

Dr Etienne ROBIN (F)

18/08/2017

Übersetzung: Frédéric von ORELLI

„Hängen sie mich ab, Herr Doktor, ich will heimkehren!“
(Wenn die Dialyse das Leben schwer macht)

Krankheit macht unseren Patienten das Leben schwer, manchmal sehr schwer. Wir kennen das nur zu gut. Und unsere Patienten auch: einige stellen sich der Herausforderung andere nicht. Aber alle können im Prinzip die Krankheit identifizieren, die sie belastet. Wenn sie ihren Gegner bezeichnen müssten, würden sie von „meinem Diabetes, meinem Hochdruck, meinem Krebs“ sprechen.

Was ein Nierenpatient unter Dialyse erlebt, ist anders: ein Arzt hat ihm erklärt, dass eine Krankheit seine Nieren heimtückisch zerstört. Zum Beispiel eine Zystenniere oder ein alter Diabetes. Anber im Allgemeinen hat der Dialysepatient eine ganz andere Vorstellung von dem, was seinen Organismus durcheinanderbringt. In seinem Empfinden ist sein Problem nicht die Krankheit, die seine Nieren zerstört, sondern dass er dreimal pro Woche in ein Dialysezentrum muss, um gereinigt zu werden. Die Ungerechtigkeit, die er erlebt, ist die Behandlung geworden, die ihn vier Stunden an ein Bett fesselt: vier Stunden während derer er riskiert Schmerzen und Übelkeit zu empfinden, vier Stunden nach denen er müder ist als vorher.

Wenn sich ein Dialysepatient beschwert, ist es nie wegen der Krankheit. Es ist immer die Belastung der Behandlung. Er muss alle zwei Tage an die Maschine angeschlossen werden. Diese Unterwerfung ist immer ein Zwang, meist unbequem, manchmal extrem lästig, entmutigend und beängstigend.

Wenn man übrigens die Nierenpatienten nach ihrer Krankheit fragt, wissen sie oft keine Antwort. Viele haben vergessen, dass die Nierenzerstörung die Folge von Infektionen, eines Blasentumors, des Übergewichts, eines toxischen Antibiotikums, oder des Rauchens ist. All das ist in ihrem Erleben vorbei. Es handelt sich um vergessene Feinde. Der aktuelle Gegner ist ganz anders. Der aktuelle Gegner ist die Dialysesitzung als solche.

Natürlich wird die Dialyse manchmal gut akzeptiert und ertragen: Sie erlaubt, lange am Leben zu bleiben, zu Hause zu leben, Beziehungen zu pflegen, in die Ferien zu gehen und sogar einen Beruf auszuüben..., wenn alles gut geht. Aber wie das Thema dieses Vortrages vorgibt, stehe ich nicht hier, um euch von den glücklichen Dialysierten zu erzählen, die mit der Dialyse und ihrem Leben damit zufrieden sind. Ich werde von den Situationen sprechen, in denen die Medizin das Leben erschwert. Bei der Dialyse ist dies leider häufig.

Dialyse hat unvermeidbare Seiten. Sie zwingt einen entweder um fünf in der Früh aufzustehen, um ins Spital zu gehen oder spät abends heimzukehren und dies dreimal die Woche. Wenn man nicht zur Dialyse geht, stirbt man. Aber selbst wenn man weiss, dass sie das Leben rettet, wird die Dialyse als schrecklichen Retter empfunden: Er vergibt nicht und straft häufig:

- Wenn ein Dialysierter etwas zu viel gegessen, etwas zu viel getrunken, seine salzlose Diät etwas vernachlässigt hat, wird er es büßen. Er wird zum Beispiel eine längere Sitzung als sonst haben müssen, fünf statt der gewohnten vier Stunden. Sonst wird die Sitzung mühsamer, mit schwer erträglichen Muskelkrämpfen, Bewusstseinsverlusten, Konvulsionen...
- Oder er wird zur Ordnung verwarnt durch den Arzt oder die Pflegefachfrau und wird den Eindruck eines Fehlbaren haben, den man schilt, anstatt eines Patienten, dem man helfen will.

- Oder noch anders: Wegen des Überschusses an Flüssigkeit, Nahrung und Salz, wird die Reinigung zu massiv sein, und der Patient am Ende der Sitzung so erschöpft, dass ihm nichts anderes übrigbleibt, als im Lehnstuhl sitzen zu bleiben.
- Unter diesen Umständen überlegt er und findet einen Schuldigen für sein Unglück. ER wird kaum seine Krankheit anklagen, die ihm seine Nieren vor langer Zeit kaputt gemacht hat. Stattdessen verwünscht er die zu lange Sitzung, die zu beängstigende Dialysemaschine, den Arzt, der die schwererträgliche Behandlung verordnet hat und die Pflegefachfrau, die sich mit ihm verbündet und das Ganze in Gang gesetzt hat.

Oft ist also der Fend in der Vorstellung des Patienten nicht die Nierenkrankheit (die wohl recht präsent ist und bereit dien Patienten zu töten) aber die Behandlung (die doch heilt!). Es ist deshalb nicht selten, dass ein Patient auch wenn er mit Sorgfalt und Empathie behandelt wird....

...die unvermeidliche Wiederholung der Sitzungen nicht erträgt. Er wünscht oder verlangt, dass man die Blutschläuche, die ihn mit seiner Maschine verbinden, davon trennt: „Hängen sie mich ab, Doktor, ich will nach Hause!“

Was bedeutet dieses offensichtliche Ablehnen einer lebenswichtigen Behandlung?

- Manchmal ist es der Ausdruck eines vorübergehenden Überdrusses.
- Andere Male ist wirklich der Wunsch da, dieses als unerträglich empfundene Leben zu beenden
- Gelegentlich auch ist es eine Bitte an die Pflegenden um mehr Aufmerksamkeit und Anwesenheit

Das kann verschiedene Formen annehmen:

- Klagen, Weinen, Vorwürfe, üble Laune, Anspruchshaltung.
- Es kann auch zu einer heftigen Auseinandersetzung kommen mit Drohungen und Beleidigungen.
- Es gibt Tage, wo der Patient zur Tat schreitet: er bringt die Maschine zum still stehen, indem er die Alarmmeldung bewusst auslöst, die Nadeln aus den Adern zieht, sodass die Wände, er selbst, der Nachbarpatient und die Pflegenden mit Blut bespritzt werden.

In all diesen Fällen handelt es sich um eine Not, die alles an Ideen in Frage stellt, wie sich Pflegende ihre Arbeit vorstellen: Hier macht die Medizin, die wir doch ausüben, um das Leben unserer Patienten zu erleichtern, das Gegenteil.

Das ist nicht nur bei der Dialyse der Fall... Man könnte auch von den Transplantationen sprechen, die das Leben sauer machen, von der Chemotherapie, die erschöpft, der Chirurgie, die ausgemergelten Körpern das Leben verlängert... Aber, um nicht bis zwölf Uhr zu sprechen, werde ich mich bis auf Ausnahmen beschränken auf Fälle, in denen die Dialyse die Lebensqualität stark verändert. Fast alle Beispiele, die ich vorstelle, stammen aus meiner eigenen Praxis.

Versuchen wir die verschiedenen Umstände oder Mechanismen aufzuzählen, die dazu führen, dass Medizin das Leben schwer macht.

A) Die Dialyse macht das Leben schwer, weil die einzige therapeutische Möglichkeit eine Belastung für den Patienten ist.

Die chronische Dialyse wurde am 9. März 1960 in Seattle eingeführt¹. Der Patient war 39jährig. Er lag im Sterben als man die erste Sitzung der Blutreinigung begann. Aber er hatte ausser der Niereninsuffizienz keine gesundheitlichen Probleme. Die Dialyse hat ihn aus dem Todeskampf geholt. In der Folge konnte er dank der „künstlichen Niere“ recht gut weiterleben.

Alle Dialysierten aus jener Zeit glichen ihm: Sie waren jung mit einem Körper der bis auf die tödliche Nierenkrankheit gesund war. Die langen Dialysesitzungen brauchten viel Zeit, aber dazwischen hatten die Patienten eine gute Lebensqualität. Das kann man von den heutigen Patienten nicht mehr sagen: Sie sind meist alt, polymorbid neben ihrer Niereninsuffizienz. In dieser Situation erlaubt die Dialyse zwar zu überleben, kann aber keine gute Lebensqualität anbieten. Eine Behandlung, die einst ein Wunder für die jungen Patienten darstellte, wird heute

angewandt, um eine hartes ja immer härter werdendes Leben von angeschlagenen Patienten zu verlängern. In diesem Sinne sieht es aus, wie wenn unsere Medizin, durch das Hinauszögern des Todes schweres Leben „schafft“ oder erlaubt.

Was für Krankheiten oder Behinderungen sehen wir oft bei den Niereninsuffizienzen? In einzelnen Zentren sind 68% der Patienten auch Diabetiker, 37% haben Durchblutungsstörungen, 36% sind depressiv, 22% dement.

Behindertenspezialisten beobachten, dass bei körperlich Behinderten die Lebensqualität im Durchschnitt besser ist als bei Nichtbehinderten. Wahrscheinlich weil die Behinderung zu besserer Resilienz führt. Das ist bei Dialysierten im Allgemeinen nicht der Fall. Das bestätigt auch der Anteil an depressiven, der meiner Meinung nach in Realität noch höher liegt.

Was geschieht zum Beispiel, wenn ein Dialysepatient zusätzlich einen Diabetes hat?

Oder an einer Durchblutungsstörung der Beine leidet?

Oder an einer Durchblutungsstörung der oberen Extremitäten?

Die Gefahr besteht, amputiert zu werden, wenn man schon eine Niereninsuffizienz hat. Das zusammen ist hart. Die wirksamste Behandlung gegen die Amputation ist die Muskulararbeit. Aber für einen Dialysepatienten ist es schwierig, seine Muskeln arbeiten zu lassen. Alle zwei Tage liegt er im Spitalbett. Die anderen Tage ist er müde und wenig belastbar. Der Arterienverschluss wird daher häufig schlechter und die Amputation nötig.

Mehrere meiner Patienten sind daher an beiden Beinen amputiert.

Vor etwa 20 Jahren bezeichneten nephrologische Publikationen die Amputation als „der neue Fluch“, der heute unsere Patienten trifft und ihre Lebensqualität schwer belastet. Man beschreibt das als „Amputationsepidemie“. In einem als „schwer“ bezeichneten Zentrum wie bei uns, haben wir ein eigenes Zimmer für die Ablage der Rollstühle, Prothesen und Hilfsmittel der 15 Patienten, die wir bei jeder Sitzung empfangen.

Mit einer Prothese gehen, ist dank der Rehabilitation theoretisch möglich. Praktisch können aber viele Dialysierte nie mehr gehen. Die Selbständigkeit wird reduziert: Der Patient ist im Spital auf das Bett und zu Hause auf seinen Sessel eingeschränkt. Ein schweres motorisches Handicap fügt sich den eigentlichen Auflagen der Dialyse hinzu, von denen ich noch nicht gesprochen habe und die zahlreich sind:

Der Dialysierte verbringt fast die Hälfte seines Lebens mit der Behandlung seiner Krankheit, denn ausser der eigentlichen Sitzungen braucht er Stunden für die Taxi- oder Ambulanzfahrten, Zeit für die Vorbereitung und das Auskleiden vor der Sitzung, Zeit für das Abtrennen von der Maschine nach der Sitzung. Manchmal dauert das lange, zum Beispiel, wenn die Fistel stark blutet.

Oder wenn der Patient in Hypovolämie und müde ist und ausruhen muss, bevor er ins Taxi steigen kann, ohne erbrechen zu müssen oder ohnmächtig zu werden.

Es gibt auch Ernährungseinschränkungen: Der dialysierte Patient muss dauernd sein Trinken begrenzen. Er muss salzlos essen, die Gemüse und Früchte einschränken, da sie für ihn wegen des vielen Kaliums gefährlich sind. Oft muss er auch die Kalorien reduzieren. Die Tischfreuden sind ihm daher praktisch verwehrt.

Ausserdem sind die meisten Dialysierten mehrmals jährlich im Spital wegen Komplikationen und Begleitkrankheiten.

Ich bin daher nicht erstaunt, von gewissen Dialysepatienten wiederholt zu hören, dass ein solches Leben eigentlich nicht wert sei, gelebt zu werden: „Hängen sie mich ab, Doktor, ich will heim.“ Oder auch: „Ich will so rasch wie möglich sterben.“ Ich habe auch mehrere Patienten dialysiert, die im Gegenteil gar nichts mehr sagten, eine sehr deutliche Weise auszudrücken, dass man ein unerträgliches Leben führt. In beiden Fällen sagt man, diese Patienten seien depressiv und der Hausarzt behandelt sie - manchmal ohne ihr Wissen - mit Antidepressiva. Aber ist dieses seelische Leid wirklich eine psychiatrische Krankheit? Ich meine nicht. Die Verzweiflung, der Wunsch zu sterben, die Schlafstörungen dieser Patienten scheinen mir zu zeigen, dass sie eine normale Empfindlichkeit und ein intaktes Urteilsvermögen haben. Ein Psychiater könnte ihnen wohl helfen. Aber müsste man den Psychiater nicht zuerst fragen, was er von einem Gesundheitswesen halte, das den Patienten eine Behandlung vorschlägt, die einer Strafe gleicht? In einem Masse, dass man Schmerzmittel, Schlafmittel, Anxiolytika und Antidepressiva hinzufügen muss. Ein Psychiater, Eduard Zarifian, weist auf Situationen hin, wo das seelische Leiden des Menschen Respekt verdient: Es ist

dann spezifisch menschlich. Seine systematische Unterdrückung durch Medikamente scheint ihm dann ein „Genozid des Menschlichen Geistes“⁴.

Wenn es aber wirklich um eine psychische Störung oder eine psychiatrische Krankheit geht? Das ist der Fall, wenn wir mit Hysterikern, Dementen zu tun haben oder mit Persönlichkeitsgestörten, mit oligophrenen Alkoholikern. Dann kann der Mangel an Bildung oder Verstand den Patienten hindern, seine Behandlung zu verstehen. Er kann dann nicht mit der Pflege oder dem Arzt zusammenarbeiten. Diese Personen werden dann nicht als Helfer sondern als Verfolger empfunden. Die Dialyse erscheint dann nicht als ein rettender Eingriff, den man akzeptiert, sondern als eine Folter, die vom Stärkeren aufgezwungen wird. Ich hatte während zehn Jahren einen Patienten in der Dialyse, der geistig minder bemittelt und widerspenstig war. Auf Anordnung und Drohungen der Verwaltung musste ich mehrmals akzeptieren, dass er an Händen, Füßen und Rumpf festgebunden wurde.

Zur Zeit dialysiere ich einen fünfzigjährigen geistig behinderten, alkoholkranken Mann, ausser wenn er zu heftig reagiert. Er äussert von Zeit zu Zeit seinen Widerstand gegen die Dialyse mit Gewalt. Manchmal beschimpft er mich mit Ausdrücken, die mich zum Erröten führen und meine bemerkenswerten Übersetzer in arge Verlegenheit bringen würden. Andere Male verspricht er mir zu machen, dass ich die Künste eines guten Gesichts- und Kieferchirurgen beanspruchen müsste. All diese enthemmte Heftigkeit zeigt sein Unglück, an der Dialyse zu hängen, da die Debilität und der Alkohol ihm alle Möglichkeiten nehmen, sich an eine so einschränkende Behandlung zu gewöhnen. Dennoch, auch wenn die Dialyse gelegentlich unausstehlich ist, ist er den Freuden des Lebens gegenüber nicht gleichgültig, hat er es doch geschafft, eine Malegassin zu heiraten, die eine Zweckehe suchte, um in Frankreich bleiben zu können. (Ein Handel, der im Übrigen unter französischen Dialysierten beiden Geschlechts nicht selten ist). Der Fall hat eine komisch/heitere Seite indem der impulsive, oppositionelle (und unglückliche) Patient von mir potenzsteigernde Mittel verlangt, während sein Frau uns anfleht, ihm keine zu verschreiben

Für einen Nephrologen ist die mässige oder schlechte Lebensqualität der Dialysierten eine tägliche Tatsache. Aber andere Ärzte sind sich dessen nicht bewusst. Sie zögern deshalb kaum, Medikamente zu verschreiben, die sie für nützlich halten, die aber nephrotoxisch sind und den Patienten in dieses ziemlich besondere und schwer zu ertragende Leben eines Dialysierten stossen. Zum Beispiel die Antikoagulantien. Sie werden bei einer Herzkrankheit verschrieben aber es kommt vor, dass sie die Nieren in wenigen Wochen zu zerstören drohen, wenn eine Cholesterinkristallembolie in den Nieren... und gleichzeitig in den Zehen entsteht.

In dieser alarmierenden Situation darf der Nephrologe das Antikoagulans das manchmal sehr nützlich ist, in diesem Fall aber sehr schädlich, nicht absetzen. Denn viele Ärzte verstehen nicht, dass eine Dialyse eine extrem belastende Behandlung darstellt.

Gewisse Dialysierte haben lange ein friedliches Leben. Aber die Komplikationen kommen früher oder später. Sie können aller Arten sein:

- Ein Teil der Patienten hat eine chirurgisch angelegte Fistel, die erlaubt, das Blut mit grossem Volumen zur Maschine zirkulieren zu lassen.
- Oft verformt sich diese Fistel. Sie kann sich erweitern oder verengen, was mehr oder weniger wiederholte lästige Operationen bedingt.
- Oder sie verstopft oder bewirkt eine Thrombose der vena thoracica.
- Es kann auch eine Blutung aus der Fistel auftreten, die ausgedehnt und beängstigend sein kann.

In diesen häufigen Situationen von Fistelstörungen, sind die Patienten oft verängstigt, auch wenn wir ihnen versichern, dass wir immer eine Lösung finden werden. Aber sie finden, unsere Lösungen seien zu schmerzhaft und etwas zu kurzlebig und haben dabei nicht unrecht.

Andere Patienten erhalten einen Katheter unter die Haut.

Mit Katheter ist die Lebensqualität deutlich weniger gut, denn die Störungen sind häufiger und schwerwiegender:

- Es treten Infektionen auf.
- Manchmal kommt die Infektion weil der Patient dement ist und ohne zu wissen was er tut, die Leitung herausgerissen hat.
- Oft läuft das Blut nicht weil der Katheter abgeknickt ist.

Ein schlecht funktionierender Katheter kann die Dialyse während Wochen und Monaten zur Hölle machen. Jedesmal ist die Angst da, ob die Sitzung gut abläuft, sodass der Patient wieder heimkehren kann. Oder ob man den Katheter

neu platzieren oder annähen muss; oder ob ein neuer gesetzt werden muss, ob er sogar operiert werden und im Spital bleiben muss. Der Patient ist hin und her geworfen durch Komplikationen die nie aufhören.

Wohlverstanden betreffen diese Mühseligkeiten nicht alle Patienten, weder alle Dialysierten noch jedes durch die Dialyse gewonnene Lebensjahr: Hier die Bemerkung eines weisen Postangestellten, der vom 83. bis 89. Lebensjahr dialysiert wurde: Er konnte kaum mehr gehen. Aber er genoss die Ruhe der Sitzungen und sagte: „*Die Dialyse gibt mir Oasen der Freiheit um nachzudenken und zu lesen. Ich habe 4 Stunden für mich. Das hatte ich mein ganzes Leben nie, vier Stunden für mich, ich hatte immer etwas zu tun.*“

Und hier noch was eine junge Lehrerin sagte, als sie bei einer schlecht ausgegangenen Nierentransplantation knapp dem Tod entgangen war: „*Die Dialyse, drei Tage die Woche, das ist wunderbar: An den Tagen, wenn ich zur Dialyse komme, sind die Pflegerinnen so sympathisch, es ist wie eine Familie. Man schätzt das. Und an den Tagen ohne Dialyse, also da nützt man es aus: man ist glücklich, man arbeitet, man lebt zu 200%.*“

Aber das heutige Thema, „Wenn die Medizin das Leben schwer macht“, betrifft die dialysierten, die nicht dieses Glück haben. Die die einen eindrücklichen, langsamen und unabänderlichen physischen Abbauprozess antreten. Denn im Laufe der Jahre macht ihnen die Medizin das Leben immer schwerer. Ich bewundere den Mut einer jungen Patientin nach einem Uteruskrebs. Die Bestrahlung hatte ihren Krebs geheilt aber die Harnleiter und die Blase geschädigt, und damit auch die Nieren sowie den grossen Teil des Darmes. Sie war weder für Urin noch für Stuhl kontinent. Sie hatte ihre grosse Leidenschaft, das Schwimmen aufgeben müssen. Essen war für sie fast unmöglich geworden. Sie war dementsprechend unterernährt, sehr schwach und verliess ihr Bett zwischen den Dialysen kaum. Sie war fast nur Haut und Knochen. Aber ihre Würde, ihre Sanftmut, ihre Philosophie beeindruckten ihre Umgebung. Sie hat selbst bestimmt, wann ihr Leben zu hart wurde, um lebenswert zu sein. Sie hat beschlossen, die Dialyse abubrechen und zu sterben. Diese schöne Führung des eigenen Schicksals ist selten bei unseren Patienten. Zum Teil, weil wir Ärzte unseren Patienten bei den wichtigsten Entscheidungen nicht helfen können. Es scheint, dass wir im steten Kampf mit dem Tod wenig fähig geworden wären, zu überlegen, was für das Leben entscheidend ist. Ausser vielleicht, wenn wir selbst durch eine Krankheit bedroht werden die Zerfall und Tod bedeutet. Denn in einer solchen Situation müssen wir festlegen, wie bei meiner jungen bestrahlten Dialysepatientin, was dem Leben genug Sinn gibt, um weiter zu leben. « *What makes life meaningful enough to go on living ?* » Das ist die Frage des Neurochirurgen Paul Kalanithi, in einem aussergewöhnlichen Buch, das mir Kathy zu entdecken gegeben hat: "*When breath becomes air*"⁵ „Wieviel Leiden muss man einen Kranken erdulden lassen, bevor man sagt, der Tod sei vorzuziehen? fragt der Neurochirurg, selbst an einem inoperablen Hirntumor leidend.

Wie können wir unseren Patienten helfen, wenn die Behandlung ihnen das Leben schwer macht? Das Wichtigste ist, ihnen zuzuhören und mit ihnen zu sprechen.

- Zuhören reicht nicht immer, um sie besser zu verstehen; denn ihre Aussagen sind nicht immer klar und deutlich. Aber es verwandelt unsere Person vom Reparier – Arzt zum Begleit – Arzt.
- Mit ihnen zu sprechen heisst nicht, wie das manche Pflegende verstehen, sie aufzumuntern wenn sie gerade von ihrer Mutlosigkeit sprechen. Das hiesse, an ihrer Aufrichtigkeit zweifeln und ihre Worte nicht ernst zu nehmen. Ich ziehe es vor, eine Antwort zu geben, die man vielleicht als traurig resigniert bezeichnen kann, die mir aber gegenüber dem ausgesprochenen Überdross respektvoller erscheint: „*Ja es ist wahr, ihr Boot ist im Moment schwer beladen.*“

Andererseits muss ich anerkennen, dass wenn ein Patient mich bittet, ihn abzuhängen und mir versichert, er wolle sterben, auch ich seine Klage in einem gewissen Sinne relativiere:

- Denn ich erinnere ihn dran, dass er am Morgen aus freiem Willen ins Taxi gestiegen sei, das ihn für die Dialyse abholte.
- Auch ich versuche, dem Patienten eine Art Ermutigung zuzusprechen, wenn er seine Mutlosigkeit mitteilen will, da ich ihm antworte, dass wenn er wirklich zum Sterben abgehängt werden will, uns das traurig macht, da wir ihn doch schon so lange behandeln und kennen und schätzen.
- Wenn der Patient aus meinem Kulturkreis kommt, spreche ich von der Fabel von La Fontaine: „Der Tod und der Holzfäller“. Diese Fabel kennen alle Franzosen, die sie als Kinder in der Schule gelernt haben. „Vor Anstrengung und Schmerzen erschöpft... denkt er an sein Unglück... und ruft den Tod“ Aber als der helfende Tod erscheint, ändert der Holzfäller seine Absicht. Er merkt, das er schliesslich doch in diesem „Jammertal“ bleiben will als sofort in eine bessere Welt überzutreten. Etwas verlegen darüber, den Tod für nichts bemüht zu haben, wahrt er sein Gesicht, indem er sagt, er habe ihn nur bitten wollen, ihm ein schweres Bündel Holz auf die Schultern zu heben. Denn „Lieber leiden als sterben. Das ist der Wahlspruch

des Menschen“. Diese kleine Fabel ist ein Konzentrat von Philosophie, das im Allgemeinen den Patienten hilft, zu verstehen, dass sie beim Wunsch abgehängt zu werden, einer Bedrückung Ausdruck verleihen, die nicht einem wirklichen Willen entspricht, auf dem kürzesten Weg im Friedhof zu landen.

- Die Pflegefachfrauen kennen kleine Hilfen, die sogar die beruhigen, deren Klage dramatisch tönt. Sie greifen zu einem sonderbaren Mittel: die Ölmassage, irrational aber nicht lächerlich.

Aber wie ist es, wenn in einigen Fällen der Wunsch, mit dem Leben abzuschliessen, ernst erscheint (weil er im Laufe der Zeit nicht ändert) und vernünftig erscheint, weil das Überleben des Patienten wirklich schrecklich ist? In solchen Fällen sage ich nicht auf Wiedersehen, um den Patienten nicht in seiner Entscheidung einzusperren. Ich erkläre den Angehörigen, wie das Sterben ablaufen werde, im Prinzip schnell und ohne grosses Leiden wenn man gewisse Vorsichtsmassnahmen beachtet, wie salzlos zu essen. Die Familie oder das Personal des Altersheimes brauchen diese technischen Informationen. Denn wie Montaigne bemerkte, damit der Tod ein nicht allzu beschwerlicher Moment sei, braucht es das Fachwissen des Arztes genauso wie für die Geburt.

B) Die Dialyse macht das Leben schwer, wenn das medizinische Projekt prometheisch ist

Damit die Medizin Fortschritte macht, braucht es neue Ideen und wagemutige Ärzte. In den 50er Jahren des letzten Jahrhunderts haben mehrere Nephrologen versucht, Nieren zu transplantieren. Zu dieser Zeit verstanden die Transplanteure nicht viel von Immunologie und verstanden die Abstoßungsreaktion nicht. Folglich missrieten die Transplantationen immer und der Patient starb, ausser wenn er die Niere von einem Zwilling Bruder erhalten hatte. Andererseits starben auch die Niereninsuffizienten, die man nicht transplantierte, weil die chronische Dialyse nicht bekannt war. Deshalb verteidigte der Franzose Jean Hamburger, Nephrologe und Philosoph, die waghalsige Transplantation und rechtfertigte sich indem er meinte „Auf diese Weise macht die medizinische Wissenschaft Fortschritte. Im Falle einer tödlichen Krankheit hat der Arzt das Recht alles zu versuchen. Dann ist es ethisch, alles zu wagen.“⁷

Möglich ist das. Aber wenn der Arzt waghalsig ist, trägt der Patient das Risiko und wird eventuell leiden. Die mutige Medizin macht das Leben dem Patienten schwer, nicht dem Arzt. Hier zwei Beispiele von mutiger Dialyse :

1. Ein neugeborenes Kind zu dialysieren ist technisch möglich. Die Technik ist bereit. Sie ist nützlich, wenn ein Neugeborenes eine akute Niereninsuffizienz macht, die innert Tagen oder Wochen reversibel ist. In diesen Fällen dialysiert man sofort. Darauf heilen seine Nieren ab und es hat sein Leben lang keine Dialyse mehr nötig.

Aber es ist einem meiner Kollegen passiert, dass sich die Niereninsuffizienz bei einem dialysierten Neugeborenen als chronisch d.h. definitiv erwiesen hat. In diesem Fall muss die Dialyse auch definitiv sein, mindestens bis eine Transplantation möglich wird. Bis zu diesem Zeitpunkt ist die Therapie unglaublich belastend sowohl für das Kind wie für die Eltern. Lieber als eine solche Therapie beginnen sollte man, so meine ich, das Kind bei der Geburt sterben lassen. Man hat kein Recht, diesem kleinen Wesen, ein so unnatürliches Überleben, wiederholtes psychisches und physisches Leiden, eine schreckliche Art von Existenz, die es natürlich nicht verstehen kann zuzumuten.

2. Auch am anderen Ende des Lebens muss man die Begründung für eine Dialyse diskutieren. Ist die Dialyse eine allzu schwere Therapie, um sie einem sehr alten Menschen zu empfehlen?

Um die Frage zu klären, hat eine französische Studie 2003 festgestellt, dass die Dialyse bei über 80 jg, die eine Dialyse benötigen, wirksam ist. Wenn man bei diesen 80 jg eine Dialyse beginnt, überleben sie im Mittel zweieinhalb Jahre und im Maximum 8 Jahre. Ohne Dialyse ist ihr Überleben im Schnitt 8 Monate und maximal 3 Jahre.⁸

Wird man angesichts dieser Resultate effektiv bei alten Menschen eine Dialyse beginnen?

- In den USA hängt es vom Alter ab:
 - Zwischen 75 und 80 Jahren wird ohne Zögern in 20% die Dialyse abgelehnt
 - Von 80 bis 85 Jahren in 30% der Fälle
 - Nach 85 in der Hälfte der Fälle. Das ist offensichtlich, um zu alten Menschen keine Therapie aufzuzwingen, die ihnen das Leben zu schwer macht.
- Gleiche Situation in Australien, Neuseeland, Kanada: je ältere ein Patient ist, desto öfter zieht man es vor, ihn sterben zu lassen als ihn mit einer Dialyse zu behandeln.

- Und in Europa? Frankreich und Grossbritannien sind bezüglich Population und Reichtum pro Person vergleichbar. Es ist wahrscheinlich, dass die Niereninsuffizienz bei den Tee trinkenden Insulanern etwa gleich häufig ist wie bei den Weintrinkenden Kontinentalen. Dennoch transplantiert man in Frankreich etwas mehr und dialysiert viel mehr. Sind die Briten vernünftiger in Sachen Therapien, die das Leben schwer machen? Sind die Franzosen bereit, viel mehr für ihre Gesundheit auszugeben? In Frankreich kostet ein Dialysepatient 9307 EUR pro Monat.⁹

C) Die Dialyse macht das Leben schwer, wenn der Arzt überaktiv ist, wo Zurückhaltung angezeigt wäre.

In der Mythologie war Aeskulap ein fähiger Arzt aber er hatte einen Fehler, er zog es vor zu handeln, als sich zurückzuhalten. Viele moderne Ärzte haben den gleichen Fehler.

Aeskulap, zwar Sohn des Apollo, fühlte sich den Menschen näher als den Göttern. Den Kranken Linderung zu schaffen war seine Leidenschaft. Das störte die Ordnung der Welt, da die Götter im Gegenteil beschlossen hatten, eine leidende (und gewalttätige) Menschheit zu schaffen, um das unterhaltsame Spektakel des Unglücks in der Welt vor Augen zu haben. Kritisieren wir sie nicht. Wir haben das Fernsehen mit derselben Absicht erfunden.

Solange Aeskulap sich zufrieden gab, einfache Krankheiten zu heilen, tolerierten die Götter diese kleine Störung der natürlichen Ordnung. Aber eines Tages wollte Aeskulap ein schwierigeres medizinisches Problem angehen. Nicht die Niereninsuffizienz, denn er fühlte wahrscheinlich, dass dafür eine Art Genie nötig wäre, das nur die Nephrologen besäßen. Bescheidener begnügte sich Aeskulap mit Reanimation und wollte Tote auferwecken. Das hiess, eine Haltung aufzugeben, die in der Medizin häufig weise ist, die Zurückhaltung, um eine neue, oft unvernünftige Haltung anzunehmen, die des Aktivismus. Zeus ärgerte sich darüber, dass Aeskulap die natürlichen Regeln von Leben und Tod durcheinander brachte und hat ihn mit dem Blitz erschlagen. Wir gleichen Aeskulap. Seine Hyperaktivität ist die Erbsünde der Medizin. Sie macht den Kranken das Leben schwer.

Hier zwei moderne Beispiele von Aktivismus in der Nephrologie:

- 1) Erstes Beispiel: in den 1980er Jahren kamen die Hochdruckmedikamente einer neuen Klasse auf den Markt, die Angiotensin – Conversions – Enzym (ACE) – Hemmer. Sie werden heute vielen Patienten mit Bluthochdruck, Herzinsuffizienz, Diabetes und Niereninsuffizienz verschrieben wegen ihres deutlich kardiovaskulär - protektiven Effektes. Aber es besteht ein bedrohliches Nebenwirkungspotential: Wenn ein Patient diese Medikamente einnimmt und entwässert ist, riskiert er eine Niereninsuffizienz. Dennoch haben wenige Ärzte die Vorsicht, ACE - Hemmer bei Patienten mit Entwässerungsrisiko zu vermeiden, z.B wenn sie wenig trinken, alt sind, Diuretika nehmen. Folglich muss ich mehrmals monatlich wie alle Nephrologen seit mehreren Jahren notfallmässig Patienten behandeln, bei denen eine Niereninsuffizienz eben durch die Einnahme von ACE – Hemmern ausgelöst wurde. Manchmal sterben sie, manchmal muss man sie dialysieren, manchmal reichen einige Tage im Spital. Jedenfalls hat ihnen ein Medikament das Leben schwermgemacht.

Der Grund dieser theoretisch nützlichen im Endeffekt aber schädlichen Behandlung ist immer derselbe: der Verschreibende konnte sich nicht zurückhalten. Das Medikament ist eine Versuchung, der man nur schwer widersteht.

Luc Perino, der uns in Pilgrim Hall letztes Jahr einen Vortrag gehalten hat und dessen wissenschaftliche Kenntnisse eindrücklich sind, ist beunruhigt über die Unfähigkeit der Ärzte zur Zurückhaltung und bemerkt: „Täglich sehen wir, dass die Fortschritte des Wissens viel eher Zurückhaltung empfehlen, als dass sie das Eingreifen fordern.“¹⁰

- 2) Zweites Beispiel von Aktivismus: nutzlose Spitaleinweisung am Lebensende.
Wenn der Tod naht, hat der unüberlegte medizinische Aktivismus besonders harte Folgen für unsere Kranken: Die Sterbenden würden ihre letzten Tage und das Sterben in ruhigerer und humanerer Art zu Hause erleben. Dies gilt in besonderer Weise für Dialysierte, da bei ihnen der Verlauf gut voraussehbar und die notwendige Pflege einfach und bekannt ist. Dennoch werden Dialysepatienten häufig vom Heim oder

von zu Hause ins Spital verlegt, wenn sie im Sterben liegen. Das führt zu einem unnötig schweren Lebensende ausser in Palliativstationen.

Eine von vielen Studien zeigt sogar, dass das Sterben von Dialysierten beschwerlicher ist als die anderer Kranken:

- Als Dialysierter wird man in 76% der Fälle hospitalisiert, als Krebspatient nur in 61%
- Auf die Intensivstation kommen 49% der Dialysierten, gegen 24% der Krebskranken
- Im Spital sterben 45% der Dialysierten gegen 29% der Krebskranken.

Man kann sich fragen, warum Jupiter nicht seinen Blitz von Zeit zu Zeit gegen die Ärzte wirft, die einen sterbenden Dialysepatienten aus seinem Heim entreissen, um ihn dem Aktivismus einer Notfallstation auszuliefern.

D) Die Dialyse macht das Leben schwer, wenn sie Autonomie und Freiheit des Kranken missachtet

Ich habe von der schrecklichen Situation gesprochen, wo unter dem Druck der Verwaltung ein Jugendlicher, psychiatrisch Kranker, der die Behandlung verweigert, dialysiert werden muss. Man bindet ihn fest. Es ist ein richtiger Kampf. Er schreit seinen Widerstand während den 3 Stunden der Sitzung. Man macht eine Zwangsdialyse. Der Spitaldirektor ist zufrieden. Er befürchtete eine Strafklage im Todesfalle wegen unterlassener Behandlung bei verminderter Zurechnungsfähigkeit. Diese Gefahr ist gebannt. Egal wenn der Patient drei Stunden gelitten hat. Egal wenn sich das über Jahre wiederholt.

Ich habe auch jahrelang einen alten Dementen dialysiert. Er war bettlägerig und aphatisch, hatte praktisch keine Kommunikation mit Anderen. Natürlich akzeptierte er die für ihn unverständliche Behandlung schlecht.

Lange habe ich auch einen Depressiven dialysiert, dessen Wunsch nach Selbstmord unerschütterlich war. Bei jeder sich bietenden Gelegenheit versuchte er es. Er stürzte sich nach einer Dialysesitzung aus dem Fenster im ersten Stock. Einige Monate später entwischte er den Psychiatrieschwestern, die ihn überwachten und warf sich vor die Autos im nächsten Boulevard. Wir haben fast darüber gelacht, da er ohne einen Kratzer davonkam, während die verursachte Karambolage zu Verletzten führte.

Warum betreiben wir eine so sinnlose Medizin? Weil sie nicht in aller Augen so sinnlos erscheint. Ich betrachte die Dialyse als eine anspruchsvolle, komplexe und langdauernde Behandlung, die verlangt, dass der Patient fähig ist, sich zu informieren, seine Einwilligung zu geben und mitzuarbeiten. Wenn diese Bedingungen nicht erfüllt sind, finde ich, dass die Nicht-Dialyse, d.h. der Tod dem dreimal wöchentlichen Machtkampf mit seinem Mass an Leiden und Demütigung für den Patienten vorzuziehen sei. Aber nicht alle Nephrologen sind dieser Ansicht. Wer hat recht? Die Antwort ist nicht einfach und rührt an Heiliges. Die erzwungene Dialyse wird also nicht schon morgen aufhören, gewissen Kranken das Leben schwer, ja sogar unausstehlich zu machen.

Es kommt aber schon vor, dass man beschliesst, die Dialyse abzusetzen und einen Patienten sterben zu lassen, weil die Lebensqualität sehr angeschlagen ist und man spürt, dass er die Behandlung nicht mehr wünscht, ob er es sagt oder nicht.

In Frankreich macht der gewollte Abbruch der Dialyse 17% der Todesfälle von Dialysepatienten aus. Im Durchschnitt tritt der Tod 10 Tage nach dem Entscheid ein, die Dialyse abubrechen. Dieser Entscheid wird natürlich in Absprache mit dem Dialysierten getroffen. Aber es bleibt ein Graubereich oder wenigstens Ungesagtes in dieser Absprache, da nur in 15 bis 22% der Dialysepatient klar am Anfang der Entscheidung steht, indem er das Fortsetzen dieser Behandlung verweigert: « Hängen sie mich ab, Doktor, ich will heim! »

E) Die Dialyse macht das Leben schwer, wenn die Gesellschaftsnormen sie dazu zwingen.

Es scheint mir, dass die Gesellschaft den Ärzten heute drei irrealen Forderungen auferlegt: Perfekte Behandlung, rasch, für wenig Geld.

Das kann die Ärzte wahnsinnig machen (und dieser Prozess in vollem Gange). Das kann aber auch den Patienten das Leben schwermachen.

1.) Die Auflage, perfekte Behandlung zu leisten

Alle humanistischen oder religiösen Philosophien fordern uns auf, die Bestmöglichen zu sein. Aloys von Orelli hat uns an der Tagung der Medizin der Person in Saint-Prix an die Universalität dieser Aufforderung erinnert: „*Jede Religion hat als Ursprung das in jeden Menschen eingravierte Gefühl, dass er aufgerufen ist, Gutes zu tun. Dieses Gefühl nennt man: „Das grosse Gedächtnis“, denn der Mensch erinnert sich daran seit dem „Sündenfall“.*“¹¹

Heute vervielfältigt die Gesellschaft die Regeln, die Wahnsinnsstopper, die Kontrollen, um die Ärzte zur perfekten Behandlung zu bringen. Das ist manchmal ein Fortschritt, hat aber auch negative Folgen, die den Patienten das Leben schwerer machen :

a) Erstes Beispiel : Die Lebensqualität eines Dialysierten hängt wesentlich von der guten Qualität der Fistel ab. Eine schöne Fistel, die dem Patienten eine angenehme Dialyse über Jahre erlaubt, ist rar geworden... wegen des Wunsches, es gut zu machen.

Heute werden Nierenpatienten häufig hospitalisiert, Jahre bevor sie eine Dialyse brauchen. Fast bei jeder Spitalaufnahme wird ihnen ein Venenkatheter gelegt. So ist die heutige Medizin: Man macht keine Blutentnahmen mit einfachen Nadeln mehr (eine alte Methode, als „archaisch“ empfunden).

Man zieht einen Katheter vor, (das ist modern, also besser). Nur die Katheter schädigen oder zerstören meist nach einigen Tagen die Venen. Folglich sind nach einigen Jahren, wenn wir eine Fistel anlegen müssen, die Venen geschädigt. Es ist nicht mehr möglich, eine schöne Fistel zu bauen. Die Fistel wird mässig gut, streckenweise verengt, anderswo erweitert.

Wegen dieser schlechten Fisteln beginnt für gewisse Patienten ein richtiger Albtraum. Sie bluten, müssen immer wieder operiert werden, kommen häufig ins Spital, machen unaufhörlich Infektionen die manchmal tödlich enden.

b) Ein zweites Beispiel von perfektionistischer Sicht, die das Leben schwer macht, betrifft die Transplantation.

Es handelt sich um ein ethisch schwieriges Problem: Frankreich nimmt viele fremde Kranke auf, die in ihrem Ursprungsland nicht behandelt werden können wegen Armut, Krieg oder sozialer Ungleichheit. Im Speziellen nimmt sie Niereninsuffiziente auf, die eine Niere oder eine Dialyse brauchen. Die meisten kommen aus Osteuropa oder aus Afrika. Die meisten sind jung. Für sie ist also die Transplantation der Dialyse vorzuziehen. Sie werden also viel eher transplantiert als die französischen Nierenpatienten, die weniger gute Kandidaten sind, weil sie alt und kränker sind. So ergibt sich ein Mangel an Transplantatnieren für die französischen Patienten, der nicht zu lösen ist und sich von Jahr zu Jahr verschlimmert. Mehr als 16000 Personen stehen auf der Warteliste für eine Niere, während jährlich nur 3500 Nieren verfügbar sind.¹² Die Aufnahme kranker Fremder ist eine ethische Pflicht... hat aber unethische Folgen: Sie macht das Leben schwer, und sogar sehr schwer für tausende von Dialysierten, für die die Dialyse ein Martyrium und die Transplantation die einzige Hoffnung auf ein gutes Leben ist, was im Übrigen eine sehr gestörte Sicht der Wirklichkeit ist.

Da denke ich an eine Bemerkung von Rutger Meijer, als wir in Schoorl für die Tagung der Medizin der Person waren, bezüglich der Behandlung für kranke Ausländer: „*Es gibt eine übertriebene Barmherzigkeit, die zum Chaos führt: Nicht alle Menschen der Erde können, „weil sie das Recht dazu haben“, dorthin ziehen, wo die Suppe besser ist.*“¹³

c) Drittes Beispiel : Die wachsende Regulierung durch Richtlinien:

Der Wunsch gut zu handeln, der sich in einer gesetzlichen Vorschrift in Frankreich niederschlägt, dem „Prinzip der Vorsicht“, führt zu einer Vervielfachung von medizinischen Verfahrensregeln oder Richtlinien. Normalerweise sollte das Befolgen einer Richtlinie eine Qualitätsgarantie darstellen. Doch kann diese Versteifung in der Behandlungspraxis den Patienten auch das Leben schwerer machen. Wie das? Das war ein Thema, das wir in Woltersdorf 2015 besprochen haben:

- Die Richtlinien beschreiben per definitionem die beste Art, die Mehrheit der Patienten zu behandeln. Aber nicht alle. Nur haben die Pflegenden die Tendenz zu glauben, die Richtlinien müssten für 100% der Patienten gelten und angewandt werden.
- Man beobachtet, dass die Regulierung durch Richtlinien die Pflegenden bevormundet und den Hauptantrieb ihrer Berufung schwächen kann: den Wunsch, sich den Leidenden zu widmen.

- Manchmal dienen Richtlinien dem Arzt als Ausrede, eine Entscheidung zu treffen, von der er weiss, dass sie dem Patienten schadet.

Diese überflutende Richtlinien-schreiberei kann unseren Patienten das Leben schwer machen. Unsere Dialysierten sind zum Beispiel heute weniger gut dran als früher: weniger gut ernährt, mehr hyperten, mehr müde, weil schlecht gefasste, aber vor allen nicht verstandene Richtlinien dazu geführt haben, die Sitzungen gefährlich zu verkürzen.

- d) Weiteres Beispiel : Für die Heimpflege ist manchmal ein Pflegebett nötig. Das wird langsam zur Regel, weil es für die Pflegerin bequemer ist. Aber es ist für den Kranken ein Trauma: Er ist gezwungen, nicht nur ein Zimmer zu haben, das einem Spitalzimmer gleicht, aber auch auf sein Bett zu verzichten, das voller Erinnerungen von vielen Jahren ist.

2.) Man muss rasch behandeln

2017 dauert die Beratung beim Allgemeinarzt 17 Minuten. Das ist kurz, denn in Frankreich ist ein Grossteil der Zeit der Verwaltungsarbeit vorbehalten.

In Grossbritannien ist die Beratungsdauer vielleicht noch kürzer, aber der Arzt wird für gewisse Aufgaben unterstützt.... und man bittet den Patienten wieder zu kommen, wenn er verschiedene Probleme hat.

Macht die Forderung nach schneller Behandlung dem Patienten das Leben schwer?

Für eine Antwort stellen wir uns einfach vor, der Patient zu sein und eine Beratung zu verlangen...

Es scheint mir schwierig, unter Zeitdruck Medizin der Person zu betreiben. Ein vietnamesisches Sprichwort sagt: „*Es ist einfacher in 9 Monaten ein Kind mit einer Frau zu machen als in 1 Monat mit 9 Frauen*“.

3.) Man muss behandeln ohne teuer zu sein.

In unseren Ländern sind die Gesundheitsausgaben hoch :

- 6 935 \$ pro Einwohner und Jahr in der Schweiz
- 5 694 \$ Niederlande
- 5 267 \$ Deutschland
- 4 407 \$ Frankreich
- 4 003 \$ Grossbritannien
- 2 146 \$ Tschechien ¹⁴.

Die Steigerung dieser Kosten beunruhigt die Entscheidenden. Überall versucht man die Steigerung zu bremsen und im Allgemeinen macht das gewissen Patienten das Leben schwer.

Die Medizin hört auf, human zu sein, um weitgehend wirtschaftlich und industriell zu werden. Das ist ein quasioffizielles Ziel: In Frankreich schreibt ein Urologe als Berater des Gesundheitsministers „*Ich bin von der Notwendigkeit überzeugt, um die Qualität der geleisteten Dienste zu verbessern, vom Handwerk auf eine Gesundheitsindustrie überzugehen.*“

Die meisten Ärzte an Stellen mit grosser Verantwortung stellen fest, dass diese Politik den Patienten stark schadet:

- „*Sie verwandelt die Kliniken in inhumane Maschinen*“ sagt der Präsident der Ärzte der Universitätskliniken von Montpellier.¹⁶
- „*Das Resultat läuft einem kalt den Rücken hinunter. Wir steuern auf ein mangelhaftes, schlecht funktionierendes, schliesslich gefährliches System hin*“ klagt der Präsident der Ärzte aller Kliniken von Paris an.¹⁷

- Mit der Bezahlung nach Leistung *„ist es rentabler einen Patienten zu dialysieren als die Dialyse zu verhindern“*. Stellt ein Professor für Endokrinologie fest, der kein Geld mehr bekommt, um seinen Diabetiker zu helfen, die Entwicklung zur Dialyse zu verhindern.¹⁸ Er warnt auch, dass wir aus der Zeit der Mandariner zur Epoche der Direktoren übergehen könnten.¹⁹
- *„Wir sind von der Kultur des Patienten, der kostet, zur Kultur des Patienten, der rentiert, übergegangen.“* bedauert der Präsident der nationalen Ethikkommission²⁰.

Zusammengefasst drohen die Veränderungen in der Finanzierung der Behandlungskosten, und damit des ganzen Gesundheitswesens, das Leben der Kranken schwerer und schwerer zu machen.

F) Die Person des Arztes ²¹ kann den Patienten das Leben schwer machen

Wir brauchen uns nicht zu verstecken. Ausser der Mühsal der Krankheit, der Irrungen der Medizin und der unangebrachten Regeln der Gesellschaft ist das, was unseren Kranken das Leben schwer machen kann, eventuell der Arzt selber.

Es gibt Ärzte, die daran Freude haben. Ich habe solchen medizinischen Sadismus bei einem grausamen Professor am Werk gesehen. Seine Verordnungen, die man nicht in Frage stellen durfte, liefen darauf hinaus, die Patienten unter den Augen ihrer Familie richtiggehend unnötig zu quälen, ohne dass jemand etwas dagegen tun konnte. 2008 in Fredeshiem hat Claire Mestre betont, dass die Ärzte sich bewusst sein müssten, dass sie gegenüber dem Leiden auch Freude empfinden können.

Es gibt Ärzte, - und das kann man verstehen - die grosse Sorge um ihren Lohn, ihre Karriere, ihr Privatleben haben und die all diese Bedürfnisse vor den Dienst am Kranken setzen.

Vielleicht haben die pessimistischen Ärzte einen unbewussten Noceboeffekt: Richard Henderson-Smith hat uns in Weggis zu bedenken gegeben, dass *„wenn der Arzt selbst nicht daran glaubt, dass der Patient „es schaffen wird“, der Patient es auch wirklich nicht schaffen wird.“*

Und der Placeboeffekt? Vielleicht sind die allzu rationalen Ärzte nicht fähig ihre „nicht organischen“ Patienten davon profitieren zu lassen. Dabei betonte Friedhelm Lamprecht: *„Es ist eine Tatsache: 80% der Klagen eines Patienten können medizinisch nicht erklärt werden. Die spirituellen Elemente sind wichtig.“*

Vielleicht machen die Ärzte, die um effizienter zu sein, immer unter Zeitdruck sind, den Patienten das Leben etwas schwer. Denn wie Pierre Carnoy sagte, als er noch hauptsächlich Geriater war, bevor er heute eher Carrossier und Automechaniker ist: *„Wenn keine Geduld da ist, gibt es Gewalt.“*

G) Schlussfolgerung , um das Gesagte zu mildern...

Die Krankheit macht das Leben schwer. Das wissen wir wohl...

Es passiert, dass auch die Medizin das Leben schwermacht: es ist das Thema unserer Tagung und ich habe euch eben viele Beispiele gegeben.

Das ist nicht sehr erfreulich. Es könnte uns die Wirklichkeit vergessen lassen: Wenn das Leben durch die Krankheit schwergemacht wird, oder durch die Medizin oder durch beide, gibt es gewisse Kranke, die durch diese Prüfung gewachsen sind. William Faulkner zeigt diese Resilienz mit dem Bild: *„Mit dem Kies, das sie verletzt, macht die Muschel eine Perle.“*

Wenn dieser positive Aspekt nicht bei unseren Patienten sichtbar wäre, würde mich die Härte des Lebens eines guten Teils meiner Dialysierten persönlich schwer belasten.

Deshalb werde ich zum Schluss noch den beeindruckenden Verlauf eines meiner Dialysierten erzählen. Er erinnert an die Muschel von William Faulkner.

Es geht um einen 48-jährigen Mann in bester Gesundheit. Er führt mit seiner Frau eine kleine Boutique in seinem Dorf, wo er Bücher und Zeitungen verkauft. Er ist ein kleiner überarbeiteter Chef, dauernd in Sorge und gestresst: er schilt seine Frau, sie soll effizienter sein, er raucht viel.

So sind seine Arterien nicht in bestem Zustand, aber er weiss es nicht und der Arzt auch nicht, weil er nie Symptome hatte. Man findet aber doch, eine Koronarographie sein nötig.

Am Vorabend tritt er in bester Form ins Spital ein. Am nächsten Morgen (Tag1) hat er die Koronarographie und die Katastrophe geschieht: Eine Plaque löst sich und verursacht einen massiven Infarkt. Am nächsten Tag (T2) wird ein Bypass gesetzt. Aber die schwere Herzinsuffizienz verlangt eine Kreislaufstütze. Man implantiert deshalb durch die Femoralarterie eine Ballonpumpe in die Aorta. Diese Pumpe verursacht eine Reihe von arteriellen Embolien. Daraus entsteht eine beidseitige Nierennekrose, ein Mesenterialinfarkt und eine Ischämie der Beinarterien. Am Tag 3 wird notfallmässig ein Herz transplantiert und man beginnt eine Dialyse, die definitiv wird.

Am Tag 9 wird ein grosser Teil des nekrotischen Darmes reseziert: ein Teil des Ileum, das ganze Colon und ein Teil des Rectums. Man muss einen anus praeter anlegen, der bleiben wird. Später müssen die beiden Beine wegen der Arterienverschlüsse auf Höhe Oberschenkel amputiert werden.

Während all der Jahre in denen ich ihn dialysiere brechen die Komplikationen nicht ab. Er wird viermal operiert, um eine Fistel zu schaffen, vielmal versagt der Chirurg. Alle Biopsien der Leber und des Herzens, die er wegen der Transplantation braucht, versagen technisch. Er muss seinen Laden schliessen, hat kein Auskommen mehr. Beidseitig beinamputiert kann er nicht mehr Autofahren. Ohne Darm ist er unterernährt und ohne Kraft. Ausserdem verliert er den Mut – wen wundert's – und hat einen üblen Charakter. Und das genügt nicht: an einem Tag, wo er in der Dialyse liegt, fällt ein Blitz auf sein Haus und beschädigt es.

Hier also ein junger Mann, hyperaktiv, der nicht krank war, und der von einem Tag zum anderen an der Dialyse hängt, ohne Darm, ohne Beine, ohne Geld, ohne Arbeit, mit dem Herz eines Anderen. Man denkt an Hiob. Aber Hiob hatte nur eine Dermatose, wohl psychosomatisch, ohne lebensbedrohlichen Charakter und die spontan geheilt ist ohne Dermatologen.

Versucht euch, an die Stelle dieses Mannes zu setzen. Wie würdet ihr diese radikale Verminderung eurer körperlichen Fähigkeiten ertragen?

Nun, einige Jahre später, der körperliche Zustand hatte sich nicht gebessert, hört, was mir der Mann anvertraut: „*Ich habe Glück gehabt, dass mir das alles geschehen ist. Das hat mich verändert. Wenn ich das nicht erlebt hätte, wäre ich ein Dummkopf geblieben...*“ Er deutet auf seinen früheren Aktivismus hin, der in ihm ein rein utilitaristisches Verständnis der Existenz geschmiedet hatte.

Jedermann wird denken, die Koronarographie habe ihm sein Leben schwer gemacht.

Jedermann ausser ihm selbst !

¹ Vor 1960 gab es zwar die Dialyse, aber nur für akute Niereninsuffizienzen, die wieder abheilten, sodass die Dialyse nur kurz nötig war. Vor 1960 konnte man nicht über Monate und Jahre behandeln, sodass chronische Niereninsuffiziente unweigerlich starben.

Die erste Dialyse am Menschen führte Georg Haas in Deutschland 1924 durch (ohne Effekt, da sie nur 15 Minuten dauerte)

Erste Dialysen für akute Niereninsuffizienzen wurden in Kampen (NL) durch Wilhelm Kolff 1943 durchgeführt, alle ohne Erfolg.

1945 hatte die erste Dialyse von Kolff Erfolg.

Die erste Dialyse, die bei einem chronischen Nierenversagen 11 Jahre Erfolg hatte, machte Belding Scribner in Seattle 1960

² Kurella Tamura et coll., N Engl J Med 2009; 361: 1539-47

³ C. Robert CLONINGER, MD, Washington University in St Louis, Geneva Conference on Person-Centered Medicine, 29-30 May 2008.

⁴ **Édouard ZARIFIAN**, *Des paradis pleins la tête*, Paris, Odile Jacob (Poches), 1994.

⁵ **Paul Kalanithi**, *When breath becomes air*, The Bodley head ed. (London), 2016, p 71.

⁶ **Geschichte der Nierentransplantationen :**

- 1933 erste humane Niere transplantiert : Vorony (URSS) bei einer 26 jg Patientin bei NI nach Einnahme von Quecksilber in suicidalen Absicht, erfolglos
- 1947 erste temporär erfolgreiche Trspl : David Hume und Hufnagel (Boston) Nierentrspl bei aNI einer Pat mit sept Abort. Funktioniert nur 2 dd aber genug um das coma zu überwinden. die eigenen Nieren erholen sich nach weiteren 2 dd..
- 1951 erste Trspl in Frankreich, 5 Versuche (René Küss) 5 Misserfolge
- 1952 erster länger erfolgreicher Versuch Jean Hamburger (Paris) 16jg bekommt die Niere seiner Mutter 21 Tage bis zur Abstossung
- 1954 erste Trspl mit wirklich längerem Erfolg : Joseph Murray (Boston) chron. Niereninsuff. Erhält Niere seines identischen Zwillinges. Ausgezeichnetes Resultat.
- 1959 erste gelungene Trspl mit nicht indent. Zwillingeniere Merrill (Boston) nach Ganzkörper bestrahlung des Empfängers, einige Wochen später Jean Hamburger mit derselben Technik und Erfolg und Küss/Legrain (Paris) ebenfalls gelungen zwischen Bruder und Schwester
- 1960 Küss erste Trspl mit nicht verwandtem Spender gelungen dank Immunsuppression.

⁷ **Jean HAMBURGER**, 13 novembre 1990, entretien avec Jean-François Picard, "HistRecMed", www.vjf.cnrs.fr/histrecmed.

⁸ **Joly D et coll.**, J Am Soc Nephrol 2003; 14:1012-1021

⁹ Étude de 2003 sur le coût de la dialyse en France, publiée en 2005 par la Caisse Nationale d' Assurance maladie :

- Hémodialyse en Centre public : 111 689 € par an
- Hémodialyse en Centre privé : 61 959 € par an
- Hémodialyse à domicile : 42 000 € par an.

¹⁰ **Luc PERINO**, *Humeurs médicales*, éditions du Félin © 2007, Club France-Loisirs 2006 (page 14 de l'édition France Loisirs)

¹¹ **Aloys Von ORELLI**, *rencontre de Médecine de la Personne*, Saint-Prix (Val d'Oise), 23 juillet 1997.

¹² Nombre de patients en attente de greffe inscrits en France, et nombre de patients greffés :

- en 1990 : 4 677 candidats, 1949 greffés
- en 2000 : 5000 candidats, 1924 greffés
- en 2010 : 7616 candidats, 2892 greffés
- en 2015 : 16 529 candidats, 3 470 greffés

¹³ **Rutger Meijer**, Schoorl, Pays-Bas, 29 août 2013

¹⁴ Calcul OCDE des dépenses de soins par habitant en 2016, y compris les dépenses non remboursées.
(sauf pour la Tchèque : calcul de l'OMS en 2014).

¹⁵ **Pr Guy Vallancien**, « *La santé n'est pas un droit* », 2007.

¹⁶ **Bernard GUILLOT et Pierre-François Perrigault**, président et vice-président de la CME du CHU de Montpellier, avril 2010.

¹⁷ **Pr Pierre CORIAT**, président de la CME des hôpitaux de Paris, 17 mars 2009, à propos de la loi Bachelot (HSPT) qui supprime l'équilibre des pouvoirs, à l'hôpital, entre médecins et administratifs.

¹⁸ **Pr André GRIMALDI**, diabétologue (Pitié-Salpêtrière), *Quotidien du Médecin*, 30 avril 2008 : il parle de l'éducation thérapeutique des diabétiques, que la "tarification à l'activité" décourage.

¹⁹ « *Le pouvoir du directeur est légitime, le nôtre aussi. On ne va pas passer de l'époque du mandarin à celle du PDG, voilà ce qu'il nous faut combattre* », Pr André GRIMALDI, diabétologue (Pitié-Salpêtrière), mars 2006, Assemblée Générale des médecins hospitaliers parisiens opposés à la loi Bachelot qui donne tout pouvoir au directeur.

²⁰ **Didier Sicard**, professeur de médecine interne, *France Culture*, 22 décembre 2012.

²¹ Die Persönlichkeit des Partners auch: die Frau eines Patienten der bei einem Unfall eine Tetraplegie erlitt, war sehr erfreut und reif lautstark: so kannst du mich nicht mehr betrügen