mit dem Abschied schon befassen muss, dann soll „es“ rasch gehen, nicht mit Leid verbunden sein, auch nicht mit mit-leiden-Müssen.

Für unser Leben sind uns die Menschenrechte selbstverständlich. Wo aber sind die Menschenrechte im Sterben? Ich meine dabei nicht nur die Schmerzlinderung im medizinischen Bereich. Ich meine nicht nur die allzu selten gewordene Begleitung in der letzten Phase des Lebens, in der Familie, in den Krankenhäusern. Betreuung hat hier eine zusätzliche Dimension, geht über das Service von Medizin und Pflege hinaus, geht in den Bereich der Emotion. Ein menschliches Sterben ist ein sinnliches Sterben.

Ein zu Ende gehendes Leben soll daher zu Ende gehen - nicht beendet werden, nicht zu Ende gebracht werden! Das Ja zu einem würdigen Sterben ist in Wahrheit auch das Ja zu einem erfüllten Leben.

Alles hat seine Zeit, das bewusste Leben ebenso wie das bewusste Sterben. Wir haben den Beginn nicht selbst gesetzt, warum sollte das nicht gleichermaßen auch für den Abschied selbstverständlich sein?

Entspricht nicht dem Wunder des Entstehens auch das Wunder des Vergehens?

Es ist vollbracht! Liegt in diesen drei Worten nicht so viel Weisheit und Hingabe? Wir sollten uns hüten, dies zu instrumentalisieren. Das Leben ist kein Instrument, es ist ein Geschenk. Und als solches sollten wir es auch behandeln!

Wirtschaft und fahrendes Volk

Von der Rolle des Rollenden

Eigentlich bin ich wirklich zu beneiden: ich bin jung und erfolgreich, habe eine tolle Freundin, gehe in meiner Freizeit Tauchen und Fallschirmspringen und verbringe meine Ferien in der Karibik oder auf Bali. Ich habe einen spannenden Job in der Wirtschaft, baue daneben eine Firma in Georgien auf und mache am Wochenende Radtouren oder trinke mit Freunden exquisite Weine. Ich genieße mein Leben in vollen Zügen.

Doch woran liegt es, dass andere das nicht gleich auf den ersten Blick erkennen?

In einem Haubentempel, auf dem Teller vor mir eine raffinierte Komposition, spricht mich ein Mann in durchaus lebenswürdiger Weise an und erzählt mir, dass sein Onkel an Blasenkrebs leidet und auch ein schweres Schicksal hat. Mein Appetit steigerte sich nicht maßgeblich. Ebenso lebenswürdig war ein mir unbekannter Manager im Nadelstreif, der mir in der Pause eines Businessmeetings erklärte, wie unendlich er mich bewundere, ob ich denn nie an Selbstmord gedacht hätte?

Wie erklärt man den Leuten, dass man zwar im Rollstuhl sitzt, aber ein normales Leben führt? Vielleicht sollte ich ein Transparent vor mir hertragen lassen: Mitleid überflüssig.

Zugegeben, vor meinem Unfall hätte ich das auch nicht gedacht. Wenn man mir zu meinem 18. Geburtstag gesagt hätte, dass ich mein restliches Leben im Rollstuhl sitzen würde, hätte mich das sicher nicht sehr ruhig gelassen. Doch muss man deshalb dieses Spiel mitspielen?

Ich war gerade 18 Jahre alt, die Diagnose Querschnittlähmung verdrängte ich einfach, ein Leben im Rollstuhl kommt nicht in Frage. Die dazugehörigen Überlebensstrategien sind schnell entwickelt: sollen die anderen in ihren Rollstühlen sitzenbleiben, ich werde trainieren bis zum Umfallen, ich werde wieder gehen, wenn einer auf der ganzen Welt das schaffen kann, bin ich das. Also immer trainieren, bis zur Ohnmacht, oft mit dem Mut der Verzweiflung, immer am Rande der Verzweiflung, trainieren durch alle psychischen Tiefs hindurch, gestützt durch die enorme Hilfe der Familie und guter Freunde. Denn eines war mir klar: ich werde wieder gehen.

Ich habe enorm viel gelernt in diesen Monaten. Na ja - Gehen leider nicht. Und so habe ich das Rehabzentrum zwar im Rollstuhl verlassen, aber mit dem Gefühl der Erleichterung: jetzt konnte es nur mehr bergauf gehen, ich hatte vor mir das Leben. Was macht das Sitzen schon für einen Unterschied?

Das Rehabzentrum, ein Paradies für Rollstuhlfahrer, ohne Stufen und neugierige Blicke, hatte mich aber nicht auf die Reaktionen der Menschen vorbereitet. Genauso ahnungslos, wie ich vor meinem Unfall mit einem rollenden Mitbürger umgegangen wäre, tun sie es auch. Unsicherheit und Mitleid, gepaart mit einer gewissen Neugier, machen den Rollstuhlfahrer schnell zu einem kleinen Helden des Alltags, der sein Schicksal meistert. Natürlich ist es auch verlockend, da mitzuspielen, und schon entsteht ein Mechanismus mit fixer Rollenverteilung.

Doch halt! Genau dieses Spiel will ich ja nicht mitspielen! Und ich bin nicht allein: langsam entsteht ein Umdenken. Und es ist jedesmal eine große Freude, andere zu sehen, die mit einer ähnlichen Einstellung ein normales Leben führen, rollende Extremsportler etwa oder rollende Politiker.

Für mich geht der Weg zur Normalität über Wirtschaft, PR und Marketing. Hier hat man die größte Reichweite, hier kann man am meisten bewegen. Unsere Ansprechpartner sind wirtschaftliche Unternehmen. Unser Ziel sind spezielle Produkte und Marketing für diese Zielgruppe. Ja-wohl, Zielgruppe.

Das ist nämlich keineswegs selbstverständlich: dass 15 % der Bevölkerung in der Bewegung eingeschränkt sind, und dass auch diese Menschen zahlende Konsumenten sind, geht oft nur über Umwege in die Köpfe der Unternehmensleitungen. Während die Marketingabteilungen großer Konzerne auf der verzweifelten Suche nach Marktnischen immer absurdere Zielgruppen erfassen wollen und eigene Werbestrategien für Goldfischbesitzer mit Essstörungen oder telefonie-süchtige Oldtimerfahrer entwickeln, sind Menschen im Rollstuhl als Zielgruppe tabu. Spenden, Charity, das sind die einzigen Assoziationen, es gibt eigene Mitleidsabteilungen und Sozialbudgets, hier könnte man schnell etwas erreichen. Dass es um Verkauf und Geschäft geht, ist schwer zu erklären. Auch hier wieder die seltsamen Reaktionen.

Aber wir können diese Grundeinstellung ändern. Unser Projekt entwickelt sich prächtig. Mittlerweile arbeiten wir mit zahlreichen internationalen Konzernen zusammen. Jeder Erfolg bringt uns unserem Ziel ein kleines Stück näher. Wir haben viel erreicht, wir wollen viel erreichen. Das Ziel ist Normalität im Umgang miteinander, zeigen, dass der Unterschied zwischen Gehen und Rollen nicht so gravierend ist.

Ich habe in mein Leben zurückgefunden. Ich bin zufrieden, glücklicher als viele meiner Freunde, und würde nicht mit ihnen tauschen wollen. Ich freue mich auf den Tag, an dem sich niemand mehr darüber wundert.

Mag. Gregor Demblin

Initiative Motary

Otto Lechner

Das alte Eisen

An eine Pflicht zu leben - schmerze es, was es wolle - glaube ich nicht und die vom Staat garantierte Milderung der womöglich ins Haus stehenden Einsamkeit des Alters erscheint mir nicht als tröstlich; am liebsten hätte ich mein Gift bei mir, wenn die echte ach-und-Wehzeit beginnt, um über mein mir liebes Leben selbst verfügen zu können.

Da zeigt sich aber doch ein Zweifel an der Verlässlichkeit meines Einschätzungsvermögens: als mich nämlich vor etwa 10 Jahren nur technische Schwierigkeiten und mangelnder letzter Wille davor zurückgehalten haben, meinem lieben Leben ein freiwilliges Ende zu setzen, war es wohl gut, dass ich jenes Gift nicht bei mir hatte. Wäre ich damals gestorben, so würde ich das zwar heute nicht bedauern, aber schade wär's doch um mich gewesen. Beleidigung, Krankheit oder einfach nur Alkohol und der gleichen können uns also Wände vorschieben, welche einer realistischen Einschätzung der eigenen Lage im Wege stehen und so muss ich also doch ehrlich zugeben, dass ich für einen so bedeutenden schritt, wie der Tod einer ist, unbedingt jemanden zu rate ziehen sollte - aber wen?

Weg von Sterbehilfe, hin zu einem Recht auf Hilfe für ein qualitätsvolles selbst bestimmtes Leben in Würde

Beobachtet man als behindertenpolitisch aktiver und interessierter Mensch die Entwicklungen der letzten Jahre und Jahrzehnte, so muss man erkennen, dass, auch wenn der Schutz des Lebens und der körperlichen Unversehrtheit in verschiedensten Menschenrechtsdokumenten und der weit überwiegenden Zahl staatlicher Verfassungen verankert ist und quasi außer Diskussion zu stehen scheint, dennoch immer wieder in besonders emotionalisierten Konstellationen das Lebensrecht eines Menschen in Frage gestellt wird, ja sogar das höchste Gut „Schutz des Lebens“ offenbar vom im Einzelfall noch höher erachteten Gut des Rechtes auf „Verkürzung des Leidens“ durch passive oder sogar aktive Sterbehilfe übertroffen zu werden droht. Gerade die jüngsten Fälle, die in den Medien breit und sehr emotionalisierend abgehandelt wurden, wie etwa die aktive Sterbehilfe für Piergiorgio Welby, Terri Schiavo oder auch die zumeist unkritisch wiedergegebenen krausen Theorien des australischen Philosophen Dr. Peter Singer, drängen verantwortungsbewusste Protagonisten der Behindertenbewegung, sich unmissverständlich und kritisch in der Öffentlichkeit zu positionieren.

Das Thema Schutz des Lebens contra Euthanasie hat mich seit vielen Jahren immer wieder beschäftigt; zunächst begegnete mir diese komplexe Problematik sehr bewusst als kritisch denkender Jünglicher im Rahmen meines Studiums der Rechtswissenschaften an der Uni Wien, wo ich sie als historisch interessierter und juristisch gebildeter Mensch versucht habe primär rechtstheoretisch anzugehen. Ich kam aber relativ rasch zum Schluss, dass gerade dieses sensible Thema nicht bloß so eindimensional beleuchtet werden darf und die Aspekte der Ethik, der Menschenwürde, des selbst bestimmten Lebens und der Emotionalität nicht außer acht gelassen werden dürfen.

Vergegenwärtigen wir uns den wohl bislang entsetzlichsten Höhepunkt der Euthanasieschrecken der 30er und 40er Jahre des vorigen Jahrhunderts, so wird klar, dass gerade kranke und behinderte Menschen die ersten Opfer in großem Umfang waren. Schon Jahre vor der NS-Diktatur hat eine wissenschaftlich verbrämte Ideologie, die zwischen "lebenswertem" und "lebensunwertem" Leben unterschied, die Grundlage für die Verfolgung kranker und behinderter Menschen geschaffen. Im Nationalsozialismus waren dann behinderte Menschen die ersten Opfer; sie wurden ab Juli 1933 durch das ‚Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses‘ systematisch erfasst, sogenannte ‚Erbkranke‘ wurden selektiert und zwangssterilisiert. Den Euthanasiemorden im sogenannten "T4-Programm" fielen ab 1939 über 100.000 behinderte Menschen zum Opfer. An vielen weiteren wurden grausamste medizinische Versuche durchgeführt. Die Morde an kranken und behinderten Menschen waren Vorläufer und Vorbild der späteren Massenmorde in den Vernichtungslagern.

Aber auch die österreichische Zeitgeschichte ist voll von erschreckenden Daten zum Thema Euthanasie behinderter Menschen. Vor allem die Aufarbeitung der Verbrechen in der Euthanasieanstalt Schloss Hartheim und der beschämende politische Umgang mit der Vergangenheit an der Euthasieklinik am Wiener Spiegelgrund bis in die späten 90er Jahre des letzten Jahrhunderts lösten große Betroffenheit in mir aus.

Nicht zuletzt diese erschütternden Fakten waren mit verantwortlich dafür, dass ich mich dann als behindertenpolitisch aktiver Interessensvertreter des Vereines Blickkontakt und als Mitglied der Ethikkommission für die Bundesregierung mit all den Aspekten der regelmäßig aufflammenden

Debatten rund um „wertes und unwertes Leben“ aber auch um passive oder aktive Sterbehilfe ja oder nein intensiv auseinandergesetzt habe. Dabei waren von Anfang an meine Grundsätze: „Es gibt kein unwertes Leben!“, „Das Leben ist das höchste zu schützende Gut!“ und „Wehret den Anfängen!“.

Gerade im Zusammenhang mit der Wertung als „wertes“ oder „unwertes“ Leben und der Legalisierung von Sterbehilfe wurde und wird eine verhängnisvolle Todesspirale ausgelöst, die durch das Mitleidsargument der „Erlösung von ihrem Leiden“ noch als humanitäre Tat zu verharmlosen und zu rechtfertigen versucht wird. Auch im Nationalsozialismus begann es mit der Erfassung der Erbkranken, steigerte sich dann zu Zwangssterilisationen sowie zu „wissenschaftlich wertvollen“ medizinischen Zwangsversuchen und gipfelte dann in der „legalen“ Massentötung, wobei die Definition des „unwerten“ Lebens von den Machthabern des Regimes willkürlich gezogen und instrumentalisiert wurde.

Aber auch die jüngere Geschichte zeigt eine ähnliche eigendynamische Spirale; in jenen europäischen Ländern, in denen die aktive Sterbehilfe mittlerweile legalisiert wurde, wie z. B. in der Niederlande und Belgien, wird der Kreis jener Menschen, die von ihrem „Leiden erlöst“ werden sollen, laufend größer und wachsen die jährlichen Zahlen der Tötungen auf Verlangen stetig an. So geht die Spirale von der Tötung auf Verlangen voll einsichts- und einwilligungsfähiger schwer kranker oder behinderter Menschen immer weiter bis zur Tötung ohne eigenes Verlangen einsichts- und einwilligungsunfähiger Menschen oder Kleinkinder und Babys.

Und dann ist bei aktiver Sterbehilfe auch zu beachten, dass es zumeist keinen Weg zurück gibt, denn ein einmal in Gang gesetztes Euthanasieverfahren ist erfahrungsgemäß für den Betroffenen schwer abubrechen, da er plötzlich umgekehrt argumentieren müsste, warum er überhaupt am Leben bleiben möchte; dieser Aspekt ist umso bedeutungsvoller, wenn man sich vergegenwärtigt, dass nach Untersuchungen der Hauptbeweggrund für die Tötung auf Verlangen der Betroffenen darin liegt, den Angehörigen und der Umwelt nicht zur Last fallen zu wollen.

Aber auch der Umgang mit Möglichkeiten der Pränataldiagnostik und die eugenische Indikation als Ausnahmeregelung zur Fristenlösung und damit ebenfalls einer Form der Euthanasie muss politisch hinterfragt werden. Während die Abtreibung nicht behinderter Föten grundsätzlich bis zum dritten Monat straffrei gestellt ist, ist die Tötung eines Embryo, bei dem nur eine "ernste Gefahr" einer Behinderung besteht, bis zur Einleitung des Geburtsvorgangs erlaubt. Der psychische Druck, der auf die Eltern ausgeübt wird, ist nahezu unvorstellbar und sie bleiben mit dieser Entscheidung über Leben oder Tod ihres Kindes weitestgehend allein gelassen.

Ab der 20. Lebenswoche ist allerdings nach neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen das Nervensystem wie bei einem erwachsenen Menschen ausgeprägt und ab der 22. Woche ist die Lebensfähigkeit gegeben. Daher wird der Fötus durch Fetozid (Herzstich) im Mutterleib getötet oder das Kind nach der Geburt nicht medizinisch versorgt. Ein Zustand, der in Zeiten eines Behindertengleichstellungsgesetzes so keinesfalls mehr haltbar ist. Durch die Vision eines behindertenfreien Lebens würde in menschenverachtender Weise behinderten Menschen das Lebensrecht abgesprochen.

Schon diese historischen Tatsachen und Entwicklungen haben mich quasi dazu gezwungen, mich immer wieder mit dieser Problematik auseinanderzusetzen und mich zu für mich wichtigen Prinzipien zu positionieren. Am prägendsten waren für mich aber letztlich die persönlichen Erfahrungen, die ich mit in schwierigsten gesundheitlichen Lebenssituationen gewesenen, mir nahestehenden Menschen machen konnte und durfte.

Vor allem die Lebenshaltung meiner Vereinskollegin Dr. Elisabeth Wundsam, mit der mich auch eine wunderbare Freundschaft verband, und der unbezwingbare Lebenswille meines Vaters wiesen mir letztlich einen völlig klaren und unerschütterlichen Weg durch dieses komplexe Problemfeld.

Elisabeth Wundsam lebte den sie umgebenden Menschen für meine Begriffe in unvergleichlicher Weise vor, wie man als selbst blinde Ehefrau und Mutter mit einer lebensbedrohenden Lungenerkrankung, die eine ständige maschinelle Sauerstoffversorgung erforderte, zahlreiche daraus resultierende Folgeerkrankungen mit sich brachte und die Mobilität stark einschränkte, einen bis zuletzt unzerstörbaren Lebenswillen, ja eine echte Lebensfreude entwickeln kann. Die Eckpfeiler, die, wie ich beobachten konnte, diesen Lebenswillen und ihre Lebensfreude aufrecht hielten, waren selbst gesteckte Ziele, die sie versuchte nach Maßgabe ihrer Möglichkeiten zu erreichen, die Wahrung eines selbst bestimmten Lebens, die Unterstützung von Familie und Freunden und der Einsatz jener medizinischen und technischen Hilfen sowie die nötigen Assistenzleistungen, die ihr größtmögliche Lebensqualität gewährleisteten.

Aber auch mein Vater wies mir ein für mich wichtiges Signal. Als bei ihm zu Weihnachten des Jahres 2003 Lungenkrebs in stark fortgeschrittenem Stadium diagnostiziert wurde und er sich mit dem Gedanken einer physisch und psychisch sehr schwierigen und belastenden Lebenssituation, ja einer ernsthaften Bedrohung seines Lebens auseinandersetzen musste, war für ihn weiterhin oder vielleicht sogar dieser Bedrohung zum Trotz der Wunsch, weiterleben zu wollen, ganz zentral. Selbst als er nach wenigen Monaten bereits zufolge der Chemotherapie innerhalb einer Woche zweimal notoperiert werden musste, einen künstlichen Darmausgang hatte, Dekubiti und große Schmerzen ertragen musste und bettlägerig war, bewahrten ihm die stets aufrechten Sozialkontakte zu seiner Familie und lieben Freunden sowie die Gewissheit, nach dem Spitalsaufenthalt zuhause im Kreise seiner Familie nach seinen eigenen Vorstellungen und Bedürfnissen leben und gepflegt werden zu können, seinen unumstößlichen Lebenswillen. Besonders beeindruckt hat es mich, dass er sogar in dieser Situation bis kurz vor seinem Tod im September 2004 Scherze machen konnte und Zukunftspläne schmiedete.

Dieser Lebenswille wurde, auch wenn natürlich depressive Phasen diesen immer wieder versuchten zu zerstören, durch ein Zusammenspiel verschiedener lebenswichtiger Faktoren aufrecht erhalten:

Und zwar einerseits durch die Liebe und Zuwendung der Familie und von Freunden, die Erhaltung und Ermöglichung eines weiterhin selbst bestimmten Lebens und die Zusicherung, stets zuhause leben zu können und gepflegt zu werden und in kein Heim zu kommen; andererseits aber auch durch psychologische Unterstützung, Schmerztherapie und den Einsatz der erforderlichen unterstützenden Dienste und von nützlichen Hilfsmitteln.

Diese beiden Konfrontationen mit schwersten Lebenssituationen haben mich zutiefst bewegt und beeindruckt; sie haben mich aber auch in meiner Auffassung bestätigt, dass das Recht auf Leben das höchste zu schützende Gut ist, das durch nichts verdrängt werden kann und darf. Und gerade, wenn eine Lebenssituation so schwierig werden sollte, dass der Lebenswille und die Lebensfreude verloren zu gehen drohen, ist es die Pflicht jedes Einzelnen, einem Menschen dazu zu verhelfen, dass durch die Sicherung größtmöglicher Lebensqualität, Menschenwürde und dem Neudefinieren des Sinnes und von Zielen im Leben, auch der Lebenswille und die Lebensfreude wieder bestärkt werden. Keines Falls kann die Pflicht der Gesellschaft darin bestehen, den Verlust des Lebenswillens und der Lebensfreude durch die Vernachlässigung der Erhaltung eines qualitätsvollen, menschenwürdigen und selbst bestimmten Lebens zu forcieren oder gar dieses frustrierte, freudlose Leben durch passives oder aktives Zutun vorzeitig zu beenden. In diesem Sinne hat auch der Präsident der Lebenshilfe Österreich, Univ.-Prof. Dr. Germain Weber, in

einer Presseaussendung vom April 2005 den meines Erachtens richtigen Schluss gezogen: „Euthanasie wendet sich nicht gegen das Leiden, sondern gegen die Person des Sterbenden“.

Ich kam daher als Resumee meiner Überlegungen zum Schluss, dass das Lebensrecht eines jeden Menschen das höchste Gut ist und mit allen Mitteln vor jedweder Bedrohung zu schützen ist; zugleich muss aber gerade in schwersten Lebenssituationen mit diesem Schutz des Lebens auch die Hilfe zu einem qualitätvollen selbst bestimmten Leben in Würde untrennbar verbunden sein. Diese Aufgabe, die Hilfe zu einem qualitätvollen selbst bestimmten Leben in Würde zu sichern, ist aus meiner Sicht eine Kernaufgabe der Gesellschaft und des Staates, die in der Bundesverfassung klarer als bisher und unmissverständlich zu verankern ist. Diese Hilfe zu einem qualitätvollen selbst bestimmten Leben in Würde muss jedenfalls die grund- und menschenrechtliche Gewährleistung der sozialen Sicherheit, der Pflege und persönlichen Assistenz, der Menschenwürde, einer adäquaten medizinischen – auch palliativmedizinischen - Versorgung und einer finanziellen Absicherung bei Pflegebedürftigkeit neben dem Schutz des Lebens umfassen. Neben diesen unverzichtbaren Instrumenten zur Sicherung größtmöglicher Lebensqualität und Lebensfreude auch und gerade in schwersten Lebenssituationen, hat aus meiner Sicht die Legalisierung gleich welcher Form der Sterbehilfe keinen Platz, da damit ein gravierender Verstoß gegen Menschenrechte gesetzt würde.

Vor diesem Hintergrund hat es mich besonders gefreut, dass sich nach einer heftigen und zum Teil emotional geführten Debatte die Parlamentarische Versammlung des Europarats am 27. April 2005 entschieden gegen die Euthanasie ausgesprochen hat. Damit ist die 1999 auf Initiative der österreichischen Abgeordneten Edeltraud Gatterer (ÖVP) beschlossene Empfehlung 1418/99, die sich klar gegen jede Form von Euthanasie ausgesprochen hatte, weiterhin gültig. Dass sich Österreich darüber hinaus in einem Vierparteienentschluss aus dem Jahr 2001 für ein Modell der Begleitung sowie Palliativ und Hospizbetreuung entschlossen hat, ist als weiterer wichtiger Meilenstein auf dem Weg hin zum Schutz des höchsten Gutes, eines qualitätvollen, selbst bestimmten Lebens in Würde, anzusehen.

Aus meiner Sicht sollten daher folgende Grundsätze jedes verantwortungsbewusste politische Handeln in diesem Themenfeld tragen:

- Es gibt kein unwertes Leben!
- Wehret den Anfängen!
- Ein qualitätvolles, selbst bestimmtes Leben in Würde ist das höchste zu schützende Gut, das der Staat und die Gesellschaft mit allen Kräften zu sichern hat!
- Nicht durch die Hand, sondern an der Hand eines Menschen sterben! (Kardinal Franz König)

Gerade jetzt, wo sich die Bundesregierung im Regierungsübereinkommen für die XXIII. Legislaturperiode die Neugestaltung der Bundesverfassung an Hand der Ergebnisse des Österreich-Konvents und des Grundrechtsstandards der EU zum Ziel gesetzt hat, wozu auch die grundrechtliche Verankerung des Schutzes des Lebens und der Menschenwürde gehört, sei der Appell an alle politisch Verantwortlichen gerichtet, sich an diesen Prinzipien zu orientieren und sich klar von jeder Form der Euthanasie zu distanzieren, also auf der Seite des Lebens zu stehen.

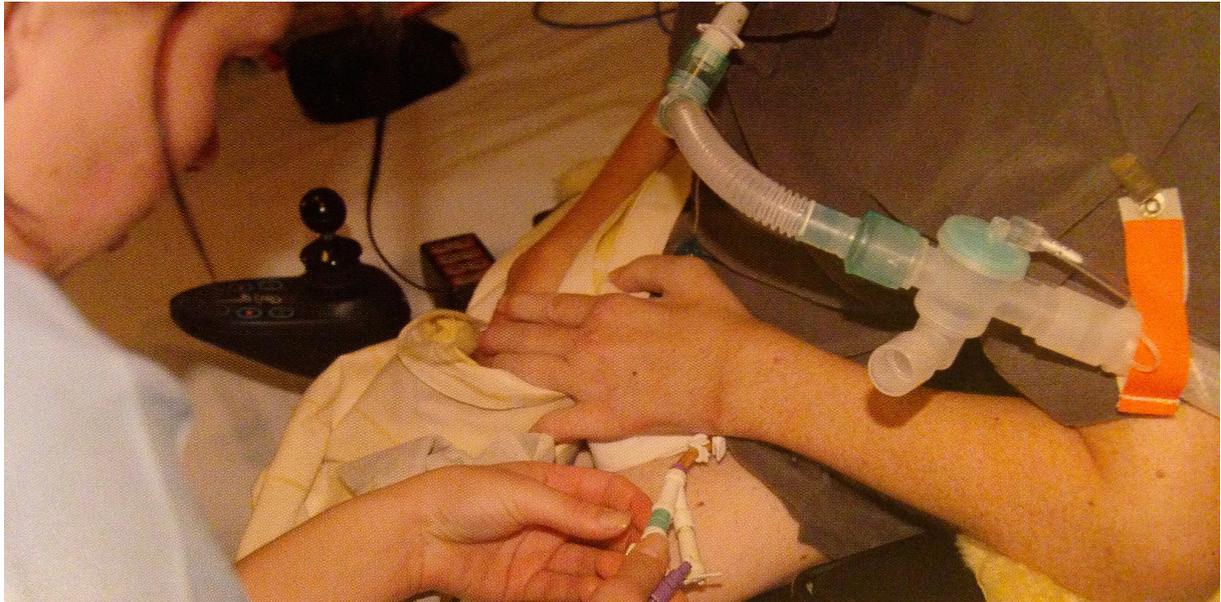


Freundschaft

Gemeinsam im Boot.
Gemeinsam auf hoher See.
Gemeinsame schöne Tage.
Gemeinsam durch Gewitterstürme.
Gemeinsam volle Fahrt voraus.
Da hast Du mich plötzlich
von Bord gestoßen
und bist alleine davon gesegelt.
Im kalten Wasser habe ich mich gefragt „Warum“?

Wünsche

Sie wünschten sich ein normales Kind.
Gesund, nicht behindert, intelligent, blaue Augen, einen Buben, keine Hakennase, anliegende
Ohren, lange Beine, gesunde Zähne, keine Erbkrankheiten, potent.
Sie wünschen sich die Pränataldiagnostik.



Gut gepflegt

Sie waschen,
drehen und wenden,
cremen, schmieren und bürsten mich.
Sie wechseln die Katheder,
füttern mich,
putzen meine Zähne.

Ich liege im Krankenbett und genieße Urlaub im Spital.



Mitleidstango

Wenn das Mitleid aus dem Fernseher trieft,
wenn behinderte Kinder sabbern,
wenn die Stars sich stolz mit Rollstuhlfahrern preisen
wenn Firmenchefs Schecks überreichen und
die Kerzen den Mitleidstango tanzen,
dann ist Weihnachten.
Dann ist Licht ins Dunkel.



Pipi – Oma

Wie kann ich deinen selbstgemachten Ribiselsaft vergessen, den ich als Kind so gerne trank,
deine Worte „ich habe nix für dich“ und doch hattest du immer Hoferschnitten parat.

Wie kann ich die Hühner vergessen, denen du deinen Spitznamen verdankst, und den Apfel-
baum vor dem Haus, unter dem wir gemeinsam Kaffee tranken.

Wie kann ich das beruhigende Rauschen des Baches vergessen, und deine immer gleichen Ge-
burtstagstorten, gefüllt mit Marmelade und Kaffeecreme.

Wie kann ich vergessen, wie du im Altersheim mit leerem Blick vor deiner Kaffeetasse gesessen
bist.

Und davon geträumt hast, über deinen Bach zu springen



Sie sagte

Sie: Wenn ich so mit Dir zusammensitze, ist es ganz normal , aber dann wenn Du aufstehst und gehst, merke ich, dass Du einer von ihnen bist.

Ich: Wer ist „ihnen“?

Sie: Na die Behinderten.

Politik für und mit behinderten Menschen

Eines der Ereignisse, die mir in besonders einprägsamer Weise das Leben von Menschen mit Behinderung näher gebracht haben, war die Klubklausur des ÖVP-Parlamentsklubs 2003. Es war geplant, dass der gesamte Klub gemeinsam mit unserem Behindertensprecher und Nationalratsabgeordneten Franz-Josef mit dem Zug von Wien nach Salzburg reist. Den ÖBB war es jedoch leider nicht möglich, einen barrierefreien Zug, mit dem auch Rollstuhlfahrer transportiert werden können, zum gefragten Zeitpunkt zur Verfügung zu stellen. Da wir als Klub geschlossen in St. Wolfgang ankommen wollten, war uns allen klar, dass wir umplanen müssen.

Schließlich konnte ein Reiseunternehmen gefunden werden, das uns mit einem Bus mit eingebautem Hublift zur Seite stand. Und so reisten wir gemeinsam im barrierefreien Bus von „Rolli Tours“ an. Diese Erfahrung hat mich gelehrt, mit welchen organisatorischen Schwierigkeiten behinderte Menschen im Alltag zu kämpfen haben.

Daher setzen wir uns mit unserer Politik zum Ziel, behinderten Menschen ein barrierefreies und würdevolles Leben zu ermöglichen. Das Bundesbehindertengleichstellungsgesetz, die Anerkennung der Österreichischen Gebärdensprache im Verfassungsrang und ein Bündelgesetz, mit dem diskriminierende Bestimmungen in Materiengesetzen beseitigt wurden, sind Erfolge der Regierung unter Wolfgang Schüssel. Gleichzeitig sind sie Ausdruck eines neuen Weges: Weg von Mitleid, Versorgung und Diskriminierung, hin zu Integration, Gleichberechtigung und einem selbst bestimmten Leben.

Dieser Paradigmenwechsel wird im Bereich der Behindertenpolitik auch durch folgende Prozesse deutlich: Weg vom Behinderten Menschen als Objekt der Fürsorge, hin zu einer selbst bestimmten Behindertenbewegung und Selbstvertretung bis in die politischen Entscheidungsgremien. Weg von der „wohlgemeinten“ Entmündigung, hin zum gleichberechtigten Miteinander. Weg vom Aussondern und Verstecken, hin zur Integration in allen gesellschaftlichen Bereichen und zur Präsenz im öffentlichen Raum. Weg von kontraproduktiven Schutzbestimmungen, hin zu Gleichstellung und Menschenrechten. So haben wir als Volkspartei bei uns selbst angefangen, die Dinge zu verändern und barrierefrei zu gestalten. Auf allen großen Parteiveranstaltungen werden sämtliche Reden simultan auch in die Gebärdensprache übersetzt.

Diesen Weg wollen wir in unserer Regierungsverantwortung konsequent weiter gehen. Es gibt noch genügend Fälle von Diskriminierungen, die einer politischen Lösung harren. Als Beispiel sei die eugenische Indikation angeführt. Es ist in Österreich noch immer so, dass bei Verdacht auf eine schwerwiegende Behinderung ein Fötus über die Dreimonatsfrist hinaus abgetrieben werden darf.

Regelmäßig weisen die Vertreter der Behindertenbewegung darauf hin, dass hier eine Ungleichbehandlung von behindertem und nicht-behindertem Leben vorliegt und dieser Umstand zu einer gezielten vorgeburtlichen Selektion von potentiell behinderten Menschen führt.

Die Menschenwürde steht am Beginn und auch am Ende des Lebens in Frage und muss besonders zu diesen Zeitpunkten geschützt werden. Es geht nicht nur darum, dass Menschen in Würde ihren Lebensabend verbringen können, sondern auch darum, dem Leben an sich von Anfang an würdevoll zu begegnen. Dafür stehen wir in der Volkspartei, deshalb sind wir Familienpartei.

Ein junger Wissenschaftsansatz der „Disability Studies“ unterstützt auf wissenschaftlicher Ebene diesen neuen Zugang zum Thema Behinderung. Als Behinderung werden dabei weniger physische oder mentale Merkmale einer Krankheit verstanden, sondern die sozialen und gesellschaftlichen Rahmenbedingungen. Die wirklichen Probleme behinderter Menschen sind nicht ihre individuellen Beeinträchtigungen, sondern die vielfach ausgrenzenden Bedingungen, der eingeschränkte Zugang zu gesellschaftlicher Teilhabe und die massiven Vorurteile gegenüber Menschen mit Behinderung.

Die gesellschaftliche Benachteiligung behinderter Menschen ist ein Resultat gesellschaftlicher Prozesse. Ein Teil der Gesellschaft sieht in den Menschen mit Behinderung immer noch primär eine Belastung. Ihnen entgehen die Mühen des Alltags der betroffenen Menschen. Behinderte Menschen stellen Gewohntes in Frage. Durch sie wird völlig neu definiert, was es heißt glücklich zu sein.

Damit Menschen mit Behinderung uneingeschränkt am gesellschaftlichen Leben teilnehmen können, müssen entsprechende Rahmenbedingungen geschaffen und ein Umdenken in der Gesellschaft eingeleitet werden.

Für die ÖVP steht der Mensch mit seiner Würde im Mittelpunkt der Politik. Wir treten aktiv für die Bekämpfung aller Formen von Diskriminierungen ein, sei es aufgrund des Geschlechts, der Rasse, der ethnischen Herkunft, der Religion oder Weltanschauung, einer Behinderung, des Alters oder der sexuellen Ausrichtung. Das ist Teil jener politischen Verantwortung, die die Österreichische Volkspartei als christlich-soziale Partei gerne trägt. Die Forderung, dass Menschen mit Behinderung ihre Anliegen in der Politik selbst vertreten können und sollen, ist Ausdruck und logische Konsequenz dieser Haltung. Die ÖVP setzt mit dem ÖVP-Behindertensprecher Dr. Franz Joseph Huainigg nicht nur ein Signal, sondern dokumentiert die Anerkennung des Selbstvertretungsrechts. Es ist das politisch umfassende Ja auch zu „behindertem“ Leben.

Pränatales Rastern

Bei Behinderung dürfen Föten bis zur Geburt abgetrieben werden. Ihr Leben wird für minderwertig erklärt.

Die Wahrscheinlichkeit, dass jemals ein Neujahrsbaby ein Kind mit Down-Syndrom ist, wird von Jahr zu Jahr geringer. 2005 kam in Vorarlberg kein Baby mit Down-Syndrom zur Welt. Die pränatale Rasterfahndung nach behindertem Leben funktioniert. Wenig bekannt ist, dass Föten schon bei Verdacht auf Behinderung über die 3-Monats-Grenze hinaus bis zur Geburt abgetrieben werden dürfen. Diese Ausnahmeregelung (Embryopathische Indikation) des §97 StGB ist besonders nach der 22. Lebenswoche des Kindes unerträglich. Ab diesem Zeitpunkt ist das Kind überlebensfähig und man wartet nach der Abtreibung bis es von selbst stirbt. Um dies zu vermeiden wenden immer mehr Gynäkologen den Fetozid (Herzstich) an, der Fötus wird so bereits im Mutterleib getötet. Neueste Forschungsergebnisse zeigen auf, dass bereits bei einem drei Monate alten Fötus das Nervensystem wie bei einem erwachsenen Menschen ausgeprägt ist. Die Psychotherapeutin und Lehr-Hebamme Renate Mitterhuber schilderte bei einer kürzlich in St. Virgil, Salzburg stattgefundenem Tagung zu diesem Themenkomplex die absurde Situation im Krankenhaus: „Während in einem Kreißsaal die Ärzte um das Leben eines 24-Wochen alten Frühchens kämpfen, wird im gegenüberliegenden Kreißsaal ein gleichaltriges behindertes Kind getötet. Beide Frauen werden von der gleichen Dienst habenden Hebamme betreut.“

Wie viele Spätabtreibungen es in Österreich gibt wird statistisch nicht erfasst. In Deutschland gibt es an die 600 Spätabtreibungen pro Jahr, umgelegt auf Österreich wären dies jährlich um die 60 potentiell behinderte Babies. Was unter „geistig oder körperlich schwer geschädigt“ - wie es der Gesetzestext formuliert - eigentlich zu verstehen ist, ist relativ. Einer Frau im AKH wurde mitgeteilt, dass ihr Kind so schwer behindert sei, dass es nicht lebensfähig wäre. Es müsse sofort abgetrieben werden. Nach der Abtreibung stellte sich heraus, dass das Kind Down-Syndrom hatte. Kinder mit Down-Syndrom haben bei guter Förderung ein großes Entwicklungspotential und sind in der Schule und in die Gesellschaft heut zu Tage gut integrierbar. Die Reue kam zu spät. Was blieb war die Trauer. Eltern, die ein behindertes Kind zur Welt bringen, stehen immer mehr unter Druck. „Das wäre ja vermeidbar gewesen“, bekommen sie zu hören. Alles was nicht der Norm entspricht, wie Behinderungen, wird in Frage gestellt. Darüber hinaus erwecken Jubelmeldungen aus dem Bereich der Forschung, insbesondere der Gentechnologie, dass der medizinische Fortschritt ohnehin alles im Griff und für jede Lebenssituation eine Lösung parat hätte. Und dies wider besseres Wissen: Denn nur ein Prozent aller Behinderungen ist vorgeburtlich bestimmbar, Behinderung ist nicht aus der Welt zu schaffen.

Ein neues OGH-Urteil scheint die Ansicht zu bekräftigen, dass Behinderungen Schadensfälle darstellen. Nach der Geburt ihres Kindes mit Down-Syndrom klagte die Mutter auf Schadenersatz. In zwei Instanzen wurden die Forderungen abgewiesen, der OGH hob diese Entscheidung wieder auf, was schlussendlich eine Verurteilung des Arztes auf Kostenersatz des gesamten Lebensunterhaltes des Kindes bedeuten kann. Eine völlig bedenkliche Gerichtsentscheidung mit weit reichenden Folgen. Es ist bislang einzigartig, dass ein Arzt für die gesamte Lebensexistenz eines behinderten Kindes verantwortlich gemacht wird. Fast zur gleichen Zeit entschied der OGH in einem ähnlichen Fall, nur diesmal handelt es sich um ein nicht behindertes Kind, das durch einen Beratungsfehler bei der Sterilisation unerwünscht zur Welt kam. Das nicht behinderte Kind stellt in den Augen der OGH-Richter keinen Schaden dar, der Gynäkologe wurde dementsprechend nicht zu Schadenersatz verurteilt. Anhand dieser unterschiedlichen OGH-Urteile wird deutlich, dass behindertes Leben als minderwertig oder zumindest nicht gleichwertig eingestuft wird. Ein klarer Verstoß gegen die Verfassungsbestimmung, der zufolge „niemand aufgrund seiner Behinderung benachteiligt werden darf“ und ein klarer Verstoß gegen das in der Menschenrechtskonvention verankerte Recht auf Leben.

Die Eugenische Indikation ist zu streichen und durch eine Lösung zu ersetzen, welche den Druck auf Frauen in dieser äußerst schwierigen Lebenssituation nicht erhöht. Es braucht ein Recht auf eine ausgewogene und nicht defizitorientierte Beratung, die nicht durch den abtreibenden Arzt erfolgen darf. Den werdenden Eltern soll durch die Erfahrungen anderer Eltern mit behinderten Kindern eine objektive Entscheidung ermöglicht werden. Es bedarf weiters neuer gesetzlicher Regelungen zur Haftung der Ärzte, denn eine lebensbejahende Beratung muss auch bei einem behinderten Kind möglich sein. Ein behindertes Kind zur Welt zu bringen ist kein ärztlicher Kunstfehler und schon gar kein Schadensfall. Es gibt kein Recht auf ein gesundes Kind! Wir leben in einer Medien- und Konsumgesellschaft die das Schönheitsideal, die Karriere und Selbstverwirklichung des Einzelnen in den Vordergrund stellt. Behinderung und alles was nicht der Norm entspricht, scheint hier zu stören. Vielleicht ist das nächste Neujahrsbaby behindert – und auch wenn es dies nicht ist, so sollte es doch möglich sein.

Der andere Weg

Julia freute sich über ihre unbeschwerte Schwangerschaft, bis sie plötzlich am Gesicht ihrer Ärztin bei einer Ultraschalluntersuchung bemerkt, dass etwas mit ihrem Baby nicht stimmte. Ein Spezialultraschall beim Pränataldiagnostiker wenig später bestätigt, dass der Kopf des Babys viel zu klein ist und Teile des Gehirns nicht ausgebildet sind. Der Arzt teilte ihr mit, ihr Baby werde, - wenn es überhaupt die Geburt überlebe - , nur wenige Tage alt werden. Julia steht unter Schock als sie die Diagnose hört. Wie gelähmt und unfähig zu einer Reaktion nimmt sie dennoch wahr, dass man ihr einen Schwangerschaftsabbruch an einem der folgenden Tage anbietet.

Julia geht nach Hause, spricht mit ihrem Partner, ihren Eltern, ihrer besten Freundin, dann steht ihr Entschluss fest: „Mein schwer krankes Kind werde ich nicht töten lassen. Ich werde es zur Welt bringen und bei ihm sein, bis es stirbt.“

Rückblickend sagt Julia heute, dass sie damals nicht wirklich abschätzen konnte, was auf sie zukam. Die drei Lebensmonate ihres Töchterchens waren eine sehr schwierige, belastende, traurige Zeit, die sie in einem Ausmaß forderten, mit dem sie nicht gerechnet hatte. Aber auch heute noch fangen ihre Augen an zu leuchten, wenn sie erzählt, wie ihr Kind sie manchmal angelächelt hat, wenn sie es streichelte, wie sichtbar gut es ihm tat, wenn sie es badete. Und sie ist sich absolut sicher, dass die kleine Antonia gespürt hat, wie sehr die Eltern sie lieben.

So weh der Abschied von ihrem Kind auch tat, so sehr wusste Julia, dass sie selbst alles Menschenmögliche gegeben hatte. Dieser Gedanke tröstet sie immer noch.

Ein Kind auszutragen, das bald nach der Geburt sterben wird, scheint heute ein Weg zu sein, der nicht oft gegangen wird. Es ist bewusst ein „anderer Weg“.

Wissen Frauen in Julias Lage, dass es diesen Weg auch gibt? Wird ihnen dieser Weg überhaupt eröffnet? Braucht es einen besonderen Mut ihn durchzusetzen?

Julia hatte Rückhalt. Sie fand Menschen, die sie dabei begleiteten und ihr Partner stand fest zu ihr.

Ulrike ließ in einem ähnlichen Fall in der 21. Woche einen Schwangerschaftsabbruch machen. D.h. mit Wehenmitteln wurde vorzeitig die Geburt eingeleitet, bei der ihr Kind starb. Ulrike sagte heute: „Ich hätte damals jemanden gebraucht, der mir goldene Brücken gebaut hätte, jemanden der mich ermutigt hätte, das Baby auszutragen.“

Vielfach wird heute ganz selbstverständlich davon ausgegangen, dass schwangere Frauen, die ein schwerst behindertes Kind erwarten, einen Schwangerschaftsabbruch vornehmen lassen. Nicht nur in der Medizin, auch in der Rechtsprechung machen sich Tendenzen breit, in einem solchen Fall, sogar ein „Recht auf Abtreibung“ zu konstruieren.

Die Option für das Leben des Kindes wird unter diesen Umständen immer schwieriger, immer seltener, ganz zu schweigen vom mangelnden Respekt vor einer Entscheidung für das Leben des Kindes. Es scheint, dass ein Schwangerschaftsabbruch bei vorhergesagter schwerer Behinderung bereits das „Normale“ ist, jedenfalls das, was die Mehrheit erwartet. „Ein solches Kind muss man ja heute nicht mehr bekommen“: Sätze, wie diesen hört man schon oft. Kündigen sie bereits das Ende der Solidarität mit Schwachen an?

Als Gradmesser für die Reife und Solidarität einer Gesellschaft wurde stets angesehen, wie sie mit ihren schwächsten Mitgliedern umgeht. Demnach ist es ein Gebot der Menschlichkeit, dem

schwer kranken ungeborenen Kind, seiner Mutter, seinen Eltern, die gleiche Zuwendung, Aufmerksamkeit und Betreuung seitens der Pflegenden und Ärzte zukommen zu lassen wie den gesunden Neugeborenen. Und darüber hinaus jede Stützung psychosozialer und auch psychotherapeutischer Art bereit zu stellen, die sie wünschen, um den Abschied vom Kind zu bewältigen.

Euthanasietendenzen am Lebensanfang, die angefacht werden von sich rasant entwickelnden Möglichkeiten der Pränataldiagnostik, sind ein eigenes Problemfeld, dem in der Debatte um menschenwürdiges Sterben noch viel zu wenig Aufmerksamkeit geschenkt wird. Auch am Lebensanfang ist die Menschenwürde in ernster Gefahr, auch hier bedarf es nicht nur medizinischer, sondern vor allem auch gesellschaftspolitischer Maßnahmen zum Schutz und zur Begleitung Betroffener.

Andrea berichtete, wie liebevoll sie nach der Totgeburt ihres Kindes in einem Wiener Ordensspital umsorgt wurde. Sie erzählte vom stundenlangen Abschied, den sie vom toten Kind nehmen konnte und einem „Fußabdruck“ zur Erinnerung an die Lebensspur, die ihr Kind hinterließ. Sie gab ihrem Kind einen Namen und kennt den Ort, an dem sie es betrauen kann.

Berichte wie diese stimmen mich zuversichtlich. Sie zeugen von einem achtsamen, sensiblen Umgang mit Leben und Tod. Diesen dürfen sich auch Frauen wünschen, die ein Kind erwarten, das ganz anders ist als sie es sich je vorgestellt haben.

Ist es mutiger zu leben oder zu sterben?

Häufig stellen wir uns die Frage, ob ein Leben lebenswert ist, wenn es mit Leiden verbunden ist – unabhängig wie unser Blickwinkel auf das Leben einer anderen Person ist, es ist niemals die Betrachtung des Betroffenen!

Mag sein, dass wir Ärzte Leben durch künstliche Hilfsmittel erhalten – wir haben nicht die Macht zu beeinflussen, ob ein Leben schwer oder leicht verläuft. Schwer oder leicht ist nicht eine Frage der körperlichen Gesundheit, vielmehr hängt dies von der Kraft ab das Leben anzunehmen. Wir sehen täglich viel Leid – Leid durch Schmerzen, Leid durch körperliche Beeinträchtigung, aber auch Leid durch Einsamkeit, durch Angst, durch fehlende Ziele, durch Unfähigkeit den Weg aus einer Situation zu finden, das Gefühl zu haben nicht die richtige Entscheidung zu treffen.....

Viele Faktoren sind entscheidend, ob jemand „Leben will“ d.h. den Mut hat abzuwarten, was auf einen zukommen wird, ob sich aus der neuen Situation eine neue Chance ergibt:

Vor allem ist es die Familie, aber auch die professionelle Betreuung, die in einer schweren Zeit Hilfe geben kann: das Gefühl geliebt, gebraucht zu werden, das Gefühl für andere keine Bürde zu sein und das Aufzeigen von Möglichkeiten das Leben gestalten zu können sind nur einige Punkte, die mit dem Wunsch zu leben zusammenhängen.

In schwierigen Zeiten, in denen es einfacher scheint zu sterben, sollten die Mitmenschen fragen: „Was kann ich für dich tun, damit du leben willst“ und häufig wird eine Antwort kommen: Schmerzen nehmen, Atemnot beseitigen, Fortbewegung ermöglichen, Kommunikation garantieren, Betreuung haben und persönliche Ziele verwirklichen können – sind einige Voraussetzungen, die den Lebensmut unterstützen, weil sie Lebensqualität geben.

Es ist wichtig, daß die, die in Gesundheit leben, diese Bedürfnisse Erkrankter und Behinderter anerkennen und Bedingungen schaffen, die, ohne Einzelkampf, ermöglichen Hilfe zu erlangen. Rahmenbedingungen sind wichtig, damit auch Helfer wissen, was angeboten werden kann und daher auch angeboten werden muß!

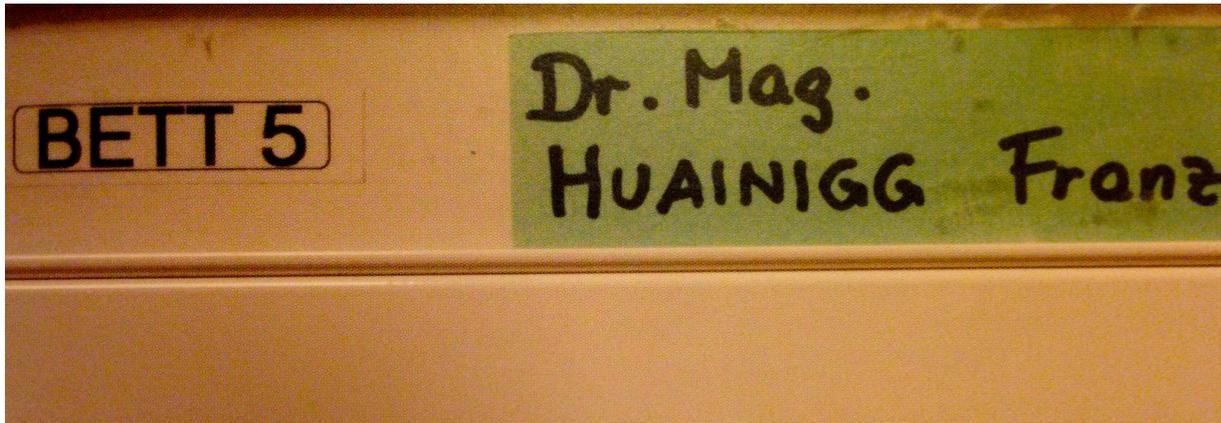
In der gesamten Debatte um die Freiheit den eigenen Tod zu wählen, muß auch überlegt werden, ob die Freiheit das Leben zu wählen ausreichend gegeben ist: Finanzielle Ressourcen sind in unserer Gesellschaft ausschlaggebend dafür, welches Leben sich ein Mensch leisten kann – für diese Gesellschaft könnte es jedenfalls schnell einfacher sein Sterben zu ermöglichen als Leben zu organisieren. Die öffentliche Diskussion um Kosten im Gesundheitssystem birgt die Gefahr, dass von Nichtbetroffenen Barrieren für Bedürftige aufgebaut werden. In diesem Szenario wird Sterben durch aktive Tötung zu einer Alternative hochstilisiert, weil das aktive Leben nicht unterstützt wird.

Es ist mutiger zu leben als zu sterben – nach 15 Jahren mit chronisch Kranken und körperlich beeinträchtigten Personen muß ich feststellen, dass der Lebenskampf deutlicher zu spüren ist, wenn der Körper nicht mehr so gut funktioniert. Die Mehrheit der Patienten kämpft um nicht zu sterben – kämpft mit sich und mit der Umwelt – sie lehren uns, welche Kräfte das Leben mobilisieren kann. Je mehr wir eine Situation schaffen, die es ermöglicht nicht den ganzen Tag auf den Körper fixiert zu sein, ganz von dem Überleben eingenommen zu sein oder mit Beschwerden zu kämpfen, desto eher können wir erwarten, dass das kreative Potential eines Menschen zum Tragen kommt und daher auch Glücksgefühl und Lebenswillen zum Vorschein

kommen. Es gibt daher einen Auftrag auf der Seite des Lebens zu stehen – für Ärzte zumindestens, aber meiner Meinung nach für jeden Menschen in einer Gesellschaft. Nicht jeder Kranke wird heilbar durch Medizin, nicht jedem Menschen ist ein langes Leben beschieden – wie wir Patienten begleiten, wie wir das Leben der Betroffenen gestalten helfen, wird in der größten Zahl der Fälle ausschlaggebend sein, ob jemand sich zwar mit dem Tod auseinandersetzt, aber nicht verlangt, dass man sein Leben aktiv verkürzen möge.

Wer Gedichte schreibt, hat eine innere Bewegung, hat Gefühle, Emotionen- lebt!

Möglich, dass wenn der Körper stillhält, die Seele umso mehr Bewegung zeigt, damit ein Gleichgewicht bestehen bleibt – wie viele können sich damit vergleichen?



Die Blase

Auf der Urologie.

Krankenschwester (auf mich deutend) zum medizinischen Techniker:

Da liegt die Blase und füllt sich wieder!

Die Götter in Weiss

Lift im AKH.

Die Türe öffnet sich und eine Gruppe von Ärzten steigt zu.

Kind fragt den Vater: „Sind das Ärzte?“

Vater: „Wie kommst du darauf?“

Kind: „Weil sie weiße Mäntel anhaben.“

Vater: „Dann könnten es auch Maler sein.“

Ausgang



Krankenschwester

Die Fürsorgliche,
die Fleißige,
die Generalin,
die Faule,
die Nachlässige,
die Schlampige,
die Pedantische,
die Liebevolle,
die Vertrauenswürdige,
die Nachdenkliche,
die Ungeschickte,
die Besserwiserin,
sie waren alle an meinem Bett.

Drei Wünsche an die Ärzte

Ich will leben.
Ich will zu meiner Familie nach Hause.
Ich will euch nie wieder sehen müssen.



Schicksal

Am Bettrand
Tränen und Leid.

Im Bett
Das Schicksal

Ich.

Da huscht ein Lächeln durchs Zimmer

Und die Besucher erkennen

MICH

Bettnachbar

Der Überwachungsmonitor schrillte,
sie kamen und gaben ihm eine Spritze.
Er wollte sterben.
Sie ließen ihn nicht sterben.
Er stöhnte und die Verwandten weinten an seinem Bett.

Der Monitor schrillte,
er stöhnte, sie spritzten und klopfen.
Dann schalteten sie den Monitor aus,
nachts um halb drei.

Er starb einsam,
nur ich war bei ihm – hinter dem Paravan.

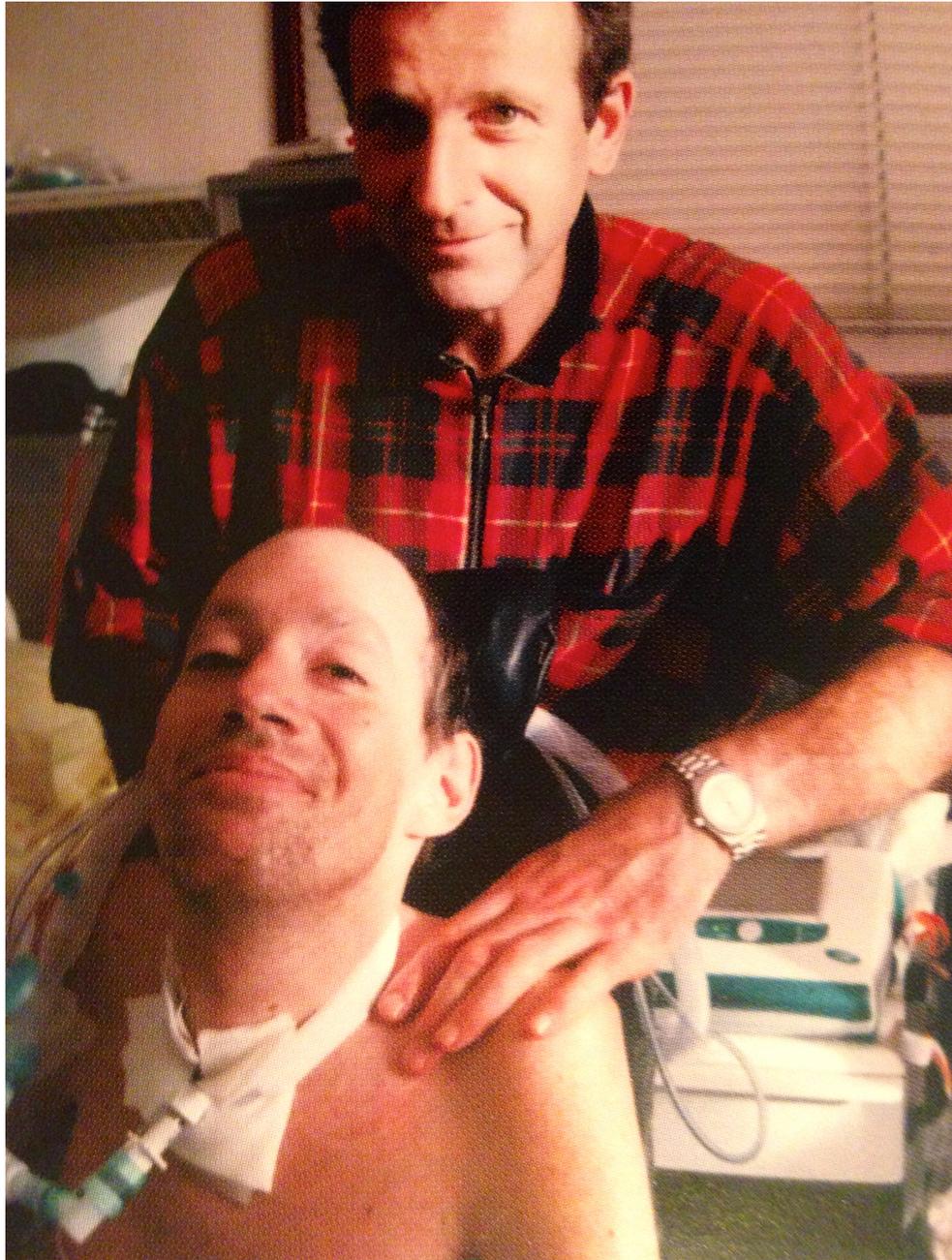
Loslassen

Los lassen von den Ängsten,
von den Alltagsproblemen,
von den Freuden,
von den zärtlichen Berührungen,
von den Bedrohungen,
von den Zukunftsängsten,
loslassen,
wenn die Schlaftablette endlich wirkt.

Nichts zu essen

Als der blinde Patient am dritten Tag die Krankenschwester fragte, ob er noch länger nüchtern bleiben müsse, antwortet diese: „Ich stelle ihnen jeden Tag das Essen auf das Nachtkästchen. Da sie nichts anrühren, serviere ich es immer ab.“





Verantwortung im Krankenhaus

Um das Herz kümmert sich der Internist.

Um die Lunge der Pulmologe.

Um die Augen der Augenarzt.

Um die Blase der Urologe.

Um meine Haut der Dermatologe.

Um meine Ohren der HNO-Arzt.

Um mein Gehirn der Neurologe.

Um meine Psyche der Psychiater.

Mein Körper gehört den Ärzten.

Oder doch mir?

Aufnahmegespräch

Arzt (schreiend): Wie geht es uns, Herr Doktor!

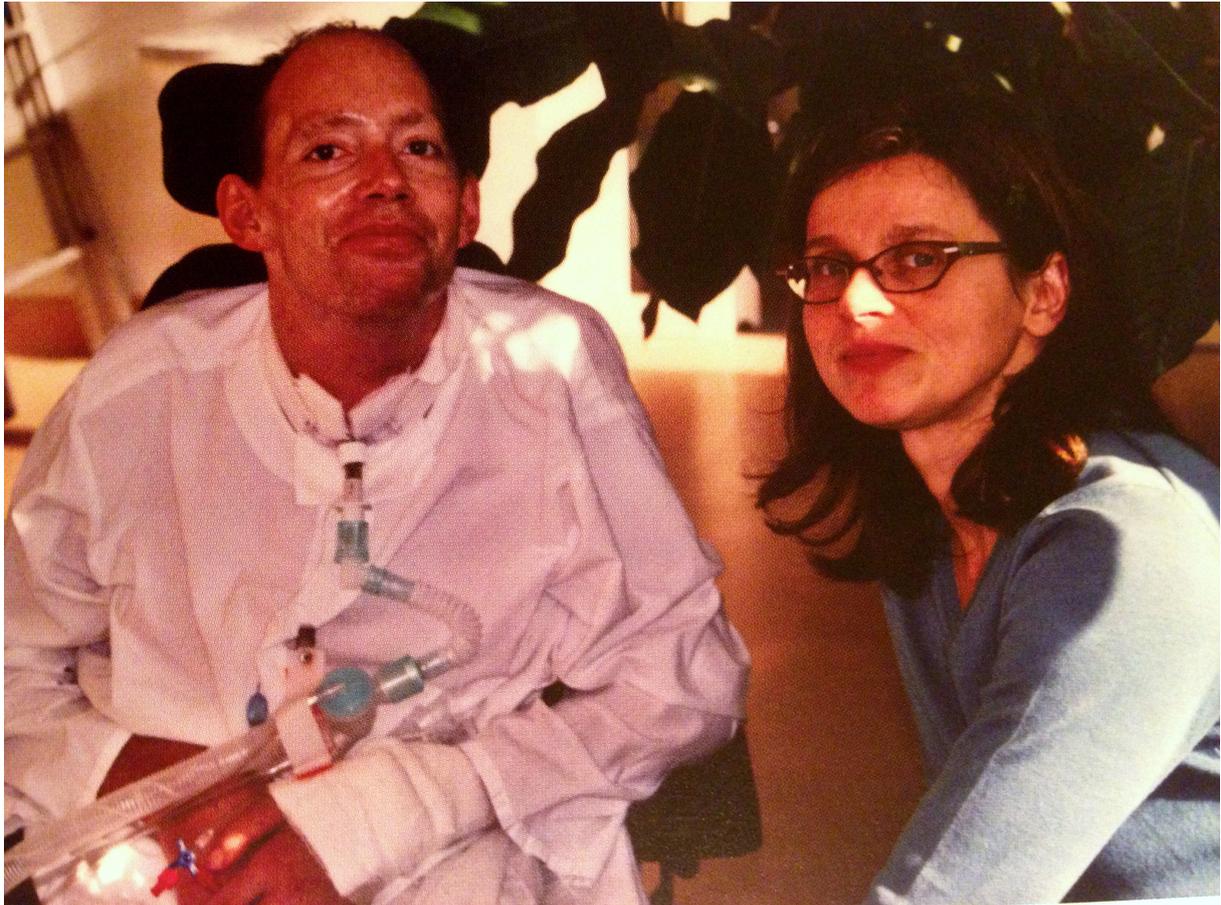
Ich : Ich weiß nicht wie es Ihnen geht. Bei mir rollt es sich so lala

Arzt (schreiend): Weiß er wie er hierher gekommen ist?

Ich: Ja, er ist mit dem Lift gefahren.

Arzt (schreiend): Tut's weh?!

Ich (schreiend): Er ist der deutschen Sprache mächtig – und hört auch recht gut.



Warten

Als die Uhr an der Wand still zu stehen schien,
als eine Fliege im Zimmer umher brummte,
als ich alle Fliesen beim Waschbecken gezählt hatte,
als die Fliege immer wieder auf meinem Ohr landete und ich sie mühsam abschüttelte,
als die Fliege auf meiner Nase landete und nicht mehr weg zu bekommen war,
als ich den Fliegendreck am Fenster gezählt hatte,
da begann die Besuchszeit,
da kamst du und hast mich von der Fliegenplage erlöst.

PID – Fluch oder Segen für die Frau?

Zunächst die Frage, was „Präimplantationsdiagnostik“ (PID) überhaupt bedeutet. Die PID ist ein medizinisches Verfahren zur Feststellung genetischer Defekte nach einer künstlichen Befruchtung. Dem Embryo werden dabei in sehr frühem Stadium Zellen entnommen und einer Überprüfung zugeführt. Diese Methode dient der Feststellung potentieller Erkrankungen noch vor Einsetzen der Zellen in die Gebärmutter.

In ethischer wie medizinischer Hinsicht ist die PID von vielen Debatten begleitet, die sich vor allem um die Selektion der Zellen drehen. Die PID dient nicht der Auswahl von „guten“ oder „besseren“ Genen nach äußeren Kriterien, sondern einzig der Diagnose einer möglichen schweren Krankheit mit gravierenden Auswirkungen auf das Leben von Kind und Mutter.

Um sich ein klares Urteil über die PID machen zu können, muss man zwei wesentliche Hintergründe kennen. Nämlich erstens, dass sie nur im Rahmen der In-Vitro-Fertilisation (IVF) zur Anwendung kommt, also in der künstlichen Befruchtung außerhalb des weiblichen Körpers. Und zweitens, dass die PID in Österreich verboten ist.

Somit ist die PID zu verstehen als Teil eines umfassenden Verfahrens, dem unsere eigentliche Aufmerksamkeit gelten sollte.

In Österreich beispielsweise wird die IVF für betroffene Paare mit einem öffentlichen Fonds gefördert. Obwohl eine finanzielle Unterstützung der Behandlung von Sterilität, unabhängig davon ob bei Mann oder Frau, grundsätzlich zu begrüßen ist, denke ich, dass die IVF nicht auf die wahren Probleme und Bedürfnisse der Frauen eingeht. Es ist meines Erachtens großer Wert zu legen auf eine Unterscheidung der Unfruchtbarkeit nach rein körperlichen Ursachen auf der einen (z.B. blockierte Eileiter), und psychischen Gründen für die Infertilität auf der anderen Seite (z.B. tiefe emotionelle Konflikte). Je nach Diagnose sind entsprechend verschiedenartige Behandlungen zielführend.

So ist die künstliche Fortpflanzung grundsätzlich eine Methode, die auf die Überwindung der organischen Sterilität abzielt, sprich eine erfolgreich eingeleitete Schwangerschaft.

Wenn wir uns aber näher beschäftigen mit den oft vernachlässigten psychologischen und emotionalen Faktoren in Zusammenhang mit Unfruchtbarkeit, dann sehen wir, dass eine ganzheitliche Auseinandersetzung mit diesen seelischen wie körperlichen Belastungen ebenso erfolgreich sein kann, und das ganz ohne IVF.

Zu oft wird den Frauen die Erfüllung des Kinderwunsches mit allen Mitteln auch aus dem engen sozialen und familiären Umfeld regelrecht aufgedrängt. Aus der Praxis der Behandlung wissen wir allerdings, dass der Leidensdruck der vielen Versuche des „Schwangerwerdens“ häufig für die Sterilität der Frauen wesentlich mitverantwortlich ist. Der Gefühlszustand der Frauen kann in der Folge dramatisch von Angst und Isolation geprägt sein. Schock und Depressionen sind nicht selten in dieser Phase. Die Frauen werden dabei in eine Situation gedrängt, aus der sie alleine ohne Hilfe und sorgsame Zuwendung meist nicht ausbrechen können.

Die heutige Behandlung einer IVF umgeht die eigentlichen Probleme der Sterilität ohne auf das psychologische Befinden der Frauen Rücksicht zu nehmen. Es muss auch Augenmerk darauf

gelegt werden, dass die IVF selbst große Belastungen auslöst. Die schwierige, wiederholte Prozedur der Einpflanzung, die tage- und wochenlange Ungewissheit, ob die Eizelle gehalten werden kann und die nicht auszuschließende Gefahr einer Fehlgeburt; all dies bricht gekoppelt mit den emotionalen Turbulenzen ohne ausreichende Handlungsalternativen auf die Frauen herein. So kommt es in den meisten Fällen nicht einmal zu beratenden Einzelgesprächen zwischen ÄrztInnen und Betroffenen im Vorfeld der IVF.

Eine eingehende Betreuung und umfassende Information hat aber schon alleine aus Gründen der Aufklärung über diese Risiken und Folgen einer künstlichen Befruchtung statt zu finden. Welche der betroffenen Frauen könnte sonst wissen, dass Mütter nach einer IVF häufiger Zweifel und tiefe Ängste in Bezug auf ihre Fähigkeit der Erziehung äußern und die Belastung durch das Kind auf sie in der Regel stärker wirkt als bei einer natürlichen Befruchtung?

Es muss den Frauen und behandelnden Ärzten bewusst gemacht werden, dass der Sehnsucht nach Kind und Familie nicht alleine mit einer Schwangerschaft Genüge getan wird.

Zur Erfüllung dieses Wunsches gehört viel mehr, vor allem aber eine professionelle und einfühlsame Begleitung der Betroffenen, an deren Ende nicht zwingend eine künstliche Befruchtung stehen muss.

So wurden Frauen, die eine psychosomatische Beratung auf Grund von Infertilität aufgesucht haben, mit größerer Wahrscheinlichkeit schwanger als jene, die ohne Beratung sofort eine IVF durchführen ließen, auch wenn dafür keine eindeutige Indikation vorlag.

Wenn wir das Wohlbefinden der Frau also ernst nehmen, wenn es uns ein Anliegen ist, ihr Selbstwertgefühl und Vertrauen in den eigenen Körper zu stärken, dann brauchen wir eine moderne Medizin die auf ihre besonderen biologischen und sozialen Lebensbedingungen Rücksicht nimmt. Denn die Lebenswelt der Frauen hat sich in den letzten Jahrzehnten massiv verändert. Emanzipation und das Verlangen nach Gleichberechtigung haben den Frauen neue Freiheiten für ihre körperliche, soziale und berufliche Unabhängigkeit eröffnet.

Die Wahlfreiheit bei der Planung des Familienlebens muss dies natürlich mit einschließen.

Im Kontext der PID, und das muss uns klar sein, entstehen in jedem Fall ungeheuer große Belastungen für die Frauen. Dazu zählen einerseits die Prozedur der IVF selbst und die mögliche Gefahr einer Fehlgeburt, und andererseits das Risiko einer schweren Beeinträchtigung des Kindes und nicht zuletzt ein eventueller Schwangerschaftsabbruch.

Die Möglichkeit für die Frauen daher, eine Entscheidung auch betreffend ihrer eigenen Gesundheit zu einem frühen Zeitpunkt treffen zu können, ist vor allem aus frauenpolitischer Sicht nicht leichtfertig abzutun.

Die PID an sich ist keine verwerfliche Methode, nur müssen Missbrauch und Nutzen genau unterschieden werden.

Die Realität zeigt uns bereits, dass die PID in einzelnen Mitgliedstaaten der Europäischen Union unter strengen Bestimmungen zugelassen ist und Frauen auch hierzulande zu diesem Zweck ins Ausland ausweichen.

In Österreich wäre daher in erster Linie eine ehrliche, offene Diskussion angebracht, die Missbräuche aufzeigt und nicht den Nutzen der PID unter falsch verstandener Ethik ausblendet.

Die gesellschaftliche Debatte über die PID wird bedauerlicherweise nach wie vor alleine auf dem Rücken der Frauen ausgetragen. Sie selbst werden dabei jedoch am wenigsten gehört. In Zukunft muss daher jede Diskussion und jede Entscheidung vor allem das Wohl und die Wahlfreiheit der Frauen in den Mittelpunkt stellen.

Wir müssen wachsam sein!

Immer wieder gibt es auf europäischer Ebene Vorstöße, die Tötung auf Verlangen zuzulassen. Dabei ziehen die Unterstützer der Sterbehilfe stets den vermeintlichen Wunsch todkranker und sterbender Menschen als mögliche Rechtfertigung für die Tötung auf Verlangen heran, obwohl auch dieser Wunsch eine aktive Sterbehilfe niemals rechtfertigen kann. So hat der Weltärztebund bereits 1987 diesbezüglich unmissverständlich festgehalten: „*das Leben eines Menschen vorsätzlich zu beenden, (ist) selbst auf eigenen Wunsch des Patienten oder naher Verwandter unethisch*“.

Auch die von den Befürwortern zur Untermauerung Ihrer Argumentation oftmals herangezogenen Umfragen sind nur bedingt aussagekräftig, da sie in der Fragestellung sehr oft missverständliche Unschärfen aufweisen. So lautet eine häufig formulierte Frage etwa „*Sind Sie persönlich dafür, dass unbeilbar Kranken und schwer leidenden Menschen der Wunsch zum Sterben erfüllt wird?*“¹. Diese Formulierung spricht die tatsächliche Handlung des Sterbehilfe Leistenden, das aktive Töten, nicht aus, sondern subsumiert im Gegenteil auch das „Sterben lassen“, also den Verzicht auf lebenserhaltende Maßnahmen, unter Sterbehilfe.

Der Weltärztebund hat in der erwähnten Erklärung von 1987 allerdings außer Zweifel gestellt hat, dass dieser Verzicht auf lebenserhaltende Maßnahmen ethisch unbedenklich ist: „*Dies hindert den Arzt nicht, die Wünsche des Patienten, dem natürlichen Sterbevorgang in der letzten Krankheitsphase seinen Lauf nehmen zu lassen.*“

Das Patientenverfügungsgesetz, das in Österreich 2006 beschlossen wurde, zeigt hier einen Weg auf: Es ermöglicht Patienten, vorweg festzulegen, ob sie in bestimmten Situationen eine medizinische Behandlung ablehnen. Dieser erklärte Wille einer Person wird erst dann wirksam, wenn diese Person zum Zeitpunkt der Behandlung – etwa infolge eines Unfalls oder schwerer Krankheit – nicht mehr fähig ist, selbst zu entscheiden (also dann, wenn eine Person nicht mehr einseh-, urteils- oder artikulationsfähig ist). Das Gesetz hilft dem Patienten, eine klare Regelung über Maßnahmen oder Durchführung einer medizinischen Behandlung zu treffen, hat aber mit aktiver Sterbehilfe nichts zu tun.

Im Europarat spielte in der zweiten Hälfte der 1990er Jahre die österreichische Abgeordnete des Europarates Edeltraud Gatterer eine herausragende Rolle, nahm sie doch den Entwurf einer Empfehlung aus dem Jahr 1995, dessen Stoßrichtung die Rechtfertigung der Sterbehilfe war, zum Anlass, sich selbst des Themas anzunehmen. Gatterer ließ den Text einer „Recommandation“² zum Schutz der Menschenrechte und Menschenwürde Sterbender und terminal Kranker ausarbeiten, der Anfang 1999 unter außergewöhnlich großem Interesse der Abgeordneten im Gesundheits- und Sozialausschuss vorgestellt, erläutert und diskutiert wurde. Diese Recommendation 1418, die auch Gatterer-Bericht genannt wurde, wurde im Juni 1999 von der parlamentarischen Versammlung beschlossen und im März 2002 vom Ministerrat des Europarates eindeutig unterstützt.

Ein Ende der Debatte bedeutete die Annahme des Berichts freilich nicht: Noch bevor er voll umgesetzt wurde, haben die Niederlande und Belgien ihre Euthanasiegesetze liberalisiert und die

¹ Vgl. IMAS Report Nr.23/November 2006: „Beharrliches Ja zur Sterbehilfe“

² Empfehlung an die parlamentarische Versammlung und das Ministerkomitee des Europarates

Tötung auf verlangen legalisiert. In den Niederlanden gibt es nach Schätzungen 150.000 bis 200.000 Euthanasiefälle pro Jahr.

Und auch im Europarat gibt es immer wieder Vorstöße für die Legalisierung der Euthanasie, wobei der liberale Schweizer Abgeordnete Dick Marty eine besondere Rolle einnimmt. So war er es, der als Reaktion auf den „Gatterer-Bericht“ und die erwähnten Liberalisierungsmaßnahmen in verschiedenen europäischen Staaten einen Resolutionsentwurf vorlegte, der die Mitgliedsstaaten aufforderte, unter bestimmten Umständen für aktive Sterbehilfe Straffreiheit zu gewähren. Dieser Resolutionsentwurf Marty wurde 2004 von der Parlamentarischen Versammlung des Europarates an den Ausschuss für Soziales, Gesundheit und Familie zurückverwiesen, der einen überarbeiteten Resolutionsentwurf ausarbeiten sollte.

In seinem neuen Entwurf verzichtete Marty zwar auf die ausdrückliche Forderung, Euthanasie zu legalisieren, die Stoßrichtung blieb aber gleich: Die Akzeptanz der aktiven Sterbehilfe sollte gefördert werden, auch wenn der Titel des Berichts auf Martys Betreiben von „Euthanasie“ in „Sterbehilfe“ geändert wurde, um so das Thema in einem „breiteren Kontext“ zu behandeln.

Vom Ausschuss wurde dieser zweite Antrag mit 11:7 Stimmen befürwortet, worauf in der Parlamentarischen Versammlung am 27. April 2005 eine äußerst kontroverielle Diskussion erfolgte. Zunächst wurde über 71 eingebrachte Änderungsanträge abgestimmt, von denen zahlreiche angenommen wurden. In der Endabstimmung wurde der Text von 138 Abgeordneten abgelehnt, bei fünf Enthaltungen stimmten nur 26 dafür. Diese überragend große Ablehnung erklärt sich allerdings auch daher, dass Marty und seine Unterstützer aufgrund der angenommenen Abänderungsanträge selbst gegen den Text stimmten.

Für die Gegner der Euthanasie heißt es gerade deswegen, wachsam zu sein: Denn angesehen davon, dass weitere Vorstöße der Befürworter zu erwarten sind, betreiben diese bewusst die Vermischung unterschiedlicher Thematiken. So ließ Marty den fundamentalen Unterschied zwischen aktiver und passiver Sterbehilfe sowie Palliativmedizin unter den Tisch fallen, indem er alles unter dem Begriff „Sterbehilfe“ zusammenfasste.

Der Berichtsentwurf Marty war auch aufgrund dieser seiner unklaren Begrifflichkeiten und mehrdeutigen Formulierungen einer sachlichen Debatte nicht förderlich. Darüber hinaus wurden die Probleme, die durch die niederländische und belgische Gesetzgebung entstehen, bewusst ausgeklammert: Etwa die zahlreichen Missbrauchsfälle, in denen Patienten ohne deren Willen getötet werden.

Mit Ablehnung des Marty-Vorstoßes ist der 1999 beschlossene „Gatterer-Bericht“, der sich klar gegen jede Form von Euthanasie ausgesprochen hatte, auch weiterhin gültig. Nun gilt es, dessen Empfehlungen weiterhin und verstärkt in die Tat umzusetzen: Denn die im Bericht der österreichischen Abgeordneten Maßnahmen – Zuwendung, menschenwürdige Pflege und Verbesserung der Palliativmedizin – sind das wirksamste Rezept gegen jeden weiteren Vorstoß in Richtung Legalisierung der Euthanasie

Wrongful birth – ein behindertes Kind als Schadensersatzfall

Im März 2006 sorgte ein Urteil des Obersten Gerichtshof (OGH) für heftige Debatten. Der OGH präzisierte, wie weit ÄrztInnen ihre Patientinnen bei Untersuchungen vor der Geburt eines Kindes über drohende Schädigungen aufklären müssen.

Der Fall: Eine Mutter unterließ es trotz Empfehlung des Frauenarztes zur Risikoambulanz zu gehen und brachte ein Kind mit Trisomie 21 und einem schweren Herzfehler zur Welt. Das Urteil: Der OGH bejahte für den Fall eines Beratungsfehlers erstmals eine Haftung. Der Arzt muss für den gesamten Unterhaltsaufwand des behinderten Kindes aufkommen.

Ein heftiger Diskurs nahm seinen Anfang – von Seiten der juristischen Lehre, von Seiten der Gesellschaft. Zurecht. Abtreibungen auch von behinderten Kindern sind zwar straffrei gestellt, aber streng juristisch gesehen rechtswidrig. Warum gibt es dann sogar einen Schadenersatzanspruch, weil eine Abtreibung aufgrund mangelnder Aufklärung nicht stattgefunden hat? Die Entscheidungsfreiheit der Frauen bezüglich Abtreibung soll hier nicht in Frage gestellt werden. Das Urteil zeigt für mich nur auf, dass es in der Gesellschaft offenbar eine „gute“ und eine „böse“ Abtreibung gibt. „Böse“ ist es offenbar, ein gesundes Kind, „gut“, ein Kind mit Behinderungen abzutreiben. Sonst würde wohl eine schlecht beratene Mutter nicht den gesamten Unterhalt ihres behinderten Kindes zugesprochen bekommen.

Ein anderer Fall: Ein Mann ließ sich sterilisieren, der Eingriff misslang. Seine Frau wurde erneut schwanger, brachte ein gesundes Kind zur Welt. Die Eltern klagten den Urologen, quer durch alle Instanzen bekamen sie aber nicht Recht.

Das Urteil: Es wurde kein Schadenersatz zuerkannt. Weil: „die Geburt eines gesunden Kindes wenn auch unerwünscht keinen Schaden im Rechtssinn bedeuten kann“.

Ein Kind behindert geboren: Schadenersatz für den gesamten (!) Unterhalt – also nicht nur den Mehraufwand der für die Behinderung entsteht, sondern für den gesamten. Das andere Kind gesund geboren: kein Unterhalt. Diese beiden Entscheidungen nebeneinander lassen keinen anderen Schluss zu, als dass Menschen mit Behinderungen diskriminiert werden. Denn behindertes Leben ist offensichtlich ein „Schaden“ und damit Ersatz wert.

Die Wiener Ärzte- und die Anwaltskammer stellten dazu – protestierend – gemeinsam fest: „Leben kann niemals und unter keinen Umständen Schaden sein.“

Es gab zwar Stimmen, die zur Diskriminierungsdebatte meinten, das gehe am Thema vorbei, weil im Mittelpunkt steht das Spannungsfeld Patientenautonomie und Aufklärungspflicht. Es mag schon sein, dass die Frage wie autonom sich Patientinnen in unserem Gesundheitssystem entscheiden können, eine wichtige ist. Der Kern für mich allerdings ist die ethische Frage der offenen Diskriminierung. Ein Mensch mit Behinderung wird in seiner Gesamtheit als Schaden wahrgenommen.

Kinder mit Behinderung aufzuziehen, bedeutet gewiss eine große Belastung – finanziell, zeitlich, auch seelisch. Dennoch habe ich immer erfahren, dass Mütter, Eltern von behinderten Kindern ihrem Nachwuchs die selbe Liebe und Aufopferung entgegenbringen wie Eltern von gesunden Kindern. Auch wenn sie es oft schwerer haben. Und so mancher Mensch mit Behinderung muss ein Leben lang von seiner Mutter, seinen Eltern versorgt und gepflegt werden.

Dennoch: Kinder mit Behinderung sind bei guter Förderung auch gut integrierbar. Und wenn es gelingt, macht es Mütter, Väter und ihre erwachsenen Kinder mit Behinderungen glücklich. Die Integration von behinderten Menschen in unsere Gesellschaft ist für unsere Gesellschaft wichtig und richtig. Es darf keine Diskriminierung geben – weder vor noch nach der Geburt Behinderter.

Wichtig in der politischen Debatte ist für mich das Vorantreiben der Gleichstellung von Menschen mit Behinderung. Sie sollten im Alltag nicht ständig auf Barrieren treffen. Öffentliche Verkehrsmittel, Straßenüberquerungen, öffentliche Gebäude stellen immer noch unüberwindbare Hindernisse dar.

Am Arbeitsplatz werden Menschen mit Behinderung oft die Möglichkeiten zu einem eigenständigen Leben versperrt. Einen Job zu finden, ist die schwierigste Aufgabe. Es ist noch nicht lange her, dass RichterInnen nicht sehbehindert sein durften, LehrerInnen nicht gehbehindert. Diese nicht nachvollziehbaren Diskriminierungen wurden erst vor einem! Jahr gestrichen (Behindertengleichstellungs-Begleitgesetz 2006).

Im täglichen Leben zeigt sich die Haltung, die unsere Gesellschaft behinderten Menschen entgegenbringt, deutlich – geduldet, bemitleidet, oft ignoriert. Jedenfalls nicht als gleichberechtigt angesehen. Nur so können solche Urteile zustande kommen. Wenn die Gesellschaft nach der Geburt so einstuft, kann man es vor der Geburt genau so tun. Und es sollte nicht immer herausragende Beispiele brauchen – wie den Astrophysiker Stephen Hawking – um zu rechtfertigen, dass behinderte Menschen die gleichen Rechte und Möglichkeiten im Leben haben sollen.

Zurück zum OGH-Entscheid: Welcher Druck könnte aufgrund dieses Urteils in Zukunft von Ärzten auf Frauen ausgeübt, um sich Schadenersatzansprüche für das gesamte Leben eines behinderten Kindes zu ersparen? Wie viele Untersuchungen werden dann verordnet – ob notwendig oder nicht? Mit Verfeinerung der pränatalen Diagnostik stellt sich die Frage, wann eine Behinderung denn anfängt. Wird in Zukunft Aufklärung nach exzessiven Untersuchungs-marathons mit dem Holzhammer gemacht?

Jede/R wünscht sich ein gesundes Kind!

Niemand kann in Abrede stellen, dass die Pflege eines Kindes oder Erwachsenen mit Behinderung für Eltern/Mütter nicht leicht ist. Und niemand will die Entscheidungsfreiheit von Frauen zurückführen in die 1960er Jahre.

Noch viel weniger sollte man noch weiter in der Geschichte zurückschreiten und Leben eingeteilt - in „würdig“ und „unwürdig“ wie zur Nazi-Zeit.

Es ist eine zutiefst persönliche Entscheidung, Abtreibung ja oder nein. Die Gerichte sollten mit ihren Urteilen nicht wertend eingreifen.

Katharina

Zusammen mit Dir essen.
Du isst den Speck
und ich bekomme das Brot.

Zusammen mit Dir Puppen spielen.
Du bist die Mama.
und ich bin das Baby.

Zusammen mit Dir Buch lesen.
Du erzählst mir die Geschichte
und ich höre zu.

Zusammen mit Dir baden.
Du wäscht mir den Kopf
und mir brennen die Augen.

Zusammen Sand spielen.
Du bäckst den Kuchen
und ich esse brav auf.

Zusammen mit Dir spazieren rollen.
Du schläfst auf dem Fußpedal ein
und ich behüte Deinen Schlaf.



Katharina

Du spielst Lego.

Wie gerne würde ich das Haus mitbauen.

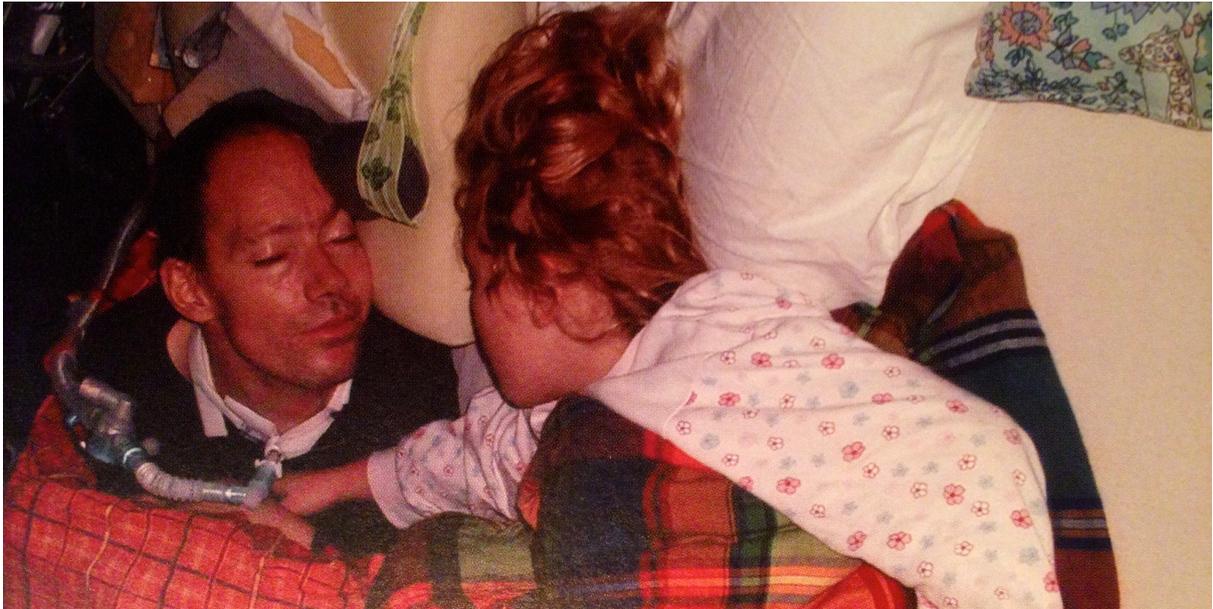
Du spielst mit den Puppen.

Wie gerne würde ich sie mit dir wickeln und anziehen.

Du willst ein Buch lesen.

Wie gerne würde ich es dir vorlesen.
Da sagst du:

Komm Papa, ich lese dir ein Buch
vor.



Das Gespenst

Nachts.
Stockdunkel.
Ich schlage die Augen auf.
Etwas war passiert.
Aber was?
Plötzlich bebt der Polster vor mir.
Ein Etwas schiebt sich unter den Polster.
Es kommt immer näher.
Dann ein Ruck. Der Polster fliegt zur Seite.
Und das Etwas liegt mitten auf meiner Brust.
Es ist Katharina, die nun friedlich bei ihrem Papa schläft.

Das Loch

Kind: was hast du da am Hals?
Ich: Ein Loch.
Kind: Kannst du damit pfeifen?
Ich: Ja, aus dem letzten Loch.

Tobias Moretti
Schauspieler

Gedanken zu Gestern und Heute

Statement auf der Internationalen Hartheim Konferenz „Sinn und Schuldigkeit“ am 21.4. von Tobias Moretti

(Unautorisierte Abschrift des Tonbandes von Gudrun Kugler)

Meine Damen und Herren, es ist ein so komplexes und vielseitiges Thema, das hat man auch jetzt schon bei den Diskussion gemerkt ...

Es gibt so viele verschiedene Ansätze, die so interessant sind und die so viele Perspektiven zum Ausdruck bringen und ganz merkwürdige Schnittmengen... und eine hat mich ganz besonders jetzt beeindruckt, als jemand gesagt hat, ihr geht immer davon aus, von den familiären Strukturen, die hier stattfinden, aber man muss ja eigentlich von einer ganz anderen Gesellschaftssituation ausgehen, denn wir leben in einer postmodernen Gesellschaftssituation und die Familie gibt es ja nicht mehr. Das hat mich sehr zum Nachdenken gebracht. Ich kann nicht immer von meiner Situation ausgehen und von meinem Kulturkreis.

Als mich Georg Starhemberg angesprochen hat und mir von diesem Symposium erzählt hat und mich eingeladen hat mir darüber ein paar Gedanken zu machen, da war ich nicht zuletzt deshalb so interessiert, so aufgebracht, von dieser Idee, weil es mich an meine Arbeit für *Speer und Er* erinnert hat, und auch weil es sich eben nicht um einer dieser ausschließlich retrospektiven Tagungen handelt, sondern um eine Veranstaltung, die, weil sie hier stattfindet, zwangsläufig das Gestern und Heute auf eine makabre Art verbindet, wie ich finde. Mir war Hartheim bekannt für das, was hier getan wurde. 30 000 Menschen wurden hier vergast. Ich hab es als ein historisches Synonym für ein Grauenskapitel gespeichert gehabt, wie jeder von uns, schubladisiert. Aber im Zuge meiner Arbeit für *Speer und Er* ist mir im Zuge in einem Haufen von vielen Dokumenten eine kleine Privatnotiz vom Reichsärztführer Wagner untergekommen, in der er dem Führer minutiös aufgerechnet hat, so nebenbei, also wertneutral würde man heute sagen, wie eine Statistik auch heute ist, wie viel ein Behinderter dem Staate kosten, wie viel sich da bei steigender Lebenserwartung summiert, und daraus hat er eine soziale Kosten-Nutzen-Rechnung erstellt, und die ging bis ins Jahre 1998. Das hat mich schockiert. Plötzlich wurde mir gewahr, die nüchterne klare Modernität, dieser pragmatisch, akademische Umgang, das hätte eine Rechnung von heute sein können. Und plötzlich war Hartheim das Synonym für das Hier und Jetzt, für das Zeitlose, der Empfänglichkeit unserer Gesellschaft, unserer Bildungsbürgergesellschaft und auch deren Verrohung - und wie schnell das geht.

Da möchte ich noch einmal kurz an die Thematik des vorigen Symposiums über den Beginn des Lebens anknüpfen, weil im Zuge des Herumlesens mir ein Statement eines Arztes unter die Augen ist, das vielleicht hier auch schon erwähnt worden ist, nämlich Peter Malmann, dem Direktor der Frauenklinik Köln, der im Zuge einer Veranstaltung der Aktion Lebensrecht für Alle formuliert hat: Der Arbeitsauftrag an uns Ärzte lautet, die Eltern vor der Last des behinderten Kindes zu bewahren. Die Ärzte haben also ein Problem, ein rechtliches Problem: Eltern lassen ein Kind abtreiben, in einem relative späten Stadium, wenn es schon lebensfähig ist. Es passiert, dass das Kind wird weggelegt und irgendwann merkt man, dass das Kind lebt. Und wenn Sie das Kind jetzt töten dann ist es eine Tötung, und sie machen sich strafbar, weil außerhalb des Mutterleibs darf man das nicht, wenn sie das Kind aber leben lassen, dann kommen die Eltern und können – und das werden sie in einigen Fällen auch tun - Unterhalt einfordern, weil die Operation nicht

fachgerecht durchgeführt wurde. Der Arzt kommt sozusagen zu ungewollten Vaterschaftsfreuden.

Und das war ja nun eigentlich das Thema der letzten Veranstaltung, aber es zeigt für mich in welche absurden Dimensionen wir mittlerweile hineingekommen sind, bzw. schon längst sind.

Die Abtreibung behinderter Kinder hält Malmann für gesundheitsökonomisch notwendig zur Kostenreduktion in unserem Gesundheitswesen. Gesundheitsökonomie ist der Begriff. Der Begriff zeigt, wir kommen wieder in diese Euphemismen hinein, das heißt wir verstecken eine grausame Sache hinter einem schönen Begriff. Ein ebenso schöner Begriff ist Euthanasie, der schöne Tod, oder auch Eugenik, die schönen Gene. Eine Begrifflichkeit, die in Zeiten wie unseren, Zeiten der Gentechnologie, nicht so weit weg scheint. Denn wenn es gesunde Gene geht, oder nützliche, wertvolle Gene oder schöne Gene, die die schönen Nasen machen.

Dann gibt es auch die hässlichen und nutzlosen und vor allem die ungesunden Gene, die keiner haben will.

Und die daraus folgende Sichtbarmachung des genetischen Fingerabdrucks wird wie ein Stigma, das an einem haftet, ohne den Sie in ein paar Jahren vielleicht nicht einmal mehr eine Bewerbung abschicken können.

Man kann aber nicht alles auf die Wissenschaftler und die Ärzte schieben. Es muss schon auch eine gesellschaftliche Akzeptanz geben, eine Akzeptanz, die diese schön verpackten Auswüchse aufnimmt und vor allem exekutiert. Ja wie passiert denn so was in einer sogenannten aufgeklärten Gesellschaft, in einer Mediengesellschaft, dass diese schleichende Verrohung zum allgemeinen Gedankengut wird? Wie entsteht so etwas wie ein Klima, das man plötzlich den Gedanken an so was wie Euthanasie zulässt - oder sich nicht einmal daran stößt mehr? Wie wird das gesellschaftsfähig? Ja, sagt man, ja, die Oma kann sich nicht mehr rühren, und so... Also heute im Gegensatz zu Hartheim vor 60 Jahren, als das ganze ein ideologisches System gehabt hat, kommt einem diese Veränderung ja vielleicht viel verschwommener vor, wie eine verschwommene Gedankenlosigkeit. Denn es gibt ja bei uns heute keinen Fanatismus mehr, keinen para- oder pseudo-religiösen Rassenwahn. Aber im Gespräch hat Georg Starhemberg erwähnt, die Holländer wollen naturgemäß in keinen Zusammenhang gebracht werden mit der Geschichte der Euthanasie, das ist nachvollziehbar. Aber man kann die Nazizeit völlig ausklammern, aber das Ganze hat ja weit vorher schon begonnen, schon im 19. Jahrhundert begonnen, mit Darwin, mit Mendel, und da war es eigentlich nichts anderes als die wissenschaftliche Sensation, die die Leute begeistert hat, zu sagen, welche großen wissenschaftlichen Erfolge die Embryonenforschung hat zum Heil der Menschheit.

Und das ging dann über in eine philosophische Idee vom Übermenschen. Die Literatur der letzten Jahrhundertwende ist voll davon, voll von diesen Vererbungs- und Veranlagungsideen.

Ibsen, der Dramatiker, der Sozialliterat, war voll davon. Max Reinhardt, der Jude in Berlin, hat es rauf und runter gespielt, fanatisch, er war begeistert davon, er, ein Sozialträumer.

Die Juden sind nicht im Traum auf die Idee gekommen, dass sich das Ganze einmal gegen sie richten würde, schließlich waren ja sie die intellektuelle Elite damals.

Und dann erst hat es Eingang gefunden in eine politische Ideologie, und zwar zu einem Zeitpunkt, als der gesellschaftliche Nährboden dafür da war. Das ist klar. Ich zitiere jetzt Professor Hoher - Sie haben sicher im Laufe dieser Tagung schon mehrfach von ihm gehört, der Anfang der 20-er Jahre schreibt: „Es ergibt sich, dass der durchschnittliche Aufwand pro Kopf und Jahr für die Pflege der Idioten bisher 1300 Mark betrug. Die Frage, ob der für diese Kategorien von

Ballastexistenzen gerechtfertigt sei, war ja in den verflossenen Zeiten des Wohlstandes nicht dringend. Jetzt aber ist es anders geworden und wir müssen und ernstlich damit beschäftigen. Das moderne Streben möglichst auch die Schwächlinge aller Sorten zu erhalten, muss man sich ja erst einmal leisten können“, hat er gesagt.

Dieses Argument ist ja abgesehen von gewissen Termini uns ja nicht ganz fremd. Das Begriffspendant für das, was früher Sozialhygiene hieß, ist heute, überspitzt formuliert, Gesundheitsökonomie. Denn den Wohlstandsstaat gibt es nicht mehr auf der Welt und die Aufnahmebereitschaft für solche Argumente steigt sicher. Die Angst ist da. Die moralische Indifferenz ist da, und die Bequemlichkeit. Das ist ein Nährboden.

Man kann ruhig sagen: Solange die Menschen von einem christlichen Humanismus getragen werden, sollte man über das Lebensrecht eines Menschen nicht diskutieren müssen, weder eines Alten, noch eines Behinderten. Es gibt keinen Rechtfertigungs- also keinen Erklärungsanspruch. Aber mittlerweile gibt es ihn eben doch.

Was Professor Hoher da in den 20-er Jahren natur- und sozial-wissenschaftlich erörtert hat, mündet dann in solche merkwürdige Zeichnungen, ich habe da diese Bilder, ich kann sie Ihnen in der Diskussion dann zeigen, über die Auswirkungen der Pflege von Erbkranken. Die wohnen da in einem so schönen Schloss, da könnte man wunderbar für die Zukunftsgeneration schöne Siedlungen bauen. Und man kalkuliert mit dem sozialen Neid, und da gibt es auch eine Parallele zu heute.

Heute hat man allerdings das Gefühl, dass eine philosophische Ethik nachgeliefert wird für einen Prozess, der schon voll im Gange ist. Wer das Lebensrecht an einem Punkt in Frage stellt, nämlich am Anfang, der stellt es irgendwann auch am Ende in Frage, zum Beispiel am Ende. Was jemand wie Peter Singer macht, ist Kriterien für Lebensrecht aufzustellen, philosophisch, ethische Kriterien. Sie werden sicher schon von Professor Singer viel gesprochen haben. Singer, Professor für Bioethik an der Universität Princeton, kategorisiert: Menschen, Lebewesen. Er unterteilt sie nach nicht-bewussten Wesen (Das sind zum Beispiel Fische), nach bewussten Menschen, das sind Tiere oder auch Menschenembryonen ab der 18. Woche, und selbst-bewusste Wesen, wie wir es sind, aber erst ab ca. einem $\frac{3}{4}$ Jahr des Lebens, sofern wir unseren Verstand gebrauchen können. Nur diesen gesteht er zu, selbst über sich zu bestimmen, nur diesen gesteht er Personencharakter zu und nur diesen gesteht er Lebensrecht zu.

Er geht von dem klassischen, utilitaristischen Prinzip aus, ist klar, der Lebenszweck sei Vermehrung von Glück und Verminderung von Leid. Das hatte damals auch eine andere Bedeutung. Wenn er aber meint, das Glück der Eltern, der Sozietät, vermehrt man, wenn man ihnen die Fürsorge für einen alten Menschen oder für einen behinderten Menschen abnimmt, dann ist klar, dass hier Glück wie in einer Gleichung gleich Nutzen ist. Wer nicht unmittelbar von Nutzen ist, vermindert das Glück von uns oder von der Gesellschaft.

Wie weit muss man verbildet sein, um einen solchen Gedanken zu fassen? Ich versteh so was nicht – da muss irgendwas verloren gegangen sein.

Die Ethik ist ja eigentlich der akademische Begriff für Moral, für den Haus- und Herzensverstand.

Ich war heute bei einem Begräbnis, da ist eine junge Mutter gestorben und sie hatte Kinder, auch ein behindertes Kind, und da habe ich beobachtet, in diese leeren Augen hinein geschaut, und

ich wusste nicht, ist es nun traurig? Kann man es überhaupt einstufen? Wer weiß es denn, wer kann es denn sagen?

Wie soll man einer Konsumgesellschaft wie unserer flüchtigen Postmodernen, wo nur der zählt, der nützt, der konsumiert, das erklären? Der Unnütze kostet, der kostet Geld, der kostet Fürsorge, der kostet Kraft.

Es ist die Norm, die mir Sorge macht, die man aufnimmt. Man ist gesund, jung, fit, schön. Wie soll man heute der Zukunftsgeneration, die selber um ihre Existenzberechtigung kämpft, weil sie nur kostet, erklären, dass es eine Gesellschaft reicher macht, Platz zu haben für das Nicht-Normale, ach für das Welke, das Sterben, das gehört einfach dazu.

Es ist ja, als würde man eine Jahreszeit verkürzen, als würde man den Herbst abschaffen. Natürlich ist das ein unlauterer Vergleich, das weiß ich auch, denn in der Regel ist das ein Lebensende im Altersheim, wo es nach Urin und süßlichem derben Moder riecht, zutiefst deprimierend. Dasselbe gilt für den Alltag von Schwer- und Schwerstbehinderten.

Aber wenn dieser der Menschlichkeit enthobene Pragmatismus zum Leitmotiv, zum Cantus Firmus, der politischen Kompetenz wird, dann wird es so sein, dass man sich rechtfertigen muss, wenn man ein behindertes Kind zur Welt bringt, oder einen debilen alten Menschen pflegt. Das ist dann plötzlich Privatvergnügen – oder Hobby.

In Salzburg im Winter vor ein paar Jahren hab ich auf der Staatsbrücke mitten unter all den Pelzmänteln einen Lapperten gesehen, einen Idioten. Und der ging da so mit wehenden Armen und war ganz fasziniert von all den Menschen mit den Pelzmänteln. Und in dem Moment war der für mich der schönste Mensch auf der Brücke. Und das war aber so.

Und wir sind doch eine Kulturnation und stolz darauf, und alles was unsere Kultur ausmacht und abhebt von dem Glatten und Hygienischen ist halt nicht die Norm.

Es gibt keine Normkunst zum Beispiel. Es gibt keine hygienische Kunst, das gibt es nicht. Es gibt keinen einzigen dramatischen Vorgang, der symmetrisch ist. Niemand würde sich ein Theaterstück anschauen, in dem sich schöne Menschen, die schöne Dinge tragen, sich schön anschauen und schöne Dinge sagen. Wir würden keinen Sinn darin sehen, uns das anzuschauen. Und da sind wir bei dem Begriff, um den man nicht herumkommt, nämlich den Sinn. Wer entscheidet darüber, ob etwas Sinn hat?

Kann man da Kriterien dafür überhaupt aufstellen? Die Fragen nach dem Sinn des Lebens und nach der Erfüllung des Lebens werden wir sowieso nicht los. Und wenn man sich fragt, was Lebenskultur zu der Frage beitragen kann, dann vielleicht, sie offen zu lassen und zu hoffen, dass sie offen bleibt und jedenfalls nicht im Stil einer Kosten-Nutzenberechnung beantwortet wird.

Bundespräsident Dr. Heinz Fischer
zur Eröffnung der Konferenz „Sinn und Schuldigkeit“
am 20. April 2007 in Schloss Hartheim

Gedanken zu „Sinn und Schuldigkeit“

Wer hier in Hartheim das Wort ergreift, ist sich der Geschichte dieses Ortes und der Tragödien, die sich hier abgespielt haben, bewusst. Er weiß um die schrecklichen Taten, die hier begangen wurden.

Begangen im Namen des Nationalsozialismus, einer menschenverachtenden Ideologie, die meinte, es gäbe lebenswertes und lebensunwertes Leben, und sich anmaßte, das eine vom anderen auf Leben und Tod scheiden zu können.

Wer hier in Hartheim das Wort ergreift, erinnert sich der Opfer, die an diesem Ort gelitten haben und ermordet wurden, und er erinnert sich an die Täter und an die so genannte „Hartheimer Chronik“, die ein bedrückendes Dokument des Grauens darstellt und belegt, wie behinderte oder verhaltensauffällige Menschen – darunter sehr viele Kinder – durch Experimente gequält und in großer Zahl getötet wurden.

Wer hier im Wissen um die Bedeutung dieses Ortes das Wort ergreift ist verpflichtet, Zeugnis abzulegen gegen jede totalitäre und inhumane Ideologie, die nicht den Menschen und die menschliche Würde als Höchstwert achtet, sondern die Befehle eines Führers.

Ich bin mir bewusst, dass die grundsätzliche und schwierige Diskussion, die HEUTE über den Schutz des menschlichen Lebens im Allgemeinen und über Sterbehilfe im Besonderen geführt wird, immer noch von den Schatten einer unheilvollen Vergangenheit berührt wird.

Ich denke aber, dass wir die Geschichte zwar nicht verdrängen dürfen, uns aber dennoch am Beginn des 21. Jahrhunderts mit großer Ernsthaftigkeit auf die Probleme der Menschen konzentrieren müssen, die heute leben und morgen sterben werden; und denen wir nicht nur ein Leben in Würde, sondern auch ein Sterben in Würde ermöglichen wollen.

Ich möchte daher den Verantwortlichen für diese Veranstaltung dafür danken, eine prominent und kompetent besetzte Konferenz zu diesem Thema organisiert zu haben.

Der Einladung an der Eröffnung teilzunehmen und auch einige Anmerkungen zu machen, habe ich gerne Folge geleistet.

Mit „Sinn und Schuldigkeit“ wurden zwei Begriffe zum Titel für diese Konferenz gewählt, die nicht nur die Ambivalenz der Fragen um das Lebensende sinnfällig machen, sondern gleichzeitig auch die Frage nach der Zuständigkeit anklingen lassen: Wer ist zuständig für die Fragen nach dem Lebensende?

Das breite Spektrum der Vortragenden sowie der Zuhörerinnen und Zuhörer lässt deutlich werden, dass die Frage, die hier in den kommenden Tagen diskutiert wird, eine ist, die jeden Menschen betrifft und die daher auch in die Zuständigkeit all jener Bereiche fällt, die dem menschlichen Dasein als solchem Aufmerksamkeit widmen und sich mit ihm auseinandersetzen.

Ich habe den Eindruck, dass das Thema der Sterbehilfe in Österreich heute in sachlicher Weise diskutiert werden kann. Vielleicht auch deswegen, weil mit der sogenannten Patientenverfügung ein Instrument geschaffen wurde, das dem einzelnen Menschen die Chance gibt nach sorgfältiger

Überlegung und allenfalls nach entsprechender Beratung Einfluss darauf zu nehmen, wie mit ihm in jener Phase, wo sich der Lebensweg seinem Ende nähert, zu verfahren ist.

Gleichzeitig ist mit der Hospizbewegung, die besonders in Kardinal König einen angesehenen Führsprecher hatte, ein verdienstvolles Modell geschaffen worden, das sich der Begleitung Todkranker und Sterbender in kompetenter und mitmenschlicher Weise widmet.

Dennoch ist damit das Thema noch lange nicht in erschöpfender Weise skizziert, geschweige denn abgehandelt.

Vor wenigen Wochen ist in der Zeitschrift „Merkur“ ein Aufsatz des Biologen Professor Hubert Markl erschienen, der lange Jahre Präsident der Max-Planck-Gesellschaft und der deutschen Forschungsgemeinschaft war.

Unter dem Titel „Menschenleben heißt Sterbenlernen“ plädiert er dafür, „Sterben und Tod nicht als die absolute, mit allen Mitteln hinauszuzögernde Katastrophe zu verstehen; All dieses Auflehnen, Wegleugnen und Schönreden des Unausweichlichen verleiht ihm erst die schaudererregende Wucht des gänzlich Unhinnehmbaren, verzweiflungsvollen Vernichtenden.

Erlernen des Lebens, Erziehung zum Leben kann daher immer nur zugleich bedeuten, das sichere Ende mitzudenken, zu bejahen und ins Leben einzubeziehen.“

Professor Markl kritisiert, „dass das Sterben der vertrauten und mitten im Leben der Gesellschaft stehenden Alten“ oft grausam hinausgezögert und bis zur Unerträglichkeit verlängert wird.

Er plädiert für die Würde der Individuen auch am Lebensende gegen ihre Enteignung geschützt zu werden und betrachtet Sterbebegleitung als Sicherung des Anspruches darauf, in Frieden gehen gelassen zu werden, wenn der Betreffende die Zeit für gekommen hält.

Was ergibt sich daraus?

Es ist das Charakteristikum einer humanen, demokratischen Gesellschaft, dass das Leben des Menschen einen Höchstwert darstellt.

Ich halte daher den banalen Satz für richtig, dass „zwei Mal zwei nicht vier ist, wenn es um Menschenleben geht“, wie man in Arthur Köstlers Roman Sonnenfinsternis im Dialog zwischen Rubaschow und Ivanow nachlesen kann. Man kann aber Menschenleben nicht gegen politische Zielsetzungen aufrechnen - auch nicht gegen Zielsetzungen, von denen man sich erhofft, dass sie andere Menschenleben retten oder der Gesellschaft insgesamt helfen. Ich bin auch ein überzeugter Gegner der Todesstrafe.

Und meine Ablehnung des Krieges als Instrument der Politik – die für mich nicht unvereinbar ist mit dem Bekenntnis zur Landesverteidigung durch ein der Friedenserhaltung verpflichtetes Bundesheer – beruht darauf, dass der Krieg als Instrument der Politik bewusst die Opferung von Menschenleben für politische Ziele und Interessen in Kauf nimmt.

Aber ich bin mir der Schwierigkeit der Abgrenzungen durchaus bewusst.

Als Jurist und langjähriger Parlamentarier bin ich zu der Auffassung gelangt, dass man Probleme dieser Art nicht ohne weiteres durch generelle Normen erschöpfend lösen kann.

Wir müssen uns häufig mit Grundregeln begnügen und den Einzelfall als Einzelfall auf der Basis dieser Grundregeln aber auch unter Beachtung jene Gesichtspunkte beurteilen, die für diesen Einzelfall charakteristisch sind.

Ich habe nicht übersehen und nicht vergessen, dass auch bei den parlamentarischen Beratungen über die Strafbarkeit des Schwangerschaftsabbruches Grundsatzfragen im Zusammenhang mit dem Schutz des ungeborenen Lebens zu erörtern und zu entscheiden waren.

Die sogenannte Fristenlösung, also die Zurücknahme der gerichtlichen Strafdrohung bei einem Schwangerschaftsabbruch innerhalb einer medizinisch vertretbaren Frist wurde von vielen als Durchbrechung des Tötungsverbotes angeklagt.

Ich sage offen und ehrlich, dass ich bei meiner Zustimmung zu dieser Reform überzeugt war – und auch heute überzeugt bin – festen Boden unter den Füßen zu haben und zwar aus Gründen, die ich sehr genau darlegen und erläutern könnte, die ich aber im vorliegenden Zusammenhang allein schon aus Zeitgründen in der Formel „helfen statt strafen“ zusammenfassen muss.

Nachdem ich dies angesprochen und ausgesprochen habe, komme ich bei jenen Problemen, die entstehen können, wenn sich das menschliche Leben dem anderen Ende der Lebensspanne zuneigt, zu folgenden Überlegungen und Schlussfolgerungen:

Ein zentraler Begriff unserer gesellschaftlichen Zielsetzungen ist die Menschenwürde. Menschenwürde ist ein Postulat, das den ganzen Lebensbogen begleiten muss; ein Postulat, das sich von der Geburt bis zum Tod erstreckt und daher auch ein Sterben in Würde mit umfasst.

Was ist ein Sterben in Würde?

Lassen Sie mich der Beantwortung dieser Frage folgendes Gedankenexperiment voranstellen.

Wenn ich mir einen Menschen vorstelle, der ganz allein auf einer Insel lebt und dem daher auch keinerlei medizinische Versorgung von dritter Seite zur Verfügung steht, dann wird das Ende seines Lebensbogens ein von dritter Hand unbeeinflusstes sein – also ohne Beschleunigung und ohne Verzögerung durch andere Personen.

Es mag unendlich traurig sein, in völliger Einsamkeit zu sterben, und es mag vor dem natürlichen Ende eine bedauernswerte Periode der Hilflosigkeit geben, aber moralische Probleme oder gesellschaftliche Postulate spielen bei einem solchen Gedankenexperiment keine Rolle.

Daher kann und muss ich die Autonomie und die Grenzen der Autonomie dieser fiktiven Person in Bezug auf ihr eigenes Leben und Sterben akzeptieren

Die Realität, die uns beschäftigt, ist aber eine andere.

Uns beschäftigt das Ende eines Menschenleben, das sich – zwar nicht in allen, aber in sehr vielen Fällen – im Kontakt mit Mitmenschen abspielt, seien das Verwandte, Bekannte, Freunde, Ärzte oder wer immer.

Mein Versuch für solche Fälle Positionen zu formulieren, führt mich zu folgenden Ergebnissen.

Sterbebegleitung ermöglicht es, die vorhin angesprochene Einsamkeit und Isoliertheit des auf sich allein gestellten Menschen am Ende seines Lebensweges zu vermeiden oder zu mildern. Sie ist Ausdruck und Verpflichtung einer zivilisierten, humanen Gesellschaft.

Der Einsatz der ärztlichen Kunst im Kampf gegen das Sterben vor der Zeit ist Ausdruck medizinischer Errungenschaften und daher grundsätzlich begrüßenswert.

Dies bedeutet aber nicht, dass das Sterben am Ende des natürlichen Lebensweges mit allen Mitteln moderner Technik und buchstäblich um jeden Preis verlängert und hinausgeschoben werden soll oder gar muss.

Der Tod ist etwas Natürliches und soll seiner Natürlichkeit nicht beraubt werden.

Wohl aber ist die Grenze zur aktiven Sterbehilfe sorgfältig zu beachten, und damit meine ich nicht ein bloßes Hinnehmen des Erlöschens der Lebensflamme, sondern ein aktives Auslöschen, ein Durchtrennen des Lebensfadens.

Hinzufügen möchte ich, dass ich der Meinung bin, dass der Wille des Betroffenen, also des Sterbenden so weit wie möglich in ernsthafter Weise mitberücksichtigt werden sollte.

Ich erinnere mich allzu gut, wie mein Vater – Jahrgang 1908 – der 2002 im 95. Lebensjahr verstorben ist, meiner Schwester und mir immer wieder gesagt hat, dass er vor dem Tod keine Angst hat, wohl aber vor dem Sterben.

Er hat von uns mit aller Nachdrücklichkeit verlangt, nicht zuzulassen, dass sein Abschied durch den Einsatz von Maschinen künstlich in die Länge gezogen wird.

Er hat diesen Wunsch auch schriftlich festgehalten.

Solches Rücksichtnehmen auf den Wunsch eines Betroffenen wird meines Erachtens umso wichtiger, je mehr der wissenschaftliche und technologische Fortschritt bewirkt, dass die Medizin viel mehr kann als sie darf.

Mir ist klar, dass mit solch groben Pinselstrichen nicht alle Varianten und Facetten dieses Problemfeldes in der ganzen Breite der Lebens- und Todeswirklichkeiten beschrieben oder gar beantwortet werden können.

Wichtig ist aber, dass über diese Fragen sorgfältig nachgedacht wird, dass ein Dialog geführt wird und dass wir übereinstimmen, die Menschenwürde zum Ausgangspunkt unserer Betrachtungen zu wählen.

Kardinal Christoph Schönborn

„Auf der Seite des Lebens“

Rede am 20. April 2007 in Hartheim, Oberösterreich, anlässlich der Eröffnung der 1. Internationalen Hartheim Konferenz „Sinn und Schuldigkeit. Fragen zum Lebensende.“

Kardinal König hat zwei Monate vor seinem Tod einen unvergesslichen Brief an den österreichischen Verfassungskonvent geschrieben, in dem der Satz steht, der wie ein Motto auch über dieser Tagung stehen kann: „Ein Mensch soll nicht *durch* die Hand eines anderen Menschen, sondern *an* der Hand eines anderen Menschen sterben“.

Es ist eine für Österreich sehr erfreuliche und sehr positive Tatsache, und ich denke, im europäischen Konzert ein wichtiges Signal, dass es in unserem Land einen Allparteien-Konsens darüber gibt, dass eine gesetzlich freigegebene Euthanasie *nicht* der Weg in Österreich sein soll, sondern die Sterbebegleitung. Besonders in der Form, wie sie durch die Hospizbewegung in unserem Land eine große Resonanz gefunden hat. Ich danke den politisch Verantwortlichen, die die Pflegekarenz in unserem Land möglich gemacht haben und auch daran interessiert sind, diese weiter auszubauen. Hier hat Österreich im europäischen Zusammenspiel der Kräfte eine vorbildliche Rolle, und ich denke, dass diese erste Internationale Hartheim Konferenz ein gutes Zeichen dafür ist.

Wenn ich hier gleich einen Wunsch ausdrücken darf: Das, was Kardinal König kurz vor seinem Tod an den österreichischen Verfassungskonvent als Wunsch gerichtet hat, möchte ich hier noch einmal wiederholen, nicht nur in meinem Namen, sondern im Namen vieler: es wäre sehr begrüßenswert, wenn dieser Weg auch in der neuen zu erarbeitenden österreichischen Verfassung seinen Ausdruck fände.

Es ist erschreckend, dass das Wort vom „sozial verträglichen Frühableben“ in Deutschland nicht nur ein ironisches Wort geworden ist, sondern dass man es ernsthaft gebraucht, „sozial verträgliches Frühableben“!. Es ist sicher nicht Anliegen der Kirche, die hochtechnische Medizin um jeden Preis und mit allen Mitteln zu verteidigen, genauso wenig, wie die Kirche dafür eintritt, dass lebensverlängernde Maßnahmen durch Eingriffe geschehen, die eben nicht zum Leben helfen. Papst Johannes Paul II., an dessen Sterben wir vor wenigen Tagen zum zweiten Jahrestag erinnert haben, hat in den letzten Tagen seines Lebens ausdrücklich gewünscht: „Lasst die Maschinen, lasst die Technik beiseite, lasst mich sterben“.

Das ist die Haltung, die aus einer Grundeinstellung erwächst, in der der Tod im Leben einen Platz hat und nicht verdrängt wird, nicht in eine Abstellkammer abgeschoben wird, wenn die technischen Möglichkeiten der Medizin zu Ende sind. Ich denke, es tut uns Europäern heute dringend Not, uns an die Kultur der „ars moriendi“ zu erinnern, die unsere Vorfahren Jahrhunderte lang gepflegt haben: Man hat gelernt, zu sterben, es war eine Kunst. Man hat gewusst, wie man sich darauf vorbereitet und man hat Vorbilder gehabt, „wie man das macht“. Wir sind heute meist hilflos, sprachlos und gestenlos vor diesem letzten Schritt unseres irdischen Weges.

Es ist erschreckend, wenn in einer Statistik festgestellt wurde, dass 90 Prozent der über 80-Jährigen angegeben haben, dass sie sich noch nicht mit dem Tod auseinandergesetzt haben. Statistiken lügen meistens, und ich hoffe diese lügt. Ars moriendi ist eine Kunst, sich auf diese Stunde vorzubereiten, die uns ganz sicher alle erwartet. Wir wissen nicht wie, wir wissen nicht wann, wir wissen aber sicher, dass sie auf uns wartet. Natürlich kann man mit den ironischen Worten des amerikanischen Schauspielers Woody Allen sagen: „Ich fürchte den Tod nicht, ich

möchte nur nicht da sein, wenn er kommt“. Das gehört auch zum christlichen Leben und auch zum Tod, dass man ihn mit einer gewissen Heiterkeit sehen darf. Denn er ist Durchgang und nicht Endstation. In diesem Wissen darf man sich auf diese in gewisser Weise wichtigste Durchgangsstation des Lebens vorbereiten.

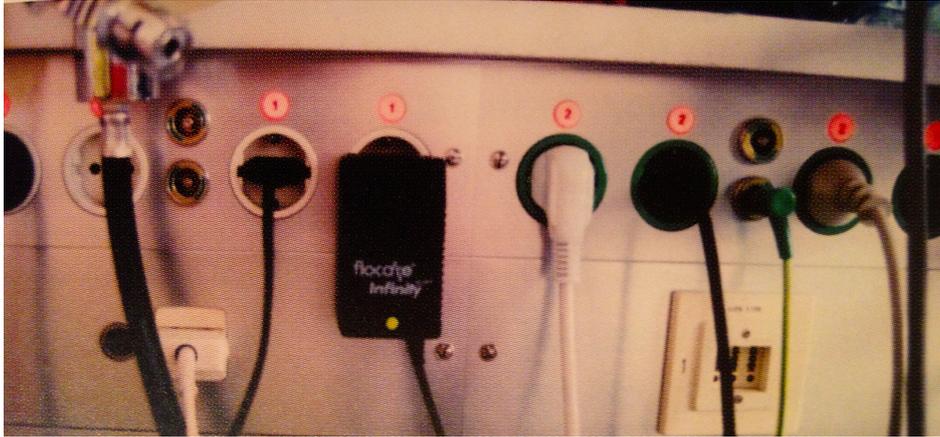
Lassen Sie mich zwei ganz praktische Hinweise geben. Ich habe in Venedig vor zwei Tagen eine Ausstellung über Kinder und Erwachsene mit dem Down-Syndrom, Mongoloide, gesehen. Wir sind in unseren Ländern in Gefahr, diese Menschen bald nicht mehr zu sehen, nicht weil man diese Störung heilen könnte, sondern weil man sie frühzeitig entdecken kann und damit zu „eugenischen“ Praktiken drängen kann. Sie werden einfach „abgetrieben“. Es wird vielleicht in Zukunft so sein, wie mir der Leiter unseres Caritas-Kinderheims der Erzdiözese Wien „Am Himmel“ sagte, als ich die Kinder mit Down-Syndrom dort sah: „Herr Kardinal, solche Kinder werden Sie in Zukunft vielleicht nicht mehr sehen“.

Ich glaube, das darf nicht geschehen. Wenn es in einer Gesellschaft keinen Platz mehr für Kinder, für Menschen gibt, die mit einer Behinderung geboren werden, dann ist diese Gesellschaft schwer behindert, dann fehlt ihr in schwerem Maß das Maß an Menschlichkeit, das die Gesellschaft dringend braucht.

Ein Zweites: ein guter Freund und Schulfreund von mir, Primarius in einem österreichischen Krankenhaus, hat mir folgendes erzählt: - Das klingt jetzt sehr brutal, und ich zitiere es, weil es uns hilft, an eine Wahrheit zu erinnern, die Lao Tse gesagt hat: „Wenn du die Politik in Ordnung bringen willst, dann bringe zuerst die Worte in Ordnung. Denn die Worte müssen das sagen, was sie bedeuten, dann stimmt auch die Sache“. - Dieser Freund hat mir erzählt, wie junge Leute zu ihm kamen, deren Großmutter mit einem sehr schweren Krebsleiden bei ihm auf der Station lag, und ihn baten: „Herr Primarius, könnte man nicht? Die Oma leidet so... könnten Sie nicht dieses Leiden abkürzen?“ Worauf der Arzt zu ihnen gesagt hat: „Bringt doch Eure Oma selber um!“

Meine Damen und Herren, das ist die Frage auf den Punkt gebracht! Natürlich werden jetzt in dieser Konferenz viele Differenzierungen angebracht und auch notwendig sein, die mit diesem harten, aber ganz nüchternen und realen Wort nicht abgedeckt sind. Diese Differenzierungen sind notwendig, Gespräche über die Grenzen der medizinischen Technik, über Fragen des Rechtsschutzes, der Selbstbestimmung des Patienten. Alle diese Fragen müssen behandelt werden, aber eines darf nicht vergessen werden: Das Leben ist unantastbar! Dieses oberste Prinzip aller Menschenrechte und aller Menschenwürde gilt bis zuletzt.

Ganz zum Schluss: Ich glaube, gerade an dieser Stelle, an der so viel des Grauens der Nazi-„Euthanasie“ gedacht wird, gilt es der Großherzigkeit zu gedenken, der vielen, vielen Menschen, die Behinderung anderer durch großzügige Hilfe ertragen, die Behinderung selber unterstützen, die Menschen an der Hand begleiten, damit sie nicht durch die Hand eines anderen sterben. Die Großherzigkeit dieser Menschen ist etwas vom Kostbarsten im geistigen und menschlichen Kapital unseres Landes. Diese Großherzigkeit ist viel zu wenig bedankt. Ich glaube diese Tagung sollte auch ein Dank dafür sein. Ich wünsche Ihr darum viel Erfolg und viel Segen!



Der Bettnachbar

Wer rauscht und pfeift,
mit seiner Maschine durch Nacht und Wind?
Es ist der Bettnachbar, mit der Atemmaske am Kinn.

Schadensfall

Die OGH-Richter entscheidet:
Das Kind ist ein Schadensfall.

Die Mutter freut sich, sie bekommt Geld.

Das Kind lebt.
Als amtlich bestätigter Schadensfall.

Trauer

Sie konnte es nicht glauben.
Sie stand vor ihrem toten Kind.
Der Arzt hatte ihr gesagt,
es kann nicht leben.
Es hätte leben können.
Es hatte „nur“ Down-Syndrom.
Der Arzt war nicht mehr greifbar.
Der Arzt handelte im Rahmen des Gesetzes.
Bei Verdacht auf Behinderung darf bis zur Geburt abgetrieben werden.

Österreichisches Recht.

Hoffentlich

Hoffentlich nicht ich.
Hoffentlich nichts Schlimmes.
Hoffentlich gibt es einen Gott.

Ich möchte

Ich muss husten
Und kann es nicht.
Ich muss niesen
Und kann es nicht.
Ich möchte weinen
Und kann es nicht.
Da zieht ein Luftzug durch den Raum
Und entlock meinem Auge eine Träne.



Glück ist...

Einmal keinen Durchfall zu haben,
die Lippen eingeschmiert zu bekommen,
keine Wimper im Auge zu haben,
etwas essen zu dürfen,
atmen zu können,
den Kaffee schlucken zu können,
kein Fieber zu haben,
wenn jemand die Türe schließt damit es nicht zieht,
von den Eltern besucht zu werden und ihre Rosen zu riechen.

LEBENSWILLE – STERBEWUNSCH

Sechs Monate nach einem schweren Schlaganfall (Halbseitenlähmung und weitgehender Sprachverlust) äußert ein 83-jähriger Mann den Wunsch, zu sterben. Wenige Tage später erfährt er, dass sein Enkel heiraten wird und er beschließt, an der Hochzeit teilzunehmen. Auf die Frage, wie das mit seinem Wunsch, sterben zu wollen, vereinbar sei, antwortete er „es ist nicht glücklich“. Er hat im Rollstuhl an der Hochzeit teilgenommen und hat noch weitere 2,5 Jahre gelebt. Er hat in jeder Krise, die er in diesen Jahren durchleben musste, um sein Leben gekämpft. Dieser Mann war mein Vater. Seinen Lebenswillen und seine Kraft zu kämpfen hatte er in den Konzentrationslagern der Nationalsozialisten erfolgreich geschult.

Zwei Situationen sind für mich unvorstellbar: Die erste Situation, dass andere Menschen – und seien sie noch so nahestehend oder fachlich kompetent – darüber entscheiden, ob das Leben eines Menschen „erträglich“ und „lebenswert“ ist oder nicht und ich als Arzt diese Entscheidung ausführen muss. Die zweite Situation, dass ein Mensch selbst im vorhinein „rechtsverbindlich“ entscheidet, welche Lebensform er – wohlgerne aus heutiger Perspektive – nicht mehr für erträglich halten wird und ich als Arzt gezwungen bin, diese früher getroffene Entscheidung umzusetzen. Beiden Situationen liegt die fiktive Annahme zugrunde, dass die Lebenssituation eines Menschen vorausschauend oder durch andere verlässlich einschätzbar ist. Dies ist nicht der Fall! Vielmehr müssen wir davon ausgehen, dass solche Entscheidungen ausschließlich in einem (oder mehreren) dialogischen Prozessen in der jeweiligen Situation getroffen werden können.

Aus den Erfahrungen des medizinischen Alltags und aus einschlägigen Studien ist bekannt, dass Sterbewünsche von Menschen in Grenzsituationen des Lebens relativ sind und von zahlreichen Faktoren abhängen. Eine Erhebung an einer neurochirurgischen Intensivstation hat gezeigt, dass Menschen in diesen Situationen über längere Zeit mehrfach zwischen Lebenswunsch und Sterbewunsch hin und her pendeln. Selten sind es die körperlichen Bedingungen, die das Leben unerträglich machen. Die können durch technische Hilfsmittel beeinflusst und gestaltet werden. Meist sind es die sozialen Faktoren und zwischenmenschlichen Beziehungen, die das Leben lebenswert erscheinen lassen oder nicht.

In der neurologischen Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen begleiten wir unsere Patienten und ihre Familien oft lange Zeit durch schwierigste Lebensphasen. Oft ist es durch viele Monate hindurch nicht möglich, eine halbwegs verlässliche Prognose über das zu erwartende Ergebnis der Rehabilitation zu machen. Oft können sich die betroffenen Eltern monatelang nicht vorstellen, ihr schwer beeinträchtigtes Kind auf dem Weg zurück ins Leben zu begleiten und wieder in die Familie aufzunehmen. Die professionelle (psychotherapeutische und psychosoziale) Begleitung auf diesem Weg dauert lange Zeit und bringt zahlreiche Entscheidungsschwankungen mit sich. Am Ende der Rehabilitationszeit finden die meisten Familien eine gemeinsame Lebensperspektive mit ihrem Kind. Würden wir am Anfang dieses Prozesses Entscheidungen über Grenzen von Behandlungsmaßnahmen einfordern, so wäre zu erwarten, dass häufig Todeswünsche geäußert würden. Durch die Erfahrung, dass auch das schwer beeinträchtigte Kind trotz hochgradig eingeschränkter Kommunikationsmöglichkeiten an dialogischem Austausch teilnehmen kann, ändert sich die Perspektive schrittweise.

In einem Fachbeitrag weist Frank Erbguth (Mabuse Nr. 165, 2007) auf die Gefahr des Mechanismus der „selffulfilling prophecy“ hin und zitiert eine aktuelle englische Studie³, in der der Hy-

³ Mohammed MA, Mant J, Bentham L, Stevens A, Hussain S. “Process of care and mortality of stroke patients

pothese nachgegangen wird, ob die Anwendung einer Verfügung zur Unterlassung von Wiederbelebungsmaßnahmen den Therapieprozess bei Schlaganfallpatienten beeinflussen würde. Retrospektiv wurden zufällig ausgewählte 702 Patienten von 7 Krankenhäusern. Bei 34% war eine DNR-Order⁴ ausgesprochen worden; bei diesen Patienten lag die 30-Tage-Sterblichkeit mit 67% deutlich höher als die bei Patienten ohne DNR-Order (10%). Die detaillierte statistische Analyse zeigte, dass die Aufstellung einer DNR-Order den stärksten unabhängigen Sterblichkeitsprädiktor darstellte.

Es entspricht den guten Traditionen der Medizin, das Verhältnis zwischen der Selbstbestimmung des Patienten und der Verantwortung des Arztes als dynamisches Verhältnis zu verstehen, das jeweils in der aktuellen Situation neu bestimmt werden muss. Eine Verschiebung dieses Verhältnisses zugunsten eines abstrakten „Patientenwillens“, der in einer Patientenverfügung einen Sterbewunsch festschreibt, kann nur dazu führen, dass die Fremdbestimmung des Patienten / der Patientin durch die aktuellen Interessenslagen seines nächsten Umfeldes zunimmt. Die sogenannte „autonome Entscheidung des Patienten“ kann leicht zum Ersatz für die Verantwortung des Arztes / der Ärztin und für die gesellschaftliche Verantwortung werden. Die kontinuierliche Analyse der Euthanasiepraxis in den Niederlanden zeigt eine konstante Zahl von etwa 20% aller gemeldeten Euthanasiefälle, bei denen keine entsprechende Einwilligung vorlag, sodass die Schlussfolgerung berechtigt ist, dass „die Tötung ohne persönliches Verlangen offensichtlich eine unumgängliche Begleiterscheinung der Tötung auf Verlangen ist“ (WUNDER⁵).

In diesem Umfeld eines oft einseitig geführten Diskurses und eines sich abzeichnenden Paradigmenwechsels ist es besonders wichtig, auf der Seite des Lebens zu stehen.

with and without a do not resuscitate order in the West Midlands, UK.” Int J Qual Health Care. 2006; 18:102-106

⁴ DNR-Order: do not resuscitate = Festlegung des Verzichts auf Wiederbelebungsmaßnahmen

⁵ Michael Wunder „Wenn Tötung zur Behandlung wird – Thesen zur Sterbehilfedebatte“ Mabase Nr. 165, 2007)

„Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun“

So lautet der Titel eines Buches zur Thematik „Palliative Care (palliative Versorgung)“

Palliativ leitet sich aus dem lateinischen „pallium“ – Schutz, Mantel ab. Gemeint ist die gesamtgesellschaftliche Versorgung von Schwerkranken und sterbenden Menschen, die sich einem schützenden und behütenden Mantel gleich über den Patienten legt. Das Wort „Care“ geht übrigens auf das keltische „kara“ zurück und bedeutet „tragen“. Der Patient wird von dem ihn betreuenden Umfeld getragen.

Wenn wir den WHO-Definitionen folgen, dass Gesundheit nicht nur das Freisein von körperlicher Krankheit und Schwäche bedeutet, sondern umfassendes körperliches, geistig-seelisches und soziales Wohlbefinden mit einschließt, so ergibt sich daraus eine logische Konsequenz für die Betreuung von schwerkranken und sterbenden Menschen:

Im Sinne des eingangs erwähnten Zitats ist im Falle von nicht mehr heilbaren Krankheiten „nichts mehr zu machen“. In der Sprache mancher Mediziner gilt der/die Patient/in als „austherapiert“ – und gleichzeitig gibt es „noch viel zu tun“.

Medizinische Allmachtsfantasien helfen dabei allerdings nicht weiter. Es geht nicht darum, etwas „in den Griff“ zu bekommen oder „einen Kampf zu gewinnen“. Es geht um Lebensqualität. Und diese Lebensqualität verlangt einerseits das Eingehen auf die Krankheit selbst durch entsprechende Symptombehandlungen wie schmerztherapeutische Maßnahmen oder die Reduktion von Übelkeit.

Andererseits kann auch noch viel getan werden für das seelisch-geistige Wohlbefinden des Patienten und seine Teilhabe am sozialen Leben der jeweiligen Gemeinschaft. Letzte Dinge wollen geregelt oder gesagt werden und letzte Fragen vielleicht gestellt werden.

Schlüsselvoraussetzungen dafür sind menschliche Zuwendung, eine gelingende Kommunikation sowie professionelle medizinische, pflegerische, spirituelle und soziale Betreuung. Und ein systemisches Verständnis für die Situation. Es geht nicht nur darum, den oder die Patienten/in zu betreuen, sondern es muss das gesamte Umfeld in die Betreuung mit einbezogen werden: Familienangehörige, Verwandte, Freunde, evtl. Nachbarn. Diese Form der Betreuung von Menschen in ihrer letzten Lebensphase erfordert geeignete Lebensräume und Zeit.

Lebensräume können das Zuhause des Patienten, ein Tageshospiz, ein Pflegeheim, eine Wohngemeinschaft für SeniorInnen, eine Tagesheimstätte, eine Palliativstation eines Krankenhauses oder ein stationäres Hospiz sein. Der Patient und seine Familie sollten die Wahlfreiheit der Betreuungsform haben. In den genannten Einrichtungen sollten Menschen beschäftigt sein, die zusätzlich zu ihrem Quellberuf eine Weiterbildung in Palliative Care gemacht haben. Ich sage absichtlich „Menschen“ und zähle nicht die traditionellen Berufsgruppen der Pflege, Medizin und Sozialarbeit auf. Freiwillige und Angehörige haben genauso ihren Platz in diesem gesamtgesellschaftlichen Versorgungssystem. Ihnen allen muss Zeit für die Begleitung und Betreuung zur Verfügung stehen. Zeit zum Reden, Zeit zum Schweigen – und Zeit zum Zuhören. Denn oft ist es eine große Hilfestellung, wenn ein schwerkranker Mensch seine Verzweiflung und den Wunsch nach einem Sterben vor der Zeit artikulieren kann.

„Auf der Seite des Lebens“ ist der Titel dieses Buches. Kardinal König hat den Satz geprägt „An der Hand und nicht durch die Hand eines anderen sterben“. Wenn wir in unserem österreichischen Gesundheitssystem Raum und Zeit für schwerkranke Menschen ausreichend zur Verfügung stellen, dann bauen wir eine Brücke für ein „Ja zum Leben bis zuletzt“.

Der Wunsch von Patienten nach aktiver Sterbehilfe kann auch als Hilfeschrei interpretiert werden und steht im direkten Zusammenhang mit dem Wert, den sie selbst – geprägt durch ihr gesellschaftliches Umfeld – ihrem Leben beimessen. Wertlosigkeit bedeutet Sinnlosigkeit. Es ist unsere Aufgabe, in schwerkranken und sterbenden Menschen, ganz im Sinne von Viktor Frankl, den „Willen zum Sinn“ zu stärken und ihnen „Angebote“ für ein sinnerfülltes Leben bis zuletzt zu machen.

Um nochmals Kardinal König zu zitieren: „Wenn ich einmal pflegebedürftig bin, dann wird der Sinn meines Daseins darin bestehen, dass jemand anderer mich gerne und liebevoll betreuen will.“

Diese Sinnstiftung und das „trotzdem Ja zum Leben Sagen“ ist eine Herausforderung, der sich jeder von uns als Mitglied einer entwickelten Gesellschaft stellen muss. Wenn wir alle uns gebotenen Möglichkeiten nützen und die Betreuung schwerkranker und sterbender Menschen konsequent nach den o.a. Vorstellungen ausrichten, dann bin ich überzeugt, dass wir die Debatte über aktive Sterbehilfe vielleicht gar nicht führen werden müssen.

Wir haben es also in der Hand.

P.S. Das Rote Kreuz betreibt seit dem Jahre 2000 in der Stadt Salzburg ein stationäres Hospiz mit 10 Betten. Mehr als 500 Patienten konnten während der vergangenen 7 Jahre betreut werden.

Der Wunsch, durch die Hand des betreuenden Arztes zu sterben, ist wiederholt von PatientInnen geäußert worden.

Hospiz und Palliative Care – ein Programm auf der Seite des Lebens

Termine lassen sich bekanntlich verschieben, ebenso das Vorhaben, sich bei jemandem zu bedanken oder ein Paar nette Worte zu wechseln, sich auszureden, eine Entschuldigung auszusprechen, Freunde zu treffen, mit der Familie eine gemeinsame Zeit zu verbringen. Ziemlich alles lässt sich im Leben verschieben und die Neujahrsvorsätze sind pikanterweise und bekanntermaßen voll von aufgeschobenen Vorhaben. Und für gewöhnlich planen wir unser Leben, heute mehr denn je, steht uns doch sehr viel Technik und know how zur Verfügung, unsere Aktivitäten genauestens und für die nächsten Tage und Monate, ja auf Jahre hinaus zu bestimmen.

Eine diagnostizierte chronische Krankheit, das Sterben und der Tod werfen alle unsere Pläne aber blitzartig durcheinander. Nichts mehr ist so, wie es einmal war. Es gibt plötzlich eine allerletzte Möglichkeit für eine Begegnung, für eine Zuneigung, für ein Gespräch, für eine helfende Hand oder ein Verzeihen. Sterben und Tod sind Teile des Lebens. Und auch wenn wir sie noch so sehr verdrängen oder wegschieben wollen und dabei immer raffinierter vorgehen, bleibt es doch dabei: das Ende des Lebens holt uns alle ein. Der Tod bleibt allen und vereint uns. Und doch kann uns das Bewusstsein über die Gewissheit des Todes bereichern, unseren Blick für das Wesentliche im Leben schärfen und Prioritäten anders erkennen lassen. Der sehr bekannte Pastoraltheologe und Seelsorger Henri Nouwen findet in seinem „Buch Sterben um zu leben; Abschied von meiner Mutter“ dafür folgende Worte: „Wenn ein Kind geboren wird, ein Mann und eine Frau sich umarmen, eine Mutter oder ein Vater stirbt, enthüllt sich uns das Geheimnis des Lebens. Genau in den Augenblicken, da wir am meisten Mensch sind, am meisten Berührung haben mit dem, was uns zusammenbindet, entdecken wir die verborgenen Tiefen des Lebens.“

Das Leben in Fülle – im Angesicht des Todes

Und Eva Petrik, die langjährige Präsidentin der katholischen Aktion, die bis an ihr Lebensende voller Lebenskraft und Tatendrang war, hat es einmal so ausgedrückt:

„Freilich gerate ich zunehmend an Grenzen: an Grenzen meiner Belastbarkeit, meiner Kraft, meiner Ausdauer. Und auch meine Lebenszeit – in der Jugend schien sie mir unbegrenzt – hat ihren Horizont bekommen. Und doch: ist es nicht gerade auch der begrenzte Horizont, der die Landschaft wie das Leben spannend macht, der die Vielfalt, die satten Farben und manch reife Frucht erst richtig zur Geltung bringt?“

Wir brauchen geradezu das Angesicht des Todes, weil er einen unglaublichen Impuls setzt, um über das Leben an und für sich, über unser Verhältnis zu Gott und zu unseren Nächsten aber auch um über unser Tun und Lassen nach zu denken. Kardinal König hat dies durch die Fragen „Woher komme ich, wer bin ich und wohin gehe ich?“ auf den Punkt gebracht.

Und Jesus bezeichnet jenen reichen Mann einen „Narr“, der Vermögen anhäuft und sich auf den Vorräten ausruhen wollte und dabei nicht sieht, dass er ja jederzeit sterben kann. „So geht es jedem, der nur für sich selbst Schätze sammelt, aber vor Gott nicht reich ist.“ (Lukas 12, 13-21)

Sterbe – Hilfe?

Es sind spektakuläre Einzelschicksale aber auch die demographische Entwicklung mit einer Zunahme von hochbetagten Menschen, die immer wieder Diskussionen über die Möglichkeiten der aktiven Sterbehilfe entfachen. Und ein gewaltiger medizinisch-technischer Fortschritt, der auch

immer mehr Möglichkeiten der Lebensverlängerung und –erhaltung mit sich bringt, trägt das seine zur Verunsicherung der Menschen bei.

In einigen Ländern Europas hat dies sogar zu einer ausgeprägten Euthanasie Gesetzgebung geführt, wodurch unter bestimmten Bedingungen die aktive Sterbehilfe legalisiert wurde. Die Niederlande hat als erstes europäisches Land aktive Sterbehilfe unter bestimmten Bedingungen legalisiert hat. Danach folgte Belgien und mittlerweile werden in vielen anderen EU-Ländern darüber Diskussionen geführt. Damit ist ein Dammbbruch passiert, bedenkt man auch, dass die aktive Sterbehilfe mittlerweile auch von einer Terminalphase entkoppelt und auf den Bereich der psychischen Erkrankungen ausgeweitet wurde und jetzt auch noch daran gearbeitet wird, Euthanasie bei neugeborenen Säuglingen straffrei zu stellen. Und in der Schweiz sorgt der Verein Dignitas des Gründers L. Minelli für Aufstände, weil er den „Freitod“ jetzt in Wohnwägen auf Parkplätzen kostengünstig anbietet, nachdem er aus angemieteten Wohnungen vertrieben wurde. Die Nachbarn hatten sich beschwert u.a. darüber, dass Menschen im Rollstuhl ins Haus gefahren und im Sarg hinausgetragen werden.

Weder die aktive Sterbehilfe noch die Beihilfe zum Suizid dürfen die Antworten auf die Hilferufe sterbenskranker, schwer leidender oder lebensmüder Menschen sein. „Der Mensch soll an der Hand eines Menschen sterben dürfen und nicht durch die hand eines Menschen“, hatte es Kardinal König auf den Punkt gebracht. Die Argumente sind vielfältig: Der Arzt darf nicht über Leben und Tod entscheiden, zumal die medizinische Beurteilung des Zustandes eines Menschen immer nur einen Ausschnitt des Menschenlebens abbilden kann und es ihm schlicht und einfach nicht zusteht, wie es auch keinem anderen Menschen zusteht, einen anderen zu töten. Auch ist der Begriff „Freitod“ irreführend und falsch. Ein Mensch im Zustand von Schmerzen, oder abhängig von Pflege und Betreuungsleistungen oder auch eine tiefe Krise durchlebend, ist nicht frei, über sein Leben oder seinen Tod frei zu entscheiden. Oft ist es ein klar artikulierter Vorwurf, oft sind es subtile Vorgänge, die den Menschen in einer solchen Situation massiv unter Druck setzen.

Mit Leid umgehen können

Die Befürworter der aktiven Sterbehilfe führen auch immer wieder die Befreiung von den Schmerzen ins Treffen. Hier liegt ein großes Missverständnis vor. Menschen, die andere nicht leiden sehen können, haben kein Mit-Leid, sondern eher ein Selbstmitleid. Leidensvermögen muss im Leben Platz haben. Ich halte es hier mit dem großen und langjährigen Caritas-Präsidenten Prälat Leopold Ungar, der sinngemäß gemeint hatte: „Als Caritas ist es uns ganz wichtig, dass abschaffbares Leid abgeschafft wird, dass aber nicht abschaffbares Leid in rechter und richtiger Weise mitgetragen wird.“ Wir müssen daher gerade in der Betreuung der leidenden und sterbenden Menschen die palliativ-medizinische Versorgung weiter auszubauen und für alle sicherzustellen.

Die Reaktion der Gesellschaft auf nicht abschaffbares Leid kann und darf aber nie die aktive direkte Sterbehilfe sein. Dabei wird keineswegs die Tatsache verleugnet, dass es einen Wunsch nach Lebensbeendigung gibt, auf den auch Hospiz keine Antwort geben kann, das heißt, wo auch die Schmerztherapie und das Dasein diesen Wunsch nicht weg nehmen können. Doch auch das entbindet uns nicht davon, durch liebevolle Zuwendung, Zeit und optimale Betreuung dem sterbenden und schwerleidenden Menschen immer wieder und auf's Neue eine Chance zu geben, sein Leben auch in Krankheit und Leid als lebenswert zu empfinden.

Wenn begonnen wird, Leid aus dem Leben gänzlich ausschließen zu wollen und Menschenleben in wertvolles und nicht mehr so wertvolles einzuteilen, beginnt der Abbau der Menschenrechte und der Menschenwürde. Das Recht auf Leben bekommt Löcher. Viktor Frankl, der berühmte

Arzt und Überlebender des Holocaust Begründer der Logotherapie war überzeugt, dass der Mensch die Fähigkeit hat, auch Leid, Schuld und Tod in etwas Positives zu verwandeln.

Österreich hat in diesem Punkt auch seine historischen Verantwortung wahrzunehmen. Dem Euthanasie Programm der Nationalsozialisten (Aktion T4) sind zehntausende behinderte und pflegebedürftige Menschen einem kaltblütigen und systematischen Morden zum Opfer gefallen. Das mag mit ein Beweggrund gewesen sein, warum sich Österreich entschieden hat, einen anderen Weg zu gehen. Im Dezember 2001 haben alle im Nationalrat vertretenen Parteien eine Entschließung beschlossen, in der die ablehnende Haltung gegenüber der aktiven Sterbehilfe bekräftigt und ein umfassendes Bekenntnis zum Ausbau und zur Weiterentwicklung der hospizlichen und palliativen Betreuung von sterbenskranken Menschen beschlossen wurde. „Wer aktive Sterbehilfe nicht will, muss für optimale Sterbebegleitung sorgen“ halten die Abgeordneten zum Nationalrat darin fest. Mit der Beschlussfassung der Familienhospizkarenz, der Einführung der Vorsorgevollmacht sowie den Möglichkeiten des Patientenverfügungsgesetzes wurden auch gesetzliche Rahmenbedingungen geschaffen. Mit 1.1.2005 ist die Art. 15 a B-VG Vereinbarung über die Organisation und Finanzierung des Gesundheitswesens in Kraft getreten, in der sich Bund und Bundesländer verpflichten, eine österreichweit gleichwertige, flächendeckende abgestufte Versorgung im Palliativ- und Hospizbereich einheitlich zu planen sowie prioritär umzusetzen. Die im Jahr 2007 erfolgte Ausweitung im Bereich der palliativmedizinischen Einrichtungen (PAL) in Krankenhäusern durch das LKF Modell 2007 (Ausweitung der Belegsdauer von 15 auf 21 Tage sowie die Erhöhung der Bepunktung) ist ein weiterer Schritt in die richtige Richtung, dem noch viele folgen müssen. Hier seien auszugswise die wichtigsten Punkte erwähnt:

Ein großer Mangel in der österreichischen Verfassung ist, dass die Achtung und der Schutz der Menschenwürde keine explizite Erwähnung finden. Der Österreich Konvent hat hierfür Vorschläge unterbreitet, die dringend aufgegriffen werden sollten. Zudem muss in diesem Kontext das Recht auf Leben durch ein Verbot der aktiven Sterbehilfe ergänzt und konkretisiert werden.

Hospizwesen und palliative Care weiter ausbauen

Mittelfristig muss es gelingen, die Hospizgrundsätze und Palliative Care in das gesamte österreichische Gesundheits- und Sozialwesen zu integrieren. Konkret hieße das u.a., die palliative Versorgung in den Leistungskatalog der Krankenversicherungen, insbesondere das Allgemeine Sozialversicherungsgesetz (ASVG) aufzunehmen, Die Finanzierung und den Ausbau von stationären Hospizbetten, teilstationären Angeboten sowie von multiprofessionellen Mobilen Palliativteams sind sicher zu stellen. Ebenso wichtig ist die Arbeit der ehrenamtlichen MitarbeiterInnen (mobile Hospizteams), die enorm wertvolle Hilfe vor allem in der mobilen Betreuung leisten aber auch ganz wesentliche Botschafter sind, weil sie dort helfen, wo andere nicht einmal mehr hinschauen wollen. Sie geben durch ihr Tun und ihre Erfahrungen Wissen über Tod und Trauer an die Gesellschaft weiter. Die Gewinnung, Schulung, Fortbildung, Supervision und kontinuierliche Begleitung des Einsatzes ehrenamtlicher MitarbeiterInnen durch hauptamtliche KoordinatorInnen bedarf dringend einer bundesweiten Finanzierung.

Bei all diesen Maßnahmen geht es nicht um den Einsatz von medizinische technischen Maßnahmen zur Lebensverlängerung um jeden Preis sondern um die Sicherung der Lebensqualität bis zuletzt durch ein menschliches Umfeld, die Wahrung der Patientenautonomie, eine psychosoziale Begleitung, Schmerztherapie und Symptomkontrolle. Die angewandten Therapien haben die Erleichterung der Beschwerden und Milderung der Schmerzen zum Ziel. „Hospiz und palliative Care schaffen eine breite Solidarität mit sterbenden Menschen und ihren Angehörigen“, hat es die erste und langjährige Vorsitzende des Dachverbandes Hospiz, Hildegard Teuschl CS anlässlich der Übernahme des Kardinal König Preises im Nov. 2004 treffend zum Ausdruck gebracht. Und die Gründerin der modernen Hospizbewegung, Dr. Cicely Saunders hat die Hospizidee wie folgt kurz und bündig umschrieben:

Du bist wichtig, einfach weil du du bist.
Du bist bis zum letzten Augenblick deines Lebens wichtig.
Und wir werden alles tun, damit du nicht nur in Frieden sterben,
sondern auch LEBEN kannst - bis zuletzt.

Und in diesem Sinne sind die Hospizgrundsätze und die palliative Medizin ein unverzichtbares Programm auf der Seite des Lebens.



Grundelemente der Hospizbewegung nach Sr. Hildegard Teuschl, cs, Dachverband Hospiz

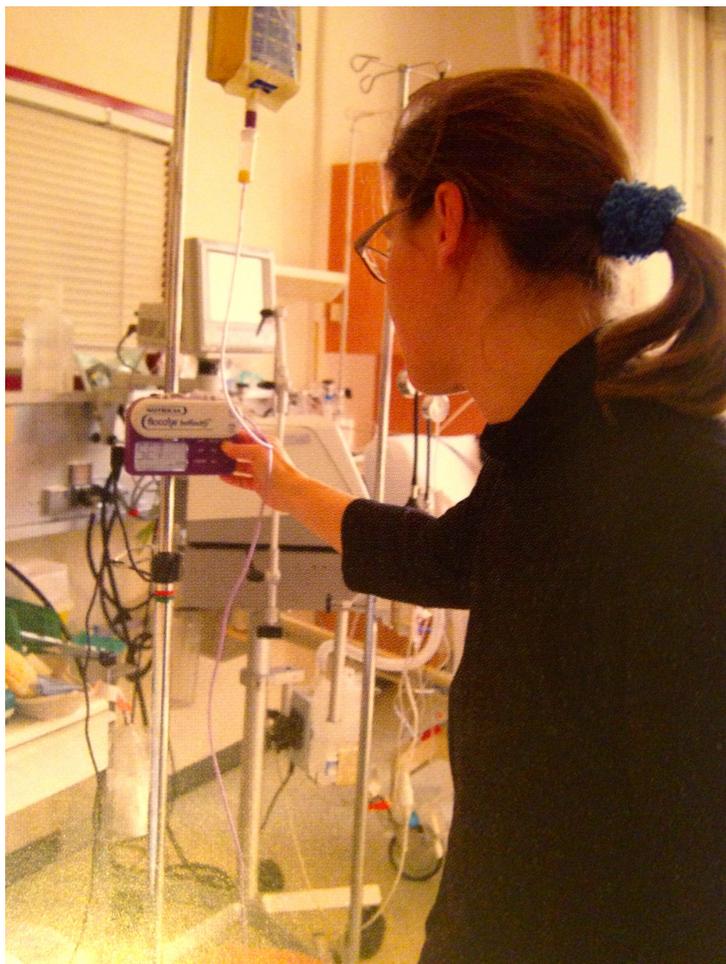


Nebel

Ich öffnete die Augen und erschrak,
da ich fast nichts sah.
Nebel im Schlafzimmer.
Nebel im Badezimmer.
Nebel im Wohnzimmer.
Nebel draußen vor dem Fenster.
Nebel um den Küchentisch
an dem ich Platz nahm.
Traurig sah ich in deine Augen
aber im Nebel konnte ich sie nicht erkennen.
Ein böser Traum?
Ich kniff mir in den rechten Arm und
erkannte, dass es Realität war.

Judit schläft

Auf der Stirn kitzelt ein Haar,
Judith schläft.
Soll ich sie wecken?
Mein Ohr ist umgeknickt,
Judith schläft.
Soll ich sie wecken?
Der rechte Ellbogen schmerzt,
Judith schläft.
Soll ich sie wecken?
Meine Nase kitzelt,
Judith schläft.
Soll ich sie wecken?
Ins Auge fällt eine Wimper.
Judith schläft.
Soll ich sie wecken?
Das Haar, das Ohr, der Ellbogen,
die Nase, die Wimper und
jetzt auch noch die Knie, die
Zehen, die Schulter.
Judith schläft.
Soll ich sie wecken?
Da läutet der Wecker.
Judith steht auf.
Mir tut nichts mehr weh.
Jetzt kann ich schlafen.





Nur noch

Judit hat es eilig.
Nur noch den linken Arm auf die Seite.
Judit packt ihre Sachen.
Nur noch die Nase. Sie juckt
Judit zieht ihre Schuhe an.
Nur noch den linken Fuß weiter vor.
Judit zieht ihre Jacke an.
Nur noch den Kopf kratzen.
Judit öffnet die Haustüre.
Nur noch das Ohr, es ist eingequetscht.
Judit geht zur Türe raus.
Das Becken! Das Becken weiter links!
Judit ist weg.
Nur noch ich, mit einem Haar, das auf der Wange kitzelt.

Die Professionalistin

Gemeinsam auf Urlaub.
Mit mir reden ist Arbeit.
Mit mir am Strand liegen ist Arbeit.
Mit mir etwas trinken ist Arbeit.
Gemeinsam essen ist Arbeit.
Du sagtest, dass dir das zu viel sei.
Du sagtest du seiest eine Professionalistin
Und könntest dich nicht auf jeden einlassen,
du sagtest mir dies als ich dir ausgeliefert
auf der Toilette sass.

Daumen halten

Voreilig versprach ich ihr die Daumen zu halten.
Dann fragte ich mich wie das denn ginge.
Da bat ich meine Assistentin mir meine Daumen zu halten.

Aufgehängt

Mein Leben hängt an der Maschine,
Mein Körper hängt am Ernährungstropf,
Mein Leben hängt an Dir.

Rupert Roninger

Licht für die Welt

Behinderte Menschen in Entwicklungsländern wollen am Leben teilhaben, und nicht am Rande des Lebens stehen!

Ally Salum, 1 Jahr alt, sitzt träge und fast reglos in einem speziell für ihn aus Holz angefertigten Stuhl vor dem Haus seiner Familie in einem der großen Armenviertel in Dar-es-Salam in Tansania. Er ist eines von etwa 37 Millionen Kindern mit Behinderungen, die in Entwicklungsländern leben, einer von grob geschätzt an die 500 Millionen behinderten Menschen, die in den wirtschaftlich benachteiligten Ländern unserer Erde leben.

Ally leidet unter einem stark fortgeschrittenen Hydrocephalus (Wasserkopf) und hat von einer Malariainfektion schwere zerebrale Lähmungen davongetragen. Sein Allgemeinzustand ist sehr schlecht. Seine Lebenserwartung ist angesichts der Armut seiner Familie sehr gering. Vielleicht nur noch ein paar Monate, vielleicht auch etwas länger.

Seine Lebenserwartung und seine Lebensqualität wird auch davon abhängen, wie oft sein Vater, Tagelöhner im Baugewerbe, in den nächsten Monaten Arbeit findet. Wie viel Geld wird da sein, um Nahrung für Ally zu kaufen, wie viel Geld wird da sein, wenn Ally etwa an einer Lungenentzündung erkrankt - werden seine Eltern dann die nötigen Medikamente kaufen können, oder nicht?

Für Allys Eltern wissen nicht, wie sie mit der schwierigen Situation zu Recht kommen können. Gelegenheitsarbeiten suchen, neben der Arbeit auf Ally schauen, und auch die zwei Geschwister nicht vernachlässigen. Wenn die Eltern auswärts arbeiten, schaut jemand aus der Nachbarschaft ein wenig auf Ally und seine Geschwister.

Etwa drei Viertel der weltweit grob geschätzt 650 Millionen Menschen mit Behinderungen weltweit leben in Entwicklungsländern – genaue Zahlen gibt es nicht. Ein großer Teil der behinderten Menschen in den Armutsgebieten, in den benachteiligten Regionen unserer Erde steht nicht nur am Rande unserer Gesellschaft, sondern auch am Rande des Lebens.

Die Sterblichkeit behinderter Menschen ist in diesen Ländern aus einer Vielzahl von Gründen sehr, sehr hoch. Grund ist die ‚Doppelfalle‘ Armut und Behinderung:

Bevölkerungsgruppen, die in Armut leben, sind mit einer deutlich größeren Wahrscheinlichkeit von Behinderungen betroffen – aufgrund von unbehandelten Krankheiten, einseitiger Ernährung, schlechter Hygienesituation, höherer Unfallgefahr, unzureichender Bildung, sowie fehlender medizinischer Behandlungen und Operationen.

Zudem führt die Behinderung eines Familienmitgliedes in Entwicklungsländern sehr oft zu einer fortschreitenden Verarmung der gesamten Familie. Denn Menschen mit Behinderungen können – nicht zuletzt aufgrund eines gravierenden Mangels an Rehabilitationsangeboten – in den allermeisten Fällen nicht mehr zum Familieneinkommen beitragen, im Gegenteil, sie benötigen dauerhaft Hilfe von anderen Familienmitgliedern. Zusätzlich muss für jede medizinische Behandlung, jede auch noch so bescheidene Therapie bezahlt werden.

Und in einer Situation, in der die Familie Mühe hat für die Gesundheit, Nahrung, Sicherheit und Bildung jener Familienmitglieder zu sorgen, die für die wirtschaftliche Grundlage der Familie sorgen, sind behinderte Menschen vielfachen, oft lebensbedrohlichen Risiken ausgesetzt.

Menschen mit Behinderungen in Entwicklungsländern werden zumeist die grundlegendsten Menschenrechte vorenthalten. Das Recht auf Gesundheit, das Recht auf Bildung, das Recht auf Arbeit, das Recht auf Teilhabe an gesellschaftlichen Aktivitäten. Und das betrifft in besonderem Maße auch Kinder: Wir schätzen, dass nur 1 % bis maximal 5 % der behinderten Kinder in Entwicklungsländern je eine Schule besuchen können!

Im Leben des kleinen Ally in Dar-es-Salam gibt es angesichts seiner schier ausweglosen Situation einen kleinen Lichtblick: Eine Frau in der Nachbarschaft erzählte seiner Mutter vom Behindertenhospital CCBRT. Seine Mutter fuhr daraufhin mit Ally auf dem Arm mit dem Bus ins Behindertenhospital, und Ally wurde in das gemeindenahere Rehabilitationsprogramm aufgenommen. Das von LICHT FÜR DIE WELT ermöglichte Programm hat sich das Ziel gesetzt, Menschen mit Behinderungen die Chance auf ein möglichst selbständiges und selbstbestimmtes Leben zu geben.

Bei Ally ist aufgrund der Schwere der Behinderung, der familiären und gesellschaftlichen Situation die Chance auf ein selbständiges Leben realistischlicherweise nicht mehr gegeben. Ally ist nicht auf dem Weg in ein selbständiges Leben. Er wird sterben. Und bis dahin ist er auf fremde Hilfe angewiesen.

Macht es Sinn, ein einjähriges, schwer behindertes und krankes Kind ohne Chance auf Heilung zu behandeln? Sollten sich die Rehabilitationshelferin und die Fachärzte des Projektes nicht im Sinne von Effizienz und größtmöglicher Wirksamkeit besser nur um Kinder und Erwachsene kümmern, bei denen die Aussichten besser sind? Wo Ausweglosigkeit und Hoffnungslosigkeit kleiner sind?

Natürlich stellt sich die Frage der Wirksamkeit und Effizienz – angesichts der großen Zahl behinderter Menschen ohne jede Förderung in Ländern wie Tansania und angesichts unzureichender Ressourcen: zu wenig ausgebildete einheimische Fachkräfte, geringe Beiträge aus dem bescheidenen nationalen Gesundheitsbudget und begrenzte Mittel aus Spenden und Förderungen der österreichischen Entwicklungszusammenarbeit. Dieser Frage muss sich die Leitung des Rehabilitationsprogramms in Tansania ebenso stellen wie wir bei LICHT FÜR DIE WELT, auch wenn wir keine einfache Antwort kennen.

Für die Mutter zählt jeder Tag mit ihrem Kind. Auch der Vater, der sein Kind liebt, ist dankbar für jede Begegnung mit seinem Sohn, jede auch noch so kleine positive Regung. Die Rehabilitationshelferin, die einmal wöchentlich zu Ally nach Hause kommt, hat Ally längst in Herz geschlossen. Sie gibt Ratschläge, Trost und Aufmunterung, hilft mit, Ally zu mobilisieren und stimulieren. Im Behindertenhospital wird Allys Wasserkopf regelmäßig kontrolliert, und er bekommt alle notwendigen Medikamente.

Auch wenn die Situation noch so schwierig ist: die Zeit mit Ally ist etwas ganz Besonderes. Ally lebt und zeigt seinen Willen am Leben. Er empfindet Schmerz und Freude, Mutlosigkeit und Hoffnung, und er spürt die Liebe seiner Mutter. Er ist ein Geschenk Gottes. Und wir wollen alles in unserer Kraft stehende tun, um Ally ein lebenswertes Leben zu ermöglichen.

Den Ärmsten der Armen helfen

Entwicklungsarbeit zielt darauf ab, Rahmenbedingungen zu schaffen, unter denen Kinder, Frauen und Männer in Entwicklungsländern ihr menschliches Potential ausschöpfen, ihr Leben selbstverantwortlich gestalten und an der Entwicklung ihres Landes mitwirken können.

Menschen mit Behinderung haben es in einem Umfeld von Armut und mangelnder menschlicher Sicherheit besonders schwer. Gerade in einem solchen Umfeld leben jedoch die meisten Menschen mit Behinderung. Mehr als 70% der 600 Millionen Menschen mit Behinderung leben in Entwicklungsländern. Bei Kindern liegt der Anteil sogar bei 87%.

Armut und die armutsbedingte mangelhafte Ernährung sind oft direkte Ursachen von Behinderung, ebenso Kriegsfolgen, wie die oft furchtbaren Gräueltaten gegen die Zivilbevölkerung, oder der Einsatz von Landminen. Frauen sind besonders gefährdet. Rund 100 Millionen Frauen müssen mit Behinderungen leben, die auf Genitalverstümmelung zurückzuführen sind. Armutsbedingt ungenügende Gesundheitsdienste treffen Menschen mit Behinderung besonders hart.

Der Auftrag an die Entwicklungszusammenarbeit ist ein zweifacher: einmal die Vermeidung von Behinderung durch effektive Armutsbekämpfung und Verbesserung der Gesundheitsversorgung. Wesentlich ist aber auch die konkrete Hilfe für Menschen mit Behinderungen, sowie die Unterstützung bei der Verbesserung ihrer Betreuung und Rahmenbedingungen.

Die österreichische Entwicklungszusammenarbeit legt daher besonderes Augenmerk darauf, dass die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderung in sinnvoller Weise berücksichtigt werden, wie es im gültigen EZA-Gesetz aus dem Jahr 2003 heißt.

Die Umsetzung dieses gesetzlichen Auftrages ist mir ein zutiefst persönliches Anliegen. In der bilateralen Arbeit wird in zahlreichen Projekten spezifisch auf die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderung etwa von Blinden und Sehbehinderten, von Frauen und Mädchen, sowie im Rahmen der Anti-Personenminen-Aktion eingegangen. Diese Projekte werden in zahlreichen Ländern in enger Partnerschaft mit NGOs durchgeführt. Darüber hinaus ist die Berücksichtigung von Menschen mit Behinderung als ein ausdrückliches Kriterium im Zuge der allgemeinen Qualitätssicherung der konkreten Projektarbeit verankert.

Gemeinsam mit der UNO, der EU und NGOs arbeiten wir konsequent daran, die Rahmenbedingungen für Menschen mit Behinderung weltweit zu verbessern. Dazu zählt neben einer Schärfung des Bewusstseins für die Anliegen und Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen vor allem die Stärkung und volle Verankerung ihrer unteilbaren Menschenrechte.

Ein wesentlicher Schritt ist dabei die erfolgreiche Annahme der UNO-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderung. Österreich hat sich in die Verhandlungen über die Konvention aktiv eingebracht, nicht zuletzt auch während seines EU-Vorsitzes, und wird die Konvention am 30. März in New York unterzeichnen. Mit der Konvention wird nicht nur der Schutz der Rechte von Menschen mit Behinderungen bekräftigt und verbessert; es wird auch die Bedeutung der internationalen Zusammenarbeit, vor allem im Rahmen der Entwicklungszusammenarbeit hervorgehoben. Neben der raschen innerstaatlichen Umsetzung werde ich mich daher auch für die weltweite Verbreitung und Achtung der Konvention einsetzen.

Um zu verhindern, dass Menschen, die sich heute noch körperlicher Unversehrtheit erfreuen, schon morgen durch bewaffnete Konflikte und Auseinandersetzungen zu Menschen mit Behinderung werden, setze ich mich mit Nachdruck gegen den Einsatz von besonders grausamen Waffen ein. Im Kampf für ein Totalverbot von Anti-Personenminen haben wir bereits wichtige Fortschritte erzielt. Nun gilt das Hauptaugenmerk der möglichst raschen Erarbeitung eines völkerrechtlich verbindlichen Vertrags, der die katastrophalen Auswirkungen von Streumunition wirksam bekämpft.

In Österreich hat sich die Bundesregierung in einem ersten Schritt auf ein umfassendes Moratorium des Einsatzes von Streumunition verständigt und damit ein klares und unmissverständliches Zeichen zur internationalen Ächtung dieser mörderischen Waffengattung gesetzt. Österreich wird seine Vorreiterrolle bei der Ächtung dieser Waffengattung konsequent weiter verfolgen und zu diesem Zweck im Herbst 2007 in Wien eine internationale Konferenz für ein Verbot von Streumunition organisieren.

Schutzengel

Nachts auf der Autobahn.

Ich verliere die Herrschaft über mein Auto. Es mit mir. Quietschen, Krachen, ein Aufschlag.
Stille.

Ich im rauchenden Autowrack. Mir ist nichts passiert.

Nachts in Kalabrien.

Ich liege alleine im Bett.

Plötzlich schwirren aufgeweckte Wespen durchs Zimmer. Ich knipse das Licht aus, damit sie
mich nicht finden.

Außer einem Stich ist mir nichts passiert.

Nachts im Badezimmer.

Ich bade mich alleine. Die Badewanne voll gelaufen. Ich ziehe meinem Oberkörper an einem
Griff in die Badewanne. Plötzlich rutsche ich aus und bin mit dem Kopf unter Wasser.

Verzweifelt greife ich mit den Händen in die Luft.

Ich erwische den Griff, ziehe mich aus dem Wasser.

Mir ist nichts passiert.

Schutzengel mein, lass mich dafür dankbar sein.

Liebe

Marmor, Stein und Eisen bricht,
aber mein Lebenswille nicht.



Abschied

Als Kind waren meine Beine
plötzlich gelähmt.
Ich weinte,
und verstand Gott und die Welt nicht mehr.

Da sprach Gott:
Ich nehme Dir die Kraft der Beine und schenke Dir die Langsamkeit.
So entdeckte ich eine neue Welt,
langsam am Boden kriechend.

Als Jugendlicher konnte ich plötzlich nicht mehr mit Krücken gehen.
Ich weinte,
und verstand Gott und die Welt nicht mehr.

Da sprach Gott:
Ich nehme Dir die Kraft in den Armen und schenke Dir dafür Witz und Ironie.
So entdeckte ich im Rollstuhl eine neue Welt
und brachte die Leute auf der Kabarettbühne zum Lachen.

Jahre später konnte ich weder Arme noch Beine bewegen.
Ich weinte,
und verstand Gott und die Welt nicht mehr.

Da sprach Gott:
Desto weniger Du Dich bewegst, desto mehr bewegst Du.
So begann ich die Welt ein wenig zu verändern und wurde Politiker.

Heute kann ich plötzlich nicht mehr ohne Maschine atmen.
Ich weine,
und verstehe Gott und die Welt nicht mehr.
Da schweigt Gott - noch.



