

**Lebensqualität
definieren, messen
und fördern**



**Définir, mesurer
et promouvoir
la qualité de vie**

Lebensqualitätsforschung in der Schweiz

Bericht zum zweiten Workshop «Lebensqualität messen»
vom 12. September 2016 in der Reihe
«Lebensqualität definieren, messen und fördern»



Lebensqualitätsmessung in der Schweiz

– Personen, Aktivitäten, Kontexte, Prozesse

Die **Messung von Lebensqualität wird im Gesundheitswesen zunehmend wichtiger**. Jede Massnahme, die die Lebensqualität erhöhen oder stabilisieren soll, kann nur systematisch evaluiert werden, wenn dafür geeignete Messinstrumente zur Verfügung stehen. Je nach Konzeption von Lebensqualität sind dabei unterschiedliche Instrumente erforderlich. Diese müssen sowohl im Hinblick auf ihre Messgenauigkeit, ihre Messzuverlässigkeit, ihre inhaltliche Validität, ihre Verständlichkeit und ihre Ökonomie im Einsatz als auch im Hinblick auf ihre Passung zum gewählten Lebensqualitätskonzept (Konzepttreue) die höchstmögliche Qualität aufweisen.

Wie im **ersten Workshop der SAGW „Lebensqualität definieren“ zu den Konzepten der Lebensqualität** festgestellt wurde, sind für die Definition und Erfassung der Lebensqualität das Verständnis von (a) Einflussfaktoren innerhalb einzelner Personen (Mikrokontexte), (b) von externen strukturellen Faktoren (Makrokontexte) und (c) von individuellen Handlungsentscheidungen erforderlich. Alle drei Ebenen stehen in einer systematischen Wechselwirkung. Zentral sind deshalb die Wechselwirkungen innerhalb von Personen, zwischen Personen sowie zwischen Personen und den sozio-strukturellen Kontexten in einer Gesellschaft. Geht man **im Einklang mit der WHO-Definition des „Healthy Ageing“** davon aus, dass Lebensqualität als ein funktionaler und dynamischer Prozess verstanden werden kann, dann heisst das, dass im Falle hoher Lebensqualität die Fähigkeiten, die Fertigkeiten, die Eigenschaften, die Beeinträchtigungen, die biologisch-physiologischen Bedingungen, die alltäglichen Aktivitäten, die Umwelt und die Wechselwirkungen zwischen diesen Faktoren so zusammenwirken, dass sie Personen während ihres Lebens erlauben, „zu tun und zu sein, was für sie bedeutsam ist“ (s. WHO, 2015). Dann erfordert die Messung von Lebensqualität eine Sammlung von Instrumenten, die jeden einzelnen dieser Aspekte im Sinne eines **dynamischen Lebensqualitäts-Profiles** erfassen kann und dies in standardisierter Weise, rasch und ökonomisch bei einer grossen Zahl von Personen.

Für die **Messung von Lebensqualität** sind **drei sich ergänzende Perspektiven** notwendig: (1) ein empirisch prüfbares Verständnis der Wechselwirkungen von Eigenschaften, Ressourcen, Beeinträchtigungen und Handlungsentscheidungen innerhalb einzelner Personen – der individualwissenschaftliche Zugang; (2) ein empirisch prüfbares Verständnis der Wechselwirkungen zwischen mehreren Ebenen von strukturellen Kontexten – der sozial- und kulturwissenschaftliche Zugang; (3) ein systematisches Verständnis der **Wechselwirkungen zwischen Individualfaktoren, Kontextfaktoren und Handlungsentscheidungen** – der interdisziplinäre Zugang.

Möglichkeiten zur aufwandsökonomischen Erfassung von lebensqualitätsrelevanten Aktivitäten können **zukünftig die Lebensqualitätsforschung grundlegend verändern**. Erstens können damit **zusätzliche Informationen, nämlich Aktivitätsinformationen und Kontextinformationen, in hoher Auflösung** erfasst und in Zusammenhang mit der Lebensqualitätsmessung gebracht werden. Zweites erhalten erstmals Fähigkeits- und Eigenschaftsinformationen, die nur auf **Populationsebene** mit ausreichender statistischer Power modelliert werden können, ein Pendant von hochfrequenten Aktivitätsdaten, die auch **auf individueller Ebene mit ausreichender statistischer Power** modelliert werden können.

Während bisher qualitative Lebensqualitäts-Forschung wenige Einzelfälle genauer untersucht hat und quantitative Lebensqualitäts-Forschung viele Fälle wenig genau, wird es nun **möglich, qualitative und quantitative Verfahren zu kombinieren**, d.h. viele Einzelfälle genauer zu untersuchen und diese genaueren Informationen auf Populationsebene zu aggregieren. Drittens mussten bisher weitgehend kontextunabhängige Fähigkeits- und Eigenschaftsinformationen verwendet werden, weil die Erhebung von realen Kontextinformationen über viele Situationen nicht leistbar war. Können diese jedoch ähnlich häufig erfasst werden wie Aktivitätsinformationen, dann lohnt sich die **Entwicklung von kontextsensitiven Lebensqualitäts-Instrumenten**, weil sie auch empirisch in grossen Populationen untersuchbar werden.

Im zweiten **SAGW Workshop zum Thema „Lebensqualität messen“** im September 2016 in Genf trafen Expertinnen und Experten aus verschiedenen Disziplinen der Psychologie, Soziologie, Ökonomie, Medizin, Sozialen Arbeit, Gerontologie, Geriatrie, Ingenieurwissenschaften sowie der Gesundheitsversorgung zusammen, um die Möglichkeiten und Grenzen von bestehenden Instrumenten zur Messung von Lebensqualität zu diskutieren.

In verschiedenen Vorträgen aus sich ergänzenden, interdisziplinären Perspektiven wurde unterstrichen, dass Lebensqualität aus sich entwickelnden interaktiven Dynamiken von individuellen und sozio-ökonomischen Ressourcen verstanden und entsprechend dynamisch multivariat erhoben werden muss. Hier wurde mit Beispieldaten des NCCR LIVES gezeigt, wie zum Teil erheblich unterschiedliche Ergebnisse erwartet werden müssen, wenn symptom-spezifische mit globalen Selbst-Evaluationsindikatoren für Lebensqualität verglichen werden (Psychologie, Gerontologie, Soziologie, Demographie: Kliegel & Oris, NCCR LIVES, Universität Genf). Zudem zeigte Thomas Christin (Gesundheitswissenschaften, Soziodemographie, Gesundheitsökonomie; Bundesamt für Statistik (BFS), Bern) anhand von nationalen wie internationalen Statistiken, dass präzise Daten über Lebensqualität die Erhebung und Interpretation von sozialer, ökonomischer und gesundheitlichen Ungleichheiten erheblich verbessern und somit von hoher Bedeutung für Sozial-, Gesundheits- und Wirtschaftspolitik sind, auch wenn diese Indikatoren in vielen Erhebungen bislang nur am Rande aufgenommen wurden. In einem dritten Vortrag aus Sicht der Ingenieurwissenschaften zeigte Kamiar Aminian (EPFL, Lausanne) anhand verschiedener aktueller Messmodelle auf, wie man im Bereich der Bewegungswissenschaften und Mobilitätsforschung mit dynamischen Modellen objektive Lebensqualitätsindikatoren messen und diese für Interventionen nutzen kann.

Abschliessend vertieften die Teilnehmer in verschiedenen Kleingruppen sowie im Rahmen einer Podiumsdiskussion die Thematik und ihre Herausforderungen.

Als Ergebnisse lassen sich festhalten:

- (1) Es gibt einen hohen **Bedarf an validierten Instrumenten zur Lebensqualitätsmessung für alle Alter, für alle Regionen, für alle Individuen und für alle Lebensqualitäts-Konzepte**. Dabei wird davon ausgegangen, dass es für unterschiedliche Zwecke unterschiedliche Instrumente braucht, die alle gleich **hohe Qualitätsstandards** erfüllen. Die Instrumente sollten erlauben, bei jeder Person mit oder ohne Erkrankungen, jeden Alters und in jedem möglichen Kontext alle Aspekte von individueller Lebensqualität zu messen, einschliesslich alltäglicher Aktivitäten, Kontexte, Capabilities, Bewertungen und Repräsentationen, Fähigkeiten, Beeinträchtigungen und Eigenschaften.
- (2) Es besteht Bedarf an einer nachhaltigen, regelmässigen **Einigung auf bestmögliche Instrumente** zur Messung und zu Verfahren zur Auswahl des oder der jeweils geeigneten Instrumente. Zusätzlich benötigt es einen nachhaltigen **Prozess zur Aktualisierung und Erweiterung von Instrumenten**, die durch neue Entwicklungen und Kontextveränderungen notwendig werden.
- (3) Es besteht dringender Bedarf an der **Entwicklung und schnellen Validierung** („rapid prototyping“) von Aktivitäts-Messinstrumenten zur Bestimmung alltäglicher Aktivitäten sowie von **Methoden zur Vorverarbeitung von lebensqualitäts-relevanten Aktivitäts-Daten** etwa durch Berechnung von Häufigkeiten, Intensitäten, Mustern oder Regelmässigkeiten. Diese Verfahren müssten rasch daraufhin geprüft werden, welchen zusätzlichen Erkenntnis-Nutzen sie für betroffene Stakeholder (Personen, von denen die Daten stammen und vom Versorgern) bieten.
- (4) Es besteht hoher Bedarf an einer Verständigung darüber, wie **partizipativ die Interessen von Betroffenen** und der Bevölkerung bei der Konzeption, dem Einsatz und der Analyse von Lebensqualitäts-Instrumenten einbezogen werden können.
- (5) Es besteht hoher Bedarf an der Sicherstellung der **Unabhängigkeit der Entwicklung von Lebensqualitäts-Messinstrumenten** von aktuellen politischen Wünschbarkeit oder Gepflogenheiten von Wissenschaft und Gesundheitswesen.
- (6) Um verstärkt lebensqualitätsrelevante Aktivitätsinformationen messbar und nutzbar zu machen, sind mehrere Massnahmen erforderlich:
 - a. Kapazität zur kreativen und öffentlich kontrollierten **Entwicklung von Mess- und Analyseverfahren** zur Extraktion lebensqualitätsrelevanter Informationen aus hochfrequenten und kombinierten Alltags-Aktivitätsmessungen.
 - b. Aufbau von analytischen und konzeptionellen Kompetenzen zur Nutzung der neuen Möglichkeiten zur Extraktion lebensqualitätsrelevanter Informationen aus der Kombination

von Aktivitätsdaten und Eigenschafts- und Fähigkeitsdaten, also **Kapazität für „QOL Activity Analytics“**.

- c. **Regulatorische Möglichkeiten zur Kombination von Längsschnittstudien mit wiederholten Messungen von Fähigkeiten, Eigenschaften, Beeinträchtigungen und Bewertungen mit Längsschnittdaten aus hochfrequenten Aktivitätsmessungen.** Beide Quellen liefern unterschiedliche Arten und Auflösungen von Informationen zur Lebensqualität; ihre Kombination erlaubt ein besseres Verständnis, welche Entsprechungen zwischen sinnvollerweise relativ selten gemessenen Fähigkeits- und Eigenschaftsmassen und sinnvollerweise häufig gemessenen Aktivitätsdaten bestehen. Dies würde beide Arten von Daten massiv aufwerten, weil sie für beide bisher nicht kombinierte Zusatzinformationen bereitstellen und weil sie erlauben, evidenzbasiert und im konkreten Einzelfall Handlungsempfehlungen abzugeben.
 - d. Förderung der **interdisziplinären Zusammenarbeit zwischen Klinikern, Versorgern, Forschenden und Ingenieuren.** Diese würde Stärken des Forschungsstandorts Schweiz nutzen, wo es traditionell Stärken in der interdisziplinären Zusammenarbeit zwischen Geistes-, Sozial- und Ingenieurwissenschaften gibt. Ihre Nutzung zugunsten einer modernen Lebensqualitäts- und Gesundheitsforschung könnte der Schweiz eine internationale Führungsposition bei der Umsetzung des Sustainable Development Goals (SDG) der Vereinten Nationen im Bereich der Gesundheit verschaffen.
 - e. Schaffung von diversifizierten Anreizen für Forschende und Gesundheitsversorgung für die professionelle Datensammlung, die Teilung von Daten (nicht nur Ergebnissen) mit der Research community, Entwicklung von Analyse-Werkzeugen und Aufbau von analytischer Kapazität zur Nutzung bereits vorhandener Lebensqualitätsdaten.
 - f. Sicherstellung der Reputation von QOL-Profilen einerseits durch Validierungsforschung, andererseits durch respektierten (nationalen oder internationalen) Konsens der Qualität des Messverfahrens.
 - g. Verbesserung der Information darüber, an welcher Stelle welche Instrumente und welche für die Validierung erforderlichen Informationen vorliegen.
 - h. Erzielung eines Konsenses über Empfehlungen für mögliche und optimale Studiendesigns zur Nutzung bereits erhobener Daten einschliesslich von Längsschnittstudien, die langzeitige und wiederholte Messungen von Fähigkeits- und Eigenschaftsdaten mit kurzzeitigen und/oder langzeitigen Aktivitätsdaten kombinieren, im besten Fall auch retrospektiv.
- (7) Es gibt in der Schweiz eine **kritische Masse** von Personen, die an der Entwicklung moderner Messverfahren zur Objektivierung der kontextsensitiven Erfassung von Lebensqualität und an aktueller Forschung zum Thema grosses Interesse haben. Es gibt insbesondere die Möglichkeit, durch eine **Verstärkung der Zusammenarbeit zwischen Sozial-, Geistes- und Ingenieurwissenschaften** eine internationale **Führungsrolle im Bereich der Lebensqualitätsmessung** und -förderung einzunehmen.
- (8) Das am ersten Workshop erarbeitete Konzept der systematischen theoretischen und empirischen Bestimmung von **individuellen „Lebensqualitäts-Profilen“** in Kombination mit der kontextbezogenen Bestimmung von **„Lebensqualitäts-Gelegenheiten“** kann als ein tragfähiges Fundament für die Weiterentwicklung von Messverfahren dienen. Es ist in Einklang mit dem aktuellen WHO Modell des Healthy Aging (2015). Die Kombination trägt der Tatsache Rechnung, dass sowohl die gesellschaftliche Seite wie die individuelle Seite in der Produktion von Lebensqualität zusammenwirken.
- (9) **Lebensqualitätsprofile können ein flexibles Instrument zur theoriegeleiteten Bestimmung von Lebensqualität** sein. Das Profil kann u.a. Handlungspräferenzen, Aufgaben, Handlungsmöglichkeiten, Zugang zu Handlungsmöglichkeiten, Wahrnehmung von Handlungsoptionen, Emotionen, Nähe zu einem gewünschten Zielprofil, Vergleich mit anderen, Beeinträchtigungen, Umweltaspekte, Umweltrepräsentationen, kulturelle Kontexte, Selbststeuerungsmöglichkeiten und Bedürfnisbefriedigung enthalten. Die Vielzahl von relevanten Aspekten, die im Profil berücksichtigt

werden, ist die Stärke des Ansatzes. Angesichts sich rasch entwickelnder Möglichkeiten zur Messung und Integration zunehmend grösserer Zahlen von Einflüssen macht dies die spätere Messung der Profile nicht unmöglich (im Gegenteil, die Profil-Idee erschliesst erst die Möglichkeiten zugunsten einer modernen Lebensqualitäts-Outcome-Messung).