

Der Streit um die Lebensqualität

Dieter Birnbacher

1. Einleitung

Das Programm dieses Bandes sieht u.a. vor, daß aktuelle Diskussionen in den Horizont der Tradition der philosophischen Glückslehren gestellt werden. Dem möchte ich meine Reverenz erweisen, indem ich ein betont zeitgenössisches Thema – die Frage nach der Lebensqualität – unter die Ägide eines betont unzeitgenössischen Glückslehrers stelle, nämlich Schopenhauers. Von dem Pessimisten Schopenhauer als „Glückslehrer“ zu sprechen, mag zunächst wie ein Paradox klingen. Aber Schopenhauer war nicht nur biographisch alles andere als ein Glücksverächter, auch in seiner Philosophie gibt es eine spürbare eudämonistische Tiefenströmung. Die *Aphorismen zur Lebensweisheit* aus seiner Spätzeit sind nicht nur das vielleicht populärste Stück Philosophie, das jemals auf deutsch geschrieben worden ist, sie weisen auch weit ins 20. Jahrhundert voraus, insbesondere wegen ihres metaphysisch desillusionierten und allem *wishful thinking* abschwörenden Realismus. Nicht zufällig hat 1974, auf dem Höhepunkt der öffentlichen Diskussion um die „Qualität des Lebens“ Helmut Swoboda einem Kapitel seines heute noch lesenswerten Buchs *Die Qualität des Lebens* den Titel „Schopenhauer und das Lebensglück“ gegeben. Wenn ich im folgenden gelegentlich aus Schopenhauers *Aphorismen zur Lebensweisheit* zitiere, dann aus dem selben Grund wie Swoboda, nämlich um „zu zeigen, daß so manche klangvollen Formulierungen der modernsten soziologischen und volkswirtschaftlichen Theorie schon von Schopenhauer, noch viel brillanter und verständlicher, ausgedrückt wurden.“ (Swoboda 1974, 86)

2. Lebensqualität: Ein kurzer Rückblick auf die 70er Jahre

1974, als Swobodas Buch erschien, war der Begriff Lebensqualität (oder besser: „Qualität des Lebens“) erst gerade zum politischen Modebegriff geworden. Von „quality of life“ hatte allerdings bereits einer der Gründerväter der Wohlfahrtsökonomie (wie der Umweltökonomie) in den 20er Jahren gesprochen, der englische Ökonom A. C. Pigou. Daß der Begriff der „Qualität des Lebens“, den Pigou als „non-economic-welfare“ definierte, seine Karriere erst in den siebziger Jahren antrat – zuerst in der Politik, dann in den Sozialwissenschaften –, hängt zweifellos damit zusammen, daß erst dann im vollen Umfang deutlich wurde, wie unzulänglich die herkömmlichen ökonomischen Wohlstandsmaße wie das Bruttosozialprodukt oder das Bruttosozialprodukt pro Kopf als Maße des *Wobls* oder der *Wohlfahrt* einer Gesellschaft waren. Diese Erkenntnis, mittlerweile mehr oder weniger zum Gemeingut geworden, besaß Anfang der 70er immerhin noch so viel *news value*, daß die IG Metall 1972 in Oberhausen eine Mammutkonferenz zum Thema veranstaltete, unter Beteiligung sozialdemokratischer Prominenz wie des schwedischen Ministerpräsidenten Olof Palme, des Führers der englischen Labour Party Anthony Wedgwood Benn, Erhard Epplers und bekannter Sozialwissenschaftler wie Robert L. Heilbroner und Johan Galtung. Die Ergebnisse wurden in einer zehnbändigen Reihe mit dem Gesamttitel „Aufgabe Zukunft: Qualität des Lebens“ veröffentlicht. Grundtenor dieser Konferenz war – bei Licht betrachtet – eine Trivialität: Wirtschaftlicher Wohlstand im Sinne hohen Einkommens und hohen Vermögens ist nicht dasselbe wie Wohlfahrt und vor allem nicht dasselbe wie langfristig stabile, „nachhaltige“ Wohlfahrt. In dem selben Jahr, in dem der erste, wie eine Bombe einschlagende Club-of-Rome-Bericht *Die Grenzen des Wachstums* veröffentlicht wurde, wurde klar, daß das Wachstum nicht nur Grenzen hat, sondern auch nur begrenzt als Wohlfahrtsindikator taugt. Möglich, daß es zu dieser Einsicht nur auf dem Hintergrund einer schlechthin beispiellosen wirtschaftlichen Wachstumsentwicklung kommen konnte: Nur weil man so reich geworden war, vermochte man zu sehen, wie wenig damit eigentlich erreicht war. Plötzlich erinnerte man sich, daß Wachstum nicht notwendig glücklicher macht und daß Mehr nicht immer Besser bedeutet.

„Qualität des Lebens“ war die Vision eines Maßstabs, der Wohlbefinden und die Bedingungen des Wohlbefindens mißt und nicht nur, wieviel sie kosten. Gleichzeitig sollte er einige der notorischen Unzulänglichkeiten der herkömmlichen ökonomischen Wohlstandsmaße beseitigen:

1. daß sie nur einen Bruchteil der Leistungen berücksichtigen, von denen menschliches Wohlbefinden abhängt; sie vernachlässigen z.B. die un-

- bezahlt geleistete Arbeit, etwa die Haushaltsarbeit, die häusliche Pflege von Kranken oder die private Kinderbetreuung;
2. daß Leistungen mit kompensatorischem Charakter in den ökonomischen Rechnungen positiv statt negativ zu Buche schlagen, mit der Konsequenz, daß mehr Verkehrsunfälle, mehr psychische Störungen und mehr Konsum an Tranquilizern den Wohlstand erhöhen statt senken;
 3. daß soziale Güter und „Ungüter“, die nicht marktfähig sind oder nicht in der staatlichen Kostenrechnung auftauchen, unberücksichtigt bleiben: Umweltqualität, öffentliche Sicherheit, politische Kultur, soziales Vertrauen, Humanität. Staatliche Leistungen gehen nur mit ihren Kosten ein, nicht aber mit ihrem (oft fragwürdigen) Nutzen.

Rückblickend muß man sagen, daß sich die mit den Leitbegriffen „Lebensqualität“, „Qualität des Lebens“, „qualitatives Wachstum“ verknüpfte Vision nur ansatzweise erfüllt hat. Die Sozialwissenschaften griffen den Begriff der „Lebensqualität“ und seine Operationalisierungen, die „Sozialen Indikatoren“ auf, hatten jedoch von Anfang an mit einer Reihe von schwerwiegenden Problemen zu kämpfen:

1. der inhaltlichen Offenheit des Begriffs, der eine Vielzahl unterschiedlicher Ausfüllungen und Akzentuierungen erlaubt;
2. der Spannung zwischen *objektiven* und *subjektiven* Meßgrößen, ihrerseits eine Folge der teilweise gegensätzlichen Anforderungen, denen der Begriff genügen sollte. Einerseits sollte Lebensqualität als Maß des Wohlbefindens subjektive Größen wie die Zufriedenheit mit den Lebensbedingungen berücksichtigen, andererseits aber auch die objektiven Lebensbedingungen selbst. Daß der Begriff die Sphäre der *subjektiven* Wahrnehmung ins Blickfeld rücken sollte, war eine der zentralen Forderungen, die sich mit der Vision eines adäquaten Wohlfahrtsmaßes verbanden. Nur so konnten die qualitativen Bedürfnisse mit den ökonomischen Quantitäten kommensurabel gemacht werden, die sich nicht in Gestalt von Nachfrage am Markt manifestieren. Gleichzeitig sollte der Begriff aber auch eine politische Anwendungsdimension haben und der Sozial- und Infrastrukturplanung relevante Zielgrößen liefern. Da Zufriedenheit und Glück keine sinnvollen politischen Planungsziele sind, bedarf es dazu Kennzahlen für objektive Größen wie Umweltqualität, Qualität von Wohnumwelten, von Arbeitsplätzen, Sozialeinrichtungen und Gesundheitsdienstleistungen. Damit verschärfte sich das Operationalisierungsproblem. Subjektive und objektive „Soziale Indikatoren“ mußten zueinander ins Verhältnis gesetzt werden. Die Frage stellte sich: Was soll über die Lebensqualität einer Gesellschaft entscheiden – die Lebensbedingungen oder die Art und

Weise, wie sie erlebt werden? Vielfach geht beides nicht zusammen. Nicht jede Verbesserung der objektiven Umweltbedingungen oder der öffentlichen Sicherheit wird auch als solche wahrgenommen. Gerade eine objektive Entspannung der Lage kann erhöhte Ansprüche freisetzen. So steigt gegenwärtig in Deutschland das Gefühl der Bedrohtheit durch Kriminalität an, während die Kriminalitätsrate objektiv rückläufig ist. Hat sich damit die Lebensqualität verbessert oder verschlechtert?

3. Je eindeutiger „Lebensqualität“ auf die *Lebensbedingungen* statt auf das *Erleben* bezogen wird, desto stärker bekommt der Begriff *evaluative* Konnotationen. Daß einige mit ihren Lebensbedingungen *unzufriedener* sind als andere, läßt sich als empirische Aussage verstehen, kaum aber die Aussage, daß die Lebensbedingungen in einigen Milieus, Städten, Regionen und Nationen *schlechter* sind als in anderen. Der evaluative Charakter von Aussagen über die objektive Lebensqualität muß eine abgestimmte und verbindliche Definition von Lebensqualität aber zwangsläufig erschweren. Derselbe Stolz, der heute einige Entwicklungsländer dazu bringt, die Etablierung von Entwicklungsindikatoren abzulehnen, die sie im internationalen Vergleich besonders schlecht dastehen lassen, vereitelt Lebensqualitätsindikatoren, die es erlauben, ganzen Gesellschaften schlechte Zensuren zu erteilen.

Inzwischen hat der Begriff „Lebensqualität“ in Politik und Sozialwissenschaften viel von seinem Glanz verloren und seine Laufbahn weitgehend in die Alltagssprache verlagert. „Lebensqualität“ meint hier vor allem Annehmlichkeiten und Optionen im Bereich der äußeren Lebensumstände, von denen die meisten, aber nicht alle politisch beeinflussbar sind, einerseits Umweltqualität, Sicherheit, Kulturangebot, Verkehrsanbindung, andererseits landschaftliche Lage und klimatische Verhältnisse: Lebensqualität als Analogon zu Hotel- und Restaurantqualitäten. In diesem Sinn ist Lebensqualität eine *objektive* Größe, die eher *Ressourcen* beschreibt als die Intensität ihrer Nutzung. Es ist nicht garantiert, daß der durchschnittliche Bewohner einer Stadt mit hoher Lebensqualität in diesem Sinn die objektiv vorhandenen Angebote stärker nutzt als der durchschnittliche Bewohner einer Stadt mit geringerer Lebensqualität, geschweige denn, daß er *glücklicher* ist.

3. Lebensqualität in der Medizin

In den 80er Jahren hat sich der Schwerpunkt der wissenschaftlichen Diskussion um die Lebensqualität in die *Medizin* verlagert, wo sie schon deshalb auf

konkretere und verbindliche Ergebnisse hoffen läßt, weil das Ziel weniger ehrgeizig und die Komplexität der zu berücksichtigenden Variablen reduziert ist. In der Medizin geht es primär um die Lebensqualität von *Individuen* und nicht von Gruppen, Populationen und Gesellschaften; und es geht um die Lebensqualität in einem eingegrenzten, dem *medizinischen* Zusammenhang, nicht mehr um eine gesamthafte, alle Lebensbereiche umfassende Kenngröße.

Strukturell verlief die Lebensqualitäts-Diskussion in der Medizin bemerkenswert analog zu der in den Sozialwissenschaften. Ähnlich wie in den Sozialwissenschaften – etwa bei John Galbraith in den 60er Jahren – war der Begriff in der Medizin zunächst kritisch, wenn nicht sogar „systemkritisch“ motiviert. Wie in den Sozialwissenschaften hat sich der anfängliche Enthusiasmus angesichts der Schwierigkeiten einer verbindlichen Operationalisierung weitgehend totgelaufen.

Hatte der ursprüngliche sozialwissenschaftliche Begriff der Lebensqualität eine Spitze gegen die ausschließliche Orientierung der Politik an *ökonomischen* Erfolgsindikatoren, so hat der Begriff, wie er gegenwärtig in der Medizin verwendet wird, eine Spitze gegen die ausschließliche Orientierung medizinischer Therapieentscheidungen an *physiologisch* und *funktional* definierten Zielen wie der Wiederherstellung von Organfunktionen, der Normalisierung von Blutwerten, der Verbesserung der Mobilität und der Verlängerung der Lebenserwartung. Beidemale signalisiert der Begriff der Lebensqualität ein Unbehagen an Erfolgsindikatoren, die zwar den Vorzug haben, relativ leicht quantifizierbar oder meßbar zu sein, die aber nur sehr unvollkommen dem entsprechen, was mit ihnen letztlich angezielt ist und worum es Akteuren wie Betroffenen geht. Wie mehr Einkommen nicht in jedem Fall glücklicher macht als weniger, so führt auch eine Medizin, die physiologische Organfunktionen verbessert oder verlängert, nicht in jedem Fall zu mehr Wohlbefinden.

Das Problem ist insbesondere aus der Onkologie bekannt: Dem Patienten wird eine Maximaltherapie empfohlen, die die Überlebenszeit bzw. die Zeit bis zum Einsetzen der Progression erhöht, ohne daß die infolge der Toxizität der Therapie nicht unbeträchtlichen Nebenfolgen dagegen abgewogen werden. Glücklicherweise hat in diesem Punkt nicht nur unter den Onkologen, sondern in der Medizin insgesamt ein Prozeß des Umdenkens eingesetzt, der als wesentlicher humaner Fortschritt gelten muß. Gleichzeitig wundert man sich, daß es dazu einer so langen Vorlaufzeit bedurfte: Jeder kennt Krebspatienten, die wegen eines übersteigerten ärztlichen Aktivismus erheblich und unnötig zu leiden hatten.

„Lebensqualität“ als alternative, oder besser: komplementäre Orientierungs- und Leitgröße medizinischen Handelns ist also dringend indiziert. Die Frage ist nur, ob „Lebensqualität“ den in sie gesetzten Erwartungen auch entsprechen kann. Für eine Orientierungsgröße ist der Begriff jedenfalls bemerk-

kenswert unbestimmt. Es hat auf den ersten Blick sogar etwas Paradoxes, daß je stärker dieser Begriff die Diskussion – auch in gesundheitspolitisch brisanten Fragen – bestimmt, seine Konturen um so nebelhafter verschwimmen. Zwar entgeht diesem Schicksal kein Begriff, den es aus der Wissenschaft in die politische Arena verschlägt, da in einer pluralistischen Gesellschaft politische Orientierungen in einem gewissen Umfang leerformelhaft sein müssen, wenn sie breite Akzeptanz finden und vielfältige Motivationen mobilisieren sollen. Aber sowohl unter ethischen als auch unter theoretischen Gesichtspunkten sind Leerformeln bedenklich: einerseits, weil sie mißbraucht werden können, andererseits, weil sie konfuses und unklares Denken fördern. Um die Verwendung des Begriffs „Lebensqualität“ in moralisch sensiblen Bereichen auf eine solide Basis zu stellen, muß klar sein, welche Faktoren unter diesem Begriff berücksichtigt und wie diese gewichtet werden.

Das Problem ist freilich, daß unklar ist, woran sich eine semantische Präzisierung des Begriffs „Lebensqualität“ messen lassen soll. Zwar liest man in der einschlägigen medizinpsychologischen Literatur gelegentlich, daß ein bestimmtes Instrumentarium zur Messung von Lebensqualität erfolgreich auf seine „Validität“ geprüft worden sei. Aber das sagt nicht mehr, als daß das betreffende Instrumentarium etwas mißt, was der jeweilige Wissenschaftler oder bestimmte befragte Beurteiler für die „richtige“ Lebensqualität *halten*. Es fehlt die Basis eines historisch „gewachsenen“ Begriffs. Je weniger jedoch Definitionen der Lebensqualität als Analyse, Rekonstruktion oder Explikation eines vorgängig bestehenden Begriffs gelten können, sondern Züge von Stipulation und Entscheidung annehmen, desto stärker kommt die Ethik ins Spiel. Für einen so zentral bewertungs- und entscheidungsrelevanten Begriff wie Lebensqualität kann die Semantik nicht unabhängig von ethischen Gesichtspunkten bestimmt werden.

Insofern ist die verbreitete Redeweise von ‘Lebensqualität-Forschung’ in doppelter Weise mißverständlich: Es handelt sich dabei weitgehend nicht um Forschung *mit Hilfe von*, sondern um Forschung *an* Lebensqualität-Maßen. Und diese Forschung ist weitgehend keine neutrale Befunderhebung oder Analyse, sondern eine explizit oder implizit normative *Konstruktion* und *Festlegung* des Lebensqualitätsbegriffs.

‘Festlegung’ könnte allerdings den falschen Eindruck erwecken, es gäbe schon heute so etwas wie ein allseits akzeptiertes Maß. Das ist nicht so. Gegenwärtig kommen in der Medizin etwa 60 verschiedene Testinstrumente zur Lebensqualität zur Anwendung, die von unterschiedlichen Vorverständnissen ausgehen und zum Teil ganz unterschiedliche Dinge messen. Unterschiedliche Meßinstrumente, auf denselben Fall angewendet, führen nachweislich zu verschiedenen Beurteilungen.

Das ist erstens schon deshalb so, weil sie zu unterschiedlichen *Zwecken* entwickelt worden sind. Manche Instrumente zielen auf begrenzte Bereiche –

etwa Behandlungsentscheidungen in der Krebstherapie –, andere wollen Entscheidungsgrundlagen für alle Bereiche der Medizin bereitstellen. Manche Instrumentarien zielen primär auf den Mikrobereich, z.B. auf Wahlentscheidungen zwischen verschiedenen Behandlungen für einen individuellen Patienten oder auf Entscheidungen über Weiterführung oder Abbruch einer lebenserhaltenden Behandlung, andere primär auf den Makrobereich, z.B. auf Priorisierungsentscheidungen in Gesundheits- und Forschungspolitik und im Gesundheitswesen.

Zweitens sind diese Maße methodisch unterschiedlich angelegt. Die meisten Skalen sind Ordinalskalen, nur wenige erlauben kardinale Zuordnungen. Außerdem unterscheiden sich die Instrumente danach, ob sie primär auf Fremd- oder primär auf Selbstbeurteilungen zurückgreifen.

Drittens differenzieren auch bei übereinstimmender Zieldefinition und übereinstimmender Methodik die einzelnen Maße den Begriff der Lebensqualität unterschiedlich aus. Viele Maße berücksichtigen die folgenden drei Kerndimensionen von Lebensqualität: eine *physische*, eine *psychische* und eine *soziale*, wobei diese gewöhnlich ihrerseits in unterschiedliche Teildimensionen untergliedert sind. Typische Teildimensionen der *physischen* Lebensqualität sind ungestörte Organfunktion, Mobilität und Kommunikationsfähigkeit. Gelegentlich wird auch die Teildimension Schmerz/Schmerzfreiheit hier eingeordnet. Typische Teildimensionen der *psychischen* Lebensqualität sind Wohlbefinden, Zufriedenheit und Angst/Angstfreiheit. Typische Teildimensionen der *sozialen* Lebensqualität sind Sozialkontakte, Ausübung sozialer Rollen, Arbeitssituation, familiäre Beziehungen, finanzielle Lage.

Wie man sieht, ist lediglich die zweite Dimension ausschließlich durch subjektive Größen bestimmt. Bei der physischen und der sozialen Dimension dominieren die objektiven Größen. Das gibt die Lage insgesamt angemessen wieder. Wie in den Sozialwissenschaften überwiegen auch in der Medizin die *objektiven* Indikatoren, vor allem aus Gründen der leichteren Erfassbar- und Meßbarkeit.

Demgegenüber wird – anders als in den Sozialwissenschaften – der *Begriff* der Lebensqualität in der Medizin fast durchgängig *subjektivistisch* bestimmt. Auch wenn die Medizin primär oder ausschließlich an der „physical“ oder „health related quality of life“ interessiert ist, also an der Lebensqualität, insofern sie von gesundheitlichen Faktoren abhängt, geht es bei der Lebensqualität des Patienten doch nicht um den *objektiven Gesundheitszustand*, sondern um das *subjektive Befinden* und zwar auch dann, wenn dies nur *indirekt* durch den objektiven Gesundheitszustand bedingt ist. Tatsächlich empfinden viele Patienten die mit ihrer Krankheit verbundenen sekundären Einschränkungen ihrer Lebensmöglichkeiten als belastender als die „Beschwerden“, nach denen der Arzt bei der Visite fragt. Andererseits gibt es zahlreiche Beispiele dafür,

daß auch nach objektiven Maßstäben Schwerkranke eine beträchtliche subjektive Lebensqualität erreichen.

Auch wenn in der Medizin die *objektiven* Indikatoren weiterhin überwiegen, geht der Trend in Richtung einer zunehmenden Berücksichtigung der subjektiven Dimension, also der Wahrnehmungen und Beurteilungen des Patienten. Ganz und gar objektivistisch angelegt war einer der ersten zur Einschätzung unterschiedlicher Krebstherapien entwickelten Indizes, der *Karnofsky Performance Status* von 1949. Er berücksichtigt nahezu ausschließlich objektive Fähigkeiten und verwendet in seinen Kategorien nur einmal den Begriff eines subjektiven Zustands („keine Beschwerden“ in der höchsten Kategorie). Demgegenüber berücksichtigt einer der bekanntesten neueren Indizes, die *Rosser-Matrix*, neben der objektiven Dimension *Behinderung* gleichberechtigt die subjektive Dimension *Schmerz*. Eine eigenständige Dimension der sozialen Lebensqualität fehlt hier, Verschlechterungen in den sozialen Beziehungen werden vielmehr unter „Behinderung“ subsumiert. Ein in Deutschland von Monika Bullinger und Ernst Pöppel (1988, 679) entwickeltes Konzept bezieht *vier* Dimensionen ein: die *physische*, die *psychische*, die *soziale* und die *funktionale*: 1. körperliche Verfassung (einschließlich Beschwerden), 2. psychisches Befinden (z.B. Depression, Angst), 3. Anzahl und Güte der sozialen Beziehungen, 4. Funktionsfähigkeit in verschiedenen Lebensbereichen (Beruf, Haushalt, Freizeit). Auch hier werden subjektive Größen einmal dem psychischen Befinden, ein andermal der körperlichen Verfassung zugerechnet, je nachdem, ob es sich um primäre oder sekundäre Krankheitsfolgen handelt. Der sogenannte *Spitzer-Index* umfaßt *fünf* Dimensionen: *Tätigkeit*, *alltägliche Verrichtungen*, *Gesundheit*, *Unterstützung*, *Einstellungen*, wobei die Dimensionen *Tätigkeit*, *alltägliche Verrichtungen* und *Unterstützung* als objektive Ressourcen, die Dimensionen *Gesundheit* und *Einstellungen* als subjektive Wahrnehmungen interpretiert werden.

4. Einheit oder Vielfalt?

Wie sollte man mit der Vielfalt umgehen? Sollte man sie begrüßen oder bedauern? Für manche ist die Uneinheitlichkeit der entwickelten Maße ein Grund, den Begriff der Lebensqualität aus der Diskussion zu verbannen (so z.B. für den Lübecker Sozialmediziner Raspe (Raspe 1990, 38)). Andere halten die Vielfalt der Begriffe von Lebensqualität für unvermeidlich (so Griffin in Nussbaum/Sen 1993, 139) oder sogar – im Sinne eines produktiven Pluralismus – für wünschenswert (so Musschenga 1993, 24).

Der letzteren Position ist zuzugestehen, daß sich die Begriffe der Lebensqualität in Sozialpolitik und Sozialwissenschaften einerseits, in der Medizin

andererseits so weit auseinanderentwickelt haben, daß eine irgendwie geartete „Synthese“ wenig sinnvoll scheint. Eine disziplinäre Spaltung des Begriffs scheint unausweichlich. Der sozialwissenschaftliche Begriff bezieht sich primär auf objektive Meßgrößen und hat stark wertende Konnotationen; der in der Medizin gebräuchliche Begriff bezieht sich primär auf subjektive Meßgrößen und wird eher deskriptiv verwendet; der eine bezieht sich primär auf kollektive, der andere primär auf individuelle Güter.

Eine andere Frage ist, ob ein begrifflicher Pluralismus auch innerhalb der beiden Hauptanwendungssphären zu begrüßen wäre. Hier sind Zweifel angebracht. Besser wäre es, wenn in jeder Sphäre ein – und dann ein möglichst konsensfähiger – Begriff ein klares „Gebietsmonopol“ besäße. Das vor allem deshalb, weil der Begriff seinen Anwendungsbereich nicht nur in der Forschung, sondern auch in der Gesundheitspolitik und in der klinischen Praxis hat, z.B. in der Patientenaufklärung und Patientenberatung, wo von den Beteiligten und Betroffenen nicht erwartet werden kann, daß sie zwischen verschiedenen jeweils kontextspezifischen Begriffen unterscheiden. Ein Patient wäre sehr erstaunt, wenn ihm gesagt würde, daß „Lebensqualität“ in der Krebstherapie etwas anderes heißt als bei der Behandlung chronischer Kopfschmerzen. Mögen sich auch die Mittel und Ansatzpunkte zur Steigerung der Lebensqualität in beiden Bereichen unterscheiden, so sollte doch die *Zielgröße* Lebensqualität in beiden in derselben Weise definiert sein.

Ein weiterer Grund für einen einheitlichen Begriff ist das Interesse an der *Vergleichbarkeit* alternativer Therapien sowohl im Einzelfall als auch im Kollektiv. Solange vergleichende Therapiestudien von unterschiedlichen Begriffen ausgehen, wäre jeder Bezug auf „Lebensqualität“ eher mißverständlich als hilfreich.

Freilich ist Vereinheitlichung kein Selbstzweck. Adäquatheit ist allemal wichtiger. Wenn sich diese aber nicht an einem „gewachsenen“ Begriff messen lassen kann, woran dann?

Ich hatte oben bereits angedeutet, daß dies nur ein ethischer Maßstab sein kann. D.h. auch wenn der Begriff der medizinischen Lebensqualität für sich genommen nicht normativ, sondern deskriptiv charakterisiert ist, so ist doch zu erwarten, daß er an entscheidender Stelle in normative Beurteilungs- und Entscheidungskriterien eingeht. Das ist z.B. beim QALY, dem „quality adjusted life year“ (qualitätsgewichtetes Lebensjahr) heute schon der Fall. Im britischen *National Health Service* entscheidet die Definition der Lebensqualität insofern bereits heute indirekt darüber mit, welche Therapien durch die Solidargemeinschaft abgedeckt und welche dem privaten Gesundheitsmarkt überlassen werden.

5. Drei Desiderate

Wie kann ein ethischer Maßstab aussehen? Ich möchte dazu einen Vorschlag machen und im folgenden drei Desiderate zur Diskussion stellen, denen ein einheitlicher Begriff der Lebensqualität im medizinischen Kontext genügen sollte.

Das *erste* Desiderat lautet, daß der Begriff der Lebensqualität im medizinischen Kontext als *deskriptiver* und nicht als *evaluativer* Begriff bestimmt werden sollte, und zwar aus Adäquatheits- wie auch aus ethischen Gründen. Der *Adäquatheitsgrund* ist der, daß 'Lebensqualität' im medizinischen Kontext *de facto* als deskriptive Charakterisierung und nicht als Bewertung verstanden wird. Die Aussage, daß bei Nierenversagen die Nierentransplantation zu einer höheren Lebensqualität führt als die Dialyse, wird gemeinhin als deskriptive, weder bewertende noch empfehlende Aussage verstanden. Wenn aus dieser vergleichenden Aussage die bewertende Aussage gefolgert wird, daß deshalb bei Nierenversagen die Nierentransplantation der Dialyse vorzuziehen ist, dann folgt diese nicht bereits aus *semantischen* Gründen. Der *ethische* Grund ist der, daß auf diese Weise Lebensqualitätsbeurteilungen von Beurteilungen des Lebenswerts oder Lebensunwerts abgegrenzt werden. Bei Beurteilungen der Lebensqualität geht es nicht um axiologische oder normative Bewertungen von *Leben*, sondern um deskriptive Beurteilungen von *Erleben*. Einem Patienten eine geringe Lebensqualität zuzuschreiben, bedeutet nicht, ihn oder sein Leben abzuwerten, sondern zu beschreiben, wie schlecht es ihm geht.

Das *zweite* Desiderat ist sehr viel kontroverser. Es lautet, daß für den Begriff der Lebensqualität ausschließlich *subjektive* Größen direkt relevant sein sollten. Objektive Größen sollten immer nur soweit als Maßgrößen in Frage kommen, als sie mit den subjektiven korrelieren.

Die Begründung für dieses Desiderat liegt für mich erstens in der *Funktion* des Begriffs der Lebensqualität als Korrektiv der herkömmlichen objektiven Bewertungsstandards. Wenn der Begriff als ein solches Korrektiv fungieren soll, muß er primär darauf abzielen, wie der Patient *subjektiv* von den Wirkungen und Nebenwirkungen einer Therapie oder anderen medizinischen Maßnahme betroffen ist. Es kann nicht auf seine objektive Gesundheit, Leistungsfähigkeit oder Selbständigkeit ankommen, sondern darauf, wie er seinen Zustand selbst *empfindet*. Gleiche äußere Bedingungen werden aber unterschiedlich empfunden. Beeinträchtigungen des äußeren Erscheinungsbilds werden von Frauen gewöhnlich als gravierender empfunden als von Männern. Einschränkungen der körperlichen Bewegungsfähigkeit werden von Handwerkern und Landwirten gewöhnlich stärker als Beeinträchtigung empfunden als von Intellektuellen.

Ein zweiter Grund für die Priorität des Subjektiven liegt für mich in der Tatsache, daß die Aufrechterhaltung und Wiederherstellung subjektiven

Wohlbefinden als axiologisches (außermoralisches) Gut mehr oder weniger unangefochten ist, während über den axiologischen Status nahezu aller objektiv definierten Lebensumstände Dissens besteht. Alle jemals formulierten Axiologien messen dem subjektivem Wohlbefinden einen intrinsischen Wert zu, während strittig ist, wieweit für ein gutes Leben auch bestimmte objektive Fähigkeiten oder Leistungen unverzichtbar sind, etwa Gesundheit, physische Leistungsfähigkeit, Tätigsein (gegenüber bloßer Passivität), Wissen (gegenüber Unwissen) oder Realitätskontakt (gegenüber dem Leben in einer Wahnwelt). Diese Konsensfähigkeit sichert dem Gut des subjektiven Wohlbefindens einen axiologischen Primat und das Recht, in normativen Prinzipien vorrangig berücksichtigt zu werden.

Der dritte Grund für einen subjektivistischen Begriff hängt damit eng zusammen: seine weitgehende Unabhängigkeit von sozialen und kulturellen Wertvorstellungen. Je mehr objektive Komponenten in die Bestimmung des Begriffs aufgenommen werden, desto stärker gefährdet ist angesichts der Pluralität der Wertvorstellungen die Einheitlichkeit und überkulturelle Anwendbarkeit des Begriffs. Wenn Lebensqualität als einheitlicher und so weit wie möglich kulturunabhängiger Beurteilungsmaßstab fungieren soll, muß er das subjektive Wohlbefinden messen und nicht, wovon dies für den jeweiligen Patienten abhängt. Es kann für die Bemessung der Lebensqualität etwa nicht darauf ankommen, ob sie aus falschen oder wahren Lüsten (Platon) oder aus höheren oder niederen Befriedigungen (Mill) bezogen wird. Auch Schopenhauer hat auf einem subjektivistischen Begriff des „Wohlseins“ bestanden:

Allerdings ist für das Wohlsein des Menschen, ja für die ganze Weise seines Daseins die Hauptsache offenbar das, was in ihm selbst besteht oder vergeht. Hier nämlich liegt unmittelbar sein inneres Behagen oder Unbehagen, als welches zunächst das Resultat seines Empfindens, Wollens und Denkens ist; während alles außerhalb Gelegene doch nur mittelbar darauf Einfluß hat. (Schopenhauer 1988, 336)

Das *dritte* Desiderat lautet: Die die Lebensqualität definierenden subjektiven Größen sollten in die jeweilige Maßzahl mit dem Gewicht eingehen, das das Individuum selbst ihnen zuschreibt.

Der Grund für dieses Desiderat ist wiederum die *ethische* Inadäquatheit eines Lebensqualitäts-Maßes, das seine Gewichte nicht den reflexiven Selbstbewertungen des jeweiligen Individuums entnimmt, sondern wie immer gear-tete *Fremdbewertungen* zugrundelegt.

Zunächst ist klar, daß nicht nur *objektive* Fähigkeiten und Ressourcen von verschiedenen Individuen unterschiedlich bewertet werden können, sondern auch *innere* Zustände wie Depression/Lebensfreude, Sorgen/Unbeschwertheit, Schmerzen/Schmerzfreiheit, Wohlgefühl/Unbehagen, Angst/Angstfreiheit usw. Beobachtungen mit der Selbstmedikation mit Schmerzmitteln haben gezeigt, daß die Schmerztoleranz bei angenommenen gleichartigen

postoperativen Schmerzzuständen intersubjektiv stark variiert. Nicht jeder fühlt sich durch Schmerzen, Mißstimmungen und Ängste im gleichen Maße belastet. Nicht nur von ihrem hedonischen Wert her positive Zustände wie Lust und Behagen, sondern auch hedonisch negative wie Schmerzen oder Mißstimmungen können zur Normalität werden, so daß sie nicht mehr als schockierend, ängstigend oder frustrierend erlebt werden. Auch sozialwissenschaftliche Umfragen zur Lebensqualität lassen darauf schließen, daß die weite Verbreitung von Sorgen, Angst, Nervosität, Niedergeschlagenheit sowie Gefühlen der Machtlosigkeit, Sinnlosigkeit und Einsamkeit „koexistieren“ können mit einem recht hohen Maß an Zufriedenheit mit dem Leben und der Selbsteinschätzung als glücklich (vgl. Glatzer 1992, 56).

Kommt es bei der Lebensqualität darauf an, hedonisch positive, also *angenehme* innere Zustände zu erleben, oder kommt es darauf an, das zu erleben, was man in reflexiver Einstellung *positiv bewertet*? Klarerweise das letztere. Angenehme innere Zustände sind nicht die Zustände, die jeder jederzeit haben will. Wenn ich z.B. arbeiten will, sind angenehme Zustände keineswegs das, was meine Lebensqualität erhöht. Was meine Lebensqualität erhöht, ist, mich in einem Zustand zu befinden, der dem günstig ist, was mir *wichtig* ist. Lustgefühle sind nicht in jeder Lebenssituation willkommen und Schmerzen nicht in jeder unwillkommen. Was über meine Lebensqualität entscheidet, ist nicht das Ausmaß, in dem meine inneren Zustände *angenehm* (im hedonischen Sinne) sind, sondern das Ausmaß, in dem sie mir *genehm* (im Sinne meiner reflexiven Präferenzen) sind. Nicht Gefühlsqualitäten entscheiden über die Lebensqualität, sondern subjektive *Bewertungen* von Gefühlsqualitäten.

Lebensqualität hat danach etwas mit subjektiven *Präferenzen* zu tun – allerdings nur soweit, als sich diese Präferenzen erstens auf *subjektive* Zustände richten und nicht auf Zustände oder Ereignisse der Welt, und nur insoweit, als sich diese Präferenzen zweitens auf gegebene *gegenwärtige* innere Zustände richten. Die Erfüllung einer auf die Außenwelt gerichteten Präferenz von N macht für Ns Lebensqualität nicht notwendig einen Unterschied, da N von ihr nicht notwendig erfährt. Sofern sich Ns Präferenz auf die Zeit nach Ns Tod richtet, ist es sogar schlechterdings unmöglich, daß sie Ns Lebensqualität tangiert. Auch die Präferenzen, die N für *eigene* innere Zustände hat, sind für seine Lebensqualität solange gleichgültig, wie sie sich nicht auf die Gegenwart, sondern auf die Zukunft beziehen. Entscheidend für Ns Lebensqualität ist, wie N seinen inneren Zustand bewertet, wenn er eingetreten ist, nicht, wie er ihn antizipierend bewertet hat.

Ich habe bisher stets von ‘inneren Zuständen’ gesprochen und möchte nun anmerken, daß dies in keinem zu engen Sinne verstanden werden darf. ‘Zustände’ in dem hier relevanten Sinn umfassen nicht nur das, was man fühlt, sondern auch, daß man weiß, glaubt, befürchtet, hofft usw. Wissen – aber

auch Nichtwissen – können ebenso beglückend oder unerträglich sein wie Leidens- oder Begeisterungszustände. Man kann sich darüber freuen, daß man sich gesund *fühlt*, aber auch darüber, daß man *weiß*, daß man gesund ist. Man kann darunter leiden, daß man sich krank *fühlt*, aber auch darunter, daß man *weiß*, daß man krank ist, *ohne* sich krank zu fühlen.

Kognitive Zustände sind für die Lebensqualität aber nicht nur als solche bedeutsam, sondern vor allem auch dann, wenn sie mit sensorischen Zuständen zu „interpretierten“ Zuständen verschmelzen. Wie man einen eigenen inneren Zustand bewertet, hängt u.a. davon ab, was man über diesen Zustand weiß oder glaubt. Unter körperlichen Beschwerden, Kummer oder Depressionen kann man unterschiedlich stark leiden, je nachdem wie man sie deutet: ob man sie als vorübergehend oder chronisch sieht, als Anzeichen von Remission oder Progression, als Nebenwirkungen einer erfolgreichen oder als Nebenwirkungen einer erfolglosen Therapie, als Vorboten der nahen Gesundheit oder als Anfang einer degenerativen Entwicklung.

Das Bild der zwei Ebenen – hier die sensorische Qualität des interpretierten sensorischen Zustands, da die kognitive Interpretation – mag als erste Näherung dienen, ist aber zweifellos zu einfach, um den komplexen Phänomenen gerecht zu werden. Mindestens zwei Komplikationen verunklaren das Bild.

Erstens ist es nicht immer ganz leicht, die Dimension der reflexiven Bewertung eines inneren Zustands von der sensorischen Qualität dieses Zustands abzutrennen. Ein Schmerz, von dem man weiß, daß er nach kurzem nachläßt, „fühlt“ sich dadurch möglicherweise auch anders an als ein Schmerz, von dem man weiß, daß er einen auf Dauer begleiten wird.

Zweitens verfügen wir nicht nur über *eine* Reflexionsebene. Wir können vielmehr die Bewertungen unserer sensorischen Zustände ihrerseits bewerten und uns durch das Leiden am Schmerz wiederum unterschiedlich belastet fühlen. Nicht nur sensorische Zustände, auch Interpretationen dieser sensorischen Zustände können durch Interpretation, aber auch durch schlichte Gewöhnung in ihrer Wertigkeit beeinflusst werden. Jemand kann einen bestimmten Herzschmerz so oft als beängstigend deuten, daß ihn diese Deutung irgendwann nicht mehr sonderlich belastet. Wer mehr Angst hat, braucht diese Angst nicht notwendig auch als beeinträchtigender und belastender zu bewerten, er braucht unter ihr nicht in demselben Maße zu *leiden* wie jemand, der diese Angst weniger gut aushalten und bewältigen kann. Nicht nur unter Schmerzen, auch unter Leiden selbst kann man unterschiedlich stark leiden, z.B. je nachdem, ob es erwartet oder unerwartet ist, ob es selbst- oder fremdverursacht ist, wieweit es der „Preis“ für positiv Bewertetes ist (Eifersucht als „Preis“ für Liebe, Gewissensbisse als „Preis“ für lustvolle Normverletzungen) oder wieweit es positiv Bewertetes verhindert oder erschwert.

6. Konsequenz: Relativierung objektiver Indikatoren

Die wichtigste Konsequenz dieses reflexiv-subjektivistischen Ansatzes (der sich an den von Haslett (1990) entwickelten nutzentheoretischen Ansatz anschließt), ist die, daß objektive Indikatoren lediglich *indirekt* für die Lebensqualität eines Patienten relevant sind und in der Regel nur als Heuristik, nicht aber als konstitutive Kriterien gelten können. Objektive Bedingungen sind für die Lebensqualität eines Individuums in zweierlei Weise relevant: als *kausale* Bedingungen subjektiver Zustände und als *intentionale* Gegenstände subjektiver Präferenzen. Beidemale sind sie für sich genommen nicht aussagekräftig. Auch statistisch mit der subjektiven Lebensqualität hochgradig korrelierte objektive Indizes können im Einzelfall fehlgehen. Vor kurzem hörte ich von einem nierenkranken und dialysepflichtigen Strafgefangenen, dessen Lebensqualität sich dadurch erheblich zu verschlechtern drohte, daß sich für ihn die Gelegenheit zu einer Transplantation ergab: Als Dialysepatient bekam er Haftverschonung, als Transplantierte nicht. Sollen wir in diesem Fall sagen, daß sich seine *medizinische Lebensqualität* verbessert hätte, auch wenn sich seine *Lebensqualität insgesamt* verschlechtert hätte? Nein. Eine spezifisch *medizinische Lebensqualität* gibt es nicht. Medizinisch beeinflussbare Größen wie Gesundheit und Krankheit, Leistungsfähigkeit und Schwäche, Schmerz und Schmerzlosigkeit sind im allgemeinen für die Lebensqualität hochrelevant und wichtig – aber eben immer nur *so* wichtig, wie sie das Individuum selbst für wichtig hält.

Wenn es darauf ankommt, was das Individuum selbst für wichtig hält, ist das in der Medizin häufig beobachtete sogenannte „Zufriedenheitsparadox“ im Grunde kein Paradox und das „Unzufriedenheitsdilemma“ (Trede 1994, 35, vgl. Lütterfelds 1991, 174)) kein Dilemma. „Zufriedenheitsparadox“ heißt, daß Patienten sich viel besser, „Unzufriedenheitsdilemma“, daß sie sich viel schlechter fühlen, als ihrem objektiven Gesundheitszustand entspricht. Paradox sind diese Phänomene nur vor dem Hintergrund der Annahme, daß uns Gesundheit und Krankheit als solche wichtig sind. Diese Annahme ist aber nur begrenzt richtig. Vielen sind die Sekundärfolgen wichtiger, z.B. die Folgen für Partnerschaft, Betreuungslage, Wohnverhältnisse, für Handlungsfähigkeit, Kommunikationsfähigkeit, Arbeitsfähigkeit.

Erhebungen bei Transplantierten haben darüber hinaus ergeben, daß die Lebensqualität in erheblichem Maße mit Faktoren korreliert, die – trotz der „dramatischen“ Qualität der Transplantation – mit gesundheitlichen Faktoren erstaunlich wenig zu tun haben (vgl. Bullinger 1993, 219). Jüngere und besser Gebildete haben danach präoperativ und postoperativ durchweg eine bessere Lebensqualität als Ältere und weniger Gebildete – möglicherweise weil sie über das bessere Selbstkonzept verfügen und sich gesund wie krank mehr zu-

trauen. Ein gewisses Grundvertrauen in die Welt und in sich selbst scheint wichtiger für die Zufriedenheit mit dem Leben als das äußere Schicksal.

Schopenhauer, antiker Weisheitslehren eingedenk, bestätigt das:

Das Beste und Meiste muß ... jeder sich selber sein und leisten. Je mehr nun dieses ist, und je mehr demzufolge er die Quellen seiner Genüsse in sich selbst findet, desto glücklicher wird er sein. ... Alle äußeren Quellen des Glückes und Genusses sind ihrer Natur nach höchst unsicher, mißlich, vergänglich und dem Zufall unterworfen, dürften daher, selbst unter den günstigsten Umständen, leicht stocken. (Schopenhauer 1988, 353 f.)

Glück ist vielleicht am Ende zum großen Teil schlicht eine Sache des Temperaments:

Was nun aber, von ihnen allen, uns am unmittelbarsten beglückt, ist die Heiterkeit des Sinnes; denn diese gute Eigenschaft belohnt sich augenblicklich selbst. Wer eben fröhlich ist, hat allemal Ursache es zu sein: nämlich eben diese, daß er es ist. Nichts kann so sehr wie diese Eigenschaft jedes andere Gut vollkommen ersetzen; während sie selbst durch nichts zu ersetzen ist. (Schopenhauer 1988, , 344)

Was für die Wichtigkeit gesundheitlicher Faktoren gilt, gilt in noch größerem Maße für die herkömmlichen Wohlstandsmaße. Sie sind wichtig nur für den, dem sie wichtig sind. Andere Dinge können jedoch wichtiger sein, z.B. Geborgenheit und Zugehörigkeit, subjektive Freiheit, die Abwesenheit von Neid, ein reines Gewissen, Übereinstimmung zwischen Lebensführung und Ich-Idealen, die Fähigkeit, die Welt als werthaft zu erleben. *Reichtum* ist deshalb nicht sonderlich erstrebenswert:

Eigentlicher Reichtum, d.h. großer Überfluß vermag wenig zu unserem Glück; daher viele Reiche sich unglücklich fühlen; weil sie ohne eigentliche Geistesbildung, ohne Kenntnisse und deshalb ohne irgendein objektives Interesse, welches sie zu geistiger Beschäftigung befähigen könnte, sind. (Schopenhauer 1988, 341)

Wenn Lebensqualität von *Bewertungen* abhängt, übernimmt vor allem das *Anspruchsniveau* eine Schlüsselrolle. Wie ein Individuum seine inneren Zustände bewertet, hängt ab von Erwartungen, Ansprüchen und Empfindlichkeiten. Objektive Verbesserungen werden durch Erhöhungen des Anspruchsniveaus als selbstverständlich wahrgenommen und dadurch entwertet, objektive Verschlechterungen werden, nachdem die anfängliche Enttäuschung verflogen ist, „verkräftet“. Auch hierzu hat Schopenhauer das Wesentliche gesagt:

Die Zufriedenheit eines jeden beruht nicht auf einer absoluten, sondern auf einer bloß relativen Größe, nämlich auf dem Verhältnis zwischen seinen Ansprüchen und seinem Besitz; daher dieser letztere, für sich allein betrachtet, so bedeutungslos ist wie der Zähler eines Bruches ohne

den Nenner. ... Jeder hat einen eigenen Horizont des für ihn möglicherweise Erreichbaren: so weit wie dieser gehen seine Ansprüche. (Schopenhauer 1988, 367)

Deshalb lassen sich zahlreiche Verschlechterungen der objektiven Lage durch Anpassung des Anspruchsniveaus nach unten auffangen:

Daß nach verlorenem Reichtum oder Wohlstand, sobald der erste Schmerz überstanden ist, unsere habituelle Stimmung nicht sehr verschieden von der früheren ausfällt, kommt daher, daß, nachdem das Schicksal den Faktor unseres Besitzes verkleinert hat, wir selbst nun den Faktor unserer Ansprüche gleich sehr vermindern. Diese Operation aber ist das eigentlich Schmerzhaftes bei einem Unglücksfall. Nachdem sie vollzogen ist, wird der Schmerz immer weniger, zuletzt gar nicht mehr gefühlt: Die Wunde vernarbt. Umgekehrt wird bei einem Glücksfall der Kompressor unserer Ansprüche hinaufgeschoben, und sie dehnen sich aus: Hierin liegt die Freude. Aber auch sie dauert nicht länger, als bis diese Operation gänzlich vollzogen ist: Wir gewöhnen uns an das erweiterte Maß der Ansprüche und werden gegen den demselben entsprechenden Besitz gleichgültig. (Schopenhauer 1988, 368)

Belege für die fulminante Anpassungsfähigkeit der Anspruchs- und Toleranzniveaus sind etwa die historischen *Raumtemperaturen*, die uns Heutige schon beim Daran-Denken frösteln lassen, oder auch die aus heutiger Sicht nur schwer nachzuvollziehende Toleranz gegenüber *Körperstrafen*. Weitreichende Adaptationsphänomene sind auch aus der Medizin bekannt. Bei Tumorpatienten ändern sich die Einstellungen vielfach so, daß sich das Individuum mit einer zunächst als unerträglich beurteilten gesundheitlichen Situation ausöhnt, ja ihr neuen Sinn abgewinnt. Die gefürchtete Krankheit wird zur Herausforderung, sich auf das Wesentliche zu besinnen, und damit zur Gelegenheit einer „Nachreifung“ der Persönlichkeit (vgl. Diehl et al. 1990, 162).

Abhängig ist die Lebensqualität nicht nur vom Anspruchsniveau, sondern auch von der wahrgenommenen Lebenssituation anderer. Lebensqualität ist wie Glück und Zufriedenheit eine partiell *positionale* Größe. Ich zitiere Wolfgang Glatzer:

Die Individuen vergleichen ihre gegenwärtige Lebenssituation nicht nur mit ihrer vergangenen Situation, ihren Ansprüchen für die Zukunft, sondern insbesondere auch mit ihren Freunden, Kollegen und dem 'durchschnittlichen Bundesbürger'. (Glatzer 1992, 56 f.)

Dennoch meint Glatzer der Sozialpolitik nicht jeden Erfolg absprechen zu müssen:

Trotzdem gilt im Durchschnitt aller Bundesbürger, daß diejenigen, die bessere Lebensbedingungen haben, auch zufriedener mit ihnen sind, und daß Schlechtergestellte unzufriedener sind.

woraus Glatzer die Konsequenz zieht:

Die Gesellschaftspolitik kann insgesamt damit rechnen, daß sich eine Verbesserung der Lebensbedingungen in einer höheren Zufriedenheit der Bürger äußert.

Das hängt freilich davon ab, ein wie großer Anteil der Lebensqualität vergleichsabhängig ist und deshalb nur auf relative, nicht aber auf absolute Besserstellungen reagiert. Darüber hinaus könnte auch der Anstieg des Anspruchsniveaus dafür sorgen, daß alles beim Alten bleibt. In der Tat ist die von Befragten angegebene Lebenszufriedenheit in den zehn Jahren von 1978-1988 trotz des hohen Zuwachses an wirtschaftlichem Wohlstand nicht nennenswert angestiegen.

7. Einige weitere Konsequenzen

Von hier aus lassen sich einige weitere Konsequenzen ziehen.

Eine erste Konsequenz ist der Primat der *Selbstbeurteilung* gegenüber der *Fremdbeurteilung* von Lebensqualität. Für die Medizin heißt das, daß der Patient selbst darüber entscheiden können muß, welche Einschränkungen seiner Lebensbedingungen er gegebenenfalls eher in Kauf zu nehmen bereit ist, ob er etwa bei einer sehr schmerzhaften Erkrankung eher mehr Schmerzen aushalten oder sich durch hohe Schmerzmittelgaben in seinem Wachheitszustand beeinträchtigen lassen will. Diese Konsequenz ist auch für die Praxis nicht unwichtig, da empirische Ergebnisse nahelegen, daß Selbst- und Fremdbeurteilungen der Lebensqualität gelegentlich weit auseinandergehen. Ärzte sehen die Lebensqualität ihrer Patienten durch die Krankheit vielfach massiver beeinträchtigt als die Patienten selbst, vor allem wenn sie mit einer zukünftigen Verschlimmerung der Symptomatik rechnen. Andererseits neigen sie dazu, die durch Behandlung erreichbaren Verbesserungen der Lebensqualität zu überschätzen (vgl. Helmchen 1990, 107). Das krassste Beispiel in dieser Hinsicht ist eine Untersuchung an 75 Patienten einer englischen Gruppenpraxis, bei der sich nur 48 % der Patienten bei einer bestimmten Hypertonie-Behandlung besser und 9 % sogar schlechter fühlten, während die Ärzte, gestützt auf die ihnen verfügbaren objektiven Indikatoren, bei 100 % der Patienten eine Verbesserung annahmen (vgl. Distler 1990, 73).

Freilich kann die Entscheidungssouveränität des Patienten nicht uneingeschränkt gelten. Angesichts der abhängigen Position des Patienten ist nicht auszuschließen, daß Patientenbeurteilungen durch eine Tendenz zur sozialen Erwünschtheit verzerrt sind, d.h. daß Patienten, um das Wohlwollen des Arztes nicht zu verlieren, auf entsprechende Fragen nicht im Sinne ihrer eigenen

Präferenzen, sondern im Sinne der vermuteten Präferenzen des Arztes antworten. Außerdem ist zu beachten, daß Interviewfragen bzw. Gespräche eine Form der Zuwendung darstellen, die dann, wenn ansonsten keiner intensiver nach dem Befinden des Patienten fragt, möglicherweise durch entgegenkommende Antworten honoriert wird.

Unter dem Aspekt der Bewertungssouveränität des Patienten müssen alle Meßinstrumente zur Erfassung der Lebensqualität als problematisch erscheinen, die diese von Fremdbeurteilungen abhängen lassen, etwa die *Rosser-Matrix*, die die Lebensqualität des Patienten danach beurteilt, wie *andere* seine Symptome bewertet haben. Die Werte der Rosser-Matrix wurden dadurch gewonnen, daß man 70 Patienten, Ärzte, Pflegende und Angehörige von Patienten nach ihrer Einschätzung bestimmter Kombinationen von Zuständen in den Dimensionen „Schmerz“ und „Behinderung“ befragte. Die aus dieser Stichprobe resultierenden Durchschnittswerte werden dann für die Beurteilung der Lebensqualität von Patienten übernommen, ohne eigens zu prüfen, ob deren Wertvorstellungen mit den durchschnittlichen Bewertungen der damaligen Stichprobe übereinstimmen. Wie wir wissen, werden aber gerade Beeinträchtigungen in der Dimension „Behinderung“ von verschiedenen Individuen unterschiedlich beurteilt (vgl. Nordenfelt 1973, 157).

Auch das starre Vier-Dimensionen-Schema von Bullinger und Pöppel (1988) läßt dem Patienten zu wenig Gewichtungsspielraum. Insbesondere die unterschiedliche Bedeutung der Beziehungs- und der Funktionsdimension für unterschiedliche Charakterstrukturen und Lebensentwürfe ist unzureichend repräsentiert. Wer ohnehin einsam lebt, wird durch krankheitsbedingte Einsamkeit möglicherweise weniger beeinträchtigt als der Umtriebige und Kontaktbedürftige.

Eine *zweite* Konsequenz ist die Notwendigkeit einer *Individualisierung* der medizinischen Indikationsstellung. Welche von mehreren alternativen Therapien für einen bestimmten Patienten optimal ist, muß sich u.a. nach den individuellen Wertüberzeugungen richten, von denen seine Lebensqualität abhängt. Da vielfach nicht die aktuellen, sondern die prognostizierten zukünftigen Bewertungen des Patienten für die Wahl einer Therapie entscheidend sind, bedeutet das eine erhebliche Komplizierung. Der Arzt muß nicht nur abschätzen, wie sich die Therapie auf den körperlichen Zustand, sondern auch, wie sie sich auf das Wohlbefinden des Patienten auswirkt, genauer: auf dessen reflexive Bewertung seines Befindens – unter Berücksichtigung seiner Anpassungsfähigkeit und Toleranz gegen Nebenwirkungen und unter Bilanzierung der sich daraus ergebenden außermedizinischen Belastungs- und Entlastungsfaktoren (vgl. Trede 1994, 35). In der Regel wird der Arzt eine solche Entscheidung nur dann adäquat fällen können, wenn er den Patienten umfassend in die Entscheidung einbezieht. Insofern bedeutet Individualisierung nicht nur eine Komplizierung, sondern auch eine Chance für ein verbesserte

Patientenbetreuung (vgl. Hampe 1997, 177): Der Arzt und die Pflegenden müssen die subjektive Sicht des Patienten zur Kenntnis nehmen, sie müssen ihm *zuhören*.

Eine *dritte* Konsequenz der formulierten Desiderate ist, daß sich das Problem der intra- und interpersonalen Vergleichbarkeit für einen auf reflexiven Selbstbewertungen basierenden Lebensqualitätsbegriff möglicherweise eher bewältigen läßt als für einen Begriff, der auf Präferenz erfüllungen oder auf dem hedonischen Wert innerer Zustände basiert. Um intrapersonale und interpersonale Vergleiche zu ermöglichen, bedarf es lediglich der „Eichung“ der Zensuren, die jeder seinen eigenen Zuständen gibt, an Zuständen, von denen man begründet annehmen kann, daß sie von allen ähnlich bewertet werden.

Eine *vierte* Konsequenz der angegebenen Desiderate ist, daß „Lebensqualität“ auf alle diejenigen Individuen nicht anwendbar ist, die wie kleine Kinder oder Demente zu einer reflexiven Selbstbewertung nicht oder nur bedingt fähig sind. Man kann darin einen Nachteil, aber auch einen Vorteil sehen. Ich halte – ähnlich wie Hans-Martin Sass (Sass 1997, 12) – diese Anwendungsbeschränkung jedenfalls für eine zwingende Konsequenz aus der Verankerung der Lebensqualität in der Bewertungssouveränität des jeweiligen Patienten.

8. Ausblick: Ethische Probleme in der Anwendung von Lebensqualitätsmaßen

Der Begriff der Lebensqualität, so wie er im medizinischen Kontext verwendet wird, ist ein deskriptiver Begriff und impliziert von sich aus weder eine bestimmte Axiologie noch eine bestimmte normative Ethik. Vor allem impliziert der Begriff der Lebensqualität nicht, wie manchmal unterstellt wird, spezifisch utilitaristische Normierungen, wie sie implizit in das QALY-Konzept eingehen. Auch wenn wir alles über Lebensqualität wüßten, wären einige schwierige axiologische und normative Fragen noch nicht beantwortet:

1. Ist Lebensqualität das einzige für die normative Ethik relevante Gut oder ist es ein Gut unter Gütern? Für ein „erfülltes Leben“, so wie es gemeinhin verstanden wird, ist eine hohe Lebensqualität in dem ange deuteten Sinn notwendig, aber wohl nicht hinreichend. Die intuitive Vorstellung eines „erfüllten Lebens“ umfaßt mehr als Zufriedenheit, nämlich eine gewisse Vielfalt, Reichhaltigkeit und Ambitioniertheit der Lebensziele. Hohe Lebensqualität und „erfülltes Leben“ fallen nur für ein Individuum zusammen, das sich entsprechend vielfältige, reichhal-

tige und ehrgeizige Lebensziele setzt und obendrein das Glück hat, sie auch zu erreichen.

2. Sollte bei der Bewertung von Therapien ausschließlich die zukünftige Lebensqualität des Patienten berücksichtigt werden oder auch die Auswirkungen auf die Lebensqualität anderer? Wie aufwendig im Sinne *entgangener* Lebensqualität darf eine Therapie für andere sein? Diese Frage stellt sich vor allem dann, wenn eine Therapie anderen, z.B. den versorgenden Angehörigen, höhere Belastungen auferlegt als dem Patienten selbst (vgl. Parker 1990).
3. Wie soll Lebens*qualität* mit Lebens*quantität* ins Verhältnis gesetzt werden? Sollen sie miteinander multipliziert werden – mit der Folge, daß eine medizinische Behandlung, die 10 weitere Lebensjahre bei Lebensqualität 0.8 ermöglicht, einer anderen, die 8 Lebensjahre bei Lebensqualität 1.0 ermöglicht, gleichwertig ist? Oder sollen zukünftige Lebensjahre *diskontiert* werden, mit der Folge, daß spätere Lebensjahre weniger zählen als frühere (und die letztere Alternative als überlegen gilt)? Offenbar werden in den meisten medizinischen Kosten-Nutzen-Analysen, die mit QALYS arbeiten, zukünftige Lebensjahre nach den relativ hohen Diskontsätzen, die für langfristige öffentliche Investitionen gelten, diskontiert – wohl um den Intuitionen derer entgegenzukommen, die es für ungerechtfertigt halten, die 50 gesunden Lebensjahre, die die Operation eines 30-jährigen ermöglicht, als 5mal besser zu beurteilen als die 10 weiteren Lebensjahre, die dieselbe Operation einem 70-jährigen ermöglicht (vgl. Gudex 1990, 229). Aber auch wenn die rechnerische Diskontierung späterer Lebensjahre der psychologischen Diskontierung entsprechen mag, mit der das Individuum seine eigenen zukünftigen Lebensjahre abwertet, ist fraglich, ob diese *psychologische* Tendenz zur Kurzsichtigkeit bei einer *ethischen* Abwägung ins Spiel kommen darf. Wenn es auf die zukünftige Lebensqualität des Operierten ankommt, sollte doch wohl entscheidend sein, wie sich seine Lebensqualität für ihn in *Zukunft* darstellt, und nicht, wie sie sich für ihn *heute* darstellt.

Mit diesen Fragen sind wir bereits mitten in den Problemen einer *Ethik* der Lebensqualität. Eine solche Ethik ist so faszinierend wie schwierig. Aber sie war hier nicht mein Thema.

Literaturnachweise

Baldwin, S.; Godfrey, Ch.; Propper, C. (Hrsg.), *Quality of life: perspectives and policies*, London-New York (Routledge) 1990.

- Bullinger, M.: „Lebensqualität – Entscheidungshilfen durch ein neues evaluatives Konzept?“, in: E. Nagel, Ch. Fuchs (Hrsg.), *Soziale Gerechtigkeit im Gesundheitswesen. Ökonomische, ethische, rechtliche Fragen am Beispiel der Transplantationsmedizin*, Berlin (Springer) 1993, S. 214-232.
- Bullinger, M.; Pöppel, E.: „Lebensqualität in der Medizin: Schlagwort oder Forschungsansatz“, *Deutsches Ärzteblatt*, **85** (1988), 679-680.
- Diehl, V. u.a.: „Lebensqualität‘ als Bewertungskriterium in der Onkologie“, in: Schölmerich, Thews 1990, S. 149-168.
- Distler, A.: „Aspekte der ‘Lebensqualität‘ bei der Therapie der Hypertonie“, in: Schölmerich, Thews 1990, S. 67-80.
- Glatzer, W.: „Lebensqualität aus sozio-ökonomischer Sicht“, in: G. Seifert (Hrsg.), *Lebensqualität in unserer Zeit*, Göttingen (Vandenhoeck) 1992, S. 47-60.
- Gudex, C.: „The QALY: How can it be used?“, in: Baldwin et al. 1990, S. 218-230.
- Hampe, E.: „Lebensqualität als Bewertungskriterium in der Transplantationsmedizin“, in: J.S. Ach, M. Quante (Hrsg.), *Hirntod und Organverpflanzung. Ethische, medizinische, psychologische und rechtliche Aspekte der Transplantationsmedizin*, Stuttgart-Bad Cannstatt (Frommann-Holzboog) 1997, S. 173-188.
- Haslett, D.W.: „What is utility?“, *Economics and philosophy*, **6** (1990), 65-94.
- Helmchen, H.: „Lebensqualität‘ als Bewertungskriterium in der Psychiatrie“, in: Schölmerich, Thews 1990, S. 93-116.
- Lütterfelds, W.: „Philosophische Aspekte der medizinischen Lebensqualität“, in: H. Tüchler, D. Lutz (Hrsg.), *Lebensqualität und Krankheit. Auf dem Weg zu einem medizinischen Kriterium Lebensqualität*, Köln (Dt. Ärzte-Verlag) 1991, S. 162-187.
- Musschenga, B.: „Are health and quality of life culturally relative?“, *Societas Ethica Jahresbericht*, 1993, 21-34.
- Nordenfelt, L., *Quality of life, health and happiness*, Avebury (Aldershot) 1993, S. 148-164.
- Nussbaum, M.; Sen, A. (Hrsg.), *The quality of life*, Oxford (Clarendon) 1993.
- Parker, G.: „Spouse carers: whose quality of life?“, in: Baldwin et al. 1990, S. 120-130.
- Raspe, H.-H.: „Zur Theorie und Messung der ‘Lebensqualität‘ in der Medizin“, in: Schölmerich, Thews 1990, S. 23-40.
- Sass, H.-M., *Lebensqualität – Ein Bewertungskriterium in der Medizin?*, Bochum (Zentrum f. Med. Ethik) 1990 (Medizinethische Materialien 19).
- Schölmerich, P.; Thews, G. (Hrsg.): *‘Lebensqualität‘ als Bewertungskriterium in der Medizin*, Stuttgart-New York (Fischer) 1990.
- Schopenhauer, A.: „Aphorismen zur Lebensweisheit“, in: *Sämtliche Werke*, hrsg. von A. Hübscher, Bd. 5., 4. Aufl., Mannheim (Brockhaus) 1988, S. 331-530.
- Swoboda, H., *Die Qualität des Lebens: vom Wohlstand zum Wohlbefinden*, Frankfurt/M. (Suhrkamp) 1974.
- Trede, M.: „Leben oder Überleben? Aufgaben der onkologischen Chirurgie“, in: Ch. Herfarth, H.J. Buhr (Hrsg.), *Möglichkeiten und Grenzen der Medizin*, Berlin (Springer) 1994, S. 33-39.