

ALEXANDER DIETZ

WAS IST LEBENSQUALITÄT?

1. Die Frage nach Lebensqualität in verschiedenen Zusammenhängen / Theologische Aspekte

Das Interesse am Thema Lebensqualität ist in den letzten Jahren deutlich gestiegen, wie die Anzahl der Veröffentlichungen, die Neuerscheinung von Zeitschriften und die Gründung internationaler Forschungsgesellschaften speziell zu diesem Thema belegen.¹ Einerseits ist „Lebensqualität“ mittlerweile zu einem Begriff der Umgangssprache geworden², andererseits zu einem Fachausdruck in der Forschung mehrerer wissenschaftlicher Disziplinen. Daher spricht Honecker von Lebensqualität als einer „kontextabhängigen Programmformel“³. Kritiker des Begriffs bemängeln seine ungenügende definatorische Schärfe⁴ sowie seine teilweise politisierte Verwendung, und vertreten die Auffassung, es handele sich um ein ideologisches modisches Schlagwort, um eine „Leerformel“⁵ oder eine „Kampfformel“⁶. Wie viele andere Begriffe, so steht auch der Begriff der Lebensqualität in der Gefahr, „entweder formal und leer zu sein oder sich in die unendliche Vielfalt konkreter Situationen aufzulösen“⁷. So fordern nicht

¹ Vgl. M. Grant u.a., Entwicklung von Lebensqualität in der Onkologie und onkologischen Pflege, in: C. King u.a. (Hg.), Lebensqualität - Pflege- und Patientenperspektiven, Bern u.a. 2001, 29-53, S. 30f.

² Vgl. R. Rupprecht, Lebensqualität - Theoretische Konzepte und Ansätze zur Operationalisierung (unveröffentlichte Dissertation), Nürnberg 1993, S. 13.

³ M. Honecker, Art. „Qualität des Lebens“, in: Lexikon Medizin, Ethik, Recht, hrsg. v. A. Eser u.a., Freiburg u.a. 1989, 873-880, S. 876.

⁴ Vgl. H. Schäfer, „Lebensqualität“ als Leitmaß der Gesundheitspolitik, in: P. Schölmerich u.a. (Hg.), „Lebensqualität“ als Bewertungskriterium in der Medizin, Stuttgart u.a. 1990, 283-293, S. 284.

⁵ J. Steffen, Der Begriff Lebensqualität im demokratischen Sozialismus, in: M. Krüper (Hg.), Investitionskontrolle gegen die Konzerne?, Hamburg 1974, 197-215, S.197. Vgl. C. Offe, Qualität des Lebens - politikwissenschaftliche Aspekte eines politischen Schlagworts, in Landeszentrale für politische Bildung des Landes Nordrhein-Westfalen (Hg.), Lebensqualität? Von der Hoffnung Mensch zu sein, Köln 1974, 131-135, S. 134.

⁶ C. Amery, Lebensqualität - Leerformel oder konkrete Utopie, in: U. Schultz (Hg.), Lebensqualität - Konkrete Vorschläge zu einem abstrakten Begriff, Frankfurt 1975, 8-20, S. 10.

⁷ W. Lütterfelds, Philosophische Aspekte der medizinischen Lebensqualität, in: H. Tüchler u.a. (Hg.), Lebensqualität und Krankheit - Auf dem Weg zu einem medizinischen Kriterium Lebensqualität, Köln 1991, 162-187, S. 165.

wenige Autoren, den Begriff nur bei erfolgter Spezifizierung zu verwenden⁸, auf ihn vollkommen zu verzichten⁹ bzw. ihn durch andere Begriffe zu ersetzen.¹⁰

In der Philosophie kam das Thema Lebensqualität seit ihren Anfängen vor, und zwar in der Frage nach dem guten Leben und nach dem Lebensglück, von dem stets vorausgesetzt wurde, dass alle Menschen nach ihm streben. Platon ging davon aus, dass es einen Zusammenhang von Ethos und Glück gibt, dass es der Vernunft bedarf, um das Glück zu erreichen und dass das Glück das Resultat einer philosophischen Lebensführung ist.¹¹ Nach Aristoteles stellt die Glückseligkeit (Eudämonie) das Endziel und höchste Gut des Menschen dar.¹² Für ihn war Eudämonie nicht ein Zustand des Empfindens und Befindens, sondern ein seelisches Tätigsein im Sinne einer Selbstverwirklichung menschlicher Anlagen, nicht eine größtmögliche Erfüllung individueller Wünsche, sondern eine Erfüllung der gesellschaftlichen Aufgaben des einzelnen in Form einer Realisierung der besten ihm innewohnenden Möglichkeiten. Im Gegensatz zu Platon betrachtete Aristoteles jedoch auch äußere Güter - in Grenzen - als notwendig für die Eudämonie.¹³

An Platon und Aristoteles knüpften die mittelalterlichen Philosophen bei ihrer Beschäftigung mit dem Glück an. Aus ihrer Sicht kommt das menschliche Streben nach Glück nur in Gott zur Ruhe. In der Neuzeit zerbrach der Zusammenhang von Glück, Ethik und Religion. Glück wurde nun von vielen Philosophen hedonistisch gedeutet (insbesondere im Utilitarismus) und infolgedessen von Denkern wie Kant kritisch betrachtet. Die Philosophie beschäftigte sich nun zwei Jahrhunderte lang kaum noch mit dem Glück, bis die Frage in den letzten Jahrzehnten wieder hervorbrach.¹⁴ Anhänger neuzeitlicher, hedonistischer Ansätze grenzen sich von den Vorschlägen klassischer Philosophen ab, ihre Zufriedenheit durch Bedürfnisreduktion, Dienst an der Gesellschaft und das Streben nach nicht-materiellen Gütern zu vergrößern. Stattdessen versuchen sie

⁸ Vgl. D. Ritschl, Zum „dialogischen Prinzip“ als Träger der Arzt-Patient-Beziehung, in: Wiener Medizinische Wochenschrift 142 (1992), S. 548-549.

⁹ Vgl. H.-H. Raspe, Zur Theorie und Messung der „Lebensqualität“ in der Medizin, in: P. Schölmerich u.a. (Hg.), „Lebensqualität“ als Bewertungskriterium in der Medizin, Stuttgart u.a. 1990, 23-40, S. 38.

¹⁰ Vgl. F. Muthny, Erfassung von Lebensqualität - Fragestellungen und Methodik, in: H. Tüchler u.a. (Hg.), Lebensqualität und Krankheit - auf dem Weg zu einem medizinischen Kriterium Lebensqualität, Köln 1991, 120-140, S. 139.

¹¹ Vgl. J. Lauster, Gott und das Glück, Gütersloh 2004, S. 43.

¹² Vgl. Aristoteles, Nikomachische Ethik, Stuttgart 2001, S. 15.

¹³ Vgl. Aristoteles, Ethik, S. 21f. Vgl. G. Patzig, Lebensqualität in der Geschichte der Philosophie, in: G. Seifert (Hg.), Lebensqualität in unserer Zeit, Göttingen 1992, 32-46, S. 43.

¹⁴ Vgl. Lauster, Gott, S. 104ff.

angesichts der Überfülle von Möglichkeiten, die die „Erlebnisgesellschaft“ bietet, „möglichst oft und lange einen Zustand psychologischen Hochgefühls zu erzielen“¹⁵.

Nach Mayring lässt sich aus der Beschäftigung mit der philosophischen Glückstradition folgendes Resümee ziehen: Jeder Mensch strebt nach Glück; Glück hat einen langfristigen und harmonischen Charakter; Glück ist an Tugend und Vernunft gebunden; Glück ist subjektiv und individuell unterschiedlich; die Gesellschaft und der Einzelne können und müssen etwas für ihr Glück tun.¹⁶

Als eigener, systematisch verwendeter Begriff tauchte Lebensqualität bzw. das englische Äquivalent „quality of life“ erstmals jedoch nicht in der Philosophie, sondern in der von Pigou geprägten älteren Wohlfahrtsökonomik zu Beginn des 20. Jahrhunderts auf, wo er klassische Konzepte von Wohlfahrt ablöste.¹⁷ Die klassische Wohlfahrtsökonomik (Smith) hatte sich (im Blick auf die Situation in der vor- und frühindustriellen Gesellschaft durchaus angemessen) am Leitbild der Überwindung materiellen Mangels orientiert und auf die Versorgung privater Haushalte mit materiellen Gütern abgezielt, da man von einer direkten Korrespondenz zwischen Gütermenge und Wohlstand ausgegangen war. Für diesen Ansatz steht der Begriff des Lebensstandards. Als wichtigste Indikatoren für den Lebensstandard gelten normalerweise Bruttoinlandsprodukt (BIP) oder Pro-Kopf-Einkommen.

Die soziologische Sozialindikatorenforschung erkannte früh die Begrenztheit dieser Indikatoren und setzte sich in den USA in den dreißiger und vierziger Jahren mit dem Lebensqualitäts-Begriff auseinander.¹⁸ Die Ergebnisse dieser Forschung flossen in die großen Wohlfahrtssurveys der sechziger und siebziger Jahre in den USA und danach in Deutschland ein, in denen nach Wohnsituation, Sozialkontakten, Bildungsniveau, Gesundheit usw. gefragt wurde.¹⁹

1956 führte der amerikanische Kommentator Severeid den Begriff „quality of life“ in die politische Diskussion in den USA ein, um den Präsidentschaftskandidaten Stevenson und sein wirtschaftspolitisches Programm im Wahlkampf mit Eisenhower zu

¹⁵ M. Prisching, Das wohlfahrtsstaatliche Weltbild, in: A. Bellebaum u.a. (Hg.), Lebensqualität – Ein Konzept für Praxis und Forschung, Opladen 1994, 41-81, S. 55.

¹⁶ Vgl. P. Mayring, Psychologie des Glücks, Stuttgart 1991, S. 23.

¹⁷ Vgl. A. C. Pigou, The Economics of Welfare, London 1920, S. 14. Vgl. Art. „Lebensqualität“, in: Brockhaus Enzyklopädie, Bd. 13, Mannheim 1990, S. 180-183, S. 180. Die Formulierung „quality of living“ ist im Englischen bereits einmal 1784 nachweisbar. Vgl. Honecker, Qualität, S. 874.

¹⁸ Vgl. Rupprecht, Lebensqualität, S. 22.

¹⁹ Vgl. W. Zapf u.a., Individualisierung und Sicherheit – Untersuchungen zur Lebensqualität in der Bundesrepublik Deutschland, München 1987, S. 44.

charakterisieren.²⁰ Die Wirtschaftsexperten und späteren Kennedy-Berater Schlesinger und Galbraith nahmen den Begriff auf, wodurch er in die offizielle Diktion der amerikanischen Regierung gelangte und popularisiert wurde. Präsident Kennedy sprach 1963 in seinem Bericht zur Lage der Nation davon, dass „die Qualität des amerikanischen Lebens [...] Schritt halten [muss] mit der Quantität der amerikanischen Güter“.²¹ In Deutschland wurde der Begriff Lebensqualität (als Übersetzung des englischen Ausdrucks) zu Beginn der siebziger Jahre maßgeblich von Bundeskanzler Brandt etabliert als kritisches Korrektiv zum einseitig ökonomischen Begriff des Lebensstandards.²²

Der Lebensqualitäts-Begriff entwickelte sich im Kontext der ökonomischen Wachstumsdiskussion weiter. Sowohl im 1971 erschienenen Werk „World Dynamics“ von Forrester als auch im ein Jahr später veröffentlichten Bericht des Club of Rome „Grenzen des Wachstums“ fungierte „Lebensqualität“ als Leitbegriff. Insbesondere die ökologische Bewegung machte sich in den folgenden Jahren die Verwendung des Begriffs zu eigen. Der Ausdruck erinnert mahrend an die Probleme, die von einem einseitig auf Wachstum ausgerichteten Wirtschaften ausgehen und die durch eine bloße quantitative Steigerung des materiellen Wohlstands nicht zu lösen sind, wie Umweltzerstörung, Verbrauch begrenzter Ressourcen oder krankmachende Arbeitsbedingungen, und artikuliert die Sehnsucht nach einem humanen Leben.²³

Nachdem sich die sozialwissenschaftliche Forschung um eine differenziertere Wohlfahrtsmessung innerhalb der modernen Industriegesellschaften bemühte, kam es innerhalb der Volkswirtschaftslehre zu einer grundlegenden Neubewertung der Bedeutung des Bruttosozialprodukts (gegen die Verabsolutierung eines einzelnen Indikators).²⁴ Nach Eppler, dem Protagonisten der Lebensqualitäts-Diskussion in Deutschland, sprechen wir von Lebensqualität, „weil wir an der Quantität irre geworden

²⁰ Vgl. H. J. Kann, Qualität des Lebens - Lebensqualität, Anmerkungen zur Wortgeschichte, in: Muttersprache 85 (1975), 50-52, S. 50.

²¹ J. F. Kennedy, Glanz und Bürde, Düsseldorf u.a. 1964. Präsident Johnson verwendete den Begriff Lebensqualität in seinem Bericht zur Lage der Nation 1965. Vgl. K. Arntz, Unbegrenzte Lebensqualität? Bioethische Herausforderungen der Moralthologie, Münster 2002, S. 29. Nach Campbell hatte auch schon Präsident F. D. Roosevelt in den dreißiger Jahren „Lebensqualität“ als Handlungsziel in die Politik eingebracht. Vgl. A. Campbell u.a., The Quality of American Life - Perceptions, Evaluations and Satisfactions, New York 1976.

²² Brandt verwendete den Begriff u.a. in einer Ansprache vor dem Politischen Club der Evangelischen Akademie Tutzing 1971 und in der Regierungserklärung 1973. Die IG Metall initiierte 1972 eine internationale Konferenz zum Thema „Aufgabe Zukunft - Die Qualität des Lebens“, bei der Bundesminister Eppler den Begriff zum politischen Leitbegriff erklärte. Vgl. Arntz, Lebensqualität, S. 30.

²³ Vgl. Honecker, Qualität, S. 875f.

²⁴ Vgl. Arntz, Lebensqualität, S. 20.37f.

sind“²⁵. Rendtorff formuliert es folgendermaßen: „Die Suche nach Lebensqualität entsteht an den Grenzen des Sinns von materiellem Wachstum.“²⁶ Wenngleich eine pauschale ethische Kritik an materiellem Wohlstand unangemessen ist, so wird doch die Aktualität der alten philosophischen Einsicht deutlich, dass der Sinn des Lebens nicht in der Befriedigung materieller Bedürfnisse oder gar der Anhäufung materieller Güter aufgeht.²⁷ Quantität und Qualität sind keine Gegensätze, sondern - wie Aristoteles erkannte - zusammengehörige Aspekte des Seins, deren Zuordnung allerdings aufgrund gesellschaftlicher Fehlentwicklungen (einseitiges Wissenschaftsverständnis, Ökonomismus) zum Problem geworden ist.²⁸

Somit steht der Begriff Lebensqualität für einen Paradigmenwechsel in der Ökonomik und im gesellschaftlichen Bewusstsein vom rein quantitativen zum „qualitativen Wachstum“. Als sozialwissenschaftlicher Terminus bezeichnet Lebensqualität heute einen mehrdimensionalen Wohlfahrtsbegriff, der einerseits auf individuelle Wohlfahrt zielt und andererseits - im Gegensatz zu einem einseitigen ökonomischen Einkommens- und Wohlstandsdenken - die Berücksichtigung übergreifender gesellschaftspolitischer Werte und Ziele erfordert, wie Freiheit, Umweltschutz, Verteilungsgerechtigkeit oder politische Beteiligung.

In den achtziger Jahren schließlich hielt der Begriff in großem Stil Einzug in die Medizin (in einer auf medizinisch interessierende Aspekte reduzierten Form) sowie angrenzende Wissenschaften.²⁹ Mittlerweile hat sich der Schwerpunkt der Lebensqualitäts-Diskussion eindeutig von den Sozialwissenschaften in die Medizin verlagert. Bernhard untersuchte die Frequenz des Stichwortes Lebensqualität in medizinischen Veröffentlichungen. Er fand im Zeitraum von 1966 bis 1974 37 Titel und demgegenüber im Zeitraum von 1975 bis 1988 4.000 Titel.³⁰ Schon in den Jahrzehnten zuvor war diese Entwicklung vorbereitet worden erstens durch den Wandel des Krankheitsspektrums, zweitens durch das sich

²⁵ E. Eppler, Die Qualität des Lebens, in: Ders. u.a. (Hg.), Überleben wir den technischen Fortschritt? Analysen und Fakten zum Thema Qualität des Lebens, Freiburg 1973, 9-21, S. 9.

²⁶ T. Rendtorff, Ethik, Bd. 2, Stuttgart u.a. 1991, S. 231.

²⁷ Schon Aristoteles hatte betont, dass äußere Güter sinnvollerweise nicht selbst als Ziel menschlichen Handelns verstanden werden könnten, sondern lediglich als Mittel. In der amerikanischen Unabhängigkeitserklärung hatte Jefferson Lockes Eigentumsrecht durch das Recht, nach Glück zu streben, ersetzt, weil Eigentum ihm nicht als Ziel an sich erschien. Vgl. M. Opielka, Sozialpolitik, Hamburg 2004, S. 9f.

²⁸ Vgl. G. Huber, „Lebensqualität“ - modisches Schlagwort oder epochale Wende?, in: K. Böttig u.a. (Hg.), Lebensqualität - Ein Gespräch zwischen den Wissenschaften, Basel u.a. 1976, 15-26, S. 17ff. Vgl. H. D. Engelhardt u.a., Lebensqualität - Zur inhaltlichen Bestimmung einer aktuellen politischen Forderung, Wuppertal 1973, S. 9.

²⁹ Vgl. U. Lehr, Gerontologie als interdisziplinäre Wissenschaft und „Lebensqualität“, in: P. Schölmerich u.a. (Hg.), „Lebensqualität“ als Bewertungskriterium in der Medizin, Stuttgart u.a. 1990, 257-267, S. 258f.

³⁰ Vgl. J. Bernhard, Lebensqualität in onkologischen Therapiestudien, Bern 1992, S. 15.

wandelnde Verständnis des Arzt-Patienten-Verhältnisses und drittens durch die Diskussion um sinnvolle Grenzen ärztlichen Handelns angesichts der schnell wachsenden Möglichkeiten der modernen Apparatedizin (insbesondere im Blick auf Möglichkeiten intensivtherapeutischer Lebensverlängerung).

Im 20. Jahrhundert hatte sich die Lebenserwartung im Vergleich zum 19. Jahrhundert fast verdoppelt, und die unmittelbar lebensbedrohlichen Infektionskrankheiten konnten zu einem großen Teil eliminiert werden.³¹ Infolgedessen bestand nun ein hoher Prozentsatz der Krankheiten, mit denen Ärzte sich konfrontiert sahen, aus chronischen Krankheiten, bei denen das Therapieziel weder in Heilung noch im Überleben, sondern nur in Stabilisierung bzw. Verbesserung der Lebensbefindlichkeit trotz der Krankheit liegen konnte. Insbesondere in der Onkologie entstand daher ein Interesse an Möglichkeiten zur Messung und Beeinflussung von Lebensqualität bzw. an Therapiewahl-Entscheidungshilfen. Der erste bedeutende Versuch, Lebensqualität als Maßstab mit in die Beurteilung einer Therapieform einzubeziehen, wurde von Karnofski und Burchenal mit ihrer 1949 eingeführten Messskala zur Abbildung des subjektiven Befindens von Krebspatienten unternommen.³² Wahrscheinlich hat auch die mehrdimensionale Definition des Begriffs „Gesundheit“ durch die WHO 1946 die Entstehung der Lebensqualitäts-Forschung in der Medizin beflügelt, nach McCorkle handelte es sich dabei sogar bereits um eine implizite Einführung des Lebensqualitäts-Begriffs in den Bereich der Medizin.³³

Nach Arntz könnte sich mit dem Stichwort Lebensqualität in der Medizin ein notwendiger Paradigmenwechsel von einer einseitig naturwissenschaftlichen zu einer anthropologisch fundierten und patientenorientierten Medizin vollziehen.³⁴ Dadurch würde die Ausbildung eines immer wieder geforderten partnerschaftlichen Arzt-Patienten-Verhältnisses (anstelle eines paternalistischen) befördert. Die Berücksichtigung

³¹ Welcher Anteil an dieser Entwicklung der Medizin zuzurechnen ist, ist umstritten. Vgl. M. Stosberg, *Lebensqualität als Ziel und Problem moderner Medizin*, in: A. Bellebaum u.a. (Hg.), *Lebensqualität - Ein Konzept für Praxis und Forschung*, Opladen 1994, 101-119, S. 106.

³² Vgl. D. A. Karnofski u.a., *Clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer*, in: C. M. MacLeod (Hg.), *Evaluation of Chemotherapeutic Agents*, New York 1949.

³³ Vgl. R. McCorkle u.a., *Vorwort*, in: C. King u.a., *Lebensqualität - Pflege- und Patientenperspektiven*, Bern u.a. 2001, 19-22, S. 19. Vgl. M. Bullinger u.a., *Umweltbedingungen und menschliche Lebensqualität - Belastungsfaktoren, Wirkungen, Einflußmöglichkeiten*, in: G. Seifert (Hg.), *Lebensqualität in unserer Zeit*, Göttingen 1992, 73-87, S. 75.

³⁴ Vgl. Arntz, *Lebensqualität*, S. 109.

von Lebensqualität ermöglicht eine „Individualisierung der Therapieentscheidung“³⁵ und eine „Wende von der krankheitsorientierten Heiltechnik zur krankenorientierten Heilkunde“³⁶. Besonders weit geht Sass, wenn er fordert, dass nach der Einführung des Begriffs Lebensqualität in die Medizin nun dem Wertbild des Patienten eine mindestens ebenso große diagnostische und prognostische Bedeutung beizumessen sei wie dem Blutbild.³⁷ Selbst Kritiker des Lebensqualitäts-Begriffs erkennen das Verdienst der Lebensqualitätsforschung in der Medizin an, vernachlässigte patientenbezogene Determinanten ins Bewusstsein gehoben zu haben.³⁸ Allerdings wird immer wieder auch kritisch angemerkt, dass durch den Versuch einer Objektivierung des Lebensqualitäts-Kriteriums die Intention, den einzelnen Patienten ernst zu nehmen, wieder in Frage gestellt wird.³⁹

Wie zuvor in der ökonomischen Diskussion, so nahm das Lebensqualitäts-Kriterium auch in der Medizin zunächst in erster Linie eine kritische Funktion wahr, und zwar im Blick auf die Frage nach den sinnvollen Grenzen therapeutischer Interventionen. Der Verweis auf Lebensqualität erinnerte die Medizin daran, dass technische Möglichkeiten nicht identisch mit humanen Möglichkeiten sind. Dadurch sollte sichergestellt werden, dass der Einsatz von Hochtechnologie konsequent an das Wohl des Patienten zurückgebunden bleibt.⁴⁰ Der Kern medizinischen Handelns ist nicht der Kampf gegen den Tod, sondern die Verbesserung der Lebensqualität in einer begrenzten Zeitspanne.⁴¹ In diesem Zusammenhang besteht allerdings auch die Gefahr einer Instrumentalisierung des Verweises auf Lebensqualität als Deckmantel für nicht ausgesprochene Interessen des Bewerter, seien diese ökonomischer (Kosten sparen)⁴², persönlicher oder

³⁵ J. Hasford, Kriterium Lebensqualität, in: H. Tüchler u.a. (Hg.), *Lebensqualität und Krankheit – Auf dem Weg zu einem medizinischen Kriterium Lebensqualität*, Köln 1991, 25-32, S. 27.

³⁶ H. Schipperges, *Gesundheit – Krankheit – Heilung*, in: CGG, Bd. X, Freiburg 1980, 51-84, S. 80.

³⁷ Vgl. H.-M. Sass, *Behandlungsqualität oder Lebensqualität? Ethische Implikationen von „Lebensqualität“ als Bewertungskriterien in der Medizin*, in: P. Schölmerich u.a. (Hg.), *„Lebensqualität“ als Bewertungskriterium in der Medizin*, Stuttgart u.a. 1990, 225-239, S. 238.

³⁸ Vgl. H.-H. Raspe, *„Lebensqualität“ in der Medizin*, in: *Ethik in der Medizin* 2 (1990), 1-4, S. 1.

³⁹ Vgl. T. Koch, *Lebensqualität und Ethik – am Beispiel der Medizin*, in: G. Seifert, *Lebensqualität in unserer Zeit*, Göttingen 1992, 5-15, S. 11.

⁴⁰ Vgl. Arntz, *Lebensqualität*, S. 14.20.122.

⁴¹ D. Callahan, *Falsche Hoffnungen*, in: G. Marckmann u.a. (Hg.), *Gerechte Gesundheitsversorgung*, Stuttgart u.a. 2003, 172-191, S. 190.

⁴² Vgl. G. Feuerstein, *Quality of Life – Ein Entscheidungskriterium über knappe medizinische Ressourcen?*, in: H. Kaupen-Haas u.a. (Hg.), *Strategien der Gesundheitsökonomie*, Frankfurt 1998, 43-64, S. 47. Nicht nur im Blick auf die Intensivmedizin, sondern im Blick auf die gesamte Medikalisierung könnte eine Selbstbegrenzung der Medizin lebensqualitätsbefördernd sein. Vgl. H. Krefß, *Medizinische Ethik*, Stuttgart 2003, S. 38.

weltanschaulicher Art (Diskussionen um Schwangerschaftsabbrüche bei Feten mit Behinderungen, um die Legalisierung aktiver Sterbehilfe und um Enhancement).

Obwohl einige Mediziner betonen, dass die Lebensqualitäts-Diskussion wenig Neues bringe, weil ärztliches Handeln schon immer im Dienst der Lebensqualität gestanden habe und Ärzte sich schon immer bei ihren Entscheidungen auch am Kriterium der Lebensqualität orientiert haben, auch ohne dass das Wort „Lebensqualität“ verwendet worden sei⁴³, ist es nicht zu verkennen, dass mit dem Lebensqualitäts-Kriterium einige Bewegung in die Medizin gekommen ist. Allein der Versuch, Lebensqualitätsmessungen stärker mit in die Behandlung einzubeziehen, stellt einen Fortschritt für Arzt und Patienten dar.⁴⁴ Nicht verschwiegen werden kann allerdings, dass die medizinische Lebensqualitätsforschung unter einer wachsenden Lücke zwischen Theorie und Praxis leidet, da man sich nach einer jahrelangen, unabgeschlossenen Diskussion über die theoretischen Grundlagen heute (ohne befriedigende Grundlage) auf die praktische Anwendung des Kriteriums konzentriert⁴⁵

In der theologischen Diskussion taucht der Begriff Lebensqualität bisher eher nur am Rande und in verschiedener Verwendungsweise auf.⁴⁶ Es liegt auf der Hand, dass eine theologische Rede von Lebensqualität eine Antwort auf die Frage nach der Bestimmung menschlichen Lebens voraussetzt und den Begriff insofern in einen größeren Sinnzusammenhang stellen muss. Der Begriff Lebensqualität thematisiert somit besonders deutlich die Anthropologie als Bezugsrahmen ethischer Aussagen und ist darum theologisch äußerst relevant.⁴⁷ Das grundlegende Charakteristikum des christlichen Menschenbildes ist das Bezogensein des Menschen auf Gott als den Ursprung seines Daseins und seiner Bestimmung zu einem Leben in Beziehung zu Gott, sich selbst und seiner Umwelt.⁴⁸ Diese Bestimmung (in traditioneller theologischer Terminologie ausgedrückt mit dem Begriff Gottebenbildlichkeit des Menschen⁴⁹) kommt

⁴³ Vgl. K. Schmidt, Therapieziel und „Menschenbild“, Münster 1996, S. 181. Vgl. H. Helmchen, „Lebensqualität“ als Bewertungskriterium in der Psychiatrie, in: P. Schölmerich u.a. (Hg.), „Lebensqualität“ als Bewertungskriterium in der Medizin, Stuttgart u.a. 1990, 93-112, S. 108. Vgl. F. Kümmerle, „Lebensqualität“ aus chirurgischer Sicht, in: P. Schölmerich u.a. (Hg.), „Lebensqualität“ als Bewertungskriterium in der Medizin, Stuttgart u.a. 1990, 173-186, S. 183.

⁴⁴ Vgl. V. Diehl u.a., „Lebensqualität“ als Bewertungskriterium in der Onkologie, in: P. Schölmerich u.a. (Hg.), „Lebensqualität“ als Bewertungskriterium in der Medizin, Stuttgart u.a. 1990, 149-163, S. 163.

⁴⁵ Vgl. J. E. Haase u.a., Richtlinien zur Klärung lebensqualitätsbezogener Begrifflichkeiten, in: C. King u.a. (Hg.), Lebensqualität – Pflege- und Patientenperspektiven, Bern u.a. 2001, 95-119, S. 96ff.

⁴⁶ Die Theologische Realenzyklopädie (TRE) enthält keinen Artikel zu diesem Stichwort.

⁴⁷ Vgl. Engelhardt, Lebensqualität, S. 36.

⁴⁸ Vgl. W. Härle, Menschenwürde als Zentrum, in: Die Politische Meinung 51 (2006), 15-17, S. 16.

⁴⁹ Vgl. W. Härle, Dogmatik, Berlin u.a. 2007, S. 436f.

von Gott her jedem Menschen unabhängig von bestimmten Eigenschaften oder Leistungen zu und begründet nach Härle die besondere Würde jedes Menschen.⁵⁰

Ein bestimmungsgemäßes Leben ist aus theologischer Sicht ein gelingendes Leben und der Beginn des Heils im Diesseits. Wer eine Bestimmung hat, kann sie auch verfehlen.⁵¹ Aus der (schuldhaften oder tragischen) Verfehlung eines bestimmungsgemäßen Lebens resultiert ein Misslingen des Lebens. Vom bloßen äußeren Anschein her darf solch ein Urteil über ein Leben nicht getroffen werden (beispielsweise im Blick auf das Leben eines Schwerstbehinderten oder auf Jesu Kreuzestod), vielmehr kommt es ausschließlich Gott zu. Die Bestimmungserreichung bzw. das Heil sind für den Menschen unverfügbar, d.h. er kann sie nicht herstellen, weil sie ein von Gott ausgehendes Erschließungsgeschehen voraussetzen, das dem Menschen Glauben bzw. Vertrauen ermöglicht. Bei der Rede vom gelingendem Leben muss stets betont werden, dass sie nicht dazu führen darf, dass Menschen glauben, auf das Gelingen stolz sein zu können, oder dass die von Gott kommende Bestimmung, Bejahung und Würde des Menschen vom Gelingen des Lebens abhängig gemacht wird.⁵²

Theologische Ansätze, die sich an der Bestimmung menschlichen Lebens orientieren, werden Lebensqualität entweder als bestimmungsgemäßes Leben oder als Möglichkeit zu einem bestimmungsgemäßen Leben, d.h. zu einem Leben in gelingenden Beziehungen zu Gott, sich selbst und seiner Umwelt, definieren.⁵³ Lebensqualität wird also in eine enge Verbindung mit dem Heil gebracht und erhält von daher den Charakter der Unverfügbarkeit (was jedoch nicht heißt, dass man nichts dafür oder dagegen tun kann, sondern lediglich, dass man sie nicht mit Sicherheit herbeiführen kann) und der Nicht-Objektivierbarkeit (was jedoch qualitative Vergleiche von Situationen, Erfahrungen und Lebensumständen nicht ausschließt). Außerdem muß analog zu der Unterscheidung zwischen diesseitigem (fragmentarischen) und jenseitigem (vollständigen) Heil auch zwischen immanenter und transzendenter Lebensqualität unterschieden werden. Von daher muß ein theologisches Verständnis von Lebensqualität Tod und Auferstehung integrieren. Der Verweis auf transzendente oder

⁵⁰ Vgl. W. Härle, Menschenwürde – konkret und grundsätzlich, in: Ders., Menschsein in Beziehungen, Tübingen 2005, 379-410, S. 400.

⁵¹ Vgl. W. Härle, Dogmatik, S. 471.

⁵² Vgl. U. Körtner, Mit Krankheit leben – Der Krankheitsbegriff in der medizinethischen Diskussion, in: ThLZ 130 (2005), 1273-1290, S. 1286ff. Vgl. W. Härle, Gelingendes Leben!? Wer beurteilt – wer entscheidet?, in: ZGP 21 (2003), 7-9, S. 7f.

⁵³ Vgl. Arntz, Lebensqualität, S. 255. In genau diesem Sinne wurde in der antiken und mittelalterlichen Theologie auch der Glücksbegriff interpretiert. Nachdem der Glücksbegriff jedoch in der neuzeitlichen Gesellschaft hedonistisch-egoistisch umgedeutet worden war, knüpfte die Theologie kaum noch positiv an diesen an. Vgl. Lauster, Gott, S. 56ff., 66ff., 104ff.

ewige Lebensqualität darf nicht zu einer Marginalisierung der immanenten Lebensqualität führen, aber er befreit von einem Steigerungszwang quantitativ meßbarer Lebensqualität und Lebenszeit als vermeintlich höchstem Ziel.⁵⁴ Mit Blick auf die oben dargelegten Überlegungen ist die Unterscheidung zwischen Lebensqualität und Lebenswert aus theologischer Sicht elementar.

Der umfassende theologische Lebensqualitäts-Begriff kann als Rahmen fungieren, in den sich die spezifischen Lebensqualitäts-Begriffe im Blick auf die verschiedenen Aspekte menschlichen Lebens einordnen lassen, beispielsweise der Lebensqualität-Begriff im Bereich der Medizin. Das medizinische Handeln sollte im Rahmen seiner Möglichkeiten durch Heilung, Linderung und Verhütung von Krankheiten und Schmerzen einen Beitrag dazu leisten, dass Menschen leben und ihre Bestimmung erreichen können. Unzulässig wäre jedoch die Schlußfolgerung, dass Krankheit mit der Bestimmung des Menschen unvereinbar sein müsse oder dass Gesundheit (bzw. medizinische Lebensqualität) mit Heil gleichzusetzen sei. Ob und inwieweit die Bestimmungserreichung und damit die Lebensqualität in einem umfassenderen Sinne durch Krankheit eingeschränkt wird, hängt von den besonderen Umständen des einzelnen Falls ab. Krankheit und Leiden gehören zum begrenzten menschlichen Leben und daher prinzipiell auch zum gelingenden Leben. Insofern muß das Ziel eines krankheits- und leidfreien Lebens von theologischer Seite als ideologisch zurückgewiesen werden.⁵⁵ Krankheit kann vom Betroffenen im Einzelfall durchaus auch eine positive Deutung erfahren, aber es gibt auch die Erfahrung von Leiden, das den Menschen abstumpft und „den Menschen jeder Möglichkeit der Verwirklichung des Lebenssinns beraubt“.⁵⁶

2. Die Diskussion über Definition, Messung und Ziele der Lebensqualität im Bereich der Medizin

Die Lebensqualitätsforschung ist ein hochkomplexes Fachgebiet in der Medizin. Dabei lassen sich drei Phasen unterscheiden. In der ersten Phase (späte vierziger, fünfziger und sechziger Jahre) setzte in verschiedenen angelsächsischen Ländern - insbesondere in der

⁵⁴ Vgl. Arntz, *Lebensqualität* 247f.

⁵⁵ „Das leidensfreie Leben einer fernen, im wesentlichen von Wissenschaftlern gezeichneten Zukunft wird damit zum absoluten Wert, dem die Entwertung heutiger menschlicher Existenz gegenübersteht.“ V. Roelcke, *Medizin und Menschenbild – Anthropologie und Wertsetzungen in der „molekularen Medizin“*, in: W. Vögele u.a. (Hg.), *Menschenbild in Medizin und Theologie*, Loccum 2001, 9-18, S. 15.

⁵⁶ U. Eibach, *Der leidende Mensch vor Gott*, Neukirchen-Vluyn 1991, S.134.

Onkologie und in der Chirurgie, später auch in der Gerontologie⁵⁷ – punktuell eine medizinische Auseinandersetzung mit Lebensqualität ein. Dabei ging es in erster Linie um die Begründung des Forschungsansatzes und um den plausiblen Nachweis einer notwendigen Erweiterung ärztlicher Entscheidungskriterien, speziell die Berücksichtigung zusätzlicher Aspekte neben der Überlebensdauer. In der zweiten Phase (siebziger und achtziger Jahre) erfolgte eine breite Einbeziehung testpsychologischen und klinisch psychologischen Wissens, wodurch wesentliche Fortschritte in der teststatistischen Qualifizierung erzielt werden konnten. Es wurde viel über die Definition und die Messung von Lebensqualität diskutiert, und es wurde eine Reihe von Meßmethoden entwickelt, die die Multidimensionalität des Konzepts Lebensqualität berücksichtigten. In der dritten Phase (seit den neunziger Jahren) ist das Interesse an theoretischen Fragen zurückgetreten. Stattdessen werden die – zunehmend aus einzelnen Modulen zusammengesetzten – Messinstrumente verfeinert, operationalisierbar gemacht und weiträumig angewendet (beispielsweise zur Bestimmung der Wirksamkeit von Medikamenten und Behandlungsformen).⁵⁸

Die Definition von Lebensqualität im Bereich der Medizin ist umstritten. Die begriffliche Vielfalt aus dem Alltagsverständnis spiegelt sich auch in der wissenschaftlichen Literatur wieder. Häufig tendieren Forscher dazu, Lebensqualität jeweils auf die eigenen Untersuchungshypothesen ausgerichtet zu definieren und dabei einzelne Aspekte der Lebensqualität, wie Lebenszufriedenheit⁵⁹, subjektives Wohlbefinden⁶⁰ oder den Gesundheitszustand, mit Lebensqualität gleichzusetzen.⁶¹ Aber in solchen Fällen dürfte es besser sein, den jeweiligen Begriff zu verwenden und auf den Begriff der Lebensqualität zu verzichten.⁶² Denn Lebensqualität ist ein übergeordneter, mehrdimensionaler Begriff. Lebensqualitätsforschung ist eine Ansammlung von

⁵⁷ Vgl. S. Katz, *Studies of illness in the aged*, in: JAMA 185 (1963), 914-919.

⁵⁸ Vgl. J. Siegrist, *Grundannahmen und gegenwärtige Entwicklungsperspektiven einer gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsforschung*, in: P. Schölerich u.a. (Hg.), „Lebensqualität“ als Bewertungskriterium in der Medizin, Stuttgart u.a. 1990, 61-66, S. 63f. Vgl. A. Vallerand u.a., *Theorien und Begriffsmodelle als Leitlinien lebensqualitätsbezogener Forschung*, in: C. King u.a. (Hg.), *Lebensqualität – Pflege- und Patientenperspektiven*, Bern u.a. 2001, 73-93, S. 73f.

⁵⁹ Vgl. die Definition bei I. Borg, *Ein Vergleich verschiedener Studien zur Lebensqualität*, in: *Zeitschrift für Sozialpsychologie* 9 (1978), 152-164, S. 152.

⁶⁰ Vgl. die Definitionen bei S.-H. Filipp u.a., *Lebensqualität und das Problem ihrer Messung*, in: G. Seifert (Hg.), *Lebensqualität in unserer Zeit*, Göttingen 1992, 89-109, S. 89ff. sowie S. Shumaker u.a., *Psychological tests and scales*, in: B. Spiker (Hg.), *Quality of life assessments in clinical trials*, New York 1990, 95-113.

⁶¹ Vgl. Rupprecht, *Lebensqualität*, S. 16.

⁶² Vgl. D. F. Cella u.a., *Measuring quality of life today – Methodological aspects*, in: N. S. Tchekmedyan u.a. (Hg.), *Quality of life in oncology practice and research*, New York 1991, 9-18.

Mosaiksteinen, die nicht unbedingt auf einer Ebene liegen. Während manche einen ganzheitlichen Ansatz fordern, fordern andere eine bewusste Abwendung von diesem Ideal.⁶³

Die Mehrdimensionalität ist Bestandteil der meisten Definitionen (infolgedessen sprechen einige nur im Plural von Lebensqualitäten), die sich jedoch im einzelnen stark voneinander unterscheiden können. Nach Gotay ist Lebensqualität ein multidimensionales Konstrukt, zu dem mindestens körperliche, soziale und seelische Domänen sowie krankheits- und behandlungsbedingte Symptome gehören.⁶⁴ Nach Spilker lässt sich Lebensqualität definieren als Gesamtheit aus den drei Ebenen Gesamtassessment des Wohlbefindens, weit gefasste Domänen (z.B. körperliche, seelische, ökonomische oder soziale Domäne) und Komponenten einer jeden Domäne.⁶⁵ Ferrell, Grant und andere definieren Lebensqualität als aus vier Dimensionen bestehend, nämlich körperliches Wohlbefinden, seelisches Wohlbefinden, soziales Wohlbefinden und spirituelles Wohlbefinden.⁶⁶ Es ist naheliegend, dass sich die Definition von Lebensqualität im Bereich der Medizin auf medizinisch bzw. gesundheitlich relevante Aspekte konzentrieren sollte.⁶⁷ Die spirituelle Dimension gehört im Blick auf die Bedeutung des individuellen Umgangs mit Krankheit (die Fähigkeit bzw. Unfähigkeit, Krankheit in einen größeren Sinnzusammenhang für das eigene Leben einzuordnen⁶⁸) für die innere Stärke, den Heilungsprozess und die subjektive Lebensqualität eines Patienten unbedingt dazu.

In der Diskussion über die Definition von Lebensqualität spielt die Unterscheidung zwischen objektiver Lebensqualität (basiert auf messbaren Lebensbedingungen, z.B. objektiver Gesundheit, Befriedigung von Grundbedürfnissen) und subjektiver Lebensqualität (basiert auf subjektiver Wahrnehmung und Bewertung der

⁶³ Vgl. Schmidt, Therapieziel, S. 197. Vgl. Raspe, Theorie, S. 34f.

⁶⁴ Vgl. C. Gotay u.a., Quality of life assessment in cancer treatment protocols, in: Journal of the National Cancer Institute 84 (1992), 575-579.

⁶⁵ Vgl. B. Spilker, Introduction, in: Ders. (Hg.), Quality of life assessments in clinical trials, New York 1990, 1-10.

⁶⁶ Vgl. B. R. Ferrell u.a., Quality of life in long-term cancer survivors, in: Oncology Nursing Forum 22 (1995), 915-922.

⁶⁷ Vgl. E. Pflanz, „Lebensqualität“ und Öffentlichkeit, in: P. Schölermerich u.a. (Hg.), „Lebensqualität“ als Bewertungskriterium in der Medizin, Stuttgart u.a. 1990, 213-221, S. 214. Man sollte in erster Linie das messen, was man (medizinisch) verändern kann. Vgl. D. Patrick u.a., Assessing health-related quality of life for clinical decision making, in: S. Walker u.a. (Hg.), Quality of life - assessment and application, Lancaster 1988.

⁶⁸ Sehr viele Kranke bedenken und deuten ihre Erkrankung in religiösen Termini. Vgl. Raspe, Theorie, S. 35.

Lebensbedingungen, Lebenszufriedenheit, Wohlbefinden) eine wichtige Rolle. Damit zusammen hängt die Frage, durch wen die Lebensqualität bestimmt werden soll. Die Beurteilung der objektiven Lebensqualität erfordert Expertenwissen (z.B. Wahrnehmung von Veränderungen im Blutbild), die subjektive Lebensqualität kann nur vom Betroffenen selbst wahrgenommen und beschrieben werden.

Zwischen den Indikatoren für objektive Lebensqualität und der subjektiven Wahrnehmung der Lebensqualität kann durchaus eine Diskrepanz bestehen. So empfindet der Patient seine Situation oft besser als der Arzt, während der Arzt wiederum oft den Erfolg seiner Therapie überschätzt.⁶⁹ Die subjektive Lebensqualitätsbewertung hängt einerseits von den individuellen Vorstellungen von einem guten Leben (Arbeitsfähigkeit, Genussfähigkeit usw.) ab⁷⁰, andererseits vom individuellen Umgang mit Krankheit angesichts der persönlichen Lebensdeutung⁷¹, und schließlich zeigt die bekannte Studie von Brickmann bezüglich dem Glücklichein von Lottogewinnern und Unfallopfern, dass offenbar kein enger Zusammenhang zwischen äußeren Lebensbedingungen und subjektiver Lebensqualität besteht.⁷² Es gibt die Phänomene des "Unzufriedenheitsdilemmas", von dem man bei einer negativen Selbstbeurteilung trotz optimaler objektiver Indikatoren spricht, und des "Zufriedenheitsparadoxes", von dem man bei einer positiven Selbstbeurteilung trotz schlechter objektiver Indikatoren spricht.⁷³ Diese Beobachtungen haben zu dem Trend geführt, dass heute der Selbstbeschreibung des Patienten eine größere Bedeutung als der Fremdbeurteilung zugestanden wird.⁷⁴ Jedoch sind - wie auch beim Krankheitsbegriff - beim Lebensqualitätsbegriff die objektive und die subjektive Dimension gleichermaßen wichtig.

Lebensqualität ist ein normativer Begriff. Zum einen hat dieser Begriff eine normative Bedeutung als kritische Abgrenzungs-Kategorie zur einseitigen gesellschaftlichen Orientierung an quantitativem Denken (materieller Lebensstandard, medizinische

⁶⁹ Vgl. Schmidt, Therapieziel, S. 185.

⁷⁰ Vgl. Lütterfelds, Aspekte, S. 163f.166.

⁷¹ Vgl. Pflanz, „Lebensqualität“, S. 216f. Vgl. Raspe, Theorie, s. 23f.

⁷² Vgl. P. Brickmann u.a., Lottery winners and accident victims - Is happiness relative?, in: Journal of Personality and Social Psychology 36 (1978), 917-927.

⁷³ Vgl. W. Glatzer, Lebensqualität aus sozio-ökonomischer Sicht, in: G. Seifert (Hg.), Lebensqualität in unserer Zeit, Göttingen 1992, 47-59, S. 49.

⁷⁴ Vgl. C. King, Lebensqualität und umstrittene Themen - Eine Übersicht, in: Dies. u.a. (Hg.), Lebensqualität - Pflege- und Patientenperspektiven, Bern u.a. 2001, 55-69, S. 58.

Lebensverlängerung)⁷⁵, zum anderen hängt sowohl die objektive als auch die subjektive Bewertung der Lebensqualität von der Differenz zwischen dem vorausgesetzten normativen Begriff von Lebensqualität (medizinische Richtgrößen, z.B. Schmerzfreiheit, individuelle Zielvorstellung von einem guten Leben) und der jeweiligen faktischen Lebensqualität ab. Als klinische Norm spielt das Lebensqualitäts-Kriterium eine Rolle für die Wahl der Therapie. Allerdings ist streng zu unterscheiden zwischen einem normativen Begriff von Lebensqualität und einem normativen Begriff von Lebenswert.

Es ist umstritten, ob Lebensqualität angemessen eher als Eigenschaft (Persönlichkeitsmerkmal) oder als Zustand (infolge äußerer Umstände) der Person beschrieben werden sollte. Vertreter so genannter Bottom-Up-Auffassungen glauben, dass viele positive Erfahrungen zu einer hohen subjektiven Lebensqualität führen. Vertreter so genannter Top-Down-Auffassungen glauben, dass Menschen mit einer hohen subjektiven Lebensqualität viele positive Erfahrungen machen (weil sie sich auf solche Erfahrungen überhaupt einlassen).⁷⁶

Zusammenfassend lässt sich zur Definition festhalten, dass Lebensqualität im Bereich der Medizin ein übergeordnetes theoretisches Konstrukt ist, das die physische, psychische, soziale und spirituelle Dimension umfasst, und zwar jeweils sowohl die objektiven Lebensbedingungen (insbesondere Gesundheitszustand und „Funktionsfähigkeit“ bzw. Fähigkeit mit dem Alltag zurechtzukommen) als auch die subjektiven Bewertungen dieser Bedingungen (auf kognitiver Ebene der Grad der Lebenszufriedenheit und auf emotionaler Ebene der Grad des Wohlbefindens).

Auch das Thema der Messung von Lebensqualität im Bereich der Medizin wird kontrovers diskutiert, und zwar im Blick auf den Messgegenstand, die grundsätzlichen Messverfahren und die konkreten Messinstrumente. Zunächst wird mitunter das Unterfangen, Lebensqualität messen zu wollen, prinzipiell in Frage gestellt mit dem Argument, dass dadurch die Stärken des Lebensqualitäts-Paradigmas, nämlich die Abwendung vom einseitig-quantitativen Denken und die Wiederbesinnung auf den individuellen Patienten, in Frage gestellt werden. Dagegen kann eingewandt werden, dass Lebensqualität zu einem leeren Schlagwort wird, wenn sie nicht wenigstens annäherungsweise festgestellt und verglichen werden kann.⁷⁷ Schließlich lässt sich die Farbe eines Gegenstands auch durch die Messung der Wellenlänge der Lichtstrahlen

⁷⁵ Vgl. Huber, „Lebensqualität“, S. 22.

⁷⁶ Vgl. Philipp, Lebensqualität, S. 103.105.

⁷⁷ Vgl. W. Zapf, Zur Messung der Lebensqualität, in: ZfS 1 (1972), 353-376, S. 354.

bestimmen, ohne dass dadurch aus dieser Qualität eine Quantität gemacht würde. Das Argument sollte gleichwohl als Hinweis ernst genommen werden, nicht zu vergessen, dass individuelle Lebensqualität nur eingeschränkt standardisierbar und messbar ist. So liegt beispielsweise die Lebensqualität eines Patienten, der keine Fragen zu seiner Lebensqualität mehr beantworten kann, darum nicht automatisch bei Null, und ob und inwieweit eine Krankheit die Lebensqualität eines Menschen einschränkt, kann individuell sehr unterschiedlich sein.

Der Messansatz muss der Definition von Lebensqualität als mehrdimensional und als objektiv und subjektiv entsprechen. Relevant und erfragenswert sind somit Informationen aus dem physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Bereich. Es sollte beispielsweise ebenso nach funktionellem Status im Berufsbereich, sozialen Beziehungen in der Familie, gesundheitlichen Symptomen, Müdigkeit, psychischer Belastung, finanzieller Lage und Wirksamkeit der Behandlung gefragt werden wie danach, wie sich ein Patient sein Leben wünscht, und wie er es tatsächlich gestaltet, was Einfluss auf sein Wohlbefinden hat, was ihm Freude und Sorgen bereitet usw.⁷⁸ Die Gewichtung der Bedeutung einer Dimension muss schließlich widerspiegeln, was dem Patienten wichtig ist. Fragestellungen sollten sich sowohl auf subjektive („Haben Sie starke Schmerzen?“) als auch objektive Indikatoren („Können Sie alleine einkaufen gehen?“) beziehen.

In der Geschichte der Messverfahren lassen sich drei Phasen unterscheiden. In der ersten Phase wurden eindimensionale, kumulierte Fremdbeurteilungsindizes, die einen einzigen Zahlenwert ergeben, verwendet (z.B. Karnofsky-Index), daneben auch Global-Indizes (Nettowerte zwischen einer positiven und einer negativen Größe, z.B. TWIST-Modell). In der zweiten Phase wurden Meßinstrumente entwickelt, die mehrere Dimensionen lebensqualitätsrelevanter Bereiche enthalten, aus denen sich ein Profil ergibt, zunächst krankheitsübergreifend, später krankheitsspezifisch (oder gemischt, z.B. EORTC-Fragebogen). In der dritten Phase wird nun auch die persönliche Wertung und Anpassung des Patienten als dynamischer Gewichtungsfaktor berücksichtigt.⁷⁹

Die Wahl des Messverfahrens hängt natürlich vom jeweiligen konkreten Ziel der Messung ab. Lautet das Ziel beispielsweise Therapieentscheidung, wird die Messung eher ergebnisorientiert erfolgen, lautet es Behandlungsverbesserung, eher

⁷⁸ Vgl. S. Hofmann, Vorbereitende Schwerpunktsetzung, in: H. Tüchler u.a. (Hg.), *Lebensqualität und Krankheit*, Köln 1991, 50-62, S. 55ff.

⁷⁹ Vgl. R. Schwarz, *Lebensqualität und Krebs – Onkologische Therapiestudien im Dienste der Überlebensqualität*, in: A. Bellebaum u.a. (Hg.), *Lebensqualität – Ein Konzept für Praxis und Forschung*, Opladen 1994, 121-135, S. 129ff.

prozessorientiert.⁸⁰ Es muss entschieden werden, wie oft, in welchem Zeitraum und zu welchen Zeitpunkten Messungen erfolgen sollen, wie die verschiedenen Befindlichkeiten innerhalb eines Zeitraums zu bewerten sind und welche Zeitpunkte als Vergleichsmaßstab herangezogen werden sollen (z.B. Zustand nach der Krankenhausentlassung oder ein Jahr später). Weiterhin muß entschieden werden, ob ein Einzelinstrument zur Messung eingesetzt werden soll oder eine Instrumentenbatterie (die zwar reichhaltigeres Datenmaterial liefert, das jedoch mitunter nur schwer zu kombinieren und zu analysieren ist). Es ist zu klären, ob die Messergebnisse gleich oder unterschiedlich zu gewichten sind bzw. ob die Bewertung des Patienten in Form einer Gewichtung berücksichtigt werden sollte. Schließlich stellt sich die Frage, ob die Messergebnisse in einer einzigen Gesamtpunktzahl zusammengefasst werden sollten (Indizes) oder ob mehrere dimensionsbezogene Punktwerte sachgemäßer erscheinen (Profile). Diskutiert werden kann außerdem über die bei der Messung zu verwendende „Währung“, z.B. Krankheitsgrad, Höhe der finanziellen Kosten, die ein Patient zur Besserung seiner Situation auf sich nehmen würde, oder Lebenszeit⁸¹. Forschungsbedarf besteht hinsichtlich der Frage, inwieweit Assessments für kulturelle Belange sensibel sind bzw. sein sollten.⁸² Bei der Lebensqualitätsmessung in der Medizin herrscht mittlerweile ein „unübersichtlicher Methodenpluralismus“.⁸³ Während die einen eine stärkere Vereinheitlichung fordern, entspricht für die anderen diese Vielfalt der Orientierung am individuellen Patienten.⁸⁴

Als Messinstrumente stehen Fragebogen und Interview (im Blick auf eine Selbstauskunft des Befragten) sowie klinische Beobachtung zur Verfügung (hier wird in der Regel einseitig auf den physischen Zustand fokussiert). Zwischen Fragebogen- und Interview-Befürwortern herrscht teilweise ein ideologisch anmutender Streit. Der Fragebogen ist unabhängig vom Untersucher und mit wenig Aufwand durchzuführen und ermöglicht aufgrund seiner Standardisierung eine gute Vergleichbarkeit der Ergebnisse. Jedoch ist er anfällig für Fehlinterpretationen und für manche Patienten sehr anstrengend bzw. überfordert sie. Das Interview gibt die Möglichkeit, individuell auf die einzelne befragte Person einzugehen und bei Verständnisschwierigkeiten sofort nachfragen zu können, außerdem ist es für einige Patienten angenehmer. Jedoch ist es anfällig für Suggestion,

⁸⁰ Vgl. Haase, Richtlinien, S. 107.

⁸¹ Bei der „time-trade-off“-Methode werden alternative Kombinationen von Lebenszeit und Gesundheitszustand bis zu einem Indifferenzpunkt einander angenähert. Raspe kritisiert zu Recht an dieser Methode, dass sie befremdlich, abstrakt und unreal sei, eine Verfügbarkeit von Unverfügbarem fingiere und ein Urteil über weit in der Zukunft Liegendes fordere, ohne mit Veränderungen zu rechnen. Vgl. Raspe, Theorie, S. 33f.

⁸² Kulturelle Unterschiede der Lebensqualitäts-Wahrnehmung im Blick auf verschiedene Kriterien sind offensichtlich. Vgl. G. Padilla, Lebensqualität und Kultur, in: C. King u.a. (Hg.), Lebensqualität - Pflege- und Patientenperspektiven, Bern u.a. 2001, 121-144, S. 132f.

⁸³ Arntz, Lebensqualität, S. 96.

⁸⁴ Vgl. D. Lanzerath, Krankheit und ärztliches Handeln, Freiburg u.a. 2000, S. 234f. 237. 259.

erfordert einen größeren Zeit- und Personalaufwand, und die überindividuelle Vergleichbarkeit ist geringer.⁸⁵ Im Blick auf Interviews wird darüber diskutiert, ob strukturierte oder nicht strukturierte Interviews zielführender seien. Im Blick auf beide Instrumente besteht Uneinigkeit über die Vorzugswürdigkeit offener oder geschlossener Fragen.

Man unterscheidet zwischen allgemeinen und spezifischen Messinstrumenten. Die allgemeinen Messinstrumente (z.B. der krankheitsunspezifische Fragebogen zum Selbstaussfüllen SIP, mittlerweile ein Standardinstrument) haben den Vorteil, dass sie den Gesundheitszustand unabhängig von der jeweiligen Krankheit erfassen können und dadurch bei klinischen Studien zur Beurteilung von unterschiedlichen Therapiemaßnahmen eingesetzt werden können, außerdem erlauben sie einen Vergleich der Kosten-Nutzen-Relation der Gesundheitsaufwendungen von unterschiedlichen Krankheiten. Allerdings können sie die spezifischen Problemausprägungen der unterschiedlichen Krankheiten nicht differenziert genug erfassen.⁸⁶ Die spezifischen Messinstrumente konzentrieren sich auf Probleme, die nur für bestimmte Individuen gelten (bestimmte Erkrankungen, bestimmte Dimensionen von Lebensqualität, bestimmte Populationen). Mittlerweile gibt es für fast alle chronischen und mit Behinderungen einhergehende Krankheiten spezifische Messinstrumente. Diese Instrumente sind differenzierter als die allgemeinen, aber dafür weniger umfassend. Der Trend in der Lebensqualitätsforschung geht zu einer Kombination aus allgemeinen und spezifischen Messinstrumenten (allgemeinen Grundbewertung mit ergänzenden spezifischen Modulen).⁸⁷

Als Gütekriterien für Messinstrumente, insbesondere Fragebögen, gelten Objektivität, Reliabilität, Validität und Praktikabilität. Das Kriterium der Objektivität fordert, dass die Antworten nicht durch den Kontext oder die Methode der Messung systematisch beeinflusst werden, dass die Ergebnisse unabhängig vom Durchführer bzw. Fragebogenaushändiger sind und dass subjektive Einflüsse bei der Auswertung und Interpretation möglichst gering sind.⁸⁸ Das Kriterium der Reliabilität fordert, dass ein hoher Grad an Zuverlässigkeit und formaler Genauigkeit angestrebt wird, wodurch die Messung reproduzierbar und somit zu mehreren Zeitpunkten möglich wird. Das

⁸⁵ Vgl. Hofmann, Schwerpunktsetzung, S 53f. Vgl. A. Uhl, Strukturierung und Dimensionsanalyse, in: H. Tüchler u.a. (Hg.), Lebensqualität und Krankheit, Köln 1991, 66- 80, S. 74. Muthny hält - mit teilweise plausiblen Argumenten - alle diese Argumente für Vorurteile und Mythen. Vgl. F. Muthny, Erfassung von Lebensqualität - Fragestellungen und Methodik, in: H. Tüchler u.a. (Hg.), Lebensqualität und Krankheit, Köln 1991, 120-140, S. 126ff.

⁸⁶ Vgl. H. G. v. Manz, Lebensqualität und Bewertung menschlichen Lebens, in: G. Brudermüller (Hg.), Angewandte Ethik und Medizin, Würzburg 1999, 65-83, S. 67.

⁸⁷ Vgl. M. Haberman, Methodologisches und Messtechnisches zur Lebensqualität, in: C. King u.a. (Hg.), Lebensqualität - Pflege- und Patientenperspektiven, Bern u.a. 2001, 175-206, S. 185.

⁸⁸ Vgl. K. Kubinger, Gütekriterien zur Beurteilung von Fragebögen, in: H. Tüchler u.a. (Hg.), Lebensqualität und Krankheit, Köln 1991, 146-152, S. 147.

Kriterium der Validität fordert, dass die Ergebnisse eindeutig interpretierbar und über die Untersuchungssituation hinaus generalisierbar sind, dass tatsächlich das gemessen wird, was man messen möchte. Das Kriterium der Praktikabilität schließlich fordert einen möglichst geringen personellen, zeitlichen und materialen Aufwand und eine allgemeine Verständlichkeit.

Menschen beschäftigen sich aus unterschiedlichen Gründen mit Lebensqualität im Bereich der Medizin und hoffen dadurch jeweils verschiedene (zum Teil sogar gegensätzliche) Zielvorstellungen zu realisieren. Im Blick auf diese Zielvorstellungen lassen sich mindestens sechs Bereiche unterscheiden. Erstens kann das Lebensqualitäts-Kriterium zur Bewertung von Therapien herangezogen werden (Wirksamkeit, Folgeerscheinungen)⁸⁹ und infolgedessen zur Entscheidung zwischen möglichen Therapien. Die Einbeziehung der Lebensqualität zur Bewertung von Therapien ist sinnvoll und in bestimmten Bereichen (z.B. Onkologie) notwendig.⁹⁰ Zweitens kann die Orientierung an der Lebensqualität des Patienten zu einer Verbesserung der medizinischen Betreuung und Behandlung führen. Insbesondere die Lebenssituation von älteren Patienten könnte dadurch erheblich verbessert werden. Drittens kann die Forderung nach der Berücksichtigung von Lebensqualität als Forderung nach einem Paradigmenwechsel in der Medizin zu einer stärkeren Patientenzentrierung gedeutet werden. Danach soll das ärztliche Handeln abgerundet werden durch die Einbeziehung der Patientenperspektive, die Therapieentscheidungen sollen individualisiert werden, und dadurch, dass dem Patienten die Folgen seiner Entscheidung für die eigene Lebensqualität erläutert werden können, soll die Basis für dessen „informed consent“ verbessert werden.

Viertens ist Lebensqualität in bestimmten Bereichen (Rehabilitation) selbst das oberste Therapieziel. Fünftens kann man auf das Lebensqualitäts-Kriterium als Korrektiv zu einer einseitig naturwissenschaftlich orientierten Medizin, einer Apparatemedizin, die jede Lebensverlängerung als Selbstzweck betrachtet, verweisen und auf diese Weise zur Frage nach der menschlichen Bestimmung gelangen. In diesen Zusammenhang gehört auch die Instrumentalisierung des Lebensqualitäts-Begriffs in der Diskussion um die Legitimität der Abtreibung behinderter Feten⁹¹ sowie um die Legalisierung aktiver Sterbehilfe. Sechstens spielt Lebensqualität eine Rolle bei der Frage nach einer sinnvollen Allokation von Gesundheitsgütern (Planungsentscheidungen und klinische Entscheidungen), und zwar als Faktor in Kosten-Nutzen-Analysen, bei der

⁸⁹ Vgl. S. M. Goodinson u.a., Quality of life – A critical review of current concepts, measures and their clinical implications, in: *International Journal of Nursing Studies* 26 (1989), 327-341, S. 328.

⁹⁰ A. Neiß, Biometrische Aspekte in der Messung von „Lebensqualität“, in: P. Schölmerich u.a. (Hg.), „Lebensqualität“ als Bewertungskriterium in der Medizin, Stuttgart u.a. 1990, 41-46, S. 45.

⁹¹ Vgl. P. Singer, *Praktische Ethik*, Stuttgart 1994, S. 165.

Lebensbewertung als Rationierungskriterium sowie bei der allgemeinen Diskussion um Prioritäten.

3. Lebensqualität und Ressourcenallokation

In der Diskussion um Kriterien der Ressourcenallokation im Bereich der Medizin wird – insbesondere von Personen mit ökonomisch bzw. klassisch-utilitaristisch geprägtem Denkhintergrund – das Kriterium der ökonomischen Effizienz, d.h. die Erzielung einer möglichst guten Kosten-Nutzen-Bilanz, gefordert. Unter Medizinethikern besteht ein weitgehender Konsens darüber, dass ein – auch – ökonomisch verantwortlicher Umgang mit Ressourcen ethisch gefordert ist.⁹² Eines der bekanntesten Konzepte, um Behandlungen unter Kosten-Nutzen-Gesichtspunkten vergleichbar zu machen und indikationsübergreifende Prioritätenlisten zur Ressourcenallokation zu erstellen, ist das Konzept der qualitätsbereinigten Lebensjahre (quality-adjusted-life-years: QALYs), das in den siebziger Jahren maßgeblich vom Ökonomen Williams entwickelt wurde und u.a. in England angewandt wird. Das Wesen eines QALY besteht darin, dass ein Jahr Lebenserwartung in voller Gesundheit den Wert 1 erhält. Ein Jahr Lebenserwartung in einem kranken Zustand erhält einen niedrigeren Wert, und zwar um so niedriger, je schlechter die Lebensqualität der erkrankten Person ist. Zwei Lebensjahre mit einer Lebensqualität von 0,5 entsprechen demnach einem QALY.

Wie viele zusätzliche QALYs durch eine medizinische Maßnahme bei einem Patienten gewonnen werden können, lässt sich errechnen, indem die prognostizierte Lebensqualität ohne Behandlung (Wert zwischen 0 und 1) von der prognostizierten Lebensqualität mit Behandlung (Wert zwischen 0 und 1) subtrahiert wird, und das Ergebnis mit der prognostizierten Restlebensdauer (in Jahren) multipliziert wird. Wenn die Kosten dieser medizinischen Maßnahme durch die errechnete Anzahl der zusätzlichen QALYs dividiert werden, erhält man die Kosten pro QALY. Dieses Kosten-Nutzen-Verhältnis kann nun bei verschiedenen möglichen Therapien für einen Patienten verglichen werden als Kriterium der Therapiewahl. Ebenso kann das Kosten-Nutzen-Verhältnis aller möglicher medizinischer Maßnahmen verglichen werden als Grundlage für eine Prioritätenliste. Bei solch einer Liste würden die Maßnahmen vom besten Kosten-Nutzenverhältnis (niedrigste Kosten pro QALY) zum schlechtesten Kosten-Nutzen-

⁹² Vgl. F. Hessel, Sollen QALYs zählen?, in: O. Rauprich u.a. (Hg.), Gleichheit und Gerechtigkeit in der modernen Medizin, Paderborn 2005, 167-184, S. 167.

Verhältnis sortiert und dann im Blick auf die Ressourcenallokation zunächst alle medizinischen Maßnahmen des ersten Rangs auf der Liste durchgeführt, dann die Maßnahmen des zweiten Rangs usw., bis die zur Verfügung stehenden Mittel aufgebraucht sind. Schließlich kann das errechnete Kosten-Nutzen-Verhältnis auch als Kriterium für die Entscheidung verwendet werden, welcher Patient von mehreren möglichen eine Behandlung erhalten soll oder bei welchen Patienten eine Behandlung generell als nicht mehr finanzierungswürdig erachtet wird.⁹³

Die Lebensqualität stellt in diesem Konzept also einen Faktor in der Kosten-Nutzen-Rechnung dar. Errechnet wird sie nach einem der bereits erwähnten Messverfahren. Dadurch, dass die methodische Generierung von QALYs mittels verschiedener Verfahren durchgeführt wird, ist allerdings die Vergleichbarkeit und damit das gesamte Konzept in seiner gegenwärtigen Praxis fragwürdig.⁹⁴ Die Daten, die der Rechnung zugrunde liegen, sind insgesamt keineswegs exakt und belastbar, das gilt insbesondere für die prognostizierte Lebensqualität nach der Behandlung und für die prognostizierte Lebensdauer. Zudem ist es fragwürdig, ob ein Jahr in voller Gesundheit oder der Tod für alle Menschen in einer konkreten Situation die gleiche Bedeutung haben.⁹⁵ Man kann darüber diskutieren, ob es angemessen ist, ein zusätzliches QALY bei einer Person mit einem Ausgangszustand von 25 QALYs genauso zu gewichten wie bei einer Person mit einem Ausgangszustand von einem QALY, oder ob der Gewinn von 25 QALYs bei einer Person genauso zu gewichten ist wie der Gewinn von jeweils einem QALY bei 25 Personen.⁹⁶ Harris, einer der bekanntesten Kritiker des QALY-Ansatzes, hält es für ein theoretisch unzulässiges Konstrukt, gesunde Lebensjahre mit potentiell-zukünftiger Lebenszeit in Krankheit zu verrechnen.⁹⁷

Neben diesen methodisch-technischen Einwänden gegen das QALY-Konzept gibt es auch inhaltlich-ethische, und zwar im Blick auf die Frage nach den Zielen medizinischen Handelns, auf das Verbot der Diskriminierung bestimmter Patientengruppen und auf die Fragwürdigkeit der Bewertung menschlichen Lebens. Das QALY-Konzept unterstellt in vielen Fällen seiner Anwendung, dass das Ziel des Gesundheitswesens bzw. das Ziel medizinischen Handelns in der Maximierung von QALYs bei vorgegebener

⁹³ Vgl. Lanzerath, *Krankheit*, S. 232f.

⁹⁴ Vgl. Hessel, *QALYs*, S. 175f.

⁹⁵ Vgl. R. M. Kaplan u.a., *Methods for assessing relative importance in preference based outcome measures*, in: *QualLifeRes* 2 (1993), 467-475, S. 469.

⁹⁶ Vgl. Hessel, *QALYs*, S. 176.

⁹⁷ Vgl. J. Harris, *QALYfying the value of life*, in: *JMEth* 13 (1987), 117-123. Vgl. Raspe, *Theorie*, S. 34.

Ressourcenmenge bestehe. Daraus folgt, dass alles, was in diesem Sinne ökonomisch effizient ist, automatisch auch ethisch geboten ist. „Der Formalismus des QALY-Konzepts zeigt sich jedoch blind gegenüber anderen moralischen Imperativen, menschlichen Bedürfnissen und humanitären Ansprüchen.“⁹⁸ Demgegenüber kann darauf verwiesen werden, dass das Ziel medizinischen Handelns nicht in der Maximierung eines abstrakten Gesamtnutzens besteht, sondern in der fairen medizinischen Versorgung von Menschen, die einen Bedarf an dieser Versorgung haben, und dass ökonomische Effizienz eines der Mittel ist, um dieses Ziel zu erreichen. Ökonomisches Kosten-Nutzen-Denken kann lediglich eine begrenzte Funktion in ganz bestimmten Zusammenhängen erfüllen.⁹⁹

Das QALY-Konzept basiert auf den Denkkategorien des klassischen Utilitarismus, d.h. der Gesamtnutzen soll maximiert werden ohne Ansehen der Person. Dieser scheinbare Egalitarismus wird jedoch dadurch in Frage gestellt, dass bestimmte Patientengruppen durch das Verfahren systematisch benachteiligt werden. Personen mit seltenen Krankheiten schneiden bei den Kosten-Nutzen-Rechnungen durchschnittlich schlechter ab als Personen mit häufigen Krankheiten, da die Behandlungskosten in der Regel höher sind. Ältere Patienten schneiden bei den Kosten-Nutzen-Rechnungen durchschnittlich schlechter ab als jüngere, weil sie weniger QALYs erhalten (da sie eine geringere durchschnittliche Restlebenszeit haben, die Lebensqualität bei älteren Patienten durchschnittlich schlechter eingeschätzt wird und weil die Behandlungen nicht lebensbedrohlicher Zustände, die die Lebensqualität verbessern, bei älteren Patienten aufgrund von Begleiterscheinungen oder anderen Einschränkungen der Lebensqualität oft nur eine geringere Verbesserung der Lebensqualität erreichen), das gleiche gilt für chronisch kranke und behinderte Patienten. Angehörige dieser Patientengruppen werden auf diese Weise zweifach schlecht gestellt („double jeopardy“¹⁰⁰).

Die Frage, wie viel ein zusätzliches QALY für einen Patienten die Solidargemeinschaft maximal kosten darf, wird außerhalb Deutschlands offen diskutiert, während Ethiker in Deutschland meist betonen, dass das Menschenrecht auf Leben nicht durch ein Kosten-Nutzen-Kalkül in Frage gestellt werden darf.¹⁰¹ Vertreter des QALY-Konzepts werfen solchen Argumentationen Unehrllichkeit vor und stellen fest, dass jedes Gesundheitswesen diese Frage beantworten müsse, wenn nicht explizit, dann implizit durch seine Praxis. Diesen Vertretern ist insoweit zuzustimmen, dass ein

⁹⁸ Feuerstein, *Quality*, S. 60.

⁹⁹ Vgl. A. Dietz, *Der homo oeconomicus*, Gütersloh 2005, S. 138ff.161ff.191ff

¹⁰⁰ J. Harris, *Double Jeopardy and the Veil of Ignorance - A Reply*, in: *Journal of Medical Ethics* 21 (1991), 151-157.

¹⁰¹ Vgl. Honecker, *Qualität*, S. 879.

gesellschaftlicher Zustand denkbar ist, in dem Menschen die Möglichkeit weiterer angenehmer Lebensjahre mangels ökonomischer Ressourcen aus guten ethischen Gründen verweigert werden muss (dies ist jedenfalls so lange noch nicht der Fall, als in einer Gesellschaft Geld für Luxusgüter ausgegeben wird). Allerdings sollten in dieser Entscheidungssituation noch andere Kriterien neben einer ökonomischen Kosten-Nutzen-Rechnung eine Rolle spielen, da die Eignung solcher Rechnungen für den Vergleich komplexer Alternativen fragwürdig ist und weil das Ziel des Gesundheitssystems nicht die Maximierung von QALYs darstellt¹⁰²

Viele Forscher, die sich mit Lebensqualität im Bereich der Medizin beschäftigen, lehnen aus den genannten Gründen die Anwendung von Lebensqualitätsparametern in Kosten-Nutzen-Rechnungen ab. Um Effizienz als ein Kriterium unter anderen für Allokationsentscheidungen im Gesundheitswesen bzw. für die Wahl zwischen alternativen Therapien für dieselbe Erkrankung berücksichtigen zu können, sind solche Methoden sinnvoll und hilfreich.¹⁰³ Aber als Behandlungsausschlusskriterium für Patientengruppen sind sie ebenso abzulehnen¹⁰⁴ wie sie als Grundlage für Prioritätenlisten ungeeignet erscheinen. Dies hat sich exemplarisch an den Erfahrungen bei der Erstellung der Prioritätenliste in Oregon (USA) in den Jahren 1989 bis 1993 gezeigt. Die erste Liste wurde dort auf der Grundlage des Verhältnisses von Kosten und Nutzen für die einzelnen medizinischen Maßnahmen berechnet. Die Allgemeinheit lehnte die Liste jedoch ab, da sie nicht den allgemeinen Intuitionen hinsichtlich der Wichtigkeit medizinischer Maßnahmen, der Aufgabe des Gesundheitswesens und der Fairness entsprach (z.B. stand die Entfernung eines entzündeten Blinddarms unterhalb einer Zahnkrone). Die Liste wurde überarbeitet, bis das Verhältnis von Kosten und Nutzen nur noch eine untergeordnete Rolle spielte. Die Regierung lehnte die zweite Liste mit der Begründung ab, dass die Berücksichtigung der Lebensqualität bei der Bestimmung des medizinischen Nutzens Behinderte diskriminiere. Die Liste wurde also wieder überarbeitet, bis das Verhältnis von Kosten und Nutzen gar keine Rolle mehr spielte.¹⁰⁵

¹⁰² Schon wenn man in die Argumentationsstruktur einer moderneren Spielart des Utilitarismus, des Präferenzutilitarismus, wechselt, müssen nicht mehr QALYs maximiert werden, sondern die Präferenzen der Betroffenen berücksichtigt werden. Und die Intensität des Wunsches weiterzuleben, kann bei einem Patienten mit niedriger Lebensqualität genau so hoch sein wie bei einem Patienten mit hoher Lebensqualität. Vgl. T. Gutmann, Gleichheit vor der Rationierung, in: Ders. u.a. (Hg.), Rationierung und Allokation im Gesundheitswesen, Weilerswist 2002, 179-210, S. 194.

¹⁰³ Vgl. Hessel, QALYs, S. 182.

¹⁰⁴ Manz, Lebensqualität, S. 75.

¹⁰⁵ Vgl. D. C. Hadorn, Prioritäten in der Gesundheitsversorgung im US-Staat Oregon – Kosten-Effektivität und das Gebot der Hilfeleistung treffen aufeinander, in: G. Marckmann u.a. (Hg.), Gerechte Gesundheitsversorgung, Stuttgart u.a. 2003, 282-294.

Die Bewertung der Lebensqualität schlägt im alltäglichen klinischen Entscheidungsprozess häufig – beinahe automatisch¹⁰⁶ – in die Bewertung menschlichen Lebens als lebenswert bzw. nicht (mehr) lebenswert bis hin zur ethischen Forderung nach der eigenen oder stellvertretenden Entscheidung zur Beendigung eines Lebens um. Diese Schlussfolgerungen sind allerdings problematisch. Aus der Wertbilanz von erwünschten und unerwünschten Lebenszuständen lässt sich nicht auf den Lebenswert oder gar den absoluten Wert eines Lebens schließen und schon gar nicht auf eine Handlungsanweisung.¹⁰⁷ Außerdem ist die Übertragung bestimmter Wertvorstellungen auf ein anderes Leben fragwürdig. Wenn ein Außenstehender über das Leben eines anderen sagt, dass er ein Leben mit solchen Schmerzen nicht erleiden möchte, sagt das nichts aus über den Wert oder die Sinnhaftigkeit des Lebens des Betroffenen.¹⁰⁸ Die meisten, die über das Leben von Schwerstbehinderten urteilen, hatten noch nie etwas persönlich mit solchen Menschen zu tun.¹⁰⁹

Weiterhin ist das zugrunde liegende funktionelle und instrumentelle Verständnis von Leben zu hinterfragen, nach der menschliches Leben bestimmte Funktionen erfüllen muss, um etwas wert zu sein.¹¹⁰ Die Vorstellung vom lebensunwerten Leben begegnet nicht nur im Dritten Reich¹¹¹, sondern immer wieder in der Geschichte.¹¹² Von Singer wird der Zusammenhang zwischen Lebensqualität und Lebenswert besonders dezidiert vertreten. Für Singer hängt Lebensrecht vom Lebenswert ab, der wiederum von der Lebensqualität abhängt. In seinen Kriterien für Lebensqualität (Selbstbewusstsein, Freude und Schmerzfreiheit) spiegelt sich sein unterkomplexes, einseitiges Menschen- bzw. Personenbild wider. Die Tötung eines Kindes ist nach Singer nur bei positiver

¹⁰⁶ Vgl. R. A. Pearlman u.a., *Quality-of-Life Considerations in Geriatric Care*, in: *Journal of the American Geriatrics Society* 31 (1983), 113-120, S. 15.

¹⁰⁷ Offenbar wird unterstellt, dass aus einer ökonomisch-rationalen Bilanzierung nur eine bestimmte ökonomisch-rationale Entscheidung folgen kann. Vgl. Manz, *Lebensqualität*, S. 81.

¹⁰⁸ Vgl. Manz, *Lebensqualität*, S. 81.

¹⁰⁹ Vgl. E. Klee, „...nicht mehr Bewußtsein als ein Salatkopf“ Euthanasie – neue Diskussion, alte Thesen, in: A.-D. Stein (Hg.), *Lebensqualität statt Qualitätskontrolle menschlichen Lebens*, Berlin 1992, 105-117, S. 114f. Menschliche Existenz ist ein fortgesetzter dynamischer Entwicklungsprozess, und jeder ist in jeder Stufe seiner Entwicklung dem jeweiligen Niveau entsprechend zum vollen Erleben seiner Welt fähig, auch der Schwerstbehinderte. Vgl. G. Feuser, *Für Lebensrecht und soziale Integration – Wider die Unvernunft der Euthanasie*, in: A.-D. Stein (Hg.), *Lebensqualität statt Qualitätskontrolle menschlichen Lebens*, Berlin 1992, 11-52, S. 35f.

¹¹⁰ Vgl. Manz, *Lebensqualität*, S. 78f.

¹¹¹ Vgl. A. Hoche, *Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens, ihr Maß und ihre Form – Ärztliche Bemerkungen*, in: U. Wiesing (Hg.), *Ethik in der Medizin – Ein Studienbuch*, Stuttgart 2004, 52-55.

¹¹² Z.B. auch bei Luther. Vgl. W. Bachmann, *Das unselige Erbe des Christentums – Die Wechselbälge*, Gießen 1985, S. 31.

Lebensqualität Unrecht.¹¹³ Geistesgestörte Menschen sind für ihn "human vegetable".¹¹⁴ Singer wird häufig vorgeworfen, einer (faschistischen) ideologischen Verzweckung des Begriffs Lebensqualität den Weg zu bereiten (Lebensqualität als Selektionskriterium). Singer sieht demgegenüber in der strengen Beachtung des Prinzips der gleichen Interessenabwägung, das immer zuerst die informierten Präferenzen des Individuums zu berücksichtigen habe, einen ausreichenden Widerstand gegen jeden ideologischen Mißbrauch seiner Ethik.¹¹⁵

Das Lebensqualitätskriterium sollte durchaus verwendet werden, um die subjektive Wahrnehmung und die Wertvorstellungen des Patienten in eine wohlabgewogene Therapieentscheidung einzubeziehen, aber es sollte nicht verwendet werden, um menschlichem Leben einen bestimmten Wert zuzuschreiben.¹¹⁶ Angesichts dieser Praxis wird dem Konzept der Lebensqualität häufig ein Konzept der Heiligkeit des Lebens, der Ehrfurcht vor dem Leben oder der Unantastbarkeit des Lebens kritisch gegenübergestellt. Darin drückt sich ein Grundaspekt des christlichen Menschenbildes aus, nämlich dass jeder Mensch einen Wert und eine unverfügbare Würde hat, unabhängig von jeder empirischen Qualitäts- oder Leistungsbilanz.¹¹⁷ Menschliches Leben definiert sich nach christlichem Verständnis nicht über eine bestimmte Qualität, sondern über die Gottesrelation. Der Grund der Menschenwürde liegt in der bedingungslosen Bejahung des Menschen durch Gott¹¹⁸ bzw. in der von Gott gegebenen Bestimmung des Menschen zur Gottebenbildlichkeit, d.h. zu einem Leben in Beziehung zu Gott, seiner Umwelt und sich selbst.¹¹⁹

Bei der Forderung nach der Legalisierung aktiver Sterbehilfe¹²⁰ und beim Vorschlag, das Patientenalter zum maßgeblichen Rationierungskriterium im Gesundheitswesen zu machen, wird in der Regel mit Lebensqualität argumentiert, wobei explizit der Schritt von der Bewertung der (vermuteten) Lebensqualität zur Bewertung des Lebens (und des Rechts auf Lebensschutz) vollzogen wird. Aus der Perspektive theologischer Ethik darf der Wert eines Menschen nicht aufgrund seines Alters geringer geschätzt werden, und Weiterleben darf nicht rechtfertigungsbedürftig werden.¹²¹ Die These, dass die Lebensqualität eines Menschen mit steigendem Alter abnehme, konnte bisher von der Forschung nicht eindeutig bestätigt werden.¹²² Die Wahrnehmung alter Menschen und

¹¹³ Vgl. Singer, Ethik, S. 244.261.

¹¹⁴ P. Singer u.a., *Should the Baby live? The Problem of Handicapped Infants*, Oxford u.a. 1985, S. 121f.

¹¹⁵ Vgl. Arntz, *Lebensqualität*, S. 165.

¹¹⁶ Vgl. Manz, *Lebensqualität*, S. 83.

¹¹⁷ Vgl. W. Härle, *Gelingendes Leben!? Wer beurteilt - wer entscheidet?*, in: *Zeitschrift für Gottesdienst & Predigt* 21 (2003), 7-9.

¹¹⁸ Vgl. U. Körtner, *Evangelische Sozialethik*, Göttingen 1999, S. 102. 146ff.

¹¹⁹ Vgl. Härle, *Menschenwürde*, S. 400.

¹²⁰ Vgl. A. Kruse, *Das letzte Lebensjahr*, Stuttgart 2007, S. 155.181ff.198.

¹²¹ Vgl. EKD, *Geist*, S. 36.

¹²² Vgl. Rupprecht, *Lebensqualität*, S. 49.

ihrer Bedürfnisse ist oft verzerrt (auch durch Ängste vor Alter und Sterben) und vorurteilsbehaftet.¹²³ Die Feststellung, dass menschliches Leben nicht erst ab einer bestimmten Qualität schutzwürdig ist, bedeutet jedoch nicht automatisch die Forderung nach maximaler Lebensverlängerung in jeder Situation.¹²⁴ Vielmehr gehört es zur Würde des begrenzten menschlichen Lebens, den Tod zwar nicht herbeizuführen, aber „das Sterben und den Tod anzunehmen, wenn und weil sie an der Zeit sind“.¹²⁵

Befürworter der Altersrationierung im Gesundheitswesen führen erstens pragmatische Argumente an, zweitens gerechtigkeits-theoretische Argumente und drittens effizienzorientierte bzw. „Klugheits“-Argumente. Pragmatisch argumentiert beispielsweise Breyer, wenn er betont, es handele sich beim Alter um ein objektiv beobachtbares und nicht manipulierbares Kriterium, das in mehreren europäischen Ländern bereits angewendet werde.¹²⁶ Gerechtigkeits-theoretisch wird entweder mit Generationengerechtigkeit oder Chancengleichheit argumentiert. Im Blick auf Generationengerechtigkeit ist nach Kersting Altersrationierung zu fordern, da sonst die jungen Menschen, wenn es im Verhältnis zu ihnen immer mehr alte Menschen gibt, zu stark belastet würden.¹²⁷ Das Argument der Chancengleichheit erläutert Callahan am Gedanken der so genannten natürlichen Lebensspanne. Dieser gründet auf der verbreiteten Intuition, dass man zwischen dem zwar traurigen, aber akzeptablen Tod eines alten und dem stets schrecklichen Tod eines jungen Menschen unterscheiden könne. Diese Intuition hänge damit zusammen, dass der alte Mensch im Gegensatz zum jungen die natürliche Lebensspanne (etwa 75 Jahre) bereits erreicht und in der Regel ein hinreichend erfülltes Leben geführt habe. Daher sei es (sofern man sich zwischen diesen Möglichkeiten entscheiden müsse) wichtiger, dass das Gesundheitswesen den Jungen die Möglichkeit gibt, alt zu werden, als dass es den Alten die Möglichkeit gibt, noch älter zu werden.¹²⁸

Im Zusammenhang mit dem Lebensqualitätskriterium sind die effizienzorientierten bzw. „Klugheits“-Argumente für Altersrationierung besonders relevant. Danach sind medizinische Maßnahmen eher jungen als alten Patienten zugänglich zu machen, weil

¹²³ Vgl. J. Illhardt, Spannung zwischen Alt und Jung? Fairneß und das Modell der Altersmedizin, in: Ethik in der Medizin 8 (1996), 173-182, S. 174f.177f.179.

¹²⁴ H.-L. Schreiber, Rechtliche Aspekte der „Lebensqualität“, in: P. Schölmerich u.a. (Hg.), „Lebensqualität“ als Bewertungskriterium in der Medizin, Stuttgart u.a. 1990, 247-253, S. 250.

¹²⁵ W. Härle, Autonomie – ein viel versprechender Begriff, in: Ders., Menschsein in Beziehungen, Tübingen 2005, 213-241, S. 241.

¹²⁶ Vgl. F. Breyer u.a., Alter als Kriterium bei der Rationierung von Gesundheitsleistungen, in: T. Gutmann u.a. (Hg.), Rationierung und Allokation im Gesundheitswesen, Weilerswist 2002, 121-153, S. 134ff.

¹²⁷ Vgl. W. Kersting, Egalitäre Grundversorgung und Rationierungsethik, in: T. Gutmann u.a. (Hg.), Rationierung und Allokation im Gesundheitswesen, Weilerswist 2002, 41-89, S. 82f.

¹²⁸ Vgl. D. Callahan, Grenzen setzen – Eine Antwort auf meine Kritiker, in: G. Marckmann u.a. (Hg.), Gerechte Gesundheitsversorgung, Stuttgart 2003, 199-212, S. 200ff.

sie bei alten einen geringeren durchschnittlichen Nutzen stiften. Dieser geringere Nutzen wird begründet mit einer niedrigeren Erfolgsprognose (umstritten), mit weniger zusätzlichen Lebensjahren und mit einem niedrigeren Ertrag später Lebensjahre im Blick auf die Freiheit von körperlichen und geistigen Gebrechen (Lebensqualität) sowie im Blick darauf, dass die wichtigsten Lebensziele wahrscheinlich schon erreicht wurden. Daniels verdeutlicht das Effizienzargument am Gedankenexperiment eines klugen Planers, der eine bestimmte Menge medizinischer Ressourcen auf verschiedene Abschnitte seines Lebens verteilen müsste. Nach Daniels würde dieser Planer dafür sorgen wollen, dass in allen Lebensabschnitten die gleichen Chancen bestehen, Lebenspläne auszuführen und ggf. auch zu revidieren. Weil jüngere Menschen durchschnittlich noch mehr Lebenspläne zu realisieren haben und noch häufiger ihre Lebenspläne ändern, würde der Planer nach Daniels mehr Ressourcen in die früheren Lebensabschnitte verteilen als in die späteren¹²⁹.

Kritiker der Altersrationierung führen ebenfalls pragmatische und gerechtigkeitstheoretische Argumente an. Pragmatisch argumentieren sie, dass der individuelle Zustand von Menschen eines Alters sehr unterschiedlich sein könne und die Festsetzung eines bestimmten Alters daher willkürlich wäre.¹³⁰ Nicht alle alten Menschen sind gebrechlich und krank, und viele Menschen mit Gebrechen würden von sich selbst sagen, dass sie deswegen nicht weniger glücklich sind. Außerdem würde es jedem humanen Empfinden zutiefst widersprechen, eine Behandlung bei Erreichen einer bestimmten Altersgrenze einfach abubrechen.

Gerechtigkeitstheoretisch argumentieren Gegner der Altersrationierung mit den Vorwürfen des „Ageism“ sowie der Forcierung einer Zwei-Klassen-Medizin im Alter. Mit Ageism ist ein Gefälle in der Wertschätzung von Jung nach Alt, eine Diskriminierung aufgrund des Alters gemeint, die vergleichbar mit Rassismus sei. Gegen diesen Vorwurf wird eingewandt, dass die Benachteiligung eines Menschen aufgrund seines Alters nicht vergleichbar mit der Benachteiligung eines Menschen aufgrund seiner Rasse sei, weil alle Menschen älter werden.¹³¹ Gegen dieses Argument wird wiederum geltend gemacht, dass Altersdiskriminierung nicht mit dem Verweis darauf, dass alle älter werden, gerechtfertigt werden könne, weil Lebensjahre für

¹²⁹ Vgl. N. Daniels, Die kluge Lebensplanung als Modell der Gerechtigkeit zwischen den Generationen, in: G. Marckmann u.a. (Hg.), Gerechte Gesundheitsversorgung, Stuttgart u.a. 2003, 212-235, S. 215ff.227.

¹³⁰ So bezieht sich Callahans Altersgrenze auf den durchschnittlichen heutigen Mittelschicht-Amerikaner.

¹³¹ Vgl. N. Daniels, Die kluge Lebensplanung als Modell der Gerechtigkeit zwischen den Generationen, in: G. Marckmann u.a. (Hg.), Gerechte Gesundheitsversorgung, Stuttgart u.a. 2003, 212-235, S. 215. Vgl. Kersting, Grundversorgung, S. 81.

verschiedene Menschen sehr Verschiedenes bedeuten können, z.B. kann ein Mensch seine besten Lebensjahre im Gefängnis verbracht haben.¹³² Gewichtiger erscheint mir in diesem Zusammenhang das Argument, dass die systematische Herbeiführung einer Zwei-Klassen-Medizin im Alter nicht wünschenswert sei. Tatsächlich würde eine Altersrationierung wohl nur arme ältere Menschen treffen, da die wohlhabenden ihre Versorgung privat weiterfinanzieren könnten.

Gegen die effizienzorientierten Argumente für Altersrationierung wird eingewandt, dass weder Effizienz noch Einsparungen im Gesundheitswesen das höchste Ziel darstellen. Daher stellen sie auch keine ausreichenden ethischen Argumente zur Rechtfertigung von oder Verpflichtung zu bestimmten Maßnahmen dar. Menschen dürfen nicht aus ökonomischen Effizienzgründen zum bloßen Mittel für die Zwecke anderer gemacht werden. Abgesehen davon ist sowohl die These, dass die steigende Lebenserwartung für steigende Kosten im Gesundheitswesen verantwortlich sei, als auch die These, dass durch Altersrationierung erhebliche Einsparungen möglich seien, umstritten.¹³³ Schließlich müsste gezeigt werden, warum es nicht sinnvoller sein könnte, an einer anderen Stelle zu sparen. So schlägt beispielsweise Leist als Alternative zur Altersrationierung vor, bestimmte intensivmedizinische Maßnahmen zur Lebenserhaltung Menschen aller Altersklassen vorzuenthalten.¹³⁴ Gegen Daniels Modell der klugen Lebensplanung wird eingewandt, dass niemand imstande sei, eine angemessene Vorsorgeplanung für siebzig Jahre durchzuführen, und dass keineswegs so klar ist, wie er suggeriert, dass kluge Planer auf eine lebensverlängernde Gesundheitsversorgung jenseits der durchschnittlichen Lebensspanne verzichten würden.¹³⁵

Altersrationierung im Sinne eines Ausschlusses von medizinischen Maßnahmen ab einer bestimmten Altersgrenze (im Zusammenhang mit Lebensbewertungen), ist demnach weder mit der Würde des Menschen noch mit den Zielen der Medizin vereinbar. Callahans Forderung, dass die Medizin nicht versuchen sollte den Tod zu überwinden und dass Menschen den Tod akzeptieren sollten¹³⁶, die im Kontext der Diskussion um

¹³² Vgl. A. Leist, Gleichheit in Grenzen statt Altersrationierung, in: T. Gutmann u.a. (Hg.), Rationierung und Allokation im Gesundheitswesen, Weilerswist 2002, 155-177, S. 162f.

¹³³ Vgl. Georg Marckmann, Gesundheitsversorgung im Alter zwischen ethischer Verpflichtung und ökonomischem Zwang, in: Ders. (Hg.), Gesundheitsversorgung im Alter, Stuttgart 2003, 3-32, S. 30.

¹³⁴ Vgl. Leist, Gleichheit, S. 158.

¹³⁵ Vgl. D. W. Brock, Gerechtigkeit, Gesundheitsversorgung und die Älteren, in: G. Marckmann u.a. (Hg.), Gerechte Gesundheitsversorgung, Stuttgart u.a. 2003, 235-250, S. 250.

¹³⁶ Callahan, Hoffnungen, S. 173f.

Altersrationierung leicht einen zynischen Beiklang bekommen kann, sollte jenseits dieser Diskussion jedoch durchaus aufgegriffen werden. Es ist ein Verdienst der Lebensqualitätsforschung in der Medizin, das Ziel einer intensivmedizinischen Lebensverlängerung um jeden Preis grundlegend in Frage gestellt zu haben. Wenn die Medizin verstärkt Gewicht auf Lebensqualität anstatt auf Lebensquantität legt bzw. wenn Lebensqualität eine wichtige Rolle in der Allokationsdiskussion spielen soll, dann führt dies zur Forderung nach Schwerpunktsetzungen in den Bereichen Prävention, Rehabilitation und Symptombehandlung (insbesondere Palliativmedizin).¹³⁷

Auch die Forderung nach verstärkten Bemühungen um eine Humanisierung im Krankenhaus, also den Abbau der Unwirtlichkeit der Krankenhäuser für den Patienten¹³⁸, sowie um eine bessere Information und Einbeziehung des Patienten („Informed Consent“, „Shared Decision Making“)¹³⁹ resultieren aus einer solchen Konzentration auf das Lebensqualitätskriterium.

Die Aufwertung der Prävention steht seit Jahren auf der Tagesordnung der gesundheitspolitischen Reformdiskussion. Man unterscheidet zwischen Maßnahmen der Primärprävention (Vorsorgeuntersuchungen, Gesundheitsförderung) und der Sekundärprävention (nach Eintritt einer gesundheitlichen Schädigung, z.B. Diabetikerschulung). Maßnahmen der Primärprävention sind nicht im strengen Sinne medizinisch notwendig, aber indem sie das Eintreten bestimmter Erkrankungen verhindern, verschaffen sie den Patienten zusätzliche beschwerdefreie Jahre. Inwieweit Prävention kostensenkende Wirkungen für das Gesundheitswesen hat, ist umstritten. Einerseits können dadurch zwar Erkrankungen verhindert werden, andererseits kostet sie selbst auch Geld und kann zudem häufig nicht verhindern, dass zu einem späteren Zeitpunkt anstelle der verhinderten Krankheiten andere Krankheiten auftreten. Das Diakonische Werk betont daher: „Im Mittelpunkt von Präventionskampagnen sollte für die Adressaten die Lebensqualität, und nicht die Einsparung von Kosten stehen.“¹⁴⁰

¹³⁷ Vgl. Callahan, Hoffnungen, S. 176.190. So genannte Lifestyle-Arzneimittel, die der Erhöhung der Lebensqualität dienen, ohne medizinisch induziert zu sein, hat der Gesetzgeber zu Recht in § 24, Abs. 1 SGB V aus der solidarischen Finanzierung ausgeschlossen.

¹³⁸ M. v. Engelhardt u.a., Humanisierung im Krankenhaus - Empirische Befunde zur Professionalisierung der Patientenversorgung, Weinheim 1999, S. 45ff.

¹³⁹ „Patientenzentrierung bedeutet nicht, alle Informationen und Entscheidungen zu teilen, Patientenzentrierung bedeutet vielmehr, den Wunsch des Patienten nach Information und Beteiligung in Erfahrung zu bringen und gemäß diesem Wunsch zu handeln.“ D. Klemperer, Wie Ärzte und Patienten Entscheidungen treffen - Konzept der Arzt-Patient-Kommunikation, Berlin 2003, S. 22.

¹⁴⁰ Diakonisches Werk der EKD (Hg.), Zum guten Umgang mit Krankheiten und Behinderungen befähigen, Stuttgart 2002, S. 26.

Auch die EKD fordert Prävention explizit nicht darum, weil sie Kosten senke, sondern weil sie der Lebensqualität diene.¹⁴¹

Da Lebensqualität eng mit der Fähigkeit zusammenhängt zu handeln, zu gestalten und mit den Herausforderungen des Lebens umzugehen, muss die Medizin der Mobilisierung der Fähigkeit der Menschen zur Bewältigung von Krankheiten und Behinderungen sowie deren Folgen einen höheren Stellenwert einräumen.¹⁴²

Die Orientierung an der Lebensqualität fordert eine verstärkte Hinwendung der Pflege zu Symptomen beim Patienten, z.B. Übelkeit, Erschöpfung und Schmerzen.¹⁴³ Früher verhielt man sich in der Onkologie so, als ob es nur darauf ankomme, dass der Patient überlebe. Heute beschäftigt man sich intensiver mit den körperlichen Symptomen und psychosozialen Auswirkungen einer Tumorerkrankung und -behandlung (beispielsweise bei Frauen mit Mammakarzinom).¹⁴⁴ Probleme für das „Symptommanagement“ stellen die mangelnde Grundlagenforschung, deskriptive Forschung und Interventionsforschung in diesem Bereich sowie der Mangel an einer adäquaten Instrumentierung zur Messung von Symptomen und symptombedingtem Leiden dar.¹⁴⁵ „Eine wirksame und konsequente Behandlung quälender Symptome ist die wesentlichste Voraussetzung für Lebensqualität im Angesicht einer unheilbaren, chronisch fortschreitenden Erkrankung.“¹⁴⁶ Eine besonders wichtige Rolle im Blick auf Symptombehandlung spielt die Schmerztherapie bzw. Palliativmedizin.

Die Palliativmedizin betrachtet nicht die Heilung (unter Ausblendung der Nebenfolgen) als höchstes Ziel wie die kurative Medizin, sondern die Lebenszufriedenheit des Patienten. Sie möchte Schmerzen lindern und dem Patienten helfen, damit er bis zum Schluss so aktiv wie möglich sein kann. Die EKD fordert bei Patienten, bei denen eine Heilung oder Abwendung des Sterbens nicht mehr möglich erscheint, die Änderung des Therapieziels zu einer palliativen Behandlung.¹⁴⁷ Kaum etwas schränkt die

¹⁴¹ Vgl. Kirchenamt der EKD (Hg.), *Mündigkeit und Solidarität – Sozialethische Kriterien für Umstrukturierungen im Gesundheitswesen*, Gütersloh 1994, S. 44f.

¹⁴² Diakonisches Werk, *Umgang*, S. 5.

¹⁴³ Vgl. B. Ferrell u.a., *Lebensqualität und Symptome*, in: C. R. King u.a. (Hg.), *Lebensqualität – Pflege- und Patientenperspektiven*, Bern u.a. 2001, 207-228, S. 207. Vgl. M. Burke, *Erschöpfung und Lebensqualität – Eine Frage der Ausgewogenheit*, in: C. R. King u.a. (Hg.), *Lebensqualität – Pflege- und Patientenperspektiven*, Bern u.a. 2001, 363-399, S. 370.

¹⁴⁴ Vgl. Ferrell, *Lebensqualität*, S. 213.

¹⁴⁵ Vgl. Ferrell, *Lebensqualität*, S. 217.

¹⁴⁶ E. Aulbert, *Grundlagen der Palliativmedizin – Lebensqualität bei inkurablen Krankheiten in der Palliativmedizin*, in: Ders. u.a. (Hg.), *Lehrbuch der Palliativmedizin*, Stuttgart 1997, 82-98, S. 90.

¹⁴⁷ Vgl. EKD, *Geist*, S. 34. Diese Behandlung soll auch die Möglichkeit passiver und indirekter Sterbehilfe einschließen.

Lebensqualität eines Patienten so ein wie starke Schmerzen: „90 Prozent der Tumorschmerzpatienten können durch eine orale medikamentöse Applikationsweise schmerztherapeutisch ausreichend behandelt werden.“¹⁴⁸ Dennoch wird eine angemessene Schmerztherapie häufig nicht eingeleitet. Es wäre dringend erforderlich, die palliativmedizinische Versorgung der Bevölkerung, insbesondere der sterbenden Menschen, auszubauen. Die Enquete-Kommission des Deutschen Bundestages „Ethik und Recht der modernen Medizin“ hat dazu eine ganze Reihe konkreter und finanzierbarer Maßnahmen vorgeschlagen.¹⁴⁹

Die Hospizhilfe versteht sich als wichtige Komponente der Palliativmedizin. Sie ermöglicht Menschen ein Sterben in vertrauter Umgebung und im Kontakt zu lieben Menschen. Ihre Prinzipien lauten: Einbeziehung von Angehörigen und Ehrenamtlichen, kontinuierliche Betreuung durch interdisziplinäre Fachleute, Vorrang der Schmerzlinderung, Behandlung mit hohem Personal- und niedrigem Technologieeinsatz.¹⁵⁰ Auf diese Weise leistet die Hospizbewegung einen wichtigen Beitrag zu einem menschenwürdigen Sterben und bietet eine Alternative in der Diskussion um intensivmedizinische Versorgung versus Altersrationierung. Im Blick auf die theologische Unterscheidung von immanenter und transzendenter Lebensqualität befördern die Hospize die Sterbequalität als wichtigen Teil der Lebensqualität.

¹⁴⁸ Kruse, Lebensjahr, S. 231.

¹⁴⁹ Vgl. Deutscher Bundestag, Zwischenbericht der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ zur Verbesserung der Versorgung Schwerstkranker und Sterbender in Deutschland durch Palliativmedizin und Hospizarbeit, Berlin 2005, S. 67ff.

¹⁵⁰ Vgl. Kruse, Lebensjahr, S. 222ff.

Abbildung 1: Überblick „Lebensqualität“

