

Lebensqualität und Versorgung: Messen, wägen, entscheiden

Gesundheitsbezogene Lebensqualität: Ethische und rechtliche Aspekte

PROF. DR. IUR. THOMAS GUTMANN, M.A., LEHRSTUHL FÜR BÜRGERLICHES RECHT,
RECHTSPHILOSOPHIE UND MEDIZINRECHT, WESTFÄLISCHE WILHELMS-UNIVERSITÄT MÜNSTER

Lebensqualität ist Teil so unterschiedlicher Diskurse, dass der Begriff keine einheitliche Bedeutung hat und haben kann. Gerade deshalb kann die Frage nach dem Stellenwert, der gesundheitsbezogener bzw. krankheitsspezifischer Lebensqualität unter rechtlichen und ethischen Gesichtspunkten zukommt, nicht beantwortet werden, wenn man die unterschiedlichen Bedeutungsdimensionen und Funktionen des Begriffs und ihr Verhältnis zu umfassenden Konzeptionen des „guten“ bzw. „gelingenden“ Lebens nicht unterscheidet. Während sich die Methodik der Lebensqualitätsforschung sowohl bei generischen als auch bei krankheitsspezifischen Instrumenten dynamisch entwickelt hat, hinken die Diskussionen darüber, worum es bei „gesundheitsbezogener Lebensqualität“ eigentlich gehen sollte und welches normative Gewicht das Konzept hat, dieser Entwicklung hinterher.

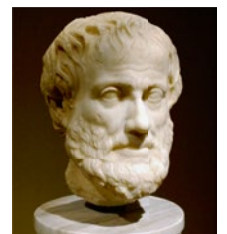
I. Lebensqualität als übergreifendes philosophisches und politisches Konzept

Die gängigen Vorstellungen davon, was „gesundheitsbezogene Lebensqualität“ bezeichnen soll, nehmen nur einen kleinen Ausschnitt der Debatten über die Qualität menschlichen Lebens – über das „gute“ bzw. „gelingende“ Leben für den Menschen – auf, die in der Philosophie seit jeher und in der internationalen Politik seit einigen Jahrzehnten geführt werden. In der aristotelischen Tradition ist das „gute“ Leben, die εὐδαιμονία (Eudaimonia), eine Vorstellung, in der die Glücks-, die Sinn- und die ethische Dimension des Lebens in eins fallen. Sie bezeichnet das um seiner selbst willen angestrebte Endziel menschlicher Existenz, nämlich die aktive Realisierung der Potenziale spezifisch menschlicher Natur durch ein

Lebensqualität als philosophisches Konzept

Das Beispiel Aristoteles

- Das gute (menschliche) Leben als Vorstellung der Vervollkommnung
- εὐδαιμονία (Eudaimonia) als Glück und als Sinndimension des Lebens



Quelle: Prof. Dr. Thomas Gutmann



In der aristotelischen Tradition von „gutem“ Leben fallen die Glücks-, die Sinn- und die ethische Dimension des Lebens in eins.

Handeln „gemäß der vollkommenen Tugend in einem vollständigen Leben“.

Solche umfassenden, mehrdimensionalen Begriffe „guten“ bzw. „gelingenden“ menschlichen Lebens bilden nicht nur das zentrale Thema der klassischen (vor-modernen) Ethik; sie werden in der Praktischen Philosophie auch heute unvermindert diskutiert (zum Überblick: Vittersø 2016) – wenn etwa Martha Nussbaum in ihrer Liste der basalen Grundbefähigungen des Menschen neben Leben, körperlicher Integrität und der Fähigkeit, sich guter Gesundheit zu erfreuen, unter anderem die Fähigkeiten nennt, freudvolle Erlebnisse zu haben sowie ohne traumatische Erlebnisse zu leben, sich seiner fünf Sinne, seiner Phantasie und seiner intellektuellen Anlagen zu bedienen, eine Auffassung des Guten, und eines guten Lebens zu entwickeln, das eigene Leben zu planen und kritisch zu reflektieren, die Fähigkeit zur Bindung an Dinge oder Personen, zur Liebe, Trauer, Dankbarkeit oder Sehnsucht sowie zur sozialen Interaktion, sich mit anderen zu identifizieren und das Gefühl, die Achtung anderer zu haben (vgl. Nussbaum 2006: 76 f.).

Ähnlich weit spannt James Griffin (1986: 67) die Liste der für ihn „fünf wichtigsten Bestandteile eines guten Lebens“. Sie umfasst (1) die erfolgreiche Verwirklichung der eigenen Lebensprojekte („achievement“), (2) Handlungsfähigkeit, Autonomie und Freiheit, (3) Verstehen („understanding“), (4) Genuss („enjoyment“) und (5) den Aufbau tiefer persönlicher Beziehungen. Vor diesem Hintergrund müsste auch die Vorstellung „gesundheitsbezogener“ bzw. „krankheitsspezifischer“ Lebensqualität ein Konzept bezeichnen, das den Einfluss vorhandener oder fehlender Gesundheit eines Menschen auf

Grundbefähigungen nach Martha Nussbaum

Leben Fähigkeit, ein lebenswertes Leben zu leben und nicht vorzeitig sterben zu müssen
Körperliche Gesundheit und Integrität Fähigkeit, sich guter Gesundheit zu erfreuen und sich ausreichend zu ernähren, Fähigkeit eine angemessene Unterkunft zu haben und gegen Gewalt oder sexuelle Übergriffe geschützt zu sein, Möglichkeit zur sexuellen Befriedigung und zur Reproduktion
Gefühlserfahrung Fähigkeit zur Bindung an Dinge oder Personen, zur Liebe, Trauer, Dankbarkeit oder Sehnsucht
Kognitive Fähigkeiten Fähigkeit, sich seiner Sinne, seiner Phantasie und seiner intellektuellen Fähigkeiten zu bedienen einschließlich des Zugangs zur Bildung
Praktische Vernunft Fähigkeit eine Auffassung des Guten, und eines guten Lebens zu entwickeln, das eigene Leben zu planen und kritisch zu reflektieren
Sozialität Fähigkeit zur sozialen Interaktion, sich mit anderen zu identifizieren und ihre Perspektive übernehmen zu können / die Achtung anderer zu haben (Schutz vor Diskriminierung, Gerechtigkeitssinn, Freundschaft)
Ökologische Verbundenheit Fähigkeit zur Anteilnahme für und in Beziehung zu Tieren, Pflanzen und zur Welt der Natur zu leben
Autonomie Fähigkeit, das eigene Leben und nicht das von jemandem anderen zu leben (Autonomie)
Partizipation Fähigkeit, (politisch) Einfluss zu nehmen (Bürgerrechte, Redefreiheit, Versammlungsfreiheit, Schutz vor staatlicher Willkür)

Quelle: Prof. Dr. Thomas Gutmann



In der Praktischen Philosophie werden, wie etwa bei Martha Nussbaum, mehrdimensionale Begriffe von „gutem“ Leben thematisiert.

sämtliche Realisierungsdimensionen des guten Lebens abbildet. Streng genommen gibt es deshalb so etwas wie eine „spezifisch medizinische Lebensqualität“ nicht (Birnbacher 1999:32).

Breite und multidimensionale Konzepte der Qualität menschlichen Lebens kennzeichnen auch die Programmtexte der internationalen (Entwicklungs-) Politik, etwa den United Nations Human Development Index (1990), den Bericht der französischen Stiglitz/Sen/Fitoussi-Kommission (2009), die OECD Guidelines on Measuring Subjective Wellbeing (2013) und den World Happiness Report (2013). Gerade letztere betonen, dass „Lebensqualität“ auch im Sinne subjektiven Wohlbefindens nicht in der Frage nach der je gegenwärtigen emotionalen Zufriedenheit („affect“) der Einzelnen aufgehe, sondern „vor allem“ auch die eudämonistischen Dimensionen erfassen müsse, wie Menschen ihr Leben als Ganzes erfahren und bewerten und welchen Sinn sie ihm zuschreiben (Durand/Smith 2013: 113).

II. Lebensqualität als sozialrechtlicher Begriff

In starkem Kontrast zu diesen Debatten ist „Lebensqualität“ – sowohl im Hinblick auf seine regulatorische Bedeutung als auch auf den Grad seiner theoretischen Durchdringung – bestenfalls „ein Randthema“ des deutschen Sozialrechts (Axe 2014: 130). Das Kriterium der Lebensqualität wird in der Qualitätssicherung und im Vergleich von Versorgungsangeboten angewendet (Bullinger 2014). Normativ verankert finden wir den Begriff im SGB V bislang vor allem im Kontext des Anspruchs auf Arzneimittelversorgung, dort allerdings in unterschiedlichen Verwendungsweisen.

a) So sind einerseits nach Paragraph 34 Abs. 1 Satz 7 SGB V Arzneimittel, „bei deren Anwendung eine Erhöhung der Lebensqualität im Vordergrund steht“, von der Versorgung ausgeschlossen. Der Lebensqualitätsbegriff wird hier zur Bezeichnung bloßer „Lifestyle-Präparate“ trivialisiert, bei denen es (scheinbar) „nur“ um individuelle

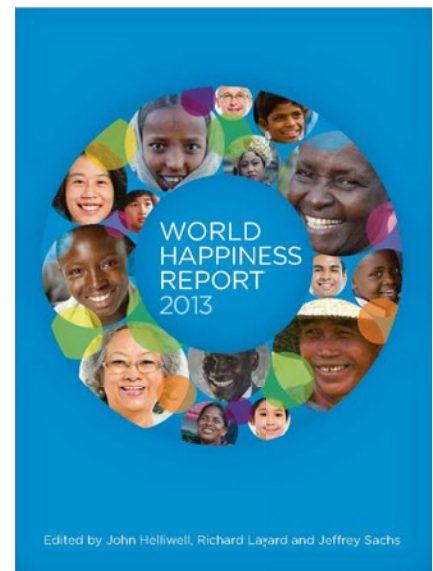
World Happiness Report: ein multidimensionales Konzept der Qualität menschlichen Lebens

The OECD approach to measuring subjective wellbeing covers a wider range of concepts than just happiness. In particular, the focus is on subjective well-being, which is taken to be:

good mental states, including all of the various evaluations, positive and negative, that people make of their lives and the affective reactions of people to their experiences

This definition is intended to be inclusive, encompassing the full range of different aspects of subjective well-being commonly identified by research in this field. This definition of subjective well-being hence encompasses three elements:

- **Life evaluation** – a reflective assessment on a person’s life or some specific aspect of it
- **Affect** – a person’s feelings or emotional states, typically measured with reference to a particular point in time
- **Eudaimonia** – a sense of meaning and purpose in life, or good psychological functioning



Quelle: Prof. Dr. Thomas Gutmann



Der World Happiness Report betont, dass „Lebensqualität“ auch im Sinne subjektiven Wohlbefindens nicht in der Frage nach der je gegenwärtigen Zufriedenheit der Einzelnen aufgeht.

Bedürfnisbefriedigung oder um kosmetische Befunde geht. Gemeint sind hiermit ausweislich des Normtextes insbesondere Arzneimittel, die zur Behandlung der erektilen Dysfunktion, der Anreizung sowie Steigerung der sexuellen Potenz, zur Raucherentwöhnung, zur Abmagerung oder zur Zügelung des Appetits, zur Regulierung des Körpergewichts oder zur Verbesserung des Haarwuchses dienen. (Immerhin wird an dieser Stelle aber ex negativo deutlich, dass das SGB V Gesundheit als „transzendentes Gut“ [Kersting 2002], d.h. als Bedingung der Möglichkeit für ein gelingendes Leben und insofern als „engen“ Begriff versteht.)

- b) Andererseits ist die Verbesserung der Lebensqualität seit 2006 bei der Kosten-Nutzen-Bewertung von Arzneimitteln (Paragraf 35b SGB V), bei der frühen Nutzenbewertung (Paragraf 35a SGB V) und bei der Festbetragsgruppenbildung (Paragraf 35 SGB V) gerade zugunsten eines Anspruchs bei der Prüfung, ob eine therapeutische Verbesserung vorliegt, neben Mortalität und Morbidität zu berücksichtigen. Allerdings setzt ein Leistungsanspruch weiterhin voraus, dass der Versicherungsfall „Krankheit“ im Sinne des Paragraf 27 Abs. 1 SGB V vorliegt. Es geht im SGB V also immer „um krankheitsbezogene Lebensqualität, um die infolge einer Krankheit beeinträchtigte Lebensqualität“ (Axe 2014: 134). Eine verbesserte Lebensqualität kann insofern zwar nicht einen Anspruch des Versicherten allein rechtfertigen, diesen jedoch mitbegründen.

Bereits an dieser Stelle fällt indessen eine eigenartige Asymmetrie im Verhältnis von Zweck und Mittel auf: Während die Gesetzesbegründung klarstellt, dass zur Messung einer relevanten Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität „wissenschaftlich validierte Verfahren anzuwenden [sind], die auf objektiv ableitbaren Kriterien beruhen“ (BT-Drucks. 16/4247: 32), schweigt sich das Gesetz darüber aus, was genau mit diesen Verfahren eigentlich gemessen werden soll. Dieser Befund kann als pars pro toto für das Gesamtbild dienen: Während sich die Methodik der Lebensqualitätsforschung sowohl bei generischen als auch bei krankheitsspezifischen Instrumenten explosiv entwickelt hat (freilich ohne dass bislang ein überzeugendes einheitliches Instrument, das seine Vergleichsfunktion erfüllen könnte, in Sicht wäre), hinken die Diskussionen darüber, worum es bei „gesundheitsbezogener Lebensqualität“ eigentlich gehen sollte und welche normativen Bedeutungen dem Konzept zukommen können, dieser Entwicklung hinterher.

Die Methodenentwicklung im Bereich jener „Tausenden von Studien, in denen Kriterien valider Lebensqualitätsmessung entwickelt wurden, die wissenschaftlichen Standards entsprechen“ (Greiner 2016: 15) reflektiert auch dort, wo sie versucht, Dimensionen des physischen, psychischen und sozialen Wohlbefindens abzubilden, kaum, was genau sie eigentlich quantifizieren soll; mit der Energie, die in die Validität, Objektivität und Reliabilität der Messverfahren investiert wird, korrespondieren kaum Anstrengungen, die Frage zu klären, was überhaupt eine adäquate Vorstellung gesundheitsbezogener Lebensqualität sein könnte.

In dem Papier „Allgemeine Methoden“ des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG 2015) findet sich noch nicht einmal ein heuristischer Hinweis darauf, was der Gegenstand „Lebensqualität“, den man mit wissenschaftlichen Werkzeugen beobachten will, denn sein könnte. Die Methodendiskussion erinnert so in weiten Bereichen an den Bildwitz von dem Mann, der seine Schlüssel, die er im Dunkeln verloren hat, unter der Laterne sucht, weil es dort heller ist.

III. Konzepte gesundheits- bzw. krankheitsspezifischer Lebensqualität

1. Zur Begriffsgeschichte

Der Begriff der gesundheitsbezogenen „Lebensqualität“ wurde vor allem seit den 1970er Jahren als Gegenmodell bzw. Ergänzung zu einem Übergewicht ausschließlich physiologischer bzw. „funktionalistischer“ Orientierungen in der Medizin eingeführt („add life to years and not just years to life“). Er diente primär dazu, die individuelle Perspektive des Patienten wieder mit in den Vordergrund zu rücken (Bullinger 2014; Kovács 2016). Dabei wurde schnell klar, dass „Lebensqualität“ kein empirisches Datum, sondern eine normative Konstruktion ist, die zudem begrifflich von den ebenfalls normativen Begriffen der Gesundheit, des Wohls bzw. Wohlbefindens sowie – wie gezeigt – des guten Lebens abgegrenzt werden muss (Musschenga 1997; Kipke 2016). Als solches erscheint das Konzept weniger anspruchsvoll als das des „guten Lebens“ schlechthin. Grundlegende Dimensionen betreffen die körperliche Komponente (z.B. Beschwerden), die emotionale (z.B. Stimmung), die mentale (z.B. Konzentration), die soziale (z.B. Kontakte) und die all-

tagsfunktionale Komponente (z.B. Berufstätigkeit) (vgl. Bullinger 2014: 99).

2. Ungeklärte theoretische Grundfragen

Blickt man näher hin, so wird schnell klar, dass sich auch ein abgespeckter Begriff „nur gesundheitsbezogener“ Lebensqualität konzeptionell nicht völlig von der philosophischen Leitfrage lösen kann, was ein gutes Leben ausmacht. Deshalb wiederholen sich auf der Ebene der Konzeption „gesundheitsbezogener Lebensqualität“ auch schnell die Grundsatzprobleme, die für die „Lebensqualität“ als übergreifendes philosophisches (und politisches) Konzept gelten, allen voran das grundlegende Spannungsverhältnis zwischen Ansätzen, die den Begriff der Lebensqualität mit Rücksicht entweder auf das subjektive Wohlbefinden von Personen oder aber auf die objektiven Umstände ihres Lebens bilden (vgl. Vesper et al. 2011).

a) Subjektivistische Begriffe

Soll der Begriff der Lebensqualität seine Funktion als komplementäre Orientierungsgröße medizinischen Handelns und als Korrektur „funktionalistischer“ Orientierungen in der Medizin – etwa als patientenrelevanter Endpunkt neben den Parametern Mortalität und Morbidität in den §§ 35 Abs. 1b und 35a SGB V – erfüllen, muss er subjektivistisch interpretiert werden (Birnbacher 1998, 1999; Deutscher Ethikrat 2011: 33; Kovács 2016: 22; Kipke 2016: 62): Es kann dann nur darum gehen, Urteile darüber abzubilden, wie Patienten ihr gegenwärtiges Leben individuell erleben und ihre Lebenssituation selbst einschätzen und interpretieren. Methodisch kann dies in erster Linie durch Patient-Reported Outcomes (PRO) umgesetzt werden. Im Dienste des Respekts vor der „evaluativen Autonomie“ (Reichardt 2016: 110) des Patienten dient eine so verstandene „gesundheitsbezogene Lebensqualität“ dann in der Tat als Konzept, das „der subjektiven Perspektive, der individuellen Bewertung und den persönlichen Identitätskonzepten und damit dem Pluralismus in Bezug auf Gesundheit Raum gibt, ohne den Gesundheitsbegriff damit zu überladen [...] und zugleich ohne der biographischen Tiefendimension und philosophischen Komplexität der Frage nach dem guten Leben zu verfallen“ (Kipke 2016: 62).

Ein subjektivistisches Konzept von Lebensqualität, dessen Bewertungsinstanz das betroffene Individuum selbst

ist, erscheint deshalb (mit Blick auf entscheidungsfähige Patienten) aus normativen Gründen gefordert: es realisiert den Respekt vor Patienten als selbstbestimmt handelnde Personen, bewahrt das Lebensqualitätskonzept davor, zum Mittel paternalistischer Bevormundung zu werden (Birnbacher 1999: 30) und fördert eine differenzierte, patientenorientierte Wertanamnese, Aufklärung und Beratung durch den Arzt (Woope 2014: 144).

Auch im Rahmen eines subjektivistischen Verständnisses stehen indessen zwei Wege offen, der hedonistische und der präferenztheoretische: Kommt es bei der Lebensqualität einfach darauf an, angenehme innere Zustände zu erleben, oder darauf, das zu erleben, was man in reflexiver Einstellung selbst positiv bewertet? Die besseren Gründe sprechen für die zweite Alternative: „Was über meine Lebensqualität entscheidet, ist nicht das Ausmaß, in dem meine inneren Zustände angenehm (im hedonischen Sinne) sind, sondern das Ausmaß, in dem sie mir genehm (im Sinne meiner reflexiven Präferenzen) sind“, so Dieter Birnbacher. Kurz: „Nicht Gefühlsqualitäten entscheiden über die Lebensqualität, sondern subjektive Bewertungen von Gefühlsqualitäten“, also die subjektiven Präferenzen der Patienten (Birnbacher 1998:136). Nimmt man dies ernst, dann hat der einzelne Patient bei der Einschätzung der (gesundheitsbezogenen) Qualität seines Lebens auch dann „das letzte Wort“ (Birnbacher 1999: 32), wenn er dabei individuellen Idiosynkrasien und höchstpersönlichen Präferenzen folgt.

b) Probleme

Mit einem solcherart subjektivistischen Verständnis von Lebensqualität sind allerdings methodische Probleme verbunden. Das erste besteht darin, dass es sich weitgehend der vergleichbaren Messung entzieht und deshalb schlecht dort herangezogen werden kann, wo – etwa bei der Allokation medizinischer Ressourcen – auf einen interpersonellen Nutzenvergleich nicht verzichtet werden kann. Zudem kann die Bewertungsebene subjektiver Präferenzen der Patienten nicht einfach mit psychometrischen (das subjektive Empfinden der Patienten messenden) Verfahren abgebildet werden – selbst wenn sie so differenziert arbeiten wie z.B. die Instrumente des amerikanischen Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) (2017).

Drittens werden die subjektive und die intersubjektive Beurteilung der Lebensqualität eines Patienten regelmäßig auseinanderfallen, schon weil die Einzelnen

mit unterschiedlicher Adaptionfähigkeit und differenten Verarbeitungsstrategien auf ihre krankheitsbedingten Lebensumstände reagieren – bis hin zu dem als „Zufriedenheitsparadox“ bezeichneten Phänomen, dass nicht wenige Patienten mit schlechtem Gesundheitszustand von einer hohen Lebensqualität berichten (Herrschbach 2002). Aus normativer Sicht kann dieser Prozess der Präferenzadaption, wenn er nach dem Modell der „sauren Trauben“ verfährt, problematisch erscheinen (Elster 1983). Zudem gilt wiederum, dass dort, wo – etwa bei der Allokation medizinischer Ressourcen – auf einen interpersonellen Nutzenvergleich nicht verzichtet werden kann, „Coping und Adaptionstrategien der Patienten und der damit verbundene response shift für die Bewertung von Gesundheitszuständen nicht unproblematisch sind“ (Greiner/Klose 2014: 123).

In methodischer Hinsicht gilt im Rahmen des subjektivistischen Paradigmas der „Primat der Selbstbeurteilung gegenüber der Fremdbeurteilung von Lebensqualität“ (Birnbacher 1998: 141 f.). Unter diesem Aspekt erschei-

Unterscheidung zwischen subjektivistischen und objektivistischen Begriffen der Lebensqualität



- „Lebensqualität“ soll Urteile darüber abbilden, wie Patienten ihr gegenwärtiges Leben individuell erleben und ihre Lebenssituation selbst einschätzen und interpretieren.
- Ein subjektivistisches Konzept von Lebensqualität ist aus normativen Gründen gefordert:
- Es realisiert den Respekt vor dem Patienten als selbstbestimmt handelnde Person,
- bewahrt das Lebensqualitätskonzept davor, zum Mittel paternalistischer Bevormundung zu werden
- und fördert eine differenzierte, patientenorientierte Wertanamnese, Aufklärung und Beratung durch den Arzt

Quelle: Prof. Dr. Thomas Gutmann



Subjektivistische und objektivistische Begriffe von Lebensqualität stehen in einem Spannungsverhältnis zueinander, und die Integrationskraft von Kombinationsmodellen kann noch nicht überzeugen.

nen von vorneherein alle Messinstrumente zur Erfassung der Lebensqualität als problematisch, die auf Fremdbeurteilungen abstellen (Deutscher Ethikrat 2011: 33 f.). Insbesondere mit Blick auf das Phänomen der Adaption fordern deshalb Paul Dolan und Daniel Kahneman (2008), unmittelbar auf das subjektive Empfinden der Patienten und nicht auf Fremdeinschätzungen zu rekurrieren.

Demgegenüber stehen in der herrschenden Praxis psychometrische und wohlfahrtstheoretische Ansätze der Lebensqualitätsbewertung nebeneinander, wobei erstere zu Gunsten letzterer an Boden zu verlieren scheinen. Die gesundheitsökonomische Forschung treibt insbesondere die Entwicklung von nutzentheoretischen Lebensqualitätsinstrumenten voran, bei denen die Patienten im Wesentlichen nur noch die Rolle von Auskunftspersonen für standardisierte Bewertungsoptionen einnehmen und die nicht zuletzt auf Stichproben der Allgemeinbevölkerung als Referenz setzen (wie z.B. die Instrumente der Euro-QoL-Gruppe) (vgl. Greiner/Klose 2014).

Wie sehr sich das normativ begründete subjektivistische Konzept von Lebensqualität und die herrschende Methodenpraxis auseinanderentwickeln, demonstriert der Hinweis Greiners, es sei „bisher noch nicht gelungen [...], die Messung von Patientenzufriedenheit nach wissenschaftlichen Kriterien durchzuführen“ (Greiner 2016: 15; siehe jedoch Rose 2016). Kurz: Die Teilnehmer- und die Beobachterperspektive bei der Erfassung subjektiver gesundheitsbezogener Lebensqualität treiben methodisch auseinander. Die Rede davon, dass es sich bei gesundheitsbezogener „Lebensqualität“ um ein „multidimensionales Konstrukt“ handele, das sich „auf Wohlbefinden und Funktionsfähigkeit aus Sicht der Patienten und/oder Beobachtern bezieht“ (Bullinger 2014: 99) schleppt diese unge löste Spannung nur in den Bereich der Definition hinein.

c) Objektivistische Begriffe

Gleichzeitig wird das subjektivistische Paradigma gesundheitsbezogener Lebensqualität von Seiten objektivistischer Konzeptionen kritisiert. Diese behaupten, dass wir sehr wohl über allgemein anwendbare und intersubjektiv begründbare Standards für Lebensqualität verfügen. Sie beziehen Lebensqualität auf die Gegebenheit objektiver Bedingungen und gehen davon aus, dass es eine Reihe intrinsischer Güter gibt, die zu erreichen unabhängig von unseren Wünschen oder Eigenheiten gut für uns ist. Diese Ansätze bestehen m.a.W. darauf, dass sich über die Qua-

lität und das Gelingen eines menschlichen Lebens nicht allein aus der Perspektive der ersten Person urteilen und sich „Lebensqualität“ deshalb nicht allein psychologisch ausbuchstabieren (und psychometrisch erfassen) lässt (vgl. Haybron 2008; Vittersø 2016). Ein gutes Leben zu haben ist danach mehr, als nur in seinem Leben und mit seinem Leben zufrieden oder glücklich zu sein. Damit geht die Überzeugung einher, dass über die Kriterien gesundheitsbezogener Lebensqualität in verallgemeinerbarer Weise und einem öffentlichen Diskurs zu entscheiden ist (Hausman 2010). Als pars pro toto sei hier der Capability-Ansatz des amerikanisch-indischen Nobelpreisträgers Amartya Sen genannt (der in ähnlicher Weise auch von der bereits genannten Martha Nussbaum vertreten wird). Er plädiert dafür, für einen die Ziele der menschlichen Freiheit und des Wohlergehens vereinenden Begriff der Lebensqualität den Blick auf die grundlegenden Fähigkeiten und Handlungsmöglichkeiten zu richten, die Menschen tatsächlich offenstehen, um „ihr“ Leben zu führen (vgl. Sen 1980 und 1992; dazu Venkatapuram 2013 und Gutwald 2016).

Kurz: Subjektivistische und objektivistische Begriffe von Lebensqualität stehen in einem Spannungsverhältnis zueinander. Die Integrationskraft von Kombinationsmodellen (exemplarisch Wolff et al. 2012) erscheint noch zweifelhaft, und die Entwicklung der methodischen Instrumente der Lebensqualitätsforschung vollzieht sich ohnehin noch in viel zu weiter Entfernung von den philosophischen Debatten, um hier wirksam Abhilfe schaffen zu können.

IV. Normative Funktionen gesundheits- bzw. krankheitsspezifischer Lebensqualität

„Lebensqualität“ ist zunächst insoweit ein deskriptives Konzept (Birnbacher 1999: 134), als es seine ethische und rechtliche Bedeutung nicht in sich trägt. Eine unterschiedliche Lebensqualität von Menschen berührt nicht ihren gleichen Achtungs- und Würdeanspruch; die „Qualität“ eines Lebens hat nichts mit dem „Wert“ dieses Lebens oder dem Lebensrecht seines Trägers zu tun. Normativ relevant wird „Lebensqualität“ erst im Rahmen spezifisch normativer Begründungen.

1. Der „Erfolg“ der Medizin

Als Mittel der Evaluation von Behandlungseffekten und zur Analyse der Qualität der Behandlung ist der Einsatz von Instrumenten zur Messung gesundheitsbezogener

Lebensqualität – sofern diese messen, was sie messen sollen – offensichtlich sinnvoll. Er dient einer Ausrichtung der Medizin am Wohl des Patienten und liefert zugleich unverzichtbare Parameter für hinreichend aussagekräftige gesundheitsökonomische Kosten-Wirksamkeits- und Kosten-Nutzwert-Analysen. Im Rahmen der Aufklärung der Patienten können die Ergebnisse der Lebensqualitäts- (und Belastungs-) forschung zudem der informierten Selbstbestimmung der Patienten bei Behandlungsentscheidungen dienen.

2. Ethische und verfassungsrechtliche Grenzen des Gesundheitsutilitarismus

Sofern der Grundsatz gilt, dass besonders Bedürftige prima facie auch vorrangige Ansprüche auf Hilfe erheben können, kann die Messung von Lebensqualität Daten dafür bereitstellen, wer unter diesem Gerechtigkeitsaspekt einen solchen Anspruch begründet erheben kann. Eine ganz andere Frage ist allerdings, ob in der Gesundheitspolitik die Verteilung der Ressourcen nach dem Erfolg bei der Verbesserung der Lebensqualität priorisiert werden soll, wie dies idealtypisch anhand des Kriteriums einer Maximierung der Kosteneffektivität nach Kosten pro qualitätskorrigierter Lebensjahre (QALYs, vgl. Schöffski/Greiner 2012) geschehen kann.

Deutscher Ethikrat: Kein Vorrang für Kriterium der Nutzenmaximierung



- „Das Prinzip der Menschenwürde und die Grundrechte erfordern einen durch Rechte gesicherten Zugang jedes Bürgers zu einer angemessenen Gesundheitsversorgung. [...] Im Kontext der Kosten-Nutzen-Bewertung medizinischer Leistungen gibt es aus ethischer und gerechtigkeitsrechtlicher Sicht gewichtige Gründe dafür, nicht das Prinzip einer patientengruppenübergreifenden Nutzenmaximierung zu verfolgen. Deshalb sollte der Gesetzgeber § 35b SGB V (Bewertung des Kosten-Nutzen-Verhältnisses von Arzneimitteln) entsprechend klarstellen“ (Deutscher Ethikrat 2011: 95 ff.).
- Eine reine Kosten-Nutzen-Bewertung medizinischer Leistungen wäre nicht mit dem Grundgesetz vereinbar – auch dann nicht, wenn auf der Nutzenseite vor allem das Kriterium der gesundheitsbezogenen Lebensqualität stünde.

Quelle: Prof. Dr. Thomas Gutmann



Der Deutsche Ethikrat hat 2011 seine grundsätzliche Skepsis gegenüber dem Prinzip einer patientengruppenübergreifenden Nutzenmaximierung formuliert.

Das Kriterium der Nutzenmaximierung anhand (auch) des Faktors Lebensqualität kann in Widerspruch zu grundlegenden Zugangsrechten zur Gesundheitsversorgung geraten. Als vorrangiges Priorisierungskriterium würde es systematisch zu der normativ perversen Konsequenz führen, z.B. behinderte, chronisch kranke und multimorbide (vgl. Hodek 2010) Patienten bei der Allokation weiterer Gesundheitsressourcen zurückzusetzen, weil ihre mangelnde gesundheitsbezogene Lebensqualität einem nutzenoptimalen Einsatz der Ressource im Wege stünde (Anand/Hanson 2004: 177 f.; Brock 2006). Die Folge wäre eine „Meritokratie der Glücklichen“ (Harris 1996: 210) in der Gesundheitsversorgung, die auf Kosten des fundamentalen moralischen und rechtlichen Prinzips geht, dass besonders Bedürftige prima facie auch vorrangige Ansprüche auf Hilfe erheben können.

Der Deutsche Ethikrat hat diese Diskussion in der Feststellung zusammengefasst: „Das Prinzip der Menschenwürde und die Grundrechte erfordern einen durch Rechte gesicherten Zugang jedes Bürgers zu einer angemessenen Gesundheitsversorgung. [...] Im Kontext der Kosten-Nutzen-Bewertung medizinischer Leistungen gibt es aus ethischer und gerechtigkeits-theoretischer Sicht gewichtige Gründe dafür, nicht das Prinzip einer patientengruppenübergreifenden Nutzenmaximierung zu verfolgen. Deshalb sollte der Gesetzgeber Paragraph 35b SGB V (Bewertung des Kosten-Nutzen-Verhältnisses von Arzneimitteln) entsprechend klarstellen“ (Deutscher Ethikrat 2011: 95 ff.). Eine reine Kosten-Nutzen-Bewertung medizinischer Leistungen wäre nicht mit dem Grundgesetz vereinbar (Gutmann 2005) – auch dann nicht, wenn auf der Nutzenseite vor allem das Kriterium der gesundheitsbezogenen Lebensqualität stünde.

Literatur beim Autor

E-Mail-Kontakt: t.gutmann@wwu.de

.....
PROF. DR. IUR. THOMAS GUTMANN, M.A.



Thomas Gutmann hat in München studiert und sich dort zunächst in der Philosophie und sodann in der Rechtswissenschaft habilitiert. Er ist Inhaber des Lehrstuhls für Bürgerliches Recht, Rechtsphilosophie und Medizinrecht an der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster, Co-Direktor des Instituts für Rechtsphilosophische Forschung an dieser Universität und Sprecher der Kolleg-Forscherguppe „Theoretische Grundfragen der Normenbegründung in Medizinethik und Biopolitik/Centre for Advanced Study in Bioethics“.

