

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

Steffen Eychmüller

Universitäres Zentrum für Palliative Care, Inselspital Bern  
[steffen.eychmueller@insel.ch](mailto: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

Share ?



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

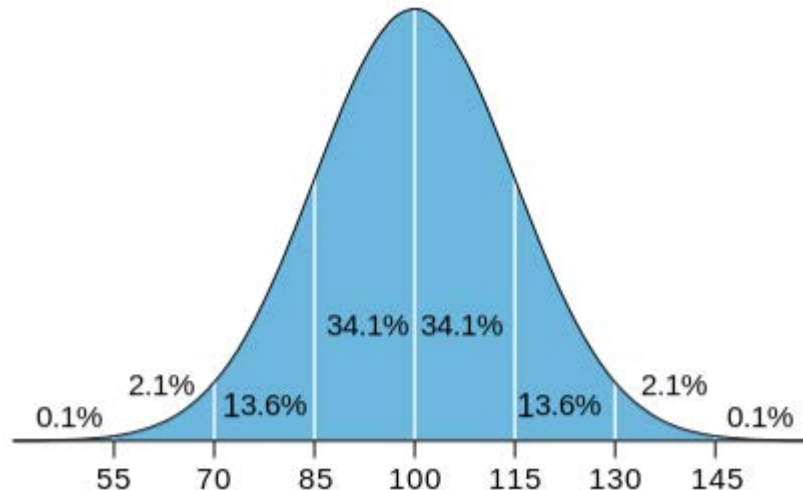
- Der Mensch als Datenlieferant
- Die Überwachung incl. Emotionen
- Die drohende Wertlosigkeit des individuellen Menschen
- Die Machtkonzentration durch Big data und Künstliche Intelligenz (die Dominanz der Algorrythmen)



# 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 Spitälern 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)

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

# Biopsychosoziales Modell: Wert der Beziehungen

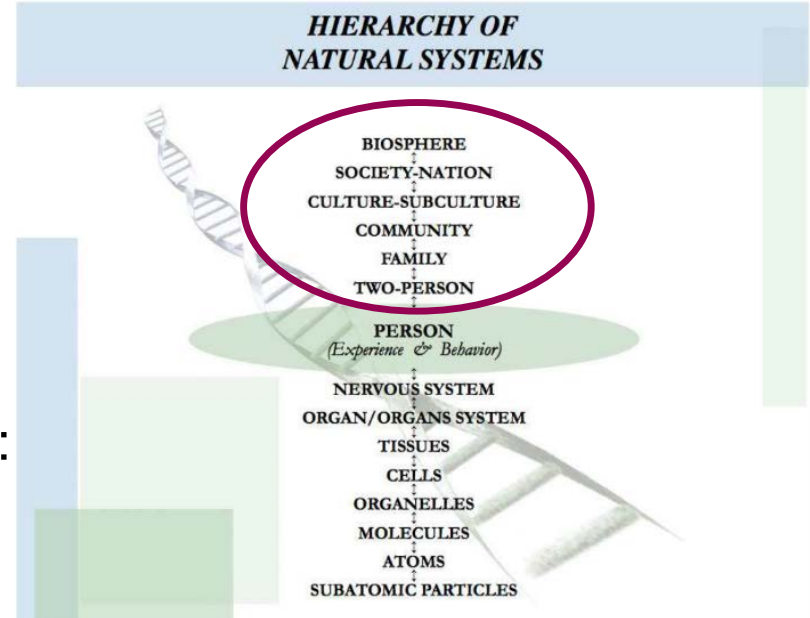
George Engel, Rochester USA



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

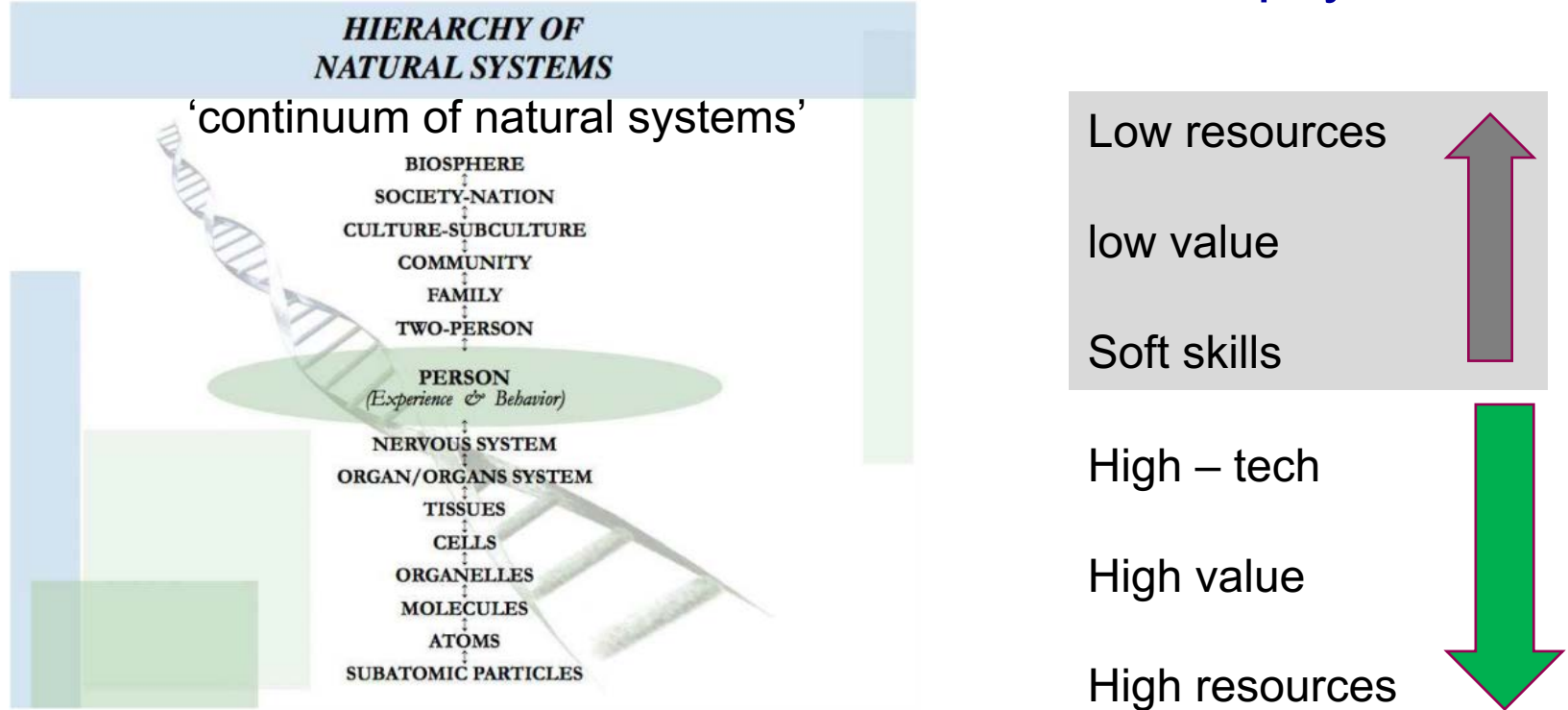


# These 1: die technisch- pharmakologische Machbarkeit schürt unrealistische Erwartungen

- 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



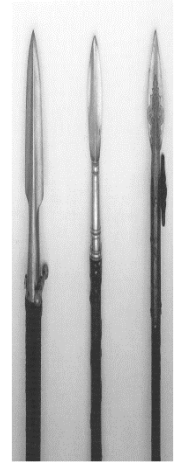
## These 2: Das aktuell gültige Medizinkonzept 'entwertet' wesentliche Heilfaktoren (precision medicine > biopsychosozial)



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



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