

1. GESUNDHEIT UND LEBENSQUALITÄT

1.1. Begriffsbestimmung

Die Erhaltung und Verbesserung der Gesundheit ist selbstverständlicher Teil ärztlichen Handelns. Der Begriff „Gesundheit“ wird 1948 von der WHO als der „Zustand des völligen körperlichen, geistigen, seelischen und sozialen Wohlbefindens“ definiert und bezeichnet im weiteren Sinne das subjektive Empfinden des Fehlens körperlicher, geistiger und seelischer Störungen oder Veränderungen, bzw. ein Zustand, in dem Erkrankungen und pathologische Veränderungen nicht festgestellt werden können.¹

1951 versteht PEARSON Krankheit als eine Störung bzw. ein Abweichen von den normalen Bedingungen sowohl der biologischen wie auch der sozialen Existenz.² 1957 betrachtet eine WHO-Study-Group Gesundheit „...als eine Fähigkeit oder Qualität des menschlichen Organismus, die das adäquate Funktionieren bzw. die Funktionsfähigkeit des Organismus unter gegebenen Bedingungen ... beinhaltet“.³

Zur Beurteilung medizinischer Therapien wurden in den sechziger Jahren eine Vielzahl von objektivierbaren Zielkriterien (Outcomes) (z.B. Überlebensrate, Symptomreduktion) entwickelt. Ausgehend von der Onkologie, wurden diese um die Sicht der Betroffenen ergänzt. Dahinter stand der Versuch, das subjektive Gesundheitsempfinden des Patienten nicht nur sprachlich in der klassischen Arzt-Patienten-Interaktion zu nutzen, sondern auch messtechnisch erfass- und auswertbar zu machen.

Die Entwicklung verlief dabei in mehreren Phasen. Die erste Phase in den siebziger Jahren bezog sich auf konzeptionelle Auseinandersetzungen um den Begriff und Definition des Gesundheitsstatus (health status). Die zweite Phase beschäftigte sich in den achtziger Jahren mit dessen Messbarkeit und Messmöglichkeiten. Hier hinein fällt auch die zunehmende Akzeptanz des Begriffes „Lebensqualität“ (Quality of life).⁴ In den neunziger Jahren ging es dann um die Anwendung der erarbeiteten Methoden in klinischen Zusammenhängen sowie in epidemiologischen, gesundheitsökonomischen und qualitätssichernden Untersuchungen. Dazu wurde der Begriff zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität (health-related quality of life - HRQOL) erweitert. Die jüngste Entwicklung besteht in der computergestützten Erfassung und Auswertung von lebensqualitätsbezogenen Daten.

Schwierigkeiten bestehen auch heute noch, eine allgemein akzeptierte und verbindliche Definition von Lebensqualität zu finden. LINDSTROM plädiert deshalb für ein „offenes“ Konzept des Begriffes, das lediglich als Rahmen für die einzelnen Sphären der Einzelwissenschaften (z.B. Politologie, Soziologie, Medizin und andere) dienen soll und definiert: „Lebensqualität ist die gesamte Existenz eines Einzelnen, einer Gruppe oder einer

Gesellschaft.“ Er unterscheidet vier grundlegende Lebensbereiche mit weiteren Dimensionen: den globalen (Makroumwelt, Menschenrechte, Politik), den externen (Arbeit, Ökonomie, Wohnen), den interpersonellen (Familie, soziales Umfeld) und den personellen Lebensbereich (physisch, psychisch, spirituell).⁵ Diese umfassende Definition macht es jedoch schwer, wenn nicht gar unmöglich, operationale Methoden zu finden, das Konstrukt „Lebensqualität“ standardisiert zu messen.

GILL kommt 1994 daher zu dem Schluss, dass durch solche Definitionsschwierigkeiten viele klinische Untersuchungen am Ziel der Messung von Lebensqualität vorbeigehen und irrtümlich Funktions- oder Gesundheitszustände feststellen.⁶

1995 gab die an der WHO angesiedelte Quality-of-life-Assessment-Group ein Positionspapier heraus, das zunächst eine Charakteristik anbietet: Lebensqualität ist subjektiv bzw. eine subjektive Kategorie. Lebensqualität ist multidimensional und umfasst minimal vier Kategorien der individuellen Wahrnehmung: physisch, psychisch, geistig und sozial. Lebensqualität schließt sowohl positive als auch negative Dimensionen ein und muss die diesbezügliche Wahrnehmung enthalten.

Daraus abgeleitet wurde folgende Definition empfohlen: Lebensqualität ist die Wahrnehmung der Individuen von ihrer Stellung im Leben im Kontext des Kultur- und Wertesystems in dem sie leben und in bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Angelegenheiten.⁷ RADOSCHEWSKI sieht die alleinige Fokussierung auf die individuelle Wahrnehmung jedoch als problematisch an und fordert gleichzeitig die Kenntnis objektiver Außenkriterien.⁸

Zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (health related quality of life – HRQOL) sind in den letzten Jahren zahlreiche krankheitsspezifische und krankheitsübergreifende, sogenannte generische, Messinstrumente entwickelt worden. Letztere sind unabhängig von Alter, Erkrankung und spezifischer Behandlung einsetzbar. Einen ersten Überblick dazu gibt MCDOWELL 1987.⁹ ANDERSON informiert 1996 über den Fortschritt bei der klinischen Anwendung generischer Instrumente.¹⁰ Meist dem angloamerikanischen Sprachraum entstammend haben diese Messinstrumente für die landesspezifische Anpassung drei Stufen durchlaufen: Übersetzung in die jeweilige Landessprache, psychometrische Testung und schließlich Normierung in den entsprechenden Ländern. Zu den am häufigsten genutzten krankheitsübergreifenden Instrumenten gehören der Short-Form-36 Fragebogen der Medical-Outcome-Study (MOS SF-36), der Quality-of-life questionnaire der World Health Organisation (WHO-QOL) und das Nottingham Health Profile (NHP).^{11,7,12} Als weitere generische Instrumente sind das Quality of life Questionnaire der European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC-QLQ-C30), das

Questionnaire of Well-Being (QWB-30), das Sickness Impact Profile (SIP) und das Duke Health Profile (DHP) zu nennen.^{13,14,15,16}

1.2. Die Entwicklung und der Aufbau des MOS SF-36

1960 wurde in Amerika das Forschungsprojekt der sogenannten Medical Outcome Study (MOS) begonnen, in deren Rahmen die Leistung von Versicherungssystemen geprüft werden sollte. Es versuchte, die verschiedenen Aspekte der Gesundheit aus Sicht der Patienten zu erfassen. Unter der Forschungsgruppe um WARE wurde die ursprünglich umfangreiche Fragensammlung auf ein 36 Fragen (Items) umfassendes Instrument reduziert, welches die Dimensionen der subjektiven Gesundheit methodisch adäquat repräsentiert.¹⁷ Wie bei den oben bereits genannten Instrumenten steht beim MOS SF-36 Fragebogen nicht die Identifikation und Quantifizierung von Funktionen bzw. Beeinträchtigungen im Vordergrund, sondern die subjektive Sicht dieser Funktionen bzw. die Befindlichkeit in den verschiedenen Lebensbereichen. Für jede der 36 Fragen/Items ist die Antwortalternative anzukreuzen, die dem Erleben des Probanden / Patienten am nächsten kommt. Die Antwortkategorien beim SF-36 variieren von Fragen, die einfach binär "ja - nein" zu beantworten sind, bis hin zu sechsstufigen Antwortskalen. Der Aufbau des SF-36 ist insofern konsistent, als dass die Items jedes thematischen Bereiches auch inhaltlich gemeinsam in einer Rubrik auftreten. Der SF-36 (siehe Anhang Die gesundheitsbezogene Lebensqualitätsmessung - Der MOS SF-36) erfasst acht Dimensionen, d.h. Subskalen, der subjektiven Gesundheit, mit unterschiedlichen Itemzahlen. Eine Zusatzfrage bezieht sich auf die Veränderung des subjektiven Gesundheitszustands im Vergleich zum vergangenen Jahr.

Die Aufteilung auf die 8 Dimensionen zeigt die nachfolgende Tabelle.

Die Dimensionen des Fragebogens MOS SF-36				
Lfd. Nr.	Fragen-Nr.	Konzept / Dimension	Fragen / Items	Skala
(1)	3. a-j	Körperliche Funktionsfähigkeit (KöFu)	10	1-3
(2)	4. a-d	Körperliche Rollenfunktion (KöRo)	4	1-2
(3)	7. / 8.	Körperliche Schmerzen (Schm)	2	1-6, 1-5
(4)	1. / 11.	Allgemeine Gesundheitswahrnehmung (AGes)	5	1-5
(5)	9. a, e, g, i	Vitalität (Vita)	4	1-6
(6)	6. / 10.	Soziale Funktionsfähigkeit (SoFu)	2	1-5
(7)	5. a-c	Emotionale Rollenfunktion (EmRo)	3	1-2
(8)	9. b- d, f, h	Psychisches Wohlbefinden (Psyc)	5	1-6
Zusatz	2.	Veränderung des Gesundheitszustandes	1	1-5

Eine verkürzte Form mit 20 Items, der MOS SF-20, erreicht etwa 80 % der Sensitivität der 36-Fragen-Version. Zum Einsatz bei akuten Erkrankungen ist ebenso eine „Akutform“ des SF-36 entwickelt worden, bei der das zu betrachtende Zeitfenster von vier Wochen auf eine Woche reduziert wurde.

Im Rahmen des International Quality of Life Assessment (IQOLA) wurde der SF-36 in einem fest definierten und dokumentierten Verfahren in 11 verschiedene Landessprachen übertragen (Dänemark, Deutschland, Frankreich, Großbritannien, Italien, Japan, Niederlanden, Norwegen, Spanien, Schweden, USA) und auf interkulturelle Kompatibilität, Validität und Reliabilität geprüft.^{18,19} Die deutsche Version erwies sich an insgesamt neun im Zeitraum von 1992 bis 1998 getesteten Studienpopulationen als adäquat übersetzt und psychometrisch robust.^{20,21,22}

In der longitudinalen Whitehall-II-Study, an der 7.261 Londoner Probanden im Alter von 39 bis 63 Jahren teilnahmen, hat HEMINGWAY 1997 mit Hilfe des SF-36 erstmals Ergebnisse zu Veränderungen im subjektiven Gesundheitszustand auf Bevölkerungsebene publiziert.²³ Im bundesdeutschen Gesundheitssurvey wurde der SF-36 erstmals 1998 an 6.964 Probanden aus den alten und den neuen Bundesländern eingesetzt.²⁴

1.3. Die Einsatzfähigkeit des MOS SF-36

Der MOS SF-36 Fragebogen ist das international am häufigsten eingesetzte, krankheitsübergreifende Instrument zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität.⁸ Es wird hinsichtlich seiner psychometrischen Qualität und Ökonomie als das international führende bezeichnet.²⁵ Die Sensitivität der SF-36 Dimensionen für Veränderungen in Patientenpopulationen ist innerhalb eines Zeitintervalls von vier Wochen belegt.²⁶ Für muskuloskelettale Erkrankungen wird ihm die höchste Veränderungssensitivität unter vergleichbaren generischen Maßen bescheinigt.²⁷ Die Nutzbarkeit der Indizes des SF-36 zur Charakterisierung der Wirkung chronischer Erkrankungen ist besonders in der älteren Bevölkerung nachgewiesen.²⁸ Diskussionen zur Verwendungsfähigkeit des SF-36 betreffen hauptsächlich die Konstruktion der einzelnen Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. HADORN merkt 1995 dazu an, dass wie bei anderen Fragebögen so auch beim SF-36 Werteveränderungen von einem Punkt in den ordinalen Skalen der einzelnen Items gleich gewichtet werden, diese jedoch durch den Probanden selbst sehr unterschiedlich bewertet werden können.²⁹ BULLINGER argumentiert, die Items einer Skala haben ungefähr die gleichen Beziehungen zu dem zugrundeliegenden Gesundheitskonzept. Eine Standardisierung der Items oder eine Gewichtung sei dadurch bei der Auswertung nicht notwendig.³⁰ Nach MCHORNEYS Ansicht besteht jedoch auch weiterhin noch

Optimierungsbedarf bei der Konstruktion der Dimensionsscores, um die Diskriminationsfähigkeit und Sensitivität besonders in den niedrigsten und höchsten Skalenbereichen zu verbessern.³¹ Von LYONS wurde 1993 kritisch angemerkt, dass der SF-36 die Schlafqualität nicht mit einbezieht.³² Einschränkungen bei der Anwendungen der SF-36 ergeben sich bei schwerwiegenden Erkrankungen und einem höheren Lebensalter. PORZOLT und RIST verglichen 1997 die generischen Fragebögen SF-36, QWB-30 und EORTC an hämatologisch erkrankten und stationär behandelten Patienten und kamen für den SF-36 zu dem Schluss, dass er für den stationären Einsatz nur eingeschränkt einsetzbar ist.³³ SINGLETON hält den SF-36 bei älteren Personen grundsätzlich für anwendbar.³⁴ HAYES bescheinigt der englischen Version des SF-36 eine gute Anwendbarkeit bei ambulanten Patienten über 65 Jahren.³⁵ Zunehmende Einschränkungen ergäben sich jedoch bei Personen mit einem Lebensalter oberhalb von 75 Jahren.

1.4. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Diabetes mellitus

Sowohl der primär insulin-abhängige Typ 1 (IDDM) als auch der nicht primär insulin-abhängige Typ 2 des Diabetes mellitus (NIDDM) beeinflussen die gesundheitsbezogene Lebensqualität in unterschiedlichem Ausmaß. Dabei scheint beim Typ-1-Diabetes die größte Einschränkung vorzuliegen, jedoch unabhängig von intensiven Behandlungsmethoden.³⁶ Insulin-abhängige Typ-2-Diabetiker geben wiederum eine stärker reduzierte Lebensqualität an als oral-medikamentös oder nur diätetisch geführte Diabetiker.³⁷

JACOBSON vergleicht 1994 den SF-36 mit dem Diabetes Quality of life (DQOL)-Fragebogen. Dabei kommt er zu dem Schluss, dass beide Messinstrumente die Lebensqualität zwar aus unterschiedlichen Blickwinkeln, jedoch komplementär beleuchten und deshalb in Kombination nützlich angewendet wären.³⁸ SHEN stellt 1999 mit dem Diabetes Quality of Life Clinical Trial Questionnaire (DQLCTQ) ein weiteres Messinstrument zur diabetes-bezogenen Lebensqualität vor.³⁹

Resümierend muss festgehalten werden, dass ein universell einsetzbares Instrument zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität nicht verfügbar ist. Vielmehr kann nur aus dem Untersuchungsziel die Nutzung und Verwendung bestimmt und aus der Vielfalt bisher entwickelter Verfahren das dafür valideste ausgewählt werden.

In der hier vorgelegten Arbeit wird der MOS SF-36 zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität herangezogen, um Aufschlüsse über die allgemeine gesundheitsbezogenen Lebensqualität ambulanter Patienten mit Diabetes mellitus zu erhalten. Der Schwerpunkt wurde auf die Einschränkungen bei alltäglichen Tätigkeiten und der Ausübung von Rollen gelegt.