

Wer die Lebensqualität von Bewohnern, Patienten und Klienten einschätzen will, stellt sich einer riskanten Aufgabe. Einige Fehler lassen sich vermeiden.

Die Lebensqualität der Anderen

„E S A R I N T U L O M D P C F B V H G J“ – Notiz – „E“ – Notiz – „E S A“ – Notiz – „E S A R I N“ – Notiz. Die Logopädin Sandrine beobachtet sein linkes Auge: Wimpernschlag, Wimpernschlag, Wimpernschlag. Sie versteht, was dreimal Wimpernschlag bedeutet: Das Wort ist zu Ende. Sandrine liest das Wort vor: „Jean“. Jean-Dominique Bauby leidet seit dem 8. Dezember 1995 am sogenannten Locked-in-Syndrom, ein durch eine Schädigung des Stammhirns verursachtes Lähmungssyndrom. Dabei ist Bauby bei vollem Bewusstsein, sein

gekommen, ein Alphabet zu erstellen, das die Buchstaben nach der Häufigkeit ihres Vorkommens in der französischen Sprache aufreihet. Sie liest diese Reihung vor und sobald Bauby einmal mit dem linken Auge zwinkert, notiert sie den zuletzt vorgelassenen Buchstaben. Jean-Dominique Bauby ist 43 Jahre alt. Sein Leben ist von einem auf den anderen Moment völlig anders geworden. Er war Chefredakteur der Modezeitschrift „Elle“, und jetzt? Jetzt lebt er mit dieser Erkrankung im Hôpital maritime in Berck-sur-mer.

Bauby kann sich verständigen und das Zusammenspiel mit Sandrine, seinem „Schutzengel“, wie er später diktieren wird, funktioniert so gut, dass er ein Buch schreiben will. Und es gelingt. Nach über 200 000 Wimpernschlägen, unzähligen Stunden und Nächten des Grübelns erscheint 15 Monate nach dem Zusammenbruch das Buch „Le scaphandre et le papillon“, im Deutschen erschienen als „Schmetterling und Taucherglocke“.

Fremdeinschätzung versus Selbsteinschätzung

Das Buch gewährt dem Leser einen Blick in eine sonst verschlossene Welt, in eine Gefühlswelt, die sich niemand vorzustellen vermag, über die man nur spekulieren kann und meistens doch falsch liegt. Wir machen ein kleines Experiment: Wenn Sie die Lebensqualität eines Patienten mit Locked-in-Syndrom einschätzen müssten, was würden Sie auf einer Skala von +5 bis -5 ankreuzen? +5 bedeutet „so gut wie in den besten Phasen vor der Erkrankung“, +3 „sehr gut“, 0 „weder gut noch schlecht“, -3 „sehr schlecht“, -5 „so schlecht wie in den schlechtesten Zeiten vor der Erkrankung“.

Der Autor Dr. Bernhard Bleyer arbeitet an der Professur für Theologische Anthropologie und Wertorientierung der Uni Regensburg und an der Katholischen Akademie für Berufe im Gesundheits- und Sozialwesen.

Diesen Test haben wir an der Katholischen Akademie in Regensburg in mehreren Schulungen durchgeführt und das Ergebnis geht immer in die gleiche Richtung. Die allermeisten gesunden Menschen, die beruflich in der Versorgung kranker Menschen involviert sind, schätzen die Lebensqualität eines Locked-in-Syndrom-Patienten mit -4 oder -5 ein – also mit „(beinahe) so schlecht wie in den schlechtesten Zeiten vor der Erkrankung“. Der Zustand, nur noch das Augenlid und den Augapfel bewegen zu können, erschreckt uns.

Aber sehen dies Locked-in-Syndrom-Patienten auch so? Eine Gruppe von Psychologen und Medizinern der Universität Lüttich (Coma Science Group) hat den Test gewagt und zusammen mit der französischen Vereinigung für Locked-in-Syndrom 91 Patienten zu ihrer Lebensqualität und zu Themen rund um das Lebensende befragt. Wie Jean-Dominique Bauby konnten sie auf die gestellten Fragen mit Lidschlag oder Bewegungen des Augapfels antworten.

Auf die Frage „Meinen Sie, dass Sie unter Depressionen leiden?“ antworteten 13 Prozent mit Ja und 87 Prozent mit Nein. Auf die Frage „Empfinden Sie Ängste?“ erwiderten 33 Prozent Nein, 54 Prozent sagten, sie litten unter moderaten und 13 Prozent unter extremen

Fortsetzung auf Seite 4

Szenenfotos aus dem Film „Schmetterling und Taucherglocke“ von 2007, der das Buch von Jean-Dominique Bauby umsetzt.

Denken ist klar. Aber von allen Muskeln seines Körpers kann er nur diejenigen steuern, die seine Augäpfel und die Augenlider bewegen.

Seine Logopädin ist auf die geniale Idee

Ängsten. Über das Schmerzempfinden dieser Patienten weiß man noch sehr wenig. So ist auch das Ergebnis, dass 54 Prozent „keine Schmerzen“, 43 Prozent „moderate Schmerzen“ und 3 Prozent „extreme Schmerzen“ angeben, eines der ersten von Patienten mit einer derartigen schweren Schädigung des Hirnstamms.

Die Patienten wurden zudem mit Abwägungen rund um das Lebensende konfrontiert. Die erste Frage lautete: „Würden Sie in eine Wiederbelebnungsmaßnahme nach Herzstillstand einwilligen?“ Antwort: 42 Prozent Ja, 58 Prozent Nein. Die nächste ist zur Euthanasie: „Haben Sie schon mal Euthanasie erwogen?“ 53 Prozent sagten Ja und 47 Prozent Nein. Die Nachfrage „Haben Sie aktuell den Wunsch nach aktiver Sterbehilfe?“, bejahten aber nur 7 Prozent. Die dritte Frage bezog sich auf die Erwägung eines Suizids – bei diesen Patienten eine theoretische Thematik. Trotzdem erklärten 8 Prozent, dass ihnen diese Gedanken oft durch den Kopf gingen, 24 Prozent sagten „ab und zu“ und 68 Prozent der Locked-in-Syndrom-Patienten sagten von sich selbst, dass sie noch nie Gedanken an einen Suizid hatten.

Am Ende mussten die Patienten auf der oben beschriebenen elfstufigen Skala eine Einschätzung ihrer Lebensqualität abgeben. Völlig konträr zu dem, was die gesunden Teilnehmer unserer Seminare angeben, stuften sich nur 22 Prozent zwischen „so schlecht wie in den schlechtesten Zeiten vor der Erkrankung“ (-5) und „sehr schlecht“ (-3) ein, 6 Prozent zwischen „schlecht“ (-2) bis „irgendwie auf der schlechten Seite“ (-1), 31 Prozent zwischen „weder gut noch schlecht“ (0) bis „gut“ (+2) und 42 Prozent zwischen „sehr gut“ (+3) bis „so gut wie in den besten Phasen vor der Erkrankung“ (+5). Mit anderen Worten: Fast drei Viertel der befragten Patienten gaben eine neutrale bis herausragende Lebensqualität für sich an. Dabei schätzten diejenigen, die sich bereits länger in diesem Zustand befanden, ihre Situation deutlich besser ein als diejenigen, die dies erst seit kurzem erlebten.

Was lässt sich daraus für die Lebensqualität folgern? Neben der Bedeutsamkeit spezifischer Behandlungsverfahren hängt das Wohlbefinden der Patienten

von Dingen ab, die jeder andere Mensch auch als bedeutsam empfindet: Zuwendung, Kommunikation, Mobilität und Freizeitaktivitäten. Es braucht also grundsätzliche Handlungsmöglichkeiten, damit Menschen über ihre Lebenssituation eine positive Qualitätsaussage machen.

Suche nach Maßstäben

Was es im Allgemeinen sonst noch dazu braucht, darüber diskutiert seit Februar 2011 eine vom Deutschen Bundestag eingesetzte Enquete-Kommission „Wachstum, Wohlstand, Lebensqualität“. Sie hat die Aufgabe, aus verschiedensten Messindikatoren einen einheitlichen Maßstab für Lebensqualität und Wohlstand zu entwickeln.

Nun ist diese Suche sicherlich komplexer als die Suche nach den Kriterien für die individuelle Lebensqualität. Aber auch sie muss einige fundamentale Bedingungen beachten, die für alle Lebensqualitätsaussagen gelten: Die Verfügbarkeit bestimmter lebensnotwendiger Grundgüter (Gesundheit, Sicherheit, Zuwendung etc.) ist eine notwendige, aber nicht hinreichende Bedingung für das Zustandekommen von Lebensqualität. Das heißt: Jemand kann in einer sicheren Umgebung leben und ein wohlhabender und gesunder Mensch sein, aber trotzdem sein Leben als nicht glücklich einschätzen. Was man nachweisen kann, ist die Tatsache, dass, sobald ein Grundgut – wie zum Beispiel die Gesundheit – eingeschränkt wird, auch die gesamte Lebensqualität zumindest kurzfristig zurückgeht.

Bei der Rede über die Lebensqualität eines anderen Menschen besteht außerdem eine große Gefahr. Denn, wer vergisst, dass es bei der Lebensqualität nur um eine Selbstaussage des betroffenen Menschen gehen kann, versucht einen erkenntnistheoretischen Graben zu überspringen, der nicht zu überspringen ist. Der jüdische Philosoph Emmanuel Levinas hat dies so zum Ausdruck gebracht: „Zwischen mir und dem Anderen klafft eine Differenz, die keine Einheit (...) überbrücken kann.“ Das heißt: Ich kann über die Lebensqualität eines anderen Menschen keine Aussage machen, außer der andere teilt diese mir

selber mit. Tut man es doch, geht man – wie oben bei den Locked-in-Syndrom-Patienten – das Risiko ein, völlig falsche Einschätzungen vorzunehmen.

■ Damit ist ein weiterer Punkt verbunden. Lebensqualitätsaussagen sind Momentaufnahmen. Wenn Menschen krank werden, verändern sich die Schwerpunkte der subjektiven Lebensqualitätsbemessung. Wenn Menschen alt werden, werden Dinge wichtig, an die sie vorher nicht gedacht haben. Die Palliativpflegerin Bronnie Ware zum Beispiel notierte über acht Jahre hinweg die biographischen Rückblicke sterbender Menschen und veröffentlichte das Buch „The Top Five Regrets of the Dying“.

Was Sterbende bereuen

Die schwer kranken Menschen dachten in den Gesprächen mit ihr über das nach, was ihnen im Rückblick auf ihr Leben mehr Lebensqualität verliehen hätte. Die „Top Five“ hat sie zusammengestellt: „Ich wünschte, ich hätte den Mut gehabt, mein eigenes Leben zu leben“, „ich wünschte, ich hätte nicht so viel gearbeitet“, „ich wünschte, ich hätte den Mut gehabt, meine Gefühle auszudrücken“, „ich wünschte, ich wäre mit meinen Freunden in Kontakt geblieben“, „ich wünschte, ich hätte mir erlaubt, glücklicher zu sein“.

Dass es vor allem die gelingenden zwischenmenschlichen Beziehungen sind, die unserem Leben Lebensqualität verleihen, zeigt eine Studie aus Harvard und Stanford. Sie läuft bereits seit über 70 Jahren und begann mit 268 Männern in den späten 1930er Jahren. Man begleitete diese durch ihr ganzes Leben. Auch die Ehepartner und Kinder nahmen die Forscher in die Betrachtung mit auf, so dass mittlerweile über 800 Menschen als Teilnehmer der Studie verzeichnet sind. In einem Interview wurde Forschungsleiter George Eman Vaillant gefragt, was nach all diesen Jahren das Kernfazit der Studie sei und ob man tatsächlich sagen könne, was es unbedingt brauche, damit Menschen ihr Leben als ein zufriedenes, glückliches Leben empfinden. Die Antwort passt in einen Satz: „Herzliche, innige Beziehungen sind der wichtigste Prolog für ein gutes Leben.“ ■