

«Value-based Medicine» am Lebensende

Ein Gedankenkreis mit Geschichten und Gedichten verflucht die Weltgeschichte, die Medizingeschichte sowie die einzelne Arzt- und Patientengeschichte ineinander. Es werden keine Antworten gegeben, jedoch kann sicher die eine oder andere Frage herausgehört werden, welche den Weg zu persönlichen Antworten eröffnen kann.

Un enchaînement de pensées entrelace histoires et poèmes et relie l'histoire universelle, l'histoire de la médecine et des témoignages personnels de patients et de médecins. Il n'est pas donné de réponse, mais l'une ou l'autre question évoquera sans doute pour chacun le chemin vers des réponses individuelles.

Bruno Kissling

Referat am Aroser Fortbildungskurs 2004

Prolog

Value Based Medicine, lebenswerte Werte am Lebensende? Und eine passende Medizin dazu? Ist es nicht reichlich spät, am Lebensende, wie immer dieser Zeitpunkt auch definiert werden mag, unter Druck, über lebenswerte Werte nachzudenken und unsere Medizin erst dann auf diese «Values» auszurichten?

Das Leben ist (un)sterblich ...

Aus der Endlichkeit unseres Lebens schöpfen wir die Kraft für das Jetzt. Das Bewusstsein um unser Ende – es ist jederzeit möglich – lässt uns die Stunde nutzen [1], unsere Ziele angehen – immer – *jetzt*.

Paradoxically, it is death that gives us time and its passing, without which we would be lost in a welter of eternity with no reason ever to act or, indeed, to live. Without death, there is no time, no growth, no change [1].

Die Fähigkeit, unsere Endlichkeit durch die Bejahung des jederzeit möglichen Todes anzunehmen, macht uns frei zum Leben.

Die Gesundheit ist wichtig, doch sie sei nur unser zweitgrösstes Gut im Dienste unserer wichtigsten Aufgabe, dem Streben nach der Verwirklichung unserer Lebensziele. Dies sagte mir kürzlich eine 84jährige Frau, die voll im Leben steht. Sie hat es sich zur Aufgabe gemacht, jungen Menschen in schwierigsten Le-

benslagen, deren sich die Institutionen nicht mehr genügend annehmen können, geduldig und einfühlsam durch die Krise auf ihren Weg zu helfen. Die Kraft schöpft sie aus ihrem tiefen Glauben daran, dass uns allen ein Weg gezeichnet sei, dass jedem von uns etwas ganz Bedeutendes innewohne. Ihren plötzlich aufgetretenen anstrengungsabhängigen Brustschmerz nimmt sie ernst: Was will er mir sagen? Still werden, das Leben ordnen – bei der von ihr ins Auge gefassten möglichen Nachfolgerin für die Fortsetzung ihre Tätigkeit ist sie auf offene Ohren gestossen. Zuerst will sie die «konservativen» Mittel ausloten, bevor sie sich den Zeit erfordernden interventionellen kardiologischen Massnahmen übergeben will. Ihre Aufgabe erfüllen zu können, ist ihr Massstab für die Wahl der therapeutischen Massnahme und den Zeitpunkt, wann diese umgesetzt werden soll.

Umgekehrt, uns mit allen Mitteln gegen den Tod zu wehren, kann uns viel Lebensenergie rauben. Unsere Gesundheit (als Selbstzweck) zu erhalten kann zur «Vollzeitbeschäftigung» und zur alles dominierenden Idee werden und uns hindern, unseren lebenswerten Values nachzugehen. Jede kleine Störung wird als mögliches Vorzeichen des gefürchteten Todes gedeutet und wächst zu einer grossen und belastenden Affäre. Dies schafft, paradoxerweise, eine andauernde Todesnähe und wird zum Katalysator einer Kaskade der Angst, der «Angst vor ...».¹ *Ich denke dabei an eine andere, ebenfalls über 80 Jahre alte Frau, die ein sehr aufopferndes Leben für ihre Familie gelebt und ihre persönlichen Bedürfnisse immer weit hintangestellt hatte. Nach einem Streit wurde ihr der Kontakt zur Familie vollständig verweigert. Ihre Welt war zusammengebrochen. Nun wollte sie Versäumtes nachholen, durfte und wollte deshalb unter gar keinen Umständen sterben. Nachdem sie*

¹ «Angst vor ...» ist ein offizieller Code im ICPC-2, der internationalen Klassifizierung der medizinischen Primärversorgung (WONCA 1998) [2].

während langer Zeit beinahe täglich einen Notfallarzt wegen lebensbedrohlicher Krisen gebraucht hatte, hat sich ihre gesundheitliche Labilität durch viele vertrauensvolle ärztliche Gespräche, in welchen sie die schwere Last ihrer Lebensgeschichte allmählich aussprechen und los werden konnte, wieder stabilisiert. Sie begann wieder zu leben, an sich und ihre Werte zu glauben, neue Ziele zu entwickeln, sich mit ihrer Umgebung zu beschäftigen, auch wieder Gedichte zu schreiben – eine lange unterdrückte Fähigkeit, die kraftvoll und heilbringend wieder erwachen konnte. Die Krisen treten heute nur noch selten auf.

Wer von uns kennt nicht die Geschichten all dieser Patienten, die uns immer wieder wegen verschiedenster «medizinischer Bagatellen» aufsuchen, hinter welchen sie selber die ersten Zeichen einer gefährlichen Bedrohung befürchten, die sie nicht verschleppen wollen?

... mit der Sinnfrage verknüpft ...

Uns sterblichen, leib-seelischen, bio-psycho-sozial-spirituellen Wesen wohnt die Frage nach dem Sinn unseres Daseins (value) inne.

Rainer Maria Rilke beschrieb diese ewige Sinnsuche in seinem unendlich schönen Gedicht der wachsenden Ringe.

Ich lebe mein Leben in wachsenden Ringen,
die sich über die Dinge ziehn.
Ich werde den letzten vielleicht nicht vollbringen,
aber versuchen will ich ihn.
Ich kreise um Gott, um den uralten Turm,
und ich kreise jahrtausendlang;
und ich weiss noch nicht: bin ich ein Falke,
ein Sturm
oder ein grosser Gesang.

Rainer Maria Rilke

Wagen wir Mediziner es, Ärzte zu sein, die bei allen Krankheiten, in schweren Krisen, aber auch bereits bei alltäglichen «lebensbedrohlichen Bagatellen» die Frage nach den lebenswerten Lebenszielen, dem Sinn des Lebens, nach dem Verhältnis zum Tode ansprechen?

... und lebt aus einem tiefen Urvertrauen ...

Das für unser Sinn-bestimmtes Leben und Sterben unabdingbar nötige und befreiende Urvertrauen klingt berührend sanft in Rilkes Gedicht der fallenden Blätter an.

Die Blätter fallen, fallen wie von weit,
als welkten in den Himmeln ferne Gärten;
sie fallen mit verneinender Gebärde.
Und in den Nächten fällt die schwere Erde
aus allen Sternen in die Einsamkeit.
Wir alle fallen. Diese Hand da fällt.
Und sieh dir andre an: es ist in allen.
Und doch ist Einer, welcher dieses Fallen
unendlich sanft in seinen Händen hält.

Rainer Maria Rilke

... mit Hilfe der Seelsorge

Diese Frage nach dem Sinn, die Auseinandersetzung mit unseren irdischen menschlichen Values in einem überirdischen Kontext, gehörte gestern selbstverständlich in den Bereich der Seelsorge. Der Glaube durchflocht den Alltag der Menschen und die Kirche stand ihnen bei an der fließenden Nahtstelle zwischen dem Diesseits und Jenseits, und gab ihnen Kraft und Vertrauen, im Zeichen von Glaube, Hoffnung und Liebe.

Das ist grundsätzlich auch heute noch so. Doch im Nachklang zur Aufklärung wurde die Seelsorge in der westlichen Welt zunehmend als unmodern betrachtet; und so kommt es, dass die Suche nach den Values zunehmend von der Psychiatrie annektiert wurde.

Was ist geschehen? Wie kam es dazu?

Rationales Wissen ...

Rasch wachsendes rationales Wissen mit seinen wissenschaftlich reproduzierbaren Einblicken in die Zusammenhänge unter den irdischen Dingen entmystifizierte zunehmend die Lenkung durch Gottes Hand und verdrängte gleichzeitig den Glauben an das – nicht wissenschaftlich bewiesene – Weiterleben im überirdischen irrationalen Jenseits. Damit verbunden ging in unserer modernen, diesseitsorientierten rationalen Zeit vielen von uns das Urvertrauen in das Leben – hier und danach – mehr und mehr verloren.

... Früher hatten die Menschen eine Lebenserwartung von 42 Jahren und danach das ewige Leben; heute stehen uns über 80 irdische Jahre zur Verfügung, und die Hoffnung auf das ewige Leben fehlt vielen. Soll somit das Leben im Diesseits ewig sein?
(C. Cina, Bürgenstock 2002)

Medizintechnische Erfolge, die zunehmend mehr als das Vorstellbare möglich machen, unterstützen diese Entwicklung weiterhin.

Geht es uns als ÄrztInnen, die Therapien und Präventionsmassnahmen anbieten, anders als den Patienten, welche alle uns offen stehenden medizinischen Angebote nutzen möchten?

... gegen irrationales Fühlen und Angst

Trotz aller rationalen Erkenntnisse wirkt die unauslöschbare irrationale Frage nach dem «Nachher» untergründig kraftvoll weiter. Doch anstelle des verloren gegangenen Urvertrauens, des Glaubens, tritt die Angst; die Angst vor dem Sterben, dem Tod, dem definitiven Aus oder vor dem, was uns nach dem Tod warten wird.

Medizinisch technische Machbarkeit der Lebensverlängerung ...

Die Medizin machte im Verlauf der letzten 100 Jahre riesige Fortschritte, und sie wird ihrem seit jeher bestehenden Auftrag, Leben zu erhalten, immer gerechter. Sie schafft es zunehmend, das Leben über die Möglichkeiten seiner Selbstheilungskräfte hinaus zu verlängern, den Tod über die natürliche Grenze eines einzelnen Menschen hinweg zu verhindern, immer weiter hinauszuschieben und, vielleicht sogar bald, das Leben zu «designen» ...

Dies ist wunderbar – doch helfen uns alle diese Möglichkeiten gegen unsere Angst? Helfen sie uns, den Sinn unseres Daseins besser zu suchen, *jetzt* zu ergründen? Oder lassen sie uns, paradoxerweise, die essentiellen Fragen nach den Values arglos in die Zukunft verschieben?

... bei unheilbaren Krankheiten ...

Krankheiten, insbesondere wenn sie als bis anhin unheilbar gelten, überfallen uns als «unerlaubte» Störung, gefährden unser als selbstverständlich verstandenes Recht auf Leben und erinnern uns – spät – an die vor uns her geschobene unerledigte Aufgabe, die Frage nach unserem Sinn; sie halten uns krass vor, was wir verpasst und auf später verschoben haben.

... bis zum äussersten Grenznutzen

Und wir – Ärzte und Patienten – wehren uns weiter mit immer noch moderneren Therapien. Dabei gehen wir so weit, dass wir beinahe unsere gesamten personellen und finanziellen Ressourcen für Massnahmen im Verlauf der letzten beiden Lebensjahre einsetzen. Und trotzdem: Es stellen sich immer neue medizinische Grenzen ein; Krankheit und Tod sind letztlich nicht besiegbare.

Mediziner ↔ Arzt ↔ Seelsorger ↔ Mensch

Wenn die Medizin an ihre Grenze gestossen ist, wer hilft uns dann letztlich wirklich? Menschliche Nähe und Zuwendung rücken ins Zentrum – die Familie und Freunde, der treue Hund, der Pfarrer als Seelsorger, der Arzt im Mediziner ...

Wagen wir Ärzte es, uns gegen diese allgemeine Entwicklung des «immer mehr» zu stellen und uns, zusammen mit den betroffenen Menschen, gegen Untersuchungen und Behandlungen im Grenzbereich zu entscheiden? Mit ihnen die Hilflosigkeit zu ertragen? Sie ganz einfach, demütig und freundschaftlich auf ihrem Weg zum Tod zu begleiten?

Ich erinnere mich an die Mutter von zwei kleinen Kindern, bei welcher die Abklärung von Bauchschmerzen ein ausgedehnt metastasierendes Krebsleiden ergab. Nach eingehender Abklärung wagte sie, wagten wir den Verzicht auf jede chemotherapeutische Massnahme, und sie nutzte die kurze ihr verbleibende Zeit für eine Familientherapie, um damit ihren Abschied gemeinsam mit ihrem Ehemann und ihren Kindern vorzubereiten.

Ein leicht beschämendes Gefühl befällt mich auch heute noch, wenn ich an folgende Episode aus meiner ersten Praxisvertretung kurz vor dem Ende meines Medizinstudiums denke. Wegen einer Herzschwäche des alten Mannes wurde ich in ein weit abgelegenes Walliser Bergdorf gerufen. Einen Spitalaufenthalt hat der Patient entschieden abgelehnt. So begann ich, wie ich es damals im Spitalpraktikum gelernt hatte, eine Digitalis-Behandlung, mit täglich drei intravenösen Injektionen während der Aufsättigungsphase. Bei jedem Besuch fanden sich mehr Leute in der Stube. Sie waren gekommen, um vom sterbenden Grossvater Abschied zu nehmen. Sie alle liessen mich gewähren, doch ich kam mir bei meiner – selbst gestellten – medizinisch-technischen Aufgabe immer mehr als Störung in diesem würdigen und andachtvollen Abschiedszeremoniell vor. Der Grossvater ist im Kreise seiner Lieben friedlich verstorben – und ich habe sehr viel gelernt ...

Ökonomische Gründe ...

Die am Lebensende häufig eingesetzten, wenngleich als palliativ deklarierten, intensiven Therapien lassen unter anderem auch die Kosten – überproportional zu ihrem Nutzen – steigen. Die finanziellen Ressourcen des Gesundheitssystems werden überstrapaziert, die Solidarität der (noch) Gesunden mit den betroffenen Kranken schwindet mehr und mehr in Abwägung zu anderen «wichtigeren» irdischen Zielen. Und so kommt es, dass die VerantwortungsträgerInnen aus Politik und Administration die Sinn-/Wertfrage aus einer mehr und mehr ökonomischen Sicht zu stellen beginnen. Value bedeutet jetzt Kosten-Nutzen-Analyse. Ein Quality steht vordergründig für ein gewonnenes «lebenswertes» Jahr, beinhaltet aber umgekehrt auch, wie viel ein gewonnenes Lebensjahr kostet, kosten darf, ob es sich «lohne».

... setzen dem Machbaren ein Ende ...

So konzentrieren sich die Verantwortungsträger darauf, das Gesundheitssystem bezahlbar zu halten. Sie fordern eine Rationalisierung der eingesetzten Mittel. Die darin implizite Rationierung wird uns Ärzten überbürdet. Wir sollen entscheiden, wessen Leben die möglichen und machbaren Massnahmen «wirksam, zweckmässig und wirtschaftlich» (WZW) wert ist. Neue, ökonomisch basierte Versicherungsmodelle sollen uns Ärzte persönlich in die finanzielle Pflicht nehmen.

... und erzwingen die Sinnfrage

Weit «draussen» holt den Homo oeconomicus die vertagte Sinnfrage (value) unweigerlich ein. Dazu ist es zwar nie zu spät, doch für viele von uns dürfte es dann schon sehr spät sein, da wir dazumal vielleicht entweder zu krank sein werden oder die nötigen geistigen Kräfte uns verlassen haben könnten.

Ein Unbehagen kommt auf und gibt der Sinnfrage – jetzt – Raum

Alle die aktuell geplanten, ökonomisch basierten Massnahmen lösen in unserer Gesellschaft, vorwiegend bei den Betroffenen, den Patienten und Ärzten, zunehmend eine breite Verunsicherung und ein tiefes Unbehagen aus.

Auf der einen Seite steht die Angst von kranken Menschen, dass ihnen mögliche Behandlungen vor-

enthalten werden. Auf der anderen Seite gibt es Kranke, welche befürchten, dass ein unheilbares Leiden in die Länge gezogen wird, und bangen um ihr Recht auf Verzicht. Wir Ärzte wehren uns dagegen, dass uns eine Verantwortung aufgebürdet wird, die wir nicht alleine tragen können und wollen.

Die längst fällige gesellschaftliche Diskussion um die Value based medicine – eine Medizin, welche die Sinnfrage des Menschen von Anfang bewusst einbezieht und direkt anspricht – kann auf dem Boden dieses Unbehagens zu wachsen beginnen.

Value based medicine muss lebenslang am Anfang stehen und in uns wachsen

Am Ende meines Gedankenreises möchte ich das Stufen-Gedicht von Hermann Hesse an den Anfang unseres weiteren Berufslebens stellen. Es trifft den Lauf des menschlichen Lebens auf wunderschöne Weise und gibt Kraft und Vertrauen, alle Stufen bis zum Schluss bewältigen zu können.

Stufen

Wie jede Blüte welkt und jede Jugend
Dem Alter weicht, blüht jede Lebensstufe,
Blüht jede Weisheit auch und jede Tugend
Zu ihrer Zeit und darf nicht ewig dauern.
Es muss das Herz bei jedem Lebensrufe
Bereit zum Abschied sein und Neubeginne,
Um sich in Tapferkeit und ohne Trauern
In andre, neue Bindungen zu geben.
Und jedem Anfang wohnt ein Zauber inne,
Der uns beschützt und der uns hilft zu leben.
Wir sollen heiter Raum um Raum durchschreiten,
An keinem wie an einer Heimat hängen,
Der Weltgeist will nicht fesseln uns und engen,
Er will uns Stuf' um Stufe heben, weiten.
Kaum sind wir heimisch einem Lebenskreise
Und traulich eingewohnt, so droht Erschlaffen,
Nur wer bereit zu Aufbruch ist und Reise,
Mag lähmender Gewöhnung sich entrafen.
Es wird vielleicht auch noch die Todesstunde
Uns neuen Räumen jung entgegenschicken,
Des Lebens Ruf an uns wird niemals enden ...
Wohlan denn, Herz, nimm Abschied und gesunde!

Hermann Hesse

Literatur

- 1 Heath I. Ethical dilemmas in general practice: matters of life and death. PrimaryCare 2003;3:942–7.
- 2 WONCA Classification Committee International. Internationale Klassifizierung der medizinischen Primärversorgung ICPC-2. Ein Kodierungssystem der Allgemeinmedizin. Wien: Springer; 2000.