

(Ohn-)Macht am Lebensende: Der Palliative-Care-Ansatz

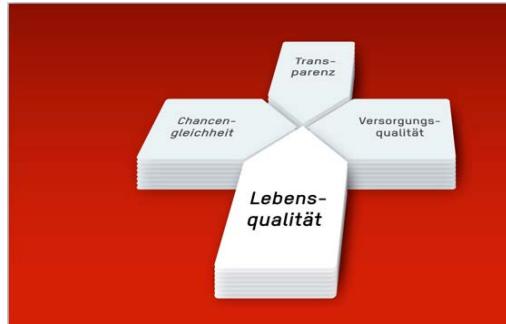
Steffen Eychmüller

Universitäres Zentrum für Palliative Care, Inselspital Bern
steffen.eychmueller@insel.ch

Die Ausgangslage

Fünf Schwerpunkte für 2019

In Abstimmung mit den Jahreszielen des Bundesrates erhält Gesundheit2020 für das laufende Jahr die folgenden Prioritäten:

- 
1. Verabschiedung der Botschaft zu den **Massnahmen zur Dämpfung des Kostenwachstums** in der obligatorischen Krankenpflegeversicherung, (1. Paket)
 2. Vernehmlassungsverfahren zu den **Massnahmen zur Dämpfung des Kostenwachstums** in der obligatorischen Krankenpflegeversicherung (2. Paket), insbesondere
 - a. Massnahmen bei den Arzneimitteln
 - b. Massnahmen bei den Tarifen
 - c. Koordinierte Versorgung und Gatekeeping
 - d. Digitalisierung / elektronische Rechnung
 - e. Zielvorgabe für die Kostenentwicklung im Gesundheitswesen
 3. **Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung**
Kenntnisnahme der Vernehmlassungsergebnisse und Beschluss über das weitere Vorgehen
 4. **Elektronisches Patientendossier EPD**
Vorbereitung der Umsetzung
 5. **Gesundheit2030**
Verabschiedung der Folgestrategie von Gesundheit2020



Frau H., 46 J, Palliativstation Inselspital 2017

Medizinische Diagnosen

Epidermolysis bullosa dystrophica

Metastasierendes Spinaliom re Hand

Wiederholte massive Blutungen aus der Hand

Multiple Nahrungsmittel- Unverträglichkeiten

.....



Frau H - Verlauf

- In letzten 6 Monaten 4 Monate im Spital, davon 3x Notfallaufnahme wegen Schmerzexazerbationen und akuter Blutung
- Privates Helfernetz überfordert
- Spitex/ Hausarzt: Zeitaufwand (Verbandswechsel 5 Std. pro Tag) zu gross
- Pflegeheim: keine Option (Kompetenz)
- Patientenverfügung: ja
- Lebenswille: gross (unfinished business)



Kostendämpfung?
Betreuende
Angehörige?

Grösste Sorge: 'kein Platz in der Herberge'

Macht oder Ohnmacht bei Frau H.?

- Eine sehr ambitionierte Frau
- Präsidentin der internationalen EB- Gesellschaft
- Kommuniziert in 4 Sprachen
- Wichtigstes Ziel: Selbstbestimmung, keine Belastung für andere werden

Aktuell:

- Enorm vulnerabel: von der Haut bis zum Selbstwert
- Enorm abhängig: von den Schmerzen bis zum Schreiben...

Was hat Wert ?

Immanuel Kant 1724 - 1804

"Was einen Wert hat, hat auch einen Preis. Der Mensch aber hat keinen Wert, er hat Würde."

....wie weit sind wir schon ökonomisiert?



Die Wertentwicklung

Care



Leiden

Cure



Überleben

Ware



Effizienz



Qualität ?

Fragen: Was kommt auf uns zu?

- Die Demenz
- Die Polymorbidität
- Die Baby- Boomers am Lebensende
- Der Mangel an qualifiziertem Pflegepersonal
- Der Markt: der «Wert» am Lebensende - teuerste Medikamente und Therapien; **welche Outcomes?**
- Die unrealistischen Ansprüche an «Heilung»

Welche Lobby haben die Vulnerablen, die Abhängigen, die Machtlosen?

Wer den Wert bestimmt, hat Macht - und wer die Macht hat, bestimmt den Wert

Die Auswirkungen der Informations- und Biotechnologie

- Der Mensch als Datenlieferant
- Die Überwachung incl. Emotionen
- Die drohende Wertlosigkeit des individuellen Menschen
- Die Machtkonzentration durch Big data und Künstliche Intelligenz (die Dominanz der Algorhythmen)

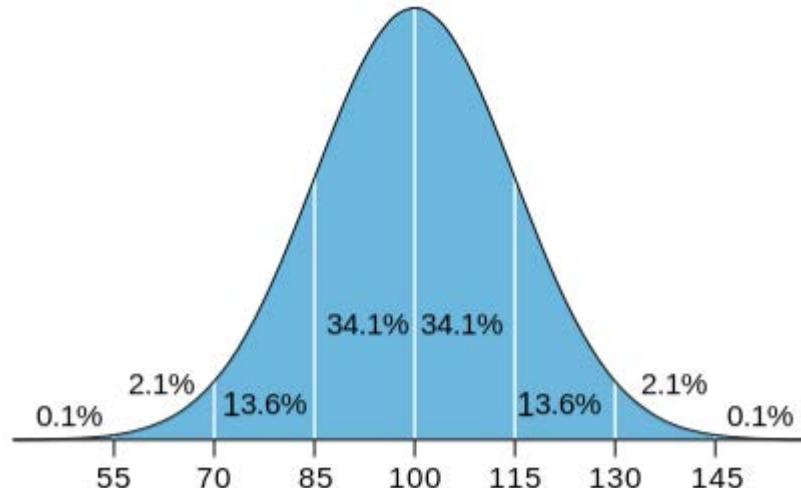


C.H.BECK

Die digitale Medizin am Lebensende?

- Big data Gesundheit: meine digitale Krankengeschichte
- Big data Lebensbilanz: gesellschaftlicher Wert & Nutzen
- Big data Performance: Verlauf Aktivitäten
- Big data bisherige Kosten und kalkulierte Kosten
- Big data Prognose

- Benchmarking
- Der gemittelte Mensch
- Investition oder nicht?



Das Lebensende im Zeittakt der Medizin

Abstraktion anhand medizinischer Diagnosen
Versus
Interprofessionelle Beziehungsmedizin

Langsam sterben ist ein Verlustgeschäft

Von Nadine A. Brügger. Aktualisiert am 31.08.2015 [32 Kommentare](#)

Die Krankenkassen haben die Verträge zur Palliative Care mit den Spitätern gekündigt. Neu soll anstelle einer Tages- eine Fallpauschale eingeführt werden.



Die Bemessungsgrundlage für Leistung heute

Medizinische Diagnosen

Nützlich am Lebensende?

Nützlich bei chronischen Krankheiten?

Sinnvoll bei interprofessionellem Vorgehen?

Was halten die Patienten für eine wertvoll?

Wert : Pharma/Tech versus Kommunikation



Aktien- Index
Communication?

Bsp: Nasdaq Xenon pharmaceutical

Time for a revolution

THE LANCET GLOBAL HEALTH COMMISSION | VOLUME 6, ISSUE 11, PE1196-E1252,
NOVEMBER 01, 2018

High-quality health systems in the Sustainable Development Goals era: time for a revolution

Margaret E Kruk, MD   • Anna D Gage, MSc • Catherine Arsenault, PhD • Keely Jordan, MSc •
Hannah H Leslie, PhD • Sanam Roder-DeWan, MD • et al. [Show all authors](#) • [Show footnotes](#)

Welche Ausrichtung? (WHA 2018, Lancet commission)

	Kurativ - palliativ	Shared care
Fokus	Disease modifying	«concurrent care», patient – centered, problem- based
Messgrösse	Prognose als Kriterium	Komplexität als Kriterium
Outcome	Überlebenszeit	Qualität der Lebenszeit; Funktion, Sinnhaftigkeit
Vorausplanung Lebensende	Späte Identifizierung	Frühe Integration
Rollendefinition	Passive Patientenrolle	Partizipativ
Themen	Medizinische Themen	Alltag, Körper, Emotionen
Organisation	Fragmentierte Betreuung	Integrativ, koordiniert
	Zentrums - orientiert	Netzwerk-/Gemeinde-orientiert
Konzept	Krankheitsorientiert Pathogenese	Stärkenorientiert Salutogenese

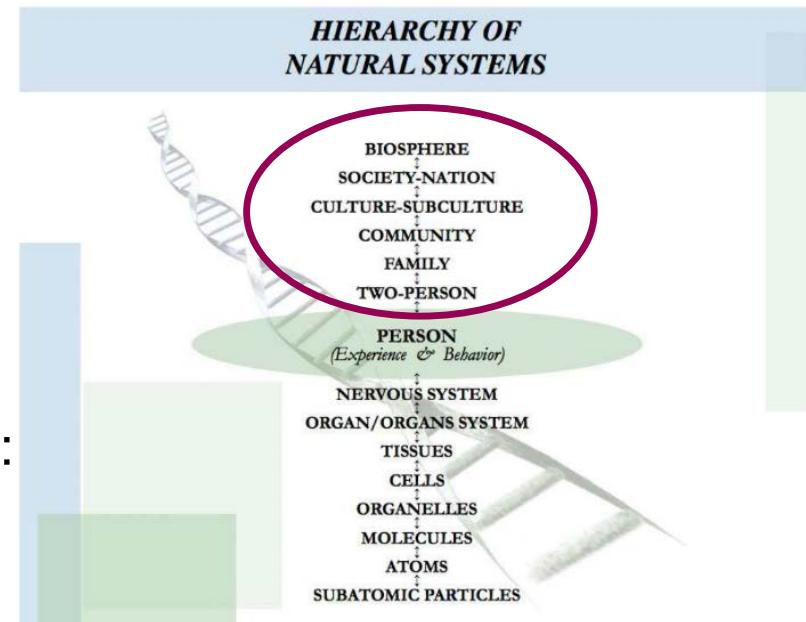
Biopsychosoziales Modell: Wert der Beziehungen

George Engel, Rochester USA



The «continuity of natural systems»

Wenn der Körper schwerkrank ist,
gibt es viel Heilsames:
→Energie- Lieferanten am Lebensende:
von Beziehungen bis Spiritualität



Engel, George L. (1977). "The need for a new medical model; Science

5 Thesen oder die Dringlichkeit einer Reformation des Gesundheitswesens am Beispiel Lebensende

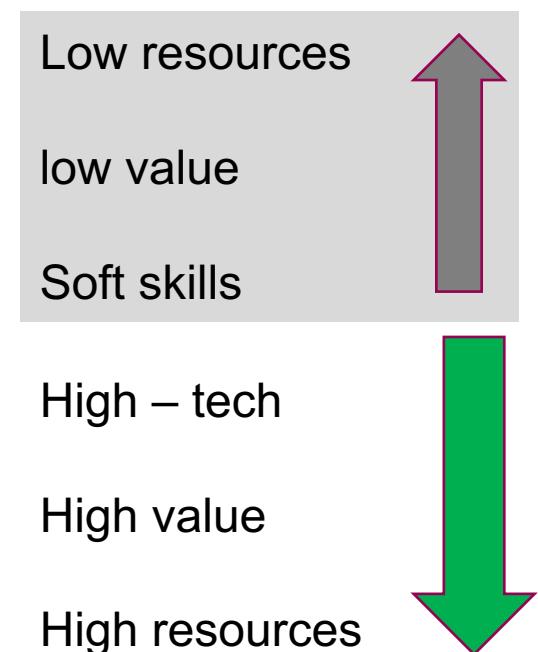
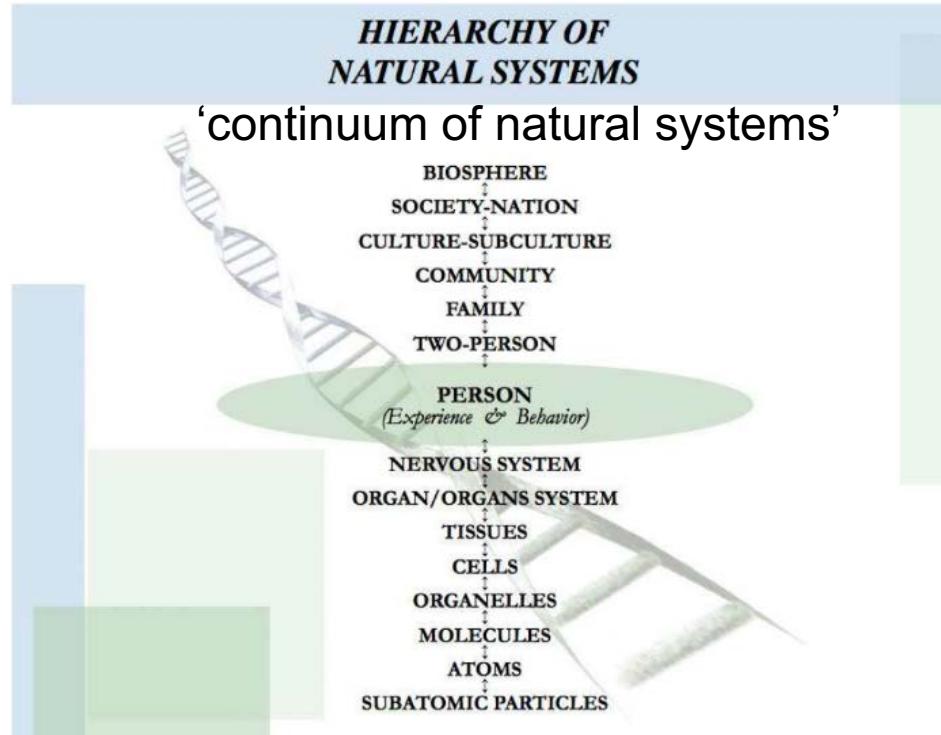


These 1: die technisch- pharmakologische Machbarkeit schürt unrealistische Erwartungen

- Die «Macht» und Faszination der Medizin
- Die Hoffnung auf Fortschritt und Technik
- «Cure» und healthy aging durch Anti- Aging
- Die fehlende Attraktivität von ‘chronic care’
- Die fehlende Vorausplanung, der Tanz um den Abgrund



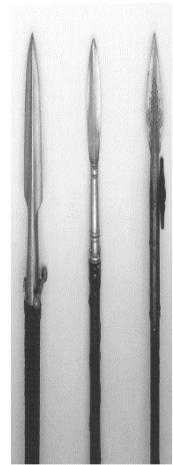
These 2: Das aktuell gültige Medizinkonzept 'entwertet' wesentliche Heilfaktoren (precision medicine > biopsychosozial)



Engel, George L. (1977). "The need for a new medical model; Science

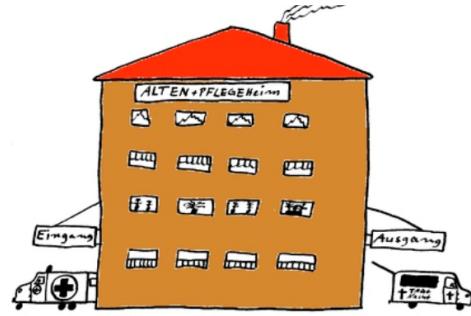
These 3: Medizinische Diagnosen als Bemessungsgrundlage für Leistung ist am Lebensende fraglich

- Indikationsqualität von medizinischen Interventionen am Lebensende ist unklar
- Meist schlechte Evidenz; keine Studien, unklare Outcomes
- Gleich lange Spiesse: ein Stent, eine Chemotherapie oder eine Radiotherapie werden bezahlt,
- Home Care und Palliative Care ? Spiritual Care?



- Wofür setzen wir finanzielle Mittel am Lebensende prioritär ein?
- Aktuell orientiert an medizinischen Diagnosen = sinnvoll?
- PRG (problem- related groups) statt/ neben DRG

These 4: Das fragmentierte Versorgungs- und Vergütungssystem ist untauglich für die Behandlung von komplex und chronisch kranken Menschen in den letzten Lebensmonaten – verhindert Vorausplanung und schafft Fehlanreize



These 5: wie am Anfang so am Ende: es braucht die Bereitschaft und Teilnahme der Bevölkerung für eine gemeinsame Vision eines Lebensendes in Würde

Es geht um einen positiven Umgang mit Vulnerabilität und Abhängigkeit –

es geht dabei um Sicherheit und Vertrauen – und um Investitionen
Es geht um die Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit



Beste Qualität am Lebensanfang und am Ende



Geburtsvorbereitungskurse
DER KLASISCHE GEBURTSVORBEREITUNGSKURS DOMINIERT



Life & Death



- ✓ Beste Information
- ✓ Wenig Angst durch Vorbereitung
- ✓ Beste Finanzierung für Umgebung der Wahl



Der Umgang mit (ohn)Macht am Lebensende

Ästhetik, Vertrauen, menschliche Wärme, Sicherheit, Kompetenz



Was ist es uns wert? Wir haben es in der Hand