



FRANKFURTER FORUM ■ DISKURSE

Lebensqualität und Versorgung: Messen, wägen, entscheiden



Heft 15
April 2017
ISSN 2190-7366

FRANKFURTER FORUM
für gesellschafts-
und gesundheitspolitische
Grundsatzfragen e.V.



Diskurs-Hefte des Frankfurter Forums

- Heft 1: Medizinischer Fortschritt in einer alternden Gesellschaft
- Heft 2: Versorgungskonzepte für eine alternde Gesellschaft
- Heft 3: Priorisierung, Rationierung – begriffliche Abgrenzung
- Heft 4: Priorisierung, Rationierung – Lösungsansätze
- Heft 5: Versorgung in einer alternden Gesellschaft
- Heft 6: Chancen und Risiken individualisierter Medizin
- Heft 7: Individualisierte Medizin – die Grenzen des Machbaren
- Heft 8: Psychische Erkrankungen – Mythen und Fakten
- Heft 9: Psychische Erkrankungen – Konzepte und Lösungen
- Heft 10: Menschen in ihrer letzten Lebensphase – selbstbestimmt leben, in Würde sterben
- Heft 11: Sterbehilfe – Streit um eine gesetzliche Neuregelung
- Heft 12: Sozialstaatsgebot und Wettbewerbsorientierung
- Heft 13: Preis- und Qualitätsorientierung im Gesundheitssystem
- Heft 14: Lebensqualitäts-Konzepte: Chancen und Grenzen

Ziele

Das Frankfurter Forum für gesellschafts- und gesundheitspolitische Grundsatzfragen will zentrale Fragen in der Gesellschafts- und Gesundheitspolitik mit führenden Persönlichkeiten aus Politik, Wissenschaft und Gesellschaft diskutieren und versuchen, darauf Antworten zu geben. Die unterschiedlichen ethischen, medizinischen, ökonomischen, politischen und rechtlichen Standpunkte sollen transparent und publik gemacht werden. Anregungen und Handlungsempfehlungen sollen an die Entscheider in Politik und Gesundheitssystem weitergegeben werden, um so an dessen Weiterentwicklung mitwirken zu können.



Heft 15
April 2017
ISSN 2190-7366

FRANKFURTER FORUM
für gesellschafts-
und gesundheitspolitische
Grundsatzfragen e.V.

Inhalt

Lebensqualität und Krankheit –
eine große Herausforderung

4

Lebensqualität und Versorgung: Messen, wägen, entscheiden

THOMAS GUTMANN

**Gesundheitsbezogene Lebensqualität:
Ethische und rechtliche Aspekte**

6

VOLKER ULRICH

**Was ist die Lebensqualität des Einzelnen in
der Gesellschaft wert?**

14

JOHANNES PANTEL

**Lebensqualität von Demenzpatienten:
Wie kann man sie messen, wie kann man sie fördern?**

24

NORBERT NIEDERLE

**Lebensqualität von Tumorpatienten:
Behandlungsstrategien im Krankheitsverlauf**

32

Lebensqualitätsdaten fehlt bisher die Einbettung
in ein normatives Konzept

38

Lebensqualität und Krankheit – eine große Herausforderung

GU DRUN SCHAICH-WALCH, STAATSSSEKRETÄRIN A.D. | DR. JÜRGEN BAUSCH



Man muss nicht Medizin studiert haben, um nachzufühlen, wie es um die Lebensqualität steht, wenn man sich mit Krankheiten herumplagen muss. Allein das in diesem Zusammenhang übliche Verb „herumplagen“ drückt bereits aus, was Menschen fühlen, wenn sie ihr Krankheitsschicksal bewältigen müssen.

Unsere Gesellschaft und darin speziell der medizinische Sektor wendet sich seit einiger Zeit zunehmend den Fragen zu, die sich aus den beachtlichen Fortschritten medizinischer Interventionen ergeben. Eine davon ist: Mit welcher Lebensqualität beglücken oder belasten wir Patienten, wenn wir mit den Methoden der Maximalmedizin Leben erhalten, auch wenn die Krankheit nicht besiegt, sondern lediglich Linderung erreicht werden kann.

Auch wenn diese Frage verstärkt in unserer Zeit gestellt wird, ist sie doch nicht neu. Seneca – ein römischer Philosoph zu Neros Zeiten, – hat 62 n. Ch. seinem jugendlichen Freund Lucilius geschrieben: „Bald quälen uns die Nerven, bald die Gicht in den Füßen; jetzt ist es der Durchfall, jetzt ein Katarrh; einmal haben wir zu viel, ein andermal zu wenig Blut. Von allen Seiten werden wir angegriffen und aus dem Haus geworfen: so geht's, wenn man nur zur Miete wohnt.“

Daran hat sich bis heute prinzipiell nichts geändert. Auch wenn der Medizinbetrieb besser als je zuvor in der Lage ist, das menschliche Leben zu verlängern und nicht selten auch mit einer bemerkenswert guten Lebensqualität. Zweifel entstehen häufig dann, wenn verlängertes Leben dank Medizin zur Qual wird. Schlimme Beispiele aus der Onkologie oder der Reanimationsmedizin sind jedem bekannt. Und es ist nur allzu nachvollziehbar, wenn im Rahmen der frühen Nutzenbewertung bei neuen Wirkstoffen erwartet wird, dass in den Zulassungsstudien neben den Mortalitäts- und Morbiditätsendpunkten der Einfluss der neuen Behandlung auf die Lebensqualität des Patienten erforscht und publiziert wird.

Zudem kennen wir auch aus dem Familien- und Freundeskreis bewundernswerte Beispiele von Krankheitsbewältigung, wo der Krankheitszustand und die empfundene Lebensqualität eines Patienten nicht zwingend korrelieren müssen. Als prominentes Beispiel sei Friedrich Schiller zitiert. Er litt seit seiner Ausbildung in der Jugend zum Militärarzt in Baden-Württemberg an einer Organtuberkulose, die Lunge, Bauchfell und Nieren befallen hatte. Eine wirksame medikamentöse Behandlung existierte damals nicht. Immer wieder war sein dichterisches Schaffen von lebensbedrohlichen Krankheitschüben unterbrochen, die ihn ans Krankenlager fesselten. In Todesangst mit zittriger Hand hat er uns auf

einem bis heute erhaltenen Papierzettelchen hinterlassen: „Sorgt für eure Gesundheit, ohne diese kann man nicht gut seyn.“ Dennoch, als es ihm ein Jahr später besser ging, schrieb er an einen Freund: „So lange meine Krankheit fortfährt wie bisher mein Gemüte zu verschonen, werde ich mich nicht für unglücklich halten.“

Die objektiven Krankenberichte aus dieser Zeit schildern Schiller jedoch als schwerkranken Menschen mit erheblichen körperlichen Einschränkungen und quälenden Beschwerden. Dennoch hat er uns ein gewaltiges dichterisches Werk hinterlassen und zusammen mit Goethe die Weimarer Klassik begründet.

Im vorliegenden Berichtsheft sind wichtige allgemeine Erkenntnisse zu Fragen der krankheitsbezogenen Lebensqualität und ihrer Messbarkeit zusammengetragen. Das ist eine der selbst gestellten Aufgaben des Frankfurter Forums für gesellschafts- und gesundheitspolitische Grundsatzfragen.

Dass der Tod am Ende eines jeden Lebens steht, wurde bewusst ausgeklammert. Und hängt dennoch tief verwurzelt mit Fragen der Lebensqualität am Ende eines Lebens zusammen. Denn jeder wünscht sich „einen gnädigen Tod“. Kein Wunder, dass dieser „letzte Wunsch“ seinen Niederschlag in den Gebeten bei allen

Beerdigungen gefunden hat. Der Philosoph Seneca war lebenserfahren, als er 62 n. Ch. seinem Jugendfreund schrieb: „Die meisten schwanken zwischen Todesfurcht und den Qualen des Daseins – Elend hin und her; sie wollen nicht leben und wissen nicht zu sterben“.

Unser Gesundheitssystem ist auf solche Fragestellungen nur unzureichend vorbereitet. Es setzt andere Akzente. Die Entwicklung in Medizin- und Labortechnik oder auch die Suche nach innovativen Arzneimitteln bilden den großen Schwerpunkt im Versorgungsalltag. Fragen der Lebensqualität bei schweren chronischen Erkrankungen oder am Lebensende finden nicht die Aufmerksamkeit, die notwendig wäre. Pflege hat noch immer einen zu geringen Stellenwert. Die Zeit für Hinwendung zum Patienten wird in unseren Vergütungssystemen nicht angemessen gewürdigt. Dies wäre aber eine wichtige Voraussetzung, um zu informierten Patienten zu kommen, die ihr Selbstbestimmungsrecht bei wichtigen Behandlungsentscheidungen nutzen können. Gerade dieser Punkt ist bei der Krankheitsbewältigung des Einzelnen eine äußerst hilfreiche Voraussetzung.

Kontakt:

**Dietmar Preding | Geschäftsstelle Frankfurter Forum e.V. |
Mozartstraße 5 | 63452 Hanau |
E-Mail: dp-healthcareralation@online.de
<http://frankfurterforum-diskurse.de>**

Lebensqualität und Versorgung: Messen, wägen, entscheiden

Gesundheitsbezogene Lebensqualität: Ethische und rechtliche Aspekte

PROF. DR. IUR. THOMAS GUTMANN, M.A., LEHRSTUHL FÜR BÜRGERLICHES RECHT,
RECHTSPHILOSOPHIE UND MEDIZINRECHT, WESTFÄLISCHE WILHELMS-UNIVERSITÄT MÜNSTER

Lebensqualität ist Teil so unterschiedlicher Diskurse, dass der Begriff keine einheitliche Bedeutung hat und haben kann. Gerade deshalb kann die Frage nach dem Stellenwert, der gesundheitsbezogener bzw. krankheitsspezifischer Lebensqualität unter rechtlichen und ethischen Gesichtspunkten zukommt, nicht beantwortet werden, wenn man die unterschiedlichen Bedeutungsdimensionen und Funktionen des Begriffs und ihr Verhältnis zu umfassenden Konzeptionen des „guten“ bzw. „gelingenden“ Lebens nicht unterscheidet. Während sich die Methodik der Lebensqualitätsforschung sowohl bei generischen als auch bei krankheitsspezifischen Instrumenten dynamisch entwickelt hat, hinken die Diskussionen darüber, worum es bei „gesundheitsbezogener Lebensqualität“ eigentlich gehen sollte und welches normative Gewicht das Konzept hat, dieser Entwicklung hinterher.

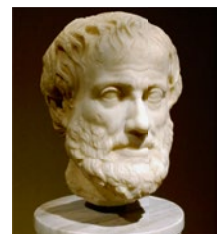
I. Lebensqualität als übergreifendes philosophisches und politisches Konzept

Die gängigen Vorstellungen davon, was „gesundheitsbezogene Lebensqualität“ bezeichnen soll, nehmen nur einen kleinen Ausschnitt der Debatten über die Qualität menschlichen Lebens – über das „gute“ bzw. „gelingende“ Leben für den Menschen – auf, die in der Philosophie seit jeher und in der internationalen Politik seit einigen Jahrzehnten geführt werden. In der aristotelischen Tradition ist das „gute“ Leben, die εὐδαιμονία (Eudaimonia), eine Vorstellung, in der die Glücks-, die Sinn- und die ethische Dimension des Lebens in eins fallen. Sie bezeichnet das um seiner selbst willen angestrebte Endziel menschlicher Existenz, nämlich die aktive Realisierung der Potenziale spezifisch menschlicher Natur durch ein

Lebensqualität als philosophisches Konzept

Das Beispiel Aristoteles

- Das gute (menschliche) Leben als Vorstellung der Vervollkommnung
- εὐδαιμονία (Eudaimonia) als Glück und als Sinndimension des Lebens



Quelle: Prof. Dr. Thomas Gutmann



In der aristotelischen Tradition von „gutem“ Leben fallen die Glücks-, die Sinn- und die ethische Dimension des Lebens in eins.

Handeln „gemäß der vollkommenen Tugend in einem vollständigen Leben“.

Solche umfassenden, mehrdimensionalen Begriffe „guten“ bzw. „gelingenden“ menschlichen Lebens bilden nicht nur das zentrale Thema der klassischen (vor-modernen) Ethik; sie werden in der Praktischen Philosophie auch heute unvermindert diskutiert (zum Überblick: Vittersø 2016) – wenn etwa Martha Nussbaum in ihrer Liste der basalen Grundbefähigungen des Menschen neben Leben, körperlicher Integrität und der Fähigkeit, sich guter Gesundheit zu erfreuen, unter anderem die Fähigkeiten nennt, freudvolle Erlebnisse zu haben sowie ohne traumatische Erlebnisse zu leben, sich seiner fünf Sinne, seiner Phantasie und seiner intellektuellen Anlagen zu bedienen, eine Auffassung des Guten, und eines guten Lebens zu entwickeln, das eigene Leben zu planen und kritisch zu reflektieren, die Fähigkeit zur Bindung an Dinge oder Personen, zur Liebe, Trauer, Dankbarkeit oder Sehnsucht sowie zur sozialen Interaktion, sich mit anderen zu identifizieren und das Gefühl, die Achtung anderer zu haben (vgl. Nussbaum 2006: 76 f.).

Ähnlich weit spannt James Griffin (1986: 67) die Liste der für ihn „fünf wichtigsten Bestandteile eines guten Lebens“. Sie umfasst (1) die erfolgreiche Verwirklichung der eigenen Lebensprojekte („achievement“), (2) Handlungsfähigkeit, Autonomie und Freiheit, (3) Verstehen („understanding“), (4) Genuss („enjoyment“) und (5) den Aufbau tiefer persönlicher Beziehungen. Vor diesem Hintergrund müsste auch die Vorstellung „gesundheitsbezogener“ bzw. „krankheitsspezifischer“ Lebensqualität ein Konzept bezeichnen, das den Einfluss vorhandener oder fehlender Gesundheit eines Menschen auf

Grundbefähigungen nach Martha Nussbaum

| |
|--|
| <p>Leben Fähigkeit, ein lebenswertes Leben zu leben und nicht vorzeitig sterben zu müssen</p> |
| <p>Körperliche Gesundheit und Integrität Fähigkeit, sich guter Gesundheit zu erfreuen und sich ausreichend zu ernähren, Fähigkeit eine angemessene Unterkunft zu haben und gegen Gewalt oder sexuelle Übergriffe geschützt zu sein, Möglichkeit zur sexuellen Befriedigung und zur Reproduktion</p> |
| <p>Gefühlserfahrung Fähigkeit zur Bindung an Dinge oder Personen, zur Liebe, Trauer, Dankbarkeit oder Sehnsucht</p> |
| <p>Kognitive Fähigkeiten Fähigkeit, sich seiner Sinne, seiner Phantasie und seiner intellektuellen Fähigkeiten zu bedienen einschließlich des Zugangs zur Bildung</p> |
| <p>Praktische Vernunft Fähigkeit eine Auffassung des Guten, und eines guten Lebens zu entwickeln, das eigene Leben zu planen und kritisch zu reflektieren</p> |
| <p>Sozialität Fähigkeit zur sozialen Interaktion, sich mit anderen zu identifizieren und ihre Perspektive übernehmen zu können / die Achtung anderer zu haben (Schutz vor Diskriminierung, Gerechtigkeitssinn, Freundschaft)</p> |
| <p>Ökologische Verbundenheit Fähigkeit zur Anteilnahme für und in Beziehung zu Tieren, Pflanzen und zur Welt der Natur zu leben</p> |
| <p>Autonomie Fähigkeit, das eigene Leben und nicht das von jemandem anderen zu leben (Autonomie)</p> |
| <p>Partizipation Fähigkeit, (politisch) Einfluss zu nehmen (Bürgerrechte, Redefreiheit, Versammlungsfreiheit, Schutz vor staatlicher Willkür)</p> |

Quelle: Prof. Dr. Thomas Gutmann



In der Praktischen Philosophie werden, wie etwa bei Martha Nussbaum, mehrdimensionale Begriffe von „gutem“ Leben thematisiert.

sämtliche Realisierungsdimensionen des guten Lebens abbildet. Streng genommen gibt es deshalb so etwas wie eine „spezifisch medizinische Lebensqualität“ nicht (Birnbacher 1999:32).

Breite und multidimensionale Konzepte der Qualität menschlichen Lebens kennzeichnen auch die Programmtexte der internationalen (Entwicklungs-) Politik, etwa den United Nations Human Development Index (1990), den Bericht der französischen Stiglitz/Sen/Fitoussi-Kommission (2009), die OECD Guidelines on Measuring Subjective Wellbeing (2013) und den World Happiness Report (2013). Gerade letztere betonen, dass „Lebensqualität“ auch im Sinne subjektiven Wohlbefindens nicht in der Frage nach der je gegenwärtigen emotionalen Zufriedenheit („affect“) der Einzelnen aufgehe, sondern „vor allem“ auch die eudämonistischen Dimensionen erfassen müsse, wie Menschen ihr Leben als Ganzes erfahren und bewerten und welchen Sinn sie ihm zuschreiben (Durand/Smith 2013: 113).

II. Lebensqualität als sozialrechtlicher Begriff

In starkem Kontrast zu diesen Debatten ist „Lebensqualität“ – sowohl im Hinblick auf seine regulatorische Bedeutung als auch auf den Grad seiner theoretischen Durchdringung – bestenfalls „ein Randthema“ des deutschen Sozialrechts (Axe 2014: 130). Das Kriterium der Lebensqualität wird in der Qualitätssicherung und im Vergleich von Versorgungsangeboten angewendet (Bullinger 2014). Normativ verankert finden wir den Begriff im SGB V bislang vor allem im Kontext des Anspruchs auf Arzneimittelversorgung, dort allerdings in unterschiedlichen Verwendungsweisen.

a) So sind einerseits nach Paragraph 34 Abs. 1 Satz 7 SGB V Arzneimittel, „bei deren Anwendung eine Erhöhung der Lebensqualität im Vordergrund steht“, von der Versorgung ausgeschlossen. Der Lebensqualitätsbegriff wird hier zur Bezeichnung bloßer „Lifestyle-Präparate“ trivialisiert, bei denen es (scheinbar) „nur“ um individuelle

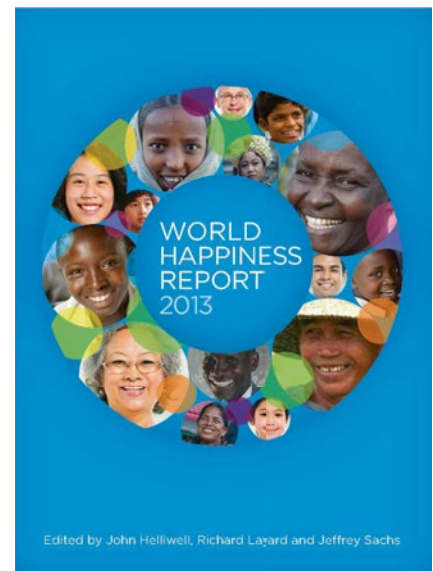
World Happiness Report: ein multidimensionales Konzept der Qualität menschlichen Lebens

The OECD approach to measuring subjective wellbeing covers a wider range of concepts than just happiness. In particular, the focus is on subjective well-being, which is taken to be:

good mental states, including all of the various evaluations, positive and negative, that people make of their lives and the affective reactions of people to their experiences

This definition is intended to be inclusive, encompassing the full range of different aspects of subjective well-being commonly identified by research in this field. This definition of subjective well-being hence encompasses three elements:

- **Life evaluation** – a reflective assessment on a person’s life or some specific aspect of it
- **Affect** – a person’s feelings or emotional states, typically measured with reference to a particular point in time
- **Eudaimonia** – a sense of meaning and purpose in life, or good psychological functioning



Quelle: Prof. Dr. Thomas Gutmann



Der World Happiness Report betont, dass „Lebensqualität“ auch im Sinne subjektiven Wohlbefindens nicht in der Frage nach der je gegenwärtigen Zufriedenheit der Einzelnen aufgeht.

Bedürfnisbefriedigung oder um kosmetische Befunde geht. Gemeint sind hiermit ausweislich des Normtextes insbesondere Arzneimittel, die zur Behandlung der erektilen Dysfunktion, der Anreizung sowie Steigerung der sexuellen Potenz, zur Raucherentwöhnung, zur Abmagerung oder zur Zügelung des Appetits, zur Regulierung des Körpergewichts oder zur Verbesserung des Haarwuchses dienen. (Immerhin wird an dieser Stelle aber ex negativo deutlich, dass das SGB V Gesundheit als „transzendentes Gut“ [Kersting 2002], d.h. als Bedingung der Möglichkeit für ein gelingendes Leben und insofern als „engen“ Begriff versteht.)

- b) Andererseits ist die Verbesserung der Lebensqualität seit 2006 bei der Kosten-Nutzen-Bewertung von Arzneimitteln (Paragraf 35b SGB V), bei der frühen Nutzenbewertung (Paragraf 35a SGB V) und bei der Festbetragsgruppenbildung (Paragraf 35 SGB V) gerade zugunsten eines Anspruchs bei der Prüfung, ob eine therapeutische Verbesserung vorliegt, neben Mortalität und Morbidität zu berücksichtigen. Allerdings setzt ein Leistungsanspruch weiterhin voraus, dass der Versicherungsfall „Krankheit“ im Sinne des Paragraf 27 Abs. 1 SGB V vorliegt. Es geht im SGB V also immer „um krankheitsbezogene Lebensqualität, um die infolge einer Krankheit beeinträchtigte Lebensqualität“ (Axe 2014: 134). Eine verbesserte Lebensqualität kann insofern zwar nicht einen Anspruch des Versicherten allein rechtfertigen, diesen jedoch mitbegründen.

Bereits an dieser Stelle fällt indessen eine eigenartige Asymmetrie im Verhältnis von Zweck und Mittel auf: Während die Gesetzesbegründung klarstellt, dass zur Messung einer relevanten Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität „wissenschaftlich validierte Verfahren anzuwenden [sind], die auf objektiv ableitbaren Kriterien beruhen“ (BT-Drucks. 16/4247: 32), schweigt sich das Gesetz darüber aus, was genau mit diesen Verfahren eigentlich gemessen werden soll. Dieser Befund kann als pars pro toto für das Gesamtbild dienen: Während sich die Methodik der Lebensqualitätsforschung sowohl bei generischen als auch bei krankheitsspezifischen Instrumenten explosiv entwickelt hat (freilich ohne dass bislang ein überzeugendes einheitliches Instrument, das seine Vergleichsfunktion erfüllen könnte, in Sicht wäre), hinken die Diskussionen darüber, worum es bei „gesundheitsbezogener Lebensqualität“ eigentlich gehen sollte und welche normativen Bedeutungen dem Konzept zukommen können, dieser Entwicklung hinterher.

Die Methodenentwicklung im Bereich jener „Tausenden von Studien, in denen Kriterien valider Lebensqualitätsmessung entwickelt wurden, die wissenschaftlichen Standards entsprechen“ (Greiner 2016: 15) reflektiert auch dort, wo sie versucht, Dimensionen des physischen, psychischen und sozialen Wohlbefindens abzubilden, kaum, was genau sie eigentlich quantifizieren soll; mit der Energie, die in die Validität, Objektivität und Reliabilität der Messverfahren investiert wird, korrespondieren kaum Anstrengungen, die Frage zu klären, was überhaupt eine adäquate Vorstellung gesundheitsbezogener Lebensqualität sein könnte.

In dem Papier „Allgemeine Methoden“ des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG 2015) findet sich noch nicht einmal ein heuristischer Hinweis darauf, was der Gegenstand „Lebensqualität“, den man mit wissenschaftlichen Werkzeugen beobachten will, denn sein könnte. Die Methodendiskussion erinnert so in weiten Bereichen an den Bildwitz von dem Mann, der seine Schlüssel, die er im Dunkeln verloren hat, unter der Laterne sucht, weil es dort heller ist.

III. Konzepte gesundheits- bzw. krankheitsspezifischer Lebensqualität

1. Zur Begriffsgeschichte

Der Begriff der gesundheitsbezogenen „Lebensqualität“ wurde vor allem seit den 1970er Jahren als Gegenmodell bzw. Ergänzung zu einem Übergewicht ausschließlich physiologischer bzw. „funktionalistischer“ Orientierungen in der Medizin eingeführt („add life to years and not just years to life“). Er diente primär dazu, die individuelle Perspektive des Patienten wieder mit in den Vordergrund zu rücken (Bullinger 2014; Kovács 2016). Dabei wurde schnell klar, dass „Lebensqualität“ kein empirisches Datum, sondern eine normative Konstruktion ist, die zudem begrifflich von den ebenfalls normativen Begriffen der Gesundheit, des Wohls bzw. Wohlbefindens sowie – wie gezeigt – des guten Lebens abgegrenzt werden muss (Musschenga 1997; Kipke 2016). Als solches erscheint das Konzept weniger anspruchsvoll als das des „guten Lebens“ schlechthin. Grundlegende Dimensionen betreffen die körperliche Komponente (z.B. Beschwerden), die emotionale (z.B. Stimmung), die mentale (z.B. Konzentration), die soziale (z.B. Kontakte) und die all-

tagsfunktionale Komponente (z.B. Berufstätigkeit) (vgl. Bullinger 2014: 99).

2. Ungeklärte theoretische Grundfragen

Blickt man näher hin, so wird schnell klar, dass sich auch ein abgespeckter Begriff „nur gesundheitsbezogener“ Lebensqualität konzeptionell nicht völlig von der philosophischen Leitfrage lösen kann, was ein gutes Leben ausmacht. Deshalb wiederholen sich auf der Ebene der Konzeption „gesundheitsbezogener Lebensqualität“ auch schnell die Grundsatzprobleme, die für die „Lebensqualität“ als übergreifendes philosophisches (und politisches) Konzept gelten, allen voran das grundlegende Spannungsverhältnis zwischen Ansätzen, die den Begriff der Lebensqualität mit Rücksicht entweder auf das subjektive Wohlbefinden von Personen oder aber auf die objektiven Umstände ihres Lebens bilden (vgl. Vesper et al. 2011).

a) Subjektivistische Begriffe

Soll der Begriff der Lebensqualität seine Funktion als komplementäre Orientierungsgröße medizinischen Handelns und als Korrektur „funktionalistischer“ Orientierungen in der Medizin – etwa als patientenrelevanter Endpunkt neben den Parametern Mortalität und Morbidität in den §§ 35 Abs. 1b und 35a SGB V – erfüllen, muss er subjektivistisch interpretiert werden (Birnbacher 1998, 1999; Deutscher Ethikrat 2011: 33; Kovács 2016: 22; Kipke 2016: 62): Es kann dann nur darum gehen, Urteile darüber abzubilden, wie Patienten ihr gegenwärtiges Leben individuell erleben und ihre Lebenssituation selbst einschätzen und interpretieren. Methodisch kann dies in erster Linie durch Patient-Reported Outcomes (PRO) umgesetzt werden. Im Dienste des Respekts vor der „evaluativen Autonomie“ (Reichardt 2016: 110) des Patienten dient eine so verstandene „gesundheitsbezogene Lebensqualität“ dann in der Tat als Konzept, das „der subjektiven Perspektive, der individuellen Bewertung und den persönlichen Identitätskonzepten und damit dem Pluralismus in Bezug auf Gesundheit Raum gibt, ohne den Gesundheitsbegriff damit zu überladen [...] und zugleich ohne der biographischen Tiefendimension und philosophischen Komplexität der Frage nach dem guten Leben zu verfallen“ (Kipke 2016: 62).

Ein subjektivistisches Konzept von Lebensqualität, dessen Bewertungsinstanz das betroffene Individuum selbst

ist, erscheint deshalb (mit Blick auf entscheidungsfähige Patienten) aus normativen Gründen gefordert: es realisiert den Respekt vor Patienten als selbstbestimmt handelnde Personen, bewahrt das Lebensqualitätskonzept davor, zum Mittel paternalistischer Bevormundung zu werden (Birnbacher 1999: 30) und fördert eine differenzierte, patientenorientierte Wertanamnese, Aufklärung und Beratung durch den Arzt (Woope 2014: 144).

Auch im Rahmen eines subjektivistischen Verständnisses stehen indessen zwei Wege offen, der hedonistische und der präferenztheoretische: Kommt es bei der Lebensqualität einfach darauf an, angenehme innere Zustände zu erleben, oder darauf, das zu erleben, was man in reflexiver Einstellung selbst positiv bewertet? Die besseren Gründe sprechen für die zweite Alternative: „Was über meine Lebensqualität entscheidet, ist nicht das Ausmaß, in dem meine inneren Zustände angenehm (im hedonischen Sinne) sind, sondern das Ausmaß, in dem sie mir genehm (im Sinne meiner reflexiven Präferenzen) sind“, so Dieter Birnbacher. Kurz: „Nicht Gefühlsqualitäten entscheiden über die Lebensqualität, sondern subjektive Bewertungen von Gefühlsqualitäten“, also die subjektiven Präferenzen der Patienten (Birnbacher 1998:136). Nimmt man dies ernst, dann hat der einzelne Patient bei der Einschätzung der (gesundheitsbezogenen) Qualität seines Lebens auch dann „das letzte Wort“ (Birnbacher 1999: 32), wenn er dabei individuellen Idiosynkrasien und höchstpersönlichen Präferenzen folgt.

b) Probleme

Mit einem solcherart subjektivistischen Verständnis von Lebensqualität sind allerdings methodische Probleme verbunden. Das erste besteht darin, dass es sich weitgehend der vergleichbaren Messung entzieht und deshalb schlecht dort herangezogen werden kann, wo – etwa bei der Allokation medizinischer Ressourcen – auf einen interpersonellen Nutzenvergleich nicht verzichtet werden kann. Zudem kann die Bewertungsebene subjektiver Präferenzen der Patienten nicht einfach mit psychometrischen (das subjektive Empfinden der Patienten messenden) Verfahren abgebildet werden – selbst wenn sie so differenziert arbeiten wie z.B. die Instrumente des amerikanischen Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) (2017).

Drittens werden die subjektive und die intersubjektive Beurteilung der Lebensqualität eines Patienten regelmäßig auseinanderfallen, schon weil die Einzelnen

mit unterschiedlicher Adaptionfähigkeit und differenten Verarbeitungsstrategien auf ihre krankheitsbedingten Lebensumstände reagieren – bis hin zu dem als „Zufriedenheitsparadox“ bezeichneten Phänomen, dass nicht wenige Patienten mit schlechtem Gesundheitszustand von einer hohen Lebensqualität berichten (Herrschbach 2002). Aus normativer Sicht kann dieser Prozess der Präferenzadaption, wenn er nach dem Modell der „sauren Trauben“ verfährt, problematisch erscheinen (Elster 1983). Zudem gilt wiederum, dass dort, wo – etwa bei der Allokation medizinischer Ressourcen – auf einen interpersonellen Nutzenvergleich nicht verzichtet werden kann, „Coping und Adaptionstrategien der Patienten und der damit verbundene response shift für die Bewertung von Gesundheitszuständen nicht unproblematisch sind“ (Greiner/Klose 2014: 123).

In methodischer Hinsicht gilt im Rahmen des subjektivistischen Paradigmas der „Primat der Selbstbeurteilung gegenüber der Fremdbeurteilung von Lebensqualität“ (Birnbacher 1998: 141 f.). Unter diesem Aspekt erschei-

Unterscheidung zwischen subjektivistischen und objektivistischen Begriffen der Lebensqualität



- „Lebensqualität“ soll Urteile darüber abbilden, wie Patienten ihr gegenwärtiges Leben individuell erleben und ihre Lebenssituation selbst einschätzen und interpretieren.
- Ein subjektivistisches Konzept von Lebensqualität ist aus normativen Gründen gefordert:
- Es realisiert den Respekt vor dem Patienten als selbstbestimmt handelnde Person,
- bewahrt das Lebensqualitätskonzept davor, zum Mittel paternalistischer Bevormundung zu werden
- und fördert eine differenzierte, patientenorientierte Wertanamnese, Aufklärung und Beratung durch den Arzt

Quelle: Prof. Dr. Thomas Gutmann



Subjektivistische und objektivistische Begriffe von Lebensqualität stehen in einem Spannungsverhältnis zueinander, und die Integrationskraft von Kombinationsmodellen kann noch nicht überzeugen.

nen von vorneherein alle Messinstrumente zur Erfassung der Lebensqualität als problematisch, die auf Fremdbeurteilungen abstellen (Deutscher Ethikrat 2011: 33 f.). Insbesondere mit Blick auf das Phänomen der Adaption fordern deshalb Paul Dolan und Daniel Kahneman (2008), unmittelbar auf das subjektive Empfinden der Patienten und nicht auf Fremdeinschätzungen zu rekurrieren.

Demgegenüber stehen in der herrschenden Praxis psychometrische und wohlfahrtstheoretische Ansätze der Lebensqualitätsbewertung nebeneinander, wobei erstere zu Gunsten letzterer an Boden zu verlieren scheinen. Die gesundheitsökonomische Forschung treibt insbesondere die Entwicklung von nutzentheoretischen Lebensqualitätsinstrumenten voran, bei denen die Patienten im Wesentlichen nur noch die Rolle von Auskunftspersonen für standardisierte Bewertungsoptionen einnehmen und die nicht zuletzt auf Stichproben der Allgemeinbevölkerung als Referenz setzen (wie z.B. die Instrumente der Euro-QoL-Gruppe) (vgl. Greiner/Klose 2014).

Wie sehr sich das normativ begründete subjektivistische Konzept von Lebensqualität und die herrschende Methodenpraxis auseinanderentwickeln, demonstriert der Hinweis Greiners, es sei „bisher noch nicht gelungen [...], die Messung von Patientenzufriedenheit nach wissenschaftlichen Kriterien durchzuführen“ (Greiner 2016: 15; siehe jedoch Rose 2016). Kurz: Die Teilnehmer- und die Beobachterperspektive bei der Erfassung subjektiver gesundheitsbezogener Lebensqualität treiben methodisch auseinander. Die Rede davon, dass es sich bei gesundheitsbezogener „Lebensqualität“ um ein „multidimensionales Konstrukt“ handele, das sich „auf Wohlbefinden und Funktionsfähigkeit aus Sicht der Patienten und/oder Beobachtern bezieht“ (Bullinger 2014: 99) schleppt diese unge löste Spannung nur in den Bereich der Definition hinein.

c) Objektivistische Begriffe

Gleichzeitig wird das subjektivistische Paradigma gesundheitsbezogener Lebensqualität von Seiten objektivistischer Konzeptionen kritisiert. Diese behaupten, dass wir sehr wohl über allgemein anwendbare und intersubjektiv begründbare Standards für Lebensqualität verfügen. Sie beziehen Lebensqualität auf die Gegebenheit objektiver Bedingungen und gehen davon aus, dass es eine Reihe intrinsischer Güter gibt, die zu erreichen unabhängig von unseren Wünschen oder Eigenheiten gut für uns ist. Diese Ansätze bestehen m.a.W. darauf, dass sich über die Qua-

lität und das Gelingen eines menschlichen Lebens nicht allein aus der Perspektive der ersten Person urteilen und sich „Lebensqualität“ deshalb nicht allein psychologisch ausbuchstabieren (und psychometrisch erfassen) lässt (vgl. Haybron 2008; Vittersø 2016). Ein gutes Leben zu haben ist danach mehr, als nur in seinem Leben und mit seinem Leben zufrieden oder glücklich zu sein. Damit geht die Überzeugung einher, dass über die Kriterien gesundheitsbezogener Lebensqualität in verallgemeinerbarer Weise und einem öffentlichen Diskurs zu entscheiden ist (Hausman 2010). Als pars pro toto sei hier der Capability-Ansatz des amerikanisch-indischen Nobelpreisträgers Amartya Sen genannt (der in ähnlicher Weise auch von der bereits genannten Martha Nussbaum vertreten wird). Er plädiert dafür, für einen die Ziele der menschlichen Freiheit und des Wohlergehens vereinenden Begriff der Lebensqualität den Blick auf die grundlegenden Fähigkeiten und Handlungsmöglichkeiten zu richten, die Menschen tatsächlich offenstehen, um „ihr“ Leben zu führen (vgl. Sen 1980 und 1992; dazu Venkatapuram 2013 und Gutwald 2016).

Kurz: Subjektivistische und objektivistische Begriffe von Lebensqualität stehen in einem Spannungsverhältnis zueinander. Die Integrationskraft von Kombinationsmodellen (exemplarisch Wolff et al. 2012) erscheint noch zweifelhaft, und die Entwicklung der methodischen Instrumente der Lebensqualitätsforschung vollzieht sich ohnehin noch in viel zu weiter Entfernung von den philosophischen Debatten, um hier wirksam Abhilfe schaffen zu können.

IV. Normative Funktionen gesundheits- bzw. krankheitsspezifischer Lebensqualität

„Lebensqualität“ ist zunächst insoweit ein deskriptives Konzept (Birnbacher 1999: 134), als es seine ethische und rechtliche Bedeutung nicht in sich trägt. Eine unterschiedliche Lebensqualität von Menschen berührt nicht ihren gleichen Achtungs- und Würdeanspruch; die „Qualität“ eines Lebens hat nichts mit dem „Wert“ dieses Lebens oder dem Lebensrecht seines Trägers zu tun. Normativ relevant wird „Lebensqualität“ erst im Rahmen spezifisch normativer Begründungen.

1. Der „Erfolg“ der Medizin

Als Mittel der Evaluation von Behandlungseffekten und zur Analyse der Qualität der Behandlung ist der Einsatz von Instrumenten zur Messung gesundheitsbezogener

Lebensqualität – sofern diese messen, was sie messen sollen – offensichtlich sinnvoll. Er dient einer Ausrichtung der Medizin am Wohl des Patienten und liefert zugleich unverzichtbare Parameter für hinreichend aussagekräftige gesundheitsökonomische Kosten-Wirksamkeits- und Kosten-Nutzwert-Analysen. Im Rahmen der Aufklärung der Patienten können die Ergebnisse der Lebensqualitäts- (und Belastungs-) forschung zudem der informierten Selbstbestimmung der Patienten bei Behandlungsentscheidungen dienen.

2. Ethische und verfassungsrechtliche Grenzen des Gesundheitsutilitarismus

Sofern der Grundsatz gilt, dass besonders Bedürftige prima facie auch vorrangige Ansprüche auf Hilfe erheben können, kann die Messung von Lebensqualität Daten dafür bereitstellen, wer unter diesem Gerechtigkeitsaspekt einen solchen Anspruch begründet erheben kann. Eine ganz andere Frage ist allerdings, ob in der Gesundheitspolitik die Verteilung der Ressourcen nach dem Erfolg bei der Verbesserung der Lebensqualität priorisiert werden soll, wie dies idealtypisch anhand des Kriteriums einer Maximierung der Kosteneffektivität nach Kosten pro qualitätskorrigierter Lebensjahre (QALYs, vgl. Schöffski/Greiner 2012) geschehen kann.

Deutscher Ethikrat: Kein Vorrang für Kriterium der Nutzenmaximierung



- „Das Prinzip der Menschenwürde und die Grundrechte erfordern einen durch Rechte gesicherten Zugang jedes Bürgers zu einer angemessenen Gesundheitsversorgung. [...] Im Kontext der Kosten-Nutzen-Bewertung medizinischer Leistungen gibt es aus ethischer und gerechtigkeitsrechtlicher Sicht gewichtige Gründe dafür, nicht das Prinzip einer patientengruppenübergreifenden Nutzenmaximierung zu verfolgen. Deshalb sollte der Gesetzgeber § 35b SGB V (Bewertung des Kosten-Nutzen-Verhältnisses von Arzneimitteln) entsprechend klarstellen“ (Deutscher Ethikrat 2011: 95 ff.).
- Eine reine Kosten-Nutzen-Bewertung medizinischer Leistungen wäre nicht mit dem Grundgesetz vereinbar – auch dann nicht, wenn auf der Nutzenseite vor allem das Kriterium der gesundheitsbezogenen Lebensqualität stünde.

Quelle: Prof. Dr. Thomas Gutmann



Der Deutsche Ethikrat hat 2011 seine grundsätzliche Skepsis gegenüber dem Prinzip einer patientengruppenübergreifenden Nutzenmaximierung formuliert.

Das Kriterium der Nutzenmaximierung anhand (auch) des Faktors Lebensqualität kann in Widerspruch zu grundlegenden Zugangsrechten zur Gesundheitsversorgung geraten. Als vorrangiges Priorisierungskriterium würde es systematisch zu der normativ perversen Konsequenz führen, z.B. behinderte, chronisch kranke und multimorbide (vgl. Hodek 2010) Patienten bei der Allokation weiterer Gesundheitsressourcen zurückzusetzen, weil ihre mangelnde gesundheitsbezogene Lebensqualität einem nutzenoptimalen Einsatz der Ressource im Wege stünde (Anand/Hanson 2004: 177 f.; Brock 2006). Die Folge wäre eine „Meritokratie der Glücklichen“ (Harris 1996: 210) in der Gesundheitsversorgung, die auf Kosten des fundamentalen moralischen und rechtlichen Prinzips geht, dass besonders Bedürftige prima facie auch vorrangige Ansprüche auf Hilfe erheben können.

Der Deutsche Ethikrat hat diese Diskussion in der Feststellung zusammengefasst: „Das Prinzip der Menschenwürde und die Grundrechte erfordern einen durch Rechte gesicherten Zugang jedes Bürgers zu einer angemessenen Gesundheitsversorgung. [...] Im Kontext der Kosten-Nutzen-Bewertung medizinischer Leistungen gibt es aus ethischer und gerechtigkeits-theoretischer Sicht gewichtige Gründe dafür, nicht das Prinzip einer patientengruppenübergreifenden Nutzenmaximierung zu verfolgen. Deshalb sollte der Gesetzgeber Paragraph 35b SGB V (Bewertung des Kosten-Nutzen-Verhältnisses von Arzneimitteln) entsprechend klarstellen“ (Deutscher Ethikrat 2011: 95 ff.). Eine reine Kosten-Nutzen-Bewertung medizinischer Leistungen wäre nicht mit dem Grundgesetz vereinbar (Gutmann 2005) – auch dann nicht, wenn auf der Nutzenseite vor allem das Kriterium der gesundheitsbezogenen Lebensqualität stünde.

Literatur beim Autor

E-Mail-Kontakt: t.gutmann@wwu.de

.....
PROF. DR. IUR. THOMAS GUTMANN, M.A.



Thomas Gutmann hat in München studiert und sich dort zunächst in der Philosophie und sodann in der Rechtswissenschaft habilitiert. Er ist Inhaber des Lehrstuhls für Bürgerliches Recht, Rechtsphilosophie und Medizinrecht an der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster, Co-Direktor des Instituts für Rechtsphilosophische Forschung an dieser Universität und Sprecher der Kolleg-Forschungsgruppe „Theoretische Grundfragen der Normenbegründung in Medizinethik und Biopolitik/Centre for Advanced Study in Bioethics“.



Lebensqualität und Versorgung: Messen, wägen, entscheiden

Was ist die Lebensqualität des Einzelnen in der Gesellschaft wert?

PROF. DR. VOLKER ULRICH, LEHRSTUHL FÜR VOLKSWIRTSCHAFTSLEHRE III, UNIVERSITÄT BAYREUTH



Die ökonomische Bewertung des Lebens ist ein ethisch schwieriges Unterfangen, das teilweise kategorisch abgelehnt wird.

Dieser Ablehnung liegt ein Missverständnis zu Grunde, da dabei lediglich der Wert der Verlängerung eines statistischen Lebens ökonomisch bestimmt wird. Das Ziel eines solchen Vorgehens besteht darin, Entscheidungsgrundlagen für öffentliche Gesundheitsmaßnahmen zu schaffen, um Gesundheits-/Sterberisiken in einer Gesellschaft zu verringern. In mehreren Ländern sind in den vergangenen Jahrzehnten Initiativen ergriffen worden, um die Bestimmung des Leistungskatalogs nicht mehr zufälligen Einzelentscheidungen zu überlassen, sondern zu systematisieren. Wissenschaftlich breit diskutiert wird dabei der QALY-Ansatz, bei dem Nutzen- und Kostenaspekte der Lebensverlängerung medizinischer Maßnahmen einander gegenübergestellt werden. Der Beitrag stellt verschiedene Methoden der kombinierten Messung von Lebenslänge und -qualität vor und zeigt Chancen und Probleme eines solchen Vorgehens auf.

Einleitung

Das menschliche Leben ist einzigartig! Warum sollte man es überhaupt bewerten? Und wenn man es bewertet, ist dabei ein anderes Ergebnis als „unendlich“ vorstellbar? Die ökonomische Bewertung des Lebens ist zweifellos ein ethisch schwieriges Unterfangen, das von breiten gesellschaftlichen Kreisen kategorisch abgelehnt wird. Es wird argumentiert, das menschliche Leben sei so einzigartig, dass es nicht in Euro und Cent aufgewogen werden könne. Mit dieser Argumentation sind allerdings einige Missverständnisse verbunden.

Es geht natürlich weder um den Wert eines konkreten, individuellen Lebens, noch um den Wert der Komponenten des Lebens, also um den chemischen Wert des Lebens, wie ihn etwa Tabelle 1 ausweist, der lediglich anekdotisch kurz erwähnt werden soll.

Die ökonomische Bewertung des Lebens bestimmt in aller Regel daher nicht den Wert des Lebens einer bestimmten, identifizierten Person, sondern den Wert der Verlängerung eines so genannten statistischen Lebens (Wert des statistischen Lebens, WsL). Es geht also beispielsweise um die Frage, ob ein medizinisches Verfahren verfügbar gemacht werden soll, wenn dadurch erwartet werden kann, dass eine bestimmte Anzahl Todesfälle in einem bestimmten Zeitraum verhindert werden kann. Typischerweise ist dabei im vornherein nicht bekannt, welche Individuen von diesem Verfahren profitieren werden und welche nicht. Die Hochrechnung der Risikoreduktion auf eine größere Personengruppe oder Population führt dann zu der fiktiven Größe „Rettung eines statistischen Lebens“. Die Berechnungen des Wertes des Lebens unterliegen so-

Der Wert des Lebens – rein chemisch gesehen

| Element | Masse | Marktwert |
|--------------|------------|-------------------|
| Sauerstoff | ca. 63 kg | 133,48 € |
| Kohlenstoff | ca. 20 kg | 713,00 € |
| Wasserstoff | ca. 10 kg | 0,0229 € |
| Stickstoff | ca. 3 kg | 120,00 € |
| Kalzium | ca. 1,5 kg | 20,85 € |
| Phosphor | ca. 1 kg | 13,90 € |
| Kalium | ca. 250 g | 10,25 € |
| Schwefel | ca. 200 g | 8,00 € |
| Chlor | ca. 100 g | 0,35 € |
| Natrium | ca. 100 g | 0,35 € |
| Magnesium | ca. 40 g | 2,04 € |
| Eisen | ca. 4 g | 0,192 € |
| Kupfer | ca. 500 mg | 0,0049 € |
| Mangan | ca. 200 mg | 0,0082 € |
| Jod | ca. 40 mg | 0,00694 € |
| Summe | | 1.022,45 € |

Quelle: Flatscher-Thöni 2011, S. 3.



Tabelle 1: Nimmt man – anekdotisch gesehen – die Werte der chemischen Komponenten des Lebens, dann addieren diese sich auf einen „Wert“ von knapp über 1000 Euro je Mensch.

mit dem Schleier des Nichtwissens (veil of ignorance) von John Rawls, der den Zustand der Menschen in einer fiktiven Entscheidungssituation bezeichnet, in dem sie zwar über künftige Gesellschaftsordnungen (hier Werte eines

statistischen Lebens) entscheiden können, aber selbst nicht wissen, an welcher Stelle dieser Ordnung sie sich später befinden werden, d.h. welchen Wert ein identifiziertes Leben besitzt (vgl. Rawls 1999).

Der Wert der Verlängerung eines so genannten statistischen Lebens besitzt seine Bedeutung für Fragen der Allokation knapper Ressourcen im Gesundheitswesen. In vielen Fällen konkurrieren verschiedene Maßnahmen um die knappen Mittel bzw. Gelder, etwa bei der Frage nach der Anschaffung einer mobilen Herzinfarkteinheit, dem Kauf eines Rettungshubschraubers, der Erweiterung bzw. Sanierung einer stationären Abteilung oder der Förderung der Niederlassung von Ärzten in der Fläche.

Vermeidung impliziter Bewertungen

Das Ziel der Bewertung besteht demnach darin, Entscheidungsgrundlagen für öffentliche Gesundheitsmaßnahmen zur Reduktion von Gesundheits-/Sterberisiken in einer Gesellschaft zu schaffen. Solche Risikoabwägungen müssen ständig vorgenommen werden, um Entscheidungen treffen zu können. Die zentrale Frage ist daher weniger ob, sondern wie dies geschehen soll, insbesondere geht es um die Entscheidung zwischen einer impliziten und einer expliziten Bewertung. Während bei persönlichen Entscheidungen implizite Bewertungen unproblematisch bzw. sogar üblich sind, ist dies bei politischen Entscheidungen aus demokratischer Sicht eher heikel. Implizite Bewertungen sind manchmal widersprüchlich und oft zufällig, in jedem Fall aber nicht transparent. Hier sind explizite Entscheidungsregeln überlegen bzw. vorzuziehen.

Eine ganz andere Entscheidungssituation ergibt sich dagegen bei einem identifizierten Leben, bspw. der Ber-

gung von Verschütteten in einem Bergwerk, wie etwa dem Grubenunglück von San José (Chile) im Jahr 2010. Die Rettungsaktion wurde live im Fernsehen übertragen, man lernte die Verschütteten und ihre Familien näher kennen, es ging also um identifizierte Leben, so dass die Frage nach den Kosten der Rettung der bedrohten Leben nicht gestellt wurde, es kam dagegen die Rule of Rescue zum Tragen: „The imperative to rescue identifiable individuals facing avoidable death, without giving much thought to the opportunity cost of doing so“ (Richardson und McKie 2003).

Zulässig bzw. sogar notwendig sind solche ökonomischen Überlegungen aus der ex ante, der statistischen Perspektive. In jedem Land, das ein kollektiv finanziertes Gesundheitswesen unterhält, muss entschieden werden, mit welchem Leistungskatalog und welchen sonstigen Regeln, z.B. im Hinblick auf die Finanzierung, es ausgestattet wird. In den vergangenen Jahrzehnten sind in mehreren Ländern Initiativen ergriffen worden, die Bestimmung des Leistungskatalogs nicht mehr zufälligen Einzelentscheidungen zu überlassen, sondern zu systematisieren und zu rationalisieren. Beispiele für solche Prozesse sind etwa die Entscheidungen zur Kosten-Effektivität im englischen Gesundheitswesen durch das Bewertungsinstitut NICE (National Institute for Health and Care Excellence), der Oregon Health Plan oder die Ansätze einer indikationsübergreifenden Nutzenmessung im Rahmen der Priorisierung in Schweden sowohl auf nationaler als auch auf der Ebene der Provinzlandtage.

Ziel des QALY-Ansatzes

Die Diskussionen zu dieser Thematik begannen mit Analysen über den Wert des Lebens (vgl. Broome 1985, Viscusi und Aldy 2003, Viscusi 2005). Heute werden insbesondere Nutzen- und Kostenaspekte der Lebensverlängerung medizinischer Maßnahmen einander gegenübergestellt, beispielsweise indem die Messung der Kosten-Effektivität mit Hilfe des QALY-Ansatzes erfolgt (Quality-Adjusted-Life-Year, Klarman 1968, Weinstein und Stason 1977). Die Zielsetzung dieser Ansätze ist es, mit begrenztem Mitteleinsatz für ein kollektiv finanziertes Gesundheitswesen ein Maximum an gesundheitlichen Erfolgen im Sinne einer Verlängerung der Lebensdauer und einer Verbesserung der Lebensqualität für die Bürger bzw. Patienten zu erreichen.

Erforderlich ist daher eine möglichst vollständige und unverzerrte Abwägung aller Nutzen und Kosten, die mit einer neuen Therapie bzw. Maßnahme verbunden sind.

Diese Abwägung, als Health Care Technology Assessment (HTA) bezeichnet, hat sich in den vergangenen Jahrzehnten zu einer etablierten wissenschaftlichen Disziplin mit internationalen Standards entwickelt.

Deutschland geht diesen Weg, zum Teil aus gut nachvollziehbaren Gründen, bislang nur zögerlich mit: Die deutsche HTA-Agentur, das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG), beschränkt sich bisher auf eine indikationsbezogene Nutzenmessung, d.h. indikationsübergreifende Bewertungen, welche über die Perspektive der Krankenversicherung hinausgehen, werden nicht durchgeführt. Zum IQWiG-Instrumentarium rechnen beispielsweise die frühe Nutzenbewertung im Rahmen des AMNOG-Prozesses oder die Effizienzgrenze für eine umfassende Kosten-Nutzen-Analyse.

Bislang hat das IQWiG im Jahr 2012 eine umfassende Kosten-Nutzen-Analyse über Medikamente zur Behandlung schwerer und mittelschwerer Depressionen vorgelegt und dabei das Verfahren der Effizienzgrenze angewandt. Das IQWiG kam zu dem Ergebnis, dass einige Medikamente zur Behandlung von Depressionen im Verhältnis zu ihrem Nutzen deutlich höhere Preise als andere aufweisen. Während unter Gesundheitsökonomern das Konzept der Effizienzgrenze umstritten ist, hält es das IQWiG für eine geeignete Methode, der Selbstverwaltung fundierte Informationen über den angemessenen Betrag zu liefern, zu dem die gesetzlichen Krankenkassen ein Medikament erstatten sollen (vgl. DGGÖ 2014).

Im Unterschied zur Nutzenbewertung und zur Effizienzgrenze lehnen die Entscheidungsträger in Deutschland den QALY-Ansatz dagegen noch weitgehend ab. Das grundlegende Problem kann an folgendem Beispiel verdeutlicht werden (vgl. Tunder und Martschinke 2014). Der QALY-Ansatz könnte beispielsweise zu dem Ergebnis kommen, dass die Behandlung eines Low-risk-Prostatakarzinoms bei 65-jährigen Patienten durch aktive Überwachung (Best Supportive Care) die kosteneffektive Behandlungsoption darstellt, da sie die Alternative mit dem höchsten QALY-Wert ist.

Diese Vorgehensweise zeigt, inwiefern der QALY-Ansatz einen Mehrwert zu anderen Behandlungs- und Auswertungsmethoden bietet, da er einen indikationsübergreifenden Vergleich ermöglicht. Dieser neue Blickwinkel kann zur kritischen Reflexion anregen, inwiefern ein (operativer) Eingriff zur Behandlung eines Prostatakarzinoms empfehlenswert ist oder ob nicht im ersten Schritt eine nebenwir-

kungsärmere Methode, wie die der aktiven Überwachung, eine Option bieten könnte.

In der Realität zeigt sich allerdings, dass sich nur eine relativ kleine Zahl an Patienten für diese Behandlungsform der aktiven Überwachung inkl. regelmäßiger Untersuchungen und Biopsien entscheidet. Der Grund dafür lässt sich vor allem in der weit verbreiteten Einstellung finden, dass für einen Patienten nach einer Krebsdiagnose eine Nicht-Behandlung keine akzeptable Option darstellt, da der Patient möglichst aktiv durch medizinische Eingriffe und Therapien gegen das Karzinom vorgehen möchte. Die individuelle Präferenzordnung deckt sich nicht zwingend mit der generischen Auswertung von Fragebögen im Rahmen des QALY-Ansatzes.

Um die Entscheidung für eine patientenindividuelle Therapieform zu treffen, müsste man konsequenterweise die Präferenzen eines jeden Patienten kennen. Zum einen bedeutet dies einen großen Aufwand, zum anderen vermag auch ein solch individueller Ansatz nur eine Näherungslösung darzustellen, da selbst die patientenspezifischen Präferenzen und Nutzenbewertungen zu verschiedenen Zeitpunkten variieren können. So mag unter starken Schmerzen die Aussicht auf eine kurze, komplett schmerzfreie Zeit (QALY= 1) präferiert werden, während eventuell eine längere, wenn auch von gewissen Schmerzen geplagte Lebenserwartung bevorzugt würde, wenn der Erhebungszeitpunkt bei absoluter Gesundheit erfolgt.

Probleme mit der Vergleichbarkeit von Nutzen

Zu Beginn wurde die Frage gestellt, wie sich der Wert des Lebens messen lässt. Dem Wert eines Lebens liegen individuelle Einschätzungen, Gefühle und Vorstellungen zugrunde. Eine allgemeine Bewertung kann nicht den Anspruch erheben, die subjektiven Empfindungen jedes einzelnen Menschen widerzuspiegeln. Um eine gewisse Vergleichbarkeit zu gewährleisten, wird daher beim QALY-Ansatz eine monetäre Größe herangezogen. Aufgrund von sehr unterschiedlichen Einkommensverhältnissen – länderübergreifend sowie innerhalb einer Gesellschaft – misst jedes Individuum einem bestimmten Geldbetrag einen unterschiedlichen Wert bei, so wird beispielsweise eine in Armut lebende Person einen Betrag von 100.000 Euro für ein zusätzliches Lebensjahr als einen enorm hohen Betrag erachten, während eine Person der oberen Einkommenschichten den Betrag als gerechtfertigt und bezahlbar empfindet. Zudem werden Diskussionen geführt, inwiefern

die Lebenserwartung eines jungen mit der eines älteren Menschen verglichen werden kann.

Es ist umstritten, ob der Nutzwert eines 30-Jährigen, dessen Leben um zehn QALY verlängert werden kann, identisch ist mit dem Nutzwert eines 80-jährigen, dessen Leben sich um die gleiche QALY-Zahl verlängert. Mit Blick auf Versorgungsstrukturen in Deutschland sind derartige Gedanken sicherlich umstritten, dennoch verlangt die Knappheit der Ressourcen solche gesellschaftlichen Entscheidungen.

Methoden der Evaluation von Gesundheitsleistungen

Humankapitalansatz (HKA)

Die Messung der Lebensqualität bzw. konkreter der QALY-Ansatz resultieren aus verschiedenen Methoden der Evaluation von Gesundheitsleistungen. Ein einfacher Ansatz ist der Humankapitalansatz. Nach dem Humankapitalansatz entspricht der Wert des Lebens dem Gegenwartswert der künftigen Beiträge zum Sozialprodukt (bzw. dem künftigen Arbeitseinkommen). Damit basiert der Wert des Lebens auf dem Verlust an Humankapital, der mit dem Tod verbunden ist. Wenn beispielsweise eine Person durch einen Autounfall ums Leben kommt, kann der HKA verwendet werden, um die Schadensersatzansprüche der Angehörigen zu bestimmen.

$$\text{Produktivitätsverlust} = \text{AU-Tage} \cdot \frac{\text{Bruttoeinkommen aus unselbständiger Arbeit}}{\text{Zahl der abhängig Erwerbstätigen} \cdot 365 \text{ Tage}}$$

Berechnungen gemäß dieser Formel kommen beispielsweise zu Werten für ein statistisches Leben in Höhe von 460.511 US-Dollar (Rice & Cooper 1967), 2.079.796 US-Dollar (Landefeld & Seskin 1982) bzw. 1.425.864 Schweizer Franken (Bruendl et al. 2005), die alle eine relativ große Streuung aufweisen.

Durch die Orientierung an der Wertschöpfung misst der HKA Kindern, nicht erwerbstätigen Personen und Rentnern den Wert „Null“ bei. Das ist ethisch natürlich nicht akzeptabel, da letztlich zwischen Mensch und Maschine nicht mehr unterschieden wird. Zudem werden die konsumtiven Aspekte des Lebens (Freude, Glück) nicht berücksichtigt.

Die genannten Einwände sprechen sicherlich gegen den HKA. Für ihn spricht letztlich nur seine einfache Anwendbarkeit bei der Messung indirekter, d.h. volkswirtschaftlicher Kosten von Krankheiten. Die Messung indi-

rekter Kosten ist aber methodisch etwas anderes als eine umfassende Bewertung des Lebens.

Friktionskostenansatz (FKA)

Neben den grundsätzlichen Problemen überschätzt der HKA die eigentlichen Produktivitätsverluste von Erkrankungen. Letztlich hängt die Höhe des Produktionsausfalls von der Zeitspanne ab, in der eine Organisation das gleiche Produktionsniveau erreicht wie vor Beginn der Erkrankung eines Mitarbeiters (Koopmanschap 1995). Es ist durchaus zu erwarten, dass bei einer kurzen Ausfallzeit eine Überbrückung durch Kollegen erfolgt, dass eine Lieferung storniert oder sogar zurückgestellt wird. Und auch bei längeren Ausfallzeiten ist es in einer unterbeschäftigten Ökonomie sehr wahrscheinlich, dass die Stelle neu besetzt werden kann.

Wenn aufgrund der Arbeitsmarktsituation Arbeitsplätze relativ kurzfristig neu besetzt werden können, entspricht der Produktivitätsverlust nur der Periode bis zur Neubesetzung des Arbeitsplatzes, der so genannten Friktionsperiode. Der FKA erweist sich somit als Spezialfall des HKA, der den Produktionsausfall für die kürzere Friktionsperiode berechnet. Im Grunde genommen trifft auf den FKA die gleiche Kritik wie beim HKA zu. Hinzu kommt, dass unberücksichtigt bleibt, inwiefern ein hoher Spezialisierungsgrad die Substitution von Arbeitskräften erschwert und dass Qualitätsaspekte der Arbeitskräfte weitgehend ausgeklammert bleiben (Wissen, Erfahrung, persönliche Charakteristika). Dennoch ist auch der FKA aufgrund seiner einfachen Berechnungsweise weit verbreitet.

Ansatz der Zahlungsbereitschaft

Die Messung der Zahlungsbereitschaft (Willingness-to-Pay, WTP) ist tief verwurzelt im System individueller Präferenzen und besitzt damit ihr Fundament in der ökonomischen Theorie. Die Bewertung des statistischen Lebens resultiert aus einer individuellen Risikoabschätzung, da die betreffende Person eine Abwägung zwischen Wohlstand (Einkommen) und Risiko vornimmt und damit ex ante eine monetäre Bewertung eines veränderten Sterberisikos ermöglicht. Der Nutzen einer Person hängt natürlich von sozioökonomischen Variablen ab, etwa vom verfügbaren Einkommen oder von der Lebensdauer und der Lebensqualität ab. Die Messung des Wertes des statistischen Lebens (W_{SL}) kann dabei grundsätzlich mit Hilfe von zwei Ansätzen erfolgen:

1. direkte Methode: Fragebogenstudien (stated preferences)

2. indirekte Methode: Auswertung von Marktdaten (revealed preferences).

Die direkte Methode anhand eines Fragebogens ist sicherlich eine sehr transparente Vorgehensweise zur Messung individueller Präferenzen. Im Laufe der Jahre hat die Forschung eine Vielzahl präferenzbasierter Ansätze entwickelt, um die Abwägung zwischen Wohlstand und Risiko theoretisch und empirisch belastbar vornehmen zu können, etwa mit Hilfe der Conjoint Analysis oder durch die Entscheidungstheorie (Discrete Choice).

Allerdings besteht bei der direkten Methode das Problem des Umgangs mit kleinen Wahrscheinlichkeiten, d.h. die Antworten der Befragten ändern sich nicht oder nur marginal, wenn sie über eine Risikoreduktion von 103 oder von 106 zu entscheiden haben, obwohl sich beide Alternativen um den Faktor 103 unterscheiden. Zudem besteht in einigen Fällen sicherlich auch eine emotionale Abwehr gegen das Thema und damit auch eine fehlende Motivation, sich mit der Thematik auseinanderzusetzen.

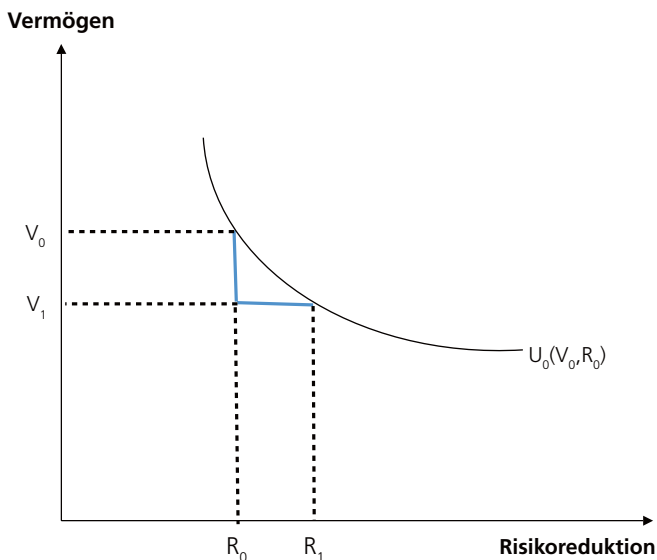
Diese Probleme bestehen bei der indirekten Methode nicht, da hier üblicherweise Marktdaten ausgewertet werden. Die Theorie der offenbarten Präferenzen (Revealed Preferences) dient der Modellierung von Konsumentenentscheidungen ausgehend von beobachteten Entscheidungen, beispielsweise lassen sich Werte für das statistische Leben anhand von Lohnsatzdifferenzen bei Übernahme eines erhöhten beruflichen Risikos berechnen.

Personenbefragung und Risikoabwägung

Abbildung 1 illustriert die grundsätzliche Vorgehensweise bei der Messung der Zahlungsbereitschaft mithilfe der direkten Methode. Die Kurve stellt eine Indifferenzkurve dar, d.h. den geometrischen Ort aller Kombinationen von Vermögen und Risikoreduktion, die dem Individuum den gleichen Nutzen stiften. Der Verlauf der Indifferenzkurve in Abbildung 1 zeigt an, dass eine Risikoreduktion grundsätzlich nur erreichbar ist bei einer Reduktion des Vermögens. In der Abbildung muss das Individuum auf Vermögen verzichten ($V_0 - V_1$), um eine Risikoreduktion zu erreichen ($R_1 - R_0$). Anhand der Messung der Indifferenzkurve mit Hilfe ökonometrischer Methoden kann dann eine monetäre Bewertung eines veränderten Sterberisikos erfolgen.

Am Anfang steht bei der Messung anhand eines Fragebogens die möglichst genaue Beschreibung des Status

Zahlungsbereitschaft und Präferenzmessung



Quelle: Flatscher-Thöni 2011



Abbildung 1: Die Kurve stelle eine Indifferenzkurve dar, also den geometrischen Ort aller Kombinationen von Vermögen und Risikoreduktion, die dem Individuum den gleichen Nutzen stiften.

quo des zu bewertenden Guts oder der zu bewertenden Leistung (beispielsweise „aktuell gibt es x Todesfälle aufgrund beruflich verursachten Lungenkrebs“). Weiterhin wird die Art und Weise der Risikoreduktion beschrieben (beispielsweise „Reduktion der Asbestverwendung; Senkung der Schwellenwerte“). Anzugeben ist natürlich auch das Ausmaß der Risikoreduktion (beispielsweise „Reduktion von x Todesfällen/Jahr auf y Todesfälle/Jahr“).

Weiterhin benötigt die direkte Methode Information über die Kosten und die Finanzierungsformen dieser Risikoreduktion (beispielsweise „Produktionsausfall bzw. Erhöhung der Produktionskosten von jährlich z Euro“). Gefragt wird auch nach der Einstellung zur individuellen Zahlungsbereitschaft (beispielsweise in Form von „Steuern, Lohnverzicht“, ...) zur Unterstützung der Maßnahme.

Eine mögliche Herleitung des WsL-Wertes ist durch den so genannten Time-Trade-Off-Ansatz möglich. Die zu beantwortende Frage lautet hier: „Wie viele Jahre von meinem Leben bin ich bereit abzugeben, wenn ich dafür immer ohne eine gesundheitliche Einschränkungen leben kann.“ Der Befragte wird also vor die Wahl zwischen einem

Werte des statistischen Lebens (WsL) – Ergebnisse

| Autoren | Land | Grundlage | Ergebnis |
|---------------------------------|-------------|----------------------|-----------|
| Europäische Kommission (2000) | EU | Verschiedene Studien | 0,7 – 2,8 |
| Leiter und Pruckner (2007) | Österreich | Befragungsdaten | 1,9 – 5,1 |
| Maier, Gerking und Weiß (1989) | Österreich | Befragungsdaten | 1,8 – 5,0 |
| Spengler (2004) | Deutschland | Arbeitsmarktdaten | 1,8 – 5,0 |
| Spengler und Schaffner | Deutschland | Arbeitsmarktdaten | 1,9 – 6,2 |
| Weiss, Maier und Gerking (1986) | Österreich | Arbeitsmarktdaten | 4,4 – 7,4 |

Quelle: Flatscher-Thöni 2011, S.16



Tabelle 2: Die Herleitung des WsL-Wertes erfolgt über den Time-Trade-Off-Ansatz. Dabei wägt er zwischen Einkommen / Vermögen und Risikovariation ab.

Zustand mit eingeschränkter Lebensqualität für den Rest seiner statistischen Lebenserwartung und einer geringeren Zeitspanne in vollkommener Gesundheit und anschließendem Tod gestellt. Die Zeitspanne wird so lange variiert, bis der Befragte zwischen beiden Zuständen indifferent ist. Der Befragte wägt somit (Trade-Off) zwischen Einkommen/Vermögen und Risikovariation ab. Ein Beispiel soll diesen Zusammenhang erläutern:

- Bei einer Zahlungsbereitschaft in Höhe von 50 € für eine Riskikoveränderung von 1/50.000 berechnet sich der WsL als:
- $$\text{WsL} = \frac{\text{ZB für verändertes Sterberisiko}}{\text{Risikovariation}}$$
- $$\text{WsL} = 50 \text{ €} \cdot 50.000 = 2,5 \text{ Mio. €}$$

Für Deutschland und Österreich Werte finden sich empirische Werte für den WsL zwischen 1,8 und 7,4 Millionen Euro (vgl. Flatscher-Thöni 2011) (siehe Tabelle 2).

Die Höhe des WsL unterliegt unterschiedlichen Einflussfaktoren, insbesondere das Einkommen spielt als sozioökonomische Variable eine besondere Rolle für die Höhe der Zahlungsbereitschaft. Bei der Frage, um wie viel Prozent der WsL zunimmt, wenn das Einkommen um ein Prozent steigt, finden sich in der Literatur Werte für die USA zwischen 0,5-0,6 (vgl. Viscusi und Aldy 2003) und zwischen 0,37 – 0,46 für europäische Länder (vgl. Miller 2000).

Auch das Alter ist ein zentraler Bestimmungsfaktor für die Höhe des WsL. Allerdings scheint der Verlauf des Lebenswerts in Abhängigkeit vom Alter nicht linear zu sein. Empirische Untersuchungen deuten insbesondere auf einen glockenförmigen, nichtlinearen Zusammenhang hin (vgl. Viscusi und Aldy 2003). Dabei bleibt der WsL im Alter zwischen 20 und 55 Jahren bei Werten in Höhe von sechs bis acht Millionen US-Dollar annähernd konstant. Alberini et al. (2002) finden heraus, dass der WsL erst bei über 70-Jährigen wieder abnimmt.

Konkrete Verfahren der kombinierten Messung von Lebenslänge und Lebensqualität

Grundlagen

Lebensqualität ist ein Begriff, der sich in den letzten Jahrzehnten einer zunehmenden Beliebtheit erfreut. Er wird in vielen Bereichen des Lebens eher unwissenschaftlich angewandt und in vielen Fällen wird er nicht eindeutig abgegrenzt bzw. ist er nicht eindeutig abzugrenzen (vgl. Güthlin 2006). Das führt Fayers, Hand und Bjordahl sogar zu der Aussage, es gebe zwar Lebensqualität, nicht aber ihre Definition. "There is no formal agreed definition of Quality of Live, although most people accept that Quality of Live does exist as a readily understood concept" (Fayers, Hand und Bjordahl 1997, S. 394).

Die WHO arbeitet mit folgendem Begriff für Lebensqualität, der sich aus ihrem Gesundheitsbegriff ableiten lässt (vgl. WHO 1993). Lebensqualität ist nach der WHO die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertsystemen in denen sie lebt und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen.

Bei Fragestellungen des Gesundheitswesens hat sich die Definition der gesundheitsbezogenen Lebensqualität durchgesetzt. Gesundheitsbezogene Lebensqualität kann verstanden werden als Selbstbericht oder auch Erfassung

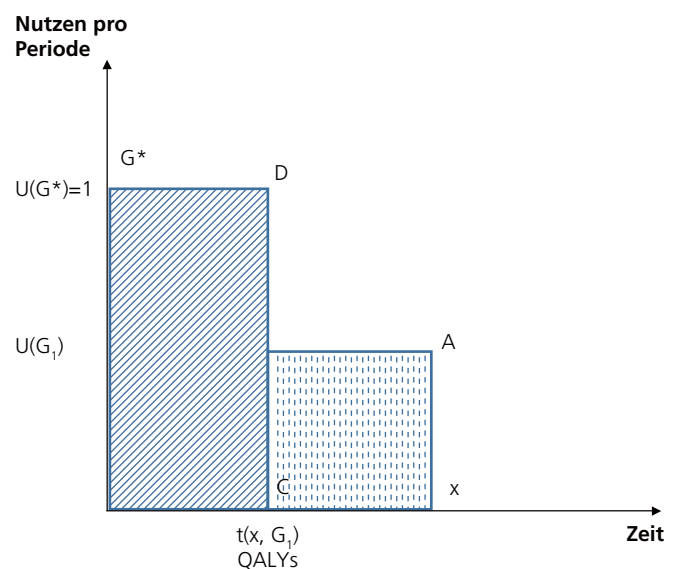
von sozialen, psychischen, körperlichen und alltagsnahen Aspekten des Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit. Zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität existieren viele Messinstrumente, die sowohl psychometrisch validiert als auch international verfügbar und normiert sind.

Zwei dieser Messinstrumente sind der SF-36 Health Survey und der EuroQol-Fragebogen, die hinsichtlich ihrer Qualität und Effizienz zu den international führenden Instrumenten zur Messung der Lebensqualität rechnen.

Das Konzept qualitätskorrigierter Lebensjahre (QALYs)

Mit der Lebensqualität verbunden ist auch das QALY-Konzept. Das QALY-Maß ist sicherlich die meistgenutzte Kennzahl in der gesundheitsökonomischen Evaluation. Das QALY geht von der Grundannahme aus, dass sich das menschliche Leben anhand der beiden Dimensionen Restlebenserwartung (quantitative Komponente) und Lebensqualität (qualitative Komponente) darstellen lässt (vgl. Schöffski und Greiner 2012). Die Restlebenserwartung reicht vom Beobachtungszeitpunkt bis zum Tod des Individuums, die Le-

QALY als Ausdruck von Lebenslänge und Lebensqualität



Quelle: Breyer, Zweifel und Kifmann 2013



Abbildung 2: Das QALY ermöglicht die Umrechnung einer bestimmten Zahl an Jahren, die im Gesundheitszustand G_1 verbracht werden, in eine geringere Zahl an Jahren bei vollkommener Gesundheit.

bensqualität wird durch die beiden Werte 1 (= vollständige Gesundheit, keinerlei Einschränkungen der Lebensqualität) und 0 (= Tod) normiert. Die Bewertung der Lebensqualität erfolgt dabei gemäß den Präferenzen der Individuen. Das QALY-Maß ist damit ein Nutzwert für ein Lebensjahr.

Das Konzept beruht auf der Erwartungsnutzentheorie, die zuerst von John von Neumann und Oskar Morgenstern axiomatisch formuliert wurde (vgl. Neumann und Morgenstern 1974). Bei dieser Theorie wird der Erwartungswert des Nutzens maximiert. Damit wird die Risikoeinstellung der Individuen explizit mitberücksichtigt. Die Grundidee besteht darin, dass Lebensjahre grundsätzlich nicht gleichwertig sind, sondern mit einem qualitativen Wert gewichtet werden. Dieses Konzept wurde erstmalig 1968 in einer Studie über „Nierentransplantation vs. Dialyse“ pauschal durchgeführt und kam zu dem Ergebnis, dass die Lebensqualität bei Transplantation 25 Prozent besser ausfällt im Vergleich zur Dialyse (vgl. Klarman et al. 1968).

Beim QALY-Konzept werden die beiden Dimensionen Lebenslänge und Lebensqualität multiplikativ zu einem neuen Aggregat, dem QALY, zusammengefasst. Es handelt sich demzufolge um ein eindimensionales Outcome-Maß, was später weitreichende Vergleiche zulässt, auch indikationsübergreifend. Mit der Komplexitätsreduktion geht allerdings auch immer ein Informationsverlust einher. Abbildung 2 zeigt das QALY als Bindeglied zwischen Lebenslänge und -qualität.

Das QALY ermöglicht die Umrechnung einer bestimmten Zahl an Jahren, die im Gesundheitszustand G1 verbracht werden (Fläche $0 \times AB$) in eine geringere Zahl an Jahren bei vollkommener Gesundheit (Fläche $0CDG^*$). Die Umrechnung erfolgt dabei so, dass die beiden Flächen gleich groß sind, so dass der Wert $t(x, G1)$ sich als Gewichtungsfaktor interpretieren lässt, mit dem der Nutzen des Gesundheitszustands G1 in eine geringere Zahl an Jahren bei idealer Gesundheit G^* umgerechnet werden kann. Dieser t-Wert ist somit das Bindeglied zwischen Lebenslänge und Lebensqualität. Natürlich hängt der t-Wert (Nutzwengewicht) vom Gesundheitszustand G1 ab sowie von der Anzahl an Jahren für den der Gesundheitszustand G1 Bestand hat.

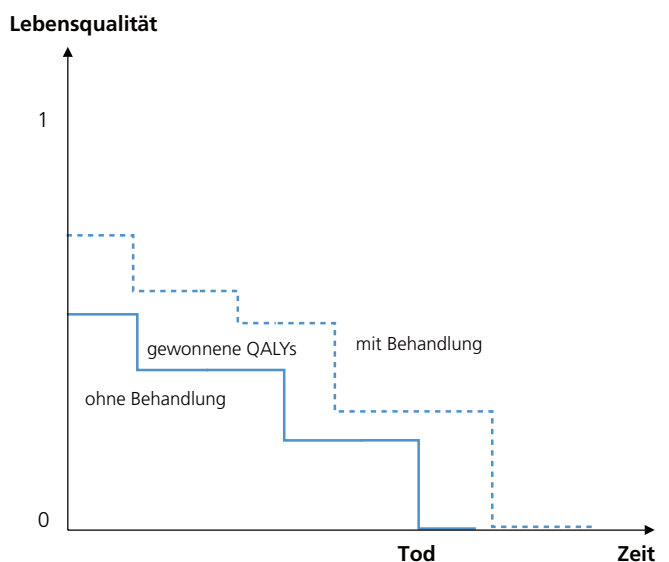
QALY-Konzepte

Die Abbildungen 3 und 4 verdeutlichen die Vorgehensweise und die Interpretationsmöglichkeiten des QALY-Konzepts (vgl. Schöffski und Greiner 2012). In Abbildung 3 wird eine

Situation ohne Behandlung beschrieben, bei der sich der Gesundheitszustand im Zeitablauf in Stufen allmählich verschlechtert, bis er zum Tod führt. Diese Entwicklung wird verglichen mit einer Maßnahme, die sowohl die Lebensqualität als auch die Lebenslänge durchgehend erhöht. Die Differenz zwischen den beiden Treppenstufen (ohne und mit Behandlung) entspricht der Anzahl an gewonnenen QALYs, wenn die Maßnahme (Behandlung, Medikament etc.) durchgeführt wird.

Die Interpretation von Abbildung 4 ist analog, allerdings sind hier einige Besonderheiten zu beachten. Die Situation ohne Behandlung führt bei einer stetigen Verschlechterung zum Tod. Die Behandlung führt zu Beginn zu einem Verlust an Lebensqualität. Es ist sogar die Situation eingezeichnet, dass für eine gewisse Zeit der Gesundheitszustand schlechter als der Tod bewertet wird. Zwar ist der QALY-Wert zwischen 0 und 1 normiert, dies schließt aber nicht aus, dass es nicht auch Zustände geben kann, die schlechter als der Tod bewertet werden. Insgesamt werden mit der Maßnahme aber QALYs hinzugewonnen, da die Fläche der gewonnenen QALYs diejenige der verlorenen QALYs übersteigt.

QALY-Konzept I

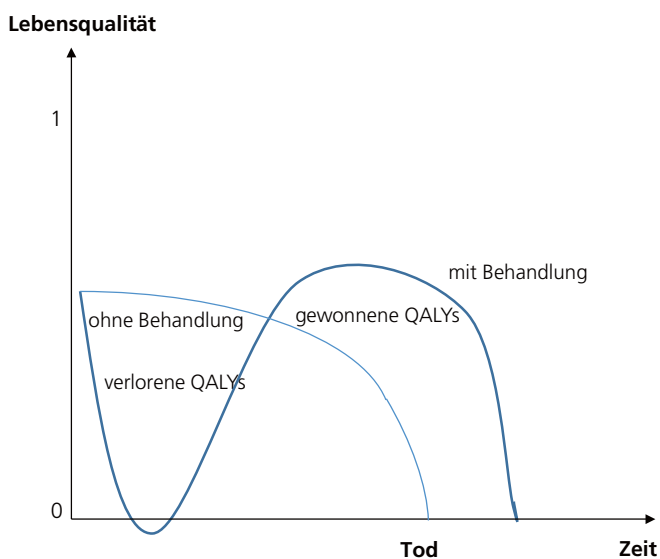


Quelle: Schöffski und von der Schulenburg 2012



Abbildung 3: Beschreibung einer Situation ohne Behandlung, bei der sich der Gesundheitszustand in Stufen allmählich verschlechtert, bis er zum Tod führt.

QALY-Konzept II



Quelle: Schöffski und von der Schulenburg 2012



Abbildung 4: Die Behandlung führt hier zu Beginn zu einem Verlust an Lebensqualität, temporär wird der Gesundheitszustand sogar schlechter als der Tod bewertet.

Bei einem Therapievergleich wird man dann auf das so genannte Kosten-Effektivitäts-Verhältnis schauen (ICER):

$$\text{ICER} = \frac{\text{Kostendifferenz}}{\text{QALY-Differenz}} = \frac{\text{Kosten (A)} - \text{Kosten (B)}}{\text{QALY (A)} - \text{QALY (B)}}$$

Beispielsweise könnte es um einen Therapievergleich zweier Alternativen (Chemotherapie vs. Best Supportive Care) zur Behandlung eines nicht-kleinzelligen Bronchialkarzinoms gehen. Der ICER könnte beispielsweise einen Wert von 30.000 Euro pro QALY annehmen, d.h. mit Best Supportive Care lassen sich 30.000 Euro pro QALY gegenüber der Chemotherapie gewinnen. In Deutschland ist dieser Wert, der so genannte Schwellenwert, nicht fixiert, während im englischen NHS sich ein Intervall um den Wert von 30.000 Pfund herauskristallisiert hat. In der Schweiz hat das Bundesgericht Beträge in der Größenordnung von maximal 100.000 Schweizer Franken pro QALY noch als angemessen betrachtet.

Konkret ging es um den Fall einer Patientin, die an der seltenen Stoffwechselkrankheit Morbus Pompe leidet. Dagegen hatten ihr die Ärzte das Medikament Myozyme

verschrieben. Dieses steht nicht auf der Spezialitätenliste kassenpflichtiger Medikamente, wurde aber von den meisten Krankenkassen bezahlt – nicht jedoch von der Krankenkasse der klagenden Patientin. Die Richter stellten folgende Überlegung an: In der Schweiz gebe es ungefähr 180.000 Personen, die unter einer ähnlich eingeschränkten Lebensqualität litten wie die Morbus-Pompe-Patientin – nämlich unter einem beschränkten Gehvermögen.

Mit einem Aufwand von jährlich einer halben Million Franken lässt sich auch die Lebensqualität dieser Menschen in vergleichbarem Ausmaß verbessern – etwa durch operative Maßnahmen, die bisher aus Kostengründen nicht durchgeführt wurden. Betreibt man nun bei der Morbus-Pompe-Patientin einen solchen Aufwand, wäre im Lichte der Rechtsgleichheit kein Grund ersichtlich, allen anderen Patienten in vergleichbarer Lage einen gleichen Aufwand zu verweigern. Dadurch entstünden aber jährliche Kosten von rund 90 Milliarden Schweizer Franken, was dem 1,6-fachen der Gesamtkosten des Schweizer Gesundheitswesens entspricht. Dies würde die Finanzierbarkeit der obligatorischen Grundversicherung sprengen (vgl. Tagesanzeiger 2011).

Ausblick

Gegen das QALY-Konzept gibt es ernstzunehmende Einwände, die letztlich damit zusammenhängen, dass der kollektive QALY-Nutzen ausschlaggebend ist. Damit lässt sich der QALY-Ansatz dem so genannten Utilitarismus zuordnen, der auf seine Grundformel reduziert besagt, dass eine Handlung genau dann moralisch richtig ist, wenn sie den aggregierten Gesamtnutzen, d.h. die Summe des Wohlergehens aller Betroffenen, maximiert. Damit geht aber üblicherweise auch die Benachteiligung bestimmter Personengruppen (z.B. alte Menschen, behinderte Personen) einher, die nicht über die gleichen Möglichkeiten verfügen, zum Gesamtnutzen beizutragen.

Um eine gewisse Vergleichbarkeit zu gewährleisten, zieht das QALY daher eine monetäre Größe heran. Eine allgemeine Bewertung kann nicht den Anspruch erheben, die subjektiven Empfindungen jedes einzelnen Menschen widerzuspiegeln. Aufgrund von sehr unterschiedlichen Einkommensverhältnissen werden Individuen aber bestimmten Geldbeträgen eine unterschiedliche Bedeutung beimessen. Es ist weiterhin umstritten, ob der Nutzwert über alle Altersklassen identisch ist. Studien zeigen, dass grundsätz-

lich die Zahlungsbereitschaft in Deutschland nicht höher ausfällt als in anderen europäischen Ländern (vgl. Ahlert et al. 2014). Allerdings bestehen zahlreiche Einflüsse auf das Bewertungsergebnis, die mit der Fragestellung und dem Studiendesign zusammenhängen. Man sollte daher bei dem konkreten Design eines Fragebogens große Sorgfalt walten lassen, wenn man Entscheidungen über den Leistungskatalog auf Basis von empirisch ermittelten Zahlungsbereitschaften begründen möchte.

Allerdings besteht die Notwendigkeit, im Gesundheitswesen indikationsübergreifende Entscheidungen treffen zu müssen. Unter der Prämisse, dass der QALY-Ansatz nicht den Anspruch erhebt, allgemeingültige Entscheidungen treffen zu können, bietet er bei vielen Entscheidungssituationen im Gesundheitswesen eine international bewährte Basis. Man sollte einer Entscheidung den QALY-Wert sicherlich nicht alleine zu Grunde legen, es spricht aber auch nichts dagegen, ihn zu erheben und Entscheidungen zumindest mit Hilfe des QALY-Wertes zu bewerten bzw. zu kontrollieren.

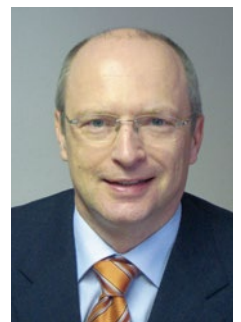
Literatur beim Autor

E-Mail-Kontakt:
Volker.Ulrich@uni-bayreuth.de

.....
PROF. DR. RER. POL. VOLKER ULRICH
.....



Ordinarius für Volkswirtschaftslehre, insb. Finanzwissenschaft an der Universität Bayreuth. Er ist Mitglied des Ausschusses für Gesundheitsökonomie der Gesellschaft für Wirtschafts- und Sozialwissenschaften – Verein für Socialpolitik –, Mitglied im wissenschaftlichen Beirat des Bundesversicherungsamts zur Weiterentwicklung des Risikostrukturausgleichs und Mitglied des wissenschaftlichen Beirats des Bundesverbands Managed Care (BMC). Im akademischen Turnus 2010/11 war er Vorsitzender der Deutschen Gesellschaft für Gesundheitsökonomie (DGGÖ). Seit 2015 ist er Präsident der Gesellschaft für Recht und Politik im Gesundheitswesen (GRPG).



Lebensqualität und Versorgung: Messen, wägen, entscheiden

Lebensqualität von Demenzpatienten: Wie kann man sie messen, wie kann man sie fördern?

PROF. DR. JOHANNES PANTEL, INSTITUT FÜR ALLGEMEINMEDIZIN, GOETHE-UNIVERSITÄT FRANKFURT



Vor dem Hintergrund langjähriger, chronischer Krankheitsverläufe und bislang fehlender Heilungschancen wird der Erhalt und die Verbesserung von Lebensqualität zu einem zentralen Anliegen in der medizinischen und pflegerischen Versorgung demenzkranker Menschen. Lebensqualität bei Demenz ist multidimensional erklärbar und beinhaltet sowohl subjektive als auch objektive Aspekte der konkreten Lebenswirklichkeit der Betroffenen. Umfassende Modelle zur Beschreibung und Messung von Lebensqualität tragen dieser Multidimensionalität Rechnung. Allerdings gelingt bisher der Transfer vorliegender Evidenz in die Versorgungspraxis nur unzureichend. Qualitativ hochwertige Forschung zur Wirksamkeit verfügbarer Interventionen sollte um die Frage nach den Auswirkungen auf die Lebensqualität als zentrales patientenrelevantes Outcome erweitert werden.

1. Hintergrund

Die Demenzen gehören heute zu den häufigsten Alterserkrankungen. Mit Prävalenzen von 3,5 Prozent bei den 70- bis 74-Jährigen, ca. 16 Prozent bei den über 80- bis 84-Jährigen und mehr als 44 Prozent bei den über 90-Jährigen sind bereits heute etwa 1,6 Millionen Menschen in Deutschland von diesem Syndrom betroffen (Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2016, Pantel 2017). Damit ist bereits heute etwa jeder zehnte Mensch über 65 Jahre an einer Demenz erkrankt. Unter Berücksichtigung des demografischen Wandels, d.h. eines zunehmenden Anteils älterer und hochaltriger Menschen an der Bevölkerung, und sofern kein Durchbruch in Prävention und Therapie gelingt, wird von einer Verdoppelung dieser Zahl bis 2050 ausgegangen. Dies entspricht für Deutschland einem Anstieg der Zahl der Erkrankten um 40.000 pro Jahr oder um mehr als 100 pro Tag.

Bis zu zwei Drittel aller Demenzerkrankungen werden durch die Alzheimer-Demenz (AD) verursacht, die zu den neurodegenerativen Demenzen gehört. Die Alzheimer-Demenz ist damit die bei weitem häufigste Form der Demenz (Schröder et al, 2010). Neurodegenerative Demenzen incl. AD, vaskuläre Demenzen (VD) und ihre Mischformen (Misch-Demenz/MD) werden zur Gruppe der primären Demenzen zusammengefasst und machen zusammengekommen bis zu 90 Prozent der in Praxis beobachteten Demenzdiagnosen aus (Neurodegenerative Demenz incl. AD: ca. 60 Prozent, reine VD: ca. 15 Prozent; MD: ca. 15) (Schröder et al., 2010; Pantel 2017). Da die primären Demenzen nach dem heutigen Stand des therapeutischen Wissens nicht heilbar sind, nehmen sie zwangsläufig ei-

nen chronischen Verlauf und gehen mit einer reduzierten Lebenserwartung und Lebensqualität für die Betroffenen einher. Insbesondere auch vor dem Hintergrund der jüngsten Misserfolge bei der Entwicklung innovativer krankheitsmodifizierender und möglicherweise sogar kausal wirksamer Arzneimittel wird sich dieser Sachverhalt auf absehbare Zeit nicht wesentlich ändern.

Die neurodegenerativen Demenzen verlaufen überwiegend schleichend und langsam progredient. Krankheitsverläufe, die sich von der Diagnose bis zum Tode über einen Zeitraum von fünf bis zehn Jahre erstrecken, sind z.B. bei der AD nicht ungewöhnlich. Für die Patienten und ihr unmittelbares soziales Umfeld bedeutet dies, dass sie zumeist viele Jahre ihres Lebens von den krankheitsbedingten Beeinträchtigungen betroffen sind. Demnach fokussieren die heute bereits verfügbaren Therapieansätze bei der Demenz auf eine Linderung der kognitiven und nicht-kognitiven Symptome, eine Verbesserung des Funktionsniveaus sowie eine positive Beeinflussung des Gesamtverlaufs. Darüber hinaus rückt eine Verbesserung der Lebensqualität für die Betroffenen in den Mittelpunkt der psychosozialen, therapeutischen und pflegerischen Bemühungen (palliativer Ansatz).

2. Was bedeutet Lebensqualität bei Demenz?

Im Gegensatz zu Patienten, deren Erkrankungen sich überwiegend somatisch manifestieren, leiden Menschen mit Demenz überwiegend nicht z.B. unter Schmerzen oder Einschränkungen ihrer Mobilität. Vielmehr resultieren hier aus der krankheitsbedingten Einschränkung der Urteilsfähigkeit und Alltagskompetenz z.T. sehr einschneidende

Änderungen der bisherigen Lebensführung. Diese reichen von der Unfähigkeit, persönlich bedeutsame bzw. lieb-gewonnene Tätigkeiten weiter aufrechtzuerhalten, über Störungen der Kommunikation mit der Gefahr einer sozialen Isolation, bis hin zum teilweisen oder vollständigem Verlust der persönlichen Autonomie, der mit einer von vielen Menschen gefürchteten Abhängigkeit von Dritten (z.B. von Betreuungs- oder Pflegepersonen) einhergeht. Der schleichende Verlust kognitiver bzw. intellektueller Fähigkeiten wird – gerade in der Anfangsphase der Erkrankung, häufig aber auch darüber hinaus – als massive Bedrohung der persönlichen Integrität und Identität quälend empfunden. Menschen mit Demenz unterliegen darüber hinaus der Gefahr, ihre Welt zunehmend nicht mehr zu verstehen und sich ohne fremde Hilfe in ihrer Welt nicht mehr zurechtzufinden. Angst, Verunsicherung und ein stark beeinträchtigtes Selbstwertgefühl können die psychologischen Folgen sein.

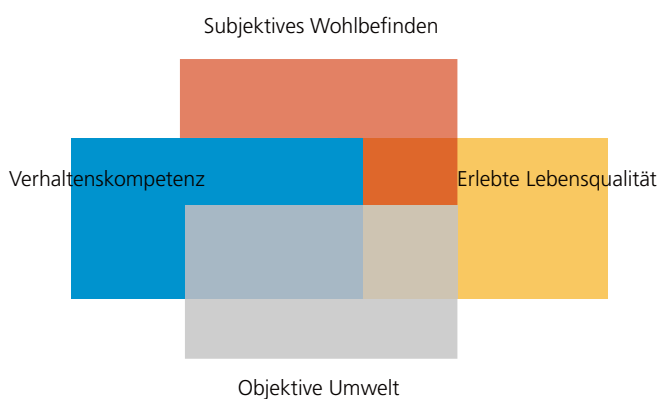
Zudem sind Menschen mit Demenz durch das allmähliche Nachlassen ihrer kognitiven Kontroll- und Selbststeuerungsmechanismen zunehmend ihren Affekten und emotionalen Impulsen ausgeliefert. Depressivität, Wahnbildungen, Apathie, Aggressivität und pathologische Ängste, die unter dem Begriff der Psychologischen und Verhaltenssymptome der Demenz (Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia/BPSD) subsummiert und in allen Stadien der Erkrankung häufig beobachtet werden, sind daher nicht ausschließlich als unmittelbare neurobiologische Folge einer krankheitsbedingten Hirnschädigung zu verstehen, sondern vielmehr auch als introspektiv nachvollziehbare Reaktion des Individuums auf massive Veränderungen seines inneren Milieus und seines Interaktionsvermögens.

Allerdings leidet nicht jeder Demenzkranke subjektiv unter seiner Erkrankung, und die Schwere der kognitiven Einschränkung ist tatsächlich nicht der stärkste Prädiktor für das Ausmaß der Einschränkungen an Lebensqualität. Dies unterscheidet die Demenz von Erkrankungen, bei denen die wesentliche Beeinträchtigung der Lebensqualität durch das Ausmaß des (chronischen) Schmerzes bestimmt ist. So weist die Deutsche Alzheimergesellschaft darauf hin, wie wichtig es bei der Betreuung Demenzkranker ist, nicht nur die körpernahen Grundbedürfnisse (z.B. Linderung von Schmerz) zu berücksichtigen, sondern auch der Aufrechterhaltung der Kommunikation, Respekt und Wertschätzung, Sicherheit und Geborgenheit, Zuwendung und Autonomie sowie sinnstiftender Beschäftigung besondere Aufmerksamkeit zu schenken (Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2017).

Hieraus ergibt sich die Schlussfolgerung, dass neben der reinen Symptomausprägung soziale, psychologische und räumliche Kontextbedingungen eine wesentliche Rolle für das Wohlbefinden und die Lebensqualität von Menschen mit Demenz spielen.

Um diesem Umstand gerecht zu werden, entwickelte Lawton einen multidimensionalen Ansatz zur Erklärung und Erfassung der Lebensqualität bei demenzkranken Menschen (Lawton 1994, Kümmel et al., 2011). Dabei definiert Lawton Lebensqualität als die mehrdimensionale Bewertung des individuellen Personen-Umwelt-Systems anhand von intraindividuellen und sozial-normativen Kriterien.

Dimensionen der Lebensqualität bei Demenz nach Lawton



Quelle: Das Lebensqualitätsmodell nach Lawton et al. (1996)



Abbildung 1: Der multidimensionale Ansatz von Lawton zur Erfassung und Erklärung von Lebensqualität umfasst vier Dimensionen.

Das Modell umfasst vier Dimensionen der Lebensqualität (siehe Abbildung 1):

- das subjektive Wohlbefinden
- die Verhaltenskompetenz
- die objektive Umwelt und
- die erlebte Lebensqualität.

Das subjektive Wohlbefinden beinhaltet emotionale Befindlichkeiten wie den Ausprägungsgrad von depressiven Störungen und Angst sowie den Grad des Glücksempfindens und die eher kognitiv bewertete Komponente Lebenszufriedenheit (Kümmel et al. 2011). Die zweite Dimension Verhaltenskompetenz umfasst die funktionellen und kognitiven Fähigkeiten der Person. Dies betrifft den Grad der körperlichen und geistigen Einschränkungen, die durch die Demenzerkrankung bedingt sind. Der dritte Aspekt objektive Umwelt schließt die objektiven Lebensbedingungen der physikalischen Umwelt wie die konkrete Gestaltung des Lebensraumes und der sozialen Umwelt wie die Qualität der zwischenmenschlichen Beziehungen ein. Die erlebte Lebensqualität schließlich berücksichtigt den Aspekt der Unterscheidung zwischen objektiv gegebenen Lebensbedingungen und der subjektiven wahrgenommenen Lebensqualität des Erkrankten.

Im Folgenden soll die Frage beleuchtet werden, inwieweit sich die Dimensionen dieses komplexen Modells auch (psycho-)metrisch abbilden und damit für eine Messung der Lebensqualität bei Menschen mit Demenz nutzbar machen lassen.

3. Wie kann man Lebensqualität bei Demenz messen?

Gesundheitsbezogene Lebensqualität (Health-Related Quality of Life) ist ein multidimensionales „Konstrukt“ aus physischen, psychischen und sozialen Dimensionen und schließt deutlich mehr ein als lediglich Aussagen zum individuellen Gesundheitszustand. Wesentliche Orientierung ist hierbei die subjektive Wahrnehmung durch den Probanden (Robert Koch-Institut 2011). Aufgrund der im Krankheitsverlauf progredienten Beeinträchtigung von Gedächtnisprozessen, Aufmerksamkeit, kognitiver exekutiver Kontrolle und Kommunikationsvermögen und der daraus resultierenden abnehmenden Einsichtsfähigkeit demenzkranker Menschen ist jedoch die rein subjektive Einschätzung der Lebensqualität durch die Betroffenen selbst als kritisch zu betrachten und ihre Validität darf hinterfragt werden (Logsdon et al., 2002; Kümmel et al., 2011).

Instrumente zur Messung der Lebensqualität bei Demenz

| Instrument | Einsatzbereich | Beurteilungsform | Erfasste Bereiche | Reliabilität |
|--|--|---|--|---|
| Dementia Care Mapping (DCM) [2] | Leichte bis schwere Demenz im stationären Bereich | Geschulte Beobachtungsperson Beobachtung | Wohlbefinden, Verhalten, personenschädigende Episoden, positive Ereignisse/Verstärker | Interrater-Reliabilität Kappa-Wert > .80 |
| Profil des Wohlbefindens [27] | Leichte bis schwere Demenz im häuslichen und stationären Bereich | Geschulte Beobachtungsperson Beobachtung | Wohlbefinden | Keine Angaben |
| Alzheimer's Disease Related Quality of Life [30] | Leichte bis schwere Demenz im häuslichen und stationären Bereich | Interview mit Betreuungsperson | Soziale Interaktion, Selbstwahrnehmung, Stimmungen und Gefühle, Freude an Aktivitäten, Reaktionen auf die Umgebung | Interne Konsistenz Cronbach's $\alpha = .80$ |
| Wiener Liste [28, 29] | Schwere Demenz im stationären Bereich | Geschulte Betreuungsperson Fragebogenbeurteilung | Kommunikation negativer Affekte, Körperkontakt, Aggression, Mobilität | Interne Konsistenz der Subskalen Cronbach's $\alpha = .81 - .93$ |
| Quality of Life in Alzheimer's Disease [32] | Leichte bis schwere Demenz im häuslichen und stationären Bereich | Interview mit Demenzkranken und Fragebogenbeurteilung durch Betreuungsperson | Körperliche Verfassung, Stimmung, soziale Beziehungen, Fähigkeit an Aktivitäten teilzunehmen, finanzielle Situation | Interne Konsistenz von Selbst- und Fremdurteilen Cronbach's $\alpha = .84 - .88$ |
| Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität bei Demenz (H.I.L.DE.) [14] | Leichte bis schwere Demenz im stationären Bereich | Interviews mit Demenzkranken und Betreuungspersonen, Analyse der physikalischen und sozialen Umwelt, Einbezug gerontopsychiatrischer Untersuchungen | Räumliche Umwelt, soziale Umwelt, Betreuungsqualität, Verhaltenskompetenz, medizinisch-funktionaler Status, kognitiver Status, Psychopathologie und Verhaltensauffälligkeiten, subjektives Erleben und emotionale Befindlichkeit | Interrater-Reliabilität der Dimension Subjektives Erleben und emotionale Befindlichkeit, ICC = .85 |

Quelle: entnommen aus Kümmel, Pantel, Haberstroh 2011



Tabelle 1: Übersicht der Messinstrumente zur Erhebung der Lebensqualität bei Demenz im deutschsprachigen Raum.

Dadurch ist die Messung der Lebensqualität bei Menschen mit Demenz mit dem grundsätzlichen Dilemma konfrontiert, dass ein primär durch die subjektive Einschätzung zu erhebender Parameter aufgrund der krankheitsbedingt Einschränkungen gar nicht valide erhoben werden kann. Viele der heute im deutschsprachigen Raum verfügbaren Instrumente zur Erhebung der Lebensqualität bei Demenz haben versucht, sich aus diesem Dilemma zu befreien, indem sie die Einschätzung der Lebensqualität überwiegend oder ausschließlich auf eine Einschätzung

durch Dritte stützen (z.B. geschulte Beobachter, Betreuungspersonen).

Dagegen integrieren die im folgenden beschriebenen Messverfahren Fremd- und Selbstbeurteilungen, um den subjektiven Charakter des Konstrukt Lebensqualität erfassbar zu machen (Kümmel et al. 2011):

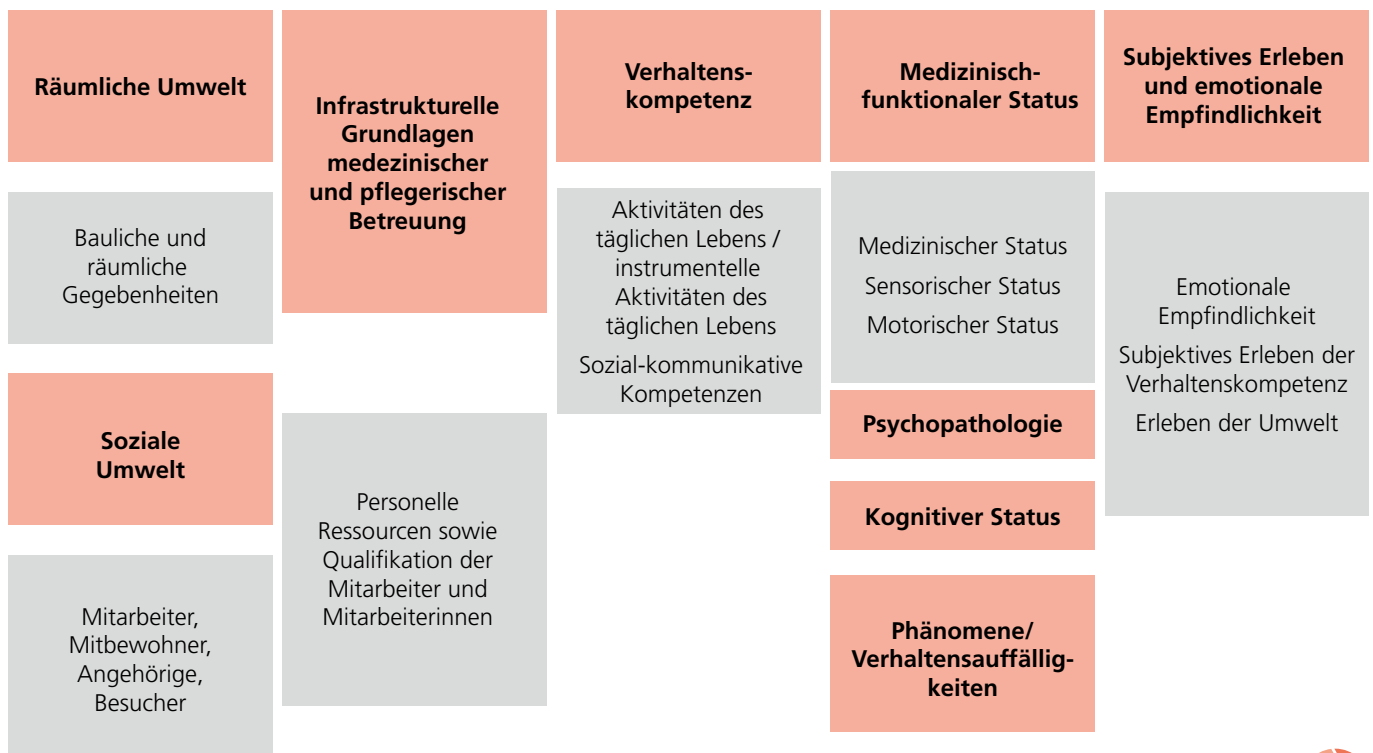
- Quality of Life in Alzheimer's Disease (QoL-AD): Das von Logsdon et al. (1999) entwickelte Instrument QoL-AD zur Erfassung der Lebensqualität bei Alzheimer-Patienten verwendet Selbstbeurteilungen in Form eines

Interviews mit dem Demenzkranken und Fremdbeurteilungen anhand einer Fragebogeneinschätzung der Betreuungspersonen. Die QoL-AD-Skala umfasst 13 Items zum Gesundheitszustand, zu Stimmung, Gedächtnis, funktionellen Fähigkeiten, zwischenmenschlichen Beziehungen, zur Fähigkeit an sinnvollen Ereignissen teilzunehmen sowie zum finanziellen Status. Die Einschätzung erfolgt mittels einer vierstufigen Skala von schlecht (= 1) bis exzellent (= 4). Die internen Inkonsistenzen für die Selbstbeurteilung und Fremdbeurteilung der Skala liegen zwischen .84 und .88. Die Übereinstimmung zwischen Selbst- und Fremdbeurteilung ist als mäßig einzustufen. Die Validität für die Fremdbeurteilung liegt jedoch höher als die der Selbstbeurteilung. Aufgrund der wissenschaftlich gut fundierten Evaluation des Instrumentes wird es sehr häufig zur Messung der Lebensqualität und zur Validierung neuer Instrumente verwendet.

- Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität bei Demenz-H.I.L.D.E. (Becker 2010; Becker et al.,

2011): Das Messinstrument H.I.L.D.E erfasst ein breites Spektrum von Lebensqualitätsaspekten anhand verschiedener Methoden. Es werden die acht Dimensionen räumliche Umwelt, soziale Umwelt, Betreuungsqualität, Verhaltenskompetenz, medizinisch-funktioneller Status, kognitiver Status, Psychopathologie und Verhaltensauffälligkeiten, subjektives Erleben und emotionale Befindlichkeit anhand von Interviews mit Demenzkranken und Betreuungspersonen, eines ökologischen Verfahrens zur Erfassung der räumlichen Umwelt, einer gerontopsychiatrischen Untersuchung sowie der Analyse von Pflegedokumenten erfasst (siehe Abbildung 2). Somit erfasst H.I.L.D.E objektive Lebensbedingungen und die subjektive Wahrnehmung und Bewertung von Lebensqualität. Aufgrund der detaillierten, wissenschaftlich gut fundierten und umfassenden Erfassung von Lebensqualität mittels H.I.L.D.E kann dieses Messinstrument heute im deutschsprachigen Raum als vorbildlicher Standard für die valide Lebensqualitätsmessung bei demenzkranken

Dimensionen der Lebensqualität beim Messinstrument H.I.L.D.E.



Quelle: Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg. Nach Becker 2010; Becker et al., 2011



Abbildung 2: Das Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität bei Demenz (H.I.L.D.E.) erfasst ein breites Spektrum von Lebensqualitätsaspekten anhand von acht Dimensionen.

Menschen angesehen werden. Sein Einsatz in der Praxis ist aber unter Umständen durch den relativ hohen zeitlichen Aufwand bei der Datenerhebung (ca. 1,5 Stunden bei Erstanwendung) eingeschränkt.

4. Ansätze zur Förderung der Lebensqualität bei Demenz

Kern des Lebensqualitätsmodells nach Lawton (s.o.) als auch der theoretischen Fundierung des H.I.L.D.E. Instrumentes ist die Multidimensionalität des Konstrukts Lebensqualität bei Demenz. Insbesondere durch die in H.I.L.D.E. zugrunde gelegten Dimensionen der Lebensqualität (Abbildung 2) wird eine Interventionsmatrix aufgespannt, aus der sich verschiedene versorgungsrelevante Förderbereiche zur Verbesserung der Lebensqualität demenzkranker Menschen ableiten lassen:

- **Medizinische und pflegerische Betreuung:** Hiermit sind im Wesentlichen Maßnahmen und Interventionen gemeint, die auf eine Verbesserung oder Stabilisierung des kognitiven Status, des medizinisch funktionalen Status, des körperlichen Wohlbefindens, der Befindlichkeit und der Psychopathologie zielen. Aber auch Strukturmerkmale der pflegerischen Betreuung (z.B. Qualifikation der Mitarbeiter) sind unter diesem Förderbereich zu fassen.
- **Psychosoziale Interventionen:** Diese spezifischen Maßnahmen können Teil eines umfassenderen medizinischen oder pflegerischen Behandlungsplans sein, jedoch auch unabhängig davon ein bestehendes Betreuungsverhältnis ergänzen. Sie zielen auf das subjektive Erleben (Verbesserung von Emotionalität und Befindlichkeit) sowie auf eine Förderung der Verhaltenskompetenz.
- **Räumliche Umwelt:** Dieser Förderbereich umfasst Maßnahmen, die eine Gestaltung bzw. Optimierung der physikalischen Lebensumwelt zum Ziel haben (z.B. Architektur oder Wohnraumgestaltung).
- **Soziales Bezugssystem:** Dieser Förderbereich beinhaltet alle Maßnahmen die an der sozialen Umwelt ansetzen und die vermittels einer Stärkung und Verbesserung der sozialen Beziehung indirekt einen positiven Einfluss auf die Verhaltenskompetenz, das subjektive Erleben, die Emotionalität und die Befindlichkeit der Demenzkranken haben (z.B. Beratung und Unterstützung der Angehörigen, sinnvolle und kommunikationsfördernde (Freizeit-) Aktivitäten).

Für jeden dieser Förderbereiche stehen zahlreiche bewährte und teilweise mit guter empirischer Evidenz unterlegte

Einzelmaßnahmen zur Verfügung, die im Folgenden nur kursorisch beschrieben werden können (vgl. hierzu auch Pantel 2017).

Medizinische und pflegerische Betreuung

Es ist noch nicht allzu lange her, da galt die medizinische Versorgung der Demenzen als ein diagnostisch wie therapeutisch eher undankbares ärztliches Betätigungsfeld. Seitdem ist in Forschung und Praxis ein umfangreicher und fundierter Wissensfundus erarbeitet worden, der zum Nutzen der Patienten und ihrer Angehörigen eingesetzt werden kann. Erst kürzlich wurde die revidierte Fassung der S3-Leitlinie „Demenzen“ von den federführenden Fachgesellschaften Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGPPN) und Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) der Öffentlichkeit vorgestellt (DGPPN/DGN, 2016).

Die Leitlinie fasst das aktuelle Wissen in den Bereichen Diagnostik, Pharmakotherapie, psychosoziale Interventionen, hausärztliche Versorgung sowie Risikofaktoren und Prävention auf 127 Seiten zusammen und demonstriert in Form von insgesamt 97 evidenzbasierten Empfehlungen, dass in medizinischer Hinsicht bereits heute sehr viel für Menschen mit Demenz getan werden kann. Denn auch wenn Demenz in der überwiegenden Zahl der Fälle eine unheilbare chronische Erkrankung bleibt, ist therapeutischer Nihilismus nicht angebracht. Bereits mit den heute verfügbaren Möglichkeiten lassen sich Symptome spürbar lindern und die Lebensqualität für Patienten und Angehörige in bedeutsamer Weise verbessern. Entsprechend kann es nicht zufriedenstellen, dass im deutschen Versorgungssystem immer noch ein großer Teil der Betroffenen nicht im Sinne der Leitlinienempfehlungen und somit suboptimal behandelt wird. Auf diesen Aspekt werde ich weiter unten noch etwas ausführlicher eingehen.

In pharmakologischer Hinsicht stehen für die Behandlung der Alzheimer-Demenz weiterhin ausschließlich symptomatisch wirksame Arzneimittel zur Verfügung (Pantel, 2017). Die Wirksamkeit dieser sogenannten Antidementiva auf patientenrelevante Endpunkte (z.B. Fähigkeit zur Verrichtung von Alltagsaktivitäten) ist nachgewiesen, aber begrenzt. Die Entwicklung neuer diagnostischer Konzepte, laborchemischer Verfahren und bildgebender Untersuchungsmethoden hat es in den letzten Jahren jedoch möglich gemacht, die Diagnose einer Demenz mit immer größerer Präzision und zu einem immer früheren Zeitpunkt zu stellen.

Bedauerlicherweise ist jedoch die medizinische und pflegerische Versorgung im Bereich der Gerontopsychiatrie alles andere als optimal zu bezeichnen (vgl. Pantel, 2007 sowie Gutzmann, 2014). Dieses lässt sich auf vielen Ebenen des Versorgungssystems, u.a. bei der allgemeinmedizinischen, der fachärztlichen und auch der pflegerischen Betreuung nachweisen (z.B. Godemann et al., 2013; Pantel et al., 2006; Hallauer und Kurz, 2002). Diese Versorgungsdefizite lassen sich unter anderem anhand der Versorgung Demenzkranker mit den bereits heute verfügbaren symptomatisch wirkenden Antidementiva (s.o.) verdeutlichen. Demenzkranke erhalten Antidementiva seltener als eine Applikation von mit hohen Risiken behafteten Sedativa (Benzodiazepine und Neuroleptika), obgleich konsentrierte Behandlungsleitlinien und Expertengremien genau die konträre Verschreibungspraxis empfehlen (Melchinger, 2007, Pantel, 2016).

Dies gilt insbesondere für Bewohner von Altenpflegeheimen (Huber et al., 2012; Pantel et al., 2006). Godeman et al. (2013) analysierten Routinedaten von insgesamt 8.443.203 Versicherten aus ganz Deutschland, davon 127.974 mit der Diagnose Demenz. Sie kamen zu dem Ergebnis, dass weniger als ein Viertel aller Demenzpatienten und weniger als die Hälfte aller Patienten mit der Diagnose Alzheimer-Demenz eine Antidementiva-Therapie erhielten. Andere Autoren berichten noch niedrigere Verschreibungsraten (Huber et al., 2012; Jeschke et al., 2011), obwohl aufgrund der Indikationsstellung und der Leitlinienempfehlungen deutlich höhere Raten zu erwarten wären.

Bei der Versorgung mit Antidementiva besteht darüber hinaus ein Ost-West-Gefälle (Stiftung Zentralinstitut, 2016). Am häufigsten verordneten Ärzte Antidementiva in Mecklenburg-Vorpommern (32,1 Prozent) und Sachsen (30,5 Prozent), aber auch in Baden-Württemberg (28,7 Prozent). Am niedrigsten waren die Raten in Bremen (13 Prozent). Die Ursachen für diese Diskrepanzen sind unklar. Es könnte jedoch vermutet werden, dass das Verschreiben bzw. Vorhalten von indizierten Medikamenten in einigen Fällen eben nicht ausschließlich aufgrund von klinischen Kriterien bzw. Indikationen erfolgt, sondern auch auf den ökonomischen Rahmenbedingungen basiert (Pantel 2017).

Psychosoziale Interventionen

Neben pharmakologischen Maßnahmen stellen psychosoziale und pflegerische Interventionen (z.B. kognitive Interventionen, Ergotherapie, körperliche Aktivierung, Biografiearbeit, kreativtherapeutische Ansätze, sensorische

Stimulation etc.) sowie die Optimierung von Versorgungsstrukturen weitere wichtige Säulen einer qualitativ hochwertigen Demenzbehandlung dar. In den vergangenen Jahren wurde auch in diesem Bereich der Bedarf wissenschaftlich und methodisch anspruchsvoller Forschung und Begleitforschung erkannt, um vorhandene Versorgungsstrukturen gezielt und evidenzbasiert zum Wohle der betroffenen Patienten weiterentwickeln zu können (Haberstroh und Pantel, 2011).

Hierzu zählen auch Qualifizierungs- und Schulungsmaßnahmen für pflegende Angehörige und professionell Pflegende mit dem Ziel, Kooperation und Kommunikation in der häuslichen, ambulanten und stationären Betreuung demenzkranker Patienten zu verbessern und damit zu einer Förderung der Lebensqualität der Patienten beizutragen (Franzmann et al. 2016, Neumeier et al. 2012; Pantel et al., 2009; Haberstroh 2008; Haberstroh et al. 2008 und 2006; Schall und Pantel 2016).

Räumliche Umwelt

Menschen mit Demenz sind zur Förderung und Aufrechterhaltung ihrer Mobilität, ihrer Orientierung und ihrer Lebensqualität im besonderen Maße von baulichen Strukturen bzw. der räumlich-materiellen Gestaltung ihres Wohnumfeldes abhängig (Marquardt 2009). Diesbezüglich existieren heute bereits zahlreiche Praxiserfahrungen und relativ einheitliche Empfehlungen und Kriterienlisten (Pantel im Druck). Insbesondere im institutionellen Bereich (Heimversorgung) gehören hierzu z.B. (Schäufele et al., 2007; Marquardt 2009; Heeg und Bäuerle 2011):

- Aspekte der konkreten räumlichen Organisation (Architektur, Grundriss, Tageslicht, Garten- oder Freibereich)
- Wohnlichkeit und Alltagsnähe
- das Vorhandensein von zeitlichen und räumlichen Orientierungshilfen
- adäquate Lichtquellen
- die Gelegenheit zur taktilen und visuellen Stimulation
- Gewährleistung von risikoarmer Bewegungsfreiheit („Wander“-Möglichkeiten, „Sit-and-watch-Plätze“)
- Rückzugsmöglichkeiten.

Neuere Betreuungseinrichtungen haben hier in der Regel den Vorteil, dass diese Empfehlungen bereits bei der Planung und dem Bau berücksichtigt werden können. Aber auch in älteren Heimen besteht bei entsprechender Sensibilität der Leitungen häufig noch die Möglichkeit, zumindest einen Teil der genannten Maßnahmen umzusetzen.

Einige der hier subsummierten Möglichkeiten können auch im privaten häuslichen Bereich umgesetzt werden. Dies ist von umso größerer Bedeutung, wenn man bedenkt, dass der möglichst lange Verbleib in der vertrauten häuslichen Umgebung für viele von Demenz und Pflegebedürftigkeit betroffene Menschen an sich schon ein wichtiger Baustein zum Erhalt von Lebensqualität darstellen kann.

Soziales Bezugssystem

Die Aufrechterhaltung, Aktivierung oder Reaktivierung von beliebten Freizeit- bzw. Alltagsaktivitäten trägt nicht nur zu einer Verbesserung der Alltagskompetenz, sondern auch zum Erhalt von Lebensqualität bei. Ohne entsprechende soziale Flankierung und Unterstützung ist dies jedoch in der Regel nicht zu verwirklichen. Dies rückt die Rolle der Angehörigen und ggf. auch der professionellen Betreuungspersonen sowie Aspekte einer adäquaten Kommunikation mit demenzkranken Menschen in den Mittelpunkt der Betrachtung. Einige der hier thematisierten Interventionen sind empirisch abgesichert und manualisiert und lassen sich daher je nach Versorgungskontext auch außerhalb der Wirksamkeitsstudien gut in der Versorgungspraxis einsetzen. So steht z.B. zur Durchführung eines gruppenbasierten Kommunikationstrainings für pflegende Angehörige und für professionelle Betreuungskräfte von Demenzkranken das Manual „Kommunikation bei Demenz“ (TANDEM-Training; Haberstroh und Pantel 2011 b) zur Verfügung, dessen Einsatz durch den gleichnamigen Ratgeber ergänzt werden kann (Haberstroh et al. 2011).

Fazit und Ausblick

Gerade vor dem Hintergrund langjähriger, chronischer Krankheitsverläufe und bislang fehlender Heilungschancen wird der Erhalt und die Verbesserung von Lebensqualität zu einem zentralen Anliegen in der medizinischen und pflegerischen Versorgung sowie der Betreuung demenzkranker Menschen. Lebensqualität bei Demenz ist multidimensional erklärbar und beinhaltet sowohl subjektive als auch objektive Aspekte der konkreten Lebenswirklichkeit demenzkranker Menschen. Umfassende Modelle zur Beschreibung und Messung von Lebensqualität tragen dieser Multidimensionalität Rechnung. Hierdurch ergibt sich eine Matrix, die auf zahlreiche Einzelinterventionen zu ihrer Verbesserung verweist. Der Transfer vorliegender Evidenz in die Versorgungspraxis ist bislang jedoch unzureichend

und noch lange nicht ausgeschöpft. Qualitativ hochwertige Forschung zur Wirksamkeit der verfügbaren Interventionen sollte nicht nur im Bereich der pharmakologischen, sondern auch im Bereich der nicht-pharmakologischen Maßnahmen intensiviert und um die Frage nach den Auswirkungen der jeweiligen Interventionen auf die Lebensqualität als zentrales patientenrelevantes Outcome erweitert werden.

Literatur beim Autor

E-Mail-Kontakt:
Pantel@allgemeinmedizin.uni-frankfurt.de

Teile dieses Beitrages basieren auf Auszügen aus folgenden Artikeln:
Pantel J (2017): Alzheimer-Demenz: Frühe Diagnostik – Frühe Therapie. Consilium Themenheft, Heft 1/2017: S. 1-30 sowie Kümmel A, Pantel J, Haberstroh J (2010): Glück und Demenz – Kann man Lebensqualität bei Demenz messen? In: J. Schröder & F. G. Brecht (Hrsg.), Das Glück: Eine interdisziplinäre und klinische Betrachtung (S. 33-43). Heidelberg: AKA.

PROF. DR. MED. JOHANNES PANTEL

ist Psychiater und Geriater und seit 2011 Leiter des Arbeitsbereichs Altersmedizin am Institut für Allgemeinmedizin der Goethe-Universität Frankfurt. Er studierte Medizin, Philosophie und Psychologie an den Universitäten Münster, Heidelberg und London bevor er seine Weiterbildung zum Facharzt an den Universitätsklinik in Essen und Heidelberg abschloss. Nach Forschungs- und Studienaufenthalten u.a. in den USA habilitierte er sich 2001 an der Universität Heidelberg. 2003 erhielt er den Ruf auf die Stiftungsprofessur Gerontopsychiatrie der Goethe-Universität Frankfurt und war am dortigen Universitätsklinikum Leiter der Gerontopsychiatrie. Seine Forschung widmet sich schwerpunktmäßig den Themen Früh- und Differentialdiagnostik der Demenzen, Demenzprävention sowie Entwicklung von psychosozialen Interventionen zur Verbesserung der gerontopsychiatrischen Versorgung.



Lebensqualität und Versorgung: Messen, wägen, entscheiden

Lebensqualität von Tumorpatienten: Behandlungsstrategien im Krankheitsverlauf

PROF. DR. NORBERT NIEDERLE, EHEMALIGER DIREKTOR DER MEDIZINISCHEN KLINIK 3 AM KLINIKUM LEVERKUSEN



Die Grenzen der Behandlungsmöglichkeiten bei Krebspatienten haben das Bewusstsein dafür geschärft, dass für eine Wertung von Therapieergebnissen das alleinige Heranziehen von Messgrößen wie Therapieansprechen oder Lebenszeitverlängerung nicht ausreichend ist. Für die Messung und Beurteilung von gesundheitsbezogener Lebensqualität sind inzwischen verschiedene Vorgehensweisen etabliert worden. Den dabei erhobenen Daten zur Lebensqualität kommt in der Primärtherapie, aber besonders im palliativen Therapieansatz ein großes Gewicht zu. Aspekte der Betreuung und der Pflege gewinnen vor allem bei limitierter Prognose eines Patienten im Vergleich zur Lebensverlängerung an Bedeutung. Gut belegt in ihrer Wirkung sind dabei auch ergänzende Maßnahmen wie Erhaltung oder Steigerung der körperlichen Aktivität, Ernährungsoptimierung oder psychoonkologische Betreuung.

Einleitung

In Deutschland werden zurzeit in jedem Jahr bei etwa 500.000 Menschen Krebserkrankungen neu festgestellt. Bei weit mehr als doppelt so vielen Patienten liegt die Diagnosestellung weniger als fünf Jahre zurück. Mit einem weiteren kontinuierlichen Anstieg der Zahlen muss schon allein als Folge der demographischen Entwicklung gerechnet werden, da mit dem Anstieg der Lebenserwartung auch das Erkrankungsrisiko zunimmt. Damit stellen bösartige Tumorerkrankungen, trotz vielfältiger Fortschritte in ihrer Behandlung mit vorzugsweise Verlängerung der Überlebenszeiten aber auch Verbesserung der Heilungschancen, die zweithäufigste Todesursache nach Erkrankungen des Herz-Kreislaufsystems dar.

Diese Grenzen heutiger Behandlungsmöglichkeiten mit für viele Krebserkrankungen schon bei Diagnosestellung nicht bestehenden Heilungschancen förderten im Laufe der Zeit das Bewusstsein, dass für eine Wertung von Therapieergebnissen das alleinige Heranziehen von Messgrößen wie Therapieansprechen und Lebenszeit nicht ausreichend ist. Daneben müssen auch subjektive Aspekte und Veränderungen, die unter dem Begriff der Lebensqualität zusammengefasst werden können, als wesentliche Teile des Therapiezieles erfasst werden.

Lebensveränderung bei Tumorerkrankungen

Die Diagnose einer Krebserkrankung stellt immer ein einschneidendes und den Menschen in seiner Ganzheit betreffendes Ereignis dar. Die zahlreichen körperlichen, psychischen und sozialen Veränderungen, Beschwerden und

Probleme werden häufig durch die lokalen und systemischen Therapiemaßnahmen zunächst noch aggraviert (siehe Tabelle 1). Weiterhin sind mit fortschreitender Erkrankung Änderungen zu erwarten, die in ihrer Bedeutung und Konsequenz eingeordnet werden müssen.

Dabei entstehen körperliche Belastungen durch die Erkrankung selbst, aber auch durch Operationen sowie in der Folge Bestrahlungen und systemische Therapiemaßnahmen (Aulbert/Niederle 1990). Weitere Einschränkungen im täglichen Leben können durch Schmerzen, Schlaf- und Ernährungsstörungen sowie gastrointestinale und sexuelle Probleme verursacht werden. All diese Belastungen führen zu Änderungen der sozialen Rolle in Familie, Beruf und Umfeld und bedingen Unzufriedenheit, Reduktion des Selbstwertgefühles und Bedrohung der Identität. Als Folge können sich neben individuell sehr unterschiedlichen Anpassungsstörungen an die neue Lebenssituation weitere intensive psychische Belastungen wie Angststörungen, Depressionen und Aggressionen auch gegen das häusliche Umfeld entwickeln.

Lebensqualität – Definition und Bestimmung

Die Betreuung von Tumorpatienten orientiert sich primär überwiegend an klinisch-medizinischen Aspekten wie Tumorentfernung (Ro-Resektion), Ansprechen auf weitere lokale und systemische Therapiemaßnahmen (Remission), Ansprechdauer und Überlebenszeiten. Aber schon 1948 wurde von Karnofsky und Mitarbeitern die Notwendigkeit der systemischen Erfassung von körperlichem Befinden und Belastbarkeit während der Chemotherapie erkannt (Karnofsky/Abelmann/Craver 1948). Seit Jahrzehnten wird,

besonders im Rahmen von klinischen Studien, mit Hilfe des Karnofsky-Index, oft auch in einer komprimierteren Form nach WHO, der körperliche Allgemeinzustand unter Einschluss von Therapienebenwirkungen erfasst.

Da in der Krebsbehandlung der Anteil dauerhafter Heilungen tumorspezifisch stark variiert und schwerwiegende Nebenwirkungen im Behandlungsverlauf häufig

Häufige lokale und systemische Therapiemaßnahmen bei Tumorpatienten

| | |
|-------------------|--|
| Topisch | ■ Operation |
| | ■ Strahlentherapie |
| | ■ Interne Strahlentherapie (SIRT, Seeds, Afterloading) |
| | ■ Radiofrequenzablation |
| | ■ Transarterielle Chemoembolisation |
| Systemisch | ■ Zytostatik (± KMT) |
| | ■ Hormone |
| | ■ Zytokine |
| | ■ Molekulare Targets (AK, small molecules) |
| | ■ Immun-Checkpoint-Hemmer |

Quelle: Prof. Dr. Norbert Niederle



Tabelle 1: Die zahlreichen psychischen und körperlichen Beschwerden werden durch lokale oder systemische Therapiemaßnahmen häufig zunächst noch aggraviert.

zunehmen, richtet sich das klinische Interesse insbesondere bei Patienten mit nicht mehr heilbarer Erkrankung zunehmend auf die Qualität der noch verbleibenden Lebenszeit (Cella/Tulsky 1993). Unter Berücksichtigung der Art und Weise, wie erkrankte Menschen die verschiedenen Aspekte erleben und bewerten, wird auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität zurückgeschlossen. Dabei sind neben der physischen Belastbarkeit besonders Dimensionen des emotionalen, kognitiven, spirituellen und sozialen Befindens zuzuordnen (siehe Tabelle 2). Diesen einzelnen Komponenten kommt individuell eine sehr unterschiedliche Bedeutung zu. Darüber hinaus ist die Bewertung von Alter, Geschlecht, Allgemeinzustand, Krankheitssituation und Therapiemaßnahmen abhängig, wobei in der Beurteilung häufig entscheidend ist, dass die Qualität des Lebens von Kranken prinzipiell anders gesehen und erlebt wird als von Gesunden.

Zur Messung und Beurteilung von gesundheitsbezogener Lebensqualität sind verschiedene Vorgehensweisen möglich. Den patientennächsten Weg stellt ein strukturiertes bzw. standardisiertes Gespräch dar. Dieser Ansatz ist allerdings zeitintensiv und damit personal- und kostenaufwendig. Ergänzend oder alternativ besteht die Möglichkeit der Selbsteinschätzung zum Beispiel mittels visueller Analogskalen. Die dabei erhobenen subjektiven Daten weichen oft deutlich von den Ergebnissen der Fremdein-

schätzung durch Familienangehörige, behandelnde Ärzte oder betreuendes Pflegepersonal, also Menschen, die in ständigem Kontakt mit dem Erkrankten stehen, ab.

Anhand von Fragebögen sind, allerdings bei größerer Distanz von Untersucher und Betroffenen, vorzugsweise quantifizierende aber auch qualitative Ansätze zur Beurteilung von Lebensqualität möglich. Dabei macht die Standardisierung von Testsituationen bzw. Antwortmöglichkeiten eine bessere Vergleichbarkeit auch großer Datenmengen möglich. In den letzten Jahren wurde eine Vielzahl von Fragebögen mit unterschiedlichen inhaltlichen Konzeptionen und Gütekriterien entwickelt (Aaronson/Ahmedzai/Bergmann et al. 1993, Cella/Tulsky/Gray 1993, Power/Bullinger/Harper et al. 1999). Die überwiegende Zahl der Fragebögen sind krankheitsunspezifisch. Diese insgesamt wenig sensitiven generischen Fragebögen sind in der Anwendung bevorzugt für breite Populationen mit einer großen Menge von Referenzwerten nutzbar (zum Beispiel WHOQoL-100, SF-36, SIP).

Einige Fragebögen sind dagegen spezifisch auf bestimmte Krankheitsbilder ausgerichtet. Sie orientieren sich an Dimensionen der Lebensqualität, die insbesondere für die Behandlung und den Verlauf der jeweiligen Krankheit bedeutsam sind (z. B. EORTC QLQ-C30, CARES, LCSS, FACT-G). Bei multidimensionalen Profilfragebögen (SF-12, FACT-C) werden Werte für die einzelnen Aspekte von Lebensqualität ermittelt, die bei Indexfragebögen zu einem Gesamt-Score zusammengefasst werden, wodurch allerdings Einzelinformationen verloren gehen können (SF-6D, EQ-5D, QWB). Dabei sind Auswahl der Fragebögen und damit Wert der Ergebnisse abhängig von der zugrundeliegenden Fragestellung, den entsprechenden Zielgruppen, einer eindeutigen und verständlichen Darstellung sowie angemessenen Messkonzepten und Bewertungsmethoden. Wichtige Kriterien für die Ergebnisqualität sind damit eine hohe Validität (misst der Fragebogen das, was er messen soll?), Reliabilität (Zuverlässigkeit oder Genauigkeit der Messwerte), Sensitivität (Abbildung von Veränderungen des Gesundheitszustandes im zeitlichen Verlauf), Objektivität (Vergleich- und Reproduzierbarkeit) sowie Akzeptanz und Durchführbarkeit.

Dimensionen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität

- Somatisch: Belastbarkeit, funktioneller Status, Beschwerden, Schmerzen
- Psychisch/emotional: Angst, Sorgen, Depression, subjektives Befinden
- Sozial: Familie, soziale Kontakte, Arzt/Patient
- Sozioökonomisch: Arbeitsunfähigkeit, materielle Verhältnisse, Wohnsituation
- Spirituell: Glauben, Lebenssinn

Quelle: Prof. Dr. Norbert Niederle



Tabelle 2: Den einzelnen Komponenten von gesundheitsbezogener Lebensqualität kommt individuell eine sehr unterschiedliche Bedeutung zu.

Lebensqualität und Krankheitsverlauf

Falls die Primärbehandlung einer Krebserkrankung auf Heilung ausgerichtet ist, muss ein angemessen effektiver Einsatz der vorhandenen lokalen und systemischen Thera-

Ziele von kurativer bzw. palliativer Therapie und Palliativmedizin bei Patienten mit Tumorerkrankungen

| | Ziel | Lebensverlängerung | Toxizität | Mögliche Remission |
|---------------------|---------------------------------|--------------------|------------|---------------------|
| Kurative Therapie | Heilung | Ja | evtl. hoch | komplett |
| Palliative Therapie | Verbesserung der Lebensqualität | möglich | niedrig | partiell (komplett) |
| Palliativmedizin | Verbesserung der Lebensqualität | nein | keine | ∅ |

Quelle: Prof. Dr. Norbert Niederle



Tabelle 3: Abhängig davon, ob die Kuration oder die Palliation im Mittelpunkt der Behandlung steht, wird beim therapeutischen Vorgehen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität eine unterschiedliche Bedeutung zugemessen.

piemaßnahmen erfolgen (siehe Tabelle 3). Im Sinne dieses kurativen Zieles müssen sowohl Betroffene als auch Helfende mit zusätzlichen therapieinduzierten Nebenwirkungen rechnen und infolgedessen eine zunächst noch weitere und zum Teil erhebliche Reduktion der Lebensqualität akzeptieren. Weist dieses therapeutische Vorgehen die erwarteten Wirkungen auf, bessern sich kontinuierlich nicht nur die tumorbedingten körperlichen Symptome wie z. B. Schwäche, Schmerzen, Inappetenz, Dyspnoe, Husten, Obstipation, Nachtschweiß oder Gewichtsabnahme, sondern auch viele Aspekte der krankheitsbezogenen Lebensqualität.

Wird im Verlauf der Behandlung dagegen erkennbar, dass eine Heilung nicht mehr erreicht werden kann, ist eine maximale Intensität der Therapie nur noch auf ausdrücklichen Wunsch des Patienten angezeigt (siehe Abbildung 1). Dagegen muss in dieser Situation immer geprüft werden, ob durch weitere und in der Regel reduzierte Therapiemaßnahmen zumindest eine Lebensverlängerung erreicht werden kann. Ziel dieses jetzt palliativen Therapiekonzeptes ist aber auf jeden Fall eine Verbesserung oder zumindest Stabilisierung der Lebensqualität, so dass bei der Therapiewahl der zu erwartende Behandlungseffekt gegen die potenziellen Nebenwirkungen abzuwägen ist. Diese Krankheitsphase kann sehr variabel sein. Je nach zugrundeliegender Erkrankung und Patient kann sie, als Folge der inzwischen günstigeren Therapiemöglichkeiten, sehr lange anhalten, was durch den Begriff „Chronifizierung der Tumorerkrankung“ zum Ausdruck gebracht werden soll.

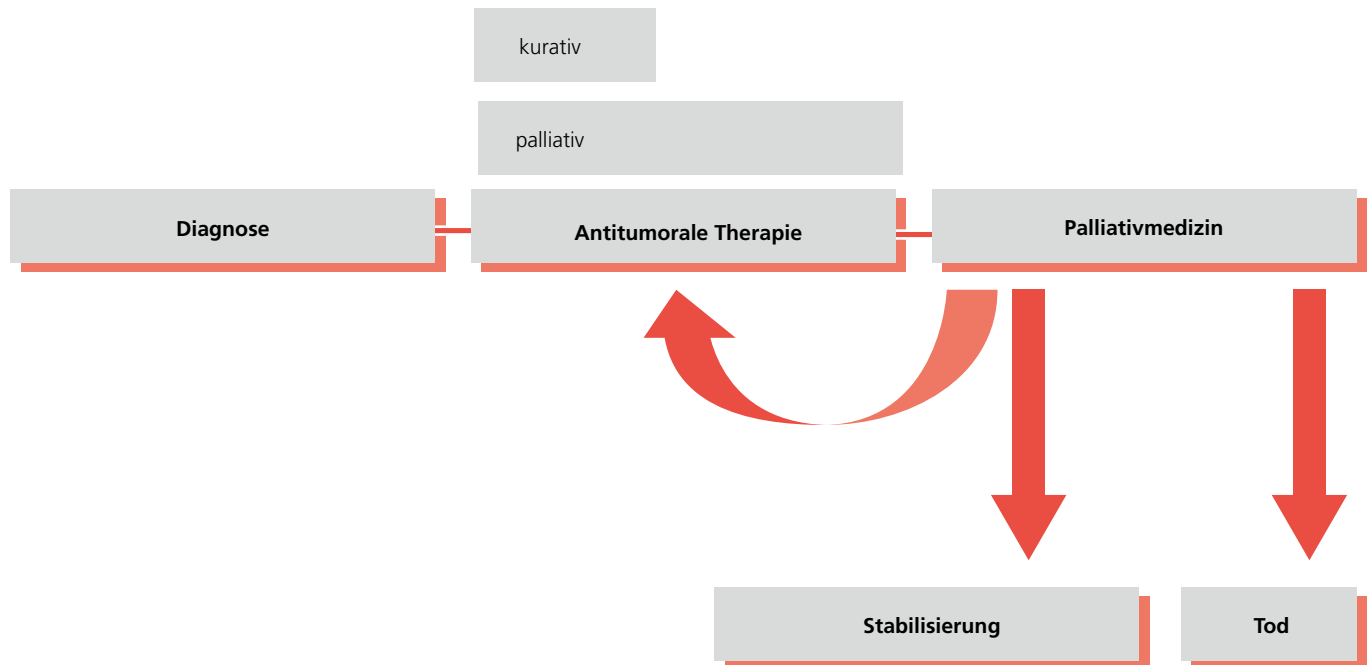
Daraus ergibt sich, dass besonders bei längerwährenden Behandlungen die auf gesundheitsbezogene Lebensqualität hinweisenden Parameter regelmäßig neben den

klassischen klinischen Zielkriterien zu beurteilen sind. Nur durch eine solche zeitgleiche und im Verlauf vergleichbare Evaluation von Wirkung, Nebenwirkungen und Befinden lassen sich angemessene Behandlungsentscheidungen treffen und Therapiekonzepte entwickeln. Den so erhobenen validen Daten zur Lebensqualität kommt in der Primärtherapie, aber besonders im palliativen Therapieansatz, ein großes Gewicht zu – nicht nur im Rahmen von randomisierten klinischen Studien, sondern zunehmend auch in der Routineversorgung.

Aus Gründen einer relativ sicher erreichbaren aussagefähigen Datenmenge sowie der sozioökonomischen Relevanz bieten sich dazu besonders die häufigsten soliden Tumorerkrankungen wie Mamma-, Prostata-, Lungen- und gastrointestinale Karzinome, aber auch indolente Non-Hodgkin-Lymphome und chronische Leukämien an (Bernhard et al. 2015, Donovan et al. 2016, Hussain/Tangem/Berry et al. 2013). Bei all diesen Malignomen mit ihrem vorherrschenden Lungen-, Leber-, Skelett- oder Hirnbefall (Goyal/Silk/Tian et al. 2015) kann die longitudinale Erfassung und Auswertung von Lebensqualitätsdaten zur patientengerechten Entscheidung über Beginn, Dauer und Ort (ambulant, stationär) der Therapie, Medikamentenwahl und Kombination von Behandlungsmaßnahmen, Dosierung und Applikationsformen (gepulst, metronom, intravenös, peroral) sowie Notwendigkeit und Art supportiver Maßnahmen beitragen.

Mit im Krankheitsverlauf weiter abnehmender Wahrscheinlichkeit eines kurativen oder auch nur kausalen palliativen Therapieansatzes wünschen sich Patienten häufig eine Begrenzung zusätzlich belastender tumorspezifischer

Üblicher Behandlungspfad bei Tumorerkrankungen



Quelle: Prof. Dr. Norbert Niederle



Abbildung 1: Mit der im Krankheitsverlauf abnehmenden Wahrscheinlichkeit eines kurativen Therapieansatzes wünschen sich Patienten häufig eine Begrenzung zusätzlich belastender Behandlungsmaßnahmen.

Behandlungsmaßnahmen (Winkler/Reiter-Theil/Lange-Riess 2009). Bei so limitierter Prognose stehen Aspekte der Pflege und Betreuung im Sinne von Lebensqualität und nicht Lebensverlängerung im Vordergrund der medizinischen Unterstützung. Daraus hat sich das Konzept der Palliativmedizin entwickelt (Hartenstein/Niederle 2005). Dabei befinden sich die Erkrankten und ihre Angehörigen im Mittelpunkt eines ganzheitlichen Behandlungsansatzes mit der Bereitschaft zu interprofessioneller Zusammenarbeit, Akzeptanz therapeutischer Grenzen und Autonomie des Patienten. Es muss dabei den Betroffenen bei Bedarf und Wunsch ein reibungsloser Übergang zwischen den inzwischen etablierten stationären (Palliativstation) und ambulanten (allgemeine bzw. spezialisierte ambulante Palliativversorgung) Unterstützungsangeboten ermöglicht werden. Auch eine möglichst frühzeitige Integration, spätestens bei Feststellung eines nur noch palliativen Therapieansatzes, in das onkologische Behandlungskonzept hat sich insbe-

sondere bei Patienten mit nichtkleinzelligen Lungenkarzinomen als günstig erwiesen (Temel/Greer/Muzikansky et al. 2010). Allerdings sollte dabei die Übertragbarkeit auf weniger aggressiv verlaufende Tumorerkrankungen noch belegt sowie die Vergleichbarkeit von Daten aus unterschiedlichen Versorgungssystemen gezeigt werden.

Lebensqualität und komplementäre Behandlungsmaßnahmen

Die überwiegende Mehrheit der an einem bösartigen Tumor Erkrankten vertraut den Empfehlungen der Schulmedizin und verlässt sich auf die Wirkung der heute üblichen und wissenschaftlich evaluierten lokalen und systemischen Therapieverfahren. Allerdings möchten viele Patienten und Angehörige zusätzlich aktiv zu einer Verbesserung der Heilungschancen, einer Reduktion der erwarteten Nebenwirkungen und insgesamt einer Optimierung der Lebens-

qualität beitragen. Solche komplementären Maßnahmen sind weit verbreitet. Der Arzt sollte immer für ein Gespräch offen sein und diese ergänzenden Ansätze, soweit möglich, unterstützen – nicht zuletzt um zu verhindern, dass die Patienten im Krankheitsverlauf die erprobten Konzepte der konventionellen Medizin durch Maßnahmen der „Alternativmedizin“ ersetzen (Münstedt/Hübner 2013). Aber auch viele vorgeschlagene komplementäre Maßnahmen sind in der Anwendung bedenklich, und es fehlen fast immer nachprüfbar klinische Untersuchungen zur Wirksamkeit und Toxizität.

Eine inzwischen belegte Bedeutung kommt dagegen ergänzenden Maßnahmen wie Erhaltung bzw. Steigerung der körperlichen Aktivität, Ernährungsoptimierung und psychoonkologischer Betreuung zu. So kann erwiesenermaßen eine regelmäßige körperliche Belastung angemessener Intensität durch z. B. Stabilisierung des Herz-Kreislauf-Systems und der Muskelmasse oder Reduzierung von Fatigue einen positiven Einfluss auf die körperliche aber auch psychische Belastbarkeit, die Immunkompetenz und den Krankheitsverlauf haben. Sie sollte immer durch eine angemessene Ernährung ergänzt werden. Während Unter- oder Mangelernährung als Folge von Tumorerkrankung und antitumorösen Maßnahmen einen nicht unerheblichen negativen Einfluss auf Lebensqualität und Prognose haben, ist eine Verbesserung durch eine frühzeitige und bedarfsgerechte Unterstützung der Nahrungsaufnahme möglich (Imoberdorf/Rühlin/Ballmer 2016). Dabei ist bisher nicht gesichert, ob eine fett- und eiweißbasierte nicht der herkömmlichen ausgewogenen Ernährung auf der Basis von Kohlenhydraten, Obst und Gemüse vorzuziehen ist.

Patienten mit Tumorerkrankungen leiden an den verschiedensten schon dargestellten seelischen und sozialen Problemen (siehe Tabelle 2). Besonders belastende Zeitpunkte im Verlauf von Krebserkrankungen sind dabei Diagnosestellung, Beendigung der Primärtherapie, Wiederauftreten und weiteres Fortschreiten der Erkrankung sowie Beendigung kausaler Therapiemaßnahmen. Besonders in diesen Situationen benötigen viele Patienten – aber auch Angehörige – neben der bestmöglichen medizinischen Behandlung eine bedarfsgerechte psychoonkologische Unterstützung. Ambulante psychosoziale Krebsberatungsstellen oder niedergelassene Psychoonkologen, psychoonkologische Dienste im Krankenhaus, geeignete stationäre oder ambulante Rehabilitationsmaßnahmen sowie besonders das auf klinischer Erfahrung und menschlicher Zuwen-

dung aufbauende persönliche Arzt-Patienten-Gespräch und -Verhältnis bieten Unterstützung bei der Auseinandersetzung mit der Diagnose, beim Finden und Fördern von Ressourcen zur Krankheitsverarbeitung sowie beim Erleben und Bewältigen der Folgeprobleme von Erkrankung und Behandlung. Dadurch dürfte zwar keine entscheidende Beeinflussung der Tumorsituation zu erzielen sein, sicher aber ein positiver Effekt auf Krankheitsverlauf und Lebensqualität.

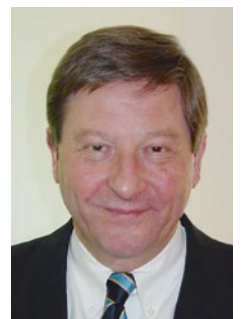
Literatur beim Autor

E-Mail-Kontakt: norbert.niederle@gmx.de

.....
PROF. DR. MED. NORBERT NIEDERLE



Prof. Dr. Norbert Niederle ist Facharzt für Innere Medizin, Hämatologie und Onkologie sowie Palliativmedizin. Nach langjähriger Tätigkeit an der Tumorklinik Essen war er von 1990 bis 2014 Direktor der Medizinischen Klinik 3 (Onkologie, Hämatologie, Palliativmedizin, spezielle Schmerztherapie) des Klinikums Leverkusen. Jetzt engagiert er sich, neben seiner Tätigkeit in der Gutachterkommission für ärztliche Behandlungsfehler der Ärztekammer Nordrhein, bei der Entwicklung und Durchführung medizinischer und sozialer Projekte.



Lebensqualität und Versorgung: Messen, wägen, entscheiden

Lebensqualitätsdaten fehlt bisher die Einbettung in ein normatives Konzept

DR. FLORIAN STAECK

Gesundheitsbezogene Lebensqualität ist ein anspruchsvolles Konzept, dessen Anwendung Chancen bietet, bisher häufig auf Grenzen stößt. Die Erfassung dieser Daten kann Informationen dafür bereitstellen, welche Patientengruppe unter Gesichtspunkten der Lebensqualität besonderen Anspruch auf Hilfe hat. Oder aber Lebensqualitätsdaten können einen Beitrag dazu leisten, sinnvoll mit knappen Ressourcen im Gesundheitswesen umzugehen, um Formen impliziter Rationierung zu vermeiden.

Die Anwendung dieses Konzepts für die konkrete Allokation von Ressourcen im Gesundheitswesen auf der Mikroebene wirft indes nicht nur methodische Herausforderungen auf, sondern trifft in Deutschland auch auf verfassungsrechtliche Bedenken. Darauf haben die Teilnehmer des 15. Frankfurter Forums hingewiesen, die am 22./23. Oktober 2016 in Fulda über den Stellenwert der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in Deutschland diskutiert haben.

Lebensqualität werde neben Mortalität und Morbidität als eigene Kategorie immer wichtiger. Angesichts des medizinischen Fortschritts, aber auch der steigenden Lebenserwartung gehe es immer häufiger bei Patienten nicht um Heilung, sondern um das Management von Multimorbidität. Noch fehle es an einem wissenschaftlichen Konsens über Messskalen. Dennoch zeigten sich Teilnehmer überzeugt, dass es angesichts der Fortschritte zu einer Einigung über Messmethoden kommen wird.

Dabei sei es nicht hilfreich, einen Gegensatz zwischen subjektiven und objektiven Methoden der Erhebung zu machen. Verwiesen wurde auf große Bereiche der Medizin wie etwa die Psychiatrie, bei der die Erkrankung im Wesentlichen auf subjektivem Erleben beruhten. Auch Schmerz sei objektiv kaum erfassbar, da es zumindest beim

chronischen Schmerz kein organisches Korrelat zwischen dem Schmerz und seiner Messung gebe. Dennoch sei es kein vernünftiger Weg, auf die Messung subjektiven Erlebens durch die Patienten zu verzichten.

Seine wissenschaftliche Popularität beziehe die Messung gesundheitsbezogener Lebensqualität in den vergangenen Jahren zum einen aus seiner Orientierung am Patienten, zum anderen aus seiner anti-paternalistischen Perspektive, die die Arzt-Patienten-Kommunikation fördere. Allerdings handele es sich bei der Messung der Lebensqualität um ein deskriptives, schwer evaluierbares Konzept. Die Erfassung der Lebensqualität muss somit eingebunden werden in ein normatives Konzept. Erinnerung wurde hierbei beispielsweise an den Health-Capability-Ansatz, wie er vom indischen Ökonomen Amartya Sen entwickelt und von der US-amerikanischen Sozialphilosophin Martha Nussbaum rezipiert und präzisiert worden ist.

Schwache normative Funktion im Sozialgesetzbuch

Allerdings ist diese normative Funktion von Lebensqualität im Sozialgesetzbuch V nur sehr schwach ausgeprägt. Man finde sie nur an wenigen Randbereichen, wo, wie etwa im Paragraphen 34 bestimmte Arzneimittel von der Erstattung durch die GKV ausgeschlossen sind. Ausgerechnet dort werde dieser Ausschluss damit begründet, dass bei diesen Präparaten „die Erhöhung der Lebensqualität im Vordergrund“ steht. Zugleich wurde daran erinnert, dass diese – alte – Bestimmung im Paragraphen 34 die medikamentöse Intervention in den Lebensstil Gesunder regelt – nicht jedoch Fragen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität.

Mit weitergehender Konsequenz wurden erst in jüngster Zeit Lebensqualitätsdaten in der frühen Nutzenbewer-

tung von neuen Medikamenten erhoben. Entscheidungsbegründend für die Zuerkennung des Zusatznutzens seien diese Daten aus Sicht des Gemeinsamen Bundesausschusses jedoch nur in wenigen Fällen gewesen. Würde man diese Lebensqualitätsdaten – nicht nur in der Nutzenbewertung – zu einem harten Kriterium für die Entscheidung der Allokation von Ressourcen machen, dann hätte das „systemsprengende“ Wirkung in der GKV, wurde gewarnt.

Denn ein solcher „Gesundheitsutilitarismus“ treffe hierzulande auf ethische und verfassungsrechtliche Bedenken und Grenzen. Eine alleinige Orientierung an der Nützlichkeit hätte zur Folge, dass nur die Patienten Leistungen erhalten würden, bei denen eine Intervention einen hohen Nutzen verspricht. Dies könnte Behinderte oder chronisch Kranke von der Zuteilung ausschließen. Eine solche „Meritokratie der Glücklichen“ liege völlig quer zu fundamentalen Intentionen des deutschen Gesundheitssystems. Zudem habe das Bundesverfassungsgericht in seinem „Nikolaus-Beschluss“ im Jahr 2005 klargestellt, dass ein Patient, wenn er das wünscht, Anspruch auf eine maximale Intensität der Behandlung habe. Und dabei habe die Lebensqualität überhaupt keine Rolle zu spielen.

Forumsteilnehmer warnten davor zu glauben, mit Lebensqualitätsdaten einzelner Interventionen ließen sich Allokationsentscheidungen entpolitisieren. Man werde auch mit noch so guten Instrumenten der Lebensqualitätsmessung keine „gerechten Preise“ für bestimmte Leistungen ausrechnen können. Von daher stelle die Messung von Lebensqualität lediglich Hintergrundinformationen bereit, entlaste Politiker oder die Selbstverwaltung aber nicht von der Prioritätensetzung. Vor diesem Hintergrund wurde auch dafür plädiert, die Methodik der lebensqualitätsadjustierten Le-

bensjahre (QALY) nicht kategorisch zu verwerfen. Dieses im staatlichen Gesundheitssystem Großbritanniens praktizierte Modell gewichte und fasse Daten zu Morbidität, Mortalität und Lebensqualität zusammen. Durch die Aggregation von Daten gingen zwar Informationen verloren, dennoch böten die so aufbereiteten Daten eine Hilfestellung, um Entscheidungen eine größere Rationalität zu geben. Dem wurde entgegengehalten, die durch das QALY-Modell generierten Daten könnten in politischen Diskussionen eine „suggestive Kraft“ erhalten, mit denen dann Politik gemacht wird.

Keine automatischen Zuteilungsentscheidungen

Widersprochen wurde dieser Befürchtung mit der Begründung, QALY-Werte würden keine politischen Entscheidungen präformieren. QALYs dürften nach der deutschen Rechtsprechung ohnehin kein Instrument sein, bei dem auf der Ebene des einzelnen Patienten über die Zuteilung von Ressourcen entschieden wird. Auch in Großbritannien würden gesundheitsökonomische Berechnungen und daraus abgeleitete Rationierungsentscheidungen im QALY-Konzept durchbrochen. Dort gebe es seit April 2011 nämlich den Cancer Drugs Fund, aus dem Patienten unterstützt werden, obwohl die Kosteneffektivität ihrer medikamentösen Therapie bestimmte Schwellenwerte eigentlich nicht erreicht.

Auch in Deutschland seien Schritte hinsichtlich der Monetarisierung des Zusatznutzens mit Blick auf die Lebensqualität stark umstritten. Das zeige sich etwa in den Entscheidungen der Schiedsstelle, die in Aktion tritt, wenn pharmazeutischer Hersteller und GKV-Spitzenverband sich in definierter Frist nicht über einen Erstattungsbetrag einigen können. In den fraglichen Verhandlungen habe die Gesundheitsökonomie nichts dazu beitragen können, zu klären, wie

Gebrauchsvorteile durch ein neues Medikament zu bewerten sind. Das gelte etwa, wenn ein Wirkstoff nicht mehr täglich gespritzt, sondern nur noch einmal pro Woche appliziert werden muss oder wenn ein Medikament nicht mehr gespritzt, sondern auch oral eingenommen werden kann.

Die Entscheidungspraxis des G-BA sei in Fragen der Patientenconvenience in der Vergangenheit eindeutig gewesen, berichteten mit der Arbeit des Bundesausschusses Vertraute: Bei dieser Konstellation habe der G-BA – bei gleicher efficacy – dem preiswerteren Präparat immer den Vorzug gegeben. Freilich hätten sich beispielsweise in der Therapie von MS-Patienten in der Versorgung Gebrauchsvorteile durchgesetzt, und zwar völlig unabhängig von den jeweiligen Einschätzungen des G-BA.

Angesichts dieser heterogenen Umsetzungspraxis plädierten einzelne Teilnehmer dafür, den Umgang mit Lebensqualitätsdaten pragmatisch an weniger komplexen Entscheidungssituationen zu erproben. Hinderlich sei bisher der fehlende Konsens im Umgang mit diesen Daten gewesen. Solange diese methodische Einigung fehle, würden Unternehmen auch künftig die Kosten der zusätzlichen Datenerhebung in klinischen Studien gegen den mutmaßlichen konkreten Mehrnutzen im HTA-Verfahren abwägen.

Demenz und Krebs im Fokus

Das Frankfurter Forum diskutierte Chancen und Grenzen der Erhebung und Verwendung von Lebensqualitätsdaten an den Erkrankungsbildern Demenz und Krebs:

Demenz: Charakteristisch für demenzielle Erkrankungen sei, dass sie zumeist nicht heilbar sind und dass langjährige Krankheitsverläufe typisch sind. Vor diesem Hintergrund liege der Fokus klinischer Interventionen auf dem Erhalt und der Verbesserung der Lebensqualität der Personen. Auch die Messung einer Lebensqualitätsverbesserung müsse im Kontext der spezifischen Symptomatik der Demenz erfolgen. Hier sei zu berücksichtigen, dass nicht jeder Demenzkranke subjektiv unter seiner Krankheit leidet.

Daher sei die Schwere der kognitiven Einschränkung nicht der stärkste Prädiktor für das Ausmaß der Einschränkung an Lebensqualität. Hingegen spielten soziale, psychologische und räumliche Kontextbedingungen eine wesentliche Rolle für das Wohlbefinden. Hinsichtlich der Messbarkeit von Lebensqualität gebe es eine lange wissenschaftliche Kontroverse: Die einen betonen die Notwendigkeit, Lebensqualität müsse durch die betroffene Person selbst eingeschätzt werden. Andere Wissenschaftler

bezweifelten die Validität von Selbsteinschätzungen angesichts der kognitiven Beeinträchtigungen.

Eine Lösung liege in der Kombination von Selbst- und Fremdbeurteilungen. Als eines der Messinstrumente, die beides berücksichtigen, wurde „HILDE“ hervorgehoben, das Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität demenzkranker Menschen. „HILDE“ erfasse eine Vielzahl von Bereichen – von der Verhaltenskompetenz über den medizinisch-funktionellen und kognitiven Status des Patienten bis hin zu seiner emotionalen Befindlichkeit.

Entsprechend lasse sich daraus auch eine Matrix von Interventionsansätzen ableiten. Förderbereiche seien dabei die pflegerisch-medizinische Betreuung, Aktivitäten oder psychosoziale Interventionen. Hier sei zu beobachten, dass ressourcenorientierte psychosoziale Interventionen den defizitorientierten Ansätzen in der Wirksamkeit überlegen seien. Kritisch sei jedoch anzumerken, dass der Transfer bereits vorliegender Evidenz in die konkrete Versorgung von Demenzkranken noch längst nicht ausgeschöpft sei.

Teilnehmer berichteten zudem von vielen Strukturbrüchen der Versorgung von Demenzkranken. Die Hauptlast der medizinischen Versorgung liege bei den Hausärzten, da viele der Patienten nie einem Neurologen vorgestellt würden. Insbesondere bei der Einweisung eines Patienten ins Krankenhaus entstünden viele Kommunikationsprobleme zwischen den beteiligten Ärzten. Es fehle oft der „Kümmerer“, der Verantwortung für die Lebensqualität des Patienten übernimmt. Das zeige sich beispielsweise bei der Verordnung von Neuroleptika. Ihr Einsatz sei solange nicht problematisch, wie deren Einnahme monitoriert wird. In vielen Fällen werde allerdings das Absetzen dieser Medikamente schlicht vergessen, hieß es.

Aber auch dann, wenn der Gesetzgeber einen sinnvollen Rahmen für die Betreuung der Patienten gestrickt hat, täten sich Probleme auf. Dies gelte etwa für Kooperationsverträge zwischen Ärzten und Heimen nach Paragraph 119 SGB XI. Diese Regelung sei hervorragend und definiere klare Zuständigkeiten. Angesichts des hohen Durchschnittsalters der Hausärzte und ihrer Arbeitsbelastung sei es aber kein Wunder, dass derartige Vertragskonstruktionen nicht in der Versorgungspraxis ankämen, betonten Teilnehmer.

Krebs: Auch in der Onkologie sei die gesundheitsbezogene Lebensqualität ein wichtiger Parameter für Entscheidungen im Verlauf von Tumorerkrankungen. Um die Effektivität und Toxizität einer Therapie zu evaluieren, sollten regelmäßig Messparameter anhand von Fragebögen

erhoben werden. Dabei sollte deren Aussagefähigkeit im Rahmen der Versorgungsforschung und auch im Abgleich mit Daten der Normalbevölkerung evaluiert werden. Betont wurde, neben dieser hohen Dichte an Versorgungsdaten sei das auf klinischer Erfahrung und menschlicher Zuwendung aufbauende Arzt-Patienten-Verhältnis von besonderer Bedeutung.

Teilnehmer hoben in der Diskussion zudem die Bedeutung der palliativmedizinischen Betreuung hervor. Palliation bedeute Lebensverlängerung plus Symptomkontrolle. Nachdrücklich wurde daher für eine frühe Einbeziehung der Palliativmedizin in das Behandlungskonzept von Krebspatienten plädiert. Probleme ergäben sich vor allem bei der sozialmedizinischen Betreuung. Da Palliativmedizin ein multiprofessionelles Konzept sei, müsse für die Patienten ein Versorgungspaket geschnürt werden – das falle oft nicht leicht. Hinzu kämen – wie bei Demenzkranken – Strukturbrüche der Versorgung, etwa im Übergang von der Akutmedizin in die Rehabilitation. So seien in einzelnen Re-

gionen sinkende Zahlen bei der Rehabilitation von Patienten mit Prostata- oder Mamma-Karzinom zu beobachten.

Kritisch wurde abschließend angemerkt, angesichts eines fehlenden Konsenses über Messmethoden würden Lebensqualitätsdaten auch in der Onkologie immer noch als „nice to have“ angesehen. Dem wurde widersprochen mit dem Argument, bei gegenläufigen Effekten von Wirksamkeit und Nebenwirkungen nähmen Daten zur Lebensqualität in der frühen Nutzenbewertung gerade bei Krebspatienten eine herausgehobene Rolle ein.

Die Teilnehmer des 15. Frankfurter Forums zeigten sich überzeugt: Angesichts der Tatsache, dass in den vergangenen 25 Jahren die Krebssterblichkeit aus sehr unterschiedlichen Gründen um 25 Prozent gesunken ist und Krebs sich immer mehr zu einer chronischen Erkrankung entwickelt, wird Fragen der Lebensqualität in Zukunft eine breitere Aufmerksamkeit zukommen.

Dieser Beitrag gibt die Auffassung des Autors und des Kuratoriums des Frankfurter Forums wieder.

DISKUSSIONSTEILNEHMER BEIM FRANKFURTER FORUM

Dr. med. Jürgen Bausch

Dr. med. Margita Bert

Eugen Brysch

Prof. Dr. med. Helmut Buchner

Dr. Johannes Clouth

Dr. Liane Fickler

Prof. Dr. med. Ulrich Finke

Prof. Dr. Frank-Ulrich Fricke

Dr. h. c. Jürgen Gohde

Rebecca Gonser

Dr. med. Kay Großmann

Prof. Dr. Thomas Gutmann

Dr. med. Axel Munte

Prof. Dr. med. Norbert Niederle

Dr. med. Erika Ober

Prof. Dr. med. Johannes Pantel

Dr. Jonas Pavelka

Dietmar Preding

Prof. Dr. h.c. Herbert Rebscher

Prof. Dr. med. Matthias Rose

Gudrun Schaich-Walch

Dr. med. Hubert Schindler

Gerhard Schulte

Dr. med. Nick Schulze-Solce

Prof. Dr. Josef Schuster SJ

Dr. Florian Staeck

Oliver Stahl

Simone Thomsen

Prof. Dr. Volker Ulrich

Eva Walzik

Michael Weller

Katharina Werner

Prof. Dr. Jürgen Zerth



Organisations- und Programmkuratorium des Frankfurter Forums e.V.

| | |
|---|---|
| Philosophie / Theologie : | Prof. Dr. theol. Josef Schuster SJ, Fachbereich Moralthologie und Ethik, Theologisch-Philosophische Hochschule St. Georgen, Frankfurt |
| Kassenärztliche Vereinigungen : | Dr. med. Jürgen Bausch, Vorsitzender Frankfurter Forum e. V., Ehrenvorsitzender KV Hessen, Hanau Dr. med. Margita Bert, Mitglied Gemeinsamer Bundesausschuss, Ehrenvorsitzende KV Hessen, Berlin |
| GKV-Spitzenverband : | Michael Weller, Leiter Stabsbereich Politik, Berlin |
| Krankenkassen : | Eva Walzik, DAK-Gesundheit - Unternehmen Leben, Leiterin Berliner Büro, Berlin Rebecca Gonser, BARMER, Persönliche Referentin des Vorsitzenden des Vorstandes, Berlin |
| Krankenhaus : | Prof. Dr. med. Ulrich Finke, Direktor und Chefarzt St. Katharinen-Krankenhaus, Frankfurt |
| Bundesvereinigung Deutscher Apothekerverbände (ABDA) : | Claudia Korf, Geschäftsführerin Wirtschaft, Soziales und Verträge, Berlin |
| Politik : | Gudrun Schaich-Walch, Parlamentarische Staatssekretärin a. D., stellvertretende Vorsitzende Frankfurter Forum e. V., Hanau |
| Ökonomie / Gesundheitsökonomie : | Prof. Dr. rer. pol. Volker Ulrich, Lehrstuhl VWL III, insbesondere Finanzwissenschaft, Universität Bayreuth Prof. Dr. h. c. Herbert Rebscher, Geschäftsführer des Instituts für Gesundheitsökonomie und Versorgungsforschung, Gyhum-Hesedorf |
| Gesundheitsmanagement : | Dr. med. Nick Schulze-Solce, Arzt und Apotheker, Bad Homburg |
| Kommunikation : | Wolfgang van den Bergh, Springer Medizin, Direktor Nachrichten und Politik, Chefredakteur ÄRZTE ZEITUNG, Neu-Isenburg Dr. phil. Florian Staeck, Redakteur Gesundheitspolitik/Gesellschaft, ÄRZTE ZEITUNG, Neu-Isenburg |
| Projektmanagement : | Dietmar Preding, stellvertretender Vorsitzender, Frankfurter Forum e. V., Hanau |
| Forschende Pharmaindustrie : | Oliver Stahl, Direktor Corporate Affairs, Lilly Deutschland GmbH, Bad Homburg v. d. H. |

Impressum

Herausgeber:

Frankfurter Forum für gesellschafts- und gesundheitspolitische Grundsatzfragen e.V.

Geschäftsstelle Frankfurter Forum e.V.:

Dietmar Preding
Mozartstraße 5, 63452 Hanau
E-Mail: dp-healthcarerelations@online.de

Verlag:

Springer Medizin Verlag GmbH, Berlin
Ein Unternehmen der Fachverlagsgruppe Springer Nature

Redaktionelle Bearbeitung:

Springer Medizin Verlag GmbH, Neu-Isenburg
Dr. Florian Staeck, Helmut Laschet, Wolfgang van den Bergh

Autoren:

Prof. Dr. Thomas Gutmann, Prof. Dr. Norbert Niederle,
Prof. Dr. Johannes Pantel, Dr. Florian Staeck, Prof. Dr. Volker Ulrich

Titelbild:

© Thomas Reimer | stock.adobe.com

Layout / Grafik:

Linda Benz

Druck:

Kliemo Printing AG
Hütte 53, 4700 Eupen, Belgien

Springer Medizin

© Springer Medizin Verlag GmbH, Berlin,
Neu-Isenburg, April 2017



ISSN 2190-7366

Partner

Das „Frankfurter Forum für gesellschafts- und gesundheitspolitische Grundsatzfragen e. V.“ wird seit seiner Gründung in 2008 von der Lilly Deutschland GmbH bzw. der Lilly Stiftung Deutschland in Bad Homburg als Hauptsponsor finanziert. Als neue Partner sind in 2013 die IMS HEALTH GmbH & Co. OHG in Frankfurt und die „Ärzte Zeitung“ aus dem Haus der Springer Medizin Verlagsgesellschaft mbH in Neu-Isenburg hinzugekommen. Die Sponsoren fördern mit ihrem Engagement in aktiver Verantwortung den interdisziplinären Dialog grundsätzlicher und langfristiger Fragen der Gesellschaft und der Gesundheitspolitik. Die Sponsoren nehmen keinen Einfluss auf die Auswahl und Ausarbeitung der Tagungsthemen der Forumsveranstaltungen, der Referentinnen oder Referenten, der Vortragsmanuskripte, der Diskussionen und der Abschlussstatements, wodurch die redaktionelle Unabhängigkeit der Publikationsreihe „Frankfurter Forum: Diskurse“ garantiert ist.

The Lilly logo, consisting of the word "Lilly" in a red, cursive script font.

Antworten, auf die es ankommt.

The imshealth logo, with "imshealth" in a blue, lowercase sans-serif font and "INTELLIGENCE APPLIED." in a smaller, blue, uppercase sans-serif font below it.



FRANKFURTER FORUM
für gesellschafts-
und gesundheitspolitische
Grundsatzfragen e.V.