

Mirjam Hulzebos

Die Grenzen des guten Lebens

Das Jahresthema der Evangelischen Kirche in den Niederlanden war im Jahr 2020 „das gute Leben“. Ich habe mit diesem Thema gerungen und war froh, dass ich vorübergehend nicht in meiner Gemeinde tätig war. In diesem Jahr erreichte das Leben meiner Tochter Sara erneut einen Tiefpunkt. Wir stießen mit aller Härte auf die Grenzen des guten Lebens.

Im Verlauf von Saras Krankheit gab es Momente, in denen ich das Gefühl hatte zu scheitern. Ich fühlte mich als Mutter gescheitert, die nicht im Stande war, das Leben für ihre Tochter lebenswert zu machen. Und ich fühlte mich als Pastorin gescheitert. Wie konnte ich das Evangelium verkünden, wenn meine eigene Tochter nicht mehr leben konnte und auch nicht mehr leben wollte. Ich musste anerkennen, dass es mir nicht gelingen würde, sie für dieses Leben zu „retten“. Meinem Glauben an die gute Schöpfung zum Trotz, meinen Predigten über Licht in der Finsternis zum Trotz musste ich einsehen, dass das Leben für meine Tochter nicht gut und die Finsternis für sie zu schwer war. Das anzuerkennen hat – paradoxerweise – dazu geführt, dass ich bis zum letzten Moment für sie als Mutter da sein konnte. Es war kein einfacher Weg und es war oft ein einsamer Weg. Immer wieder wurde ich mit dem grenzenlosen Optimismus über die Machbarkeit des Lebens konfrontiert. Saras Therapeut*innen konnten ihre eigene Ohnmacht nicht ertragen. Es gab zu wenig Raum für die Erkenntnis, dass Therapiemöglichkeiten begrenzt sind, und es manchen Patienten und Patientinnen nicht gegeben ist, wieder gesund zu werden.

Sara ist die jüngste von vier Töchtern. Sie war sehr sensibel, unsicher und von mir als Mutter abhängig. Von klein auf hatte sie tiefe Ängste und heftige Gefühle. Ihr misslang der Anschluss an Gleichaltrige. Sie war anders und spürte das ständig. „Ich möchte so gerne normal sein“, sagte sie eines Tages. Ich fand es herzerreißend.

Seit ihrem zwölften Lebensjahrs war sie in psychiatrischer Behandlung. Sie hat viele verschiedene Therapien durchlaufen. Sie hat im Laufe der Jahre auch eine Menge unterschiedliche Medika-

mente geschluckt. Aber nie hat sich dadurch wesentlich etwas daran geändert, wie sie über sich selbst dachte und wie sie sich fühlte. Es wurde im Laufe der Jahre nur schlimmer.

Es hatte sich ein Monster in ihr eingenistet – so hat sie es später selbst in Worte gefasst. Dieses Monster war immer da und gab negative Kommentare ab zu allem, was sie tat, sagte oder auch nur dachte. „In meinem Kopf tobt immer ein Krieg“, sagte sie.

Ich fühlte mich immer machtloser und musste mir eingestehen, dass ich dabei war, die Hoffnung für Sara zu verlieren. „Haben Sie eigentlich noch Hoffnung?“, fragte mich ein Psychiater, als Sara etwa 15 Jahre alt war. Ich musste weinen, stotterte und stammelte: „Ich bringe es nicht über meine Lippen, denn es ist natürlich nicht erlaubt, dass eine Mutter und dann auch noch eine Pastorin, die Hoffnung aufgibt, aber ... ganz ehrlich, ich sehe nichts, dass mir noch Hoffnung geben könnte. Sie entgleitet immer weiter, trotz aller Therapien und Medikamente.“ Der Psychiater schaute mich befremdet an und erklärte mir, dass „den Mut zu behalten“ eine der treibenden Kräfte in der Psychiatrie ist. Ich fühlte mich schuldig, war aber auch verwirrt. Ist „den Mut behalten“ ein Ziel an sich, unabhängig von den Fakten und Umständen? Bedeutet das nicht das Verneinen der Realität des Leidens?

Als Sara 16 Jahre war wurde sie zum ersten Mal wegen Selbstmordgefährdung in einer Klinik der Jugendpsychiatrie aufgenommen. Während dieses Aufenthalts bekam sie die Diagnose „Autismus Spektrum-Störung“. In den Monaten darauf fragte sie zum ersten Mal: „Ist Euthanasie möglich, wenn man noch keine 18 Jahre alt ist?“

Ihr Verlangen nach dem Tod stand völlig quer zu meinen Gefühlen als Mutter. Ich hatte große Angst, sie zu verlieren. Sechzehn Jahre lang hatte ich versucht, sie in ihr Leben zu begleiten, sie zu ermutigen, sich für das Leben zu entscheiden, und sie zu unterstützen, wo sie es allein nicht schaffte. Aber es fühlte sich immer stärker an wie Schieben und Ziehen, und ich hatte zunehmend das Gefühl, dass ich den Kampf verlieren würde.



Nach Saras Frage nach den Möglichkeiten von Euthanasie, passierten in kurzer Zeit noch einige einschneidende Ereignisse: Sara zog um in eine Wohngemeinschaft für autistische Jugendliche mit einer rund um die Uhr Betreuung. Anfänglich habe ich die Tatsache, dass es uns nicht mehr gelang, sie zu Hause wohnen zu lassen, als ein massives Scheitern empfunden. Aber dann, nach sechs Wochen, wurde Sara von den Betreuer*innen des Wohnprojekts in die Klinik der Jugendpsychiatrie zurückgebracht. Sie sei zu krank – auch für diese Wohngemeinschaft mit intensiver Betreuung. Das war für uns eine harte Konfrontation mit der Realität. Ein wenig später hat Sara in der Klinik einen ernsten, lebensbedrohlichen Selbstmordversuch unternommen.

In dieser Phase hat sich für mich die Perspektive verschoben. Es war vielleicht in meinem Interesse, dass sie weiterlebt, denn dann würde ich sie nicht verlieren. Aber ich sah auch, dass es wirklich nicht mehr ging und dass es egoistisch wäre, wenn ich weiterhin von ihr den Versuch, einen Weg ins Leben zu finden, erwarten würde. Selber sagte sie: „Das Leben fühlt sich so an, als ob ich am Wasser treten bin mit einem Betonblock an meinen Beinen. Ich kann nicht mehr.“ Das Leben war für sie ein tiefes, schweres Leiden. In der letzten Phase ihres Lebens sagte sie oft: „Am liebsten möchte ich zurück in Deinen Bauch.“

Ich wollte nicht länger schieben und ziehen, sondern neben ihr stehen und versuchen, bei ihr zu bleiben, egal, wie es weitergehen würde. Anstatt „koste was es wolle, sie im Leben festzuhalten, entschied ich mich dafür, ihr zu folgen. Ich wollte sie nicht allein lassen, sondern sie unterstützen – auch bei ihrem Todeswunsch.

Diese Haltung haben Saras Therapeut*innen mir nicht mit Dank abgenommen. Ich wurde plötzlich bäugt als eine Mutter, die für ihre Tochter Euthanasie will. Sie haben mir als Mutter misstraut. Das Verhältnis zu Saras Therapeut*innen wurde immer schlechter. Sie sagten zu mir. „Für dich ist das Glas halb leer, aber zum Glück sehen wir die andere Seite. Wir geben die Hoffnung nicht auf.“ Über das Monster und die negativen Gefühle, die Sara plagten, wurde luftig hinweggegangen. „Das sind keine Stimmen“, sagten sie, „das sind deine eigenen Gedanken“. Alles wurde getan, um Saras Problematik so weit wie irgend möglich zu normalisieren. Ich habe das verstanden, denn so konnte man etwas tun. Gedanken sind durch Therapie zu korrigieren. Aber es führte alles zu nichts. So viel war schon unendlich oft ohne Erfolg versucht worden. Sara biss sich immer stärker in ihrem Todeswunsch fest. Sogar eine längere, sehr belastende Therapiephase mit Elektroschocks änderte daran nichts.

Ich fand, dass man Saras Leiden nicht ernst nahm. Obwohl sie einen ausgesprochenen Todes-



wunsch hatte und obwohl in ihrer Krankenakte „chronisch-selbstmordgefährdet“ stand, wurde mit ihr nicht über den Tod gesprochen. Das Thema wurde in den Sprechzimmern ängstlich vermieden. Mit mir hat sie darüber gesprochen. „Wenn es einfach wäre, hätte ich es schon längst getan“, sagte sie. Und als ich fragte, wie sie ihre Zukunft vor sich sähe, wenn sie so alt wäre wie ihre älteste Schwester, da war es lange still. Und schließlich sagte sie: „Eigentlich hoffe ich, dass ich dann nicht mehr da bin.“

Ich habe die Bereitschaft zu solchen Gesprächen bei Saras Therapeut*innen sehr vermisst. Einfach dazusitzen, zuzuhören, die Hoffnungslosigkeit auszuhalten und zu trauern. Ich habe mich im Stich gelassen gefühlt. Und ich finde, dass auch Sara im Stich gelassen wurde. Es gab keinen Raum für die Aussichtslosigkeit. Es gab keinen Raum für „Sterbebegleitung“, obwohl es ab einem gewissen Punkt deutlich war, dass die Chance, dass es aufs Sterben hinauslief, enorm groß war.

Ich habe oft an Hiobs Freunde gedacht, die ihn besuchten und sich zuerst einmal sieben Tage und sieben Nächte neben ihm gesetzt haben, ohne etwas zu ihm zu sagen. Der Theologe Henri Nouwen schreibt in seinem Buch „Jesus nachfolgen“: „Wenn wir liebhaben, folgen wir nach, auch wenn das uns an Orte führt, wo wir nicht sein wollen, Orte des Leidens. Dann ist leiden liebhaben. Ich leide nicht, ich folge nach, aus Liebe.“ Dort, wo wir uns verweigern oder verlernen, das Leiden zu sehen, verlieren wir auch die Liebe.

Das gute Leben war für Sara nicht hinterlegt. Es war für mich als Saras Mutter schwer, das zu akzeptieren, aber meine Liebe zu ihr hat dafür gesorgt, dass ich es eines Tages doch konnte. Das hat in Saras Fall ein „gutes Sterben“ ermöglicht.

Sterben gehört zum Leben. Auch in der Psychiatrie sterben Menschen. Es fordert Mut und Liebe, das Gespräch darüber zu führen. Allein schon das Gespräch kann Menschen mit einem Todesverlan-

gen aufatmen lassen und vielleicht auch auf andere Gedanken bringen. Es ist in jedem Fall eine verpasste Chance, diesem Gespräch aus dem Weg zu gehen.

Bei ihrem letzten Selbstmordversuch brach Sara sich das Genick und landete mit einer Rückenmarksverletzung im Krankenhaus. Dort hat ein erstes Gespräch mit einer psychiatrischen Ärztin aus dem „Expertisezentrum Euthanasie“ stattgefunden. Wenn der eigene Arzt Euthanasie nicht gewähren will, kann ein Patient sich an dieses Zentrum wenden. Diese Psychiaterin war in der Lage über den Tod zu reden, zuzuhören und alles Leid, das bei Sara hochkam, auszuhalten.

Zu mir sagte sie: „Sie sind nicht dafür verantwortlich, ob Sara sterben darf oder nicht. Das ist eine Sache zwischen mir bzw. unserem Zentrum und Sara.“ Sie hat mich damit von einer unmöglichen Verantwortung befreit, die ich bis dahin fühlte, weil andere professionelle Begleiter*innen ihre Verantwortung nicht wahrgenommen haben. Die Psychiaterin und zwei unabhängige Ärzte, die zur Beratung hinzugezogen wurden, kamen zu dem Schluss, dass Saras Leiden unerträglich und aussichtslos war. Am 18. Oktober 2021 ist Sara in meinen Armen gestorben.



Mirjam Hulzebos

Krankenhauseelsorgerin. Sie ist Vorsitzende der neu gegründeten Stiftung „In liefde laten gaan“ für Eltern von Kindern, die Euthanasie bekommen oder anfragen aufgrund einer psychischen Erkrankung.

In den Niederlanden ist Euthanasie und Hilfe bei Selbsttötung seit 2002 gesetzlich erlaubt. Die Prüfung eines Antrags auf Genehmigung einer Euthanasie aus psychischen Gründen ist sehr umfangreich. Nur eine von 10 Anfragen werden in Fällen psychischen Leidens genehmigt. Im letzten Jahr waren das 115 Personen, von denen 26 jünger als 30 Jahre waren. Der Antrag von Menschen aus der jüngeren Altersgruppe wird häufig mit dem Argument zurückgewiesen, dass noch nicht alle Hilfsmöglichkeiten ausprobiert wurden. Ein Arzt muss davon überzeugt sein, dass es keine Therapiemöglichkeiten mehr gibt. Das ist eine zentrale Bedingung für Euthanasie oder Hilfe bei Selbsttötung.