DE GRUYTER
OPEN

„Das ist das Leben? Ich will sterben!“

Eine narrativ-ethische Analyse von Julian Schnabels Film „Schmetterling und Taucherglocke“ (Frankreich/USA 2007) über ein Leben im Locked-in-Syndrom

Michael Alban Grimm*

Using the method of narrative bioethics, this article analyzes Julian Schnabel's film "The Diving Bell and the Butterfly" (USA/France 2007), the story of the French journalist Jean-Dominique Bauby, who was trapped in his body as the result of a cerebral infarction (Locked-in-syndrome). The ethical themes of the film are identified and evaluated as part of a public ethical discourse: euthanasia, search for identity in the disturbing experience of desease, care and compassion, spirituality and religion as dimensions of an illness narration. The results are connected with experiences of health care chaplaincy in a neurological clinic. Working with "The Diving Bell and the Butterfly" in an ethical training could help doctors, nurses and therapists to reflect their care interactions and sensitize them to the dignity of neurological patients. Thereby the call for euthanasia can be reduced.

Keywords: *euthanasia, Locked-in-Syndrom, narrative bioethics, film "The Diving Bell and the Butterfly", spirituality, neurological clinic, dignity, neurological patients*

Einleitung

Im Jahr 2007 erhielt Julian Schnabel beim Festival von Cannes für seinen Film „Schmetterling und Taucherglocke“ den Regiepreis, und es folgten teils überschwängliche Kritiken als „Hymne an das Leben“ oder „Ode an die Freude“.[1] Schnabel verfilmte das gleichnamige Tagebuch des französischen Journalisten Jean-Dominique Bauby, der aufgrund einer schweren neurologischen Erkrankung – des Locked-in-Syndroms – fast vollständig gelähmt war und nur noch durch Bewegungen des linken Augenlids mit seiner Umwelt kommunizieren konnte. Auf diesem mühevollen Weg gelang es Bauby, sein

* Michael Alban Grimm, Dr. theol. Pastoralreferent, Katholischer Klinikseelsorger an der Dr. Horst Schmidt Klinik. Adresse: Am Viktorstift 32, D- 55130 Mainz; e-mail: m.grimm@bistum-limburg.de.

[1] Michael Althen, „Ode an die Freude: Schmetterling und Taucherglocke“, in *Frankfurter Allgemeine Feuilleton,* http://faz.net/-gs7-noru (27.03.2008), Abruf vom 28.12.2012. Birgit Heidsiek, „Hymne an das Leben“, in: *3sat*, http://www.3sat.de/page/?source=/scobel/132520/index.html (April 2009), Abruf vom 28.12.2012; Susan Vahabzadeh, „Die Dämonen müssen schlafen“, in: *Süddeutsche.de Kultur*, http://www.sueddeutsche.de/kultur/2.220/kino-schmetterling-und-taucherglocke-die-daemonen-muessen-schlafen-1.291241 (11.05.2010), Abruf vom 28.12.2012.

 DOI: 10.2478/ress-2014-0120

Buch zu diktieren und so von sich und seinem inneren Erleben zu erzählen. Durch Schnabels Film erreichte Baubys Stimme aus einer eingeschlossenen Welt eine breitere Öffentlichkeit.

Das Schicksal eines Menschen, der vollständig und dauerhaft auf die Zuwendung und Fürsorge anderer angewiesen ist, erscheint heute Vielen als fremd und bedrohlich. Im öffentlichen ethischen Diskurs werden Suizidwünsche von Menschen im Locked-in-Syndrom unhinterfragt dazu herangezogen, um eine Legalisierung von aktiver Sterbehilfe (Euthanasie) oder Tötung auf Verlangen zu fordern. Ist ein solches Leben überhaupt noch lebenswert? Oder beruht diese Infragestellung wiederum auf Vorannahmen, die kritisiert werden können und müssen? Bleibt nicht jedes menschliche Leben stets angewiesen auf Kommunikation, Zuwendung und Fürsorge? „Schmetterling und Taucherglocke" macht nicht nur auf eine wenig beachtete Gruppe von Menschen mit schweren neurologischen Erkrankungen aufmerksam, sondern auch auf die damit verbundenen ethischen Themen.

Dieser Beitrag ist als wissenschaftliche Hausarbeit im Zertifizierungskurs „Medizinethik in der Klinikseelsorge 2012/13" am Fachbereich Katholische Theologie der Goethe-Universität Frankfurt am Main entstanden. Ich reflektiere Julian Schnabels Film (medizin)ethisch vor dem Hintergrund meiner Praxis als Krankenhausseelsorger in einer Neurologischen Klinik, wo ich täglich mit Lebens- und Krankheitsgeschichten umzugehen habe. Als ich vor acht Jahren dort begann, empfahl mir eine Mitarbeiterin des therapeutischen Teams Baubys Buch – Schnabels Film gab es damals noch nicht –, um die Situation neurologischer Patienten besser verstehen zu können. Sich auf Erzählungen wie die Jean-Dominique Baubys einzulassen, heißt für das Anderssein neurologischer Patienten sensibler zu werden und das eigene Handeln zu hinterfragen. Dieser Perspektivwechsel enthält eine ethische Dimension.

Ich gehe in drei Schritten vor: Zunächst reflektiere ich methodologisch den Bezug der Klinikseelsorge zur narrativen Ethik, einem neuen Ansatz innerhalb der medizinethischen Forschung (Teil 1). Anschließend analysiere ich, von welchen ethischen Fragen der Film erzählt, wie und mit welchen Mitteln er dies leistet, und in welcher Beziehung er dabei zu Baubys Buch steht (Teil 2). Zum Schluss frage ich, welchen Beitrag der Film zum ethischen Diskurs in einer Neurologischen Klinik leisten könnte (Teil 3).

1. Narrative Ethik und Klinikseelsorge

Narrative Medizinethik geht davon aus, dass Krankheit, Leiden und Sterben *immer schon* als existentielle Grunderfahrungen zum Menschsein gehören. Die Störerfahrung des Krankwerdens kann unabhängig von der

Schwere der medizinischen Diagnose bis an die Grundfesten der eigenen Identität heranreichen. Deshalb braucht sie den Ausdruck in einer Erzählung, um reflektiert und verarbeitet werden zu können. „Erzählungen sind das Ausdrucksmedium, um den Gefühlen und Erfahrungen von Krankheiten und ihrer Bewältigung sowie den mit der Krankheit einhergehenden (Lebens-)Krisen zu begegnen.“[2] Auch ethische Konflikte kommen darin zur Sprache, denn sie sind oft mit den Krankheitserfahrungen verbunden. Erzählungen können deshalb als primäre und notwendige Form der Auseinandersetzung um Fragen des guten Lebens und richtigen Handelns verstanden werden.[3]

Narrative Medizinethik ergänzt herkömmliche Ansätze wie etwa den prinzipienbasierten Zugang von Tom Beauchamp und James Childress.[4] Sie legt den Schwerpunkt der Analyse weniger auf einen Anspruch universaler Gültigkeit, bringt aber dafür eine besondere Aufmerksamkeit für den konkreten Einzelfall auf.[5] Ihre besondere Stärke liegt in ihrer kontextuellen Arbeitsweise, das heißt sie bezieht ihre Analysen auf konkrete Personen, Handlungen, Normensysteme und deren Verstrickung in Geschichten.[6]

Im Kontext von Krankheit und Krankenhaus ist es von großer Bedeutung, dass Menschen wieder zu sich selbst finden können, indem sie das Widerfahrnis ihrer Krankheit in einer Erzählung zum Ausdruck bringen. Gerade in der modernen Medizin gibt es aber – pointiert gesagt – eine Tendenz, den Patienten *nicht* als ‚ganze’ Person wahrzunehmen, sondern ihn oder sie auf ein Krankheitsbild, auf einen ‚Fall’ zu reduzieren. Die herkömmliche Medizinethik mit ihrer Fokussierung auf die Patientenautonomie lässt diese Verkürzung unreflektiert.[7] Nur durch eine Hinwendung zu den Erzählungen, in denen sich die ethischen Konflikte finden, wird dieser eingeschränkte Blick auf den Menschen wieder geweitet. Das Moralische bleibt nämlich immer rückgebunden an existentielle Grunderfahrungen, an Gefühle, an irritierende Begegnungen mit dem Fremden und Anderen sowie an tragende Erfahrun-

---

[2] Hille Haker, „Narrative Ethik in der Klinikseelsorge“, in: H. Haker et al. (Hrsg.), *Perspektiven der Medizinethik in der Klinikseelsorge*, Berlin 2009, S. 168.

[3] H. Haker, „Narrative Ethik“, in *ZDPH 2010*, S. 7.

[4] Beauchamp und Childress formulieren vier Grundprinzipien mittlerer Reichweite für die Analyse medizinethischer Konflikte: Autonomie, Nicht-Schadens-Prinzip, Sorge um das Wohlergehen und Gerechtigkeit. Zu diesem und weiteren Ansätzen der Medizinethik H. Haker, „Narrative Ethik“ (2009), S. 175-184.

[5] Walter Lesch, „Narrative Ansätze der Bioethik“, in: Marcus Düwell et al. (Hrsg.), *Bioethik. Eine Einführung,* Frankfurt am Main 2003, S. 185.

[6] H. Haker, „Narrative Ethik“ (2010), S. 6.

[7] Idem, „Narrative Ethik“ (2009), S. 186-190.

gen von Gemeinschaft.[8] Und die Identifizierung eines ethischen Konflikts im medizinischen Diagnose- und Behandlungsprozess beginnt oft konkret mit einem unguten Gefühl, das einer der Beteiligten wahrnimmt.

In den Massenmedien, in Dokumentationen und Spielfilmen werden häufig Geschichten von Krankheit, Leiden und Sterben und von den damit verbundenen ethischen Konflikten erzählt. Sie spiegeln den öffentlichen ethischen Diskurs zu diesen Fragen wider und beeinflussen ihn zugleich durch die Art und Weise, wie sie die aufgeworfenen Fragen behandeln. Besonders Erzählungen von konkreten Einzelschicksalen mit realem oder fiktionalem Hintergrund können bei den Rezipienten starke Gefühle auslösen und dadurch deren ethische Meinungsbildung massiv beeinflussen[9] – etwa in der Frage nach aktiver Sterbehilfe. Narrative Ethik wendet sich deshalb auch solchen öffentlichen Erzählungen zu, in denen ja immer Realität und Fiktionalität ineinander verwoben sind. Dabei arbeitet sie – so Hille Haker – auf zwei Ebenen: „…die erste Form der Narrativen Ethik konfrontiert Erzählungen mit Erfahrungen und fragt danach, ob sie angemessen repräsentiert sind; die zweite Form konfrontiert die in einer Erzählung repräsentierte Moral beziehungsweise die Art und Weise wie ethisch reflektiert wird, mit der ethischen Argumentation und fragt nach der Angemessenheit in diesem Kontext. In dieser letzten Form sind Erzählungen nicht das Medium *der* ethischen Reflexion, sondern sie sind das Medium *für* die ethische Reflexion.“[10] Die zweite und kritische Ebene ergänzt die erste, damit sich narrative Ethik nicht in einem Kommentar zur behandelten Erzählung erschöpft.

Die Arbeit der Klinikseelsorge besitzt eine besondere Affinität zur narrativen Ethik, denn sie ist im medizinischen Kontext die einzige Disziplin, die ausschließlich nicht-medizinisch mit Patienten interagiert. Hille Haker bezeichnet deshalb KlinikseelsorgerInnen zu Recht als ‚Fachleute für Kommunikation’: „Sämtliche Mitarbeiter der Gesundheitsberufe müssen Kommunikation analysieren und reflektieren. Aber nur in der Seelsorge steht die ‚ganzheitliche’, die lebensweltliche und religiöse Dimension einbeziehende Kommunikation im Zentrum des beruflichen Handelns.“[11] In den Geschichten, die KlinikseelsorgerInnen täglich hören, identifizieren und bearbeiten sie auch ethische Konflikte und bringen diese wieder in den ethischen Diskurs im Krankenhaus ein, zum Beispiel in Ethikkomitees.

---

[8] Idem, „Narrative Ethik“ (2010), S. 7.

[9] Uwe Hasebrink, „Rezeption und Wirkung von Medienberichten über Medizin und Medizinethik“, in: *Ethik in der Medizin* (12/2000), S. 176.

[10] H. Haker, „Narrative Ethik“ (2009), S. 171.

[11] *Ibidem*, S. 184.

Immer schon arbeiten SeelsorgerInnen auch mit literarischen Geschichten, etwa mit biblischen Erzählungen, die den Umgang mit Krankheit reflektieren und möglicherweise einen Patienten einzuladen vermögen, seine existentiellen Erfahrungen neu zu bewerten oder sich anders dazu zu verhalten. Aber auch andere öffentliche Erzählungen, zum Beispiel Spielfilme, können mit den realen Erfahrungen im Krankenhaus so verknüpft werden, dass sich Perspektiven verändern, dass Handeln hinterfragt, Entscheidungen beeinflusst oder implizit geltende Werte und Normen reflektiert werden. Dies kann auch im Dialog mit MitarbeiterInnen des therapeutischen Teams, in ethischen Fallbesprechungen oder in ethischen Fortbildungen geschehen.

2. Narrativ-ethische Analyse des Films „Schmetterling und Taucherglocke“

Ich nähere mich Julian Schnabels Film in drei Schritten: *Erstens* zeichne ich nach, in welcher Form er sich auf Baubys Tagebuch und Baubys Krankheit, das Locked-in-Syndrom, bezieht. *Zweitens* analysiere ich die Dramaturgie und die narrativen Stilmittel, die der Film einsetzt, um seine Geschichte zu erzählen. Ist dies geschehen, kann ich *drittens* fragen, welche ethischen Fragen der Film aufwirft und wie er sie behandelt.

2.1. Ein Film über ein Tagebuch eines Lebens im Locked-in-Syndrom

Jean-Dominique Bauby, erfolgreicher französischer Journalist und zuletzt Chefredakteur der Modezeitschrift ‚Elle’, erlitt 1995 im Alter von 43 Jahren einen schweren Hirninfarkt, der ihn aus seinem bisherigen Leben riss. Fortan lebte er, nahezu am ganzen Körper gelähmt, aber bei vollem Bewusstsein, in einer Spezialklinik in Berck-sur-Mer an der französischen Nordküste (Pas-de-Calais). Dort diktierte er „Schmetterling und Taucherglocke“ („Le scaphandre et le papillon“) nur mit dem Lidschlag seines linken Auges. Eine Logopädin hatte mit Bauby einen Kommunikationscode vereinbart:[12] Sie las ihm das Alphabet in der Häufigkeit des Vorkommens der Buchstaben in der französischen Sprache vor; bei dem Buchstaben, den er notieren lassen wollte, blinzelte er. So lernte Bauby mit den MitarbeiterInnen der Klinik, seinen Freunden und seiner Familie zu kommunizieren. Das Buchprojekt half ihm sehr, sich in seinem neuen Leben einzurichten, er nennt es „Tagebuch meiner Reise auf der Stelle.“[13] Morgens nach Pflege und Therapie diktierte er jeweils ein kurzes Kapitel. Mit erstaunlicher Selbstironie erzählt Bauby in diesen Sequenzen von seinem ohnmächtigen Alltag in der Klinik, seinen körperlichen und seelischen Schmerzen, seinen Emotionen, Erinnerungen, Träumen und

---

[12] Jean-Dominique Bauby, *Schmetterling und Taucherglocke*, München 1998, S. 21f, S. 41-43.

[13] *Ibidem*, S. 8.

Beziehungen. Er findet ausdrucksstarke Bilder für seinen Zustand: „…eine Art Taucheranzug schließt meinen ganzen Körper ein.“[14] Doch er lernt auch, seinen Phantasien und Erinnerungen zu folgen. Dann wird der Taucheranzug weniger drückend, „und der Geist kann wie ein Schmetterling umherflattern.“[15] Bauby starb 1997 wenige Tage nach der Veröffentlichung seines Buchs in Frankreich.

2.1.1. Das Locked-in-Syndrom (LiS)

Baubys Buch und andere Erfahrungsberichte[16] begannen die Aufmerksamkeit auf ein extremes Krankheitsbild zu lenken. Locked-in-Patienten sind durch die Lähmung aller Gliedmaßen, des Sprechapparates und zum Teil der Atmung bei vollem Bewusstsein in ihrem Körper nahezu eingeschlossen.[17] Spontane Kommunikation mit der Außenwelt ist wie bei Bauby im besten Fall nur über den Lidschlag möglich; bei totalem LiS versucht man inzwischen mithilfe einer Gehirn-Computer-Schnittstelle (Brain Computer Interface) mit dem Patienten zu kommunizieren. Der Locked-in-Zustand kann ein Durchgangsstadium von mehreren Monaten sein (transientes LiS) oder wie bei Bauby dauerhaft bleiben (chronisches LiS). Häufigste Ursache dafür ist ein Stammhirninfarkt durch Basilaristhrombose, aber auch das Endstadium einiger degenerativer neurologischer Erkrankungen (zum Beispiel Amyotrophe Lateralsklerose) weist ein annähernd identisches Erscheinungsbild auf und wird deshalb ebenfalls als LiS bezeichnet.

Ihre Bewusstseinsfähigkeit unterscheidet Locked-in-Patienten eindeutig von Patienten im apallischen Syndrom (Wachkoma), doch die richtige Diagnose ist oft schwierig, da LiS-Patienten ja nicht auf äußere Reize reagieren können. Möglicherweise gibt es zahlreiche Fehldiagnosen. Der Psychologe und Neurobiologe Niels Birbaumer vermutet, dass 20-40% der Menschen, bei denen ein apallischer Zustand diagnostiziert wurde, eigentlich bei Be-

---

[14] *Ibidem*, S. 6.

[15] *Ibidem*, S. 7.

[16] Etwa die Geschichte der amerikanischen Locked-in-Patientin Julia Tavalaro: Richard E. Meyer, „Julia understands everything“, in: *Los Angeles Times Magazine*, http://www.csun.edu/~vcoao0el/de361/ de361s53_folder/julia.html (17.12.1995), Abruf vom 02.01.2013.

[17] Zum Locked-in-Zustand: Andrea Kübler et al., „Locked-in - Freigegeben für den Tod? Wenn nur Denken und Fühlen bleiben? Neuroethik des Eingeschlossenseins“, in: *Zeitschrift für medizinische Ethik* (52/2006), S. 59ff. Karl-Heinz Pantke et al., „Das Locked-in Syndrom (LiS). Vollständig gelähmt bei vollem Bewusstsein. Beitrag zur Tagung «Wachkoma» am 22. September 2010 in Bopfingen“, in: *http://www.locked-in-syndrom.org*, Abruf vom 29.12.2012. Noch ausführlicher zu Geschichte, Diagnose, Erscheinungsbild und Rehabilitation: Karl-Heinz Pantke et al. (Hrsg.), *Das Locked-in-Syndrom. Geschichte, Erscheinungsbild, Diagnose und Chancen der Rehabilitation*, Frankfurt am Main 2011.

wusstsein sind.[18] Was dies für die Betroffenen bedeutet, lässt sich kaum erahnen. In früheren Zeiten bezeichnete man solche Menschen als ‚scheintot’, und die Angst bei lebendigem Leibe begraben zu werden, war weit verbreitet.[19] Erst 1966 prägten Fred Plum und Jerome Posener den Begriff ‚Locked-in-Syndrom’; ziemlich exakt beschrieben wurde das Krankheitsbild jedoch bereits von Alexandre Dumas im „Grafen von Monte Christo“ (1844) in der Figur des Noirtier de Villefort. Bauby hat den Roman gekannt und sich voll Schrecken in dieser Figur wiedergefunden.[20]

Die Rehabilitation von Locked-in-Patienten erfolgt wie beim Schlaganfall in einem interdisziplinären Zusammenwirken von Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie und Neuropsychologie. Von dringender Bedeutung ist der schnelle Aufbau einer unterstützten Kommunikation mit dem oder der Kranken. Der Verein „LIS Locked-in-Syndrom e.V.“ in Berlin setzt sich für Aufklärung und möglichst frühe und intensive Rehabilitation und Therapie ein.[21] In Frankreich hat Jean-Dominique Bauby die „ALIS – Association du Locked-in syndrome“ selbst gegründet.[22]

2.1.2. Julian Schnabels Verfilmung

Das Erzählte steht immer auch in einem Bezug zum Erzählenden.[23] Julian Schnabel – amerikanischer Maler und Regisseur, Sohn jüdischer Eltern – wurde auf Baubys Buch aufmerksam, als sein Vater und ein befreundeter Schauspieler starben. Ihn interessierte an diesem Stoff das Motiv der Sterblichkeit: „Wir sind alle Gefangene unseres Körpers, Gefangene des Todes. Und wir versuchen natürlich, dem zu entkommen.“[24] In „Schmetterling und Taucherglocke“ erforscht Schnabel die Möglichkeiten von innerer Freiheit

---

18 Michael Langer, „Auf der anderen Seite. Wenn Menschen Gefangene ihres Körpers sind. Manuskript des Features im Deutschlandfunk“, in: *Deutschlandfunk*, http://www.dradio.de/download/141122 (27.05.2011), Abruf vom 29.12.2012, S. 6f.

19 K.-H. Pantke et al., *Das Locked-in Syndrom*, S. 2.

20 J.-D. Bauby, *Schmetterling*, .S. 49: „Als Leiche mit lebhaftem Blick, als ein schon zu drei Vierteln dem Grab Geweihter, wie ihn Dumas beschrieben hat, bringt einen dieser vollständig Behinderte nicht zum Träumen, sondern zum Erschauern.“ Auch im Film wird der Bezug zu dieser Romanfigur aufgegriffen, Min. 81-83.

21 http://www.locked-in-syndrom.org.

22 http://alis-asso.fr.

23 H. Haker, *Narrative Ethik (2010)*, S. 8f.

24 Harald Pauli, „Wir sind alle Gefangene. Leinwand-Maler Julian Schnabel über seine so kongeniale wie bewegende Verfilmung des Bestsellers ‚Schmetterling und Taucherglocke’ und die Angst vor dem Tod“, in: *FOCUS Magazin*, http://www.focus.de/kultur/kino_tv/tid-9350/kultur-wir-sind-alle-gefangene_aid_265421. html (12/2008), Abruf vom 29.12.2012.

in äußerer Begrenzung. Eigentlich wollte er Patrick Süskinds Roman „Das Parfüm“ verfilmen, doch als die Rechte dafür anders vergeben waren, fand er in Baubys Tagebuch ein ähnliches Motiv: „Der Eine konnte mit seinem Geruchssinn reisen, der Andere mit seiner Vorstellungskraft. Mein Grenouille wäre mit seiner Nase den Düften bis Ägypten nachgereist, er hätte gerochen und gespürt, wie die Ökosysteme auseinander brechen – Bilder und Szenen, die jetzt in ‚Schmetterling und Taucherglocke’ gelandet sind.“[25]

Gleichzeitig versucht Schnabel aber auch, sich möglichst nahe am realen Schicksal Jean-Dominique Baubys zu orientieren. Er drehte den Film auf Französisch mit dem französischen Schauspieler Mathieu Amalric in der Hauptrolle und an Originalschauplätzen, besonders in Baubys Klinik Hôpital Maritime in Berck-sur-Mer. In zahlreichen Gesprächen mit Freunden, Angehörigen und Therapeuten Baubys versuchte Schnabel ein Bild von Bauby und dessen Locked-in-Zeit zu gewinnen, das über das Tagebuch hinausgeht. Einige Details des Films zeugen davon, wie zum Beispiel die Tatsache, dass Bauby von seinen Freunden „Jean-Do“ genannt wird (Min. 7), oder dass Bauby der aufgeregten Verlagslektorin, die sein Buch notieren soll, als Erstes „keine Panik“ diktiert (Min. 42-43). In einer Szene ist sogar ein wirklicher Therapeut des wirklichen Jean-Dominique Bauby zu sehen, der im Schwimmbad der Klinik den Film-Bauby auf seinen Armen trägt (Min. 73).[26] Die Namen von Baubys Therapeuten, Freunden und Angehörigen hat Schnabel im Film überwiegend geändert.

Für die narrative Ethik ist es bedeutsam, die Verschränkung von realen und fiktionalen Elementen genau wahrzunehmen, die in Schnabels filmischer Erzählung gegeben sind. Hille Haker erinnert an Paul Ricœurs Konzept der dreifachen Mimesis (Abbildung, Nachahmung) in der Literaturtheorie. Jede Erzählung ist nicht nur Nachahmung einer vorausgesetzten Realität, aber auch nicht nur Konstruktion ohne Bezug zur erlebten Welt. „Vielmehr hat die Konfiguration, die sich in der Darstellung einer Erzählung vollzieht, einen prä-figurativen Hintergrund in der Praxis, und die Rezeption re-figuriert die Ausgestaltung (der Erzählung) wiederum in der Praxis.“[27]

Durch die Verfilmung von Baubys Tagebuch verschiebt sich das Verhältnis von Realität und Fiktion. Im Tagebuch vernimmt man die Stimme des *wirklichen* Jean-Dominique Bauby; aus seinen Schilderungen aber auch

---

[25] *Ibidem*.

[26] Interview mit Julian Schnabel, in *Schmetterling und Taucherglocke. Ein Film von Julian Schnabel. Mit einem Vorwort von Julian Schnabel und vielen Hintergrundinformationen im Booklet*, 2008, S. 5.

[27] H. Haker, Narrative Ethik (2009), S. 191f.

aus der Kürze der Kapitel kann man als Rezipient erahnen, wie mühsam es für ihn tatsächlich war, dieses Buch zu schreiben. Im Film wird Bauby von einem Schauspieler repräsentiert, und selbst wenn sich Julian Schnabel sehr um Originaltreue bemüht, immer wieder Passagen des Tagebuchs zitiert und die Rezipienten durch filmische Mittel wie die (unten noch näher zu beschreibende) subjektive Kamera förmlich in die Perspektive des Film-Bauby hineinzwingt und dadurch große emotionale Betroffenheit auslöst, so weiß man doch zugleich, dass diese Darstellung eine narrative *Nachahmung* dessen ist, was Bauby tatsächlich erlebte und niederschrieb. Schnabel sagt: „Der Film vollzieht […] diese Transformation eines kaputten Körpers in ein Kunstwerk nach, nämlich Baubys Autobiographie. Und dieses Buch hat ja bereits so vielen Leuten geholfen, und wenn mein Vater den Film noch gesehen hätte, hätte ihm das vielleicht etwas die Angst genommen.“[28] So drückt er dem Stoff seinen eigenen Stempel auf und plädiert anhand von Baubys Locked-in-Schicksal leidenschaftlich dafür, die Gebrochenheit und Endlichkeit menschlichen Lebens in Liebe und Zuwendung auszuhalten.

2.2. Dramaturgie und narrative Gestaltungsmerkmale

Die Dramaturgie von Spielfilmen folgt in der Regel einem Schema, das aus drei Schritten besteht: Zeit und Ort der Erzählung werden in der *Exposition* festgelegt, auch der Protagonist und sein Handlungsziel kommen in den Blick. Es folgt die *Konfrontation*: Hindernisse halten die Hauptfigur davon ab, ihr Ziel zu erreichen, und Spannung entsteht besonders dann, wenn der Sympathieträger in einer schwierigen Lage ist, die es unwahrscheinlich macht, dass sich das Blatt zu seinen Gunsten wendet. In der *Auflösung* kommt die Erzählung zu ihrem Ziel – als wundersames *happy end*, oder aber indem der Held scheinbar scheitert, aber auf einer tieferen Ebene doch Erfolg hat.[29] Auch „Schmetterling und Taucherglocke“ folgt diesem Schema. Dabei sind die Gestaltungsmittel zu beachten, die der Film einsetzt: Emotionalisierung und Dynamisierung durch Kameraführung, Musikuntermalung und Schnitttechniken, sowie die Personalisierung von Sachverhalten.[30]

---

[28] H. Pauli, *Wir sind alle Gefangene.*

[29] Syd Field, “Das Drehbuch”, in: idem et al. (Hrsg.), *Drehbuchschreiben für Fernsehen und Film*, Leipzig 1996, S. 14.

[30] Peter Vorderer et.al, „Medizinethik zum Vergnügen? Organtransplantation als Thema der Medien zwischen Unterhaltung, Information und Mission“, in: Kurt Schmidt et al. (Hrsg.), *Schwierige Entscheidungen – Krankheit, Medizin und Ethik im Film*, Frankfurt am Main 2008, S. 77f. Die Autoren untersuchen diese Dimensionen in Infotainment-Sendungen, die medizinethische Themen behandeln. Spielfilme arbeiten natürlich mit den gleichen Mitteln, ohne jedoch eine scheinbar ‚objektive’ Berichterstattung vorzuspiegeln.

2.2.1. Exposition: Erschrecken über den Locked-in-Zustand

Die ersten beiden Kapitel (Min. 1-11) führen in die Handlung und in den Konflikt ein: Jean-Dominique Bauby erwacht aus dem Koma und stellt mit Schrecken fest, dass er am ganzen Körper gelähmt ist und sich in einer Klinik in Berck-sur-Mer befindet. Der Neurologe Dr. Lepage klärt ihn auf, dass er einen Hirninfarkt überlebt habe und sein Zustand ‚Locked-in-Syndrom' heißt. Dank der Fortschritte in den Reanimationstechniken sei es heute möglich, auch in einem solchen Fall das Leben zu verlängern. Darauf schreit Bauby innerlich verzweifelt auf: „*Das* ist das Leben?" (Min. 8) Wie eine Überschrift steht diese Frage über dem ganzen Film.

Mit einer eigentümlichen Spannung beginnt bereits der Vorspann: Schnabel zeigt alte Röntgenaufnahmen eines menschlichen Körpers, die unangenehme Assoziationen von Krankheit und Krankenhaus wecken, und unterlegt diese Bilder mit Charles Trenets Chanson „La mer" (1946), der leicht und fließend vom Meer und der Liebe erzählt.

Zu Beginn der Handlung wechselt der Film in die subjektive Kamera; für diese besondere Technik wurde Janusz Kaminski engagiert, der für seine Kameraführung in „Schindlers Liste" (1993) bereits mit einem Oscar ausgezeichnet worden war. Der Zuschauer erlebt sich zunächst ausschließlich in der Perspektive Baubys: Langsam und verschwommen öffnet sich der Blick aus dem Dunkel nach oben in ein Krankenzimmer und fällt auf Menschen in weißen Kitteln, ein Arzt beugt sich ganz dicht über ‚mich', Bauby, herab und sagt erfreut: „Er wacht auf!" (Min. 2) Das Sichtfeld bleibt dabei unbewegt, Menschen kommen nur in Ausschnitten ins Bild und verlassen es auch wieder, obwohl man ihre Stimmen weiterhin hört. Die Kamera imitiert Baubys Auge; wenn er blinzelt, verdunkelt sich auch die Leinwand. Und die Stimme des Patienten hört man nur aus dem ‚*Off*', da er ja nicht sprechen kann. Bauby selbst wird dies aber erst in dem Moment schmerzhaft bewusst, als die Ärzte seine Antworten auf ihre Fragen nicht verstehen können. Der Betrachter wird auf diese Weise konsequent in die starre, eingeengte, behinderte Perspektive eines Locked-in-Patienten hineingezwungen, und im Zusammenspiel mit der verheerenden medizinischen Diagnose entsteht schnell eine enorme emotionale Wucht und Mit-Betroffenheit. Erst nach 35 Minuten (ausgenommen einige Traum- und Erinnerungssequenzen) verlässt der Film die subjektive Perspektive und zeigt Bauby auch von außen.

Das Entsetzen Baubys und des Zuschauers vermischt sich mit Ärger und Unverständnis, als Dr. Lepage zum Aufklärungsgespräch auftritt: Der etwas lächerlich wirkende Arzt wiederholt sich oft. Grenzüberschreitend er-

laubt er sich selbst, Bauby „Jean-Do“ zu nennen, wie es dessen Freunde tun. Als er dann das Krankheitsbild mit zahlreichen medizinischen Fachbegriffen erklärt, wirkt er unsicher, obwohl (oder weil?) er immer wieder betont, es gebe Hoffnung. Er greift Bauby ins rechte Auge um festzustellen, ob es wegen Infektionsgefahr verschlossen werden muss; dies löst bei Bauby Schmerzen und panische Angst aus. Und zuletzt schwadroniert er, Bauby bekomme bald Besuch von zwei schönen Therapeutinnen.

All dies lässt den Betrachter intensiv miterleben, wie irreal und ohnmächtig sich ein Erwachen als Locked-in-Patient vielleicht anfühlen könnte. Dazu tragen auch kurze Sequenzen bei, die eingestreut sind und zugleich weitere Themen des Films einführen: Bauby erblickt einen wehenden Vorhang vor einem offenen Fenster (Krankheit, Tod?) und sieht einen Rosenstrauß (Liebe?) an seinem Bett stehen. In einer direkt anschließenden kurzen Erinnerungsszene sieht man zuerst Baubys Geliebte Inés in einem Raum Bilder aufhängen, dann das erschrockene Gesicht seines Sohn Théophile, der Zeuge des Infarkts war (Min. 6). Die Bedeutung dieser Sequenz erschließt sich aber erst im Lauf des Films.

Die Exposition endet mit einem Traum, der Bauby unter Wasser unbeweglich eingesperrt in einen starren und schweren Taucheranzug zeigt. Als ‚reale’ Entsprechung auf der Ebene der Filmhandlung sieht man gleich danach aus der subjektiven Kameraperspektive, wie sich eine Physiotherapeutin über Bauby beugt und behutsam mit seinen regungslosen und schlaffen Gliedmaßen arbeitet (Min. 10-11). Mit solchen schnellen, aber thematisch aufeinander bezogenen Schnitten zwischen Phantasie beziehungsweise Erinnerung und der ‚äußeren’ Handlung in der Klinik in Berck-sur-Mer arbeitet der Film immer wieder. Der Zuschauer nimmt dadurch intensiven Anteil an Baubys innerem Erleben, an seinen Sehnsüchten und Ängsten.

2.2.2. Konfrontation: Zwischen Taucherglocke und Schmetterling

Der Hauptteil des Films (Kap. 3-16) beginnt damit, dass sich Baubys Zimmertür öffnet und die beiden angekündigten Frauen eintreten, um sich vorzustellen (Min. 11-13). Die Logopädin Henriette und die Physiotherapeutin Marie sollen mit Bauby an der Wiedererlangung seiner Sprach- und Kommunikationsfähigkeit arbeiten. Beide wenden sich ihm offen, verbindlich und freundlich zu, sie beugen sich so dicht über den Kranken, dass der Zuschauer ihre Gesichter in Großaufnahme sieht. Marie übt auf Bauby gleich eine große erotische Anziehungskraft aus, und als sie ihm erklärt, „wir arbeiten mit Zunge und Lippen“, stöhnt Baubys Stimme aus dem ‚*Off*‘ lustvoll auf. Henriette hingegen ist sehr ambitioniert; sie fühlt sich geehrt mit dem Chef-

redakteur der Modezeitschrift Elle arbeiten zu dürfen. Sie will Bauby einen Code beibringen, anhand dessen er mit der Außenwelt kommunizieren kann: einmal Blinzeln bedeutet ‚ja', zweimal Blinzeln ‚nein'. Die ganze Sequenz ist von Leichtigkeit und Humor durchzogen, die in einem Gegensatz zum vorherigen Schrecken über Baubys Erwachen im LiS stehen. Eine Aufbruchsstimmung entsteht: Muss Bauby an seinem ungewollten Zustand verzweifeln oder gibt es vielleicht doch Hoffnung für ihn? Ist er nur eingesperrt oder auch frei? *Wie* ist das Leben im LiS wirklich? Diese Fragen lotet der Mittelteil von „Schmetterling und Taucherglocke" aus.

Julian Schnabel führt hier gleich ein zentrales Thema des Films ein: Es sind immer wieder Frauen, die sich Bauby entschieden und geduldig zuwenden. So ermöglichen sie Bauby einen Ausdruck für sein Leiden zu finden, seine Gefühle zu zeigen, sich lebendig zu erfahren und Mut zu fassen. Zu den Therapeutinnen Marie und Henriette treten im Lauf der Handlung zwei weitere Frauen hinzu, die eine wichtige Rolle spielen: Da ist zum einen *Céline*, die Mutter seiner Kinder, die Bauby verlassen hat, um mit seiner Geliebten Inés zusammenzuleben. Céline besucht ihn frühzeitig (Min. 17-20) und nähert sich mit großer Liebe für ihn, zugleich aber schockiert durch seine Krankheit und sehr eifersüchtig auf die Geliebte. Als sie ihn zum Abschied küsst, muss Bauby weinen (die subjektive Kamera wird verschwommen) und er gesteht sich seine Schuldgefühle gegenüber ihr und den Kindern ein, die er jetzt „nie mehr gut machen kann" (Min. 20-21). Céline hält die Beziehung zu ihm aufrecht und besucht ihn später gemeinsam mit seinen Kindern Théophile, Hortense und Céleste, um am Strand von Berck-sur-Mer Vatertag zu feiern (Min. 56-61). Die Geliebte Inés besucht Bauby hingegen nicht, weil sie es nicht übers Herz bringt, ihn im Locked-in-Zustand zu sehen (Min. 83-89).

Als vierte Frau kommt *Claude* ins Spiel, die Verlagslektorin, der Bauby sein Buch diktieren soll (Min. 41-43). Durch die tägliche gemeinsame Arbeit (ab Min. 43) entwickelt sich zwischen den beiden ein intensives und zärtliches Verhältnis. Ihr offenbart er mittels Lidschlag-Code seine Gefühle gegenüber seiner Familie (Min. 61) und seinem Vater (Min. 76-80). Schließlich wird die Beziehung der beiden sogar zur *love story*. In seiner Phantasie flirtet Bauby heftig mit Claude und küsst sie innig (Min. 61-63). Auf der Ebene der äußeren Filmhandlung gipfelt die Begegnung der beiden in einer gemeinsamen Bootsfahrt auf dem Meer, während der sich Claude liebevoll an Bauby im Rollstuhl anlehnt (Min. 81-83). Baubys Locked-in-Zustand scheint in dieser Szene fast überwunden zu sein: Seine Stimme aus dem ‚*Off*' kommuniziert direkt mit Claude, ohne dass der Film wie sonst den mühsamen Prozess des Lidschlag-Buchstabierens als Zwischenglied zeigt. Bauby

gesteht ihr seine Angst, er könne sie in seinem starren Taucheranzug in seine ‚Meerestiefe' herabziehen, doch Claude antwortet liebevoll: „Jean-Do, es ist mir egal, dass Sie mich mitnehmen auf den Grund des Ozeans, denn sie sind auch mein Schmetterling.“ Darauf freut sich seine *Off*-Stimme: „Das ist eine Liebeserklärung – ich schwör's!“ Die ganze Szene illustriert Trenets Chanson „La mer“ aus dem Vorspann (Min. 1).

Die Männer, von denen der Film erzählt, wirken in der Begegnung mit Bauby eher hilflos, distanziert und unsensibel. Ein Augenarzt erzählt von seinem Skiurlaub, während er Bauby das infizierte rechte Auge zunäht, und merkt dabei nicht, dass der Patient panische Ängste durchsteht. Aus Sicht der subjektiven Kamera wirkt das Zunähen des Auges sehr brutal und geht buchstäblich unter die Haut (Min. 14-15).[31] Baubys Freund Laurent ist beim ersten Besuch sehr unsicher und weiß gar nicht, was er sagen soll (Min. 33-35). Zwei France-Telecom-Techniker, die ein neues Telefon anschließen sollen und dabei irritiert feststellen, dass Bauby nicht sprechen kann, witzeln hilflos: „Vielleicht will er anonyme Anrufe machen.“ (Min. 47-49). Und ein Pfleger wünscht Bauby gedankenlos einen guten Appetit, während er die Sondennahrung anstellt. Bauby empfindet das als Hohn und schreit hilflos auf, als der Pfleger dann noch ohne zu fragen das Fußballspiel im Fernsehen abstellt (Min. 61). Salbungsvoll übergeht und vereinnahmt auch der Seelsorger Père Lucien den Patienten. Er beabsichtigt Bauby die Kommunion zu spenden, obwohl Bauby das gar nicht will und ohnehin nicht schlucken kann (Min. 64-68).

Die Hilflosigkeit der Männer zeigt und wendet sich zugleich in einer telefonischen Begegnung Baubys mit seinem 92-jährigen Vater, zu dem er eine innige Beziehung hat (Min. 50-56). „Papinou“ will ihm zum Geburtstag gratulieren und kommt gar nicht damit zurecht, dass der Sohn ihm nicht antworten kann. Er weint und gesteht, wie sehr ihm sein Sohn fehlt. Auch er – durch seine Gebrechlichkeit in seiner Pariser Wohnung gefangen – habe ein ‚Locked-in-Syndrom'. Unter Tränen und von der berührten Claude per Lidschlag-Code übersetzt, tröstet Bauby seinen Vater mit den Worten: „Weine nicht!“ (Min. 76-80)

In diesen unterschiedlichen Begegnungen zeigt der Film, wie Baubys Lebenswille wächst, und dabei spielt neben der Zuwendung der Frauen auch der Kommunikations-Code eine große Rolle. Als die Logopädin Henriette ihm beibringen will, wie er anhand eines ihm vorgelesenen Alphabets durch Blinzeln Worte und Sätze bilden kann, ist Bauby überfordert (Min. 21-24) und formuliert dann als ersten Satz: „Ich will sterben.“ (Min. 31-33)

---

[31] Eine Mullwindel mit künstlichen Wimpern wurde dafür vor die Kamera gehalten und tatsächlich zugenäht.

Henriette bezeichnet diesen Wunsch wütend als „respektlos“ und „obszön“, denn „es gibt Leute die Sie lieben.“ Später entschuldigt sie sich und will mit ihm weiter arbeiten. Beide lassen sich aufeinander ein (Min. 37), und fortan strukturiert das Aufsagen des Alphabets („E – S – A – R …“) durch Henriette und später Claude wie ein ständig wiederkehrendes Mantra die Handlung des Films.

Durch die neu errungene Verbindung mit der Außenwelt gewinnt Bauby auch an innerer Freiheit. Sah man gerade noch sein angstvoll aufgerissenes linkes Auge in Großaufnahme und eine Phantasiesequenz mit abstürzenden Eisbergen, unterlegt von Gedanken über das Leben als eine Kette verpasster Gelegenheiten (Min. 35-37), entdeckt Bauby nun, nachdem er die Kommunikation mit Henriette akzeptiert hat, innere Spielräume: „Nur durch meine Phantasie und Erinnerung kann ich meiner Taucherglocke entkommen“ (Min. 39). Dazu zeigt der Film frühlingshaft leichte Bilder von Blumen und ausschlüpfenden Schmetterlingen, dann imposante Landschaften (Steilküsten, Pyramiden, Hochgebirge, Tropen, Wüste), Erinnerungen (Jugendbilder, Skifahren im Tiefschnee) und Bauby im Bett und am Strand mit „der Frau, die ich liebe.“ Bauby entdeckt, dass er sich im LiS die Freiheit erhalten kann, auf innere Reisen zu gehen, seine Phantasien und Kindheitsträume auszuleben (Min. 39-41). So beschließt er ein Buch zu schreiben und bekommt dafür als Lektorin Claude zugeteilt (Min. 41-43). Die tägliche Arbeit und Kommunikation mit ihr im Rhythmus des Alphabet-Aufsagens gibt Baubys Lebenswillen eine noch größere Dynamik (Min. 43-47). Er lernt seine Gefühle („Sie waren richtig glücklich“, Min. 61) und seine Ängste („Ich bin Furcht einflößend, ich bin schauderhaft“, Min. 82) auszudrücken und Claudes Trost anzunehmen.

Der Mittelteil des Films endet in Kap. 16 mit drei sehr unterschiedlichen Liebeserklärungen. Zuerst gesteht Claude, wie gut ihr die Beziehung zu Bauby tut („Sie sind auch mein Schmetterling“, Min. 83). Dann muss Céline ein für sie äußerst unangenehmes Telefonat für Bauby übersetzen, weil keine Therapeutin in der Nähe ist: Endlich ruft die Geliebte Inés an und will Bauby sprechen. Céline überwindet sich zu diesem Dienst, weil sie Bauby liebt, und muss am Ende des Gesprächs auch Baubys Liebeserklärung an seine Geliebte übersetzen: „Jeden Tag warte ich auf dich, Inès!“ (Min. 83-89). Tief getroffen wirft Céline nach der letzten Silbe den Telefonhörer auf die Gabel. Diese Szene gibt es nicht in Baubys Tagebuch,[32] sie ist eine dramatische Zuspitzung Julian Schnabels, um die Handlung zum Höhepunkt zu bringen. Dank der

[32] Im Tagebuch heißt die Geliebte Florence und es gibt keinen Anhaltspunkt dafür, dass sie Bauby nicht besucht hat.

konsequenten Zuwendung der Frauen und mithilfe der unterstützten Kommunikation gewinnt Bauby im LiS an innerer Lebendigkeit, doch er und seine Gegenüber entkommen den Abgründen des Lebens nicht. Die Menschen, die für ihn sorgen, profitieren wie Claude von dieser Beziehung, aber sie gehen auch wie Céline bis zum Äußersten, bis zum ‚Selbstopfer', und stoßen so an ihre Grenzen.

2.2.3. Auflösung: Erinnerung und Abschied

Mit einer Alptraumsequenz, in der Bauby in seinem leeren Bett einen braunen Fleck und daneben einen leeren Taucheranzug sieht (Kap. 17, Min. 89-90), kündigt sich der Abschied an. Aber in Baubys Ängste mischt sich – unterlegt mit Bildern von Schmetterlingen und dem Herbst in Berck-sur-Mer – ein mit seinem Schicksal versöhnter Ton: „Ich kann der Zukunft ins Auge sehen… Mein Leben ist *hier*. Eine endlose Wiederholung.“ (Min. 92)

Während einer fröhlichen Feier mit Marie, Henriette, Claude und Laurent stellt sich heraus, dass Bauby eine Lungenentzündung hat. Auf dem Weg in die Akutklinik nach Paris sieht er im Vorbeifahren das Verlagshaus der ‚Elle', für die er einst gearbeitet hat: „Ich sehe meine Vergangenheit verblassen, sie zerfällt immer mehr zu Erinnerungsasche.“ (Min. 94). Jetzt endlich ist er in der Lage, sich an den Tag seines Hirninfarkts zu erinnern (Min. 94-100): Wie er sich von Inés verabschiedet und mit dem neuen Cabriolet seinen Sohn Théophile abholt, um mit ihm ins Theater zu fahren. Während der Fahrt über Land wird es Bauby plötzlich heiß, sein Gesicht verzerrt sich, und seine Stimme stockt. In Schlangenlinien sieht man den Wagen immer langsamer werden und schließlich anhalten, hört Théophile entsetzt aufschreien und sieht ihn dann weglaufen, um Hilfe zu holen. In der (lang empfundenen) Wartezeit, bis Theophile mit einer Frau zurückkommt, schwenkt die Kamera langsam hin und her; man sieht von Hecken umgebene französische Landstraßen, dann den Himmel und dazwischen Baubys verzerrtes Gesicht. Die Szene ist unterlegt mit Trenets „La mer“ und dem durchdringenden Geräusch einer Säge, eine fast absurde Verbindung von Lebendigkeit und Schmerz, die den Zuschauer ergreift und erschaudern lässt.

Mit einem Satz, den Claude aus Baubys Manuskript zitiert („Und ich versinke ins Koma“, Min. 100), findet die Handlung zurück ins Krankenhaus. Im 18. und letzten Kapitel zeigt Claude Bauby das fertige Buch „Le scaphandre et le papillon“ und weint (Min. 100-102). Der Film wechselt wieder in die subjektive Kamera, aber man sieht die Menschen, die zu Bauby kommen, nur noch verschwommen und flimmernd; auch ihre Stimmen klingen leise und undeutlich. Dazwischen fällt der Blick auf einen Vorhang der Inten-

sivstation. Laurent und Inés sitzen an seinem Bett, um sich zu verabschieden. Zuletzt liest ihm Céline noch Kritiken seines eigenen Buchs vor. Der Abspann informiert über Baubys Tod und lässt dazu die zuvor schon gesehene Sequenz von den abstürzenden Eisbergen rückwärts laufen, untermalt mit Musik von Tom Waits. Es ist, wie wenn sich die Welt nach der Begegnung mit dem Locked-in-Patienten Bauby neu zusammensetzt. Bauby hat nicht nur sein Buch beendet, sondern in aller Fragmentarität und Verstrickung auch sein Leben. Er gibt damit ‚uns' Nicht-Eingeschlossenen eine Lektion über das Leben und Lieben in aller Begrenztheit. Und so ist der Film im Abschied von Bauby auch ans Ziel gekommen. Fast legt sich der Satz des alttestamentlichen Hohelieds nahe: „Stark wie der Tod ist die Liebe." (Hohelied 8,6)

2.3. Welche ethischen Fragen werden aufgeworfen und wie werden sie behandelt?

Die Thematisierung (medizinisch)ethischer Fragen erfolgt in diesem und anderen Spielfilmen nicht abstrakt und logisch strukturiert, sondern narrativ und eingebettet in die Gesetzmäßigkeiten der Dramaturgie. „Die Moralität oder das ‚Ethische' in der Literatur ist naturgemäß eine Funktion des Ästhetischen."[33] Gerade diese Form der Thematisierung besitzt aber aufgrund ihrer audiovisuellen Sinnlichkeit ein großes Potential, die ethische Meinungsbildung mitzuprägen. In den öffentlichen *storys* der audiovisuellen Medien werden komplexe Sachverhalte zum Bestandteil eines gesellschaftlichen Diskurses, der über den biographischen und medizinischen Zusammenhang hinausgeht.[34] Die narrativ-ethische Analyse zeigt auf, welche ethischen Problemfelder in Julian Schnabels Film zur Sprache kommen, und fragt, wie die Erzählung den aufgeworfenen ethischen Fragen gerecht wird.

2.3.1. Ruf nach aktiver Sterbehilfe (Euthanasie)

Bauby hätte seinen Hirninfarkt ohne die moderne Reanimations- und Intensivmedizin nicht überlebt, aber ist die ihm geschenkte Lebensverlängerung im LiS überhaupt erstrebenswert? Der Film pointiert diese Frage sehr emotional durch den Kontrast zwischen Dr. Lepages medizinischem Fachvokabular in Verbindung mit einer vagen ‚Hoffnung' auf der einen und Baubys abgrundtiefem Erschrecken über seinen Zustand auf der anderen Seite (Min. 6-10). Gleich zu Beginn lenkt der Film hier den Blick auf die Grundaporie des medizinischen Fortschritts, die die Entstehung einer modernen Medizinethik überhaupt erst notwendig erscheinen ließ: Mit den medizinischen Möglichkei-

---

[33] H. Haker, *Narrative Ethik* (2009), S. 194.

[34] *Ibidem*, S. 197f.

ten wachsen stets auch die ethischen Dilemmata. „Neue Formen der Fremdbestimmung sind die dialektischen Folgen neuzeitlicher Autonomie, auch im Bereich der Medizin.“[35] Und Baubys Schicksal – ein Leben in fast vollständiger Abhängigkeit, die *bewusst* erfahren und ausgehalten werden muss – ist im Empfinden vieler gesunder Menschen sicher der *worst case* dessen, was passieren kann. Hier schließen nahezu alle ethischen Fragen nach einem fremd- oder selbstbestimmten Sterben an, die in Deutschland in den letzten Jahren etwa anlässlich der gesetzlichen Neuregelung von Patientenverfügungen diskutiert wurden. Im öffentlichen Diskurs werden Einzelschicksale von Locked-in-Patienten dazu benutzt, eine Legalisierung von aktiver Sterbehilfe oder Tötung auf Verlangen zu fordern. Dabei akzeptiert man den Suizidwunsch solcher Menschen unhinterfragt, statt nach einer Verbesserung ihrer Lebensumstände zu suchen und eine Behandlung ihrer Depressionen in Betracht zu ziehen.[36]

Aber ist der Locked-in-Zustand wirklich so wenig lebenswert, wie der „Konsens (der Gesunden!)“[37] dies scheinbar besagt? Eine grundlegende Asymmetrie besteht ja darin, dass sich Locked-in-Patienten qua ihrer Erkrankung nicht nur im Klinikalltag, sondern auch im öffentlichen Diskurs über ihre Erkrankung so gut wie nicht zu Wort melden können. Schon allein deshalb sind öffentliche Krankheitserzählungen wie die Baubys ein nicht zu unterschätzender Beitrag, um die Perspektive Betroffener überhaupt erst in den Diskurs über ethische Fragen einzubringen, die sie grundlegend selbst betreffen. Empirische Studien am Institut für Medizinische Psychologie und Verhaltensneurobiologie der Universität Tübingen ergaben, dass die überwiegende Zahl der befragten LiS-Patienten ihre eigene Lebensqualität als zufriedenstellend oder sogar gut einschätzt. Dabei sind eine gelungene Kommunikation mit der Außenwelt und die Qualität der Beziehung zu Angehörigen und professionellen Helfern entscheidende Faktoren.[38] Die Forscher schließen daraus im Blick auf die ethische Debatte, dass „die Feststellung, die von fast allen Ärzten, Angehörigen, Patienten (bevor sie den Locked-in-Zustand erreicht haben) und Laien erhoben wird, dass ein Leben im Locked-in-Zustand nicht mehr lebenswert sein *könne*, wie wir ausgeführt haben, objektiv *falsch* [ist].

---

[35] Ulrich H.J. Körtner, *Ethik im Krankenhaus. Diakonie – Seelsorge – Medizin*, Gütersloh 2007, S. 74.

[36] Eine solche Funktionalisierung eines Locked-in-Schicksals lässt sich exemplarisch in einem Artikel in der ZEIT aufzeigen: Frank Drieschner, „Ein Mann, der dringend sterben wollte“, in: *DIE ZEIT*, http://www.zeit. de/2005/44/Sterben_und_Tod (27.10.2005, Nr. 44), Abruf vom 02.01.2013. Vergleiche dazu auch A. Kübler et al., *Locked-in*, S. 59.

[37] *Ibidem*, S. 67.

[38] *Ibidem*, S. 61-65.

Wir sind der Auffassung, dass Unkenntnis kein ausreichendes Motiv zum Töten eines Menschen darstellt."[39]

Möglicherweise führen noch ganz andere Gründe zu einer gesellschaftlichen Abwertung des Locked-in-Zustands, etwa die Verbannung von Leiden, Tod und Sterben aus dem öffentlichen Leben, oder die Fokussierung auf eine selbstbestimmte, aktive Lebensweise. Karl-Heinz Pantke, selbst LiS-Patient und Mitgründer des „LIS Locked-in-Syndrom e.V.", meint: „Ich glaube, dass die unendliche Geduld, welche die Behandlung meiner Krankheit braucht, in unserer Gesellschaft nicht sehr verbreitet ist und dass meine Krankheit und diese schnelllebige Gesellschaft nichts gemeinsam haben."[40]

Der Film bringt diese Fragen nicht abstrakt und neutral auf, sondern personalisiert und hoch emotional. Als Bauby der Logopädin als ersten Satz „Ich will sterben!" diktiert, akzeptiert sie diesen Suizidwunsch überhaupt nicht, sondern reagiert darauf mit einer ‚heiligen' Wut (Min. 31-33): „Das ist respektlos, obszön… Es gibt Menschen, die sie lieben… Auch mir bedeuten Sie schon viel!" Den Gefühlsausbruch nimmt sie kurz darauf als übergriffig zurück, jedoch nicht ihre Beurteilung der Lage. Henriette setzt der vagen ‚Hoffnung' des Dr. Lepage ein verbindliches und zutiefst menschliches Beziehungsangebot an den eingeschlossenen Bauby entgegen. Julian Schnabels Film plädiert hier leidenschaftlich gegen die abschließende Bewertung eines schwerbehinderten Lebens als ‚lebensunwert'. Selbst im LiS ist das Leben einfach aufgegeben zu leben, und es ist – wie sich zeigt – auch lebbar, wenn Kommunikation entsteht.

2.3.2. Ringen um Identität in der Störerfahrung Krankheit

Als Bauby im Rollstuhl durch die Flure des Hôpital Maritime geschoben wird, entdeckt er erstmals in einer Glastür schemenhaft sein eigenes verzerrtes Gesicht (Min. 17). Er erschrickt über sich selbst: „Oh, mein Gott, wer ist das? Das bin ich. Ich sehe aus, als käme ich aus einem Glas Formalin. Wie grauenhaft!" Der Betrachter vollzieht diese Erfahrung aus der Perspektive der subjektiven Kamera mit. Krankheitserfahrungen stören massiv die Wahrnehmung des eigenen Selbst. „Sie stellen eine Verunsicherung der Identitätskonzeption dar, sie demoralisieren das Subjekt. Krankheitserzählungen bezeugen häufig diesen Schock der Desorientierung, des Verlusts des ‚Zentrums' der Identität."[41] Bauby sind nicht nur sein Gesicht

---

[39] *Ibidem*, S. 67.

[40] M. Langer, *Auf der anderen Seite*, S. 5.

[41] H. Haker, „Narrative Bioethik – Ethik des biomedizinischen Erzählens", in: Karen Joisten (Hrsg.), *Narrative Ethik. Das Gute und das Böse erzählen. Deutsche Zeitschrift für Philosophie. Sonderband 17*, Berlin 2007, S. 264.

und sein ganzer gelähmter Körper fremd geworden, auch seine engsten Beziehungen haben sich grundlegend gewandelt. Dies wird etwa in der herzzerreißenden Vatertags-Szene am Strand von Berck-sur-Mer deutlich (Min. 56-61), als die Kinder um ihn herum singen und spielen, während Bauby regungslos in seinem Rollstuhl sitzt. Er diktiert Céline: „Jetzt wissen die Kinder, was es heißt, einen Zombie zum Vater zu haben.“ Und seine Stimme aus dem ‚*Off*‘ zeigt, wie riesengroß sein Schmerz darüber ist, dass er seine Kinder nicht mehr an sich drücken kann, während er doch zugleich voll Freude sieht, wie sie leben.

Identität ist nie stabil und unveränderlich, sondern stets „ein dynamisches Geschehen, das intersubjektive Anregungen, Spiegelungen, Herausforderungen und Konflikte umfasst, die wir uns narrativ auf der Suche nach der verlorenen Zeit, den verschütteten Hoffnungen, den zerstörten Chancen, den gelungenen Augenblicken und den unausgesprochenen Sehnsüchten vergegenwärtigen können.“[42] Besonders in Situationen von Krankheit und Verlust ist es unabdingbar, über ein erzählendes Reflektieren der störenden Widerfahrnisse zu einer neuen Balance und Identität zu finden. Dazu gehört die Integration der Dimension menschlicher Begrenztheit. Im Film kommt dies sehr anschaulich zum Ausdruck, als Baubys *Off*-Stimme unterlegt von Bildern abstürzender Eisberge und einem Bach’schen Klavierkonzert resümiert: „Heute kommt es mir so vor, als wäre meine ganze Existenz nichts anderes gewesen als eine Kette verpasster Gelegenheiten, die Frauen, die man nicht lieben konnte, die Chancen, die man nicht ergreifen wollte, die Glücksmomente, die man sich entgehen ließ, ein Rennen, dessen Ergebnis man kennt, aber bei dem man sich nicht in der Lage fühlt, den Gewinn zu kassieren. War ich blind und taub zugleich, oder brauchte ich erst ein Unglück, um mir über meine wahre Natur klar zu werden?“ (Min. 36-37)

Bauby gewinnt hier über die Reflexion seiner Krankheitserfahrung einen tieferen Zugang zur Fragmentarität seiner *gesamten* Existenz. Henning Luther hat in seinem bekannten Aufsatz „Das Leben als Fragment“ die auf teleologische Ethik zurückgehende Idee eines ‚gelingenden Lebens’ scharf kritisiert: „Ist der Mythos der Ganzheit nicht eine einzige Lebenslüge, die unsere schüchternen und unvollkommenen Tastversuche, unseren Versuch zu leben, im Keim erstickt und abtötet?“[43] Gerade kranke Menschen fühlen sich durch das Diktat eines gelingenden Lebens, und sei es in der Forderung, der eigenen

---

42 W. Lesch, *Narrative Ansätze*, S. 190.

43 Henning Luther, „Leben als Fragment. Der Mythos von der Ganzheit“, in: *Wege zum Menschen* (43/1991), S. 263.

Krankheit einen Sinn geben zu müssen, unter Druck gesetzt.[44] Bauby gibt seiner Krankheit keinen Sinn, aber er lernt seiner Begrenztheit und seinem Scheitern ins Gesicht zu sehen, etwa in der spannungsreichen Beziehungskonstellation zwischen Céline, seinen Kindern und Inés. „Trotz des harten Schicksals lässt Schnabel niemals Mitleid mit ihm aufkommen, sondern zeigt, wie er selbstironisch versucht, diese Lektion über das Leben zu lernen."[45]

Schnabels Film zeigt deutlich, wie elementar und dringend ein LiS-Patient ein unterstütztes Kommunikationssystem und tragfähige Beziehungen benötigt. Im Dialog mit Claude vermag Bauby sein inneres Erleben zu reflektieren (zum Beispiel Min. 60-61) und seine Gefühle zu zeigen (Min. 80). Aber nicht nur innerhalb der Filmhandlung wird offenkundig, dass Krankheitserzählungen eine wichtige Identität stiftende Funktion besitzen. Auch die Filmerzählung *selbst* leistet einen Beitrag dazu, indem sie in einer Verschränkung von realen und fiktionalen Elementen ein Locked-in-Schicksal öffentlich macht. Julian Schnabel versteht und gebraucht die Krankheitserfahrung Baubys metaphorisch, um angesichts menschlicher Fragmentarität für Zuwendung und Kommunikation einzutreten. Darüber hinaus kann der Blick von Schnabels Film aber auch auf die konkreten Bedingungen von LiS-Patienten im medizinischen Prozess fallen. Niels Birbaumer diagnostiziert bei einem Teil des medizinischen Personals, vor allem bei jüngeren Ärzten und Pflegern, eine Scheu gegenüber LiS-Patienten, denn diese vermitteln mangels Rückmeldung kein Erfolgserlebnis und sind nicht ‚heilbar'. Möglicherweise hat die beträchtliche Zahl von Fehldiagnosen, die das LiS mit einem apallischen Zustand verwechseln, auch damit zu tun: „Natürlich steht so ein kurativ denkender junger Mensch vollkommen hilflos vor diesen Patienten und geht denen lieber aus dem Weg."[46] Gilt zwischenmenschliche Kommunikation *überhaupt* als ein akzeptierter und reflektierter Bestandteil des medizinischen Prozesses, oder ist dieser viel zu einseitig kurativ ausgerichtet?[47] Und spiegelt sich darin vielleicht ein gesellschaftlich weitgehend akzeptierter ‚Mythos der Ganzheit' wider?

2.3.3. Care und Compassion als Antwort auf den ‚Horrorzustand' Locked-in

Julian Schnabel verharmlost nicht den Locked-in-Zustand, denn Baubys abgrundtiefes Erschrecken geht dem Zuschauer mittels der subjektiven Kameraperspektive förmlich unter die Haut, wie etwa beim Zunähen von

---

44 U. Körtner, *Ethik im Krankenhaus*, S. 91f.

45 B. Heidsieck, *Hymne an das Leben*.

46 M. Langer, *Auf der anderen Seite*, S. 13.

47 A. Kübler et al., *Locked-in*, S. 67.

Baubys rechtem Auge (Min. 14-15). Aber der Regisseur deutet einen Weg an, um vielleicht auch einen solchen ‚Horrorzustand’[48] durchleben zu können: „Was aus diesem Film resultiert, ist eine große Menge Mitgefühl. […] Ich glaube, dass Menschen gut zueinander sein können und geduldig und hingebungsvoll, so wie die Frauen um Jean-Do. Sie wollten ihm wirklich helfen. Sie nahmen ihre Tätigkeit ernst. Es ging nicht um sie selbst. Das gefällt mir.“[49]

Zuwendung ist in „Schmetterling und Taucherglocke“ überwiegend weiblich inszeniert – die Logopädin Henriette, die Physiotherapeutin Marie, seine Ex-Frau Céline und die Verlagslektorin Claude umsorgen Bauby wie vier „zauberhafte Grazien“[50] und ermöglichen ihm neue Lebensfreude. Die Männer wirken hingegen distanziert, wie etwa der Neurologe Dr. Lepage. In dieser klaren Geschlechteraufteilung wird sicher ein Klischee bedient. Andererseits lässt sich nicht von der Hand weisen, dass der Begriff der ‚Fürsorge’ (*Care*) aus der Gender-Debatte neu in die philosophische Ethik eingeführt und besonders im Kontext von Medizin und Pflege als *Care*-Ethik weiter entfaltet wurde.[51] Dabei meint *Care* mehr als Mitgefühl (*Compassion*). Elisabeth Conradi beschreibt *Care* als eine moralisch relevante Praxis der Achtsamkeit und Bezogenheit, „die Selbstsorge und kleine Gesten der Aufmerksamkeit ebenso umfasst wie pflegende und versorgende menschliche Interaktionen sowie kollektive Aktivitäten.“[52] *Care*-Ethik reflektiert die grundlegende Asymmetrie von sorgenden Beziehungen im Umfeld von Medizin und Pflege (und auch sonst), denn *Care*-Interaktionen setzen gerade keine Reziprozität von Macht und Autonomie voraus, sondern dienen erst der Eröffnung von Handlungsspielräumen und der Ermöglichung von Autonomie. Die Einübung und Praxis des Lidschlag-Codes mit Jean-Dominique Bauby vermag dies exemplarisch zu illustrieren.

Wenn die Beziehungs-Asymmetrie wie im Fall eines LiS-Patienten sehr groß ist, stehen die *Care-Givers* vor einer ständigen Gratwanderung zwischen Ermächtigung und Bevormundung. Die *existentielle* Verletzlichkeit, die jedem Menschen zu eigen ist und besonders in Krankheit und Schicksalsschlägen erfahren wird, kann nämlich sehr schnell zu einer *moralischen* Verletzlichkeit werden, wenn sie in die Erfahrung mündet, dem Handeln anderer Men-

---

48 M. Althen, *Ode an die Freude*, „Als Zuschauer ist man mitgefangen in diesem Horror.“

49 Interview mit Julian Schnabel, *Schmetterling*, S. 9.

50 S. Vahabzadeh, *Die Dämonen müssen schlafen.*

51 Zur *Care*-Ethik: Helen Kohlen et al., „Care-(Ethik) und das Ethos fürsorglicher Praxis“, in: *artec-paper 151*, http://www.artec.uni-bremen.de/files/papers/ paper_151.pdf (Bremen 2008), Abruf vom 03.01.2013.

52 Elisabeth Conradi, *Take Care. Grundlagen einer Ethik der Achtsamkeit*, Frankfurt am Main 2001, S. 13.

schen schutzlos ausgeliefert zu sein.[53] Diese Ohnmachtserfahrung kann sich im Kontext von Medizin und Pflege noch einmal institutionell verdichten, wenn zu wenig kommuniziert wird: „PatientInnen werden mit ihren Ängsten alleine gelassen, ‚statisch' gemacht in ihrer Verzweiflung, ‚entmündigt' und aus dem ‚System' des (medizinischen) Handelns ausgeschlossen. Das ‚Ausgeliefertsein', das sich zunächst auf die Krankheit bezieht, verlängert sich so auf das Gefühl, einem ‚System' ausgeliefert zu sein, in dessen Handlungsprozesse man selbst nicht eingreifen kann."[54] Aus dem Handeln mit Patientinnen und Patienten im Krankenhaus resultieren deshalb, so Hille Haker, normative Ansprüche und Pflichten ihnen gegenüber, besonders die grundlegende Anerkennung ihrer Würde: „Der Respekt vor der Würde lässt sich auch als normativer Gehalt der Anteilnahme beschreiben"[55]

Die Verletzung der Würde eines schutzlosen Patienten kann vom Nichtwahrnehmen seiner Bedürfnisse über ein implizites Unterstellen falscher Interessen bis hin zu direkter Missachtung reichen.[56] In den Figuren des unsensiblen Augenarztes (Min. 14-15) und des gedankenlosen Krankenpflegers (Min. 61) erzählt der Film von mangelndem Respekt. „Schmetterling und Taucherglocke" erkundet in den Begegnungen Baubys mit seinen Therapeutinnen, Pflegern und Ärzten die Übergänge zwischen Respekt und Verletzung und hilft so, für das Machtgefälle in realen *Care*-Interaktionen zu sensibilisieren.

Noch weitere Aspekte von *Care*-Beziehungen kommen zur Sprache: Bei Henriettes Wut über Baubys Suizidwunsch (Min. 31-33) und Célines Selbstüberwindung zur Übersetzung des Telefonats mit Inés (Min. 83-89) geht es auch um die Grenzen der HelferInnen beziehungsweise um ihre Selbstsorge. Claudes Liebeserklärung an Bauby (Min. 83) stellt die scheinbar eindeutige Verteilung von ‚Geben' und ‚Nehmen' zwischen *Care-Giver* und *Care-Receiver* infrage. Und die große Anziehung, die Marie auf Bauby ausübt während sie mit ihm „mit Zunge und Lippen" arbeitet (Min. 12), weist darauf hin, dass helfende Beziehungen eine erotische Dimension beinhalten können, zumal sie zumeist mit körperlichen Berührungen zu tun haben.[57]

---

53 H: Haker, „Vom Umgang mit der Verletzlichkeit des Menschen", in: Monika Bobbert (Hrsg.), *Parteilichkeit und Ethik*, http://lpf.relpaed.uni-frankfurt.de/moodle2/mod/resource/view.php?id=8461 (Münster 2011), S. 1-4.26f.

54 H. Haker, *Vom Umgang mit der Verletzlichkeit*, S. 27, mit Bezug auf Christoph Schlingensiefs „Tagebuch einer Krebserkrankung".

55 *Ibidem*, S. 30f.

56 *Ibidem*, S. 31.

57 Zu „Eros und Agape": U. Körtner, *Ethik im Krankenhaus*, S. 37.

In solchen Sequenzen hilft „Schmetterling und Taucherglocke“, die elementare Bedeutung helfend-versorgender Tätigkeiten in unserer Gesellschaft – wie von der *Care*-Ethik gefordert – deutlicher wahrzunehmen und besser zu würdigen.[58] Leider wird kein Mann in einer tragenden *Care*-Beziehung zu Bauby gezeigt. Ungeachtet dessen trägt der Film zu einem öffentlichen ethischen Diskurs über den Wert von Beziehung und Bezogenheit bei. Philippe Pozzo di Borgo, dessen Schicksal die Vorlage für den ebenfalls aufsehenerregenden Film „Ziemlich beste Freunde“ (Frankreich 2011) lieferte, formuliert es so: „Als ich vor zwanzig Jahren lernen musste, mit der Schwerstbehinderung zu leben, merkte ich irgendwann, dass es nichts Elementareres gibt, als ein menschliches Gegenüber zu haben. […] Autonom zu sein macht einen auch einsam und hilflos. Insofern halte ich die Autonomie für eine Absurdität. Wenn man, wie ich, durch die körperliche Unbeweglichkeit an der üblichen Selbstbestimmung gehindert ist, merkt man: Das Glück besteht im Austausch mit dem anderen Menschen.“[59]

2.3.4. Spiritualität und Religion als Dimensionen einer Krankheitserzählung

In einer längeren Sequenz kommt das Thema Religion zur Sprache (Min. 64-73): Marie nimmt Bauby am Sonntag im Rollstuhl mit in die Heilige Messe, obwohl er ihr zu erklären versucht, dass er nicht gläubig ist. In kurzen Schnittfolgen zeigt die Kamera Menschen, die überall auf der Welt und in unterschiedlichen religiösen Formen für Bauby beten: zuerst seine Tochter Céleste beim Abendgebet, dann buddhistische Mönche in Nepal beim Singen eines Mantras, einen Medizinmann in Kamerun beim Ritual und schließlich betende Muslime in einer Moschee. Bauby nimmt diese spirituelle Unterstützung gerne und pragmatisch in Anspruch, er fühlt sich davon getragen. Die sich an den Gottesdienst anschließende Kommunikation mit dem Priester, der offenkundig auch mit der Seelsorge im Hôpital Maritime beauftragt ist, missglückt jedoch weitgehend. Père Lucien will Bauby ungefragt die Kommunion bringen und ihn segnen; dann spricht er laut ein Gebet, das Bauby entmündigend eine geistige Einschränkung unterstellt; schließlich will er ihn mit zu einer Wallfahrt nach Lourdes nehmen.

Der gelähmte Bauby ist dieser Begegnung schutzlos ausgeliefert und kompensiert seine Ohnmacht in einer Erinnerungssequenz an einen tatsächlichen früheren Besuch in Lourdes, dem er nur seiner damaligen Freundin

---

[58] E. Conradi, *Take Care*, S. 12.

[59] Elisabeth von Thadden, „Wir sind Brüder. Interview mit Philippe Pozzo di Borgo“, in: *DIE ZEIT – Literatur*, http://pdf.zeit.de/2012/49/Ziemlich-beste-Freunde-Philippe-Pozzo-di-Borgo-Interview (29.11.2012), Abruf vom 02.01.2013.

zuliebe zugestimmt hatte. Dort begegnet er einem Devotionalienhändler, bei dem er für seine Freundin eine überteuerte Madonnenfigur kauft. Irritiert sieht Bauby den Händler an und fragt: „Kennen wir uns?" – es ist Père Lucien! Der Seelsorger, der Bauby mit Sakrament und Segen ‚versorgen' will ohne mit ihm wirklich zu kommunizieren, ist in dieser von Julian Schnabel gesetzten Pointe nicht mehr als ein gerissener Devotionalienhändler.

Das hier gezeichnete Bild von Religion und Spiritualität ist sehr ambivalent. Einerseits wird Spiritualität als eine selbst für einen ‚ungläubigen' Menschen gegenwärtige und unterstützende Dimension in der Störerfahrung Krankheit erzählt. Daran könnten Überlegungen zur Integration eines Seelsorgers in ein interdisziplinäres therapeutisches Team, etwa in einer Neurologischen Rehabilitationsklinik, anschließen. Andererseits findet der hier vorgestellte katholische Seelsorger keine Brücke in Baubys eingeschlossene Welt, ja er bemüht sich nicht einmal darum, sondern verharrt in einer salbungsvollen, weltfremden Sprache. Bilder einer düsteren Kirche und strenge Gesichter von Ordensfrauen in Lourdes verstärken diesen Eindruck. Julian Schnabel lehnt, wie er im Interview verrät, eine organisierte Form der Religion ab und setzt an deren Stelle die Kraft des Mitgefühls, das die vier Frauen Bauby zeigen: „Das ist Spiritualität."[60] Die Sinnlichkeit und Empathie der Frauen, die sich dem Locked-in-Patienten zuwenden, stehen in einem scharfen Kontrast zur lächerlich rot blinkenden Madonnenfigur damals in Lourdes, die für Bauby Leibfeindlichkeit und Sündhaftigkeit von Sexualität ausstrahlte.

Trotz der schneidenden institutionellen Kritik steht Schnabels Sicht von Spiritualität der christlichen Grunderfahrung eigentlich sehr nahe: „Das Heil ist wesenhaft Liebesfähigkeit, welche nicht nur in der Fähigkeit zu lieben, sondern auch in dem Vermögen, geliebt zu werden und sich lieben zu lassen, besteht."[61] Für Ulrich Körtner folgt daraus ein Mut zum fragmentarischen Sein und ein Begriff von Gesundheit als „Fähigkeit zum Leben, welche die Fähigkeit zum Leiden einschließt."[62] Und Johann-Baptist Metz versteht Mitgefühl (*Compassion*) als „Mitleidenschaft, als teilnehmende, als verpflichtende Wahrnehmung fremden Leids" und als "Mystik der offenen Augen".[63] Genau dafür stehen in „Schmetterling und Taucherglocke" die vier Frauen.

---

60 Interview mit Julian Schnabel, *Schmetterling*, S. 9.

61 U. Körtner, *Ethik im Krankenhaus*, S. 84.

62 *Ibidem*, S. 85.

63 Johann Baptist Metz, *Memoria passionis. Ein provozierendes Gedächtnis in pluralistischer Gesellschaft*, Freiburg 2006, S. 166f.

2.3.5. Erfolgt eine ‚Hollywoodisierung' der ethischen Fragestellungen?

Unter „Hollywoodisierung der Moral“[64] versteht Giovanni Maio die Tendenz von Filmen, ethische Fragestellungen so den Gesetzmäßigkeiten der Dramaturgie unterzuordnen, dass sie zwar stark emotionalisieren und dadurch den ethischen Diskurs beeinflussen können, aber selbst keinen rationalen Diskurs führen, sondern anhand der Darstellung von Mythen eher etablierte Weltdeutungen bestätigen. Auch „Schmetterling und Taucherglocke“ trägt die „Affekte der Rührung (eleos) und der Furcht (phobos)“[65] dick auf, und es ließe sich fragen, ob etwa der schutzengelhaften Darstellung der vier *Care*-Frauen mythische Motive zugrunde liegen.[66] Aber den gesellschaftlichen Mainstream hinsichtlich einer ethischen Bewertung des Locked-in-Zustands und anderer schwerer neurologischer Erkrankungen oder Behinderungen bedient der Film sicher nicht. Vielmehr verschafft er mit emotionaler Wucht einer Gruppe von schwerstkranken Menschen öffentliche Aufmerksamkeit, die stumm sind und deshalb drohen vergessen zu gehen.

Man könnte sagen, dass Julian Schnabels fiktiver Film dem Krankheits- und Schmerzausdruck des realen Jean-Dominique Bauby Respekt erweist,[67] indem er ihn ins Medium Spielfilm übersetzt und so in eine größere Öffentlichkeit trägt, als Baubys Tagebuch dies je vermocht hätte. Zugleich verweist er zurück auf das Buch, denn der Film erzählt ja *warum* und vor allem *wie* Bauby dieses Buch geschrieben hat. Durch die subjektive Kameraführung, die beim Betrachter zu einer großen Identifikation mit Baubys innerem Erleben führt, verdichtet er dessen Krankheitserfahrung noch einmal emotional.

Sehr detailliert und realitätsnah stellt „Schmetterling und Taucherglocke“ eine neurologische Krankengeschichte und den therapeutischen Alltag in einer Rehabilitationsklinik dar. So wirkt er auch der „Kasernierung von Krankheit und Tod in der Moderne“[68] entgegen und einem verbreiteten utopischen Gesundheitsbegriff, wie er etwa von der WHO definiert worden ist.[69]

---

[64] Giovanni Maio, „Zur fernsehmedialen Konstruktion von Bioethik – Eine Analyse der Gestaltungsmerkmale von Fernsehdokumentationen über die Sterbehilfe“, in: *Ethik in der Medizin* (12/2000), S. 129.

[65] *Ibidem*, S. 130.

[66] Der wirkliche Bauby nennt in seinem Tagebuch die Logopädin tatsächlich seinen „Schutzengel“: J.-D. Bauby, *Schmetterling*, S. 41.

[67] H. Haker, *Vom Umgang mit der Verletzlichkeit*, S. 29.

[68] U. Körtner, *Ethik im Krankenhaus*, S. 75.

[69] *Ibidem*, S. 87.

Denn Gesundheit ist „nicht die Abwesenheit von Störungen, sondern die Kraft […], mit ihnen zu leben."[70] Leben bleibt notwendigerweise immer fragmentarisch, verletzlich und angewiesen auf Beziehungen. Dieser verstörenden und zugleich befreienden Einsicht, die für die Diskussion zahlreicher medizinethischer Fragen Folgen hat, kann man sich in der Auseinandersetzung mit Schnabels Film kaum entziehen.

3. Der Einsatz des Films in einer ethischen Fortbildung

Spielfilme beeinflussen nicht nur den Diskurs über medizinethische Fragen in der Öffentlichkeit, sie (oder einzelne Sequenzen aus ihnen) können auch gezielt in der ethischen Aus- und Fortbildung von medizinischen, pflegenden und therapeutischen Berufen eingesetzt werden. Das Hervorbringen von Gefühlen ist ja eine Stärke des Spielfilms und schlägt eine Brücke zur beruflichen Realität. Denn ethische Probleme im Klinikalltag beginnen oft mit einem ‚unguten Gefühl im Magen', das zunächst einmal wahrgenommen und verbalisiert werden muss, bevor es in einen rationalen ethischen Diskurs überführt werden kann.[71] Spielfilme sensibilisieren die Sehgewohnheiten und eröffnen durch ihren fiktionalen Charakter Freiräume, um Krisen, Verhaltensweisen und Lösungsvorschläge jenseits der bedrängenden Realität einmal experimentell, modellhaft und vielleicht sogar humorvoll betrachten und durchspielen zu können. So kann die Arbeit mit Filmsequenzen den verschiedenen ‚Akteuren' des medizinischen Prozesses – PatientInnen, Pflegenden, ÄrztInnen, TherapeutInnen – eine Stimme verleihen und zu einer Pluralisierung der Standpunkte im ethischen Diskurs beitragen.[72]

„Schmetterling und Taucherglocke" ließe sich in vielen Bereichen ethisch einsetzen, besonders aber in der Neurologie, da der Film sehr emotional, detailliert, und praxisnah von einem neurologischen Rehabilitationsprozess erzählt. Charakteristisch für diese Phase ist die im Vergleich zur Akutklinik viel größere Beteiligung therapeutischer Berufe am Behandlungsprozess. Der Film bildet dies in den Figuren der Physiotherapeutin Marie und der

---

70 *Ibidem*, S. 89.

71 Kurt W. Schmidt, „Spielfilme als Sensibilisierung für medizinethische Themenfelder. Eine Einführung anhand von Pedro Almodóvars «Alles über meine Mutter» (SP 1999)", in: idem et al. (Hrsg.), *Schwierige Entscheidungen – Krankheit, Medizin und Ethik im Film*, Frankfurt am Main 2008, S. 35.

72 W. Lesch, *Narrative Ansätze*, S. 192. Im klinischen Kontext ist dies nicht selbstverständlich. Ärzte melden sich in Ethikkomitees in der Regel häufiger und nachdrücklicher zu Wort als Pflegende. Dazu: Helen Kohlen, *Conflicts of Care. Hospital Ethics Committees in the USA and Germany*, Frankfurt am Main 2009. S. 147ff.

Logopädin Henriette und ihrer Bedeutung für den Patienten Bauby realitätsnah und zugleich modellhaft ab. Aber auch Ärzte, Pflegende, Besucher und Mitpatienten sind Teil der Erzählung, sogar ein Seelsorger tritt auf.

Die Breite der Schicksale, die in einer Neurologischen Einrichtung zusammen kommen, ist groß. Manche Patienten sind und bleiben nach schweren Hirninfarkten oder Schädelhirntraumata dauerhaft auf intensivmedizinische Betreuung und Pflege angewiesen, andere kämpfen sich nach einem Schlaganfall oder nach der Operation eines Hirntumors zurück in ein selbstbestimmteres Dasein, wieder andere müssen mit einer degenerativen neurologischen Erkrankung (zum Beispiel Multiple Sklerose oder Amyotrophe Lateralsklerose) leben. Wie in einem Brennglas sammeln sich in Baubys Erzählung die Symptome und Folgen, an denen neurologische PatientInnen in je unterschiedlichem Ausmaß leiden: Lähmungen der Gliedmaßen, Sprach-, Schluck- und Wahrnehmungsstörungen, Depressionen und eine (teils erhebliche) Beeinträchtigung der Kommunikationsfähigkeit mit ihrer Umwelt. Ihre Ohnmacht und Abhängigkeit in grundlegenden Lebensvollzügen (Essen, Hygiene, Toilettengang) erleben solche Menschen immer wieder als entwürdigend.

Für die Mitarbeiter des interdisziplinären Teams – Medizin, Pflege, Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Neuropsychologie und andere – stellen die asymmetrischen Beziehungen zu solchen Patienten, die viel Aufmerksamkeit benötigen, alltäglich eine große Herausforderung dar. Sie führen die *Care-Givers* immer wieder an ihre eigenen Grenzen und an die Erfahrung eigener Fragmentarität und Verletzlichkeit.[73] Dies ist besonders dann der Fall, wenn strukturelle Erschwernisse wie Ärzte- oder Pflegemangel die Ressourcen für eine achtsame Zuwendung zu den PatientInnen verringern. Aber auch die Angehörigen und Besucher sind in den Rehabilitationsprozess involviert. Oftmals sind sie mittraumatisiert und leiden sehr unter den körperlichen und seelischen Veränderungen des Patienten. Die professionellen *Care-Givers* müssen sich auch ihnen immer wieder emotional zuwenden, informieren und konkrete Hilfen anbieten, etwa im Aufbau einer unterstützten Kommunikation. Manchmal erhalten sie ungewollt Einblicke in ungelöste Beziehungskonflikte oder müssen der psychischen oder sozialen Überforderung der Angehörigen standhalten.

Mithilfe von Szenen aus „Schmetterling und Taucherglocke“ könnten die in einen neurologischen Rehabilitationsprozess involvierten Berufsgruppen modellhaft und konkret ihre *Care*-Interaktionen mit PatientInnen und

---

[73] U. Körtner, *Ethik im Krankenhaus*, S. 30.

auch mit Angehörigen reflektieren, um den alltäglichen asymmetrischen Beziehungen besser und bewusster gewachsen zu sein. Dabei geht es auch um die Formulierung von Überzeugungen und Werten, also letztlich um ein Berufsethos, ein von „einem Berufsstand sich selbst auferlegte[s] Muster von Handlungsregeln und Grundhaltungen."[74] Ein solcher reflexiver Prozess kann stützende Funktion in einem Klinikalltag haben, der durch körperliche, psychische und soziale Herausforderungen, manchmal durch Überforderungen bestimmt ist. Der Film bietet hier in zahlreichen Sequenzen Einzelthemen an.[75] Besonders geeignet wäre eine Reflexion der Begegnungen Baubys mit der Logopädin Henriette, weil es dabei auf mehreren Ebenen um den Aufbau von Kommunikation und um die Ermächtigung eines in sich eingeschlossenen Patienten zu mehr Autonomie geht.[76] Von zentraler Bedeutung ist Henriettes emotionale Reaktion auf Baubys Suizidwunsch (Min 31-33). Sie reagiert gerade nicht verständnisvoll, sondern setzt all ihre Wut und ihre Zuneigung für Bauby dagegen. Ist das respektlos oder respektvoll? Im Film vertieft diese Parteilichkeit die *care*-Beziehung zwischen Therapeutin und Patient. Bauby lässt sich auf den Lidschlag-Code ein, und dadurch gelingt es ihm, neuen Mut zu fassen und an innerer Freiheit zu gewinnen (Min. 37-41).

Der Film „Schmetterling und Taucherglocke" vermag für die Würde neurologischer PatientInnen zu sensibilisieren. Allen medizinischen Berufsgruppen ist aufgetragen, einen solchen Respekt in achtsamen *Care*-Interaktionen zu zeigen. Eine besondere Aufgabe besitzt in diesem Gefüge die Klinikseelsorge, weil sie ausschließlich nicht-medizinisch mit PatientInnen, MitarbeiterInnen und Angehörigen kommuniziert und handelt. Im Anhören und Reflektieren von Erzählungen öffnet die Klinikseelsorge bewusst den Blick über den medizinischen ‚Fall' hinaus auf das Erleben, die Biographie und das Beziehungssystem der PatientInnen. Im neurologischen Kontext kann dies oft nur gelingen, wenn der Seelsorger *selbst* in der Lage ist, mit den Patienten eine verbindliche (und gegebenenfalls unterstützte) Kommunikation aufzubauen und so deren Bedürfnisse sensibel wahrzunehmen. Auf dieser Grund-

---

[74] Günther Pöltner, *Grundkurs Medizin-Ethik*, Wien 2002, S. 17.

[75] Zum Beispiel: Aufklärungsgespräch (Min. 2-10); Nähe und Distanz, Erotik in *Care*-Interaktionen (Min. 11-13 und 25-27); Behandlung ohne Empathie und Zuwendung (Min. 14-15); Begegnung mit Angehörigen (Min. 17-20); Umgang mit Intimgrenzen (Min. 24-25); Motivation von depressiven Patienten (Min. 49); Entwürdigende Achtlosigkeit in der Pflege (Min. 61); Grundüberzeugungen und Spiritualität der *Care-Givers* (Min. 64-68).

[76] Zum Beispiel: Aufbau eines therapeutischen Kontakts (Min. 11-13); Aufbau der unterstützten Kommunkation und Umgang mit Überforderungsgefühlen des Patienten (Min. 21-24).

lage kann und muss der Seelsorger dann auch mit dem medizinischen Versorgungssystem des Patienten und gegebenenfalls mit den Angehörigen interagieren. Die Szene, in der Père Luciens Kommunikation mit Bauby missglückt (Min. 64-73), könnte gut zur Sensibilisierung in einer ethischen Fortbildung für Klinikseelsorger eingesetzt werden.

Der Seelsorge ist es aufgegeben, in ihrem Handeln den Respekt vor der Würde der Patienten zu repräsentieren und einzufordern. Im neurologischen Kontext ist dies aufgrund der großen Beziehungs-Asymmetrie zwischen *Care-Giver* und *Care-Receiver* besonders dringlich. „Dabei geht es vor allem um eine ‚Differenzierung', die die medizinisch notwendige ‚Standardisierung' zurücknimmt: Gesprächsbedürfnisse, Beteiligungswünsche, intellektuelle Kompetenzen, Sprachfähigkeiten, aber auch zum Beispiel Schamgrenzen, die Relevanz der Beteiligung, religiöse Bedürfnisse etc. sind bei verschiedenen Menschen unterschiedlich ausgeprägt – diese sind nicht ‚messbar', sondern können nur im Gespräch mit den Patienten herausgefunden werden – der Respekt vor der Würde ist ein Anspruch, den ein kranker Mensch zu Recht an diejenigen stellen kann, denen er oder sie schutzlos ausgeliefert ist.“[77]

Gelingt es den verschiedenen Akteuren des medizinischen Versorgungssystems (einschließlich der Seelsorge) mit Menschen, die im Locked-in-Zustand leben müssen, achtsam und respektvoll zu kommunizieren und zu interagieren und dadurch deren Würde zu wahren und Lebensqualität zu verbessern, so stellt dies zugleich auch einen praktischen Beitrag zum ethischen Diskurs über die Legalisierung von Euthanasie und Tötung auf Verlangen dar.

[77] H. Haker, *Vom Umgang mit der Verletzlichkeit*, S. 31.