
Die „Entstehung“ der Lebensqualität

Zur Vorgeschichte und Karriere eines neuen Evaluationskriteriums in der Medizin

László Kovács

Zusammenfassung

Lebensqualität gehört heute zum Standardvokabular der Medizin. Über Entstehung und Entwicklungsweg des Begriffs herrschen in der Wissenschaft jedoch unzureichende und falsche Vorstellungen. Im folgenden Beitrag gehe ich der Geschichte des Begriffs nach. Ich zeige, dass er in der Eugenik und der Medizin des beginnenden 20. Jahrhunderts geprägt wurde und welche Funktion er in diesem Kontext hatte. In der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts wurde dieser Begriff von einem neuen Lebensqualitätsbegriff der Sozialwissenschaften und der Politik abgelöst. Lebensqualität galt hier als Reformbegriff, der die engen ökonomischen Evaluationskriterien der politischen Maßnahmen zu überwinden versprach. Dieser Reformbegriff eroberte bald auch die moderne Medizin. Hier musste er gegen die Dominanz der wissenschaftlich-technischen Entwicklungen die Perspektive des Patienten wieder diskursfähig machen. Solange jedoch in der Politik Lebensqualität als Oberbegriff alte und neue Evaluationskriterien in einem Begriff integriert, wird sie in der Medizin gegen bewährte objektive Evaluationskriterien wie Mortalität und Morbidität abgewogen.

Einleitung

Der Begriff „Lebensqualität“ gehört seit Jahrzehnten zum Standardvokabular im Deutschen und wird sowohl in verschiedenen wissenschaftlichen Kontexten wie auch in alltäglichen Situationen verwendet. Beispielsweise stellt das EORTC QLQ-C30, das Standardinstrument zur Messung der Lebensqualität in der Onkologie in Europa, an die Patienten als letzte die schlichte Frage: „Wie würden Sie insgesamt Ihre *Lebensqualität* während der letzten Woche einschätzen?“ (Aaronson et al. 1993, S. 374, Hervorhebung LK) – und lässt die Antwort auf einer Likert-Skala von 1 bis 7 (sehr schlecht bis ausgezeichnet) bewerten. Der Interviewer setzt also implizit voraus, dass jeder Befragte eine Vorstellung davon hat, wie seine „Lebensqualität“ beschaffen ist und was Lebensqualität für ihn bedeutet.

„Lebensqualität“ ist jedoch ein recht neuer Begriff. Es ist erst vierzig Jahre her, dass die meisten Deutschen mit dem Begriff noch nicht viel anfangen konnten. Die DPA berichtete am 3. August 1973:

„Die Bundesbürger denken bei ‚Lebensqualität‘ – sofern sie mit dem Begriff überhaupt genauere Vorstellungen verbinden – vor allem an Materielles. Während bei einer Umfrage der Tübinger Wichert-Institute etwa jeder zweite der 1850 Befragten im Alter von mehr als 18 Jahren bekannte, sich unter ‚Lebensqualität‘ nichts vorstellen zu können, nannten von dem verbleibenden Rest 20 Prozent hohen Lebensstandard, 17 Prozent ein gesichertes Leben, 6 Prozent die Geldstabilität und fünf Prozent ‚gut essen und trinken‘. Einige der Befragten dachten an allgemeine Lebenszufriedenheit, Erfolg in der Liebe und viel Freizeit. Nur 5 Prozent der Antwortwilligen nannten ‚Verhinderung der Umweltverschmutzung‘, was dem Sinn des Schlagwortes ‚Lebensqualität‘ am nächsten kommt“ (Nachtwey 1974).

Die Hälfte der Befragten hatte also keine Vorstellung von dem, was mit dem Begriff gemeint sein könnte. Ein weiterer großer Anteil – der Berichterstatter eingeschlossen – hat Angaben gemacht, die heutzutage nicht mehr als besonders zutreffend empfunden werden. Der Begriff hat sich jedoch innerhalb von 20 Jahren im alltäglichen Vokabular und speziell in der Medizin so weit etabliert, dass das EORTC QLQ-C30 bereits im Jahr 1993 ohne weitere Erklärung danach fragen kann.

Wie kam es aber zur Etablierung dieses Begriffs in der Medizin? Kann eindeutig definiert werden, was mit Lebensqualität gemeint ist? Gibt es nur einen oder kontextabhängig verschiedene Begriffe von Lebensqualität? Wird mit Lebensqualität etwas Neues bezeichnet, oder ist der Begriff nur ein Modewort für alte Inhalte? In diesem Beitrag will ich zunächst weit verbreitete Irrtümer über die Entstehung des Begriffs Lebensqualität als Erfolgskriterium in der Medizin korrigieren und dadurch das Wesen dieses Konzeptes genauer klären. Dazu werden zunächst die Herkunft des Begriffs bzw. seine Etablierung in den Sozialwissenschaften und der Politik untersucht. Anschließend gehe ich auf die Gründe ein, warum die Medizin diesen Begriff brauchte, was von ihm erwartet wurde und inwiefern er die Medizin verändert hat.

1 Die Geschichte des Begriffs Lebensqualität

Untersucht man die Publikationen in den Sozialwissenschaften, in der Psychologie oder in der Medizin, erkennt man eine enorme Verbreitung des Begriffs insbesondere seit Anfang der 1970er Jahre. Ein wichtiger Auslöser dieses wachsenden Sprachgebrauchs scheint die Wahlrede von US-Präsident Lyndon B. Johnson 1964¹ gewesen zu sein. Er verlieh dem Ziel der Politik durch den Begriff Lebensqualität neue Konturen und prägte damit das

1 Dieser Rückblick auf die Entstehungsgeschichte könnte deshalb als Festschrift zum 50. Geburtstag des Begriffs Lebensqualität verstanden werden.

politische Vokabular. Johnson beschrieb Lebensqualität als oberstes Ziel seiner Politik mit den Worten:

“These goals cannot be measured by the size of our bank balance. They can only be measured in the quality of the lives that our people lead.” (Johnson 1964a)²

In der aktuellen Literatur wird des Weiteren darüber berichtet, dass der Begriff Lebensqualität (quality of life) nicht von US-Präsident Johnson erfunden wurde, sondern bereits früher in der Sprache der Ökonomie entstanden ist. Die erste Verwendung des Begriffs wird dem englischen Ökonomen Artur Cecil Pigou zugeschrieben, der 1920 in seinem Werk *The Economics of Welfare* (zweite unveränderte Auflage 1924, S. 14) den Begriff „quality of life“ prägte. Diese Quelle gilt – und darin sind sich so gut wie alle renommierten Lebensqualitätsforscher und Autoren in der Medizin, den Sozialwissenschaften und in der Philosophie einig – als die Geburtsstunde des Begriffs Lebensqualität (vgl. z. B. Glatzer 2012, S. 124; Noll 2000, S. 3, 1982, S. 9, Birnbacher 1998, S. 126, Küchler et al. 2014). Die Sekundärliteratur in Psychologie und Sozialwissenschaften folgt dieser These (vgl. Matuz 2009, S. 20, Huschka und Wagner 2010, S. 2). Mit dem neuen Begriff wollte Pigou – so die Autoren – dem übereifrigen finanziellen Reduktionismus in der Ökonomie entgegenwirken. Der Terminus Lebensqualität, den Pigou im Sinne von „non-economic welfare“ verstand, sei in den 1960ern aufgegriffen worden, weil vielen Ökonomen erst in dieser Zeit klar wurde, wie unzulänglich die herkömmlichen ökonomischen Wohlstandsmaße als Maße des Wohls einer Gesellschaft waren (Birnbacher 1994, S. 126). Diese Darstellung klingt plausibel, ist aber bei genauerer Betrachtung von Pigous Werk nur ein Beweis dafür, dass in der aktuellen Debatte wohl niemand Pigou gründlich gelesen oder nach dem Entstehungskontext des Begriffs geforscht hat.³

Der vergessene Ursprung der Lebensqualität

Der Begriff „quality of life“ hat bereits zu Beginn des 20. Jahrhunderts in der Eugenik-Debatte eine wichtige Rolle gespielt. Der englische Arzt und Sexualforscher Havelock Ellis veröffentlichte 1911 ein Buch mit dem Titel *„The Problem of Race-Regeneration“* (Ellis 1911), in dem er sich u. a. mit der „quality of life“ auseinandersetzt. Er begrüßt die Entwicklung der Technik und der gesellschaftlichen Institutionen, die ein bequemerer und angenehmerer Leben ermöglichen und durch Bildung und Versorgung das Wohl des Menschen fördern. Zugleich beklagt er eine als Gefahr erscheinende Nebenwirkung dieser Entwicklung, denn

2 Johnson ließ die Bedeutung seines Begriffs zunächst offen. In seiner Präsidentschaft sorgte er aber für eine wissenschaftliche und politische Reflexion über „Lebensqualität“, s. u.

3 An dieser Stelle verzichte ich auf eine Diskussion von Pigous Werk. In den späteren Teilen seines umfangreichen Werkes wird aber eindeutig, dass er den Sprachgebrauch der Eugeniker seiner Zeit kennt und sich in anderen Zusammenhängen darauf bezieht.

diese Techniken und gesellschaftliche Institutionen stünden im Gegensatz zur „Qualität des Lebens“. Die soziale Reform des 19. Jahrhunderts, erklärt Ellis,

“has been concerned mainly with the improvement of the conditions of life, and has been in no sense a direct effort to improve the *quality of life* itself.” (Ellis 1911, S. 44, Hervorhebung LK).

Ellis betont, dass die Lebensqualität nicht darin bestehe, wie die Umstände des Lebens an das geführte Leben der Individuen angepasst würden und wie sich der Mensch unter diesen Umständen fühlt, die äußeren Lebensbedingungen könnten vielmehr zum lediglich *subjektiv empfundenen* Wohl des Menschen beitragen. Genau das aber stehe im Gegensatz zum Begriff Lebensqualität, denn mit „quality of life“ bezeichnet Ellis die Qualität des Menschen. In der Vergangenheit wurde die Frage nach dieser Qualität nicht gestellt. Die soziale Versorgungsstruktur habe jedes menschliche Leben akzeptiert.

“It tacitly assumed that we have no control over human life and no responsibility for its production. It accepted human life – however enormous it might be in quantity, however defective in quality – as a God given fact which it would be impious to question” (Ellis 1911, S. 22).

Im Gegensatz zu diesem Trend stellt Ellis den Begriff Lebensqualität in den Kontext der Evolutionstheorie bzw. der Theorie der natürlichen Selektion und setzt die Kenntnis dieses Kontextes mehr oder weniger voraus: Die Mechanismen der Evolution haben in Jahrmlionen Lebewesen mit immer neuen Qualitäten hervorgebracht. Die besseren Qualitäten, die durch die Evolution gefördert und durch die Erhaltung der Individuen mit besseren Qualitäten zur Herausbildung von weiteren Qualitäten geführt haben, haben zur Herausbildung des Menschen geführt, den wir heute haben. In Kenntnis der Mechanismen der Evolution trage der Mensch nun Verantwortung für die Erhaltung und die Förderung seiner Qualitäten.

Welche Qualitäten sind gemeint? Es sind Qualitäten, die aus der Perspektive der Evolution vorteilhaft sind, z. B. körperliche Stärke, Krankheitsresistenz, hohe kognitive Leistungsfähigkeit, emotionale Sensibilität etc. Es sind zwar objektive Qualitäten, nach welchen die Evolution selektiert, jedoch nicht allein physiologisch-biologische Qualitäten. Die Lebensqualität, die Ellis zu beschreiben sucht, beinhaltet zugleich zahlreiche Fähigkeiten und Funktionen, die schwerer messbar seien: soziale Kompetenzen, Bereitschaft zum gesellschaftlichen Engagement (z. B. gesellschaftlich nützliche Arbeit) oder im Gegenteil Schwachsinnigkeit oder Kriminalität (vgl. Ellis 1911, S. 29-40). Auch haben Menschen, die z. B. gegen eine weit verbreitete und belastende Krankheit resistent sind, eine höhere Lebensqualität als andere, die diese Resistenz nicht haben. Menschen mit einer erblichen Frühform von Diabetes haben eine niedrigere Lebensqualität als Menschen ohne diese Erkrankung – nicht, weil sie das Leben nicht so schön finden, sondern weil diese Erkrankung unter natürlichen Bedingungen ein evolutionärer Nachteil wäre. Vergleichbare evolutionäre Vorteile sind Kooperationsfähigkeit, Vorsorgetätigkeit, Fleiß, etc. Diese Eigenschaften sind nach Ellis Komponenten der Qualität des menschlichen Lebens.

Nun sei der Mensch in Gefahr, durch Techniken der Sozialversorgung die weitere qualitative Verbesserung seiner Spezies (bei Ellis noch die Rasse) zu verhindern oder als

unerwünschten Nebeneffekt sogar die Verschlechterung der „Qualität des Menschen“ zu bewirken, denn diese wird durch die Anpassung der Umwelt und die Erleichterung der Lebensumstände nicht gefordert. Unter den neuen Bedingungen erhalten und vermehren sich nach Ellis schlechte Qualitäten, die sonst durch die natürliche Selektion ausgemerzt würden. Er beklagt deshalb den Zustand, dass in England und Wales beinahe 150.000 „defekte Personen“ leben, und weist darauf hin, dass diese Zahlen schwere Gefahren für die Gesellschaft und für die gesamte Rasse bergen (ebd. S. 29f.). Nach Ellis wird es ohne Eugenik zu einer qualitativen Degeneration des Menschen kommen.

Die Bezeichnung „quality of life“ für diese Idee verbreitete sich unter Eugenikern auch außerhalb Englands. In den USA wurde der Arzt Clement A. Penrose ein bekannter Verfechter der „Lebensqualität“. Er hielt ab 1914 Vorträge zum Thema „quality of life“ in diesem eugenischen Sinne und publizierte seine Ideen in mehreren anerkannten medizinischen und öffentlichen Organen (Penrose 1914). Er argumentiert, ähnlich wie Ellis, dass die Bemühungen zur Verbesserung der sozialen Versorgung sich letztlich als nutzlos erweisen werden, wenn wir verpassen, die Qualität des menschlichen Lebens zu verbessern. Wünschenswert findet Penrose die Vermeidung der Entstehung von „defekten“ Individuen. In einer wichtigen Hinsicht unterscheidet er sich allerdings von Ellis. Penrose misst die relevanten Qualitäten nicht mehr direkt am Maßstab der Mechanismen der Evolution, sondern meint, jede Gesellschaft dürfe auswählen und bestimmen, welche Qualitäten sie für erwünscht hält. Diese Auswahl rechtfertige deren Förderung wie auch Maßnahmen zur Dezimierung von Eigenschaften, die den erwünschten widersprechen.⁴ Penrose denkt also nicht global, sondern national. Er kritisiert explizit den mangelhaften Gesundheitscheck der Immigranten in den USA, bei denen er einen hohen Anteil an Schwachsinnigen vermutet. Die Einwanderung qualitativ schlechter Menschen weist er als Ursache für die erhöhte Kriminalitätsrate in den USA aus. Seine Schlussfolgerung heißt: „Better People Needed“, und er meint damit bessere Männer (mit männlichen Eigenschaften wie Arbeitsamkeit und heldenhaftem Einsatz für das Vaterland) und bessere Frauen (mit ausgeprägt weiblichen Eigenschaften wie dem warmherzigen Pflegen eines Heimes und der Leidenschaft für eine gute Kindererziehung). Selbstverständlich sind diese Kriterien keine rein biologischen oder biomedizinischen Eigenschaften. Der Arzt Penrose glaubt aber an den evolutionären Vorteil einer Gesellschaft, in der diese Eigenschaften besonders ausgeprägt sind. Deshalb hätten die USA das Recht, Maßnahmen gegen die Verbreitung unerwünschter Eigenschaften zu ergreifen.

Lebensqualität hat sowohl bei Ellis als auch bei Penrose die Bedeutung eines Evaluationskriteriums, das vom subjektiven Erleben des Betroffenen unabhängig ist. Beide behaupten, dass das Kriterium aus den Erkenntnissen der Evolutionsbiologie abzuleiten sei. Dabei verwenden jedoch beide Eugeniker kulturabhängige und naturwissenschaftlich

4 Penrose konnte für die Verbreitung seiner Lehre nicht mehr viel tun, denn er nahm als Lagerarzt am ersten Weltkrieg teil und starb 1919, kurz vor dem Ende des Krieges im Einsatz in Frankreich. Seine Theorie stieß jedoch augenscheinlich auf offene Ohren, denn er wird wegen seiner Bedeutung als Medizintheoretiker in einem Nachruf vom 5. Juli 1919 in The New York Times als einer der bedeutendsten Ärzte von Maryland gewürdigt.

nicht belegbare Kriterien. Sie versuchen, diejenigen menschlichen Qualitäten für naturwissenschaftlich objektiv wertvoll zu erklären, die in ihrer Gesellschaft üblicherweise als Werte angesehen werden.

Bedeutungswandel des Begriffs

In diesem anglo-amerikanischen Eugenik-Diskurs überstand der Begriff *quality of life* die Höhen und Tiefen der eugenischen Bewegung der ersten Hälfte des 20. Jahrhunderts und wurde bis kurz vor der Wahlrede von Präsident Johnson verwendet. Der Eugenik-Diskurs dagegen verlor nach dem zweiten Weltkrieg auch in den USA und England an gesellschaftlicher Präsenz und Bedeutsamkeit. Zusätzlich haben die Eugeniker selbst dem Begriff eine neue Bedeutung verliehen. Kein Geringerer als der Präsident der British Eugenics Society, Julian Huxley, hat im Februar 1959 seinen Vortrag auf der Sixth International Conference on Planned Parenthood dem Thema Lebensqualität gewidmet und seine Rede anschließend in der Zeitschrift *The Eugenics Review* publiziert (Huxley 1959). Huxley befürchtet nicht die evolutionsbiologisch-qualitative Degeneration des Menschen, sondern vielmehr die weltweite Überbevölkerung, die zur Verminderung der Lebensqualität führen werde. Wird die Erde von zu vielen Menschen bewohnt, bedeute das für die Individuen eine starke Einschränkung ihrer Freiheiten. Sie müssten mit begrenzten Ressourcen auskommen, weil sie miteinander um diese Ressourcen konkurrieren. Diese Einschränkung bedeute eine Einschränkung der Lebensqualität. Der Eugeniker Huxley meint also mit dem Begriff Lebensqualität genau das, was ein halbes Jahrhundert zuvor Ellis und Penrose ausgeschlossen haben: Möglichkeiten der Umweltnutzung eines jeden Individuums, genauer gesagt, die Art und Weise, wie es dem Individuum in seiner Umwelt ergeht. Hat der Mensch diesbezüglich mehr Möglichkeiten, folgt daraus ein qualitativ besseres, d. h. aktiveres, angenehmeres Leben.

“Population-increase is now infringing on the quality of life in many ways, and curtailing the realization of many or all of its desirable possibilities” (Huxley 1959, S. 150).

Lebensqualität bleibt in Huxleys Interpretation nach wie vor ein Begriff mit engem Bezug zum Zustand einer künftigen Gesellschaft und der kommenden Generationen.⁵ Insofern ist der Begriff immer noch im eugenischen Diskurs beheimatet. Aber im Gegensatz zur Vorstellung von Ellis und Penrose versteht Huxley die statistisch wirksame Verbesserung der Qualitäten der menschlichen Spezies nicht als Ziel und auch nicht als Mittel der Verbesserung der Lebensqualität. Lebensqualität bedeutet für ihn das Wohlergehen der Individuen. Ein weiterer Unterschied: Lebensqualität bei Huxley ist definitiv kein Erfolgs-

5 “...the aim of mankind must be to act agent for its own improvement and for the further evolution of our planet, by providing for grater fulfilment or more human beings and fuller realization of their individual possibilities and social achievements...” (Huxley 1959, S. 150)

kriterium im medizinischen Kontext mehr. Mit der neuen Verwendung des Begriffs haben Ärzte am wenigsten zu tun.

Der Ursprung des Begriffs Lebensqualität ist also, wie aufgezeigt werden konnte, nicht in der Ökonomie, sondern vielmehr in der Medizin, genauer in der Eugenik-Bewegung zu suchen. Zu Beginn des 20. Jahrhunderts haben vor allem Mediziner diesen Begriff verwendet. Der Eugenik-Diskurs verliert jedoch mit der Zeit an Präsenz.⁶ Der Begriff Lebensqualität ging von diesem speziellen Diskurs nie in die öffentliche Sprache über. Deshalb konnte Johnson in den 1960ern einen neuen Begriff von Lebensqualität prägen, der nur formal mit dem Begriff der Eugeniker identisch ist. Der neue Begriff hat nicht nur eine andere Bedeutung, sondern auch eine andere Funktion. Diesen Johnson'schen Begriff der Lebensqualität musste die Medizin im Laufe der folgenden Jahrzehnte in der Politik und den Sozialwissenschaften neu entdecken.

Die Geschichte eines neuen Begriffs der Lebensqualität

Der Bedeutung des Begriffs in seiner gegenwärtigen Verwendung kommt man näher, wenn man die Publikationen der 1960er und 1970er Jahre in den Sozialwissenschaften, in der Psychologie und in der Medizin untersucht. Es zeigt sich, dass dieser neue Begriff der Lebensqualität in der Politik und den Sozialwissenschaften entstanden ist. Präsident Johnson verwendete diesen Begriff in einer neuen Funktion mit neuer Bedeutung. In seiner berühmten „Great Society Speech“ (Johnson 1964b) am 22. Mai 1964 fasst er die Ziele seiner Politik in diesem Begriff zusammen. Johnson verlangt nach einem Perspektivenwechsel, weg von dem „Wie viel man hat“ hin zum „Wie gut man lebt“ (Gross 1966, S. XII). Er weist darauf hin, dass der Finanzbericht eines Landes wenig darüber aussagt, wie gut die Menschen in diesem Land leben.⁷ Lebensqualität wird also als das oberste Ziel und als das Erfolgskriterium der Politik eingeführt. Alle Teilziele der politischen Tätigkeiten sollen letztlich der Lebensqualität dienen.

Der Begriff Lebensqualität ist ein Reformbegriff. Er reformiert den politischen Kontext nicht im Hinblick auf einzelne Details, Strukturen oder Methoden, sondern leitet eine grundlegende Veränderung ein. Er reformiert die Ziele. Lebensqualität als Reformbegriff

6 Die Publikation der Zeitschrift „The Eugenic Review“ wurde 1968 eingestellt. Die Eugenischen Gesellschaften änderten ihren Schwerpunkt und ihre Namen. In Großbritannien heißt die Eugenische Gesellschaft heute „Galton Institute“, in den USA „The Society for Biodemography and Social Biology“.

7 Im deutschsprachigen Raum war es Bundeskanzler Willy Brandt, der erstmals 1971 den Begriff „Qualität des Lebens“ in einer Rede an der Evangelischen Akademie in Tutzing verwendete (Glatzer 2012, S. 124). Im Jahr darauf ist Lebensqualität (vergleichbar mit Johnson's Rede) zum Titel seines erfolgreichen Wahlprogramms zur Bundestagswahl 1972 geworden. Mit dem Begriff verknüpfte Brandt eine Vision der Bereicherung des Lebens, die über die materiellen Güter hinausgeht und die Sicherheit und Selbstverwirklichung, Mitbestimmung und Nutzung der eigenen Kräfte in Arbeit, Spiel und Zusammenleben, Gesundheit sowie die Teilhabe an der Natur und der Kultur mit berücksichtigt (Wahlprogramm der SPD 1972).

erfordert ein fundamentales Umdenken. Bis in die 1960er Jahre galt in den USA Politik dann als erfolgreich, wenn sie einen hohen materiellen Wohlstand garantieren, d.h. für die Bürger viel Geld zur Verfügung stellen konnte. Im Sinne der Lebensqualität taugte nun das bisher gut messbare und verlässliche Ziel „Geld“ nicht mehr als Evaluationskriterium der Politik. Der finanzielle Wohlstand blieb eine Zielkomponente, kann von da an aber höchstens als Mittel zu einem höheren Ziel, der Lebensqualität, verstanden werden.

In der Folge wurden in den USA, aber auch in anderen Ländern, erhebliche Summen in die Etablierung und Erforschung dessen, was als Lebensqualität bezeichnet wurde, investiert. Anfang der 1970er Jahre sind zahlreiche Institutionen, Fachzeitschriften, ein regelmäßiges Monitoring und eine disziplinübergreifende und internationale Bewegung zur Erforschung der Lebensqualität entstanden (Land et al. 2012, S.4f.).

Bei aller Neubestimmung der Ziele hat man auf exakte Messung nicht verzichtet. Die objektiven und subjektiven Indikatoren der Lebensqualität wurden festgelegt und gemessen: „Einkommen, Wohnverhältnisse, Arbeitsbedingungen, Familienbeziehungen und soziale Kontakte, Gesundheit, soziale und politische Beteiligung.“ Bedingungen der Lebensqualität im Sinne des subjektiven Wohlbefindens waren „die von den Betroffenen selbst angegebenen Einschätzungen über spezifische Lebensbedingungen und über das Leben im allgemeinen. Dazu gehören insbesondere Zufriedenheitsangaben, aber auch kognitive und emotive Gehalte wie Hoffnungen und Ängste, Glück und Einsamkeit, Erwartungen und Ansprüche, Kompetenzen und Unsicherheiten, wahrgenommene Konflikte und Prioritäten“ (Zapf 1984, S. 23). Die ausgewählten Kriterien konnten mit den etablierten empirischen Methoden der Sozialwissenschaft operationalisiert und ausreichend exakt gemessen werden. Über die alles entscheidende Frage jedoch, welche Kriterien für die Messung der Lebensqualität ausgewählt und wie sie gewichtet werden sollen, herrscht bis heute keine Einigkeit. Diese stets aktuelle Frage bleibt eine normativ-ethische, die von philosophischen Vorstellungen des guten Lebens gespeist wird.

2 Lebensqualität in der Medizin

Kurz nach seiner politischen Etablierung betrat der Begriff Lebensqualität erneut die Arena des medizinischen Diskurses. Medizinische Publikationen, die den Begriff Lebensqualität bereits außerhalb des eugenischen Deutungsrahmens verwenden, findet man in medizinischen Zeitschriften vereinzelt bereits in der zweiten Hälfte der 1960er Jahre⁸. In den 1970ern breitet sich der Begriff im Vokabular der Medizin mit einer enormen Geschwindigkeit aus. Zweifellos war der wissenschaftspolitisch bedingte finanzielle Anreiz, der die empirische Sozialforschung Anfang der 1970er Jahre für diesen Begriff besonders empfänglich machte, auch in der Medizin eine wichtige Motivation für die Erforschung und Etablierung des Begriffs. Aber der finanzielle Aspekt hätte allein nicht ausgereicht, den

8 Vgl. z. B. Elkinton 1966.

Begriff in die Fachsprache der Medizin einzuführen. Was führte zur Übernahme dieses Reformbegriffs? Diese Frage will ich in drei Schritten untersuchen.

1. Warum brauchte die Medizin eine Reform?
2. Warum brauchte die Medizin den Terminus „Lebensqualität“ als Reformbegriff?
3. Was gewann die Medizin durch die Verwendung des Begriffs „Lebensqualität“?

Warum brauchte die Medizin eine Reform?

Die Medizin hatte in den 1970er Jahren eine rasante Entwicklung hinter sich. Jahrtausende alte Träume wurden wahr und nie geträumte Möglichkeiten haben sich eröffnet. Das kranke Herz konnte durch eine Transplantation ausgetauscht werden. Maschinen haben die Funktion gestörter und leistungsschwacher Organe übernommen (eiserne Lunge, künstliche Niere, etc.), durch die Reproduktionsmedizin konnte unfruchtbaren Frauen zur Schwangerschaft verholfen werden, durch die genetische Diagnostik konnten Krankheitsprognosen Jahrzehnte im Voraus gemacht werden. Infektionen, die Jahrhunderte lang die Menschheit bedrohten, wurden so gut wie ausgerottet und galten nicht mehr als bedrohlich. Die relevanten naturwissenschaftlichen Erkenntnisse und die darauf aufbauende medizinische Technologie wuchsen augenscheinlich. Wenn der Erfolg der Medizin angesichts der „noch nicht heilbaren“ Krankheiten als unvollkommen wahrgenommen wurde, dann deshalb, weil die entscheidenden Entdeckungen erst noch gemacht und technische Errungenschaften erst noch erreicht werden sollten.

Durch die Erfolge von Naturwissenschaft und Technik wurden die Ziele der Medizin und die Evaluationskriterien medizinischer Interventionen immer mehr in wissenschaftlich-technischen Begriffen formuliert. In den 1960er Jahren galt die umfassende biochemische Diagnose des Patienten, die Herstellung eines biochemischen Profils – mancherorts unabhängig vom klinischen Zustand des Patienten – als die gründlichste Untersuchung auf dem höchsten Stand der Medizin. Das Queen Elisabeth Hospital in Birmingham rühmte sich nach 1967 mit einer biochemischen Blutuntersuchung auf zahlreiche Marker für alle stationären und ambulanten Patienten im Krankenhaus und bei deren Hausärzten (Carmalt und Whitehead 1971). Die biochemische Untersuchung erfordert keine Anamnese, keine subjektive Einstellung des Patienten zur Krankheit oder zur Therapie. Sie produziert die objektive Wahrheit, welche der klinischen Entscheidung zugrunde liegt. Der Erfolg einer Intervention lässt sich an den biomedizinischen Parametern messen.

Eine solche moderne Medizin, die sich allein auf die Wiederherstellung von biomedizinischen Parametern spezialisiert, verliert jedoch den Patienten aus dem Blick. Der Patient wird auf seine Organfunktionen, auf die Ergebnisse physiologischer und psychometrischer Messungen reduziert. Dem Patienten wird sozusagen unterstellt, dass es ihm besser gehen müsse, wenn seine gemessenen Körperwerte sich verbessert haben. Dabei wurden viele Aspekte ausgeblendet, die für den Erfolg der Medizin immer schon relevant waren: so z. B. die Frage danach, wie der Betroffene seine Krankheit erlebt, was die Symptome für ihn, für seine Lebensgeschichte, für sein Selbstbild etc. bedeuten, inwiefern die Krankheit die

Verwirklichung seiner Ziele, das Erleben eines guten Lebens verhindert, welche Art von Belastung der Betroffene tragen kann und unter welchem Grad der Belastung er zerbricht. Je stärker die naturwissenschaftlich-technischen Erfolgskriterien in den Vordergrund rückten, desto offensichtlicher wurde der Bedarf an der Berücksichtigung individueller Lebenskonzepte und der subjektiven Last der Krankheit.⁹

Der Begriff Lebensqualität rückt nun die alten seit Hippokrates immer wieder beschriebenen Ziele des subjektiven Wohlbefindens von Patienten wieder in den Blick der Evaluation medizinischer Interventionen. Die Reform war dringend nötig, zumal nicht nur die Rolle der Wissenschaft und der Technik in der Medizin eine andere geworden war, sondern sich dadurch auch das Profil der Krankheiten in der Bevölkerung verändert hatte. Durch die wissenschaftlich-technische Entwicklung wurde im Fall zahlreicher Krankheiten zwar keine Heilung, aber zumindest eine Lebensverlängerung erreicht. Es entstand eine Vielzahl neuer chronischer Erkrankungen (vom Diabetes bis zum Wachkoma), für welche langfristige und gelegentlich auch sehr belastende Therapieformen angeboten werden konnten. Man musste abwägen, ob die gewonnene Lebensverlängerung die Behandlung rechtfertigte. Einerseits wurde diese Abwägung auf biomedizinische Evidenz gestützt, andererseits ist sie darüber hinausgegangen, denn gleichzeitig hat sich die Erwartung der Patienten geändert. Waren Patienten bis in die 1960er Jahre noch nicht gewohnt, gegen die „wissenschaftlich richtige“ medizinische Perspektive ihre eigenen Wertvorstellungen in die Entscheidung einzubringen, so wurden sie in den darauffolgenden Jahren immer mündiger und wollten an Entscheidungen beteiligt sein. Sie haben ihre Perspektive in Form einer subjektiven Bewertung gewisser Lebenszustände ausgedrückt. Für die Integration dieser Perspektive brauchte man einen geeigneten Begriff.

Warum brauchte die Medizin den Terminus „Lebensqualität“ als Reformbegriff?

Aus dem Bedarf an Reformen folgt noch nicht notwendig der Schluss, dass der Begriff Lebensqualität die passende Wahl war. Sicherlich haben die öffentliche Wirksamkeit des Begriffs und die explizite Förderung der Lebensqualitätsforschung Anfang der 1970er Jahre den Begriff für die Medizin interessant gemacht. Wichtiger war aber die Ähnlichkeit der Voraussetzungen zur Verwendung des Begriffs in der Medizin und in der Politik: grundsätzliche Kritik an der starken Dominanz von objektiven Maßstäben für die Bewertung des Erfolgs – in der Politik der finanzielle Wohlstand bzw. das Einkommen, in der Medizin biomedizinische Parameter – und der Bedarf an einer Neustrukturierung der Ziele. Der

9 Die Reformstimmung im Sinne des Lebensqualitätsbegriffs zeigt sich unter anderem in der Gründung des ersten Hospizes durch Cicely Saunders 1967 in London und der schnellen Verbreitung der Hospizbewegung in den frühen 1970er Jahren.

Lebensqualität in der Medizin

Kovács, L.; Kipke, R.; Lutz, R. (Hrsg.)

2016, VII, 372 S. 20 Abb., 14 Abb. in Farbe., Softcover

ISBN: 978-3-658-10678-2