

# Gesundheitsbezogene Lebensqualität: Konzepte, Methoden und Anwendungsbeispiele

Bernd-Otto Hütter, Christiane Karlowsky, Marc Brüggmann

**M**ultimorbidität und Lebensqualität“ lautet das Motto des bevorstehenden 31. dbI-Kongresses in Lübeck. Zur Einführung in das Kongressthema gibt Bernd-Otto Hütter einen Einblick in dieses noch ungenügend erforschte Gebiet, das nach Überzeugung des Autors im Zusammenhang mit der Qualitätssicherung und verstärkt durch gesundheitsökonomische Entwicklungen in allen Bereichen des Rehabilitationswesens wachsende Bedeutung haben wird.

## Einleitung

Aufgrund einer rasanten gesundheits- und forschungspolitischen Entwicklung bildet die Variable Lebensqualität mittlerweile ein etabliertes Kriterium für die Bewertung des Erfolgs medizinischer Behandlungsmaßnahmen. Seit kurzem fordert auch die *Federal Drug Administration* (FDA) eine generelle Integration der Variable Lebensqualität in Studienprotokolle zur klinischen Medikamentenprüfung.

Auch in die Diskussion um die Bewertung der Effektivität von neurologischen Rehabilitationsmaßnahmen hat das Konzept der Lebensqualität mittlerweile Eingang gefunden. Bereits in der *Helsingborg Declaration on Stroke Management in Europe* wurde die routinemäßige Erhebung der Lebensqualität von Schlaganfall-Patienten sowie die Berücksichtigung dieser Variable auch im Rahmen der klinischen Forschung gefordert (Aboderin & Venables, 1996).

Jedoch sind mit dem Begriff Lebensqualität immer noch Vorurteile und Missverständnisse verbunden. So wird häufig die Ansicht vertreten, dass Lebensqualität ein schlecht definierter und auch gar nicht sinnvoll definierbarer Begriff sei, der sich aus diesem Grund einer zuverlässigen Messung entzieht. Oft wird Lebensqualität

auch mit Lebenszufriedenheit gleichgesetzt. Darüber hinaus wird aus methodischer Sicht häufig die wissenschaftliche Eignung von Verfahren zur Messung der Lebensqualität bezweifelt, da diese auf subjektiven Daten beruhen und daher grundsätzlich quantifizierende interindividuelle Vergleiche ausgeschlossen sind.

## Herkunft und Definition des Begriffs der Lebensqualität

Der allgemeine Begriff der Lebensqualität im modernen Wortsinn stammt ursprünglich aus der praktischen Politik. Aufgrund des breiten Anwendungsspektrums kam es jedoch rasch zu einer konzeptuellen Differenzierung und Präzisierung (Viefhues, 1991).

Jeder Anwendungsbereich erfordert eine spezifische Konzeptualisierung dessen, was jeweils Lebensqualität konstituiert. Hieraus folgt die Notwendigkeit einer eigenständigen Definition des Begriffs der Lebensqualität im Kontext von Erkrankungen und ihrer Behandlung.

Für die Entwicklung eines solchen spezifischen Konzepts war eine aus der Sozio-



**Priv.-Doz. Dr. Bernd-Otto Hütter**

beendete 1987 das Psychologiestudium in Bochum. Anschließend war er wissenschaftlicher Mitarbeiter an der Universität Freiburg, seit 1990 in Aachen, wo er 1992 promovierte. 1999 folgte die Habilitation. 2000 wurde er Rheinländer Wissenschaftlicher Oberassistent an der

Neurochirurgischen Klinik und ist seit 2001 kommissarisch Geschäftsführender Direktor des Instituts für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie an der RWTH Aachen, zu dessen Forschungsschwerpunkten das Thema Lebensqualität gehört.

logie stammende Definition einflussreich, die folgende fünf Kern-Dimensionen der Lebensqualität von Kranken postulierte:

- Physisches und materielles Wohlergehen
- Soziale Beziehungen
- Soziale und politische Aktivitäten
- Freizeitaktivitäten
- persönliche Entwicklung und Selbstverwirklichung (Flanagan, 1975)

Dieses Konzept bildete den Ausgangspunkt für die moderne Definition des Begriffs der Lebensqualität in der Medizin als *health-related quality of life* (HRQOL). Aus der Vielzahl von theoretischen Konzepten bildete sich ein Konsensus darüber heraus, welche Kernelemente den Begriff der gesundheitsbezogenen Lebensqualität konstituieren.

Mittlerweile besteht eine breite Übereinstimmung darüber, welche Bereiche dieses Konzept der gesundheitsbezogenen

### Tab. 1: Bedeutung und Anwendungsfelder des Konzepts der Lebensqualität in der Medizin

- 1 Umfassendes Kriterium für die Qualitätssicherung in der Medizin
- 2 Bewertung neuartiger Therapien
- 3 Eine Behandlung verlängert das Überleben, aber verursacht zusätzliche Morbidität
- 4 Kosten-Nutzen-Analysen von Therapiealternativen
- 5 Indikationskriterium für Therapien
- 6 Prognostischer Faktor für Krankheitsverlauf
- 7 Informationen über Schwerpunkte der Beeinträchtigung von Patienten
- 8 Zunahme der Bedeutung der Gesundheitsökonomie
- 9 Zunahme chronischer Krankheiten bzw. chronischer Verläufe

Lebensqualität (HRQOL) umfasst. HRQOL wird allgemein als multidimensionales Konstrukt aufgefasst, dessen Kerndimensionen die Bereiche 1. Funktioneller Status; 2. Krankheitsbezogene Symptome; 3. Psychologisches Funktionsniveau und 4. Erfüllung sozialer Rollen umfassen. Hierbei beinhaltet der funktionelle Status die Aspekte der Selbstversorgung, der Mobilität, der physischen Aktivitäten und des emotionalen Befindens (Aronson, 1988).

## Bedeutung des Konzepts der Lebensqualität in der Medizin

Lebensqualität kann als ein „weiches“ Therapieeffizienz-kriterium den sogenannten „harten“ Kriterien wie physiologischen Funktionsparametern, Mortalität, Morbidität und Überlebenszeit gleichberechtigt an die Seite gestellt werden. Lebensqualität stellt insofern das „letzte“ und umfassendste aller Kriterien zur Beurteilung der Folgen einer Erkrankung und ihrer Behandlung dar, da das eigentliche Ziel ärztlichen Handelns in der Wiederherstellung der vollständigen Funktion im Alltagsleben, wie sie vor der Erkrankung vorhanden war, bestehen sollte.

Das eigentliche oder „letzte“ Ziel jeder medizinischen Behandlung und insbesondere von Rehabilitationsmaßnahmen besteht darin, dass der Patient nach Abschluss der Behandlung wieder in allen Aspekten seines Alltagslebens genau dieselben Handlungsmöglichkeiten wieder zur Verfügung hat, wie vor Beginn seiner Erkrankung (Maier & Joppich, 1999).

Darüber hinaus ist es mittlerweile selbstverständlich, dass auch die subjektive Sicht-

weise der Patienten zu berücksichtigen ist. In diesem Zusammenhang bietet die Erhebung der Lebensqualität die Möglichkeit, die Auswirkungen einer Erkrankung und ihrer Behandlung aus der Perspektive des betroffenen Patienten auf der Ebene seines konkreten Alltagslebens in umfassender Weise abzubilden.

Eine weitere Entwicklung besteht darin, dass die Bedeutung der Qualitätssicherung auch vor dem Hintergrund knapper werdender Ressourcen allgemein zunimmt. Lebensqualität ist hierfür als besonders umfassendes Kriterium optimal geeignet. Die Tabelle 1 gibt einen Überblick über die Anwendungsbereiche der Erhebung von Lebensqualität in der Medizin.

## Relevanz von Lebensqualität für die Rehabilitation

Die wissenschaftliche Untersuchung der Lebensqualität von Patienten mit Hirnschädigung befindet sich gegenwärtig noch in ihrem Anfangsstadium. Immerhin wurde bereits 1996 die *Helsingborg Declaration on Stroke Management in Europe* publiziert (Aboderin & Venables, 1996). Auch in die neurologische Rehabilitation hat das Konzept der Lebensqualität als Qualitätssicherungskriterium mittlerweile Eingang gefunden (Maier & Joppich, 1999). Dies belegen die Ergebnisse einer ersten, 1998 von dem *National Institute of Health* (NIH) in den USA organisierten Konsensus-Konferenz zur Rehabilitation von Patienten nach einem Schädelhirntrauma (*NIH Consensus Development Panel*, 1999).

In Deutschland wurde vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BmBF)

eine Konsensus-Konferenz veranstaltet, auf der verbindliche Richtlinien für die Bewertung des Zustandes, des akutmedizinischen Behandlungsergebnisses sowie der Effektivität rehabilitativer Maßnahmen von traumatologischen Patienten einschließlich von Patienten nach einem Schädelhirntrauma festgelegt wurden. Hierbei wurde besonderes Gewicht auf die Bedeutung der Lebensqualität als Effizienzkriterium gelegt (Neugebauer et al., im Druck).

Diese Entwicklung zeigt, dass sich das Konzept der Lebensqualität in der Medizin etabliert hat und zunehmend als Kriterium zur Effizienzbewertung rehabilitativer Behandlung akzeptiert wird. Darüber hinaus können Untersuchungen zur Lebensqualität dazu dienen, Patienten und deren Angehörige über zu erwartende Einschränkungen und Belastungen zu informieren, die im Verlauf einer Erkrankung auftreten können.

Insbesondere in der Rehabilitation bestehen weitere Anwendungsfelder in der Erhebung von Befunden hinsichtlich des Bedarfs bestimmter Patientengruppen für Rehabilitationsmaßnahmen und darüber hinaus zur Feststellung des Bereichs, auf den sich die Hilfsmaßnahmen schwerpunktmäßig erstrecken sollten.

Weiterhin ist Lebensqualität das wichtigste Kriterium zur Evaluation des Erfolgs von Rehabilitationsmaßnahmen hinsichtlich des Nutzens für die Patienten. In diesem Zusammenhang steht auch die zunehmende Bedeutung der evidenz-basierten Medizin. So hat das Gewicht der Gesundheitsökonomie erheblich zugenommen.

## Lebensqualität bei Hirngeschädigten

Eine Hirnschädigung kann als eine „stille“ oder „verborgene“ Erkrankung bezeichnet werden. Typischerweise weisen Hirnschädigungen die Besonderheit auf, dass die Krankheitsfolgen von einem Außenstehenden nicht unmittelbar erkannt werden können, da weder eine Behinderung oder anderweitige Veränderungen im äußeren Erscheinungsbild sichtbar sind. Lähmungserscheinungen oder offenkundige kognitive Beeinträchtigungen wie Aphasien sind nur bei einigen Patienten vorhanden.

Vielmehr bilden nicht unmittelbar wahrnehmbare kognitive Beeinträchtigungen sowie latente Störungen von Sensorik und Motorik oder nur phasenweise auftreten-

### Tab. 2: Anforderungen an eine Methode zur Erfassung der Lebensqualität bei Patienten mit Hirnschädigung

- 1 Möglichst umfassende Operationalisierung des globalen Konstrukts der Lebensqualität
- 2 Angemessene methodische Eignung hinsichtlich Validität, Sensitivität und Reliabilität
- 3 Internationale Vergleichbarkeit der Ergebnisse
- 4 Vergleichbarkeit mit der HRQOL auch bei anderen Erkrankungen
- 5 Berücksichtigung typischer Beeinträchtigungen von Patienten mit Hirnschädigung
- 6 Betonung konkreten Verhaltens bzw. konkreter Situationen im Alltagsleben
- 7 Einfache Antwortskala, damit Patienten nicht überfordert werden
- 8 Verfügbarkeit einer Parallelversion zur Fremdeinschätzung
- 9 Erfassung objektiver Einschränkungen und der subjektiven Belastung

de Anfälle die mit Abstand häufigsten Symptome von Hirnschädigungen. Daher können Lebensqualitätskonzepte, wie sie für körperlich Kranke Anwendung finden, nicht uneingeschränkt auch auf hirngeschädigte Patienten übertragen werden. Vielmehr sind hier eigenständige, zumindest modifizierte, an diese Patientengruppe angepasste Konzeptualisierungen erforderlich. Für die Anwendung bei hirngeschädigten Patienten weisen die verfügbaren generellen Verfahren zur Messung der Lebensqualität den Nachteil auf, dass sie spezifische Problembereiche wie kognitive Funktionseinbußen, die für diese Patientengruppe besonders wichtig sein dürften, nicht erfassen.

Auf der anderen Seite enthalten Ratingskalen oder Fragebogenverfahren zur Erfassung von alltagsnahen Symptomen kognitiver Funktionseinschränkungen, wie die *Neuropsychological Impairment Scale* (O'Donnell et al., 1984) oder die *Neurobehavioral Assessment Scale* (Chernik et al., 1992) nicht alle Kerndimensionen des Konzepts der Lebensqualität. Auch sollten die Antwortskalen einfach gestaltet sein. Aus diesen Vorüberlegungen ergeben sich einige konkrete Anforderungen, die eine Methode zur Erfassung der HRQOL von Patienten mit Hirnschädigung erfüllen muss. Die Tabelle 2 gibt hierüber einen zusammenfassenden Überblick. In Studien zu der Beziehung zwischen Einschränkungen der Lebensqualität und der Leistung in neuropsychologischen Tests bei Patienten mit einer Hirnschädigung fanden sich nur mäßige Beziehungen, was die Bedeutung der Lebensqualität als eigenständiges Kriterium auch bei Hirngeschädigten unterstreicht (Hütter & Gilsbach, 1996).

## Methoden zur Erfassung der Lebensqualität bei Hirngeschädigten bzw. Aphasikern

Gegenwärtig fehlen noch Forschungserfahrungen zu der methodischen Eignung der bereits eingeführten krankheitsübergreifenden Verfahren bei Patienten mit Hirnschädigung. Darüber hinaus sind augenblicklich auch nur wenige spezifisch für diese Patientengruppe entwickelte Verfahren verfügbar und die Datenlage zu ihren methodischen Gütekriterien ist unzureichend. Immerhin liegen mittlerweile vier methodisch geprüfte krankheitsspezifische Verfahren zur Erfassung der Lebensqualität von Patienten mit einer Epilepsie vor, die die Grundlage für eine differenzierte Forschung wie auch eine breite Anwendung in der klinischen Routine bilden (Thorbecke, 1994; Vickrey et al., 1993).

Zu zwei Fragebogenverfahren, dem spezifisch für Hirngeschädigte entwickelten *European Brain Injury Questionnaire* (EBIQ) und dem *Aachener Lebensqualitätssinventar* (ALQI) liegen mittlerweile erste vorläufige Daten zu einigen methodischen Gütekriterien in relativ großen Stichproben von Patienten mit Hirnschädigungen unterschiedlicher Ätiologie vor (Teasdale et al., 1997; Hütter & Gilsbach, 1996).

Für die Entwicklung des ALQI diente die deutsche Version des *Sickness Impact Profiles* (SIP) als Ausgangspunkt (Bergner et al., 1976). Eine Version des ALQI zur Selbsteinschätzung durch Patienten mit Aphasien mittels einer Sammlung von Piktogrammen ist ebenfalls verfügbar (Hütter et al., 1995).

Mittlerweile liegen die ersten Ergebnisse zur Anwendung und methodischen Eignung verschiedener Standardverfahren wie dem SIP, dem SF-36 (internationaler Lebensqualitätsfragebogen, short form) und dem QLC-Q30 (europäischer Lebensqualitätsfragebogen für onkologische Patienten) bei hirngeschädigten Patienten vor (Anderson et al., 1996; Klonoff et al., 1986; Temkin et al., 1989; Berger et al., 1999).

Weitzner u. Mitarb. (1996) überprüften die Validität des *Ferrans and Powers Quality of Life Index for Cancer (FP-QLI)* bei Patienten mit malignen Hirntumoren. Untersuchungen zur Lebensqualität von Patienten nach einem Schädelhirntrauma (SHT) stellen in der wissenschaftlichen Literatur trotz Häufigkeit, Verbesserungen in der Behandlung sowie erheblicher andauernder Spätfolgen von traumatischen Hirnschädigungen und der hieraus resultierenden gesundheitsökonomischen Bedeutung eine Seltenheit dar. Nach einer kürzlich erschienenen Literaturübersicht wurden nur 16 seit 1991 publizierte Arbeiten zur Lebensqualität im weitesten Sinne nach einem SHT gefunden (Berger et al., 1999).

Die Mehrzahl der in diesen Studien angewendeten Methoden entsprach nur eingeschränkt selbst minimalen inhaltlichen und konzeptuellen Anforderungen. Gegenwärtig lässt sich nur festhalten, dass einige positive Erfahrungen zur Anwendung des SIP bei Patienten nach einem SHT berichtet wurden, auch wenn in diesen Studien keine explizite Prüfung der methodischen Gütekriterien vorgenommen worden war (Klonoff et al., 1986; Temkin et al., 1989).

Trotz eines erheblichen Forschungsbedarfs sind gegenwärtig die meisten Methoden zur Messung der Lebensqualität überhaupt nicht oder nur unzureichend hinsichtlich ihrer methodischen Eignung bei Patienten mit Hirnschädigung geprüft. Darüber hinaus stehen die erforderlichen konzeptuellen wie methodischen Anpassungen noch aus. Die Beseitigung dieser unbefriedigenden Situation ist ein Desiderat für die zukünftige Forschung.

Aaronson, N.K. (1988). Quality of life: What is it? How should it be measured? *Oncology* 2, 69-74

Aboderin, I.; Venables, G. (1996). For the Pan European Consensus Meeting on Stroke Management in Europe. *J Int Med* 240, 173-180

Anderson, C.; Laubscher, S.; Burns, R. (1996). Validation of the short form 36 (SF-36) health survey questionnaire among stroke patients. *Cerebrovasc Dis* 6: 57

Berger, E.; Leven, F.; Pirente, N.; Bouillon, B.; Neugebauer, E. (1999). Quality of life after traumatic brain injury: a systematic review of the literature. *Restor Neurol Neurosci* 14, 93-102

Bergner, M.; Bobbitt, R.A.; Pollard, W.E.; Martin, D.P.; Gilson, B.S. (1976). The Sickness Impact Profile: validation of a health status measure. *Med Care* 14, 57-67

Chernik, D.A.; Tucker, M.; Gigli, B.; Yoo, K.; Paul, K.; Laine, H.; Siegel, J.C. (1992). Validity and reliability of the Neurobehavioral Assessment Scale. *J Clin Psychopharmacol* 12, 43-48

Flanagan, J.C. (1975). The concept of quality of life for american community members. *Social Indicators* 19, 75-81

Hütter, B.O.; Gilsbach, J.M. (1996). Das Aachener Lebensqualitätsinventar für Patienten mit Hirnschädigung: Entwicklung und methodische Gütekriterien. In: Möller, H.J.; Engel, R.; Hoff, P. (Hrsg.). *Befunderhebung in der Psychiatrie: Lebensqualität, Negativsymptomatik und andere aktuelle Entwicklungen* (83-101). Berlin: Springer Verlag

Hütter, B.O.; Engell, B.; Huber, W. (1995). Entwicklung eines Instrumentariums zur Erfassung der Lebensqualität bei Aphasikern. *Nervenheilkunde* 14, 34-37

Klonoff, P.S.; Snow, W.G.; Costa, L.D. (1986). Quality of life in patients 2 to 4 years after closed head injury. *Neurosurgery* 19, 735-743

Meier, U.; Joppich, G. (1999). Das Aachener Lebensqualitätsinventar (ALQI) in der ambulanten neurologischen Rehabilitation. In: von Wild, K.R.H.; Hömberg, V.; Ritz, A. (Hrsg.). *Das schädelhirnverletzte Kind – Motorische Rehabilitation – Qualitätsmanagement* (314-315). München: Zuckschwerdt

Neugebauer, E. et al. (in press): Conference for the Development of Evidence-Based Guidelines on Assessment after Trauma. Restor Neurol Neurosci NIH Consensus Development Panel on Rehabilitation of Persons with Traumatic Brain Injury: Rehabilitation of Persons with Traumatic Brain Injury. (1999): *JAMA* 282, 974- 983

O'Donnell, W.E.; Reynolds, D.; DeSoto, C.B. (1984). Validity and reliability of the Neuropsychological Impairment Scale. *J Clin Psychol* 40, 549-553

Teasdale, T.W.; Christensen, A.L.; Willmes, K.; Deloche, G.; Braga, L.; Stachowiak, F.; Vendrell, J.M.; Castro-Caldas, A.; Laaksonen, R.K.; Leclercq, M. (1997). Subjective experience in brain-injured patients and their close relatives: a European Brain Injury Questionnaire study. *Brain Injury* 11, 543-563

Temkin, N.R.; Dikmen, S.; Machamer, J.; McLean, A. (1989). General versus disease-specific measures: further work on the Sickness Impact Profile for head injury. *Med Care* 27, S44-53

Thorbecke, R. (1994). Lebensqualität bei Menschen mit schwerer Epilepsie. *Epilepsie-Blätter* 7, 3-12

Vickrey, B.G.; Hays, R.D.; Herman, B.P.; Bladin, P.F.; Batzel, L.W. (1993). Outcomes with respect to quality of life. In: Engel, J. (ed.). *Surgical Treatment of Epilepsies, Second Edition* (623-635). New York: Raven Press

Viehwies, H. (1991). Quality of life: Semantic history,

political and scientific terminology, measurement and methodology, medical research. In: Viehwies, H.; Schoene, W.; Rychlik, R. (eds.). *Chronic heart failure* (66-91). Berlin: Springer Verlag

Weitzner, M.A.; Meyers, C.A.; Byrne, K. (1996). Psychosocial functioning and quality of life in patients with primary brain tumors. *J Neurosurg* 84, 29-34

#### Korrespondenzanschrift

Komm. Geschäftsführender Direktor  
Priv.-Doz. Dr. phil. Dipl.-Psych. Bernd-Otto Hütter  
Institut für medizinische Psychologie und  
medizinische Soziologie  
Pauwelsstraße 30  
52057 Aachen

BerndOtto.Huetter@post.rwth-aachen.de