

# Value-based Medicine am Lebensende

Roland Kunz und Bruno Kissling machen sich Gedanken darüber, welche «Values» für die Beteiligten – Patient, Angehörige und Arzt – zählen, wenn die kurative Medizin nichts mehr zu bieten hat. Sie nähern sich dem Begriff «Value am Lebensende» auf drei Ebenen. Dieser erste Artikel von Roland Kunz befasst sich mit der ökonomischen und der individuellen Patienten-Ebene, Bruno Kisslings Artikel<sup>1</sup> mit der mehr philosophischen Ebene.

*Roland Kunz et Bruno Kissling ont mené une réflexion sur les valeurs qui comptent en fin de vie pour les personnes concernées – le patient, ses proches, le médecin – lorsque la médecine curative a dit son dernier mot. Ils approchent le concept de «valeurs en fin de vie» selon trois niveaux. Ce premier article de Roland Kunz est consacré à l'aspect économique et aux valeurs individuelles qui comptent pour le patient. L'article de Bruno Kissling<sup>1</sup> s'intéressera aux aspects plus philosophiques du problème.*

---

Roland Kunz

Referat am Aroser Fortbildungskurs 2004

---

## Die Begleitung von Menschen am Lebensende ist eine der ursprünglichsten ärztlichen Aufgaben

Eine Medizin am Lebensende, ob nun *value-based* oder auf irgend einer anderen Basis, gibt es sie überhaupt? Wenn wir das Curriculum des Medizinstudiums anschauen, erhalten wir das Gefühl, mit dem Lebensende habe die Medizin nichts zu tun; dafür seien, wenn überhaupt, die Pflegenden und vielleicht die Seelsorger zuständig. Denken wir an unsere Zeit als Assistenten zurück: Wann hat sich der Oberarzt, der Chefarzt Zeit genommen für uns und unsere Patienten – wenn der Patient im Sterben lag oder doch eher, wenn noch ein seltenes Syndrom diskutiert werden konnte?

Trotz dieser Erfahrungen aus unserer Ausbildungszeit wissen Sie und ich, dass die Begleitung von Menschen am Lebensende seit Urzeiten (früher gezwungenermassen in Ermangelung kurativer Behandlungsmöglichkeiten) eine der ursprünglichsten ärztlichen – ich sage bewusst nicht medizinischen – Aufgaben war und ist und dass sie oft die grössere Herausforderung für die Person Arzt darstellt als das rationale Aufdecken einer Diagnose.

Wir stehen am Krankenbett eines Patienten, von dem wir wissen, dass ihm wohl nur noch eine kurze Zeit zu leben bleibt. Das Wissen über die modernsten Diagnostikverfahren und die neusten Therapieoptionen, das wir uns bei der letzten Fortbildung angeeignet haben, hilft uns in diesem Moment kaum mehr weiter. Was kann uns zur Leitschnur unseres Handelns werden, wenn Heilung nicht mehr möglich ist, wenn der Schatten des Todes uns auf der Visite begleitet?

Evidence-based Medicine ist heute die Messlatte der Qualität ärztlichen Entscheidens und Handelns. EBM benutzt als Massstab für die Überprüfung einer Massnahme vor allem den Gewinn an Lebenszeit, ignoriert aber im allgemeinen die Bedeutung des Gewinnes oder Verlustes an Lebensqualität, welche am Lebensende zentrale Wichtigkeit erhalten.

Die Begleitung von Menschen am Lebensende erfordert somit andere Massstäbe. An welchen Werten, Values, können wir uns orientieren?

## Die ökonomische Ebene

### Dollar / QALY

«Value-based medicine measures the value conferred by a healthcare intervention for the resources expended», schreibt Gary Brown in der Arbeit «Value-based medicine: Evidence based medicine and beyond» [1].

Gemäss dieser Definition ist das Ziel der «value-based medicine» in erster Linie, EBM-Daten hinsichtlich ihres ökonomischen Wertes zu überprüfen. Als Wertmassstab wird die Cost-utility-Analyse verwendet. Diese misst die Kosten für den «total value» einer Intervention (Verbesserung der Lebensqualität

1 Der Beitrag «Value-based Medicine am Lebensende» von B. Kissling wird in PrimaryCare Heft 26/2004 erscheinen.

2 L'article de B. Kissling sur la médecine basée sur les valeurs en fin de vie paraîtra dans PrimaryCare, numéro 26/2004.

und/oder der Lebenszeit), ausgedrückt in Dollars / QALY (quality-adjusted life-year).

Diese Nutzen-Analyse verwendet für die Quantifizierung der Lebensqualität zwei überlappende Messsysteme:

■ *function-based*: Alleiniges Assessment der Funktionen. Faktoren wie psychische Befindlichkeit oder Befinden der Angehörigen werden nicht berücksichtigt.

■ *preference-based*: Wie viele Jahre theoretischer Überlebenszeit wären Patienten in einer definierten Krankheitssituation mit reduzierter Lebensqualität bereit zu opfern zu Gunsten von Zeit in guter Gesundheit? Je mehr Lebensjahre ein Patient zu opfern bereit wäre, wenn dafür seine aktuelle Lebensqualität besser wäre, desto tiefer schätzt er offenbar seine Lebensqualität im Rahmen der entsprechenden Krankheit ein.

### Utility value

Aus den genannten beiden Bewertungen ergibt sich für jede Krankheitssituation ein sogenannter «utility value». Als Extremwerte definiert sind 1 = perfekte Gesundheit, 0 = Tod.

Wer soll diesen Value der Lebensqualität für ein bestimmtes Krankheitsbild einschätzen? Arzt, Gesellschaft oder Patient? Je nach Optik ergeben sich grosse Unterschiede in der Einschätzung. Es existieren deshalb auch in den USA noch keine standardisierten Datengrundlagen.

Hypothetisches Beispiel:

cost-utility Analyse eines Patienten mit Niereninsuffizienz:

Unter Hämodialyse	
utility value	0,49
Nach Nierentransplantation	
utility value	0,84
Differenz	0,35
Postulierte Überlebenszeit mit Transplantation	
10 J. : $10 \times 0,35 =$	3,5 QALYs
+ gewonnene Überlebenszeit	
(gegenüber Dialyse) 5 J. : $5 \times 0,84 =$	<u>4,2 QALYs</u>
Total utility value der	
Transplantation:	7,7 QALYs
Investitionen für Transplantation	
minus Kosten für Hämodialyse = Dollars / QALY	
USA: <50 000 Dollar/QALY	= kosteneffektiv
>100 000 Dollar/QALY	= kostenineffektiv

### Sind das wirklich hilfreiche Überlegungen am Lebensende?

Helfen uns diese ökonomischen Überlegungen zum Wert gewonnener Jahre in guter Lebensqualität wei-

ter am Lebensende? Sie könnten vielleicht mal nützlich werden bei der Entscheidung im Verlaufe von langsam progredienten Erkrankungen, aber kaum in den letzten Lebenstagen!

Ich möchte mich deshalb der zweiten Ebene zuwenden.

### Die individuelle Patientenebene: Werte aus der Sicht des Patienten

#### Was kann ich für den Patienten tun?

Um offen zu sein für die Bedürfnisse, die individuellen Wertmassstäbe unserer Patienten am Lebensende, müssen wir aufhören, unsere Aufgabe in erster Linie im Kampf gegen die Krankheit zu sehen. Als entscheidende Frage bleibt nicht «Was kann ich für bzw. gegen die Krankheit tun?», sondern «Was kann ich für den Patienten tun?» Wir müssen uns von der Krankheitsebene, der Ebene der versagenden Organe lösen und uns auf die individuelle, oft täglich wechselnde Patientenebene begeben und hinhören, was gerade jetzt – heute – die wichtigen «Values» sind. Diese Werte können sich wandeln, denn Sterben, auf den Tod zugehen ist ein bewegender und bewegter Prozess in unserem Leben und somit viel mehr als das sichtbare körperliche Ableben.

Ich möchte mit Ihnen einige Werte anschauen, wie sie mir in der Begleitung von Menschen am Lebensende begegnet sind. Ich bin mir bewusst, dass diese Auswahl sehr subjektiv ist und auch von meinen persönlichen Werten geprägt ist.

#### Leben bis zuletzt

Bevor mein letzter Atemzug getan ist  
 Bevor der letzte Vorhang fällt  
 Bevor die letzten Blumen auf mich fallen  
 Will ich leben  
 Will ich lieben  
 Will ich sein!

*Margot Bickel*

Im Bewusstsein des unausweichlichen Todes in absehbarer Zeit realisieren Patienten, welche Wünsche und Ziele sie ein Leben lang unterdrückt haben; sie versuchen vielleicht noch die Chance wahrzunehmen, ihr Leben erstmals ganz bewusst zu leben. Unsere Frage nach den Träumen, was sie jetzt tun möchten, wenn sie könnten, hilft, solche Wünsche zu formulieren. Vielleicht ist es eine Reise in die Heimat, vielleicht das erste Konzert der Tochter miterleben oder einen Tag im Traumaauto zu fahren. Wir sind dann gefordert, nicht auf die verschiedenen Ge-

sundheitsrisiken hinzuweisen, sondern Wege der Realisierung zu unterstützen. Nur schon die Planung kann Leben bedeuten, wenn auch am Schluss die Umsetzung vielleicht nicht mehr möglich ist.

Leben bis zuletzt ermöglichen heisst auch, Sexualität und Nähe anzusprechen, unausgesprochene Ängste zum Beispiel vor Ansteckung bei Partnerin oder Partner zu klären oder sich um die Beseitigung unangenehmer, distanzschaffender Gerüche zu bemühen.

### Beziehung

Beziehung erfordert Offenheit und Ehrlichkeit. Offenheit heisst, mit der Familie, den Nächsten über den bevorstehenden Tod sprechen zu können, über das, was dieser Tod für beide Seiten bedeuten wird, über Fragen des Begräbnisses oder finanzielle Angelegenheiten.

Raum zu schaffen für diese Offenheit kann eine wichtige ärztliche Aufgabe am Sterbebett werden, indem wir Gespräche über den bevorstehenden Tod gemeinsam mit dem Patienten und seinen Nächsten führen. Dadurch kann die Angst auf beiden Seiten entfallen, über die letzten Dinge miteinander zu reden, weil nicht mehr aus Schonung des anderen die Wahrheit umgangen werden muss. Erst diese Offenheit ermöglicht dem Patienten und seinen Angehörigen, bewusst Abschied zu nehmen.

Beziehung heisst auch, soziale Kontakte zu pflegen. Die meisten Menschen fürchten sich davor, todgeweihte Patienten zu besuchen. Wenn der Wunsch des Patienten besteht, den Arbeitskollegen nochmals zu sehen, müssen wir den Angehörigen Mut machen, ihn einzuladen. Enkelkinder können eine Quelle der Freude sein auch für Sterbende, sie werden oft vom Abschied ausgeschlossen, obwohl wir von ihnen viel lernen können im natürlichen Umgang am Sterbebett. Wie sollen sie später einen Zugang zu Sterben und Tod finden, wenn wir ihnen die erlebte Erfahrung verwehren?

### Da-sein statt Aktivismus

Solange wir Medizin als reine Diagnostik und Behandlung betreiben, können wir uns schützen vor dem Aushalten des Leidens. Da-sein und Aushalten, Mittragen und Begleiten haben wir nicht gelernt im Studium oder in der Assistentenzeit. Ist einer unserer Patienten verstorben, fragte der Chefarzt viel eher, was wir noch unternommen haben, um seinen Tod zu verhindern, jedoch kaum, ob wir bei ihm geblieben sind!

Wut, Trauer und unbeantwortbare Fragen auszuhalten, fordert uns viel mehr als das Verordnen einer medizinischen Massnahme. Wir müssen deshalb unser Handeln immer wieder danach hinterfragen,

ob wir eine Verordnung treffen, weil es uns dann besser geht oder weil sie wirklich den Bedürfnissen des Patienten gerecht wird.

Da-sein heisst auch, den Patienten regelmässig zu besuchen oder ihm wieder einen Termin zu geben und nicht nur auf Abruf bei medizinischen Problemen bereit zu stehen. Sehr schnell entwickelt sich sonst bei ihm und den Angehörigen das entmutigende Gefühl, aufgegeben zu werden, verlassen zu werden. Dazu gehört auch, den Patienten körperlich zu untersuchen, zu berühren, obwohl wir überzeugt sind, keine neuen Erkenntnisse zu gewinnen.

### Lindern der Symptome, die den Patienten stören

Nicht immer geht es in erster Linie um die Schmerzlinderung oder die Linderung der Atemnot. Angst, Übelkeit, Appetitlosigkeit, Müdigkeit, Speichelfluss, übler Geruch, Immobilität oder andere Symptome können unter Umständen im Vordergrund stehen. Manchmal spricht der Patient sie nicht an, weil er glaubt, das müsse er akzeptieren, das sei kein medizinisches Problem. Wenn wir danach fragen und die individuellen Prioritäten erfahren, ist eine palliative Behandlung möglich, welche wirklich zu einer Verbesserung der Lebensqualität führt. Bei jedem Patientenkontakt sollten wir das persönliche Befinden neu evaluieren, da sich die Prioritäten immer wieder verschieben können. Das subjektive Erleben und der objektive Krankheitsverlauf können weit auseinander liegen.

Auch Pflegende und Angehörige unterliegen der Versuchung, leicht messbare Befunde in den Vordergrund zu rücken. Lassen wir uns dadurch nicht verleiten, in erster Linie über Reservemedikamente für Fieber zu diskutieren oder häufige Blutzuckermessungen durchführen zu lassen, um mit einem Insulin-Nachspritzschema zu reagieren. Wenn der Patient nicht unter den abnormen Werten leidet, besteht auch kein unmittelbarer Behandlungsbedarf.

### Vertrauen

Die Angst vor dem Sterben enthält fast immer auch eine Angst vor dem Ausgeliefertsein, dem Nicht-mehr-selbst-bestimmen-Können. Diese Angst ist wohl der Hauptgrund für den Beitritt zu einer Sterbehilfeorganisation. Das volle Vertrauen in den Arzt, dass er den Willen des Patienten bis zuletzt respektiert, dass er alles tun wird, um sein Leiden zu lindern, um ihm ein Sterben in Würde zu ermöglichen, ist ein zentraler Wert am Lebensende. Dieses Vertrauen kann nur entstehen, wenn wir Ängste im Verlaufe der Krankheit auch aktiv ansprechen und den Patienten informieren, dass wir Mittel haben, ihn z.B. vor Schmerzen zu bewahren oder vor dem Erleben des zunehmenden pulmonalen Versagens.

Vertrauen gibt Sicherheit. Zu wissen, dass der Arzt oder sein informierter Vertreter jederzeit erreichbar ist, kann diese Sicherheit wesentlich verstärken, für den Patienten und die Angehörigen.

Vertrauen erfordert auch offene und ehrliche Kommunikation. Während der Krankheit wahre Antworten auf alle Fragen zu geben, kann uns weit mehr fordern, als tröstende Hoffnung zu verbreiten. Sind wir am Anfang nicht ehrlich und weichen aus, so wird der Patient uns auch am Lebensende nicht vertrauen.

Diese Ausführungen zu den Werten am Lebensende können nicht abschliessend sein. Ich hoffe, Ihnen aber gezeigt zu haben, dass aus der Begleitung am Lebensende unmessbare Werte für den Patienten, seine Nächsten und für den Arzt entstehen können. Lassen Sie mich schliessen mit dem Credo von Dame Cicely Saunders, der Mutter der englischen Hospizbewegung:

«Sie sind wichtig, weil Sie eben sind.  
Sie sind bis zum letzten Augenblick Ihres  
Lebens wichtig, und wir werden alles tun,  
damit Sie nicht nur in Frieden sterben,  
sondern auch leben können bis zuletzt!»

#### Literatur

- 1 Brown GC, Brown MM, Sharma S. Value-based medicine: Evidence-based medicine and beyond. *Ocular Immunology and Inflammation* 2003;3:157–70.

Dr. med. Roland Kunz  
Allgemeine Medizin / Geriatrie FMH  
Spital Limmattal  
8952 Schlieren  
roland.kunz@spital-limmattal.ch



## Naufrage et Poésie

*Comment réussir  
son échec*

*27<sup>ème</sup> Congrès de la Société Suisse  
de Médecine générale*

*Berne, 21–23 octobre 2004*