

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.