

Der kleine Bund

«Wir unterschätzen, wie schwach die Körper sind»

Fehlbehandlung am Lebensende Die Medizin befinde sich beim Lebensende oft im Blindflug, sagt Palliativmediziner Steffen Eychmüller. Er fordert von Ärztinnen und Ärzten ein Umdenken.

Jessica King

Der Arzt lag im MRI, die Maschine rumpelte, klopfte, surrte. Untersucht wurde sein Kopf, denn er hatte in den Monaten zuvor seltsame Symptome entwickelt: Er war stets ausgelaugt, hatte Kopfschmerzen, schlurfte beim Gehen, vergass die Krankengeschichten seiner Patientinnen und Patienten. «Da kann was nicht stimmen», dachten sowohl seine Frau als auch seine Praxisassistentin. An eine Erschöpfungsdepression, wie ursprünglich diagnostiziert, glaubten beide nicht.

Nach 20 Minuten in der Röhre holte der Radiologe die Frau des Arztes, die ihn zum MRI-Termin begleitet hatte, in sein Kabäuschen. Wortlos zeigte er ihr die Aufnahmen, die bereits auf dem Bildschirm aufleuchteten. Der Schock schoss ihr heiss durch den Körper: «Es sah aus, als hätte jemand Tipp-Ex über das Gehirn geleert», erinnert sich Sylvia Daum (Name geändert). Nur war der weisse Fleck nicht Tipp-Ex, sondern ein bösartiger Tumor.

Wenn die Diagnose zu wichtig ist

Es folgten fünf Operationen, eine Bestrahlung, eine kombinierte Chemotherapie, weitere Operationen, eine Tablettenchemotherapie. Dann traf der Mann auf Steffen Eychmüller, Chefarzt des Palliativzentrums am Inselsspital. Und heute, drei Jahre später, nennt ihn Eychmüller sofort als Beispiel, wenn es darum geht, was in der Schweiz bei der Behandlung und Betreuung von schwer kranken Menschen schief läuft. «Der Mann kam um fünf vor zwölf zu mir», sagt Eychmüller. «Ganz lange hat die Medizin nur den Fokus auf seine Diagnose gerichtet: Wie könnte er weiter behandelt werden? Welche Medikamente oder Chemotherapien gäbe es noch?»

Für Sylvia Daum bleibt Eychmüller als erster Mediziner in der Krankengeschichte ihres Mannes in Erinnerung, der sie gefragt habe, wie es ihr gehe. Wie sie mit der Situation klarkomme. Nun sitzt sie in einem kleinen Restaurant in Belp, vor ihr der kiloschwere Ordner mit der Krankengeschichte ihres Mannes, und zählt die Momente auf, in denen sie glaubte, dass die Medizin die Alltagsprobleme ihres Mannes ignorierte.

Etwa als das Onkologie-Team ihrem Mann mehrmals eine lebenslängliche Chemotherapie per Tabletten verabreichen wollte und eine weitere Hirnoperation als «Muss» bezeichnete – obwohl dieser explizit gesagt hatte, die Nebenwirkungen seien bei beiden Therapien zu stark und beeinträchtigten seine Lebensqualität.

Oder als sie in einer späten Phase der Krankheit ihren Mann mit Magenschmerzen und Übelkeit in ein Spital brachte. Die Onkologin meinte, in einer solchen späten Lebensphase müsse man

nicht mehr untersuchen, ob der Mann an einem Magengeschwür leide. Das seien die Folgen des Tumors. Erst später fand Sylvia Daum einen anderen Arzt, der eine ambulante Magenspiegelung durchführte, eine Entzündung der Magenschleimhaut feststellte und Medikamente verschrieb. Eine Woche später waren die Symptome verschwunden. Ihrem Mann ging es besser.

«Die Ziele im Alltag werden in der Medizin zu wenig berücksichtigt und besprochen.»

Steffen Eychmüller
Palliativmediziner

Nochmals später wurde ihr Mann mit epileptischen Anfällen von der Rega ins Spital geflogen, wo die Oberärzte mitteilten, dass er dringend operiert werden müsse. Der Kunststoffschlauch, der Gehirnflüssigkeit abtransportierte, funktionierte nicht mehr. Die Frau wehrte sich vehement – ihr Mann wünschte keine Behandlung mehr. «Man hörte aber nicht auf mich», erinnert sie sich. «Ich musste Steffen Eychmüller anrufen, der an seinem freien Tag ins Spital kam, um uns in dieser Situation zu unterstützen.»

Über die Wünsche ihres Mannes sei kaum gesprochen worden, bemängelt Sylvia Daum. Auch nicht, was seine Ziele im Alltag seien. Oder wie er zu Hause klarkomme. Stattdessen waren andere Vorschläge wichtiger: Operationen. Chemotherapien. Medikamente.

Überleben statt Lebensqualität

Chefarzt Steffen Eychmüller hört solche Geschichten täglich. Vor allem bei Menschen, die an Krebs erkranken: «Überbehandlung am Lebensende ist ein grosses Thema», sagt er. Darunter versteht er, wenn jemand ohne realistische Ziele behandelt wird. Aber auch das Gegenteil macht ihm Sorgen, wenn eine Person nur deshalb gegen ein fortgeschrittenes Leiden keine Therapie erhalte, weil ihr noch wenig Zeit im Leben verbleibe.

Den Grund für beides sieht er im Gleichen: dass medizinische Therapien in den letzten Lebensmonaten selten den Zielen der Patientinnen und Patienten entsprechen. «Da sind wir in der Schweiz insgesamt ganz schlecht aufgestellt», kritisiert er. «Wir wissen häufig gut, welche medizinischen Diagnosen ein Mensch hat. Aber wir wissen weniger, wer der Mensch ist.»

Niemand wolle behandelt werden, nur damit sich auf dem Röntgenbild, im Labor oder in



Der Palliativmediziner Steffen Eychmüller fordert einen anderen Umgang mit Menschen am Lebensende. Foto: Franziska Rothenbühler

den Blutwerten etwas ändere, erklärt Eychmüller. «Die Leute wollen sich besser bewegen können oder möglichst selbstständig sein oder genug Energie haben, um Freunde und Familie zu sehen.» Diese Ziele im Alltag würden aber in der Medizin zu wenig berücksichtigt und besprochen. Stattdessen gehe es darum, wie lange sie überlebten.

Er fordert deshalb ein Umdenken. Die Medizin müsse sich in der letzten Lebensphase mehr an den individuellen Wünschen und Zielsetzungen der Patientinnen und Patienten für eine möglichst gute Lebensqualität orientieren. Und nicht an der Diagnose.

Während für den einen so eine teure Immuntherapie für 100'000 Franken Sinn mache,

benötige eine andere hingegen keine Maximalbehandlung, sondern ein gutes Pflegenetzwerk, damit sie möglichst lange zu Hause bleiben könne. «Das bedingt aber auch, dass wir viel offener über Erwartungen sprechen», sagt er. «Auch über den Wert von Massnahmen in den letzten Lebensmonaten.»

Studien zur Überbehandlung sind selten – und oft etwas älter. Mehr als drei Viertel der Ärztinnen, Ärzte und Pflegefachkräfte in geriatrischen Stationen kennen etwa sogenannte wirkungslose Therapien am Lebensende aus dem Berufsalltag, so etwa eine Studie an der Universität Basel aus dem Jahr 2008. Auf den Intensivstationen waren es sogar über 90 Prozent. «Es ist et-

was vom Schwierigsten, wenn wir eine Behandlung nicht nachvollziehen können», wird ein Pflegefachmann zitiert.

In einer weiteren Studie hat sich gezeigt, dass Schweizer Patientinnen und Patienten mit einer privaten oder halbprivaten Zusatzversicherung im letzten Lebensmonat fast doppelt so oft eine Chemotherapie erhielten wie Normalversicherte. Und: Werden Patientinnen und Patienten von der Palliativmedizin begleitet, sinken die Kosten. Weil sie weniger teure Medikamente. Dafür aber mehr Unterstützungspersonen, die meist von der Krankenkasse nicht mitfinanziert werden.

Dass wissenschaftliche Daten fehlen, ist für Eychmüller prob-

lematisch. Menschen mit fortgeschrittenen Krankheiten würden nur sehr selten in klinischen Studien miteinbezogen, kritisiert er. Deshalb befinde sich die Medizin beim Lebensende oft im Blindflug: «Bei sehr schweren kranken Menschen unterschätzen wir oft, wie schwach die Körper sind», sagt er. «Und überschätzen so den Nutzen der Behandlung.» So gebe es bei diesen Menschen oft deutlich mehr Nebenwirkungen, als die Ärztinnen und Ärzte glaubten. «Eigentlich wäre die Minimalforderung an uns, dass das Leiden durch die Behandlung nicht noch schlimmer wird», sagt Eychmüller.

Ein Onkologe, der eine grosse Klinik in der Schweiz führt, hat mal zu Steffen Eychmüller gesagt: «Wenn ich mit jemandem die nächste Therapie bespreche, brauche ich 15 Minuten. Wenn ich darüber rede, was wir nicht machen, dauert es 50 Minuten.» Es benötige mehr Aufwand, um weniger zu therapieren, resümiert Eychmüller. «Weil Spitäler nicht mit dem Lebensende Geld machen, sondern mit der Hoffnung auf Lebensverlängerung, mit Diagnostik und aufwendigen Therapien.»

Lebensqualität hat Priorität

Der Mann von Sylvia Daum hat seine Lebensqualität hoch gewichtet. Er hat sich gegen weitere Operationen und Chemotherapien entschieden. Weil diese seinen Alltag zu stark beeinträchtigt hätten, weil er seinen Geschmackssinn verloren hätte. «Er liebte es, zu kochen und zu essen», erzählt Daum. «Er sagte, er würde lieber weniger lang leben, dafür sein Essen geniessen können.»

Bis zum Schluss konnten sie und ihr Mann auch gemeinsam lachen, sagt sie. Gegen Ende des Gesprächs erzählt sie die Geschichte, wie er im Spitalbett lange vergeblich auf Schmerzmittel wartete und ihm plötzlich der Geduldsfaden riss. Kurzerhand entfernte er den Infusionsschlauch, klaute einen Rollstuhl im Gang und fuhr damit in den Notfall, wo ein befreundeter Arzt ihm belustigt Schmerzmittel aushändigte. «Oben auf der Station waren sie in Panik, weil niemand wusste, wo er ist.» Mit einer Klingelmatte am Boden versuchte die Pflege, künftige Fluchtversuche zu unterbinden. «Aber er war zu schnell», sagt sie mit einem Lachen.

Zum Schluss seines Lebens stand noch ein letztes Mal die Frage im Raum: Operieren oder nicht? Weil ihr Mann nicht mehr kommunizieren konnte, sagte Sylvia Daum ein letztes Mal Nein. Und schaute zu, wie ihr Mann auf seinem Spitalbett in die Palliativabteilung gefahren wurde. «Vor diesem Moment hatte ich lange Angst», sagt sie. «Aber als er kam, war ich ruhig und gefasst – mein Mann hatte genug ertragen.» Zehn Tage später starb er, zwei Tage nach seinem 49. Geburtstag.