

2 „Lebensqualität“ als Thema der Medizin

Als Voraussetzung für die diskursanalytische Untersuchung des Lebensqualitätsthemas in der Medizin ist es zunächst wichtig zu zeigen, dass das medizinische Wissen über „Lebensqualität“ mehr ist als nur eine Ansammlung abgrenzbarer und geordneter Wissenskonfigurationen. Bei genauerer Betrachtung zeigt das Thema Konturen, die über dessen Bearbeitung innerhalb der Medizin auf gesellschaftliche Verhältnisse verweisen. Von Diskursen wird vorläufig noch nicht die Rede sein. Vielmehr geht es darum, nach ersten Anzeichen dafür zu suchen, dass die Strukturierung von Wissen über „Lebensqualität“ über die in der Medizin angesprochenen Phänomene hinausweist. Dazu ist es nötig, den medizinischen Forschungsstand einschließlich seiner kritischen Selbstreflexion gegen den Strich zu lesen, um sich quasi zwischen den Zeilen soziologisch irritieren zu lassen.

In der Selbstbeschreibung der Medizin verbindet sich mit dem Lebensqualitätsthema eine Erfolgsgeschichte, deren Grundzüge im ersten Abschnitt aus medizinischer Binnensicht kurz nacherzählt werden sollen (2.1). In einem zweiten Schritt wird das Lebensqualitätsthema als vielgestaltig und widersprüchlich erkennbar. Eine erste Spur wird sichtbar, dass im medizinischen Kontext womöglich noch andere Interessen am Lebensqualitätsthema bestehen als medizinisch-inhaltlich begründete (2.2).

2.1 Erfolgsgeschichten

Eine Analyse der Publikationsentwicklung in der Medizin zum Thema „Lebensqualität“ bzw. „quality of life“ auf Grundlage der Datenbank „Scopus“ zeigt sieben Titel bis zum Jahr 1969, 37 im Jahr 1979, 254 in 1989, 1106 in 1999 und 4038 Titel allein im Jahr 2013.⁶ Ab Mitte der 1980er Jahre nehmen die Publikationen zum Thema „Lebensqualität“ sichtbar zu, die Zunahme verstärkt sich noch einmal in der ersten Hälfte der 2000er Jahre. Ab Ende der 1980er Jahre nimmt die Anzahl der Kongressbeiträge, interpretiert als Indikator für die Etab-

⁶ Insgesamt wurden 42.062 Titel gefunden mit folgendem Suchstring: „TITLE(quality of life) AND SUBJAREA(medi) AND PUBYEAR < 2014“. (<http://www.scopus.com>, Abfrage am 04.02.2014)

lierung neuer Themen⁷, sprunghaft zu und sinkt in der ersten Hälfte der 2000er Jahre wieder.⁸ Bis Mitte der 1990er Jahre pendeln sich die Kongressbeiträge auf hohem Niveau ein und behalten dieses etwa 10 Jahre lang bei. Erst in der zweiten Hälfte der 2000er Jahre nimmt die Häufigkeit der publizierten Kongressbeiträge wieder ab. Die Anzahl der Reviews, interpretiert als Indikator der Publikationsdichte in einem Thema, nimmt ab Mitte der 1980er Jahre erst langsam (5 Titel bis zum Jahr 1985) und ab Anfang der 2000er Jahre sprunghaft zu (113 im Jahr 2000). Sie schwankt seit 2003 zwischen 200 und über 300 Titeln pro Jahr.⁹ Die Recherche verdeutlicht, wie sich „Lebensqualität“ als Thema medizinischer Kongresse etabliert und ab der Jahrtausendwende endgültig konsolidiert.

Lebensqualitätsforschung wird in der Medizin als Erfolgsgeschichte erzählt und überhaupt nur selten in Frage gestellt (vgl. aber z.B. Guyatt et al. 1993; Lydick und Epstein 1996; Rapley 2003). Die Hereinnahme von Lebensqualitätskriterien ist im medizinischen Kontext als „new era“ gefeiert worden (z.B. Relman 1988), wurde gar als „revolution“ (Albrecht und Fitzpatrick 1994: 15) gepriesen. Spätestens seit den 1990er Jahren gilt „Lebensqualität“ als „relevantes Evaluationskriterium in der Medizin“ (Bullinger 1997: 76). Bullinger (1996: 25) spricht von einem „beginnenden Paradigmenwechsel“ (ähnlich: Spilker 1990: 23). Siegrist ging als Medizinsoziologe bereits 1990 davon aus, dass die Bedeutung der Lebensqualitätsforschung in der Medizin „außer Zweifel“ steht (Siegrist 1990: 65). Monika Bullinger ist als Psychologin ausgewiesene Expertin der internationalen (vgl. Aaronson 1993) und Pionierin der deutschsprachigen (vgl. Bullinger und Pöppel 1988) Lebensqualitätsforschung. Ihrer Ansicht nach ist es im Anschluss an die „definitorische Klärung“ und die „Entwicklung von Messinstrumenten“ zur breiten Anwendung mit bedeutsamen Folgen für weite Teile des Gesundheitswesens gekommen (Bullinger et al. 2000b: 12). Nach ihrer Auffassung gewinnt Lebensqualitätsforschung für die Medizin an Bedeutung aufgrund gesellschaftlicher Veränderungen, welche notgedrungen zur „Reflexion des Gesundheitswesens“ führen (Bullinger 1996: 13). Bullinger (vgl. a.a.O.) verweist in diesem Zusammenhang auf drei Aspekte: (1) Zum ersten führe der

⁷ vgl. zu diesem Argument „The Language of Conferencing“ von Ventola et al. (2002).

⁸ Quelle: „Scopus“-Recherche mit Beschränkung auf Dokumentationstyp „conference paper“; 1.621 Titel gefunden mit folgendem Suchstring: „TITLE(quality of life) AND SUBJAREA(medi) AND PUBYEAR < 2014 AND (LIMIT-TO(DOCTYPE, "cp"))“. (<http://www.scopus.com>, Abfrage am 04.02.2014)

⁹ Quelle: „Scopus“-Recherche mit Beschränkung auf Dokumentationstyp „review“. 3.841 Titel gefunden mit dem Suchstring „TITLE(quality of life) AND SUBJAREA(medi) AND PUBYEAR < 2014 AND (LIMIT-TO(DOCTYPE, "re"))“. Zu berücksichtigen ist hier gewiss auch der in diesem Zeitraum stark anwachsende Publikationsdruck in der Medizin wie auch in den anderen wissenschaftlichen Disziplinen. Dieser scheint zumindest in der Medizin in weiten Teilen nur noch über die Publikation von Überblicksarbeiten erfüllbar zu sein. Der Anteil der Reviews in der Medizin betrug laut einer „Scopus“-Recherche („ALL(medicine)“) in den 2000er Jahren 14,5 % gegenüber 9,3 % in den 1990er Jahren. (<http://www.scopus.com>, Abfrage am 04.02.2014)

demographische Wandel dazu, dass medizinische Behandlungen immer größere Bevölkerungsgruppen betreffen, und zwar „über einen längeren Zeitraum und mit größerem Einfluss auf den Lebenszusammenhang der Betroffenen“. (2) Zweitens werde Gesundheit mittlerweile, in Orientierung an der idealtypischen Gesundheitsdefinition der Weltgesundheitsorganisation WHO, als eine beeinflussbare Größe betrachtet.¹⁰ (3) Drittens nähmen Patienten und Patientinnen heute eine aktive Rolle mit einem Recht auf Mitbestimmung ein.

Die Beschäftigung mit der „Lebensqualität“ von Patientinnen und Patienten gilt in der Medizin als einschneidende Veränderung, indem die subjektive Sichtweise der Behandelten in den Fokus der Aufmerksamkeit gerät.

(...) [W]esentlich an der Lebensqualitätsdiskussion ist, dass sie explizit die Bewertung des Patienten auch in anderen von der Erkrankung und Therapie mitbeeinflussten Bereichen wie zum Beispiel das Sozialleben miteinbezieht und zwar nicht als Indikator für die Wirksamkeit von Therapien, sondern als Indikator der vom Patienten beurteilten Befindlichkeit im Zusammenhang mit Krankheit und Therapie. (Bullinger 1996: 18)

Kriterien der „Lebensqualität“ werden sonach unabhängig von der Frage klinisch nachweisbarer Therapiewirkungen erhoben. Mit Aspekten der „Lebensqualität“ werden medizinische Kriterien angesprochen, die über den engeren therapeutischen Rahmen hinausgehen, insofern sie den *Lebenskontext* („daily living“) von Patienten und Patientinnen betreffen (Siegrist 1990; Bowling 1997). Allerdings gibt es unterschiedliche Positionen in Hinblick darauf, wie weit der Lebenskontext in den Fokus medizinischen Interesses gelangen soll (Bullinger 1991: 85). Das starke Interesse der medizinischen Forschung an Lebensqualitätskriterien wird damit begründet, dass diese eine vielschichtigere und differenziertere Erfassung von Behandlungsergebnissen erlauben:

Insgesamt umfasst der Begriff (...) einen ganzen Komplex von Aspekten des Erlebens und Verhaltens von Patienten, der sich auch auf Erkrankungen und die Therapie von Erkrankungen bezieht und der in einem direkteren und umfassenderen Sinn als bisherige Zielkriterien in der Medizin das Ergebnis medizinischer Behandlung auf die Betroffenen reflektieren soll. (Bullinger 1996: 14f)

„Lebensqualität“ ist in der Medizin als empirisches Konzept vor allem im Kontext klinischer bzw. klinisch-pharmakologischer Forschung thematisiert worden (vgl. Spilker 1996; Fayers und Machin 2007). Zudem fand das Konzept in Public Health (The WHOQOL Group 1996; Gellert 1993) und in der Gesundheitsökonomie (Ravens-Sieberer und Cieza 2000; Schöffsky 2011) großen Zuspruch (vgl.

¹⁰ Die WHO definiert Gesundheit als „state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity“ (WHO 1946: 1).

auch Bullinger 2002: 310). Die ökonomische Effizienz spielte von Anfang an eine wichtige Rolle im Zusammenhang mit Lebensqualitätsstudien. Die medizinische Versorgung sollte nicht nur aus Sicht der Patienten und Patientinnen effektiver, sondern auch zielgerichteter und damit kostengünstiger werden. So wurde etwa ab Mitte der 1970er Jahren in den USA das „Community Support Program“ (CSP) (Schulberg und Bromet 1981) initiiert, das sich explizit die Verbesserung der „Lebensqualität“ psychisch kranker Menschen zum Ziel setzte (Lehman 1988: 51). „Lebensqualität“ wurde in diesem Zusammenhang definiert als Schaffung von „humane, dignified, and satisfying conditions of community living for chronically disabled clients“ (Tessler und Goldman, 1982: 186).

„Lebensqualität“ gilt in der medizinischen Literatur als Standardkriterium zur Beurteilung medizinischer Interventionen in klinischen Studien (Fayers und Machin 2007: xvii). Gleichzeitig gibt es keine einheitliche Bestimmung in der Medizin, was unter „Lebensqualität“ zu verstehen ist (Spilker 1996: 6; Fayers und Machin 2007: 4; Kirch 2008: 1224), jedoch sei der Ausdruck intuitiv verständlich und bedeute je nach Studie etwas anderes (Fayers und Machin 2007: 4). Für die *Messung* von „Lebensqualität“ gilt als Konsens, dass darunter Aspekte wie „general health, physical functioning, physical symptoms and toxicity, emotional functioning, cognitive functioning, role functioning, social well-being and functioning, sexual functioning and existential issues“ (Fayers und Machin 2007: 4), daneben „psychological well-being“ und „spiritual issues“ (Walters 2009: 1) verstanden werden. Meistens wird „Lebensqualität“ als multidimensionales Konstrukt verstanden, unter das mit unterschiedlicher Gewichtung körperliche, emotionale und soziale „Funktionsbereiche“ subsummiert werden (Fayers und Machin 2007: 5). Bowling (1997: 6) bezeichnet das medizinische Verständnis von „Lebensqualität“ als inkonsistent, identifiziert jedoch folgenden Konsens:

Basically, quality of life is recognized as a concept representing individual responses to the physical, mental and social effects of illness on daily living which influence the extent to which personal satisfaction with life circumstances can be achieved. It encompasses more than adequate physical well-being, it includes perceptions of well-being, a basic level of satisfaction and a general sense of self-worth. (Bowling 1997: 6)

Im Fokus stehen krankheitsbedingte Auswirkungen auf das Alltagsleben und die Lebenszufriedenheit. Einen Schritt weiter geht die Definition der Weltgesundheitsorganisation WHO:

WHO defines Quality of Life as individuals' perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns. (WHO 1997)

Es geht also um die *Wahrnehmung* der eigenen Lebenssituation, für die hier Werte, Ziele, Erwartungen, Maßstäbe und Interessen als maßgeblich bestimmt werden. Während das Interesse der WHO darin besteht, den Gesundheitsstatus der Allgemeinbevölkerung zu erheben, fokussiert der klinische Kontext auf die Bedeutung von Lebensqualitätsaspekten als „Health Outcomes“ im Rahmen klinischer Studien (Bowling 1997: 1) und, was ärztliche Entscheidungen anbelangt, als Kriterien für Behandlungserfolge nach Maßgabe der subjektiven Beurteilungen („subjective measures“) durch Patienten und Patientinnen. Aspekte von „Lebensqualität“ werden auch unter dem Stichwort „Patient-reported Outcomes“ subsummiert (Fayers und Machin 2007; Cappelleri et al. 2013).

Innerhalb der medizinischen Forschung wird „Lebensqualität“ als interdisziplinärer Terminus, konkret als politischer, ökonomischer und explizit auch als soziologischer Begriff ausgewiesen (z.B. Wood-Dauphinee 1999; Bullinger et al. 2000: 11; Kawecka-Jaszcz et al. 2013: 1). Manchen Autorinnen und Autoren ist eine terminologische Abgrenzung wichtig, und so sprechen sie statt von „Lebensqualität“ konsequent von „gesundheitsbezogener Lebensqualität“ („Health-related quality of life“)¹¹. Beide Ausdrücke werden aber in der medizinischen Literatur synonym verwendet (Fayers und Machin 2007: 4). Konsens besteht darüber, dass mit der Erfassung von „Lebensqualität“ in der Medizin der Anspruch verbunden ist, neben den „harten“ medizinischen Outcomes auch die psychosozialen Aspekte von Gesundheit zu erfassen. Dabei sei „gesundheitsbezogene Lebensqualität“ ein latentes Konstrukt (...), das nicht direkt beobachtet, sondern lediglich indirekt über die Verwendung von Indikatoren erschlossen werden kann“ (Bullinger et al. 2000b: 12).

Siegrist (1990: 59) beschrieb „gesundheitsbezogene Lebensqualität“ als Zusammenhang zwischen Befinden und Handlungsvermögen eines kranken Menschen einerseits und zwischen Therapie und Krankheitsverlauf andererseits. „Lebensqualität“ wird von ihm als „gesundheitsbezogene“ dahingehend präzisiert, dass diese sich auf medizinisch relevante Faktoren bezieht. Siegrist (1990: 59ff) zufolge beruht das Vorhaben, im medizinischen Kontext „Lebensqualität“ untersuchen zu wollen, auf sechs Grundannahmen: (1) Im Lebensqualitätsbegriff verschränken sich Aspekte des Handlungsvermögens und der Befindlichkeit des Menschen. Diese lassen sich, so wird unterstellt, analytisch voneinander abgrenzen. („Nicht die physiologische Norm an sich, nicht die mit ihr einhergehende Befindlichkeit allein ist bedeutsam, sondern die reale oder symbolische Teilhabe an einer bedeutungsvollen Mitwelt im Vollzug des Handelns“, a.a.O.: 60). (2) „Lebensqualität“ umfasse Aspekte des Körperbezugs und der Alltagsnähe. Daher brauche Lebensqualitätsforschung eine Theorie des Alltagshandelns. (3) Es seien solche Aspekte von besonderem Interesse, welche sich aufgrund von Therapie

¹¹ Im Deutschen ist auch oft von „Gesundheitlicher Lebensqualität“ die Rede.

und/oder Krankheitsverläufen überhaupt ändern können. (4) Befindlichkeit und Handlungsvermögen könnten nur von den Betroffenen selbst beurteilt werden. Diese Eigenbeurteilung werde durch teststatistisch orientierte Forschung als „am besten bewährte Kompromissbildung (...) zwischen ernstzunehmender Singularität (...) und (...) Typisierung“ (a.a.O.: 62) erhoben. (5) Lebensqualitätsforschung müsse sowohl übergreifende als auch diagnosespezifische Indikatoren enthalten. (6) Obwohl sie nicht Indikatoren im definierten Sinn seien, müssten personale und soziale Ressourcen (als „Moderatorvariable“) einbezogen werden, weil sie Therapie und Krankheitsverlauf bzw. die Krankheitsbewältigung beeinflussen können.

Siegrist beschreibt Lebensqualitätsforschung als komplexes Anliegen. „Lebensqualität“ sei aber nur ein „Etikett“, das „all jene Forschungsbemühungen zusammenfassend kennzeichnet, welche Befinden und Handlungsvermögen kranker Menschen in Beziehung setzen zu Therapie und Krankheitsverlauf“ (a.a.O.: 59). Die Definition von Siegrist (immerhin einer der wichtigsten deutschen Medizinsoziologen überhaupt) entwirft „Lebensqualität“ als eine begriffliche Klammer, eine Oberkategorie, unter der alle für die Medizin relevanten Kriterien subsummiert werden, welche die psychosozialen Lebensumstände eines Menschen betreffen. In ähnlicher Weise, wenn auch selten vergleichbar ausführlich, kommt es in unübersehbarer Zahl zu Versuchen, „Lebensqualität“ inhaltlich zu bestimmen. In einer Überblickstabelle bei Barofsky (2012: 30) finden sich vierzehn verschiedene Varianten. Die Liste repräsentiert dabei lediglich eine nicht näher vom Autor begründete Auswahl.

Konzepte und Fragebögen

In Bezug auf die inhaltliche Konturierung von „Lebensqualität“ wurden „various levels of conceptualization and definition“ (Wenger et al. 1984: 2) und zugleich ein „lack of consensus on its definition and inadequate conceptualization“ (Levine und Croog 1984: 48) konstatiert.

The problem (...) is that no single, clear, universally accepted definition exists. (Spilker 1990: 2 und wortgleich in Spilker 1996: 6)

Daran ändert sich auch im Verlauf der immerhin seit den 1970er Jahren in der Medizin anhaltenden Thematisierung von „Lebensqualität“ nichts.

Although the term quality of life is widely used in the public health context, there is still no commonly accepted definition. In the research and clinical area, quality of life often stands for anything except death and mortality rates. (Kirch 2008: 1224)

Aufgrund der enormen Breite möglicher Aspekte auf das Thema wurde „Lebensqualität“ als „catch-phrase“ (Fayers und Machin 2007: xvii) und „bandwagon“ (Katschnig 2006: 4) bezeichnet. Letztere Formulierung kann mit „eierle-

gende Wollmilchsau“ in die deutsche Alltagssprache übersetzt werden, d.h. sie bezeichnet eine Konstruktion aus äußerst unterschiedlichen und kaum kompatiblen Einzelteilen.

Im Rahmen der medizinischen Thematisierung von „Lebensqualität“ wird immer wieder darauf verwiesen, dass das Thema in anderen Disziplinen längst etabliert sei, womit sein hinreichend theoretischer Gehalt belegt werden soll. Wood-Dauphinee (1999) spannt entsprechend einen (gewagten) Bogen von der Wohlfahrtsökonomie über die Sozialindikatoren- bis hin zur neueren Wohlfahrtsforschung.

Was in der Medizin unter „Lebensqualität“ verstanden wird, lässt sich am anschaulichsten an den Fragen zeigen, die in einschlägigen Fragebögen zu „Lebensqualität“ gestellt werden. Ungeachtet theoretischer und methodischer Schwierigkeiten ist „Lebensqualität“ in der Medizin von Beginn an mithilfe vielfältiger Messinstrumente erhoben worden. Einen aktuellen Überblick über Instrumente in vielen unterschiedlichen medizinischen Fachbereichen liefern Preedy und Watson (2010) in ihrem „Handbook of Disease Burdens and Quality of Life Measures“.

Als Vorreiter, auch wenn bei ihm von „Lebensqualität“ noch nicht die Rede ist, gilt Karnofsky (1949), weil er als einer der ersten Vor- und Nachteile von Behandlungsformen zu erfassen suchte. Karnofsky entwickelte eine einfache onkologische Skala zur klinischen Verwendung mit Blick auf Beeinträchtigungen durch Krebserkrankungen. Als eine der ersten konzipierten Wenger et al. (1984) „Lebensqualität“ als „total well-being“ (a.a.O.: xi). Es gehe darum, „the total impact of the intervention, that is, of the effects on the biomedical, social, and behavioral status“ zu verstehen (ebd.). Folgende Dimensionen wurden unterschieden: (1) „Physical capabilities“, (2) „Emotional status“, (3) „Social interactions“, (4) „Intellectual functioning“, (5) „Economic status“, (6) „Self-percieved health status“ (a.a.O.: xii). Spilker konnte 1996 bereits auf über 1000 Seiten Ansätze zur Erhebung von „Lebensqualität“ aus nahezu allen medizinischen Fachbereichen präsentieren. Als „State of the art“ gilt der für einzelne Symptomgruppen modular vorliegende Fragebogen „QLQ-C30“ der „Quality of Life Group“ der „European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC)“. Einzelne medizinische Fächer (etwa die Onkologie) passen ihre Lebensqualitätskriterien spezifisch an. Daneben werden fachübergreifende („generische“) Instrumente eingesetzt, die in erster Linie die Befindlichkeit der Patienten und Patientinnen abfragen.

Drei aktuelle Erhebungsinstrumente sollen näher erwähnt werden (siehe Anhang II): zum einen Teilbereiche der durch die EORTC Quality of Life Group bereit gestellten Fragebogen-Module, die längst zum Standard in der Onkologie (Aaronson und Beckmann 1991, 1993) gehören, zum zweiten der „MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36)“ (Ware und Sherbourne 1992), weil er einer

der am häufigsten angewandten Fragebögen ist, und schließlich das „Manchester Short Assessment of Quality of Life“ (Priebe et al. 1999).

Die Erhebung von „Lebensqualität“ mittels EORTC-Modulen erfolgt zu meist in einer Kombination aus einer allgemeinen Batterie von Fragen („QLQ-30“) und einem auf die spezielle Krankheit abzielenden Fragenkatalog. Im allgemeinen Teil werden 30 verschiedene Items aufgeführt, die von körperlichen Anstrengungen („eine schwere Einkaufstasche oder einen Koffer zu tragen“) über „Schlafstörungen“ und „Durchfall“ bis hin zu Fragen danach reichen, ob jemand „reizbar“ oder „niedergeschlagen“ sei. Der Fragebogen zielt also ab auf allgemeine Funktionen und Befindlichkeiten. Neben diesen Fragen, die allen Patienten und Patientinnen gestellt werden, gibt es fachspezifische Krankheitsmodule, zum Beispiel ein „Breast Module“. Hier werden 23 Fragen gestellt, die von verändertem Geschmacksempfinden über Kopfschmerzen bis hin zu Fragen reichen, ob sich eine Patientin „weniger weiblich“, „mit Ihrem Körper unzufrieden“ fühle. Außerdem wird nach sexueller Aktivität und speziellen Veränderungen an der Brust gefragt. Die Lebensqualitätsaspekte reichen also von physiologischen Indikatoren und Funktionsstörungen bis hin zu subjektiven Befindlichkeiten. In einem anderen Fachmodul, dem „Head and Neck Module“, gibt es 35 Fragen nach verschiedenen Schmerzsymptomen, Funktionsstörungen (z.B. Schluckbeschwerden) und nach sozialen Auswirkungen der Erkrankung (z.B.: „Hatten Sie Schwierigkeiten, unter die Leute zu gehen?“). Neben weiteren Einzelmodulen gibt es zusätzlich krankheitsübergreifend eine Skala mit Fragen zur Qualität der Aufklärung über die Krankheit und der medizinischen Behandlung.

Zur Erfassung von gesundheitsbezogener „Lebensqualität“ ist der „MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36)“ (Ware und Sherbourne 1992; Ware 2003; vgl. für die deutsche Version: Bullinger 2000b) weit verbreitet (Bullinger und Morfeld 2007: 388). Als Dimensionen des SF-36 wurden festgelegt: (1) „Physical functioning“, (2) „Role limitations due to physical problems“, (3) „Bodily pain“, (4) „General health perceptions“, (5) „Vitality“, (6) „Social functioning“, (7) „Role limitations due to emotional problems“ und (8) „General mental health“. „General mental health“ ist die zusammenfassende Bezeichnung der von Veit und Ware (1983) ursprünglich entwickelten Skalen zu „psychological distress and well-being“. Die acht Kriterien des SF-36 sollen je zur Hälfte physische und psychische Gesundheit abbilden. Dazu werden 11 Fragen mit insgesamt 36 Items gestellt. Diese reichen vom allgemeinen Gesundheitszustand („In general, would you say your health is...“) über alltagsnahe Einschränkungen (z.B. Einkaufen, Arbeiten) bis hin zu Schmerzsymptomen, Befindlichkeitsstörungen („nervous“) und eingeschränkten Sozialkontakten. Eine Kurzversion des Fragebogens („SF-8“) kommt ebenfalls zum Einsatz.

Als drittes Instrument soll noch das „Manchester Short Assessment of Quality of Life“ erwähnt werden. Priebe et al. (1999) haben damit eines der ersten

psychiatrischen Instrumente, das „Quality of Life Interview“ (Lehman et al. 1982, 1988; vgl. Katschnig 1997, 2006), weiterentwickelt. Die abgefragten Dimensionen sind im Vergleich zu Lehman (1988) gleich geblieben. Die 16 Fragen zielen allesamt auf Lebenszufriedenheit ab. Sie reichen von allgemeiner Lebenszufriedenheit („How satisfied are you with your life as a whole today?“) über die subjektive Zufriedenheit mit der finanziellen und der Wohnungssituation bis hin zum persönlichen Umfeld, dem Sexualleben und der Zufriedenheit mit Gesundheit und psychischer Gesundheit.

Katschnig et al. (2006) fassen weitere gängige Instrumente für den psychiatrischen Bereich zusammen. Entsprechende Fragebögen decken gemeinhin eine breite Palette von Lebensaspekten ab. So wird etwa in der „Quality of Life Checklist (QLC)“ von Malm et al. (1981) unter anderen nach „Leisure activities“, „Work“, „Social relationships“, „Knowledge and education“, „Inner experience“ und „Religion“ gefragt. Der „Quality of Life Index for Mental Health (QLI-MH)“ von Becker et al. (1993) fragt nach „Life satisfaction“, „Occupational activities“, „Psychological well-being“, „Physical health“, „Activities of daily living“, „Social relationships“, „Economics“ und „Symptoms“.

Im Vergleich der verschiedenen Ansätze zur Erhebung von „Lebensqualität“ zeigt sich die ganze Breite der mit „Lebensqualität“ angesprochenen Indikatoren, die von äußeren Lebensbedingungen über körperliche Merkmale bis hin zur eigenen Befindlichkeit und Lebenszufriedenheit reichen. Hunderte von Messkonzepten, die diese Indikatoren in unterschiedlicher Weise auswählen, wurden entwickelt (Garraat et al. 2002).

2.2 Unschärfen

Angesichts der Vielfalt möglicher Lebensqualitätskriterien gibt es zahlreiche Vorschläge zur Systematisierung der entwickelten Konzepte. Lindström (1992) hat vorgeschlagen, die Bedeutung von „Lebensqualität“ nicht nur danach zu differenzieren, was mit dem Ausdruck angesprochen ist, sondern auch zu welchem Zwecke er Verwendung findet. Im medizinischen Kontext gehe es dabei um Kriterien der Normalität, auf deren Basis Entscheidungen für medizinische Interventionen getroffen werden können. Hingegen gehe es der Philosophie um Werte, der Soziologie um Bedürfnisse, der Ökonomie um Ressourcen und den Verhaltenswissenschaften um „mental well-being“. Weitere Vorschläge, eine Systematik in die Konzeptualisierungen von „Lebensqualität“ zu bringen, liegen zahlreich vor (vgl. exemplarisch Guyatt et al. 1989; Meeberg 1993; Musschenga 1997; Veenhoven 2000; Schalock 2004; Moons et al. 2006). Musschenga (1997: 14) etwa unterscheidet zwischen „Lebensqualität“ als „normal functioning“,

„satisfaction with life“ und „human development“, wobei er den ersten beiden größere Bedeutung einräumt. Die am häufigsten zitierte Typisierung stammt von dem Soziologen Veenhoven (2000), Pionier der „Happiness“-Forschung (vgl. Veenhoven und Jonkers 1984; in der Medizin u.a. zitiert von Schumacher et al. 2003; kritisch: Lazarus 2003). Er differenziert „Lebensqualität“ danach, ob sich der Qualitätsbegriff auf eine innere oder eine äußere Beschaffenheit beziehen soll und ob mit ihm grundsätzliche Chancen oder konkrete Folgen angesprochen werden. Er unterscheidet folgende vier Kategorien:

„Four qualities of life“ nach Ruut Veenhoven

	Outer qualities	Inner qualities
Life chances	Livability of environment	Life-ability of the person
Life results	Utility of life	Appreciation of life

Quelle: Veenhoven (2000)

Die Kategorie „Livability of environment“ beschreibt die Verfügbarkeit „lebensfreundlicher“ Bedingungen ökologischer, ökonomischer, kultureller und sozialer Art, vom Klima über Freiheitsrechte bis zum Bildungswesen. Mit „Utility of life“ sind hingegen konkrete Nutzen angesprochen, die aus individuellen Lebensumständen erwachsen – für andere Menschen, für die Gesellschaft, für die Menschheit an sich. Die erste begriffliche Variante erinnert an die politischen Bemühungen, mittels Sozialindikatoren Politik planbar und die Verteilung von Ressourcen gerechter zu machen. Die zweite Variante bezieht sich etwa auf die historische Einordnung eines Lebens als bedeutsam. Als „Outer qualities“ sind sie der objektiven Betrachtung prinzipiell zugänglich. Mit „Appreciation of life“ ist die subjektive Einschätzung des eigenen Lebens angesprochen, also nicht ein objektiver Nutzen (z.B. Einkommenshöhe), sondern der damit einhergehende innere Zustand, den Veenhoven mit „evaluating“ gleichsetzt. Mit „Life-ability of the person“ spricht Veenhoven vier verschiedene „Inner qualities“ an: Abwesenheit von Krankheit, psychische und psychische „excellence of function“, „acquisition of new skills for living“ sowie „art of living“. Veenhoven ordnet die Dimensionen des SF-36 den Kategorien „Life-ability of the person“ (z.B. „no limits to work“) und „Appreciation of life“ (z.B. „no pain“) zu. Er weist darauf hin, dass andere Instrumente auch „outer qualities“ erheben, etwa der „Quality Of Life Interview Schedule“ (Ouellette-Kuntz 1990) oder der „Quality of Life Index“ von Spitzer et al. (1981). Aspekte von „wellbeing“, die er grundsätzlich als psychologisch konnotiert auffasst, bezögen sich ebenfalls auf alle vier Typen. Hinsichtlich deren inhaltlicher Bedeutung weist Veenhoven darauf hin, dass „[W]ithin each of the quadrants there is a myriad of sub-meanings, most of

Grenzen der Medizin

Zur diskursiven Konstruktion medizinischen Wissens
über Lebensqualität

Schübel, Th.

2016, VIII, 298 S. 11 Abb., Softcover

ISBN: 978-3-658-12204-1