

Über Wert und Werte am Lebensende

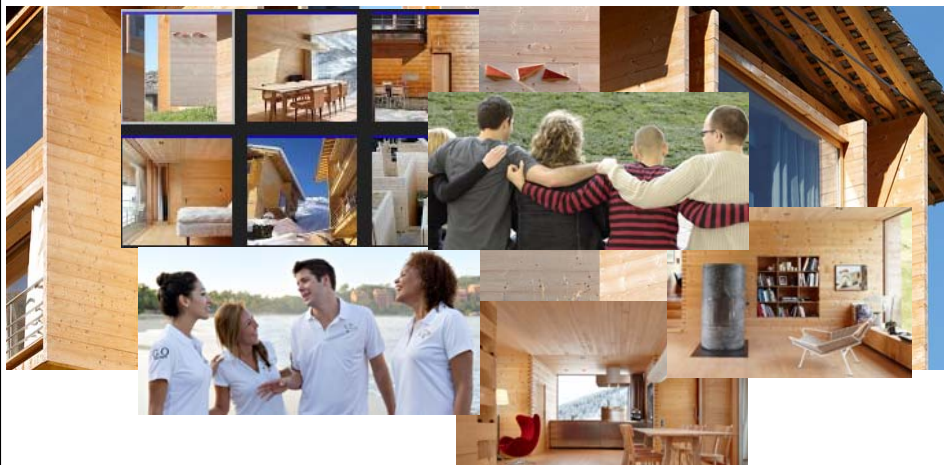
Antrittsvorlesung 18. August 2016

Steffen Eychmüller
Palliativzentrum Inselspital Bern

steffen.eychmueller@insel.ch

Vision: Das Lebensende wie der Lebensanfang

Ästhetik, menschliche Wärme und beste Kompetenz



Eine gesellschaftliche Frage: welchen «Wert» hat das Lebensende?

Themen

**Über Wert und Werte
Über Wert und Konzepte
Über ein Miteinander – zumindest am Lebensende**

Die Erwartungen



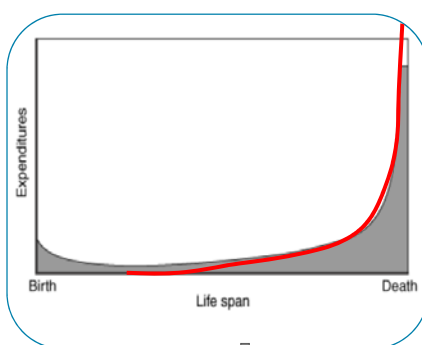
Von der Diagnose «palliativ»

Die zerstörte Hoffnung

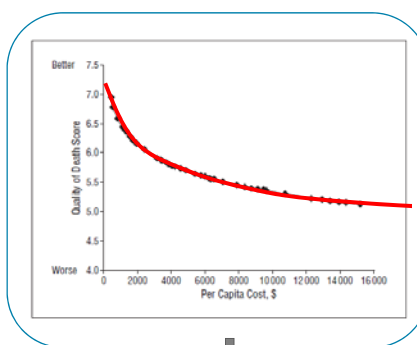
Zuerst erhoffen wir uns alles von der Medizin,
dann schützen wir uns (Patientenverfügung),
dann entsorgen wir uns vielleicht.



Die Kosten am Lebensende



Die teuren letzten Lebensmonate



Höhere Kosten –
 schlechtere «Quality of Death»

➔ Palliative Care: gut für Lebensqualität und Kosten?

*Lynn J. Rand Health White Paper 2003;
 Zhang B et al Arch Int Med 2009*

Herausforderung Finanzierung

Bsp: Palliativstation Inselfpital- Auszug

Hauptdi	Hauptdiagnose	ptbehandlung	Hauptbehandl	CM kat.	CM eff.	Erlös Zusa	Kosten/Fal	Erlös/Fal	Koster	Ergebnis
C833	Non-Hodgkin-Lym	932501	Nicht komplexe C	6.871	7.411	0	117142	84571	1.984	-32471
C9000	Plasmozytom (Mulk	922382	Bestrahlungsplan	3.676	3.676	0	40070	41398	0.954	1328
C61	Bösartige Neubild.	922412	Teleradiotherapie	3.676	2.077	0	18352	23730	0.782	5177
C169	Bösartige Neubild.	922382	Bestrahlungsplan	3.676	3.676	0	50099	41398	1.194	-8100

Pauschalisiert ist nicht gut sterben

Die GesundheitsWirtschaft 5-2012

Palliativpatienten brauchen ein Plus an qualifizierter Fürsorge. Palliativabteilungen in Kliniken haben jedoch oft ein Minus in der Kasse. Denn sie sind den gleichen finanziellen Zwängen unterworfen wie andere Stationen. Der Bedarf an komplexer stationärer Versorgung steigt jedoch am Lebensende.



CM kat.	Hauptdiagnose	ptbehandlung	Hauptbehandl	CM kat.	CM eff.	Erlös Zusa	Kosten/Fal	Erlös/Fal	Koster	Ergebnis
C793	Sekundäre bösarti	922382	Bestrahlungsplan	1.968	1.968	0	20536	22484	0.918	1888
M5418	Radikulopathie: Si	860620	Einsetzen einer w	4.340	4.340	0	61151	56440	1.083	-4711
T814	Infektion nach eine	862238	Sonstiges Débrid	4.340	7.115	0	214497	81289	2.833	-133208
C61	Bösartige Neubild.	938A23	Palliativmedizinis	3.260	3.397	0	47096	38811	1.213	-8285
C793	Sekundäre bösarti	990710	Transfusion von F	1.200	1.200	0	20189	13710	1.473	-6478
C711	Bösartige Neubild.	860410	Sonstige Inzision	1.200	1.200	0	29875	13710	2.119	-16165

Wert am Lebensende

Indikationsqualität von Interventionen am Lebensende
- mit gleich langen Spießen messen:

- ein Stent, eine Chemotherapie oder eine Radiotherapie werden bezahlt
- Home Care und Palliative Care ?

→ Wofür setzen wir finanzielle Mittel am Lebensende prioritär ein?
→ Sind medizinische Diagnosen alleine sinnvoll als Bewertungsgrundlage für die Leistungsvergütung in dieser Lebensphase?



Werte am Lebensende

Konsum und Autonomie
und/ oder
Beziehungsabhängigkeit und Vulnerabilität?



Ethische Leitmodelle

Ethics of Care (Gilligan 1982)

Individuen sind nicht autonom, sondern in ihrem jeweiligen Netzwerk von Beziehungen zu betrachten („*network of care and dependence*“).

Zwei wesentliche Unterschiede zur Prinzipien- Ethik:

- Wir stehen **IMMER** in Abhängigkeitsverhältnissen (dependence)
- Wir sind *de facto* immer verletzlich (vulnerability)

Der heilige Gral der Autonomie

Von der Solidargemeinschaft zur Ich – AG (U. Bröckling)
Von der selektiven Wahrnehmung der Prinzipien – Ethik
Von der Ökonomisierung des Leidens

U. Bröckling:
*«wenn Leben
zur ökonomischen Funktion wird,
bedeutet Desinvestment Tod».*

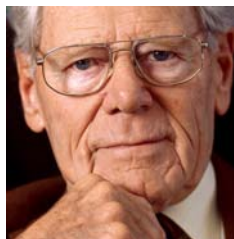


Hans Küng

«Glücklich sterben heisst selbstbestimmt
sterben»

"Der Mensch hat ein Recht zu sterben,
wenn er keine Hoffnung mehr sieht auf ein
nach seinem ureigenen Verständnis
humanes Weiterleben."

Wovon hängt
«humanes
Weiterleben» ab?



EXIT als folgerichtige Selbstentsorgung

In einer ökonomisierten Gesellschaft
In der Sackgasse des Autonomiekonzepts
In einer individualisierten Gesellschaft
In einem Machbarkeits- Ideal der technisierten Medizin



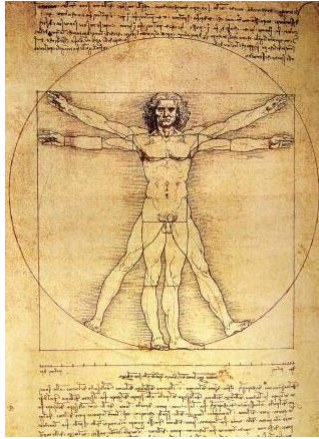
Themen

Über Wert und Werte

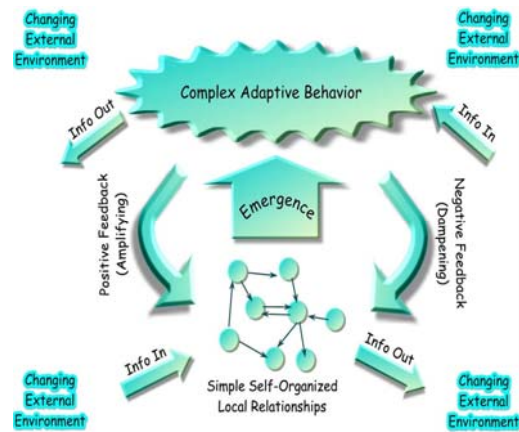
Über Wert und Konzepte

Über ein Miteinander – zumindest am Lebensende

Wissenschaftliche Konzepte



Mensch- zentriert
Reduktionistisch



oder
oder
komplexe Systeme
evolutionär/ «holistisch»?

Konzept 1: das biomechanische Modell (Décartes)

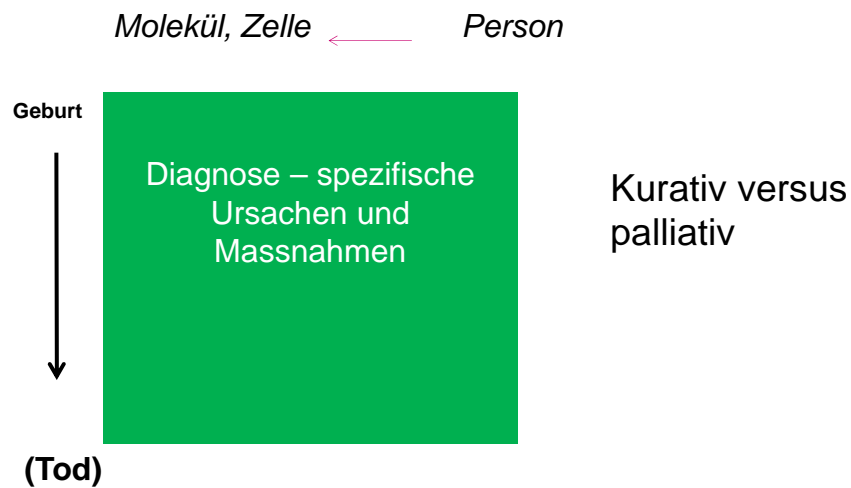


Ein Grund/ eine Ursache -
eine (uniforme) Reaktion



Wenn wir die Pathogenese
verstehen, verstehen wir die
Krankheit und deren Therapie

Ursache- Wirkung: the «curative model»



Eine Folge

Predominance of the Curative Model of Medical Care

A Residual Problem

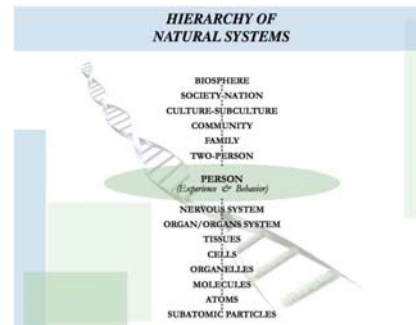
“On a basic level, the curative model conflicts with the notion of a good death. Where cure is the ultimate goal, death is the ultimate failure.»

→ Palliative = «soft skills», less reputation, less education

Ellen Fox; JAMA 1997

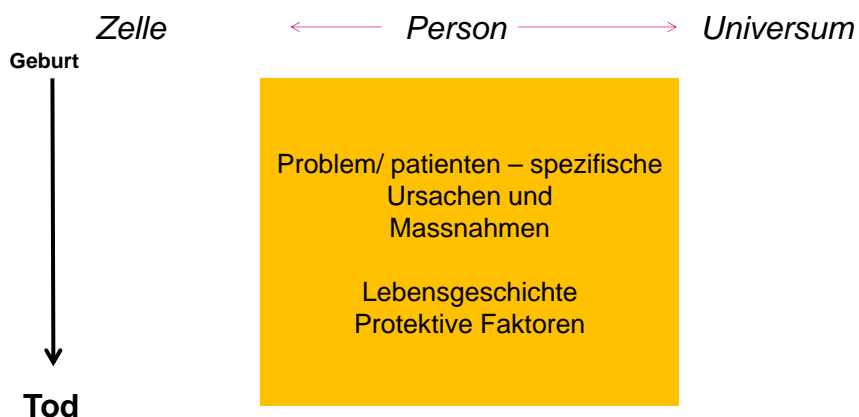
Konzept 2: Das biopsychosoziale Modell

- Krankmachendes: nicht nur Moleküle und Zellen
 - Heilendes: nicht nur Moleküle und «Messer»
- eine weite Welt von Interaktionen; Komplexität
→ Auch zwischen den Forschenden und dem «Objekt»



Engel, George L. (1977). *Science* 196:129–136

Komplexe Beziehungen/ Interaktionen



Salutogenese

Aaron Antonovsky (1923 – 1994)

Keine Dichotomie von Gesundheit und Krankheit, sondern:
«*health-ease* versus *dis-ease* continuum»

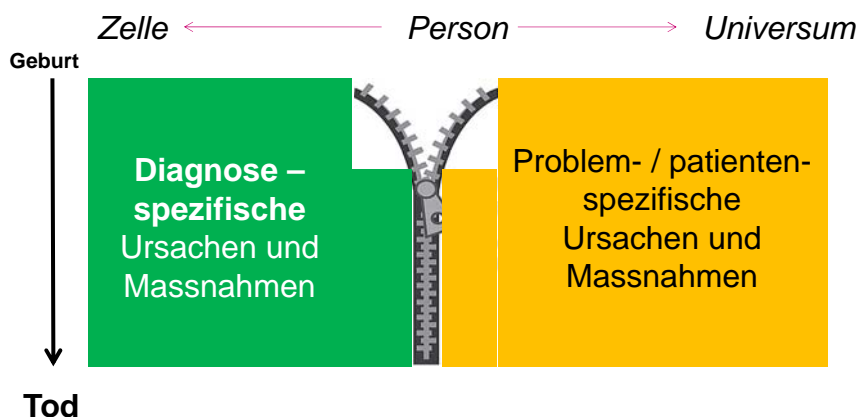
Warum Menschen den Holocaust überlebten (V. Frankl):
→ Balance von «*generalisiertem Defizit an Ressourcen und generalisierter Widerstandskraft*» (heute: Resilienz - Konzept)

«Sinnstiftung» als Ziel: «*sense of coherence*»

Verstehbarkeit, Handhabbarkeit, Sinnhaftigkeit

1979 *Health, Stress and Coping*

Nicht nur am Lebensende: best of two concepts



Konzeptionelle Grundlagen der Palliative Care

- Die Bedeutung der Interaktionen/ Beziehungen, nicht nur im zellulär- molekularen, sondern auch im interpersonell – spirituell- universellem Bereich
- Anerkennung der Komplexität
- Dabei auch: Die Bedeutung der Lebensgeschichte
- die Bedeutung der Qualität der Kommunikation, der unbedingten Wertschätzung
- Die Bedeutung des Heilsamen, die gezielte Suche nach Heilem

Und: die Selbstrelativierung des Helfers im Sinn der eigenen Verletzlichkeit, Subjektivität, Lebensgeschichte und – der eigenen Endlichkeit

S.Eychmüller

Themen

Über Wert und Werte

Über Wert und Konzepte

Über ein Miteinander – zumindest am Lebensende

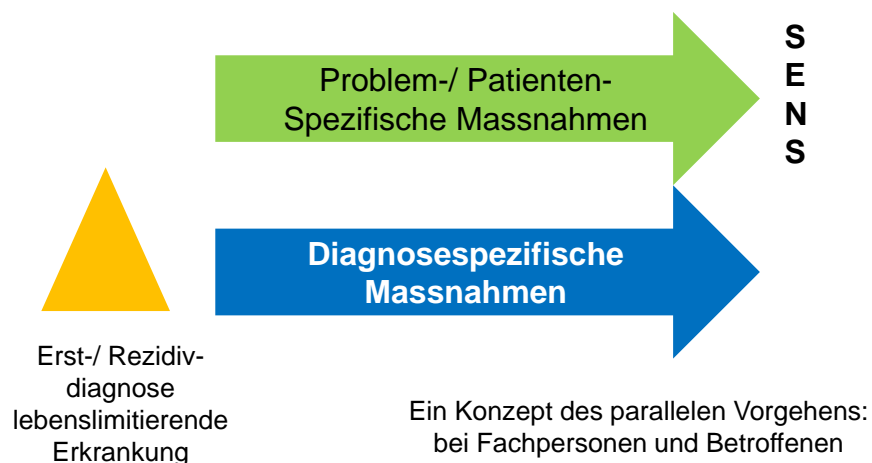
Die Angebote der Palliative Care

- Den Menschen die Mittel geben, sich nicht hilflos zu fühlen
- Die Zukunft selber wieder in die Hand nehmen
- Die komplexe und angstmachende Situation in «machbare» Teile zu zerlegen
- Die eigenen Kräfte des Betroffenen stärken: nicht nur Probleme und Defizite, auch Heilsames und Stärken

Im Fokus: Betroffene/r und Angehörige

*Steinhauser et al., 2000; Heyland D, et al., 2006;
Teno and Dosa, 2006; Higginson et al., 2007, 2012*

Palliative Care: keine Frage des Zeitpunkts, sondern der Inhalte



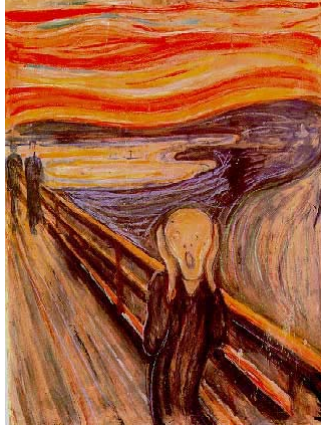
Eine gemeinsame Sprache finden die Betroffenen-Sicht als Leitschnur

Medizinische Planung:

Keine
Kompetenz

Abhängigkeit

Hilflosigkeit



Vorausplanung des Alltags:

Viel
Kompetenz

Gemeinschaft

Partnerschaft

Beispiel Frau G.

Tumorprogression eines metastasierenden Gallenblasenkarzinoms ED 04/2012 - Stadium IVB (Peritonealkarzinose, Omentum majus) - Infiltration des Duodenum mit sekundärer Duodenalstenose - 18.04.12 CT Abdomen: Cholezystolithiasis mit chronischer Cholezystitis, extrahepatische Cholestase - 19.04.12 ERCP: Plastikstenteinlage zur biliären Drainage bei Stenose im mittleren DHC - 25.04.12 ÖGD und obere EUS: Stenose im Bereich Bulbus duodeni, Cholezystolithiasis, Soorösophagitis, axiale Hiatushernie - 29.04.12 Gastroskopie: Antrumgastritis und Ulkus präpylorisch - 04.05.12 Revisionslaparotomie, retrokolische Gastroenterostomie, Jejunostomie, Biopsien - Patho. Uni Bern: Siegelringzelliges Adenokarzinom im Fettgewebe sowie im Peritoneum - 05/12 Einleitung einer Chemotherapie

Stendy

3. Komponente der Erkrankung - Symptome niedrigschwelliger und von der Betroffenen selbst

Diagnose der Tumorprogression trotz Chemotherapie, Schwäche und Kraftlosigkeit, latente Nausea, intermittierende Oberbauchschmerzen - Entscheidungsfindung: Versuch der Internalisierung der externen Galleableitung, Planung eines sozialen Netzwerkes - Netzwerk: verwitwet seit 2 Jahren, lebt allein in Einfamilienhaus, 1 Tochter (in Bern), 1 Sohn (in München), Freunde, Psychoonkologie (Prof. Bernhard) - Support: Tochter - End of life: Nachlass geregelt, keine lebensverlängernden Massnahmen - St.n. segmentalen Lungenembolien in sämtlichen Lappen (CT 12.06.2012) - unter Fraxiforte

4. Status nach Hepatitis B (anamnestisch 1964)

5. Nebendiagnosen: - C-Gastritis (ED 25.4.2012) - St.n. Soor-Ösophagitis (ED 25.4.2012), aktuell erneuter enoraler Soor - Axiale Hiatushernie - Arterielle Hypertonie - Dyslipidämie - St. nach traumatischer Pankreasruptur 1959

Frage: woran leidet diese Patientin?

Sprechen und Vorausplanen auf Augenhöhe

Partnerschaftlich – interprofessionell – pragmatisch
Die Selbsteffizienz steigern (Salutogenese)

Symptombehandlung
Entscheidungsfindung
Netzwerk- Organisation
Support der Angehörigen.



Eychmüller 2006; Lickiss 2003, BAG 2010

Frau G. - Versuch Zusammenfassung

S: Inappetenz, zunehmende Schwäche; Angst vor Sterben
E: solange wie möglich zuhause; keine 2nd line Chemo; ggf.
Stent bei Rektum/ Sigma-Kompression
N: die Tochter in der Nähe; das Haus
S: Support für die Tochter



Platzhalterfotos



Der Wunsch der Betroffenen: selbst mitsteuern und beste Kommunikation



Ein Miteinander auf Augenhöhe in der ganzen Crew:
PatientIn trotz eingeschränkter Kraft, Angehörige und
Fachpersonen

Das Lebensende als Gemeinschaftsprojekt - und Spiegelbild zivilisatorischer Reife?



Ein Netz von Menschen –
das Miteinander von Familie/ Freunden und Profis

Learning from India

Neighbourhood Network in Palliative Care, Kerala

Ziele des Networks

- Empowerment der Bevölkerung für die Betreuung von Schwerkranken und Sterbenden
- Filter der Probleme durch "Laien"
- Einen kosten- effizienten Palliative Care (PC) Service entwickeln



S. Kumar, 2013

Die Entstehung von Gemeindeforen



Erstes Forum Palliative Care Appenzeller Vorderland

Heldensitz, im Kirchengemeindezentrum fand die erste Forum der Palliative Care Appenzeller Vorderland statt. Dabei wurde unter anderem eine Notfallnummer gesprochen. - pd&K.



Palliative Care zuhause, im H Schwyzstrasse Wohlgefühl er aus Freiwillig-Pflegefachper zusammen.

Das erste Forum von Palliative Care Appenzeller Vorderland sties auf grosses Interesse. (Stolz: ZVG)

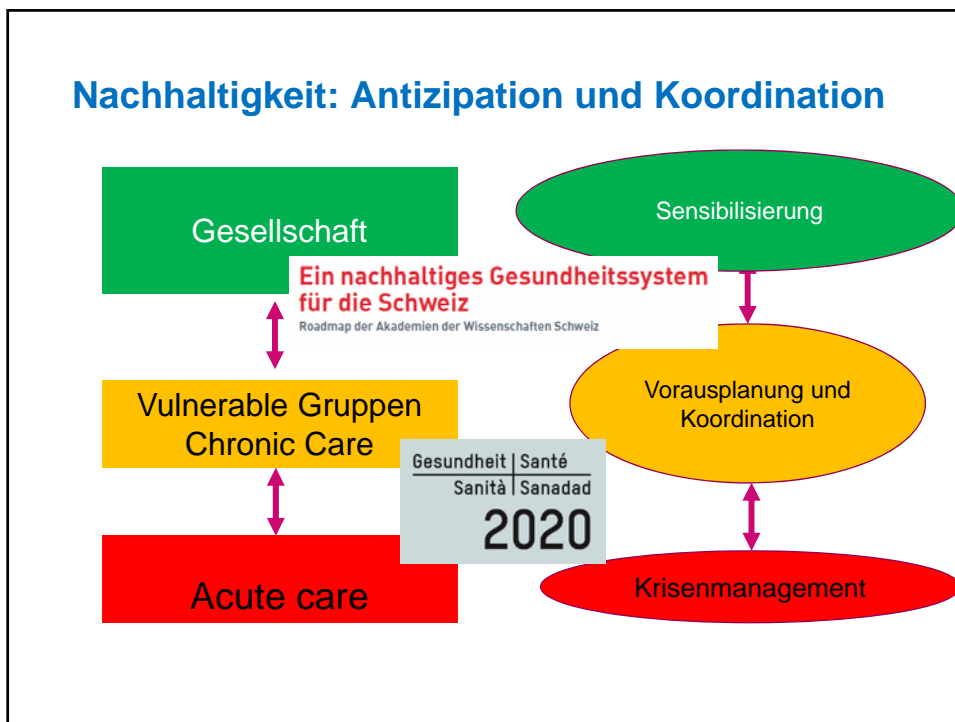


Nicht immer mehr Profit, denn... (text partially obscured)



Damit die W... (text partially obscured)

Eine kleine Bürgerbewegung



Wie am Anfang so am Ende

The meaning of life?

People study for weeks for a birth
—
Why not study for a death?

© PILOTLIGHT Australia

<http://www.pilotlight.org.au/Dying-to-Know>

Das Lebensende in unserer Gesellschaft

Ästhetik, menschliche Wärme und beste Kompetenz



Was ist es uns wert?