

Konzeptionelle und methodische Probleme der Lebensqualitätsmessung als Grundlage der Bewertung der Ergebnisse medizinischer Maßnahmen

Reinhold Kilian

1. EINLEITUNG

Die Idee, Lebensqualität (LQ) zu messen und die Ergebnisse dieser Messung als Indikatoren für den Erfolg gesundheitsbezogener Interventionen zu verwenden, erscheint aus heutiger Perspektive so unmittelbar einleuchtend, dass die tatsächliche Entstehung dieser Idee in der Mitte des 20. Jahrhunderts auf den ersten Blick erstaunlich verspätet anmutet. Noch erstaunlicher, als das späte Auftauchen des Lebensqualitätsbegriffs in der Medizin, sind allerdings die Begleitumstände der Etablierung von Lebensqualität als wissenschaftliches Konzept und seiner rasanten Verbreitung in der medizinischen Wissenschaft.

Der Lebensqualitätsbegriff verdankt seine Geburt als wissenschaftliches Konzept nicht allein, wie vielfach kolportiert, einer Wahlkampfrede von Lyndon B. Johnson (Präsident der USA von 1963-1969), in der dieser seine Ziele als künftiger Präsident der USA mit den Worten beschrieb:

»The purpose of protecting the life of our Nation and preserving the liberty of our citizens is to pursue the happiness of our people. Our success in that pursuit is the test of our success as a Nation. For a century we labored to

settle and to subdue a continent. For half a century we called upon unbounded invention and untiring industry to create an order of plenty for all of our people. The challenge of the next half century is whether we have the wisdom to use that wealth to enrich and elevate our national life, and to advance the quality of our American civilization.« (Johnson 1964, S. 704-707) (zu finden unter: <http://coursesa.matrix.msu.edu/~hst306/documents/great.html>, letzter Zugriff 27.06.2013)

Die Einführung des Lebensqualitätskonzeptes in die Wissenschaft erfolgte vielmehr durch den Ökonomen John Kenneth Galbraith, der als politischer Berater den Wahlkampf Johnsons unterstützte (Galbraith 1964, S. 117-123). In diesem Artikel, erschienen in der Zeitschrift *Science* unter dem Titel *Economics and the Quality of Life* (Galbraith 1964), zeichnet Galbraith das Bild einer Gesellschaft, die durch eine dramatische Steigerung ihrer ökonomischen Produktivität den Zwängen einer Priorisierung ökonomischer Ziele entwachsen ist und sich statt dessen der Steigerung ihrer Lebensqualität widmen kann. Lebensqualität im Sinne Galbraiths bedeutet dabei hauptsächlich die Förderung der Befriedigung kultureller und ästhetischer Bedürfnisse sowie die Emanzipation des Individuums vom Zwang der Unterordnung unter ökonomische Notwendigkeiten.

»Escape from the commitment to economic priority has, it will be clear, a broadly emancipating role. It enables us to consider a range of new tasks from the beautification of our cities the cleaning up of roadside commerce and advertising, the enlargement of cultural opportunity, the redemption of mass communications to the suppression of the influence of weapon makers on foreign policy« (Galbraith 1964, S. 122).

Auch die Übernahme des Lebensqualitätsbegriffs durch die Medizin vollzog sich vor dem Hintergrund der Erkenntnis, dass mit der rapiden Entwicklung der medizintechnischen Behandlungsmöglichkeiten in der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts eine ebenso dramatische Zunahme von Entscheidungsproblemen, sowohl für die behandelnden Ärzte als auch für die für die Allokation von

Ressourcen verantwortlichen gesellschaftlichen Institutionen einher ging (Elkinton 1966). Ähnlich wie für die Ökonomie, zeigt sich auch in den Begründungen für die Notwendigkeit einer stärkeren Berücksichtigung der Lebensqualität durch die Medizin die Einschätzung, dass der technische Fortschritt die Leistungsfähigkeit der medizinischen Versorgung zwar deutlich gesteigert hat, dass jedoch dabei das eigentliche Ziel der Medizin aus dem Blick geraten ist (Elkinton 1966). Als einer der ersten Mediziner, die den Begriff der Lebensqualität in die medizinische Literatur eingeführt haben, verweist Elkinton dabei auf Francis Bacon:

»The office of medicine«, said Francis Bacon, »is but to tune this curious harp of man's body and reduce it to harmony«. Almost 4 centuries later, in the accelerating scientific revolution that Francis Bacon fathered, medicine is doing the tuning with unprecedended skill but is having trouble with the harmony.« (Elkinton 1966, S. 711)

Die von Francis Bacon als Aufgabe der Medizin betrachtete *Herstellung der Harmonie* wird von Elkinton unmittelbar in den Begriff der Lebensqualität überführt »What is the harmony within a man, and between man and his world – the quality of life – to which the patient, the physician and the society aspires?« (Elkinton 1966, S. 711)

Bereits bei Elkinton wird allerdings die Schwierigkeit deutlich, den Begriff der Lebensqualität ontologisch und epistemologisch so zu verorten, dass er als wissenschaftliches Konstrukt operationalisierbar wird. Am Ende seines Artikels delegiert Elkinton die Aufgabe dieser Definition zurück an die Ärzte:

»Just what constitutes this quality of life for a particular patient, and the therapeutic pathway to it, often is extremely difficult to judge and must lie with the conscience of the physician, but surely such quality of life is the harmony of which Francis Bacon spoke.« (Elkinton 1966, S. 713)

Möglicherweise hätte sich Elkinton mit der Definition des Lebensqualitätsbegriffs in Anlehnung an Bacon leichter getan, wenn er

diesen nicht an dessen metaphorischen humoropathologisch gefärbten Harmoniebegriff, sondern an seine konkrete Kritik der Medizin seiner Zeit geknüpft hätte. So war Bacon keineswegs ein Kritiker des medizinischen Fortschritts, sondern betrachtete das fehlende Interesse der Mediziner an einer wissenschaftlich fundierten Verbesserung ihrer Behandlungsmethoden als eines der zentralen Defizite. Gravierender als dieses fehlende Interesse am wissenschaftlichen Fortschritt war für Bacon aber die Tatsache, dass die Mediziner seiner Zeit die Beschränkungen ihrer Behandlungsmethoden als naturgegeben betrachteten und Krankheiten, die sie nicht behandeln konnten, als »unheilbar« erklärten. Darüber hinaus wurde die vermeintliche Unheilbarkeit von Erkrankungen als Rechtfertigung dafür verwendet, sich um die Leiden dieser als unheilbar erklärten Patienten nicht länger zu kümmern (Boss 1978).

Ausgehend von dieser Kritik sah Bacon die Aufgabe der Medizin nicht nur in der Anwendung vorhandener Kenntnisse zur Heilung von Krankheiten

»... but also the extension of that knowledge, and this not only for reasons of principle [...] but also because of the personal responsibility of the physician towards the patient. The aims of medicine must also include, beside the restoration of health, the relief of pain and suffering, not only when it contributes to recovery but even at the approach to death« (Boss 1978, S. 215).

Mit dieser Definition der Ziele der medizinischen Behandlung übernimmt Bacon eine Idee, die bereits Thomas More ein Jahrhundert vorher in seinem 1516 erschienen Werk *Utopia* formuliert hat: Es gehört zum Wesen einer zivilisierten Gesellschaft, nicht nur die Kranken, bei denen Heilungsaussichten bestehen, zu behandeln und zu pflegen, sondern auch diejenigen, für die es keine Behandlungsmöglichkeiten gibt, zu trösten und ihnen bei der Linderung ihrer Leiden zu helfen (Kilian und Angermeyer 1999). So lässt More den Erzähler seines fiktiven Reiseberichts über die Behandlung von Kranken durch die Bewohner von Utopia sagen:

»I have already told you with what care they look after their sick, so that nothing is left undone that can contribute either to their ease or health: and for those who are taken with fixed and incurable diseases, they use all possible ways to cherish them, and to make their lives as comfortable as possible. They visit them often, and take great pains to make their time pass off easily.« (More 1901, S. 68) (zu finden unter: <http://oregonstate.edu/instruct/phl302/texts/more/utopia-slaves.html>, letzter Aufruf 27.06.2013).

Sowohl bei More als auch bei Bacon sind nicht nur Grundlagen für die moderne Palliativmedizin, sondern auch grundlegende Aspekte der Definition des Konzeptes der Lebensqualität in der Medizin erkennbar und zwar die Reduzierung des mit dem Auftreten von Erkrankung verbundenen Leids unabhängig von den Heilungsmöglichkeiten. Allerdings wird Lebensqualität hier nicht im Sinne eines messbaren Konstrukts beschrieben, sondern als ontologisches Prinzip, das die Freiheit von Schmerz und Leid als Voraussetzung für ein menschenwürdiges Leben ansieht.

Ontologisch ließe sich ein Lebensqualitätsbegriff, der in der Tradition von More und Bacon als Reduzierung von krankheitsbedingtem Leiden definiert wird, als epikureisch bzw. hedonistisch und, in seiner staatsphilosophischen Anwendung, als utilitaristisch verorten (Henderson und Knight 2012). Auch wenn es im Einzelfall schwierig sein mag, das individuelle, durch eine Erkrankung verursachte Ausmaß an Leid zu bestimmen, scheint ein hedonistisch definierter Lebensqualitätsbegriff einer Messung relativ leicht zugänglich zu sein. Wenn ein Leben mit weniger Leid ein besseres Leben ist als ein Leben mit viel Leid, gilt es im Sinne der Messtheorie von Stevens (Stevens 1946), nur noch einen Weg zu finden, die Summe individuellen Leids einer Zahl zuzuordnen. Dabei wäre es unerheblich, ob diese Zuordnung die Anforderung eines metrischen oder »nur« eines ordinalen Messniveaus erfüllt, es müsste lediglich sichergestellt sein, dass ein höherer Zahlenwert immer entweder mehr oder weniger Leid, und damit mehr oder weniger Lebensqualität, repräsentiert als ein niedrigerer (Stevens 1946).

Zentral für ein hedonistisch verortetes Lebensqualitätskonzept ist dabei die subjektive Perspektive des Individuums. Leid ist ebenso wie Freude per definitionem eine subjektive, allerdings nicht notwendigerweise idiosynkratische Erfahrung. Die Messung von Leid oder Freude, und demzufolge einer auf diesen Erfahrungen basierenden Lebensqualität, kann nicht unmittelbar objektiv, sondern nur mittelbar über die Äußerungen des Individuums erfolgen (Diener 2000).

Einer derartigen eindeutigen ontologischen Verortung des Lebensqualitätsbegriffs widerspricht allerdings die Tatsache, dass Menschen zu allen Zeiten bereit waren, für die Verwirklichung höherer Ideale wie z.B. Tugend, Tapferkeit, Gerechtigkeit, Wahrheit, Freiheit oder Religion, den Verzicht auf Lust und Freude oder das Erleben von Leid und Schmerz in jeglicher Form in Kauf zu nehmen. Offensichtlich bildet das Streben nach Lust oder nach einer Vermeidung von Leid nur *eine* Dimension der menschlichen Existenz, während eine andere Dimension in dem Streben nach der Erfüllung einer gattungsspezifischen Bestimmung liegt (Bayertz 2010; Henderson und Knight 2012). In der antiken Philosophie wurde insbesondere von Aristoteles das Streben nach dem guten, d.h. tugendhaften Leben, als Bestimmung des Menschen und damit als Grundlage für die Erreichung eines glücklichen Lebens angesehen (Bayertz 2010; Henderson und Knight 2012). Eine ontologische Verortung des Lebensqualitätsbegriffes auf der Basis eines derartigen, als eudämonisch bezeichneten, teleologischen Prinzips würde beinhalten, dass Lebensqualität grundsätzlich einer objektiven Messung zugänglich wäre. Gleichzeitig würde sie im Gegensatz zum hedonistischen Lebensqualitätsbegriff grundsätzlich die Möglichkeit implizieren, dass Menschen ihre eigene Lebensqualität falsch beurteilen, oder zumindest die eigene Einschätzung ihrer Lebensqualität von der Einschätzung ihrer Lebensqualität durch andere Menschen abweicht (Bayertz 2010).

Die vermeintlich objektive Beurteilung der Lebensqualität eines Menschen ist allerdings nur unter der Maßgabe allgemein geteilter Vorstellungen darüber möglich, was letztlich ein gutes Leben ausmacht (Henderson und Knight 2012). Da zumindest in den westlich geprägten modernen Gesellschaften eine der zentralen Wertvorstel-

lungen in der Anerkennung des Pluralismus von Ansichten über die Voraussetzungen eines guten Lebens besteht, erweist sich die moderne Definition der Zielkriterien eudämonischer Lebensqualitätskonzepte als ziemlich komplex.

»This led to the emergence of a variety of theories and approaches, with personal growth and meaning in life often emphasized as core eudaimonic components. [...] Other constructs that have also been linked to the eudaimonic perspective include purpose, autonomy, competence, self-realization, mindfulness, self-acceptance, authenticity, values congruence and social connectedness« (Henderson und Knight 2012, S. 198).

Angesichts eines derartig breiten Spektrums an theoretischen Konstrukten mit diesen inhärenten definitorischen Variationsmöglichkeiten erweist sich die epistemologische Basis für eine objektive Messung der eudämonischen Lebensqualität im modernen Gesellschaften als äußerst fragil.

Ziel dieses Beitrags ist es, eine kurze Übersicht darüber zu geben, in welcher Weise versucht wurde, das Problem der Definition und der Operationalisierung des Lebensqualitätskonstrukt als Ergebniskriterium für die Bewertung medizinischer Maßnahmen zu lösen und welche methodischen Probleme sich hierbei ergeben haben. Angesichts der Fülle der Veröffentlichungen zu der Thematik erhebt der Beitrag keinen Anspruch auf Vollständigkeit, sondern versucht lediglich, einige zentrale Entwicklungslinien aufzuzeigen und im Hinblick auf ihre Bedeutung für die aktuelle Anwendung des Lebensqualitätskonzeptes in der Medizin zu diskutieren.

2. ANSÄTZE ZUR MESSUNG VON LEBENSQUALITÄT

In der modernen Lebensqualitätsforschung wird das Problem der ontologischen Verortung des Lebensqualitätsbegriffes sehr unterschiedlich gehandhabt. In der unter anderem auf die Argumentation von Galbraith zurückgehenden sozialwissenschaftlichen Le-

bensqualitätsforschung wurden seit den 1970er Jahren zunächst in den USA qualitative Untersuchungen zu der Frage durchgeführt, was Menschen unter Lebensqualität verstehen und welche Aspekte ihres Lebens für ihre Lebensqualität von Bedeutung sind (Andrews und Withey 1976). Aus den Ergebnissen dieser Untersuchungen entwickelten Andrews und Withey (1976) eine 7-stufige Likert-Skala, auf der Befragte verschiedene Dimensionen ihres Lebens beurteilen sollten (Andrews und Withey 1976). Diese nach den Extremkategorien der Antwortskala als »Delighted to Terrible« bezeichnete Skala wurde in zahlreiche Sprachen übersetzt und international zur Erfassung der Lebensqualität in der Allgemeinbevölkerung eingesetzt.

Während die sozialwissenschaftlich orientierte Lebensqualitätsforschung eher auf eine möglichst vollständige Repräsentation aller für die Lebensqualität eines Menschen relevanten Lebensbereiche abzielte, versuchten Vertreter einer eher an psychologischen Konzepten ausgerichteten LQ-Forschung kognitive und emotionale Dimensionen des menschlichen Erlebens in Modellen subjektiven Wohlbefindens zu verknüpfen (Cummins 1996; Cummins 2000; Cummins et al. 2002; Cummins 2005; Diener 1984; Diener et al. 1985; Diener 2000). Auch diese Verfahren bedienen sich in der Regel der Messung über Ratingskalen, wie z.B. der *Satisfaction with Life Scale* (Diener et al. 1985; Diener 2000).

In der Ökonomie findet sich demgegenüber eine spezifische Form des hedonistischen Lebensqualitätskonzeptes, welche auf utilitaristisch geprägten wohlfahrtstaatlichen Prinzipien basiert und die Erfassung des subjektiven Nutzens als zentrales Kriterium der Lebensqualitätsmessung betrachtet (Schöffski et al. 1998; von Neumann und Morgenstern 1953). Die nutzentheoretisch fundierte Lebensqualitätsmessung basiert auf der Spieltheorie ökonomischen Verhaltens, die von Neumann und Morgenstern (von Neumann und Morgenstern 1953) entwickelt wurde. Nach dieser Theorie lässt sich subjektive Lebensqualität ausschließlich über die Erfassung von Entscheidungspräferenzen messen:

»It is clear that every measurement – or rather every claim of measurability – must be ultimately based on some immediate sensation, which possibly cannot and certainly need not be analyzed any further. In the case of utility the preference – of one object or aggregate of objects as against another – provides this basis« (von Neumann und Morgenstern 1953, S. 16).

Abgeleitet aus diesem allgemeinen messtheoretischen Prinzip wird Lebensqualität aus dieser Perspektive als der Nutzwert betrachtet, den ein Mensch seiner aktuellen Lebenssituation beimisst. Die Bestimmung dieses Nutzwertes erfolgt durch die Erfassung des Präferenzverhaltens von Menschen in hypothetischen Entscheidungssituationen (Schöffski et al. 1998).

3. ANSÄTZE ZUR LEBENSQUALITÄTSMESSUNG IN DER MEDIZIN

Trotz der oben bereits diskutierten definitorischen Unklarheiten wurde die Lebensqualität als Kriterium für die Bewertung medizinischer Leistungen innerhalb von nur zwei Jahrzehnten in allen medizinischen Teildisziplinen weitgehend akzeptiert (Bowling 2001; Krupinski 1980; Ware, Jr. 1984; Ware, Jr. 1991; Ware, Jr. 2003). Die Zahl und die inhaltliche Vielfalt der Methoden zur Messung gesundheitsbezogener Lebensqualität ist mittlerweile so unüberschaubar groß (Angermeyer et al. 2000; Bowling 2001), dass an dieser Stelle nur einige wichtige Entwicklungslinien aufgezeigt werden können.

So lassen sich zum einen Ansätze zur generischen Erfassung gesundheitsbezogener Lebensqualität wie z.B. der Short Form (SF) 36 (Ware, Gandek, the IQOLA Project Group 1994) und der World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) 100 (Angermeyer et al. 2000; The WHOQOL Group 1998b) von erkrankungsspezifischen Verfahren z.B. für Patienten mit Krebs (Aaronson et al. 1993), Diabetes (Jacobson 1997; Jacobson et al. 1994) oder psychischen Erkrankungen (Lehman 1997; Lehman 2006) unterscheiden.

Ein weiteres Unterscheidungsmerkmal bildet die Fokussierung auf die durch die Erkrankung bedingte Beeinträchtigung körperlicher Funktionen wie z.B. im SF36 (Ware et al. 1994) oder auf die Zufriedenheit mit bzw. die Bewertung von Lebensbedingungen wie z.B. in den WHOQOL Instrumenten (Angermeyer et al. 2000; The WHOQOL Group 1998a; The WHOQOL Group 1998b).

Schließlich lassen sich alle bisher genannten, auf einer psychometrischen Messtheorie basierenden Verfahren von Verfahren abgrenzen, die auf der Basis der oben dargestellten nutzentheoretischen Messtheorie entwickelt wurden und die primär für gesundheitsökonomische Analysen verwendet werden (Schöffski et al. 1998). Hier ist insbesondere der EuroQol (EQ5D) zu nennen (Brooks et al. 2003).

Das oben skizzierte Problem der ontologischen Verortung des Lebensqualitätskonzeptes wird im Zusammenhang mit der Entwicklung von Verfahren zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität eher selten diskutiert. Allerdings lässt sich aus der inhaltlichen Ausrichtung einiger Instrumente eine entsprechende Verortung durchaus entnehmen. So entspricht eine weitgehende Fokussierung auf Aspekte der funktionalen Beeinträchtigung, wie z.B. im SF-36 eher einer eudämonischen Definition des Lebensqualitätskonzeptes, während Instrumente, die sich eher auf Aspekte des subjektiven Wohlbefindens und der subjektiven Bewertung von Lebensbedingungen richten, wie z.B. die WHOQOL-Instrumente, aber auch die nutzentheoretisch fundierten Instrumente, eher einem hedonistischen Lebensqualitätskonzept entsprechen.

Im Hinblick auf eine Verwendung des Lebensqualitätskonzeptes als Kriterium für die Bewertung medizinischer Maßnahmen gewinnt das Problem der ontologischen Verortung des Lebensqualitätsbegriffs seine praktische Bedeutung dadurch, dass mit der gewählten Perspektive jeweils sowohl spezifische Erkenntnismöglichkeiten aber auch spezifische methodische und konzeptionelle Probleme verbunden sind.

So ermöglicht es die auf dem eudämonischen Prinzip basierende Messung funktionaler Beeinträchtigungen, z.B. mit dem SF-36,

Aussagen darüber zu machen, welche Auswirkungen eine bestimmte Form der Behandlung, z.B. eine Chemotherapie bei Brustkrebs, nicht nur auf die physische Befindlichkeit der Patientin, sondern auch auf ihr psychisches Wohlbefinden und die Qualität ihrer sozialen Beziehungen hat. Mit dem Fokus auf die funktionale Beeinträchtigung bleibt der Ansatz des SF-36 und vergleichbarer Instrumente aber der Vorstellung verhaftet, dass die Qualität menschlichen Lebens an die Fähigkeit zur Erfüllung körperlicher, geistiger und sozialer Funktionen gebunden ist. Aus dieser Verknüpfung von Lebensqualität und Funktion ergibt sich allerdings die notwendige Konsequenz, dass jede Einschränkung funktioneller Kapazitäten zwangsläufig mit einer reduzierten Lebensqualität verbunden ist und dass dort, wo Krankheit zu einem endgültigen Verlust funktionaler Kapazitäten führt, keine Verbesserung der Lebensqualität mehr möglich ist. Ein derartiges Verständnis widerspricht jedoch nicht nur den bereits von More und Bacon formulierten Vorstellungen über die Aufgaben der Medizin bzw. der zivilisierten Gesellschaft, sondern auch modernen rehabilitations- und palliativmedizinischen Konzepten. So basiert die Neufassung der Internationalen Klassifikation Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) (World Health Organization 2001) noch dezidierter als ihre Vorfürer auf einer Unterscheidung zwischen funktionalen Beeinträchtigungen, Fähigkeiten und sozialer Partizipation. Grundlage dieser Differenzierung ist die Vorstellung, dass Beeinträchtigungen körperlicher Funktionen erst im Zusammenwirken mit Faktoren der sozialen und physikalischen Umwelt zur Beeinträchtigung von Aktivitäten und sozialer Partizipation führen. Damit wird der Überzeugung Rechnung getragen, dass eine zentrale Aufgabe zivilisierter Gesellschaften darin besteht, Lebensbedingungen zu schaffen, die auch bei einer Beeinträchtigung funktionaler Kapazitäten nicht zwangsläufig zu einem Verlust von Lebensqualität führen. Für die Definition und die Messung von Lebensqualität ergibt sich aus diesem Anspruch die Notwendigkeit einer Trennung funktionaler Dimensionen von Dimensionen des subjektiven Erlebens und der subjektiven Bewertung (Angermeyer et al. 2000; The WHOQOL Group

1998b). Konzepte und Operationalisierungen von Lebensqualität, die diese Anforderung erfüllen, lassen sich überwiegend eher einer hedonistischen Lebensqualitätsdefinition zurechnen (Henderson und Knight 2012). So definiert Diener (Diener 2000) das von ihm als Synonym für subjektive Lebensqualität verwendete Konzept des subjektiven Wohlbefindens explizit in Abgrenzung zu einem eudämonischen Lebensqualitätsbegriff:

»For millenia thinkers have pondered the question, what is a good life? They have focused on criteria such as loving others, pleasure, or self-insight as the defining characteristics of quality of life. Another idea of what constitutes quality of life, however, is that it is desirable for people themselves to think that they are living good lives. This subjective definition of quality of life is democratic in that it grants to each individual the right to decide whether his or her life is worthwhile. It is this approach to defining the good life that has come to be called ›subjective well-being‹ (SWB) and in colloquial terms is sometimes labeled ›happiness‹. SWB refers to people's evaluations of their lives – evaluations that are both affective and cognitive« (Diener 2000, S. 34).

Auch die den WHOQOL-Instrumenten zur Lebensqualitätsmessung zugrundeliegende Lebensqualitätsdefinition der WHO betrachtet die subjektive Bewertung der eigenen Lebenssituation als zentral:

»Lebensqualität ist die individuelle Wahrnehmung der eigenen Lebenssituation im Kontext der jeweiligen Kultur und des jeweiligen Wertesystems und in Bezug auf die eigenen Ziele, Erwartungen, Beurteilungsmaßstäbe und Interessen« (Angermeyer et al. 2000, S. 11).

Im Unterschied zu dem Modell des subjektiven Wohlbefindens beinhaltet der WHOQOL-Ansatz allerdings neben der subjektiven Bewertung sowohl funktionale als auch materielle Grundlagen subjektiven Wohlbefindens und stellt damit den Versuch einer Integration hedonistischer und eudämonischer Lebensqualitätskonzepte

dar (Angermeyer et al. 2000; Henderson und Knight 2012; Power et al. 1999; Skevington 2002; The WHOQOL Group 1998a; The WHOQOL Group 1998b).

Auch nutzentheoretisch fundierte Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität beinhalten den Versuch einer Kombination hedonistischer und eudämonischer Konzepte. So werden mit dem EuroQol (EQ-5D) Fragebogen krankheitsbedingte funktionale Beeinträchtigungen als Gesundheitszustände (health states) auf fünf Dimensionen erfasst und in einem zweiten Schritt im Hinblick auf die durch sie verursachten Nutzwertverluste bewertet (Szende et al. 2007). Die Bewertung erfolgt dabei entweder über eine visuelle Analogskala oder über spezielle Verfahren, in denen Befragte ihre Präferenzen für das Erreichen eines guten Gesundheitszustandes gegen das Risiko eines vorzeitigen Todes abwägen müssen (Brooks et al. 2003; Schöffski et al. 1998; Szende et al. 2007). Nutzentheoretisch fundierte Instrumente zur Lebensqualitätsmessung werden nahezu ausschließlich zur Bestimmung qualitätsadjustierter Lebensjahre (QALYs) im Rahmen gesundheitsökonomischer Untersuchungen eingesetzt.

Mit der vollständigen oder teilweisen Loslösung des Lebensqualitätsbegriffs von Aspekten der funktionalen Kapazität ermöglichen es Konzepte wie das des subjektiven Wohlbefindens grundsätzlich zu untersuchen, wie sich medizinische Maßnahmen unabhängig von ihrer klinischen Wirksamkeit auf die Lebensqualität von Menschen auswirken. In der empirischen Umsetzung dieses Potenzials zeigt sich jedoch bereits sehr früh, dass Menschen offenbar über sehr weitreichende Fähigkeiten zur Anpassung ihres individuellen Anspruchsniveaus an ihre äußeren Lebensbedingungen einschließlich ihrer biologischen Körperfunktionen verfügen (Angermeyer und Kilian 2006; Cummins 2000; Cummins et al. 2002; Cummins und Nistico 2002; Cummins 2005; Diener und Diener 1996). So zeigen zahlreiche Untersuchungen, dass Menschen auch dann ein hohes Maß an subjektivem Wohlbefinden berichten, wenn sie mit extrem schlechten Lebensbedingungen, wie z.B. schweren

Erkrankungen, konfrontiert sind (Angermeyer und Kilian 2006; Diener und Diener 1996).

Während dieses Phänomen aus methodischer Sicht unter dem Begriff »response-shift« als methodisches Artefakt behandelt wird (Schwartz und Sprangers 1999; Sprangers und Schwartz 1999; Wilson 1999), sind verschiedene Autoren in ihrer theoretischen Aufarbeitung der diesbezüglichen Forschungsergebnisse zu dem Schluss gekommen, dass das Erleben subjektiven Wohlbefindens Ergebnis eines homöostatischen Prozesses bildet, durch den Menschen ihre emotionale Stabilität unter dem Einfluss wechselnder Umweltbedingungen regulieren (Angermeyer und Kilian 2006; Cummins 2000; Cummins et al. 2002; Cummins und Nistico 2002; Cummins 2005).

Die Grundlage dieses homöostatischen Prozesses sehen viele Autoren darin, dass die Aufrechterhaltung eines bestimmten Maßes an subjektivem Wohlbefinden ein allgemeines menschliches Bedürfnis darstellt. Diener und Diener sehen in dieser positiven menschlichen Grundeinstellung sogar einen phylogenetischen Vorteil:

»[...] it is important for motivational reasons that people not be in a negative mood most of the time. Approach tendencies must prevail in behavior for people to obtain food, shelter, social support, sex, and so forth. Because positive moods energize approach tendencies, it is desirable that people on average be in a positive mood. Human approach tendencies are manifest in the rapid exploration and settlement of new frontiers and in the unremitting invention of new ideas and institutions throughout human history. Thus, not only might humans' large brains and opposable thumbs be responsible for the rapid spread of humanity across the globe, but positive emotions might also be an important factor. Finally, a positive set point may motivate human sociability, drive-free exploration, and creativity, and produce a strong immune response to infections« (Diener und Diener 1996, S. 184).

Was in Diener und Dieners Argumentation fehlt, ist allerdings der Hinweis darauf, dass sich dieser phylogenetische Vorteil nur entfalten kann, wenn die dauerhafte Aufrechterhaltung subjektiven Wohl-

befindens nicht vollständig gelingt, da ansonsten jede Motivation zur Veränderung von Umweltbedingungen erloschen würde. Dementsprechend zeigen die von den Autoren zur Unterstützung ihrer Hypothese herangezogenen Studienergebnisse, dass Menschen ihr subjektives Wohlbefinden zwar meistens positiv bewerten, dass die Bewertung jedoch nur selten den Zustand vollständigen Wohlbefindens erreicht. Auf einer Skala zwischen 0 für die niedrigste und 100 für die höchste Ausprägung subjektiven Wohlbefindens liegen die in internationalen Studien ermittelten Durchschnittswerte zwischen 54 und 79, wobei die Werte im Zeitverlauf nur wenig schwanken (Diener und Diener 1996).

Es spricht also durchaus einiges dafür, dass es ein Basisniveau menschlichen Wohlbefindens gibt, welches niedrig genug ist, um die Motivation zur Verbesserung der Lebensbedingungen aufrecht zu erhalten, welches aber gleichzeitig hoch genug ist, um die Hoffnung aufrecht zu erhalten, dass Aktivitäten zur Verbesserung der Lebensbedingungen auch erfolgreich sind (Cummins et al. 2002; Angermeyer und Kilian 2006). Dieses Basisniveau menschlichen Wohlbefindens ist allerdings keineswegs als statische Größe zu verstehen, sondern vielmehr als Steuerungsmechanismus (ähnlich wie die Körpertemperatur) eines homöostatischen Systems, dessen Ziel in der Aufrechterhaltung einer möglichst guten Balance zwischen menschlichen Wünschen und Ansprüchen und den Möglichkeiten ihrer Erfüllung besteht (Cummins et al. 2002).

Voraussetzung eines derartigen homöostatischen Prozesses ist die menschliche Fähigkeit, eigene emotionale Reaktionen in bestimmtem Umfang durch kognitive Aktivitäten zu beeinflussen. Die Erkenntnis der Bedeutung der Fähigkeit des Menschen zur Anpassung seiner Wünsche und Ziele an das Erreichbare bzw. an das Unvermeidbare ist keineswegs neu, sondern wird bereits in der Antike durch die Stoiker als bester Weg zur Erreichung eines glücklichen Lebens angesehen. In allegorischer Form findet sich diese Perspektive z.B. in der Äsop zugeschriebenen Fabel vom Fuchs, der,

als er die von ihm begehrten Trauben nicht erreichen kann, sich mit der Annahme tröstet, diese seien wahrscheinlich sowieso sauer.

Für die Anwendung als Ergebniskriterium zur Bewertung medizinischer Maßnahmen ergibt sich aus dem Phänomen des »response-shift« bzw. der Lebensqualitätshomöostase das Problem, dass unklar ist, inwieweit ein Zustand, der primär über individuelle kognitive Prozesse gesteuert wird, durch äußere Einflüsse überhaupt beeinflusst werden kann. Wenn Menschen also einerseits dazu in der Lage sind, ein bestimmtes Niveau subjektiven Wohlbefindens auch unter dem Einfluss negativer Umwelteinflüsse (wie z.B. Krankheit) aufrechtzuerhalten, wie sollte es dann möglich sein, das subjektive Wohlbefinden durch eine Veränderung dieser Umweltbedingungen (z.B. durch eine medizinische Behandlung) zu steigern. Es stellt sich somit die Frage, ob die Messung der Wirksamkeit medizinischer Interventionen mit dem Konzept der subjektiven Lebensqualität überhaupt möglich bzw. sinnvoll ist (Pukrop 2002).

Antworten auf diese Frage liefern genauere Analysen des Prozesses der Wohlbefindenshomöostase, wie sie von der Arbeitsgruppe des australischen Psychologen Robert A. Cummins durchgeführt wurden. So bestätigen die Untersuchungsergebnisse von Cummins, dass die meisten Menschen über eine weitreichende Fähigkeit verfügen, ihr subjektives Wohlbefinden durch Anpassung ihres Anspruchsniveaus unter wechselnden Umweltbedingungen aufrecht zu erhalten. Allerdings weist das Niveau subjektiven Wohlbefindens dabei immer eine Variationsbreite auf, die sich im Erleben reduzierten bzw. gesteigerten Wohlbefindens äußert:

»The general idea of the proposed homeostatic system is that SWB [subjective well being; ergänzt durch RK] is managed, for each individual, within a 'set point range' (Cummins 2000). That is, each individual has an in-built 'set point' for their normal level of SWB [...] and their perceived SWB is normally held within a narrow range around this setting. This idea also involves the concept of threshold, as previously discussed, which we propose exists at the margins of the set-point range. That is, as SWB approaches these

margins the homeostatic system resists further change and, if the threshold is exceeded, the homeostatic system then works to bring SWB back to lie within the normal range for the individual person« (Cummins et al. 2002, S. 12).

D.h. das System der Wohlbefindenshomöostase bietet durchaus Spielraum für das Erleben einer Beeinträchtigung bzw. Steigerung des subjektiven Wohlbefindens, allerdings nur im Rahmen einer bestimmten Variationsbreite, die Cummins et al. im Bereich von 2 Standardabweichungen ansiedeln (Cummins et al. 2002).

Für die Frage der Verwendbarkeit von subjektiver Lebensqualität als Ergebniskriterium bedeutet dies, dass unter dem Einfluss von Krankheitssymptomen durchaus mit einer Beeinträchtigung der subjektiven Lebensqualität zu rechnen ist, dass diese Beeinträchtigung jedoch in der Regel nicht dauerhaft unter ein bestimmtes Niveau fällt. Gleichzeitig kann damit gerechnet werden, dass eine Linderung oder Beseitigung der Krankheitssymptome zur Wahrnehmung einer dauerhaften Steigerung der subjektiven Lebensqualität nur bis zu einem bestimmten Niveau führt.

Allerdings verweisen Cummins et al. auch darauf, dass das System der menschlichen Wohlbefindenshomöostase durch extreme Umweltanforderungen auch überfordert werden kann.

»However, all homeostatic systems have their limitations and so it would also be expected that SWB recovery would be contingent on the residual discomfort or lost functional status not being overly severe« (Cummins et al. 2002, S. 12).

Als Beispiel führen die Autoren eine Untersuchung bei Paraplegiepatienten an, bei denen sich die Aufrechterhaltung eines »normalen« Niveaus subjektiven Wohlbefindens nur dann feststellen ließ, wenn die selbständige Atemfunktion der Patienten erhalten blieb, während ein dauerhafter Verlust der selbständigen Atemfunktion auch zu einer dauerhaften Beeinträchtigung des subjektiven Wohlbefindens führte (Cummins et al. 2002).

Aus diesen Ergebnissen lässt sich schließen, dass extreme Umweltanforderungen, wie z.B. schwere Erkrankungen die menschliche Fähigkeit zur Aufrechterhaltung eines bestimmten Niveaus subjektiven Wohlbefindens überfordern können und dass demzufolge die Linderung dieser Umweltanforderungen durch medizinische Behandlung dazu beitragen kann, Menschen wieder in die Lage zu versetzen, ihr Wohlbefindensniveau selbst zu regulieren.

Subjektive Lebensqualität kann damit sehr wohl als Indikator für die Schwere einer gesundheitlichen Beeinträchtigung als auch für die Wirksamkeit einer medizinischen Behandlung herangezogen werden. Allerdings ergeben sich aus dem Phänomen der Wohlbefindenshomöostase sowohl theoretische als auch methodische Anforderungen an die Konzeption einschlägiger Untersuchungen. So erfordert die Verwendung subjektiver Lebensqualität als Indikator für die Schwere gesundheitlicher Beeinträchtigungen die Einbeziehung von Überlegungen zur Rolle zeitlicher und personeller Faktoren, welche den Prozess der Wohlbefindenshomöostase beeinflussen können. So lässt sich grundsätzlich davon ausgehen, dass homöostatische Prozesse umso mehr Zeit benötigen, je größer die jeweilige Anpassungsleistung ist, die erbracht werden muss. So ist bei plötzlich eintretenden gesundheitlichen Beeinträchtigungen, wie z.B. nach einem Unfall, kurzfristig mit einer stärkeren Beeinträchtigung des subjektiven Wohlbefindens zu rechnen als bei einer sich im Verlauf einer chronischen Erkrankung allmählich steigenden Beeinträchtigung. Gleichzeitig liegen Hinweise darauf vor, dass der Prozess der Wohlbefindenshomöostase durch Persönlichkeitsmerkmale beeinflusst wird (Cummins et al. 2002). Theoretische Modelle zu den Auswirkungen von medizinischen Behandlungen auf die subjektive Lebensqualität müssen dabei immer den systemischen, d.h. durch dynamische Wechselwirkungen geprägten, Charakter der Beziehungen zwischen den verschiedenen Einflussfaktoren der jeweils untersuchten Wirkungsbeziehung berücksichtigen.

Aus methodischer Sicht sind für die Überprüfung derart komplexer dynamischer Wechselwirkungsbeziehungen Längsschnitt-

studien mit in der Regel mehr als drei Messzeitpunkten und den sich daraus ergebenden Datenstrukturen angemessene statistische Auswertungsmethoden, wie z.B. *mixed-effects* oder *growth-curve* Regressionsmodelle notwendig (Bollen und Curran 2006; Kilian et al. 2004; Kilian et al. 2012; Langle et al. 2012).

4. SCHLUSSBETRACHTUNG

Obwohl die Idee der Erfassung subjektiver Lebensqualität als Kriterium für die Bewertung medizinischer Maßnahmen erst in der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts entwickelt wurde, reichen die theoretischen Wurzeln dieser Idee bis in die Antike. In diesen frühen theoretischen Grundlagen bereits auftretende Kontradiktionen und die sich daraus ergebenden konzeptionellen und methodischen Probleme sind bis heute nicht zufriedenstellend gelöst.

So steht der Anspruch, Lebensqualität auf der Grundlage subjektiver individueller Bewertungsmaßstäbe zu messen, der Anforderung gegenüber, aus diesen Messungen intersubjektive Aussagen über die objektive Wirksamkeit von medizinischen Behandlungsmethoden ableiten zu können. Die menschliche Fähigkeit zur Anpassung des Anspruchsniveaus und das daraus resultierende Phänomen des »response-shift« macht eine eindeutige Interpretation der Ergebnisse von Lebensqualitätsmessungen äußerst schwierig. Ob die von einigen Autoren geforderte und in einigen der dargestellten Ansätze zumindest teilweise verwirklichte Integration ursprünglich kontradiktiorischer ontologischer Konzepte zur Überwindung dieser Probleme beiträgt, lässt sich gegenwärtig nur schwer beurteilen, da diese Probleme in der Mehrzahl von Untersuchungen nicht thematisiert werden.

Demgegenüber zeigt die jährlich steigende Zahl von Publikationen zum Thema Lebensqualität im Zusammenhang mit medizinischer Behandlung, dass die Lebensqualität als Zielkriterium zur Bewertung des Erfolgs medizinischer Maßnahmen mittlerweile in nahezu allen Bereichen der medizinischen Versorgung fest etabliert

ist.¹ Dieser anhaltende Erfolg lässt eine weitergehende Beschäftigung mit den konzeptionellen und methodischen Problemen der Lebensqualitätsforschung äußerst lohnenswert erscheinen. Anknüpfungspunkte ergeben sich dabei zum einen im Hinblick auf die Integration unterschiedlicher theoretischer Konzepte und zum anderen im Hinblick auf die Weiterentwicklung von Mess- und Auswertungsverfahren.

LITERATUR

- Aaronson, N.K.; Ahmedzai, S.; Bergman, B.; Bullinger, M.; Cull, A.; Duez, N.J.; Filiberti, A.; Flechtner, H.; Fleishman, S.B.; de Haes, J.C.; Kaasa, S.; Klee, M.; Osoba, D.; Razavi, D.; Rofe, P.B.; Schraub, S.; Sneeuw, K.; Sullivan, M.; Takeda, F. (1993): The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute* 85(5): 365-376.
- Andrews, F.M.; Withey, S.B. (1976): *Social Indicators of Well-being. America's Perception of Life Quality*. New York: Plenum Press.
- Angermeyer, M.C.; Kilian, R. (2006): Theoretical Models of Quality of Life for Mental Disorders. In: Katschnig, H.; Freeman, H.; Sartorius, N. (Hg.): *Quality of Life in Mental Disorders*. Second Edition. Chichester: John Wiley & Sons, 21-32.
- Angermeyer, M.C.; Kilian, R.; Matschinger, H. (2000): *WHO-QOL-100 und WHOQOL-BREF. Handbuch für die deutschsprachige Version der WHO Instrumente zur Erfassung von Lebensqualität*. Göttingen/Bern/Toronto/Seattle: Hogrefe Verlag.
- Bayertz, K. (2010): Eine Wissenschaft vom Glück. Erster Teil: Was ist Glück? *Zeitschrift für philosophische Forschung* 64(3): 410-429.

1 | Zur Verteilung bzw. Nutzung des Konzepts der Lebensqualität in gesundheitsökonomischen Bewertungen siehe auch den Beitrag von Kathrin Dengler in diesem Band.

- Bollen, K.A.; Curran, P.J. (2006): *Latent Curve Models. A Structural Equation Perspective*. Hoboken: John Wiley & Sons.
- Boss, J. (1978): The Medical Philosophy of Francis Bacon (1561-1626). *Medical Hypotheses* 4(3): 208-220.
- Bowling, A. (2001): *Measuring Disease*. Buckingham: Open University Press.
- Brooks, R.; Rabin, R.; de Charro, F. (2003): *The Measurement and Valuation of Health Status Using EQ-5D. A European Perspective. Evidence from the EuroQol BIO MED Research Program*. New York: Springer.
- Cummins, R.A. (1996): The domains of Life Satisfaction: An Attempt to Order Chaos. *Social Indicators Research* 38: 303-328.
- Cummins, R.A. (2000): Objective and Subjective Quality of Life: An Interactive Model. *Social Indicators Research* 52: 55-72.
- Cummins, R.A.; Gullone, E.; Lau, A.L.D. (2002): A Model of Subjective Well-being Homeostasis: The Role of Personality: In: Gullone, E.; Cummins, R.A. (Hg.): *The Universality of Subjective Well-being Indicators: A Multi-disciplinary and Multi-national Perspective*. New York: Springer, 7-46.
- Cummins, R.A.; Nistico, H. (2002): Maintaining Life Satisfaction: The Role of Positive Cognitive Bias. *Journal of Happiness Studies* 3: 37-69.
- Cummins, R.A. (2005): Moving from the Quality of Life Concept to a Theory. *Journal of Intellectual Disability Research* 49(10): 699-706.
- Diener, E.; Diener, C. (1996): Most People Are Happy. *Psychological Science* 7: 181-185.
- Diener, E. (1984): Subjective Well-being. *Psychological Bulletin* 95(3): 542-575.
- Diener, E. (2000): Subjective Well-being. The Science of Happiness and a Proposal for a National Index. *American Psychologist* 55(1): 34-43.
- Diener, E.; Emmons, R.A.; Larsen, R.J.; Griffin, S. (1985): The Satisfaction With Life Scale. *Journal of Personality Assessment* 49(1): 71-75.

- Elkinton, J.R. (1966): Medicine and the Quality of Life. *Annals of Internal Medicine* 64(3): 711-714.
- Galbraith, J.K. (1964): Economics and the Quality of Life. *Science* 145(3628): 117-123.
- Henderson, L.W.; Knight, T. (2012): Integrating the Hedonic and Eudaimonic Perspectives to More Comprehensively Understand Wellbeing and Pathways to Wellbeing. *International Journal of Wellbeing* 2(196): 221.
- Jacobson, A.M. (1997): Quality of Life in Patients With Diabetes Mellitus. *Seminars in Clinical Neuropsychiatry* 2(1): 82-93.
- Jacobson, A.M.; de Groot, M.; Samson, J.A. (1994): The Evaluation of Two Measures of Quality of Life in Patients with Type I and Type II Diabetes. *Diabetes Care* 17(4): 267-274.
- Johnson, L.B. (1964): The Great Society. In: *Public Papers of the Presidents of the United States, Lyndon B. Johnson*. Book I (1963-64) Washington DC: Government Printing Office, 704-707.
- Kilian, R.; Angermeyer, M.C. (1999): Quality of Life in Psychiatry as an Ethical Duty: From the Clinical to the Societal Perspective. *Psychopathology* 32: 127-134.
- Kilian, R.; Dietrich, S.; Toumi, M.; Angermeyer, M.C. (2004): Quality of Life in Persons with Schizophrenia in Out-patient Treatment with First- or Second-generation Antipsychotics. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 110(2): 108-118.
- Kilian, R.; Lauber, C.; Kalkan, R.; Dorn, W.; Rossler, W.; Wiersma, D.; van Buschbach, J.T.; Fioritti, A.; Tomov, T.; Catty, J.; Burns, T.; Becker, T. (2012): The Relationships Between Employment, Clinical Status, and Psychiatric Hospitalisation in Patients with Schizophrenia Receiving either IPS or a Conventional Vocational Rehabilitation Programme. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 47(9): 1381-1389.
- Krupinski, J. (1980): Health and Quality of Life. *Social Science and Medicine* 14A: 203-211.
- Langle, G.; Steinert, T.; Weiser, P.; Schepp, W.; Jaeger, S.; Pfiffner, C.; Frasch, K.; Eschweiler, G.W.; Messer, T.; Croissant, D.; Becker, T.; Kilian, R. (2012): Effects of Polypharmacy on Outcome

- in Patients with Schizophrenia in Routine Psychiatric Treatment. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 125(5): 372-381.
- Lehman, A.F. (1997): Instruments for Measuring Quality of Life in Mental Disorders. In: Katschnig, H.; Freeman, H.; Sartorius, N. (Hg.): *Quality of Life in Mental Disorders*. Chichester: John Wiley & Sons, 79-94.
- Lehman, A.F. (2006): Instruments for Measuring Quality of Life in Mental Disorders. I: up to 1996: In: Katschnig, H.; Freemann, H.; Sartorius, N. (Hg.): *Quality of Life in Mental Disorders*. Chichester: John Wiley & Sons, 71-84.
- More, T. (1901): New York: Ideal Commonwealth. P.F. Collier & Son. The Colonial Press.
- Neumann, J.v.; Morgenstern, O. (1953): *Theory of Games and Economic Behavior*. Third Edition. Princeton: Princeton University Press.
- Power, M.; Harper, A.; Bullinger, M.; The WHOQOL Group (1999): The World Health Organization WHOQOL-100: Test of the Universality of Quality of Life in 15 Different Cultural Groups Worldwide. *Health Psychology* 18: 495-505.
- Pukrop, R. (2002): Subjektive Lebensqualität. Kritische Betrachtung eines modernen Konstruktts. *Der Nervenarzt* 74: 48-54.
- Schöffski, O.; Glaser, P.; Schulenburg, J.M.v.d. (1998): *Gesundheitsökonomische Evaluationen. Grundlagen und Standortbestimmungen*. Berlin: Springer.
- Schwartz, C.E.; Sprangers, M.A. (1999): Methodological Approaches for Assessing Response Shift in Longitudinal Health-related Quality-of-life Research. *Social Science and Medicine* 48(11): 1531-1548.
- Skevington, S.M. (2002): Advancing Cross-cultural Research on Quality of Life: Observations Drawn from the WHOQOL Development. *Quality of Life Research* 11:135-144.
- Sprangers, M.A.; Schwartz, C.E. (1999): Integrating Response Shift into Health-related Quality of Life Research: A Theoretical Model. *Social Science and Medicine* 48(11): 1507-1515.

- Stevens, S.S. (1946): On the Theory of Scales and Measurement. *Science* 103: 677-680.
- Szende, A.; Oppe, M.; Devlin, N. (2007): *EQ-5D value sets. Inventory, Comparative review and User Guide*. Dordrecht: Springer.
- The WHOQOL Group (1998a): Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. *Psychological Medicine* 28: 551-558.
- The WHOQOL Group (1998b): The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Development and General Psychometric Properties. *Social Science and Medicine* 46: 1569-1585.
- Ware, J.E.; Gandek, B.; The IQOLA Project Group (1994): The SF-36 Health Survey: Development and Use on Mental Health Research and the IQOLA Project. *International Journal of Mental Health* 23: 49-73.
- Ware, J.E. Jr. (1984): Methodology in Behavioral and Psychosocial Cancer Research. Conceptualizing Disease Impact and Treatment Outcomes. *Cancer* 53(10 Suppl): 2316-2326.
- Ware, J.E. Jr. (1991): Conceptualizing and Measuring Generic Health Outcomes. *Cancer* 67(3 Suppl): 774-779.
- Ware, J.E. Jr. (2003): Conceptualization and Measurement of Health-related Quality of Life: Comments on an Evolving Field. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 84(4 Suppl 2): 43-51.
- Wilson, I.B. (1999): Clinical understanding and clinical implications of response shift. *Social Science and Medicine* 48(11): 1577-1588.
- World Health Organization (2001): *Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF)*. Deutsche Ausgabe 2005. Genf: Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information.