

Gesundheit

Sandra Verena Müller
Claudia Gärtner *Hrsg.*

Lebensqualität im Alter

Perspektiven für Menschen mit
geistiger Behinderung und
psychischen Erkrankungen

 Springer VS

Gesundheit

Politik – Gesellschaft – Wirtschaft

Herausgegeben von

S. V. Müller, Wolfenbüttel, Deutschland

C. Gärtner, Mülheim an der Ruhr, Deutschland

Der Gesundheitssektor ist in politischer, ökonomischer und gesellschaftlicher Hinsicht eine einzige Herausforderung. In entwickelten Gesellschaften wird er zunehmend zum eigentlichen Motor für wirtschaftliches Wachstum, enthält er als Kostentreiber gleichzeitig viel politischen Sprengstoff und ist er für die Zukunft einer alternden Gesellschaft schlechthin konstitutiv. Vor allem aber ist der Gesundheitssektor viel mehr als bloße Krankenbehandlung: als *Prävention*, *Rehabilitation* und *Pflege* verweist er auf den gesamten ihn umgebenden sozialen Kontext, als *Organisation* auf ein in steter Veränderung begriffenes System der Koordination und Vernetzung von Behandlungsleistungen und als *medizinisches Experimentierfeld* auf die Grenzen dessen, was von Politik und Gesellschaft noch verantwortet werden kann. Der Gesundheitssektor ist nach allem ein Thema, das nicht nur Medizinern vorbehalten sein kann und zweifellos auch Politiker, Juristen, Betriebs- und Volkswirte, Sozialwissenschaftler sowie zahlreiche weitere Disziplinen betrifft. Mit wachsender Einsicht in die Komplexität des Gegenstandes aber ist mittlerweile deutlich geworden, dass auch dies nicht reicht. Wer den Gesundheitssektor verstehen und hier wirksam handeln will, für den ist der isolierte Blickwinkel einer einzigen Fachdisziplin grundsätzlich unzureichend. Mehr denn je ist der kombinierte Sachverstand gefragt. Dies ist für die neue Buchreihe tonangebend. Leitbild ist der *interdisziplinäre Diskurs* auf der Suche nach Lösungen für einen in der Gesamtheit seiner Strukturen und Prozesse nur noch schwer zu durchdringenden Gesellschaftsbereich. In dieser Hinsicht wäre bereits viel gewonnen, wenn es gelänge, einen Blick über den eigenen Tellerrand zu werfen und divergierende Perspektiven zusammenzuführen.

Ein Dankesgruß in die Zukunft sei bereits jetzt an alle Leser und Autoren gerichtet, die mit konstruktiver Kritik, Anregungen, Verbesserungsvorschlägen und natürlich eigenen Publikationen einen persönlichen Beitrag zum Gelingen der Buchreihe und damit letztlich zur Fortentwicklung des Gesundheitssektors leisten wollen.

Herausgegeben von

Sandra Verena Müller

Ostfalia Hochschule für angewandte Wissenschaften

Wolfenbüttel

Deutschland

Claudia Gärtner

Theodor Fliedner Stiftung

Mülheim an der Ruhr

Deutschland

Sandra Verena Müller • Claudia Gärtner
(Hrsg.)

Lebensqualität im Alter

Perspektiven für Menschen
mit geistiger Behinderung und
psychischen Erkrankungen



Springer VS

Herausgeber

Sandra Verena Müller
Ostfalia Hochschule für angewandte
Wissenschaften
Wolfenbüttel
Deutschland

Claudia Gärtner
Theodor Fliedner Stiftung
Mülheim an der Ruhr
Deutschland

Gesundheit

ISBN 978-3-658-09975-6

DOI 10.1007/978-3-658-09976-3

ISBN 978-3-658-09976-3 (eBook)

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.

Lektorat: Katrin Emmerich, Wenzel Seibold

Gedruckt auf säurefreiem und chlorfrei gebleichtem Papier

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

Vorwort

Vor dem Hintergrund des demographischen Wandels und den sich verändernden gesellschaftlichen Rahmenbedingungen ergeben sich Herausforderungen, wie z. B. autonomes Handeln im hohen Alter sichergestellt oder die Lebensqualität von auch zunehmend älter werdenden Randgruppen wie Menschen mit geistiger Behinderung oder psychischen Erkrankungen erhalten werden kann. Mittlerweile ist es ins Bewusstsein vieler Menschen gerückt, dass der demographische Wandel nicht nur die Allgemeinbevölkerung betrifft, sondern dass ebenso Menschen mit Einschränkungen in der Teilhabe davon betroffen sind. So werden auch aufgrund des medizinischen Fortschritts Menschen mit geistiger Behinderung und psychischen Erkrankungen immer älter und dementsprechend ergeben sich neue Herausforderungen. Mit Zunahme des Alters steigt auch für diese Personenkreise die Gefahr, an Demenz zu erkranken und/oder pflegebedürftig zu werden. Hier gilt es den veränderten Verläufen und Bedarfen gerecht zu werden insbesondere im Hinblick auf den größtmöglichen Erhalt der Lebensqualität. Beim vorliegenden Band handelt es sich um ein interdisziplinäres Werk, dessen Zielgruppe alle Menschen sind, die mit diesem Personenkreis arbeiten – von denjenigen, die konkret diese Menschen täglich betreuen, bis hin zu denjenigen, die auf organisatorischer Ebene die entsprechenden Rahmenbedingungen gestalten.

Schließlich möchten wir uns bei allen Menschen mit geistiger Behinderung oder psychischen Erkrankungen bedanken sowie bei deren Angehörigen, von denen wir viel lernen durften. Auch möchten wir uns bei allen Kolleginnen und Kollegen bedanken, die uns kritische und hilfreiche Hinweise gegeben haben. Zudem möchten wir uns bei den Herausgebern dieser Buchreihe, Herrn Prof. Ernst-Wilhelm Luthe und seinem Kollegen John N. Weatherly für das Vertrauen, das sie in uns gesetzt haben, bedanken.

Weiterhin möchten wir uns bei allen bedanken, die uns bei der Erstellung dieses Buches unterstützt haben sowie den Autoren, die durch ihre kompetenten Beiträge das Entstehen erst ermöglicht haben. Unser besonderer Dank gilt Dagmar Specht,

Valentina Nartschenko, Lena Schifferdecker und Julia Voutta für deren umsichtige Unterstützung bei der Organisation. Zudem möchten wir uns für die hervorragende und hilfreiche Unterstützung der Lektoren Frau Katrin Emmerich und Herrn Wenzel Seibold bedanken.

Wolfenbüttel und Mülheim an der
Ruhr im Mai 2015

Prof. Dr. Sandra Verena Müller und
Dr. Claudia Gärtner

Inhaltsverzeichnis

Teil I Das Konzept der Lebensqualität

- 1 **Lebensqualität** 3
Michael Neise und Susanne Zank
- 2 **Alt Werden und alt Sein im sozialen Wandel** 23
Josefine Heusinger
- 3 **Lebensqualität im Alter** 39
Ines Conrad und Steffi G. Riedel-Heller

Teil II Älter werden mit geistiger Behinderung

- 4 **Die Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland** 55
Friedrich Dieckmann, Christos Giovis und Ines Röhm
- 5 **Der demographische Wandel und seine Bedeutung für die Behinderteneinrichtungen – dargestellt am Beispiel der Demenz** 75
Sandra Verena Müller, Bettina Kuske, Uwe Gövert und Christian Wolff
- 6 **Bedürfnisse und Bedarfslagen von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter – Anforderungen an die Sozial- und Teilhabeplanung** 91
Sabine Schäper

7 Menschen mit geistiger Behinderung und psychischer Krankheit im Alter	121
Michael Seidel	
 Teil III Geistige Behinderung im Alter – Die Herausforderungen – dargestellt am Beispiel der Demenz	
8 Besonderheiten der Demenzdiagnostik bei Menschen mit einer geistigen Behinderung	141
Bettina Kuske, Christian Wolff, Uwe Gövert und Sandra Verena Müller	
9 Das HMB-W – Verfahren bei Menschen mit geistiger Behinderung und Demenz	153
Christian Wolff, Uwe Gövert, Bettina Kuske und Sandra Verena Müller	
10 Demenz im Arbeitsalltag der Mitarbeiter(innen) von stationären Behinderteneinrichtungen	169
Uwe Gövert, Christian Wolff, Bettina Kuske und Sandra Verena Müller	
11 Demenzielle Erkrankungen bei Menschen mit Down-Syndrom	185
Antonia Coppus und Hildegard Telbis-Kankainen	
 Teil IV Geistige Behinderung im Alter – Möglichkeiten und Instrumente	
12 Früherkennung von Demenzerkrankungen bei Menschen mit geistiger Behinderung	205
Bettina Kuske, Uwe Gövert, Christian Wolff und Sandra Verena Müller	
13 „Ageing in Place“ und ressourcenorientierte Begleitung bei Demenz und geistiger Behinderung	219
Claudia Gärtner	
14 Stationäre Einrichtungen der Behindertenhilfe für Menschen mit geistiger Behinderung und dementieller Erkrankung	237
Matthew P. Janicki	

15 Sozialraumorientierung bei älteren Menschen mit Behinderung . . .	265
Ludger Kolhoff	
16 Schulungsmethoden der Erwachsenenbildung zum Thema Demenz bei geistiger Behinderung	279
Bettina Lindmeier und Heike Lubitz	
Teil V Psychische Erkrankungen im Alter – Die Herausforderungen	
17 Älter werden mit psychotischen Erkrankungen	299
Tilman Fey	
18 Chronifizierter Substanzmissbrauch im Alter – Probleme und Herausforderungen	313
Claudia Gärtner und Valentina Nartschenko	
19 Traumareaktivierung und Retraumatisierung im Alter	331
Georgia Böwing und Harald J. Freyberger	
Teil VI Psychische Erkrankungen im Alter – Möglichkeiten und Instrumente	
20 Spezifische psychotherapeutische Konzepte in der gerontopsychiatrischen Arbeit	347
Michael Schifferdecker und Lena Schifferdecker	
21 Gerontopsychiatrie in Bewegung – Herausforderungen und Grenzen	363
Rolf. D. Hirsch	
22 Stärkung von Resilienz im Alter	383
Peer Abilgaard	
Teil VII Ethische und rechtliche Rahmenbedingungen	
23 UN-Behindertenrechtskonvention, SGB IX und Lebensqualität	403
Harry Fuchs	
24 Leistungsrechtliche Aspekte der Teilhabe und Pflege zur Selbstsicherung von Lebensqualität im Alter	423
Peter Udsching	

-
- 25 Das Dilemma zwischen Teilhabe- und Pflegeleistungen für Menschen in Einrichtungen der vollstationären Behindertenhilfe** 439
Gabriele Nellissen und Kerstin Telscher
- 26 Älteren Menschen mit geistiger Behinderung und chronischer psychischer Erkrankung** 465
Johannes Eurich und Anika Christina Albert
- 27 Spiritueller Bedarf – Recht auf Religion – Resilienz im Vollzug: Drei Phänomene und ihre kommunikative Gestalt im Alter bei geistiger Behinderung oder chronischer psychischer Erkrankung** 485
Eberhard Hauschildt

Teil I

Das Konzept der Lebensqualität

Michael Neise und Susanne Zank

Im Kontext einer alternden Gesellschaft verbunden mit steigenden Prävalenzen chronischer Erkrankungen, Multimorbidität und Pflegebedürftigkeit, (Tesch-Römer und Wurm 2009) sowie einer anwachsenden Lebenserwartung von Menschen mit einer Behinderung (Hedderich 2003) hat sich die Betrachtung der *Lebensqualität* als disziplinübergreifender Zielparameter etabliert: Lebensqualitätsforschung wird sowohl in der Sozial- und Rehabilitationspolitik zur Evaluation und Analyse gesamtgesellschaftlicher Wohlfahrtsentwicklungen genutzt, als auch in verschiedenartigen Forschungszweigen (Soziologie, Psychologie, Philosophie, Ökonomie etc.), um spezifische individuumbezogene Outcomes zu erfassen (Schäfers 2008).

Bevor der Frage nachgegangen wird, wie der Begriff Lebensqualität definiert und operationalisiert werden kann, wird dessen Entstehung erläutert, um anschließend eine folgerichtige Herleitung der Begrifflichkeit zu ermöglichen.

M. Neise (✉) · S. Zank
Humanwissenschaftliche Fakultät, Universität zu Köln, Herbert-Lewin-Str. 2,
50931 Köln, Deutschland
E-Mail: michael.neise@uni-koeln.de

S. Zank
E-Mail: susanne.zank@uni-koeln.de

1.1 Entstehungsgeschichte des Konzepts Lebensqualität

Im folgenden Abschnitt wird zunächst die historisch-philosophische Auslegung eines *guten Lebens* im epochalen Verlauf aufgezeigt, die die heutige Auffassung des Begriffes Lebensqualität beeinflusst hat. Im zweiten Teil wird die konzeptionelle Ausformung der Begrifflichkeit im Rahmen der Lebensqualitäts- und Wohlfahrtsforschung hergeleitet, um dessen Anwendung in der Forschungspraxis nachvollziehbar zu machen.

1.1.1 Eine historisch-philosophische Betrachtung

Lebensqualität, auch wenn es den Ausdruck in dieser Form noch nicht gab, hat im Laufe der Geschichte über Generationen hinweg schon immer eine bedeutsame Rolle gespielt. Die Frage nach dem *guten Leben* wies im Altertum zunächst eine religiös-kulturelle Dimension auf. Ein gutes Leben führte daher, wer sein Leben so gestaltete, wie es die *Götter* und die damit verbundene Religion auslegten. Allerdings plädierte *Aristoteles* dafür, dass ein: „...tugendvolles Leben auf dem Pfad der goldenen Mitte“ (Popp et al. 2010, S. 7) anzustreben sei. Er verknüpfte schon damals soziale und materielle Güter (u. a. Geld, Macht, soziale Netzwerke) und die Qualität des Staates mit der Lebensqualität des Einzelnen. Dem gegenüber positionierten sich die Anhänger des Philosophen *Epikur*; die eine hedonistische Auslegung eines guten Lebens bevorzugten. Als ein Lebensziel betrachteten sie einerseits die Überwindung von (subjektiven) Schmerz und Leid, andererseits befürworteten sie eine lustvolle Lebensführung (Popp et al. 2010). Mit dem Lustbegriff ging es *Epikur* allerdings nicht um das Erreichen eines guten Lebens durch einen überschwänglichen Lebensstil, sondern vielmehr um das Erreichen von Lebensfreude durch Genügsamkeit und Zufriedenheit mit dem Vorhandenen (Fenner 2007).

Nachdem im Mittelalter die Vorstellung von einem guten Leben erneut an die Einhaltung religiöser Bestimmungen gebunden wurde, entwickelte sich in der Epoche der Aufklärung (17.–18. Jahrhundert) die Vorstellung vom individuellen Lebensglück, das in erster Linie nicht durch äußere Einflüsse vorgeschrieben werden dürfe, sondern durch die einzelne Person selbst zu entscheiden sei. Die damit verbundenen philosophischen Forderungen von Freiheit und gesellschaftlicher Mitgestaltung nahmen einen bedeutenden Einfluss auf die damaligen politischen Entwicklungen (u. a. Französische Revolution) und haben sich bis in die heutige Ausformung einer demokratischen Gesellschaft fortentwickelt. Die Aufklärung hatte somit zur Folge, dass ein Leben von hoher Qualität fortan in einer Verbin-

derung von personenbedingten Faktoren und einem gesellschaftlichen Allgemeinwohl zu suchen war. Durch die Ausbreitung der industriellen Revolution im 19. Jahrhundert konnte diesem Verständnis eines guten Lebens unter der bürgerlichen Minderheit auch nachgekommen werden, allerdings (zunächst) auf Kosten der breiteren Bevölkerungsmehrheit bestehend aus der Arbeiterklasse, die aufgrund schwerster Arbeitsbedingungen einem selbstbestimmten Leben und einer individuellen Lebensführung kaum nachkommen konnte. Erst durch die Einführung politischer Reformen basierend auf einem sozialistischen Gedankengut, wie der Einführung der Sozialversicherungen unter dem damaligen deutschen Reichskanzler Otto von Bismarck wurde die beschriebene Vorstellung von einem guten Leben auch gesamtgesellschaftlich zugänglich gemacht. Diese Umsetzung führte dazu, dass der Staat sich für die Verbesserung der gesellschaftlichen Lebensumstände zunehmend (mit) verantwortlich fühlte (Popp et al. 2010).

Ein ausdifferenziertes Verständnis eines guten Lebens, das den Versuch unternimmt der heutigen Gesellschaft und den bestehenden pluralistischen Lebensformen gerecht zu werden, entwickelte sich schließlich ab den 1960er Jahren durch ein zunehmendes Forschungsinteresse im Rahmen der Wohlfahrt. Zwei Forschungsströmungen haben dabei das Konzept der Lebensqualität maßgeblich geprägt und werden in ihrer Entwicklung im folgenden Abschnitt nachvollzogen, um eine möglichst genaue Begriffsbestimmung von Lebensqualität zu ermöglichen und deren Facettenreichtum zu erörtern (Noll und Schöb 2002).

1.1.2 Die zwei Strömungen der Lebensqualitätsforschung

Das Konzept Lebensqualität in seinem heutigen sozialwissenschaftlichen Verständnis entwickelte sich, trotz seiner Vielschichtigkeit, anhand von zwei zu unterscheidenden Strömungen: dem *Level-of-Living Approach* und der *Quality-of-Life-Forschung* (Noll 2000).

Ersterer (*Level-of-Living Approach*) stammt aus der schwedischen Wohlfahrtsforschung und diente als Gegenentwurf zu einer einseitigen, ökonomisch orientierten Betrachtung von Wohlfahrt, die bislang lediglich das gesellschaftliche Allgemeinwohl durch die wirtschaftliche Entwicklung des jeweiligen Landes definierte (Schäfers 2008). Der schwedische Ansatz verfolgte die Idee, mittels spezifischer Indikatoren in unterschiedlichen Lebensbereichen Wohlfahrt zu betrachten (Wacker et al. 2005). Erikson (1993) beschreibt diesen Ansatz konkret als „individuals command over, under given determinants, mobilizable resources in the form of money, possessions, knowledge, mental and physical energy, social relations, security and so on, through which the individual can control and consciously direct

his living conditions“ (Erikson 1993, S. 72 f.) und zeigt damit den ressourcenorientierten Charakter des *Level-of-Living Approach* auf. Die Annahme ist, dass die gegebenen Ressourcen einer Person so eingesetzt werden können, dass sich die jeweiligen Lebensverhältnisse den individuellen Bedürfnissen anpassen. Faktoren auf die kein Einfluss mittels Ressourcen genommen werden kann, werden als *Determinanten* (z. B. Umwelteinflüsse, gesellschaftliche Begebenheiten) klassifiziert und definieren den Handlungsraum für den Einsatz von Ressourcen zur Befriedigung der individuellen Bedürfnisse (Noll und Schöb 2002; Schäfers 2008). Schließlich wird nach diesem Ansatz die Auffassung von individuellem Wohlbefinden einer Person beschrieben als „The combination of resources and determinants governs the individual’s conditions. These in turn, in combination with the individual’s aspiration level, govern his well-being“ (Erikson 1974, S. 275). Nach diesem aufgezeigten Verständnis von individuellem Wohlbefinden bzw. Lebensqualität geschieht dessen Erfassung vorwiegend durch objektivierbare Indikatoren (Noll und Schöb 2002).

Der *Level-of-Living Approach* und seine spezifischen Indikatoren zur Feststellung von Lebensqualität haben einen großen Einfluss auf das *Sozialindikatoren-Programm der Organisation für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung (OECD)* genommen (OECD 1973). Dieses Programm diente in erster Linie dazu, Wohlbefinden anhand von bestimmten Sozialindikatoren zu erfassen, die spezifischen Grundanliegen und Bedürfnisse innerhalb der beteiligten Länder zu operationalisieren und deren Umsetzung zu überprüfen (Zapf 1984). Schäfers (2008) hat in einer tabellarischen Übersicht die unterschiedlichen Lebensqualitätsdimensionen des schwedischen *Level-of-Living Approach* und des *Sozialindikatoren-Programms der OECD* zur Veranschaulichung gegenübergestellt (Tab. 1.1).

Tab. 1.1 Hauptzielbereiche des „Swedish Level of Living Surveys“ und des „OECD Social Indicator Programme“. (Schäfers 2008, S. 29)

Zielbereiche des „Swedish Level of Living Surveys“	Zielbereiche des „OECD Social Indicator Programme“
Gesundheit und Gesundheitsversorgung	Gesundheit
Beschäftigung und Arbeitsbedingungen	Arbeit und Qualität des Arbeitslebens
Ökonomische Ressourcen	Verfügung über Güter und Dienstleistungen
Bildung und Fähigkeiten	Persönlichkeitsentwicklung durch Lernen
Familie und soziale Integration	Soziale Möglichkeiten und Partizipation
Wohnbedingungen	Physische Umwelt
Sicherheit und Schutz des Eigentums	Persönliche Sicherheit und Rechtswesen
Erholung und Kultur	Zeitbudget und Freizeit
Politische Ressourcen	

Diese weitgehend objektiven und übergeordneten Zieldimensionen lassen sich für Fragestellungen spezifizieren und messbar machen, so dass die mittelbaren Lebensbedingungen von Bevölkerungs- und Gesellschaftsgruppen erfasst und verglichen werden können. Sie stellen somit Globalmaße dar, um soziale Wandlungsprozesse zu erfassen (Wacker et al. 2005; Schäfers 2008). Bedeutsame Studien, die auf Basis dieses objektiven Ansatzes in den 1990er Jahren in Deutschland durchgeführt worden sind, waren u. a. die Studien *Möglichkeiten und Grenzen einer selbständigen Lebensführung in Privathaushalten (MuG I)* und ihre Folgestudien, die im Auftrag vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) durchgeführt worden sind (BMFSFJ 1998). Ziele dieser Studien waren die Erfassung der Lebensumstände von Menschen mit Behinderung und Pflegebedarf und ihre Möglichkeiten ein selbstständiges Leben in verschiedenen Settings und Altersstufen mit einem Fokus auf die gegebenen Versorgungsstrukturen zu führen. Neben der Erfassung von objektiv-messbaren Faktoren wurden auch Faktoren miterhoben, die das subjektive Erleben der Zielgruppen abfragen. Diese Herangehensweise betont die Wichtigkeit subjektiver Beurteilungen zur Erfassung von Lebensqualität und zeigt die Grenzen des *Level-of-Living Approach* auf (Wacker et al. 2005).

Die bereits eingangs erwähnte zweite Strömung der Lebensqualitätsforschung setzt genau an diesem Punkt an und hat ihre Wurzeln in der amerikanischen *Quality-of-Life-Forschung* (Zapf 1984; Schäfers 2008). Dieser Ansatz entwickelte sich aus der Sozialpsychologie und der mental-health Forschung und fokussiert die subjektiven Wahrnehmungsprozesse von Lebensqualität. Er knüpft dabei an die Thomas-These an, nach der real erlebte Situationen auch reale Konsequenzen mit sich bringen (Kruse und Wahl 2010). Hier liegt also ein konstruktivistisches Verständnis zugrunde, dass die Wirklichkeit bzw. Lebensqualität nicht objektiv erfassbar ist, sondern immer einem personeneigenen Bewertungsprozess unterliegt (Schäfers 2008). Demnach ist Lebensqualität auch direkt am subjektiven Wohlbefinden zu bemessen: „The quality of life must be in the eye of the beholder“ (Campbell 1972, S. 442). Folglich sind auch nur die betreffenden Personen selbst in der Lage, eine adäquate Aussage über ihre Lebensqualität zu treffen. Für die Bestimmung von Lebensqualität stehen die subjektiven Indikatoren wie Zufriedenheit und Glück als bedeutsame Prädiktoren im Vordergrund (Noll und Schöb 2002). Die Vertreter der *Quality-of-Life-Forschung* fokussierten in den 1970er und 1980er Jahren ihre Forschungsbemühungen daher auf die Erfassung dieser subjektiven Dimensionen (Schäfers 2008).

Die weitere Entwicklung brachte die übereinstimmende Erkenntnis, dass weder rein objektiv-messbare Indikatoren noch die Fokussierung von ausschließlich subjektiven Dimensionen Lebensqualität gänzlich bestimmen können, sondern dass

sowohl objektive als auch subjektive Faktoren zur Bestimmung von Lebensqualität notwendig sind (Wacker et al. 2005; Kruse und Wahl 2010). Bedeutsamen Einfluss auf die folgenden Konzeptentwicklungen hatte der Soziologe Erik Allardt (1993) mit dem *Basic Needs Approach*. Die Idee, die mit diesem Ansatz verfolgt wird, ist die Fokussierung auf grundlegende menschliche Bedürfnisse verknüpft mit objektiven und subjektiven Indikatoren, die notwendig für eine hohe Lebensqualität und deren Bestimmung sind. Dabei unterscheidet er in drei grundlegende Bedürfnisse: *Having, Loving, Being* (Allardt 1993). *Having* beschreibt insbesondere materielle Güter, die im jeweiligen gesellschaftlichen Kontext notwendig sind, um die Existenz zu sichern. *Loving* bezieht sich auf die individuelle Ausgestaltung zwischenmenschlicher Beziehungen und *Being* meint die vorhandenen Möglichkeiten und Bedingungen der gesellschaftlichen Anteilnahme und des persönlichen Wachstums. Schließlich werden objektive Indikatoren durch operationalisierte Faktoren zur Bestimmung der Begebenheiten innerhalb dieser drei elementaren Bedürfnisse eingesetzt. In Verknüpfung mit der subjektiven Seite werden diese erfassten Begebenheiten schließlich persönlich bewertet. Die Stärke des *Basic Needs Approach* wird in dessen flexibler Gestaltung an Indikatoren beschrieben, da der Ansatz auch unter Berücksichtigung von gesellschaftlichen Wandlungsprozessen einsetzbar bleibt: „It is also a more open system, allowing for the introduction of new indicators and measures when society changes“ (Allardt 1993, S. 88). Tabelle 1.2 dient dazu einen Überblick über das Modell und dessen Indikatoren zu erhalten, die nach diesem Ansatz zur Anwendung kommen.

Ein weiterer theoretischer Ansatz, der einen bedeutsamen Einfluss auf die differenzierte Beschreibung von Lebensqualität und der folgenden Entwicklung in der Lebensqualitätsforschung, insbesondere in Deutschland, genommen hat, stammt von Wolfgang Zapf (Zapf 1984; Noll und Schöb 2002; Schäfers 2008). Diesem Ansatz liegt ebenfalls die Überlegung zu Grunde, dass sich Lebensqualität aus objektiven Lebensbedingungen und dem subjektiven Wohlbefinden konstruiert.

Tab. 1.2 Indikatorenmodell des Basic Needs Approach. (Allardt 1993, S. 93)

	Objective Indicators	Subjective Indicators
Having (material and impersonal needs)	1. Objective measures of the level of living and environmental conditions	4. Subjective feelings of dissatisfaction/satisfaction with living conditions
Loving (social needs)	2. Objective measures of relationships to other people	5. Unhappiness/happiness-subjective feelings about social relations
Being (needs for personal growth)	3. Objective measures of peoples relation to (a) society, and (b) nature	6. Subjective feelings of alienation/personal growth

Nach Zapf (1984) konnte in der Literatur und empirischen Forschung allerdings festgestellt werden, dass Zusammenhänge von objektiven Lebenslagen und die subjektiven Einschätzungen dieser Gegebenheiten zwar bestehen, aber teilweise unerwartet niedrig ausfallen. Erklärungen für diese Befunde sind einerseits auf der inhaltlichen und andererseits auf der methodischen Ebene zu finden. Inhaltlich lassen sich diese Ergebnisse mit der unterschiedlichen gesellschaftlichen Wirklichkeitskonstruktion erklären, bei der spezifischen objektiven Lebensbedingungen eine unterschiedliche Wertigkeit in Abhängigkeit von gesellschaftlichen Kontexten des befragten Individuums eingeräumt wird. Die methodische Erklärung der eher schwachen Korrelation von objektiven Lebensbedingungen und der subjektiven Bewertung dieser Bereiche lässt sich damit begründen, dass im Rahmen der Operationalisierung von Teilbereichen der Lebensqualität einerseits mit gewichtigen Messschwierigkeiten zu rechnen ist und andererseits die akute Befragungssituation einen Einfluss auf die subjektive Einschätzung nimmt (Zapf 1984). Auf Basis dieser Vorüberlegungen hat Zapf seinen vereinfachten Ansatz entwickelt und damit diesen vermeintlich paradoxen Lebensqualitätsbewertungen Rechnung getragen: der Ansatz der 4 *Wohlfahrtspositionen*. Diese werden in Tab. 1.3 zur Übersichtlichkeit veranschaulicht.

Diese Wohlfahrtspositionen sind also der Versuch, die möglichen verschiedenen Typen von Lebensqualität vereinfacht zu klassifizieren. Eine Kombination aus objektiv guten Lebensbedingungen und einem als subjektiv gut empfundenem Wohlbefinden wird diesem Ansatz nach als *Well-Being* bezeichnet. Demgegenüber positioniert sich die *Deprivation* als Wohlfahrtsposition, die sich aus schlechten Lebensbedingungen und einem schlechten Wohlbefinden zusammensetzt. Die beiden übrigen Wohlfahrtspositionen *Adaptation* und *Dissonanz* sind als inkonsistente Mischformen zu betrachten, da diese keinen Zusammenhang von objektiven Lebensbedingungen und subjektivem Wohlbefinden aufweisen, sondern vielmehr einen paradoxen Widerspruch darstellen. Aus einer sozialpolitischen Perspektive betrachtet, sind insbesondere die Gruppe der *Deprivierten*, als klassischer Bezugsrahmen, und die *Adaptierten*, als eine Gruppe, die sich den schlechten objektivierbaren Bedingungen gefügt hat, von Betrachtungsinteresse (Zapf 1984; Noll und Schöb 2002).

Tab. 1.3 Wohlfahrtspositionen nach Zapf. (Zapf 1984, S.25)

Objektive Lebensbedingungen	Subjektives Wohlbefinden	
	Gut	Schlecht
Gut	WELL-BEING	DISSONANZ
Schlecht	ADAPTATION	DEPRIVATION

Aufbauend auf diesen theoretischen Konzepten und Vorüberlegungen wurden im Rahmen der Wohlfahrtsforschung Instrumente entwickelt, um Wandlungsprozesse und Lebensqualität regelmäßig auf der Makroebene erfassen zu können und so gesellschaftliche Missstände aufzudecken. Als nationale Beispiele dafür sind u. a. der *Wohlfahrtsurvey* und das *Sozioökonomische Panel (SOEP)* zu benennen (Noll und Schöb 2002; Schäfers 2008).

1.2 Begriffsbestimmung und Dimensionierung

Nachdem zuvor eine ausführliche historische und konzeptuelle Entwicklung von Lebensqualität hergeleitet wurde, soll im folgenden Abschnitt nun auf Möglichkeiten eingegangen werden das Konstrukt Lebensqualität unter Berücksichtigung seiner komplexen Ausgestaltung näher zu definieren. Darüber hinaus wird in diesem Abschnitt auch aufgezeigt, welche Versuche unternommen wurden, die zentralen Dimensionen von Lebensqualität zu erfassen und zu operationalisieren.

1.2.1 Begriffsbestimmung Lebensqualität

Die Definition von Lebensqualität ist durch ihre einerseits komplexe Beschaffenheit und andererseits durch deren disziplinübergreifende Anwendung nicht als eine generalisierbare Begriffsbestimmung zu erfassen. Für ein spezifisches Verständnis und eine praktische Anwendbarkeit ist daher stets der jeweilige Kontext und die relevante Fachrichtung zu berücksichtigen, in der Lebensqualität ermittelt wird. Die folgenden Definitionsversuche sind daher als Selektion zu begreifen und können nicht dem Anspruch auf Allgemeingültigkeit gerecht werden (Noll 2000):

- „Synonym für den Gebrauch all jener Errungenschaften, die uns eine funktionierende Wirtschaft bereithält für ein menschenwürdiges Leben in der Industriegesellschaft. Dazu gehören neben der materiellen Versorgung der Bevölkerung mit Gütern und Dienstleistungen ebenfalls mehr Gleichheit und Gerechtigkeit, Chancengleichheit in Ausbildung und Beruf, eine gerechte Einkommensverteilung, die Humanisierung der Arbeitswelt u.a.m.“ (Reinhold 1997, S. 400).
- „Das Konzept der Lebensqualität basiert auf einem multidimensionalen Verständnis der individuellen Wohlfahrt oder des „guten Lebens“, das sowohl materielle wie auch immaterielle, objektive und subjektive Komponenten gleichzeitig umfasst und das „besser“ gegenüber dem „mehr“ betont“ (Noll und Schöb 2002, S. 239).

- „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. It is a broad ranging concept affected in a complex way by the person's physical health, psychological state, level of independence, social relationships, personal beliefs and their relationship to salient features of their environment“ (WHOQOL 1993, S. 1).

Andere Autoren neigen hingegen dazu, eine eher abstrakte und flexible Begriffsdefinition zu verwenden: „Gleichwohl kann Lebensqualität weder abschließend noch eindeutig definiert werden. Vielmehr ist es als komplexes und mehrdimensionales, offenes und relatives Arbeitskonzept zu betrachten, das der normativen und lebensweltlichen Begründung bedarf“ (Beck 2006, S. 378).

1.2.2 Dimensionierung von Lebensqualität

Trotz uneinheitlicher Begriffsdefinitionen konnten Komponenten herausgearbeitet werden, die das Konstrukt Lebensqualität maßgeblich prägen und für die Bestimmung von zentralen Dimensionen ausschlaggebend sind (Noll 2000; Beck 2006):

- Mehrdimensionalität
- Objektive und subjektive Komponenten
- Berücksichtigung individueller Lebensziele (Mikro- und Mesoebene)
- Erfassung gesamtgesellschaftlicher Wertvorstellungen (Makroebene)

In der wissenschaftlichen Literatur und Auseinandersetzung werden diese Komponenten präzisiert (Schäfers 2008). Schallock et al. (2002) haben dazu eine Übersicht der relevanten Kerndimensionen erarbeitet, die in Tab. 1.4 veranschaulicht wird,

Tab. 1.4 Kerndimensionen von Lebensqualität. (Schallock et al. 2002, S. 464)

Kerndimensionen von Lebensqualität
Emotionales Wohlbefinden
Soziale Beziehungen
Materielles Wohlbefinden
Persönliche Entwicklung
Physisches Wohlbefinden
Selbstbestimmung
Soziale Inklusion
Rechte

und ein theoretisches Modell zur Anwendung dieser Dimensionen auf unterschiedlichen Sozialebenen entwickelt: das *Quality of life application model*.

Diese aufgezeigten Kerndimensionen von Lebensqualität sind nach dem *Quality of life application model* durch Indikatoren zu operationalisieren, um Lebensqualität konkret erfassbar und anwendbar zu machen. Dabei ist für die spezifische Operationalisierung das jeweilige Sozialsystem bzw. die Ebene, auf der Lebensqualität bestimmt wird, von Bedeutung (Schalock et al. 2002).

Unterschieden wird zwischen den Anwendungsmöglichkeiten des Lebensqualitätskonzepts auf der Personenebene, Programmebene, Gesellschaftsebene und Nationenebene, wobei jeweils unterschiedliche Techniken und Prozesse zur Erfassung und Umsetzung eingesetzt werden, um diese auf ihre Effekte auf die individuelle Lebensqualität zu überprüfen (Schalock et al. 2002).

Neben diesen Kerndimensionen sind die subjektiven Dimensionen außerordentlich bedeutsam (vgl. Abschn. 1.1.2). Während objektive Dimensionen, wie eingangs erwähnt, allgemein messbare (weitgehend objektivierbare) Lebensbedingungen fokussieren, sind unter subjektiven Dimensionen vielmehr Wahrnehmungs- und Bewertungsprozesse von Lebensqualität zu verstehen (Dietz 2011). In der Literatur werden die subjektiven Facetten von Lebensqualität meist auch unter dem Begriff des subjektiven Wohlbefindens oder der wahrgenommenen Lebensqualität subsumiert (Glatzer 1984; Schäfers 2008). Das subjektive Wohlbefinden lässt sich in drei zu unterscheidende Dimensionen unterteilen. Die erste Dimension beschreibt die *positiven Aspekte* subjektiven Wohlbefindens und umfasst insbesondere die Begrifflichkeiten *Zufriedenheit* und *Glück*. Zufriedenheit meint die kognitive Bewertung des befragten Individuums eines bestimmten oder allgemeinen (Lebens-) Bereichs. Glück hingegen beschreibt ein affektives Befinden einer Person, das sich aus der Abhängigkeit positiver und negativer Erfahrungen ergibt. Die zweite Dimension bezieht sich auf *negative Aspekte* subjektiven Wohlbefindens. Diese negativen Aspekte setzen sich insbesondere aus *Besorgnisgefühlen* und *Anomie-Erleben* zusammen. Dabei werden unter Besorgnisgefühlen negative mentale Empfindungen wie Erschöpfungszustände, Ängste und Sorgen zusammengefasst, während unter Anomie-Symptomen Machtlosigkeit und Einsamkeit gebündelt werden. Die dritte Dimension subjektiven Wohlbefindens umfasst *Erwartungshaltungen*, die Individuen an ihr eigenes Leben stellen. Dabei zeigt sich, dass zukünftige Erwartungen an das eigene Leben, die in besonders hoher Diskrepanz zur gegebenen Lebenssituation stehen, zu einer stärkeren Unzufriedenheit führen als bei einer geringeren Diskrepanz (Glatzer 1984).

Trotz der aufgezeigten Kerndimensionen muss abschließend angemerkt werden, dass die Diskussion um ein allumfassendes theoretisches Modell von Lebensqualität und die Festlegung auf standardisierte Dimensionen und einheitliche

Indikatoren unabgeschlossen bleibt (Kruse und Wahl 2010; Dietz 2011). Die theoretischen Überlegungen stellen Versuche dar, eine Präzisierung des konzeptionellen und dimensional Rahmens herbeizuführen. Die Forschungspraxis zeigt die Anwendung des Lebensqualitätskonstrukts auf Grundlage von *Komponentendefinitionen*, die bei spezifischen Personengruppen Anwendung finden und deren konkrete Wünsche und Bedürfnisse abfragen (Kruse und Wahl 2010). Für ältere Menschen und für Personen mit chronischen und kognitiven Beeinträchtigungen ist es daher sinnvoll, diejenigen Komponenten von Lebensqualität, die gerade bei diesen Personengruppen einen stärkeren Einfluss haben als in der Allgemeinbevölkerung, mit zu erfassen. In Bezug auf ältere Menschen (ohne Beeinträchtigungen) konnte in verschiedenen Studien nachgewiesen werden, dass Lebensqualität *lebenszyklusspezifische* Facetten aufweist und somit Dimensionen, denen speziell im Alter eine stärkere Bedeutung für die Lebensqualität beigemessen wird (Noll und Schöb 2002; Winkler et al. 2003). Noll und Schöb (2002) konstatieren beispielsweise, dass Lebensqualität im Alter insbesondere durch defizitäre Konstellationen im Rahmen immaterieller Dimensionen beeinträchtigt werden kann. Konkret werden dabei die Dimensionen Gesundheit und das soziale Umfeld benannt. Auch besteht eine verstärkte Gefahr der Beeinträchtigung von Lebensqualität durch Anomie-Symptome und Kriminalitätsbefürchtungen als in jüngeren Jahren. Ebenso zeigen Winkler et al. (2003), dass Aspekte von Krankheit einen bedeutsamen negativen Einfluss auf die Lebensqualität älterer Menschen nehmen. Sie zeigen aber auch, dass dieser Einfluss durch Anpassungsmaßnahmen der Umwelt und Maßnahmen zur Selbstregulation reduziert werden kann. Zudem nimmt neben dem Wegfall sozialer Beziehungen im Alter auch die eingeschränkte soziale Partizipationsmöglichkeit einen bedeutsamen Stellenwert für die Lebensqualität älterer Menschen ein. Finanzielle Dimensionen zeigen hingegen erst einen bedeutsamen Einfluss auf die Lebensqualität älterer Menschen, wenn eine selbstständige Lebensführung gefährdet und eine Abhängigkeit von Betreuungseinrichtungen droht.

Für Menschen mit Behinderungen oder kognitiven Beeinträchtigungen ist festzustellen, dass grundsätzlich dieselben Lebensqualitätsdimensionen von Bedeutung sind, wie bei Menschen ohne Beeinträchtigungen: „Chief among these are that quality of life is composed of those same factors and relationships for people with intellectual disabilities that are important to those without disabilities“ (Schalock et al. 2002, S. 460). Allerdings zeigt sich, dass Selbstbestimmung, im Sinne von Entscheidungsautonomie, als eine zentrale Dimension von Lebensqualität (Schalock et al. 2002) im Falle von Menschen mit Beeinträchtigungen ein bedeutsamer Faktor ist. Selbstbestimmung ist auch dann möglich, wenn eine selbstständige Lebensführung nicht zwingend gegeben ist. Notwendig dazu ist der Zugang zu Ressourcen und das Vorhandensein eines optimal ausgestalteten Unter-

stützungssystem, das eine selbstbestimmte Lebensführung überhaupt erst ermöglicht. Deshalb ist für die Bestimmung und Dimensionierung von Lebensqualität bei Menschen mit Beeinträchtigungen eine differenzierte Erfassung der Gegebenheiten zur Selbstbestimmung und des Unterstützungssystems erforderlich (Wacker et al. 2005).

1.3 Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Die bisherige Betrachtung zeigte im Wesentlichen auf, dass sich das Konstrukt Lebensqualität aus der sozialwissenschaftlichen Wohlfahrtsforschung entwickelte und als spezifisches Maß genutzt wurde, um allgemeine objektive und subjektive Lebensbedingungen der Gesellschaft auf der Makroebene zu erfassen und zu bewerten (Schumacher et al. 2003). Allerdings wurde der Betrachtungsfokus zunehmend auch auf die Mikro- und Mesoebene verlagert, um spezifische Wirkzusammenhänge einzelner Faktoren auf die individuelle Lebensqualität von Personen zu untersuchen (Beck 2006). Seit Anfang der 1980er Jahre zeigte sich in diesem Zusammenhang insbesondere im Bereich der Medizin und ihren Nachbardisziplinen ein zunehmendes Interesse im Forschungsbereich Lebensqualität, das sich bis heute kontinuierlich weiterentwickelt hat. Da Infektionskrankheiten in den vergangenen Jahrzehnten weitgehend gut behandelt werden konnten und damit einhergehend die Lebenserwartung von Menschen mit und ohne Behinderungen weiter angestiegen ist, sah sich die Medizin verstärkt mit chronischen Erkrankungen konfrontiert, die zwar nicht akut lebensbedrohlich sind, aber nicht geheilt werden können. Demzufolge ist das Leben mit einer Krankheit im höheren Alter weit verbreitet und die Frage nach der Lebensqualität trotz Beeinträchtigung wurde bedeutsam (Radoschewski 2000). So wurden Therapieziele individualisiert und unter Berücksichtigung des Wohles des jeweiligen Patienten festgelegt. Ein weiterer Grund für diesen medizinischen Perspektivenwechsel in Richtung einer stärkeren Patientenorientierung und der Erfassung von Lebensqualität im Rahmen der Therapie ist auch in der ökonomischen Funktionalität zu finden: Durch die Berücksichtigung subjektiver Einschätzungen des Patienten konnten Fragen der Sinnhaftigkeit medizinischer Interventionen im Einzelfall eruiert und Behandlungsmaßnahmen an das eigentliche Wohl des Patienten angepasst werden (Dietz 2011). Darüber hinaus wurden die subjektiven Patienteneinschätzungen von Lebensqualität als Zielparame-ter von medizinischen Interventionen (*Patient reported outcomes*) eingesetzt, um mögliche Behandlungserfolge nachzuweisen (Bullinger und Brütt 2009). Im Bereich der Medizin etablierte sich daher der Fachausdruck *Gesundheitsbezogene Lebensqualität (Health-related Quality of Life)*. In Abgrenzung zum bisherigen

Begriff Lebensqualität werden damit verstärkt gesundheitsbezogene Aspekte von Lebensqualität fokussiert und erfasst (Patrick und Erickson 1992; Bullinger 1997; Bullinger und Brütt 2009).

Die Forschung im Bereich der *Gesundheitsbezogenen Lebensqualität* läßt sich in vier Phasen untergliedern. In der ersten Phase Mitte bis Ende der 1970er Jahre beschäftigte sich die Forschung zunächst mit einer genaueren Begriffsbestimmung und Möglichkeiten der Erfassung von gesundheitsbezogener Lebensqualität. In den 1980er Jahren ging es zunehmend um Möglichkeiten zur konkreten Messung von Lebensqualität einhergehend mit einer verstärkten Entwicklung von Messinstrumenten. Die dritte Phase in den 1990er Jahren ist davon gekennzeichnet, dass Lebensqualität als spezifisches Kriterium in klinischen Studien mittels der zuvor entwickelten Instrumente erhoben wurde (Bullinger 1997; Bullinger und Brütt 2009). Seit den 2000er Jahren beschäftigt sich die Forschung im Bereich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität schließlich mit der Frage, wie bisherige Ergebnisse in die Praxis und Versorgung von Patienten implementiert und berücksichtigt werden können (Bullinger und Brütt 2009).

Die Konzeptualisierung von gesundheitsbezogener Lebensqualität gestaltet sich ähnlich komplex wie die zuvor aufgezeigten konzeptuellen Ideen zur allgemeinen Lebensqualität. Für die gesundheitsbezogene Lebensqualität gilt daher auch, dass dem Konstrukt operationale Modelle zu Grunde liegen, die sich auf verschiedene Dimensionen aufteilen und keine allgemeingültige nominale Definition existiert. Im Kern steht gesundheitsbezogene Lebensqualität für einen Oberbegriff von verschiedenen Gesundheitskomponenten und schließt in Abgrenzung zum Gesundheitsbegriff auch Bereiche mit ein, die den Gesundheitszustand nur mittelbar tangieren (Radoschewski 2000). Der Einfluss von Gesundheit und dessen Dimensionen auf das Konstrukt gesundheitsbezogene Lebensqualität wird bereits durch die Gesundheitsdefinition der WHO deutlich und dient als Grundorientierung der konzeptionellen Eingrenzung: „Die Gesundheit ist ein Zustand des vollständigen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlergehens und nicht nur das Fehlen von Krankheit oder Gebrechen“ (WHO 1946, S. 1). Demzufolge haben sich Konzepte und Dimensionierungsvorschläge in der Wissenschaft entwickelt, die sich eng an der Definition von Gesundheit orientieren und darüber hinaus weitere Bereiche mit einbeziehen. Für die Dimensionierung und Operationalisierung von gesundheitsbezogener Lebensqualität spielen neben den Kerndimensionen des Gesundheitsbegriffes (körperliches, geistiges, soziales Wohlergehen) ferner auch die *Funktionalität* und *Perzeption* eine wichtige Rolle (Radoschewski 2000). Gesundheit besitzt für Menschen die gesund sind, keinen besonders hohen Stellenwert (Hüttner 1998; Küchler et al. 2012), sondern dient eher als Mittel zum Zweck, z. B. um seine individuellen Lebensziele zu erfüllen zu können. Gesundheit wird zu einem der

bedeutsamsten Faktoren von Lebensqualität, wenn Einschränkungen der Gesundheit wahrgenommen und Personen in ihrer Funktionalität eingeschränkt werden (Radoschewski 2000). Das Konstrukt Gesundheitsbezogene Lebensqualität geht also von einer ganzheitlichen Auffassung von Gesundheit aus und beinhaltet als übergeordnete Dimensionen zusammenfassend: „(...)körperliche, emotionale, mentale, soziale und verhaltensbezogene Komponenten des Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit aus der subjektiven Sicht der Betroffenen (...).“ (Ellert und Kurth 2013, S. 643).

Mit Blick auf Operationalisierungsmöglichkeiten der benannten Dimensionen zur quantitativen Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ist festzuhalten, dass sich bislang kein Goldstandard für die Vielzahl an unterschiedlichen Messinstrumenten und Fragebögen herauskristallisiert hat (Beimler und Schmaldienst 2004). Vielmehr werden in der Forschungspraxis zwei Kategorien von Messinstrumentarien differenziert: die *generischen* und die *krankheitsspezifischen* Testverfahren (Bullinger 2000; Beimler und Schmaldienst 2004). Unter den generischen Instrumenten sind Testverfahren (insbesondere standardisierte Fragebögen) zu verstehen, die das Ziel verfolgen den allgemeinen Gesundheitszustand von Patienten und Bevölkerungsgruppen zu erfassen. Sie können unabhängig von Krankheitsart, Schweregrad oder Behinderungsform angewandt werden und sollen in erster Linie Aufschluss über bestimmte Lebensqualitäts- und Gesundheitsaspekte in Zusammenhang mit Erkrankungen und Therapieformen geben (Bullinger 2000; Radoschewski 2000). Ein Beispiel für ein generisches Instrument, das auf seine psychometrische Güte getestet und auch international eingesetzt wird, ist der *SF-36* (Ware und Sherbourne 1992). Es ist ein gekürztes Instrument, das auf Grundlagen und Ergebnissen der *Medical Outcome Study* (Tarlov et al. 1989) basiert. Der SF-36 beinhaltet 36 Fragen in 8 Subskalen zu den Bereichen körperliche Funktionsfähigkeit, körperliche Rollenfunktion, emotionale Rollenfunktion, soziale Funktionsfähigkeit, Schmerz, allgemeine Gesundheitswahrnehmung, psychisches Wohlbefinden, Vitalität und allgemeine Gesundheitswahrnehmung. Es wurde als Instrument zur Selbsteinschätzung entwickelt und u. a. auch in die deutsche Sprache übersetzt (Bullinger et al. 1995).

Krankheitsspezifische Messverfahren hingegen fokussieren die gesundheitsbezogene Lebensqualität und den Gesundheitszustand von bestimmten Patientengruppen und spezifischen Erkrankungen. Diese werden in erster Linie im Rahmen von klinischen Studien eingesetzt und dienen der Evaluation von therapeutischen Interventionen und Behandlungsmaßnahmen (Schumacher et al. 2003; Beimler und Schmaldienst 2004).

1.4 Erhebungsquellen von Lebensqualität

Lebensqualität (als auch Gesundheitsbezogene Lebensqualität) lässt sich durch unterschiedliche Herangehensweisen ermitteln. In der Literatur wird insbesondere zwischen den Möglichkeiten zur Selbsteinschätzung der betroffenen Personen und Fremdbeurteilung durch nahestehenden Personen (Angehörige und Familienmitglieder) sowie Gesundheitspersonal (Ärzte und Pflegekräfte) unterschieden (Schumacher et al. 2003; Schulz 2008). Aufgrund der subjektiven Anteile von Lebensqualität besteht allerdings ein weitgehender Konsens, dass nach Möglichkeit Lebensqualität aus Sicht der betroffenen Personen selbst zu erfassen ist (Brod et al. 1999; Schumacher et al. 2003). Allerdings zeigt sich insbesondere bei Personen, die von schweren kognitiven Beeinträchtigungen wie einer fortgeschrittenen demenziellen Entwicklung, betroffen sind, dass Selbsteinschätzungen fragwürdig werden bzw. keine validen Ergebnisse ermöglichen (Bédard et al. 2003). Daher ist es u. U. auch sinnvoll und notwendig, Lebensqualität mittels Fremdbeurteilungen durch nahestehende Personen einschätzen zu lassen (Ready und Ott 2003; Schulz 2008). Dabei ist zu berücksichtigen, dass Fremdbeurteilungen nicht per se dieselben Einschätzungen aufweisen wie Selbstbeurteilungen. Es zeigt sich vielmehr, dass unterschiedlich starke Zusammenhänge in einzelnen (Lebensqualitäts-) Bereichen bestehen, Selbst- und Fremdbeurteilungen von jeweils unterschiedlichen Faktoren beeinflusst werden und dies in der Folge zu Verzerrungen der Einschätzungen führt (Schulz 2008).

Eine weitere Möglichkeit zur Erfassung von Lebensqualität ist die Verhaltensbeobachtung bei Personen mit schweren kognitiven Beeinträchtigungen, die sich verbal nicht mehr adäquat zur eigenen Lebensqualität äußern können (Albert et al. 1996; Oppikofer 2008). Allerdings ist bei der Erfassung von Lebensqualität durch Verhaltensbeobachtungen zu beachten, dass die Erfassung lediglich Ausschnitte von Lebensqualitätsbereichen abbilden kann (Ready und Ott 2003; Berwig 2010).

1.5 Fazit: Praktische Anwendbarkeit der Lebensqualitätsforschung

Abschließend wird im folgenden Abschnitt zusammenfassend die Anwendbarkeit und der Nutzen der Lebensqualitätsforschung für die Praxis fokussiert. In der Forschung standen zunächst Fragen zur Konzeptualisierung, Operationalisierung und Erfassungsmöglichkeiten von Lebensqualität und gesundheitsbezogener Lebensqualität im Vordergrund, mittlerweile wird verstärkt exploriert, in welchen Bereichen die Lebensqualitätsforschung praktisch angewandt oder implementiert werden kann (Ravens-Sieberer und Cieza 2000; Bullinger und Brütt 2009).

Schalock et al. (2002) nennen dazu fünf Prinzipien, die für die Anwendung des Lebensqualitätskonzepts zentral sind, insbesondere für Menschen mit Beeinträchtigungen. Diese lassen sich auf verschiedene Ebenen sozialer Systeme, an denen sich (Interventions-) Programme orientieren, übertragen:

- Förderung des individuellen Wohlbefindens,
- Berücksichtigung der individuellen kulturellen und ethischen Hintergründe,
- Anwendung und Zusammenarbeit auf allen Ebenen sozialer Systeme,
- Anwendungsprogramme zur Verbesserung der Lebensqualität müssen die persönliche Kontrolle und die individuellen Möglichkeiten des Einzelnen im Hinblick auf Aktivitäten, Interventionsmaßnahmen und Umweltgegebenheiten, berücksichtigen
- Einsatz des Lebensqualitätskonzepts um bedeutsame Einflussfaktoren auf die Lebensqualität und positiver Ressourcen nachzuweisen.

Schalock et al. (2002) nennen dabei vier Ebenen der Anwendung im Kontext sozialer Systeme:

- Personelle Ebene (z. B. Selbstbestimmungsbewegungen von Menschen mit Behinderungen/ Beeinträchtigungen zur stärkeren Partizipation)
- Programmebene (z. B. Einsatz von programm-basierten Qualitätsverbesserungstechniken bei (gesundheitsorientierten) Dienstleistern)
- Gesellschaftsebene (z. B. Anpassung der Umweltbedingungen, Reduktion von Barrieren zur besseren Partizipation)
- Nationenebene (z. B. rechtliche Erklärungen zur Förderung von benachteiligten/ beeinträchtigten Bevölkerungsgruppierungen)

Darüber hinaus nennen Ravens-Sieberer und Cieza (2000) fünf Anwendungsbereiche im Kontext gesundheitsbezogener Lebensqualitätsforschung und klinischer Studien:

- Populationsstudien im Quer- und Längsschnitt-Design,
- Effektstudien zur Untersuchung der Wirksamkeit von therapeutischen Maßnahmen,
- Repräsentative (Bevölkerungs-) Surveys zur Messung der Lebensqualität von spezifischen Erkrankungsgruppen,
- Lebensqualitätserfassung zur Prüfung der qualitativen Versorgung in klinischen Settings,
- Gesundheitsökonomische Studien, um Maßnahmen auf ihre Kosten-Nutzen-Leistung zu prüfen.

Auf Basis der aufgezeigten Anwendungsbereiche zeigt sich also, dass Lebensqualität und gesundheitsbezogene Lebensqualität einen breiten Einzug in die Praxis genommen hat und weiterhin nehmen wird insbesondere durch eine stärkere Personenorientierung.

In einem prognostizierenden Verständnis wird sich die Lebensqualitätsforschung zukünftig damit beschäftigen müssen, wie das Konstrukt für die Praxis besser zugänglich gemacht und eingesetzt werden kann, um im Sinne einer alternativen und gleichzeitig pluralisierenden Gesellschaft von Nutzen zu sein: Der standardisierte Einsatz des Lebensqualitätskonstrukts in der Versorgung von Menschen mit Unterstützungsbedarf wird dabei im Rahmen von Qualitätsprüfungen sozialer Dienstleister und Versorgungseinrichtungen zunehmend an Bedeutung gewinnen und den Hilfeempfängern bei der Auswahl von Leistungen eine Unterstützung sein, um passgenaue Versorgungsstrukturen für eine selbstständige Lebensführung zu ermöglichen. Ebenfalls werden im Bereich der evidenzbasierten Medizin therapeutische Interventionen zunehmend auf die Erhaltung und Herstellung gesundheitsbezogener Lebensqualität als Outcomeparameter abzielen, um subjektive Therapieerfolge angemessen zu berücksichtigen (Bullinger und Brütt 2009) und um ansteigenden chronischen Erkrankungen gerecht zu werden.

Literatur

- Albert, S. M., Castillo-Castenada, C. D., Sano, M., Jacobs, D. M., Marder, K., Bell, K., et al. (1996). Quality of life in patient with Alzheimer's disease as reported by patient proxies. *Journal of the American Geriatrics Society*, 44, 1342–1347.
- Allardt, E. (1993). Having, loving, being: An alternative to the Swedish model of welfare research. In M. C. Nussbaum & A. Sen (Hrsg.), *The quality of life* (S. 88–94). Oxford: Oxford University Press.
- Beck, I. (2006). Lebensqualität. In G. Antor & U. Bleidick (Hrsg.), *Handlexikon der Behindertenpädagogik. Schlüsselbegriffe aus Theorie und Praxis* (S. 376–379, 2. Aufl.). Stuttgart: Kohlhammer.
- Bédard, M., Molloy, D. W., Squire, L., Minthorn-Biggs, M.-B., Dubois, S., Lever, J. A., & O'Donnell, M. (2003). Validity of self-reports in dementia research: The geriatric depression scale. *Clinical Gerontologist*, 26, 155–163.
- Beimler, J., & Schmaldienst, S. (2004). Lebensqualität bei Dialysepatienten. In W. H. Hörl & C. Wanner (Hrsg.), *Dialyseverfahren in Klinik und Praxis. Technik und Klinik* (S. 333–342, 6. Aufl.). Stuttgart: Georg Thieme.
- Berwig, M. (2010). Zur Frage der Messbarkeit von Lebensqualität bei Demenz. Leipzig: Universität Leipzig, Dissertation.
- Brod, M., Stewart, A. L., Sands, L., & Walton, P. (1999). Conceptualization and measurement of quality of life in dementia: The Dementia Quality of life Instrument (DQoL). *Gerontologist*, 39, 25–36.

- Bullinger, M. (1997). Gesundheitsbezogene Lebensqualität und subjektive Gesundheit. Überblick über den Stand der Forschung zu einem neuen Evaluationskriterium in der Medizin. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 47, 76–91.
- Bullinger, M. (2000). Gesundheitsbezogene Lebensqualität – Ein theoretischer Rahmen. In U. Ravens-Sieberer & A. Cieza (Hrsg.), *Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin: Konzepte, Methoden, Anwendung* (S. 13–24). Landsberg: Ecomed.
- Bullinger, M., & Brütt, A. L. (2009). Lebensqualität und Förderung der Lebensqualität. In M. Linden & W. Weig (Hrsg.), *Salutotherapie in Prävention und Rehabilitation* (S. 17–30). Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.
- Bullinger, M., Kirchberger, I., & Ware, J. (1995). Der deutsche SF-36 Health Survey. Übersetzung und psychometrische Testung eines krankheitsübergreifenden Instruments zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. *Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften*, 1, 21–36.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ). (1998). *Möglichkeiten und Grenzen einer selbstständigen Lebensführung in Privathaushalten. Integrierter Gesamtbericht zum gleichnamigen Forschungsverbundprojekt*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Campbell, A. (1972). Aspiration, satisfaction and fulfilment. In A. Campbell & P. Converse (Hrsg.), *The human meaning of social change* (S. 441–446). New York: Russell Sage Foundation.
- Dietz, A. (2011). *Gerechte Gesundheitsreform? Ressourcenvergabe in der Medizin aus ethischer Perspektive*. Frankfurt a. M.: Campus.
- Ellert, U., & Kurth, B. M. (2013). Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Erwachsenen in Deutschland. Ergebnisse der Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland (DEGS1). *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 56, 643–649.
- Erikson, R. (1974). Welfare as a planning goal. *Acta Sociologica*, 17, 273–288.
- Erikson, R. (1993). Descriptions of inequality: The Swedish approach to welfare research. In M. C. Nussbaum & A. Sen (Hrsg.), *The quality of life* (S. 67–83). Oxford: Clarendon.
- Fenner, D. (2007). *Das gute Leben*. Berlin: de Gruyter.
- Glatzer, W. (1984). Subjektives Wohlbefinden. In W. Glatzer & W. Zapf (Hrsg.), *Lebensqualität in der Bundesrepublik. Objektive Lebensbedingungen und subjektives Wohlbefinden* (S. 175–245). Frankfurt a. M.: Campus.
- Hedderich, I. (2003). Körperbehinderte Menschen im Alter – eine begriffliche und wissenschaftliche Grundlegung. In I. Hedderich & H. Loer (Hrsg.), *Körperbehinderte Menschen im Alter: Lebenswelt und Lebensweg* (S. 11–24). Rieden: Klinkhardt.
- Hüttner, H. (1998). Gesundheit und soziale Schicht – ein Exkurs. In W. Ahrens, B.-M. Bellach, & K.-H. Jöckel (Hrsg.), *Messung soziodemographischer Merkmale in der Epidemiologie* (S. 7–22). München: MMV Medizin.
- Küchler, T., Berend, M., Beulertz, J., & Baumann, F. (2012). Lebensqualität – Konzepte und Methoden in der Onkologie. In F. T. Baumann, E. Jäger, & W. Bloch (Hrsg.), *Sport und körperliche Aktivität in der Onkologie* (S. 111–120). Berlin: Springer.
- Kruse, A., & Wahl, H.-W. (2010). *Zukunft Altern. Individuelle und gesellschaftliche Weichenstellungen*. Heidelberg: Spektrum.
- Noll, H.-H. (2000). Konzepte der Wohlfahrtsentwicklung: Lebensqualität und „neue“ Wohlfahrtskonzepte. Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung, Arbeitspapier P00-