

Die Intensivmedizin braucht die Hausärzte

Im Spannungsfeld von Leben und Tod

Marco Conti^a, Paolo Merlani^{a,b}

^a Reparto di medicina intensiva, Ospedale Regionale di Lugano, sede Civico, Dipartimento di Medicina Intensiva, Ente Ospedaliero Cantonale, Lugano

^b Université de Genève, Faculté de Médecine, Genève

Summary

Between the poles of life and death

Sometimes, conditions of critically ill patients unable to communicate, force us to decide whether or not to continue treatment. The most frequent elements we have to consider in individual patients, are survival at any cost and reduced future physical functioning and quality of life. In this article, we highlight existing literature's inability to precisely determine a given patient's preferences or to guess what they might be. Confronted with this crucial decision, the intensivist must therefore avoid the misstep of imposing their own values and expectations upon the patients. Patients even when unable to communicate must remain the master of their own destiny through their health care surrogate.

If the question of their values and expectations, their advanced directives or their health care surrogate have been addressed or evoked beforehand by the family doctor, the chosen treatment modalities taken by the parties involved at a critical moment will thus allow the patient to remain the main actor of his care and destiny.

Key words: life and death, survival at any cost, quality of life, physical functioning, decision, preferences

In der Schweiz werden jährlich 80 000 Patienten auf Intensivstationen versorgt, von denen 5% dort versterben. Mit Hilfe der technologischen Möglichkeiten und durchgeführten Behandlungen können die meisten Patienten am Leben erhalten werden. Während dieses Gebiet der Spitzenmedizin immer leistungsfähiger wird, stellt sich indes für einen Teil dieser Patienten die Frage einer Weiterführung der Behandlung; über 80% der Todesfälle ereignen sich im Anschluss an die Entscheidung von Behandlungsteam und Patientenangehörigen, eine Therapie zu beenden oder einzuschränken [1].

Wissen wir, wenn wir uns die Frage nach einer Weiterführung der Behandlung gestellt haben, ob diejenigen, die noch am Leben sind, immer froh darüber sind und

Zusammenfassung

Die Situation kritisch Kranker, die sich nicht mehr äussern können, zwingt uns mitunter zu einer Entscheidung über Fortführung oder Abbruch der Behandlung. Die Faktoren, die hier oft gegeneinander abgewogen werden, sind das Überleben um jeden Preis in Anbetracht einer Verschlechterung des funktionellen Status und/oder der künftigen Lebensqualität. In diesem Artikel zeigen wir auf, dass es laut Literatur weder möglich ist, genau zu ermitteln, worin der jeweilige Patientenwunsch besteht, noch können wir diesen wirklich erahnen. Angesichts der Notwendigkeit einer Entscheidung sollte der Intensivmediziner nicht in die Falle tappen und seine eigenen Werte auf die Erwartungen seines Patienten projizieren, denn dieser bleibt Herr über sein Schicksal, auch wenn er sich nicht mehr äussern kann.

Wenn die Frage der Werte und Erwartungen des Patienten, der Patientenverfügung und des therapeutischen Vertreters zuvor bereits durch den Hausarzt angesprochen wurden, ermöglicht später die entsprechende Wahl der Behandlungsverfahren, die von den verschiedenen Akteuren im kritischen Moment zu treffen ist, dass der Patient Herr über sein Schicksal ist und an der Entscheidung über seine eigene Versorgung beteiligt bleibt.

auch darüber, wie sie dann leben? Oder noch provokanter: Wissen wir denn, ob die, die wir haben sterben lassen, nicht lieber um jeden Preis gelebt hätten?

Inwiefern könnten diese beiden Fragen, die Intensivmediziner täglich umtreiben, auch die Hausärzte betreffen?

Einleitung

Die erste Intensivstation entstand 1952 in Kopenhagen [2]. Durch die bahnbrechende Entwicklung der künstlichen Beatmung konnte die Mortalität von Poliomyelitis-Patienten mit Ateminsuffizienz von 80 auf 40% gesenkt werden [3]. Gelang es seinerzeit, das Leben des Patienten zu retten, sah man das intensiv-

medizinische Ziel als erreicht an. Betrachtet man die in jener Zeit durchgeführten Studien, wie beispielsweise diejenige von Larsen während der Polioepidemie, so war das Überleben offenbar der einzig wichtige Outcome-Parameter [3].

War dies schon immer so? Richtete sich das Interesse der Ärzte ausschliesslich auf das Überleben ihrer Patientinnen und Patienten? Hippokrates und Asklepios sprachen bereits um das 5. Jahrhundert vor Chr. von ganzheitlichen Ansätzen, die betonen, dass ein Verstehen des Gesundheitszustands des Patienten, die Unabhängigkeit des Geistes und auch die Harmonie zwischen Individuum, Gesellschaft und Umwelt wichtig sind [4]. Im 16. Jahrhundert dann postuliert Sir Francis Bacon, die Aufgabe der Medizin bestehe darin, «den menschlichen Körper, diese eigentümliche Harfe, zu stimmen und in Harmonie zu bringen» [5]. In den 1950er Jahren widmeten sich erste Studien neben dem blossen Patientenüberleben weiteren Ansätzen, wie dem funktionellen Status nach Karnofsky bei Onkologiepatienten [6]. Die Weltgesundheitsorganisation WHO definierte bei ihrer Gründung Ende der 1940er Jahre den Gesundheitsbegriff [7]. Diese Definition führte etwa fünfzehn Jahre später zur Entwicklung des Konzepts der Lebensqualität (LQ) als «Masseinheit» zur Messung des Outcomes in der Krankenbehandlung [8, 9]. Erst 1976 jedoch erscheint die erste Outcome-bezogene Publikation, die sich nicht nur mit der Mortalität von Patienten nach einem intensivmedizinischen Aufenthalt befasst, sondern auch mit deren gesundheitlicher Entwicklung unter anderen Gesichtspunkten wie beispielsweise der LQ [10, 11]. Hinsichtlich der Qualität im Umgang mit der letzten Lebensphase und

dem Tod zeichnete sich zunächst in der Palliativmedizin in den 1990er Jahren und anschliessend in der Intensivmedizin während der 2000er Jahre ein ähnlicher Reflexionsprozess ab [12, 13].

Der Patientenwunsch

Seit den 1990er Jahren wird das LQ-Konzept vor und nach einer Spitalaufnahme als ein wichtiges Element zur Beeinflussung therapeutischer Entscheidungen in der Intensivmedizin angesehen [14–16]. Es gibt aber auch einige Autoren, die dieses Modell hinterfragten. So hat beispielsweise die in vielen intensivmedizinischen Abteilungen in ganz Europa durchgeführte ETHICATT-Studie die Relevanz der Lebensqualität gegenüber dem Überleben um jeden Preis im Prozess der Therapieentscheidung untersucht [17]. Wenn die Entscheidungen ihr eigenes Leben betreffen würden, erachten fast 90% des medizinisch-pflegerischen Personals die LQ als wichtiger als ein Überleben um jeden Preis. Stellt man die gleiche Frage hingegen Patienten oder ihren Familien, so geben nur etwas mehr als 50% der Lebensqualität den Vorzug.

Diejenigen Studien, die sich Patienten in kritischem Zustand und ihren Wünschen bezüglich der Zielsetzungen in ihrer Versorgung widmeten, führten zu wiederum anderen Ergebnissen. Ist zum Beispiel zu befürchten, dass sich funktioneller Status, kognitive Funktionen oder die globale LQ nach einer kritischen Erkrankung sehr verschlechtern, belegen einige Studien, dass die Patienten hier eine weniger aggressive Ausrichtung ihrer Behandlung vorziehen und das Risiko in Kauf nehmen, dadurch zu sterben [18–22]. Andere



Studien hingegen zeigen, dass die Patienten die LQ nicht als wichtigen Faktor ansehen, der die Behandlungsintensität beeinflussen sollte, und somit dem Überleben um jeden Preis den Vorzug geben [23, 24]. Bei schweren Komorbiditäten, vor allem in fortgeschrittenem Alter, sollte man meinen, die LQ nach der Hospitalisation sei ein massgebliches Kriterium in der Entscheidungsfindung hinsichtlich der anzubietenden Behandlungsintensität. Wenn man diese Patienten jedoch befragt, bekunden sie genau das Gegenteil und viele geben Lebensquantität gegenüber -qualität den Vorzug [25]. Sie sind nicht bereit, gegen eine Verbesserung ihrer Lebensqualität auf eine Lebensverlängerung zu verzichten, selbst wenn sie ihre LQ als sehr schlecht wahrnehmen [25]. Eine Erklärung für dieses Phänomen könnte in direktem Zusammenhang zum Alter und zur Dauer der chronischen Erkrankung stehen. So hat eine Studie unter älteren Patienten mit COPD, Krebs und Herzinsuffizienz belegt, dass die Akzeptanz einer den Tod verhindernden Behandlung, deren Resultat eine Verschlechterung des funktionellen Status bedeuten kann, mit der Zeit steigt [26]. Die Akzeptanz steigt umso mehr, je stärker der anfängliche funktionelle Status eingeschränkt ist [26]. Zusammenfassend kann man sagen, dass je älter die Patienten mit eingeschränktem funktionellen Status sind, sie umso eher Lebensbedingungen zu akzeptieren scheinen, die für einen jüngeren, gesunden Menschen nicht hinnehmbar wären. Die Daten aus der Literatur tragen nicht zum Verständnis dahingehend bei, worin tatsächlich der Wunsch des einzelnen Patienten liegt, der sich nicht mehr äussern kann, wenn der Tod (Lebensquantität) einem Überleben bei einem sehr verschlechterten Status (Lebensqualität) gegenübersteht.

Den Patientenwunsch ausloten

Was ist zu tun, wenn wir mit einer derartigen Situation konfrontiert sind? Coppola et coll. haben gezeigt, dass die Fähigkeit, den Patientenwunsch bezüglich der Behandlungsintensität abzuschätzen, seitens der Hausärzte und therapeutischen Vertreter nicht als sehr gut bezeichnet werden kann, mit einem Übereinstimmungsgrad von 66 bzw. 74% [27]. Führt man die gleiche Untersuchung beim Spitalarzt durch, ist die Übereinstimmung noch geringer. Zudem wird das Ergebnis stark vom Patientenalter beeinflusst: Bei Patienten unter 50 Jahren täuscht sich der Behandler in 36% der Fälle gegenüber 79% der Fälle bei über 80-Jährigen; er nimmt demnach fälschlicherweise an, dass der Patient keine Intensivbehandlung wünscht, um zu überleben [28].

Die Schwierigkeiten

Hochkritisch Kranke sind oft nicht in der Lage, sich zu äussern, und nur ein geringer Prozentsatz hat Patien-

tenverfügungen, die zudem häufig ungenau und nur schwer auf eine bestimmte Krankheit anwendbar sind [29]. Leider besteht ausgerechnet unter diesen schwierigen Bedingungen, in denen sich der funktionelle Status und/oder die künftige LQ sehr zu verschlechtern drohen (gemäss Einschätzung der Behandler), die Notwendigkeit, sich zu fragen, ob der Patient die Weiterführung der eingeleiteten Behandlung wünschen würde.

Das Konzept der *iustitia distributiva* (austeilende Gerechtigkeit) hier ausser Acht lassend, das nur als letzter Ausweg anzusehen ist, müssen wir die Selbstbestimmung stets primär im Blick haben. Ist der Patient nicht bei Bewusstsein und liegt keine Patientenverfügung vor, ist sein therapeutischer Vertreter der Hauptansprechpartner, der den mutmasslichen Patientenwillen äussert. Dies hat der Gesetzgeber mit dem Inkrafttreten des Gesetzes zum Erwachsenenschutz ab dem 1. Januar 2013 festgelegt [30]. Um seiner Aufgabe nachzukommen, müsste dieser Vertreter im Idealfall die Werte und Vorstellungen des Patienten kennen. Allerdings wird diese Fragestellung in unserer Gesellschaft sehr oft (zu oft) gar nicht thematisiert, so dass sich der therapeutische Vertreter in der gleichen Ungewissheit wiederfindet wie der Intensivmediziner. Aufgrund dessen und weil sich der Vertreter häufig irrt, wenn er die Wahl, die der Patient getroffen hätte, abzuschätzen versucht, sind die behandelnden Ärzte gezwungen, die sonstigen bioethischen Grundsätze in den Entscheidungsprozess einfließen zu lassen.

Einerseits drängt uns die Fürsorge für den Patienten dazu, um jeden Preis für sein Überleben zu kämpfen, andererseits verlangt aber die Schadensvermeidung von uns, ihn nicht eine Behandlung erdulden zu lassen, deren Ergebnis (zu dem man keinerlei sichere Angaben machen kann) wahrscheinlich in seinen Augen nicht hinnehmbar wäre. Natürlich sind dies alles lediglich verallgemeinernde Rückschlüsse, denn wir, der therapeutische Vertreter und das Behandlungsteam kennen weder die Wertvorstellungen des Patienten noch die Bedeutung, die er seinem Überleben, seinem funktionellen Status und/oder der künftigen LQ beimisst, und wissen nicht, in welche Richtung er sich entscheiden würde.

Wie ist zu entscheiden, wenn akuter Handlungsbedarf besteht? Und bedeutet, gar keinen Entschluss zu treffen, eine aktive Entscheidung zur Weiterführung der Behandlung?

Gibt es eine Lösung?

Es ist deutlich geworden, dass das gesamte Problem darin fusst, die Werte und Wünsche des Patienten zu kennen. Wie kommen wir an diese Informationen? Verschiedene gangbare Wege sind zu sondieren, oder, besser gesagt, zu entwickeln.

Zu häufig erfolgt in unserer Gesellschaft die Reflexion

über die eigenen Wünsche und Werte nicht auf natürliche Weise. Es obliegt uns, den behandelnden Ärzten, unsere Patienten dazu zu motivieren, sich mit der Thematik und den verschiedenen Argumenten eingehend zu befassen. Der Hausarzt könnte diesen Prozess initiieren – er ist in privilegierter Position, um diese an drei Schwerpunkten auszurichtende Reflexion anzustoßen. Zunächst geht es darum, den Patienten dazu zu bewegen, seine Werte und Wünsche zu definieren. Anschliessend legt sein Arzt ihm nahe, darüber frei und eingehend mit dem- oder derjenigen zu sprechen, der/die sein Vertreter sein soll. Und schliesslich weist er ihn auf die Möglichkeit einer Patientenverfügung hin, die der Hausarzt auch verwahren kann, und erläutert ihm das Vorgehen zu deren Abfassung.

Schlussfolgerung

Die Intensivmedizin ist eine noch junge Disziplin, die in stetiger Entwicklung begriffen ist. Die Geschichte hat uns gezeigt, dass mit Blick auf das Outcome in der Betreuung kritisch Kranker das Leben um jeden Preis nicht immer der bestmögliche Weg ist, was ebenso für eine Änderung des funktionellen Status und/oder der künftigen LQ zutrifft. Die einzelnen Aspekte können gegeneinander abgewogen werden, was der Patient auch fast immer tut. Wir sollten uns stets vor Augen führen, dass wir in der Gefahr stehen, unsere eigenen Werte auf die des Patienten zu übertragen.

Schlussendlich bleibt der Patient Herr über sein Schicksal. Wenn der Hausarzt den Patienten vor einer akuten Erkrankung zu einer Reflexion über diese Problemstellung und zu einer Äusserung hierüber motivieren konnten und er danach in die Lage gerät, sich nicht mehr äussern zu können, kann derjenige, der in seinem Namen spricht, mit der kleinstmöglichen Unsicherheit handeln. Der Hausarzt kann Starthilfe für einen solchen Reflexionsprozess geben.

Finanzierung / Interessenkonflikte

Die Autoren haben keine finanziellen oder persönlichen Verbindungen im Zusammenhang mit diesem Beitrag deklariert.

Korrespondenz:

Dr. med. Marco Conti
 Reparto di medicina intensiva
 Ospedale Regionale di Lugano
 Via Tesserete 46
 CH-6900 Lugano
 marco.conti[at]eoc.ch

Literatur

- 1 Sprung CL, Cohen SL, Sjøkvist P, Baras M, Bulow HH, Hovilehto S, et al. End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicus Study. *JAMA*. 2003;290(6):790–7.
- 2 Ibsen B. The anaesthetist's viewpoint on the treatment of respiratory complications in poliomyelitis during the epidemic in Copenhagen, 1952. *Proc R Soc Med*. 1954;47(1):72–4.
- 3 Lassen HC. A preliminary report on the 1952 epidemic of poliomyelitis in Copenhagen with special reference to the treatment of acute respiratory insufficiency. *Lancet*. 1953;1(6749):37–41.
- 4 Kleisariis CF, Sfakianakis C, Papanthanasios IV. Health care practices in ancient Greece: The Hippocratic ideal. *Journal of medical ethics and history of medicine*. 2014;7:6.
- 5 Atchley DW. Tuning This Curious Harp. *JAMA*. 1964;189:755–7.
- 6 Karnofsky DA, Abelmann WH, Craver LF, Burchenal JH. The use of the nitrogen mustards in the palliative treatment of carcinoma. With particular reference to bronchogenic carcinoma. *Cancer*. 1948;1(4):634–56.
- 7 World Health Organization. Constitution of the World Health Organization, signed at the International Health Conference, New York, 22 July 1946. [New York.: World Health Organization, Interim Commission; 1947. 18 p. p.
- 8 Long PH. On the quantity and quality of life. *MedTimes*. 1960;88:613–9.
- 9 Elkinton JR. Medicine and the quality of life. *Ann Intern Med*. 1966;64(3):711–4.
- 10 Cullen DJ, Ferrara LC, Briggs BA, Walker PF, Gilbert J. Survival, hospitalization charges and follow-up results in critically ill patients. *N Engl J Med*. 2004;351:585–92. 1976;294(18):982–7.
- 11 McLean RF, McIntosh JD, Kung GY, Leung DM, Byrick RJ. Outcome of respiratory intensive care for the elderly. *Crit Care Med*. 1985;13(8):625–9.
- 12 Stewart AL, Teno J, Patrick DL, Lynn J. The concept of quality of life of dying persons in the context of health care. *J Pain Symptom Manage*. 1999;17(2):93–108.
- 13 Curtis JR, Patrick DL, Engelberg RA, Norris K, Asp C, Byock I. A measure of the quality of dying and death. Initial validation using after-death interviews with family members. *J Pain Symptom Manage*. 2002;24(1):17–31.
- 14 Curtis JR, Martin DP, Martin TR. Patient-assessed health outcomes in chronic lung disease: what are they, how do they help us, and where do we go from here? *Am J Respir Crit Care Med*. 1997;156(4 Pt 1):1032–9.
- 15 Deyo RA. The quality of life, research, and care. *Ann Intern Med*. 1991;114(8):695–7.
- 16 Rubenfeld GD, Angus DC, Pinsky MR, Curtis JR, Connors AF, Jr., Bernard GR. Outcomes research in critical care results of the American Thoracic Society Critical Care Assembly Workshop on Outcomes Research. The Members of the Outcomes Research Workshop. *Am J Respir Crit Care Med*. 1999;160(1):358–67.
- 17 Sprung CL, Carmel S, Sjøkvist P, Baras M, Cohen SL, Maia P, et al. Attitudes of European physicians, nurses, patients, and families regarding end-of-life decisions: the ETHICATT study. *Intensive Care Med*. 2007;33(1):104–10.
- 18 Fried TR, Bradley EH, Towle VR, Allore H. Understanding the treatment preferences of seriously ill patients. *N Engl J Med*. 2004;351:585–92. 2002;346(14):1061–6.
- 19 Murphy DJ, Burrows D, Santilli S, Kemp AW, Tenner S, Kreling B, et al. The influence of the probability of survival on patients' preferences regarding cardiopulmonary resuscitation. *N Engl J Med*. 2004;351:585–92. 1994;330(8):545–9.
- 20 Heap MJ, Munglani R, Klinck JR. Male Elderly patients' preferences concerning life-support treatment. *Anaesthesia*. 1993;48(12):1027–33.
- 21 Elpern EH, Patterson PA, Gloskey D, Bone RC. Patients' preferences for intensive care. *Crit Care Med*. 1992;20(1):43–7.
- 22 Gerey MB, Chiodo LK, Kanten DN, Tuley MR, Cornell JE. Medical treatment preferences of nursing home residents: relationship to function and concordance with surrogate decision-makers. *J Am Geriatr Soc*. 1993;41(9):953–60.
- 23 Danis M, Patrick DL, Southerland LI, Green ML. Patients' and families' preferences for medical intensive care. *JAMA*. 1988;260(6):797–802.
- 24 Uhlmann RF, Pearlman RA. Perceived quality of life and preferences for life-sustaining treatment in older adults. *Arch Intern Med* 2012;172:101–111. 1991;151(3):495–7.
- 25 Tsevat J, Dawson NV, Wu AW, Lynn J, Soukup JR, Cook EF, et al. Health values of hospitalized patients 80 years or older. HELP Investigators. Hospitalized Elderly Longitudinal Project. *JAMA*. 1998;279(5):371–5.
- 26 Fried TR, Byers AL, Gallo WT, Van Ness PH, Towle VR, O'Leary JR, et al. Prospective study of health status preferences and changes in preferences over time in older adults. *Arch Intern Med* 2012;172:101–111. 2006;166(8):890–5.
- 27 Coppola KM, Ditto PH, Danks JH, Smucker WD. Accuracy of primary care and hospital-based physicians' predictions of elderly outpatients' treatment preferences with and without advance directives. *Arch Intern Med* 2012;172:101–111. 2001;161(3):431–40.
- 28 Hamel MB, Teno JM, Goldman L, Lynn J, Davis RB, Galanos AN, et al. Patient age and decisions to withhold life-sustaining treatments from seriously ill, hospitalized adults. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. *Ann Intern Med*. 1999;130(2):116–25.
- 29 Monod-Zorzi S, Olmari-Ebbing M. Comment appliquer les nouvelles «règles du jeu» médecin-patient?: l'exemple des directives anticipées et du représentant thérapeutique. *Médecine & Hygiène* 2004;62(2500):2030–38.
- 30 Schweizerisches Zivilgesetzbuch (Erwachsenenschutz, Personenrecht und Kindesrecht). Änderung vom 19. Dezember 2008 [cited 2012 13th may]. Available from: <http://www.admin.ch/ch/de/as/2011/725.pdf>.