

Theorie und Praxis der Diskursforschung

Thomas Schübel

Grenzen der Medizin

Zur diskursiven Konstruktion
medizinischen Wissens über
Lebensqualität



Springer VS

Theorie und Praxis der Diskursforschung

Herausgegeben von

R. Keller, Augsburg, Deutschland

Seit Mitte der 1990er Jahre hat sich im deutschsprachigen Raum in den Sozial- und Geisteswissenschaften eine lebendige, vielfach interdisziplinär arbeitende empirische Diskurs- und Dispositivforschung entwickelt. Vor diesem Hintergrund zielt die vorliegende Reihe durch die Veröffentlichung von Studien, Theorie- und Diskussionsbeiträgen auf eine weitere Profilierung und Präsentation der Diskursforschung in ihrer gesamten Breite. Das schließt insbesondere unterschiedliche Formen sozialwissenschaftlicher Diskursforschung und Diskursperspektiven angrenzender Disziplinen sowie interdisziplinäre Arbeiten und Debatten ein. Die einzelnen Bände beschäftigen sich mit theoretischen und methodologischen Grundlagen, methodischen Umsetzungen und empirischen Ergebnissen der Diskurs- und Dispositivforschung. Zudem kommt deren Verhältnis zu anderen Theorieprogrammen und Vorgehensweisen in den Blick. Veröffentlicht werden empirische Studien, theoretisch oder methodologisch ausgerichtete Monographien sowie Diskussionsbände zu spezifischen Themen.

Herausgegeben von

Reiner Keller,

Universität Augsburg

Thomas Schübel

Grenzen der Medizin

Zur diskursiven Konstruktion medizinischen Wissens über Lebensqualität

Thomas Schübel
München, Deutschland

Dissertation an der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg, 2015, unter dem Originaltitel „An den Grenzen der Medizin. Zur diskursiven Konstruktion medizinischen Wissens über Lebensqualität“

Theorie und Praxis der Diskursforschung
ISBN 978-3-658-12204-1 ISBN 978-3-658-12205-8 (eBook)
DOI 10.1007/978-3-658-12205-8

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Springer VS

© Springer Fachmedien Wiesbaden 2016

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung, die nicht ausdrücklich vom Urheberrechtsgesetz zugelassen ist, bedarf der vorherigen Zustimmung des Verlags. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Bearbeitungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürften.

Der Verlag, die Autoren und die Herausgeber gehen davon aus, dass die Angaben und Informationen in diesem Werk zum Zeitpunkt der Veröffentlichung vollständig und korrekt sind. Weder der Verlag noch die Autoren oder die Herausgeber übernehmen, ausdrücklich oder implizit, Gewähr für den Inhalt des Werkes, etwaige Fehler oder Äußerungen.

Gedruckt auf säurefreiem und chlorfrei gebleichtem Papier

Springer Fachmedien Wiesbaden ist Teil der Fachverlagsgruppe Springer Science+Business Media (www.springer.com)

*Meinen Eltern
und Martin*

Inhalt

1	Das Ringen um „Lebensqualität“	9
2	„Lebensqualität“ als Thema der Medizin	17
2.1	Erfolgsgeschichten	17
2.2	Unschärfen.....	25
3	Medizinisches Wissen soziologisch betrachtet	35
3.1	Theoretischer Rahmen: Soziale Konstruiertheit medizinischer Themen.....	36
3.1.1	Krankheit als Handlungsanlass – Gesundheit als Schimäre.....	36
3.1.2	Soziologische Distanzierung gegenüber medizinischen Themen.....	49
3.2	Wissenssoziologischer Zugang zur Analyse medizinischen Wissens.....	53
3.2.1	Wissen als sozial konstruierter Geltungsanspruch	54
3.2.2	Wissenssoziologische Diskursanalyse.....	59
3.2.3	Diskursive Konstruiertheit medizinischen Wissens	71
3.3	Forschungspraktische Verfahren	76
3.3.1	Eingrenzung des Forschungsfeldes	79
3.3.2	Datenauswahl und Auswahl von Schlüsseltexten.....	80
3.3.3	Rekonstruktion der Bedeutungszuschreibungen am Datenmaterial	84
4	Analyse des medizinischen Diskurses um „Lebensqualität“	91
4.1	Konstitution von Geltungsanspruch: Begründungsfähigkeit des Wissensfelds	93
4.1.1	Problematisierung von „Notwendigkeit“.....	94
4.1.1.1	Messen als Pflicht.....	94
4.1.1.2	Gesundheitsdaten als Faktizität	100
4.1.2	Problematisierung von „Selbstverständlichkeit“	106
4.1.2.1	Plausibilität der Problemlösung	106
4.1.2.2	Kontinuität als Argument	116

4.1.3	Zusammenfassung der Bedeutungszuschreibungen	123
4.2	Praktikabilität des Geltungsanspruchs: Möglichkeitsbegründung der Wissensproduktion	126
4.2.1	Problematisierung von „Konsens“	127
4.2.1.1	Konsensbehauptung	127
4.2.1.2	Demonstration von Kritikfähigkeit	135
4.2.2	Problematisierung von „Wissenschaftlichkeit“	144
4.2.2.1	Wissenschaftlichkeit als Argument	145
4.2.2.2	Nicht-medizinische Referenzierung	162
4.2.3	Zusammenfassung der Bedeutungszuschreibungen	187
5	Zusammenfassende Interpretation	193
5.1	Verflechtung von AkteurInnengruppen, Themen und SprecherInnenpositionen	193
5.2	Legitimierung von „Nicht-Wissen-Müssen“ qua Deklaration von Wertekonsens	202
6	Theoretische Einordnung	209
6.1	Zwischen Verantwortungsdiffusion und Professionalisierungsdilemma	210
6.2	Eine andere Nemesis: Medikalisierung ohne Medizin	218
6.3	Entgrenzung von Wissensverhältnissen	223
7	Fazit: „Lebensqualität“ im Kontext	235
8	Literatur	253
9	Anhang I: Datenkorpus	287
10	Anhang II: „Messinstrumente“	301

1 Das Ringen um „Lebensqualität“

„Ist die Lebensqualität von Krebspatienten zwangsläufig schlecht?“, fragt das Deutsche Krebsforschungszentrum rhetorisch auf seiner Internetseite¹ und stellt für „Betroffene und ihre Angehörigen“ in Aussicht, „dass nicht wenige Krebspatienten nach eigenen Aussagen eine hohe Lebensqualität haben“. Andererseits wird auf die Grenzen onkologischer Therapiemöglichkeiten hingewiesen mit der Frage: „Wie sinnvoll ist eine Therapie, die das Leben um wenige Monate verlängert, dabei aber mit vielen Nebenwirkungen einhergeht?“. „Lebensqualität“ sei „eine sehr persönliche Sache“: „Zum Beispiel erleben manche Krebspatienten Haarausfall während einer Chemotherapie als sehr belastend, andere nehmen diese Nebenwirkung nicht so wichtig.“ Auf der Seite des Deutschen Krebsforschungszentrums ist von individuellen Belastungen, Abwägungen und Entscheidungskriterien die Rede.

In ähnlicher Weise wird auch in den anderen medizinischen Teilgebieten von „Lebensqualität“² als Kriterium für erfolgreiche Behandlungen gesprochen. Neben der Thematisierung im Zusammenhang mit Krebserkrankungen (Osoba 1991; Chow 2010) findet „Lebensqualität“ in der Medizin seit den 1980er Jahren unter anderem Beachtung in der Intensiv- und Palliativmedizin (Mörer 2013), in der Psychiatrie (Katschnig et al. 2006), im Zusammenhang mit Herz- und Kreislauferkrankungen (Kawecka-Jaszcz 2013) oder auch Epilepsie (Baker und Jacoby 2000). Beispielsweise hat die Sektion Ethik der Deutschen Interdisziplinären Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin (DIVI) in einem Positionspapier

¹ <http://www.krebsinformationsdienst.de/leben/krankheitsverarbeitung/lebensqualitaet.php> (alle Onlinequellen, wenn nicht anders angegeben, zuletzt aufgerufen am 30.11.2014)

² Als Konvention in dieser Arbeit gilt, dass Anführungszeichen ausnahmslos als Zitierung zu verstehen sind. Je nach Kontext bezieht sich diese entweder auf die untersuchten Quellen oder auf die zur Analyse herangezogene Literatur. In gleicher Weise markiert werden etwa Konferenztitel und andere Bezeichnungen. In einigen Fällen handelt es sich um Zitate, die Alltagsdiskursen entstammen (z.B. „moderne Medizin“). Die Anführungszeichen bei „Lebensqualität“ sollen darauf hinweisen, dass hier nicht prädikativ über „Lebensqualität“ gesprochen werden soll, sondern darüber, was über „Lebensqualität“ ausgesagt wird. Das Sprechen über das Sprechen von „Lebensqualität“ wird damit zur Meta-Kommunikation (Kommunikation über Kommunikation) und die darin enthaltene Distanzierung (als Konstruktion zweiter Ordnung) wird durch Anführungszeichen markiert. Kursive Schreibweisen einzelner Wörter sind hingegen als emphatische Hervorhebungen und in manchen Fällen als Eigennamen zu lesen, etwa *Wissenssoziologische Diskursanalyse*. Zudem werden im Rahmen der Untersuchung englischsprachige Termini im deutschen Fließtext kursiv dargestellt, z.B. *Sampling*.

(Janssens et al. 2012) „Lebensqualität“ als einen „Beratungsschwerpunkt“ benannt – neben den Bewertungen von Heilungschancen, Therapiezielen und Belastungen. Die „Arbeitsgemeinschaft Wissenschaftlicher Medizinischer Fachgesellschaften (AWMF)“, ein Zusammenschluss von 67 medizinischen Verbänden, berücksichtigt in ihrem „Leitlinienprogramm“ ausdrücklich Lebensqualitätskriterien als zentrales medizinisches „Outcome“. Diese sollen bei der Entwicklung von Leitlinien in der Medizin berücksichtigt werden, mithin das konkrete ärztliche Vorgehen stets mitbestimmen.³

„Lebensqualität“ taucht in der Medizin explizit als Thema zum ersten Mal im Jahre 1960 in der „Medical Times“ auf (Long 1960) und erfährt durch El-kington (1966) eine erste weitere Verbreitung. Bis zur endgültigen Etablierung des Lebensqualitätsthemas in den 1990er Jahren sollten jedoch noch über zwanzig Jahre vergehen. In den 1960er Jahren war die Situation zunächst die, dass aufgrund neuer, insbesondere pharmakotherapeutischer Möglichkeiten Behandlungsentscheidungen bereits um ein Vielfaches komplexer geworden waren. In der Folge setzte in der Medizin eine intensive Debatte über neue Forschungs- und Behandlungskriterien ein, weil die bisherigen Orientierungspunkte, Linderung und Lebensverlängerung, die von der Medizin proklamierten Erfolge in klinischen Studien nicht belegen konnten (vgl. Najman et al. 1981). Vorreiter war die Onkologie, doch ab den 1980er Jahren bildete sich in der Medizin langsam ein breiter, fächerübergreifender Konsens über die enorme Tragweite des Lebensqualitätsthemas (vgl. bereits Beckmann 1983). Das Thema wurde innerhalb der Medizin als neues Paradigma (Spilker 1990: 23) bzw. als „Paradigmenwechsel“ (Bullinger 1996: 25) gefeiert, als „new era“ (Read 1987; Relman 1988) und „revolution“ (Albrecht und Fitzpatrick 1994: 15).

Heute ist „Lebensqualität“ eines der am häufigsten vergebenen Stichwörter in Datenbanken medizinischer Publikationen. Die Einbeziehung von Lebensqualitätskriterien in klinische Studien gilt in der Medizin seit 30 Jahren als unverzichtbarer Standard (vgl. Beckmann 1983; Walker 1987; Spilker 1996; Fayers und Machin 2007; Preedy und Watson 2010). Das Thema „Lebensqualität“ wird standardmäßig im Medizinstudium gelehrt – insbesondere im Rahmen des Faches „Medizinische Psychologie“ (z.B. Faller und Lang 2010), das aufgrund der Ärztlichen Approbationsordnung seit 1970 verpflichtend zum Fächerkanon der Medizin gehört. Der CDU-Politiker Josef Hecken, derzeitiger Vorsitzender des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA), dem höchsten Gremium der gemeinsamen Selbstverwaltung im deutschen Gesundheitswesen, wird zum Lebensqua-

³ siehe die Homepage von „Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ)“, einer Einrichtung von Bundesärztekammer und Kassenärztlicher Bundesvereinigung:
<http://www.leitlinien.de/leitlinienmethodik/leitlinienbewertung/delbi/delbi-domaene-3>

litätsthema mit den Worten zitiert: „Ich gehe davon aus, dass auch der letzte Durchgeknallte festgestellt hat, dass Lebensqualität wichtig ist.“⁴

Auffällig ist, dass das Lebensqualitätsthema nicht zu irgendeinem beliebigen Zeitpunkt in der Medizin thematisiert wird. Komplexe Abwägungsprozesse, schwierige Therapieentscheidungen und unkalkulierbare Risiken lassen im 20. Jahrhundert den Fortschritt der Medizin als „dialectic of medical progress“ (Gallagher 1994) erscheinen. Für die „moderne Medizin“ vergrößert sich die Lücke zwischen der Verheißung auf Gesundheit als planbar und herstellbar einerseits und der Ohnmacht angesichts der Grenzen medizinischen Wissens andererseits. Die Lücke wird größer und sichtbarer, je mehr sich medizinisches Wissen anhäuft, je differenzierter diagnostische und therapeutische Methoden werden, je mehr Behandlungsoptionen zu Entscheidungszwängen führen. Damit geraten auch die rationalen Begründungsprinzipien der fortgeschrittenen Moderne hinsichtlich des medizinischen Zugriffs auf die Körper- und Lebensverhältnisse der Individuen in Rechtfertigungsnot. Die Begründung ärztlicher Entscheidungen wird innerhalb der Medizin als schwierig und widersprüchlich eingestuft (vgl. z.B. Arnold 1992; Rieker 2000). Just für das Problem der daraus sich ergebenden Dilemmata für medizinische Theorie und Praxis werden Lebensqualitätskriterien als ideale, intuitiv verständliche Lösung präsentiert.

Bei genauerem Hinsehen zeigt sich jedoch, dass „Lebensqualität“ für die Medizin ein sperriges Thema ist und die Auseinandersetzung damit in medizinischen Publikationen oftmals einem Ringen um „Lebensqualität“ gleicht. „Lebensqualität“ ist hoch bedeutungsaufgeladen und gleichzeitig nur schwer in seinem Bedeutungskern zu fassen, von allen immer schon (vermeintlich) verstanden, kaum in Frage gestellt und doch äußerst unterschiedlich inhaltlich gefüllt. Die auch von Laien immer wieder behauptete hohe Plausibilität des Lebensqualitätsthemas erschwert dabei einen distanzierten Zugang zum medizinischen Feld.

Hier setzt die vorliegende Arbeit an, indem sie sich der medizinischen Thematisierung von „Lebensqualität“ diskursanalytisch nähert. Auf diese Weise geraten „öffentliche, geplante und organisierte Diskussionsprozesse“ (Keller et al. 2011: 7) in den Fokus der Untersuchung. Medizinisches Wissen wird in der vorliegenden Arbeit nicht auf (nach medizinischen Maßstäben zu beurteilende) fachliche Inhalte hin untersucht, sondern von Interesse ist die kommunikative Weise der Hervorbringung von Wissen im öffentlichen Raum. Medizinisches Wissen über „Lebensqualität“ hat immer auch eine *soziale* Bedeutung. Der medizinisch betrachtete und behandelte Körper ist „Träger und Ausdruck gesellschaftlicher Ordnung“ (Labisch 1992: 319). Das Zum-Thema-Machen von „Lebensqualität“ kann auf soziale Bedeutungszusammenhänge untersucht werden. Diese liegen notwendigerweise *jenseits* einer zur Geltung gebrachten *medizinischen*

⁴ <http://www.gerechte-gesundheit.de/news/archiv/detail/news-eintrag//1186.html>

schen Plausibilisierung. Damit gerät das Verhältnis von Medizin und Gesellschaft in dreierlei Weise in den Blick.

Erstens wird die Plausibilität des Lebensqualitätsthemas im medizinischen Kontext explizit damit gerechtfertigt, dass hier auf ein Thema zurückgegriffen werde, dessen Bedeutsamkeit sich längst außerhalb der Medizin erwiesen habe und das sich „nur in der Medizin“ (Bullinger 1996: 13) mit Verzögerung durchgesetzt habe. In soziologischer Betrachtung des medizinischen Feldes stellt sich die Frage, was es bedeutet, wenn sich Medizin hinsichtlich einer Kerndimension ihrer Entscheidungsfähigkeit ausgerechnet auf ein Thema außerhalb der Medizin bezieht.

Zweitens wird, unter dem Stichwort „Medikalisierung“ (Freidson 1970; Zola 1972; Illich 1975; Conrad 1979, 2007; Clarke und Shim 2011), sozialwissenschaftlich immer wieder eine zunehmende Ausdehnung des medizinischen Geltungsbereichs auf vormals nicht-medizinische Alltagsphänomene beschrieben. Mit der Hinzunahme von medizinischen Lebensqualitätskriterien, die sich auf das Alltags(er)leben von Menschen beziehen, scheint eine solche Ausdehnung noch einmal potenziert gegeben zu sein.

Drittens wird medizinisches Wissen als „Wissen an der Grenze“ (Peter und Funcke 2013) und als entgrenztes Wissen (Viehöver und Wehling 2011) beschrieben. Medizin stößt mit ihrem Versuch, aus sich selbst heraus Lebensqualitätskriterien begründen zu wollen, scheinbar an die Grenze der rationalen Begründbarkeit von Kriterien.

All diesen Spuren soll im Folgenden nachgegangen werden. Die vorliegende Arbeit stellt soziologische Fragen an die Medizin, keine medizinischen. Wenn im Folgenden von „Medizin“ die Rede ist, dann in der soziologischen Rekonstruktion dessen, was in gesellschaftlichen Bezügen Medizin zu sein beansprucht. Wie sich Medizin beispielsweise als Disziplin oder als Wissensfeld darstellt, ist nicht Ausgangspunkt, sondern Teil der Fragestellung der vorliegenden Arbeit. Von „Lebensqualität“ im medizinischen Kontext zu sprechen, setzt immer schon voraus, dass darüber *medizinisch* auch etwas gesagt werden kann. Diese Selbstverständlichkeit gilt es im Folgenden aufzulösen. Die vorliegende Arbeit sucht auf diese Weise eine Antwort auf die Frage, welches Verhältnis von Medizin und Gesellschaft in der medizinischen Thematisierung von „Lebensqualität“ sichtbar wird. Folgende Forschungsfragen werden gestellt:

- Was bedeutet es, wenn sich die „moderne Medizin“ in ihrer Argumentation ausgerechnet und explizit auf ein nicht-medizinisches Thema beruft?
- Ist der medizinische Lebensqualitätsdiskurs eine weitere Variante der Medikalisierung von Alltagsphänomenen?

- Inwiefern ist der medizinische Lebensqualitätsdiskurs Ausdruck einer zunehmenden Entgrenzung der Medizin?

Die im Folgenden vertretene These lautet, dass die medizinische Thematisierung von „Lebensqualität“ als diskursive Bearbeitung von Rationalitäts- und Legitimationsdruck innerhalb der Medizin interpretiert werden kann, mithin als gesellschaftliche Zumutung an die Medizin. „Lebensqualität“ war und ist für die Medizin in erster Linie von Bedeutung als einer der wesentlichen Promotoren für eine gerechtfertigte Ausweitung medizinischer Deutungshoheit unter dem Stichwort einer „biopsychosozialen“ (Engel 1977) Medizin. Vermittels Differenzierung von Wissen (worüber etwas gewusst werden muss) und Nicht-Wissen (worüber nichts gewusst werden muss) schützt sich der medizinische Diskurs gleichzeitig vor einem möglichen Deutungsverlust, der ihm aufgrund des „dialectic of medical progress“ (Gallagher 1994) droht.

Die medizinische Thematisierung von „Lebensqualität“ wurde selten wirklich von außen, d.h. in einer distanzierten Fremdbeschreibung untersucht (als eine der wenigen Ausnahmen vgl. Armstrong und Caldwell 2004; Armstrong et al. 2007; Armstrong 2009b). Eine distanzierte Betrachtung dessen, was als medizinisches Wissen über „Lebensqualität“ behauptet wird, stellt den Ausgangspunkt der vorliegenden Untersuchung dar (siehe Kap. 3.1.2), ihre grundlegende Perspektive ist die einer *sociology of medicine* (Straus 1957). Vor dem Hintergrund der Wissenssoziologie von Berger/Luckmann erfolgt eine *Wissenssoziologische Diskursanalyse* (Keller 2013a). „Lebensqualität“ ist für diese Untersuchung also nichts weiter als *sozial beanspruchtes* Wissen über „Lebensqualität“. Es geht darum, diejenigen sozialen Konstruktionsprozesse nachzuzeichnen, die medizinischem Wissen über „Lebensqualität“ – im Sinne gesellschaftlicher Konstruktion von Wirklichkeit (Berger und Luckmann 1992[1966]) – zur Geltung verhelfen. Mit einem wissenssoziologischen Blick auf das Lebensqualitätsthema soll und kann nicht bewertet werden, was in der Medizin von Ärztinnen und Ärzten unter dem Label „Lebensqualität“ geleistet oder von Menschen im Zuge therapeutischer Behandlung erhofft, erreicht und nur allzu oft schmerzlich vermisst wird. Gleichwohl ist zu hoffen, dass die Ergebnisse dieser Arbeit auch Impulse zur Selbstreflexion innerhalb der Medizin geben.

Die Untersuchung gliedert sich in folgender Weise: Nach dieser Einleitung geht es im zweiten Kapitel darum nachzuzeichnen, was im medizinischen Kontext unter „Lebensqualität“ verstanden wird. Die Darstellung entspricht der medizinischen Selbstbeschreibung des Lebensqualitätsthemas. Es gilt zu zeigen, dass erklärungsbedürftig bleibt, warum ausgerechnet „Lebensqualität“ eine solch zentrale Bedeutung in der Medizin gewonnen hat. Außerdem wird deutlich werden, dass die medizinische Thematisierung von „Lebensqualität“ Besonderheiten aufweist, die eine weitere Untersuchung nahelegen. Um sich ein Bild machen zu

können, werden einige Messinstrumente vorgestellt, die zeigen, was denn mit „Lebensqualität“ im Einzelnen zu messen beansprucht wird. Es werden die Unschärfen in der medizinischen Diskussion um „Lebensqualität“ und darauf bezogene kritische Positionen zusammengefasst, um das thematische Feld zu bestimmen.

Im dritten Kapitel wird ein theoretischer Zugang entwickelt, der als paradigmatische Positionierung zu verstehen ist, um sich dem Phänomen empirisch nähern zu können. In diesem Zusammenhang werde ich einen wissenssoziologischen Rahmen aufspannen, der die Verortung der Analyse innerhalb eines konstruktivistischen Paradigmas erlaubt. Darauf aufbauend wird eine für die Themenstellung zurechtgeschnittene empirische Vorgehensweise im Sinne einer *Wissenssoziologischen Diskursanalyse* erarbeitet. Diese besitzt den Vorzug, diskursanalytisches Vorgehen sozialtheoretisch begründen zu können, ohne die Diskursanalyse damit ihres verfahrensoffenen Charakters zu berauben. Am Ende des Kapitels wird die konkrete methodische Vorgehensweise der vorliegenden Untersuchung entfaltet. Die Auswahl des Datenkorpus wird begründet und die konkreten Verfahrensschritte des Rekonstruktionsprozesses werden erläutert. Bei der Datenauswahl werde ich auf die deutschen Diskursbeiträge etwas überproportional (was ihre internationale Bedeutung anbelangt) eingehen, um die Etablierung des Themas nicht nur mit Blick auf USA und Großbritannien, den Schwerpunktländern des internationalen Diskurses, sondern im Besonderen auch hinsichtlich des deutschsprachigen Raums nachzuzeichnen.

Im vierten Kapitel erfolgt die systematische Analyse des medizinischen Diskurses um „Lebensqualität“ anhand des ausgewählten Datenkorpus. Die Analyse berücksichtigt auch die früher einsetzende Debatte um „Positive Health“ und interpretiert diese als notwendige Bedingung für den medizinischen Lebensqualitätsdiskurs. Das Ziel des Kapitels besteht in der Herausarbeitung des Strukturierungsprinzips des Diskurses. Zwei zentrale Diskursprinzipien lassen sich rekonstruieren, entlang deren sich medizinisches Wissen über „Lebensqualität“ diskursiv konstruiert. Im Ergebnis wird erkennbar, dass der medizinische Diskurs um „Lebensqualität“ an entscheidenden Stellen um Legitimation ringt. Im Umgang mit Legitimationsdruck verweist der medizinische Lebensqualitätsdiskurs auf nicht-medizinische Wissensfelder vermittelt der diskursiven Konstruktion einer *Erfolgs-Story*. In diesem Zusammenhang wird nachgezeichnet, dass es sich hier nicht nur um eine inhaltliche Bezugnahme auf außermedizinische Referenzen handelt, sondern um eine selektiv-strategische Rezeption.

Im fünften Kapitel erfolgt die zusammenfassende Interpretation der diskursanalytischen Rekonstruktion. Der medizinische Diskurs um „Lebensqualität“

wird als komplexes Geflecht von AkteurInnen und SprecherInnenpositionen⁵ zur Legitimierung von „Nicht-Wissen-Müssen“ gedeutet. Die medizinische Thematisierung von „Lebensqualität“ wird sonach als eine Antwort auf Rationalisierungs- und Legitimierungsdruck interpretiert, der immer auch eine Fiktion von Rationalität und Wissen produziert. Es kommt, so könnte gesagt werden, zu einer Art Immunisierung gegenüber Rationalitätserwartungen an die „moderne“ Medizin.

Im sechsten Kapitel erfolgt die theoretische Einordnung in aktuelle soziologische Diskussionen im Sinne einer *sociology of medicine*, ausgehend von den oben formulierten Fragestellungen. Die medizinische Thematisierung von „Lebensqualität“ wird als ein Prozess gedeutet, der angesichts nicht mehr entscheidbarer Therapieabwägungen konsequent Wissen über medizinische Kriterien so hervorbringt, dass dieses Wissen als immer schon legitimiert erscheint. Mit Abwehr der Begründungsbedürftigkeit von Wissen über „Lebensqualität“ entzieht sich der medizinische Diskurs systematisch der (medizinischen) Kritisierbarkeit, was in der Tendenz die Gefahr einer Verantwortungsdiffusion hinsichtlich medizinischen Wissens birgt. Damit in Zusammenhang stehende Phänomene lassen sich nur uneindeutig als Medikalisierungsprozesse beschreiben. Vielmehr kommt es zur Entgrenzung medizinischen Wissens derart, dass die Grenze zwischen Medizin und Nicht-Medizin verschwimmt. Darin kann eine Neubestimmung des (Wissens-)Verhältnisses zwischen Medizin und Gesellschaft gesehen werden.

Die Arbeit endet mit einem Fazit, das die Ergebnisse mit Blick auf gesellschaftstheoretische Bezüge weiterdenkt und Konsequenzen für einen wissenssoziologisch informierten Umgang mit dem Lebensqualitätsthema zur Diskussion stellt. Neben Überlegungen zum weiteren Forschungsbedarf wird am Schluss die Frage gestellt, inwiefern von der diskursanalytischen Untersuchung auch eine *sociology in medicine* profitieren könnte. Dazu wird ein eigener Vorschlag für ein soziologisch hinreichend komplexes Lebensqualitätsmodell unterbreitet.

Zu Beginn der Untersuchung wird nun im anschließenden Kapitel 2 zunächst einmal gezeigt, was genau in der Medizin unter dem Stichwort „Lebensqualität“ zur Sprache kommt und warum es sinnvoll ist, sich damit aus einer soziologischen Perspektive der Fremdbeschreibung zu beschäftigen.

⁵ Ich weiche im Folgenden zugunsten einer geschlechtergerechten Formulierung ab von der konventionalisierten Sprachform „Sprecherposition“, das gilt auch für die Sprachform „soziale AkteurInnen“ an Stelle von „sozialer Akteur“.

2 „Lebensqualität“ als Thema der Medizin

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

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

2.1 Erfolgsgeschichten

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Konzepte und Fragebögen

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

2.2 Unschärfen

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

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

„Four qualities of life“ nach Ruut Veenhoven

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

Quelle: Veenhoven (2000)

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

which are known under different names“ (Veenhoven 2000: 11). Alle vier Lebensqualitätsvarianten werden hier ausgewiesen als in ihrem Bedeutungsgehalt nahezu unbegrenzt („myriads“). Für die Zwecke der vorliegenden Arbeit ist weniger von Interesse, inwieweit die Schematisierung von Veenhoven brauchbar erscheint, sondern die Vielzahl der mit „Lebensqualität“ ansprechbaren Aspekte.

Die Bedeutung von „Lebensqualität“ zeigt sich im medizinischen Kontext in verschiedenen Varianten – und nicht immer wird deutlich, welche Variante gerade angesprochen ist. Aus den vielfältigen Dimensionen, die in Lebensqualitätsdefinitionen aufscheinen, ergeben sich mannigfaltige Konzeptualisierungsmöglichkeiten in Bezug auf „Lebensqualität“. Immer wieder wurde die Meinung vertreten, dass „Lebensqualität“ gar nicht definierbar sei (z.B. Barofsky 2012). Ebenso wenig gibt es eine einheitliche Begriffsbestimmung der Termini „Wohlbefinden“, „Glück“, „Lebenszufriedenheit“ und ähnlicher Ausdrücke (Becker 1997: 13), teilweise werden sie synonym gebraucht, teils in Relation zueinander gesetzt.

Es herrscht nach wie vor ein „Chaos der Definitionen von Variablen subjektiven Wohlbefindens“ (Mayring 1994: 51). Wiederholt ist etwa nach der Differenz zwischen „subjektiver Gesundheit“ und „Lebensqualität“ gefragt worden. Beide könnten identisch sein „oder doch leicht andere Aspekte des Phänomens widerspiegeln“ (Bullinger 1996: 17). Es wurde vorgeschlagen, statt von „Lebensqualität“ von „subjektiver Gesundheit“ zu sprechen (Leplège und Hunt 1997). Auch „zwischen Befindlichkeit und Lebensqualität und subjektiver Gesundheit“ sei eine Trennlinie schwer zu ziehen (Bullinger 1996: 17). Der Unterschied zwischen „subjective well-being“ (Diener 1984) und „self-rated health“ scheint unklar. Mayring (2007: 197) setzt „subjektives Wohlbefinden“ mit psychischen Faktoren, Lebensbedingungen sowie biografischen und gesellschaftlichen Voraussetzungen in Bezug. Außerdem konzipiert Mayring (1994) „subjektives Wohlbefinden“ als Oberkategorie, welche „aktuelles Wohlbefinden“ und „habituelles Wohlbefinden“ umfasst, also eine flüchtige und eine andauernde Komponente. „Zufriedenheit“ und „Belastungsfreiheit“ werden als Dimensionen von „habituellem Wohlbefinden“ aufgefasst. „Freude“ und „Glück“ hingegen werden dem „aktuellen Wohlbefinden“ zugeordnet.

Bullinger (2000a: 16) unterscheidet „Lebenszufriedenheit“ von „Lebensqualität“, gleichzeitig wird aber „Wohlbefinden“ in vielen Lebensqualitätsmessungen über Zufriedenheitsurteile erhoben. Damit wäre „Lebenszufriedenheit“ ein elementarer Bestandteil von „Lebensqualität“. Bullinger spricht dagegen von einem nicht näher spezifizierten „konzeptuellem Bezug“ der beiden Phänomene. „Wellbeing“ und „happiness“ werden teils synonym verwendet (einschlägig: Huppert und Linley 2011). Andererseits wird „well-being“ von Diener (1984: 542; nachgedruckt auch in Huppert und Linley 2011) in Rückgriff auf Bradburns Konzeption mit „psychological well-being“ gleichgesetzt, die eine Teilkompo-

nente „Zufriedenheit“ enthält. Glatzer (1984) unterscheidet zwischen „Zufriedenheit“ als kognitiver Bewertung und „Glück“ als affektivem Zustand. Allerdings wird im Amerikanischen oft als „happy“ bezeichnet, was im Deutschen unter „zufrieden“ firmiert.¹²

Shin et al. 1979 setzten „Lebensqualität“ mit „happiness“ gleich als „positive assessments of life situations as an overall assessment of the quality of life“. Sie weisen ausdrücklich darauf hin, dass „happiness“ nicht gleichzusetzen sei mit „pleasure“. Dieses Verständnis findet sich jedoch häufig, ist vor allem zentraler Aspekt in utilitaristischer Deutung (vgl. Gatzemeier 2004), in deren Tradition „Lebensqualität“ oftmals gestellt wird (Griffin 1986). „Positive assesment“ ist wiederum von „Zufriedenheit“ kaum zu unterscheiden“. Für den Sozialmediziner Viefhues (1990: 20) scheinen „Glück“ und „Lebensqualität“ austauschbar zu sein. Er zeichnet die Begriffsgeschichte von „Glück“ nach, weist dann jedoch eine „Mentalitätsgeschichte“ des Lebensqualitätsbegriffs aus.

„Happiness“ dient oft als nicht näher spezifizierte Klammer für verschiedene andere Konzepte, von „Lebensqualität“ bis „Wohlbefinden“ (etwa bei Offer 1996). Während das deutsche „Glück“ vom glücklichen Ereignis bis in die Tiefen der Glückseligkeit reicht, spannt sich die Bandbreite von „happiness“ eher vom Handeln bis zur bloßen Zufriedenheit damit („Are you happy with that?“). Der Ausdruck findet nicht in eindeutiger Verweise Verwendung. Auch im Deutschen gibt es zahlreiche Bedeutungsvarianten, die historisch-philosophisch von einer aristotelischen, nur den Weisen zugänglichen Tugend bis hin zu einer Maximierung von „pleasure“ bei John Locke reichen (vgl. Gatzemeier 2004). In der Verfassung der USA wird „happiness“ ausdrücklich als Wert genannt („Pursuit of Happiness“, vgl. dazu Jones 1953). Im Verfassungskontext meint er so viel wie „welfare“, also Wohlergehen und zwar mittels oder unabhängig von staatlicher Wohlfahrt. Bellebaum (2010) hebt auf einen anderen Aspekt ab, wenn er äußert, dass in der US-amerikanischen Verfassung das *Streben* nach Glück, nicht dessen Einlösung verankert sei.

Niemand hat die unscharfe Bedeutung von „Lebensqualität“ so eindringlich beschrieben wie der Politikwissenschaftler Alex C. Michalos. Seine Kritik bezieht sich ausdrücklich auf „gesundheitsbezogene Lebensqualität“, nicht auf „Lebensqualität“ als Sozialindikator (vgl. Michalos 2004). Im folgenden Zitat analysiert er einen Bericht des US-amerikanischen Gesundheitsministeriums in Hinblick auf darin enthaltene Aussagen über „Lebensqualität“:

The recently released report from the U.S. Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention (November 2000) has some stun-

¹² So lautet etwa die klassische „one shot“-Frage des Gallup Instituts zur Lebenszufriedenheit („All in all, are you happy...“) in deutscher Übersetzung: „Wenn Sie genau überlegen, sind Sie persönlich sehr zufrieden, eher zufrieden, eher unzufrieden oder sehr unzufrieden...“.

ning examples of confounding. Here are some. „The concept of health-related quality of life (HRQOL) and its determinants have evolved since the 1980s to encompass those aspects of overall quality of life that can be clearly shown to affect health – either physical or mental“ (p. 6). So „health-related quality of life“ is a dependent variable with „its determinants“, but „overall quality of life“ is also a predictor because it has „aspects“ that „affect“ „health“, which is now a dependent variable apparently driven by something that encompasses it, namely, „quality of life“. Again, „Further, the CDC Chronic Disease, Disability, and Women’s Health Programs have volved to target quality of life as an important health outcome“ (p. 7). So, now „health“ is the predictor and „quality of life“ is the dependent variable. Nevertheless, „Specifying HRQOL represents a unique effort on the part of national policymakers to formally recognize quality of life as an important component of health“ (p. 15). That is to say, „quality of life“ is an aspect of „health“, rather than being determined by or determining „health“. In sum, in these three sentences we are told that „health“ is a component of a broader notion of „quality of life“, that „quality of life“ is a component of a broader notion of „health“, and that each is driven by and drives the other, as well as some other things. It would be difficult to find more confusion in any three sentences and I suspect its source is the confounded „concept of health-related quality of life“. (Michalos 2004: 63)

Michalos bemüht sich, die Definitionen ernst zu nehmen, die Aussagen zu analysieren hinsichtlich ihrer Logik. Was hängt womit wie zusammen? Was ist die Folge wovon? Er dokumentiert sein Scheitern ausführlich und attestiert damit der Medizin ein Scheitern des Definitionsversuchs. Michalos plädiert an dieser Stelle dafür, „happiness“ nicht als „health“ zu interpretieren und am besten den Terminus „gesundheitsbezogene Lebensqualität“ ganz zu streichen.

In particular, it was argued that there are good reasons for carefully distinguishing ideas of health and quality of life, and for not interpreting SF-36 and SIP scores as measures of the quality of life. It was suggested that we might all be better off if the term „health-related quality of life“ was simply abandoned. (Michalos 2004: 28)

Die hier thematisierte begriffliche Unschärfe zieht sich wie ein roter Faden durch die Thematisierung von „Lebensqualität“. In einem systematischen Review zur Lebensqualitätsforschung in der Medizin ziehen Bakas et al. (2012) eine kritische Bilanz:

First, there has been little consistency in HRQOL models within the literature of the past 10 years. Approximately three-fourths of the articles reviewed used an existing HRQOL model as a guide; however, most of these applied a variety of different models, rather than using a common model found in the literature (...). Thus, there were wide variations in terminology for analogous HRQOL concepts, making cross-study comparisons virtually impossible. (...). (Bakas et al. 2012: 10)

Die inhaltliche Unschärfe des Lebensqualitätsthemas hat immer wieder zu Kritik geführt. Einen kritischen Ansatz verfolgt der Psychologe Rapley (2008), der in „Lebensqualität“ eher ein „sensitizing concept“ (a.a.O.: 212) denn ein anwendbares Forschungskriterium sieht. Rapley (2003: 214) bringt in Erinnerung, dass es sich bei „Lebensqualität“ nicht um irgendeine Kategorie handle, die nicht zu definieren sei, sondern um den zentralen Terminus, der das thematische Feld erst aufspanne. Der Begriff sei auffallend unbestimmt, was verwundern müsse angesichts seiner Funktion als „Orientierungsgröße“ (ebd.) in der Medizin. Birnbacher sieht in „Lebensqualität“ einen historisch gewachsenen Begriff mit Zügen von „Stipulation und Entscheidung“ – und genau dadurch „kommt die Ethik ins Spiel“ (Birnbacher 1998: 130).

Für einen so zentral bewertungs- und entscheidungsrelevanten Begriff wie Lebensqualität kann die Semantik nicht unabhängig von ethischen Gesichtspunkten bestimmt werden. (Birnbacher 1998: 130)

Die medizinische Thematisierung von „Lebensqualität“ und die darauf gründenden medizinischen Entscheidungen konstruieren ihren Gegenstand immer bereits mit. Weil *ex ante* kein immer schon akzeptiertes Maß zur Verfügung steht, so ist eine solche Forschung notgedrungen normativ. Birnbacher fordert daher einen konsequent „subjektivistischen“ Zugang. Es gehe nicht um hedonistische innere Wohlgefühle, sondern um eine *Bewertung* der eigenen Gefühlslage. Lediglich der Wunsch nach statistischer Verallgemeinerung bringt demnach (scheinbare) Missverhältnisse zwischen objektiven und subjektiven Kriterien hervor. Der Blick auf das Erleben des einzelnen Menschen erbringe derlei Probleme nicht (vgl. a.a.O.: 138). Die Rede von einer Lebensqualitätsforschung sei in doppelter Weise missverständlich, weil es hier nicht um „Forschung mit Hilfe von, sondern um Forschung an Lebensqualität-Maßen“ (ebd.) gehe.

Und diese Forschung ist weitgehend keine neutrale Befunderhebung oder Analyse, sondern eine explizit oder implizit normative Konstruktion und Festlegung des Lebensqualitätsbegriffs. (Birnbacher 1998: 130)

Die Kritik von Birnbacher richtet sich demnach in erster Linie an die Lebensqualitäts*forschung*, formuliert von einem der medizinischen Fachdiskussion Außenstehenden.¹³

Kritisch diskutiert wird das Lebensqualitätsthema auch von Medizinerinnen wie Radoschewski (2000). Für ihn ist die allgemeine Anwendung des Ausdrucks

¹³ Die vorliegende Untersuchung wird solche von außen an die medizinische Forschung und Praxis herangetragenen Sichtweisen zu berücksichtigen haben, allerdings werden sie auf solche beschränkt, die in angebar Weise in die Medizin hineinwirken (genauere Kriterien zur Abgrenzung eines medizinischen Spezialdiskurses werden im dritten Kapitel entwickelt).

„Lebensqualität“ vor allem politischen Interessen geschuldet. Das sei der Grund, warum der Terminus nicht auf „definitiv kranke Personengruppen“ beschränkt bleibe. „Lebensqualität“ sei „vor allem ein auf die Argumentations- und Durchsetzungsfähigkeit im wissenschafts- und gesundheitspolitischen Umfeld ausgeichtetes, zweckorientiertes Agreement (Radoschewski 2000: 167). Radoschewski erinnert an die für ihn nach wie vor geltende Kritik von Spitzer (1987), dass „Lebensqualität“, „Gesundheitszustand“ und „Funktionaler Status“ austauschbar verwendet würden (Radoschewski 2000: 167).

Michael Bury (1994) fragt aus Anlass der Etablierung von „Lebensqualität“ in der Medizin: „Why now?“ Er nennt drei Ursachen dafür, dass das Lebensqualitätsthema gerade zu diesem Zeitpunkt aufkomme. (1) Zum einen sieht er einen Zusammenhang mit „changing patterns of health“, wobei er vor allem auf die im 20. Jahrhundert erheblich gestiegene Lebenserwartung in den westlichen Ländern, auf die (auch damit zusammenhängende) Häufung chronischer Krankheiten und die gesunkene Kindersterblichkeit eingeht. Bury, der auch selbst Lebensqualitätsstudien durchführt (Bury und Holme 2002), sieht in Lebensqualitätskriterien ein Mittel zur Dokumentation eines Wandels, der eines Tages dazu führen könnte, dass Krankheit nur mehr ein Problem ist, von dem Menschen unmittelbar vor ihrem Tod betroffen sind. (2) Bury begründet die Hereinnahme des Lebensqualitätsthemas zum zweiten mit Anforderungen der Nachweisbarkeit und Vergleichbarkeit medizinischer Interventionen bzw. Versorgungsstrukturen, etwa im Kontext kommunaler Versorgungsprogramme. Damit geht er auf die gesundheitspolitische Bedeutung von Lebensqualitätskriterien ein. (3) Drittens sieht Bury eine Verknüpfung mit Prozessen gesellschaftlicher Veränderung, indem er in der Etablierung des Lebensqualitätsthemas die Sorge um die eigenen „standards of living“ sieht, die er für eine typisch moderne Erscheinung hält (ähnlich: Bury 1998): „Social relationships and their maintainance become as important as the treatment of symptoms“ (Bury 1994: 127f).

Bury geht grundsätzlich von einem engen Zusammenhang zwischen Kultur und Krankheitswahrnehmung aus (Bury 1997). Dass „Lebensqualität“ für die moderne Medizin so wichtig wurde, sieht er begründet in Prozessen gesellschaftlichen Wandels. Er bemerkt, dass Studien zur „Lebensqualität“ „have accompanied the development of modern society from its earliest years“ (Bury 1994: 128). Die Rationalität, welche im Messen von „Lebensqualität“ anklingt, sei nur eine relative, denn „the language of ‚rationality‘ itself may serve to disguise its own contradictions, masking that today’s ‚rational‘ measure (or measurement) is tomorrow’s forgotten fashion“ (ebd.). Die Moderne sei, entgegen ihrer eigenen Selbsterzählung, eben keine kontinuierliche Verbesserung und Vermehrung von Wissen. Damit zieht er, soziologisch argumentierend, in Zweifel, dass Lebensqualitätsmaße medizinische Entscheidungen sicherer machen könnten: sie seien keine „certain foundation for decisionmaking“ (ebd.).