

Therapeutische Systeme

E. Taverna

Die Stiftung für integrierte Therapiesysteme versteht sich als eine Non-profit-Organisation mit gemeinnützigen Zielen. Im Jahr 2000 mit Hilfe der Firma Schering (Schweiz) gegründet, will sie Betroffene, Angehörige und Betreuer über chronische Erkrankungen besser informieren und den Anwendungsbereich von Therapiesystemen und Dauermedikation fördern.

Die Therapie ...

Frau Dr. med. Martina Spycher hat in Deutschland studiert und im Kantonsspital Basel gearbeitet. Als 1995 die Interferone neue Behandlungsmöglichkeiten eröffneten, entstand dafür eine neurologische Beratungsstelle, an deren Aufbau sie beteiligt war. Nach zwei Jahren Tätigkeit in der Gesellschaft für Multiple Sklerose wechselte sie in die Stiftung als «Therapiebegleiterin MS». Die eine Hälfte des 70%-Pensums besteht aus direkten Kontakten mit rund 400 Erkrankten im Raum Zürich, in Glarus und Graubünden. Meistens sind es ein bis zwei Hausbesuche an einem Nachmittag, wobei die Injektionstechnik eingeübt, technische Probleme besprochen, aber auch Nöte und allgemeine Fragen zur Sprache kommen. Instruiert und beraten werden auf Wunsch auch Angehörige und Gemeindeschwestern. Viele Patienten wohnen abgelegen von Dienstleistungszentren, haben Mühe, die Wohnung zu verlassen oder scheuen den Kontakt zu Ligen und Selbsthilfegruppen, weil sie das Elend der anderen nicht ertragen. Wie bei jeder chronischen Krankheit gibt es auch Erkrankte, die ein annähernd normales Leben führen und darum Institutionen möglichst meiden. Weil aufwendige und teure Behandlungen eine vertrauensärztliche Zustimmung der «Schweizerischen Vereinigung für Gemeinschaftsaufgaben der Krankenversicherungen» SVK benötigen, erhält die Stiftung, im Sinne von Managed Care, gleichzeitig mit der Bewilligung an den behandelnden Arzt, eine anonymisierte Meldung. Im Idealfall geschieht die erste Beratung im Sprechzimmer des Hausarztes oder Spezialisten, wo eine allfällige Aufgabenteilung organisiert wird. Da brauche es oft diplomatisches Geschick, denn die einen möchten alles selber erledigen und andere kümmern sich nach der Diagnose nicht mehr um ihren «Fall».



Die andere Pensumhälfte ist angefüllt mit Telefonaten, Austausch via Internet, der Redaktion der stiftungseigenen Zeitschrift, der Organisation von eigenen Vorträgen und Referenten und den zahlreichen Träff-Veranstaltungen mit Themen wie Reisen, Sport, Blasenkontrolle oder Sexualität. Mit der zweiten Therapiebegleiterin im Team und anderen MS-Nurses verbindet sie ein regelmässiger Fachaustausch und die Supervision in der eigenen Balintgruppe. Die Teilnahme am Internationalen Nurses Workshop in Budapest ist ein Beispiel für die Vernetzung mit Fachleuten aus allen Ländern.

... und das System

Die Geschäftsführerin Frau Dr. Martina Sintzel ist Pharmazeutin und hat in Galenik promoviert. Sie leitet den Tätigkeitsbereich der Stiftung und umschreibt das Dienstleistungsangebot als «disease-management und long-term-education», wozu auch ein kostenloser Infoservice zu Krankenversicherungsfragen gehört. Neben dem bisherigen Schwerpunkt MS sind weitere Bereiche zu Migräne, Verhütung und Sexualität, chronisch-lymphatische Leukämie und pulmonale Hypertonie im Aufbau. Mit dem Sponsor AstraZeneca AG war unter dem Motto «Aktion gegen Kopfschmerzen» bis im Sommer ein Wettbewerb zu Migränebiographien ausgeschrieben. Zu den anderen Fachbereichen gibt es bereits Broschüren und Websites mit interaktiven Plattformen. Eine Bibliothek im Internet bearbeitet in Zusammenarbeit mit der schweizerischen Krebs-

liga die zugehörige Fachliteratur nach dem Konzept «einer guten Mischung aus medizinischer Fachliteratur und Werken zur emotionalen Bewältigung». Für das nächste Jahr ist ein Umbau der Stiftung zwecks breiterer Akzeptanz geplant. Weitere Projekte und Partner, mehr Public Relation und die Einführung einer Care-Card im Betaferon-Projekt sind auf der Agenda.

Kein Zweifel, hier wird sehr gute Arbeit geleistet. Die Informationen sind sachlich und viele Ideen ergänzen sinnvoll das bereits bestehende Angebot anderer «therapeutischer Systeme» wie Ligen, Spitäler, Beratungsstellen und niedergelassener Ärzte. Die Formel «patient

empowerment» wird heute mit den unterschiedlichsten Zielen und Mitteln angepriesen. Auch die Pharmaindustrie hat gute Gründe, hier mitzuspielen. Doch die Zunahme der Werbebudgets für die «direct-to-consumer promotion» von rezeptpflichtigen Medikamenten in den USA, mit den negativen Kostenfolgen zu Lasten der Versicherten, lässt auch bei uns eine Alarmglocke schrillen. Je unabhängiger von ihren Sponsoren solche Stiftungen handeln, desto glaubwürdiger werden sie sein.

Stiftung für integrierte Therapiesysteme, Meltingerstrasse 1, 5400 Baden, Tel. 079 248 42 04, www.inthera.ch

Umstellungen

B. Gurtner

Laut einer unveröffentlichten Statistik sind 72,8% aller berufstätigen Ärzte noch nie als stationäre Patienten in einem Spital gewesen, bei den unter 40jährigen sind es sogar 81,3%. Wegen Mutterschaft und einigen anderen bekannten Frauenleiden werden Ärztinnen etwas häufiger hospitalisiert, dennoch gehören 66,6% zu den Glücklichen, die sich noch nie in ein Klinikbett legen mussten.

Entschuldigen Sie den Bluff, die Zahlen sind frei erfunden. Tatsächlich haben aber viele Kolleginnen und Kollegen die Arzt-Patienten-Beziehung immer nur in der aktiven Rolle kennengelernt, weil sie selbst seelisch und körperlich robust sind. Das ist gut für das Image unseres Standes. Durchtrainierte, schlanke Medizinerinnen wirken glaubhafter als jene korpulenten, Stumpfen kauenden oder Zigarren paffenden Doktoren, die einst mit dickem Zeigefinger zur Mässigung mahnten und bald schon mit eigenen Gesundheitsproblemen zu kämpfen hatten. Wer aber, wie ich auch, noch nie in Horizontal-lage das heutige Spitalleben erfahren hat, kann wohl nicht ermessen, welche äusseren und inneren Umstellungen eine Hospitalisation mit sich bringt. Die Heldenserie «Ein Tag Notfalldienst» wäre durch ärztliche Leidensgeschichten «Ich war nur ein Fall» zu ergänzen. Es gibt nur wenige solcher Frontberichte, weshalb sich die Verschonten in die Situation der Betroffenen einfühlen müssen:

Im Schlafzimmer hat man alles umgestellt. Das praktische niedrige Nachttischchen wurde durch ein hochragendes, aber keineswegs hervorragendes Möbel ersetzt, dessen Schublade klemmt und für Bettlägerige nicht einsehbar ist. Hingegen öffnet sich immer wieder ungewollt eine basale Klappe, hinter der eine weisse Plastischüssel lauert, die Sie gar nie zu benützen gedenken. Sie hätten lieber etwas mehr Platz für persönlichen Kram. Das Kopfkissen ist dreimal grösser als gewohnt, die Matratze bretthart, die finnische Decke angenehm, aber zu kurz. Und verdammt nochmal, jemand schliesst nachts beharrlich das Fenster, das Sie gerne für frische Luft geöffnet belassen.

Im Bad haben sich Fremde eingenistet, der grüngestreifte Zahnpastawurm stammt jedenfalls nicht aus Ihrer Tube. In der Dusche steht ein prustender Mensch und überlässt Ihnen gnädigst die Kabine, in der noch einige Schaumreste und Schamhaare zum Ablauf gleiten. Auch das WC müssen Sie ausdrücklich mit anderen Notdürftigen teilen, die dort ihre Duftmarken absetzen. Vielleicht wird Ihnen sogar zugemutet, eigene Urin- oder Stuhlproben in vorbeschrifteten Behältern zu sammeln und jungen Mädchen auszuhändigen.

Sie teilen das Zimmer nicht mehr mit einem geliebten Wesen, sondern mit Leidensgenossen, die ihre Story jedem Besucher oder Anrufer nochmals in allen Einzelheiten erzählen. Schon

Korrespondenz:
Dr. med. Bernhard Gurtner
Eggstr. 76
CH-8620 Wetzikon

x-mal haben Sie mitgehört, wie sich der scharfe Schäferhund vom Sonnenhof in die rechte Wade des beiliegenden Briefträgers verbissen hat. Der Postpersonalchef bringt dem Opfer dienstlicher Pflicht abgezählte gelbe Nelken, die Sie unangenehm an Grabschmuck erinnern. Sie überlassen Ihre Zeitung dem sensationslüsternen Bettnachbarn, sobald der sich an seinen bunten Magazinen sattgesehen hat. Sie müssen es erdulden, dass Sie oft und kaum je zur versprochenen Zeit zu allerlei unangenehmen oder gar schmerzhaften Eingriffen weggekartt oder fortgeführt werden. An solchen Tagen bringt man Ihnen kein Frühstück, aber schon um 17 Uhr ein lauwarmes Nachtessen. Auch wenn Sie nicht an Infusionen gekettet sind, dürfen Sie das Krankenzimmer nicht einfach verlassen und haben sich vor einem Spaziergang brav abzumelden. Erst nach

höherem Ratschluss wird Ihnen der Rückweg ins normale Leben erlaubt.

Das alles – fast alles – fällt dahin, wenn «Private» ein komfortables Einzelzimmer geniessen. Für das Volk der erstaunlich geduldigen «Allgemeinen» bringt aber jede Spitaleinweisung viel radikalere Umstellungen der Lebensgewohnheiten, als professionelle Helfer üblicherweise bemerken. Unliebsam erfahren es nun jene erkrankten Kollegen, welche die hohen Zusatzversicherungsprämien nicht mehr bezahlen können (wollen). Die nur noch für Grundleistungen gedeckten blauen Brüder werden bestenfalls in einem Zweierzimmer untergebracht, doch wird das in scharf profitzentrierten Kliniken ungern gesehen. Einige darniederliegende Heil- und Lebenskünstler nehmen es gelassen: Im Viererzimmer lässt sich besser jassen. Gschobe!

Kritik zu den «Richtlinien zur Feststellung des Todes mit Bezug auf Organtransplantationen» der SAMW

W. Niederer

Die SAMW hat in der Schweizerischen Ärztezeitung ihre «Richtlinien zur Feststellung des Todes mit Bezug auf Organtransplantationen» [1] veröffentlicht und im Vorwort dazu gesagt, sie erwarte kritische Reaktionen. Ebenfalls im Vorwort steht folgender Passus: *«Das Hirn als oberstes Organ, von dem die Gesamtkoordination aller Organfunktionen sowie die Wahrnehmung der Umwelt und der eigenen Person abhängen, ist auch das einzige Organ, für das kein künstlicher Ersatz zur Verfügung steht oder in absehbarer Zeit zur Verfügung stehen wird. Deshalb bedeutet der irreversible Verlust der Hirnfunktion das biologische Ende des Menschen als Individuum. Die Betonung liegt auf biologischem Leben, denn die hier wiedergegebenen medizinisch-ethischen Überlegungen beziehen sich nur darauf. Dieser Standpunkt blendet denn auch keineswegs die verschiedenen religiösen und weltanschaulichen Ansichten und Überzeugungen betreffend Status und Zukunft der Seele aus, denen unser voller Respekt gebührt.»*

Dazu möchte ich wie folgt Stellung nehmen:

1. Ethik, die sich ausschliesslich aufs «biologische Leben» bezieht

Ethik widerspiegelt immer irgendeine Weltanschauung, sei es eine christliche, eine marxistische oder auch eine agnostische mitsamt ihrem pluralistischen Gesellschaftsideal. Ethik kann sich gar nicht ausschliesslich auf biologisches Leben beziehen; sie hat immer auch Bezug zu der ihr eigenen Weltanschauung.

Für den reinen Materialisten entfällt die Existenz eines nicht-biologischen Lebens. Wenn aber *biologisch* gesprochen die zu transplantierenden Organe leben, so ist es nicht verständlich, wie ein Stammhirngeschädigter als *biologisch* tot bezeichnet werden kann. Das Hirn ist, um funktionieren zu können, genau so z. B. auf funktionierende Lunge (oder einen Ersatzapparat) angewiesen, wie die Lunge auf ein funktionierendes Hirn (oder einen Ersatzapparat, der die Atmung steuert). Die Angewiesenheit aller Organe aufeinander ist also gegenseitig, und eine Sonderstellung des Hirns ist *diesbezüglich* nicht

1 Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW). Medizinisch-ethische Richtlinien zur Feststellung des Todes mit Bezug auf Organtransplantationen. Schweiz Ärztezeitung 2002;83:1386-1402.

Korrespondenz:
Dr. med. Werner Niederer
Hugistrasse 3
CH-2502 Biel

erkennbar. Die SAMW war sich wohl bewusst, dass die intellektuellen Leistungen des Gehirns (und dazu gehört auch das Bewusstsein) nicht dazu verwendet werden dürfen, einen Menschen für tot zu erklären, weil sonst die Definition des Todes willkürlich wird.

Der Nicht-Materialist wird beim Stammhirn-geschädigten allenfalls von *geistiger* Absenz sprechen; aber auch für ihn ist der Stammhirn-geschädigte nicht *biologisch* tot. Die SAMW kann also gar nicht, wie sie vorgibt, «*sich ausschliesslich auf das biologische Leben beziehen*». Tatsächlich hat sie denn auch die Frage nach dem Bewusstsein angeschnitten und sagt in den Richtlinien: «*Bewusstsein, die Wahrnehmung seiner selbst und seiner Umgebung, ist ein biologisches Phänomen, das in der Grosshirnrinde entsteht*». Gemäss christlichem wie auch jüdischem, moslemischem und teilweise auch hinduistischem Glauben existiert die personale Individualität, ausgestattet mit Bewusstsein und Denkvermögen, auch in der zeitlosen Dimension (im sogenannten Jenseits). Die Ansicht der SAMW, wie Bewusstsein zustande kommt, widerspricht also dem Glauben, der ein individuelles Bewusstsein (d.h. «Person-Sein») ausserhalb der Logik der biologischen Wissenschaft lehrt. Selbstverständlich wissen auch Christen (nicht erst seit es Hirnforschung gibt) dass ein funktionierendes Hirn Voraussetzung dafür ist, dass Bewusstsein in seiner weltlichen Normalform unter biologisch Lebenden kommuniziert werden kann. Es gibt aber (auch theoretisch) keine Möglichkeit nachzuweisen, dass die messbaren Phänomene im Hirn nicht bloss Epiphänomene einer geistigen Tätigkeit sind.

2. Hirntod-Definition im Dienste der Transplantationschirurgie

Der Tod wird in allen Kulturen seit Jahrtausenden verstanden als die Auflösung des Körpers, und dieser Auflösungsprozess hat eine von der Natur gegebene Gesetzmässigkeit: Herzstillstand, Atemstillstand, Temperaturabfall, Totenstarre usw. Bis vor kurzem galt auch in unserer Kultur ein Mensch nur dann als gestorben, wenn diese ganze Abfolge beobachtet wurde. Erst seit Einführung der Transplantationschirurgie wird versucht, einen *Todeszeitpunkt* zu definieren. Die SAMW schreibt in den Richtlinien: «*Teilweise wird die Meinung vertreten, Hirntodpatienten seien eigentlich nicht ganz tot, und die Kriterien zur Feststellung des Todes wären zur Erleichterung von Organentnahmen eingeführt worden.*» Dies klingt, als möchte die SAMW bestreiten, die Todeskrite-

rien seien zur Erleichterung der Organentnahme eingeführt worden (obschon sie dies implizit eigentlich schon im Titel der Richtlinien zugibt). Die Motivation, die Grenze zwischen tot und lebend exakt zu definieren, ist aber ganz offensichtlich einzig und allein die Transplantationschirurgie. Es gibt jedoch Überlegungen, die ganz *grundsätzlich* jegliche Art von Grenzziehung als unethisch erscheinen lassen (vgl. www.christianethics.net).

3. Christliche Ethik der Transplantationschirurgie

Viele Religionen lehren nicht nur eine immaterielle Kraft im Menschen (eine Seele), sondern auch, dass der *Leib* einer Person eine Bedeutung im Zeitlosen und eine bleibende Beziehung zur Seele hat. Im Christentum gründet dieser Glaube auf der Erscheinung des Auferstandenen und auf der jüdischen Überlieferung des Auferstehungsglaubens. Der Glaube, dass eine geheimnisvolle Beziehung zwischen Leib und Seele besteht, welche unsere irdische Raum-Zeit-Befangenheit sprengt, ist ein uraltes Erbe, welches in der Tat seit Menschengedenken Respekt vor den Toten forderte. Dieser Respekt wird von jeder rein-materialistisch argumentierenden Medizin verletzt, und diese Respektlosigkeit wird nicht dadurch aufgehoben, dass die SAMW Respekt vor allen Religionen beteuert.

Wie man weiss, werden in China zum Tode Verurteilte als Organspender verwendet. Medizinisch-ethische Überlegungen, die sich «*nur auf das biologische Leben beziehen*» (also rein materialistisch argumentieren) können gegen diese Praxis nicht viel einwenden. Jedem Christen aber muss der Organraub aus Hingerichteten besonders grauenhaft vorkommen, da ja auch Christus hingerichtet wurde. Selbstverständlich glauben und glaubten die Christen seit jeher, dass der auferstandene Leib etwas anderes ist als der mühselige und beladene irdische Körper. Die Christen hatten darum auch keine Bedenken, die sterblichen Überreste von Heiligen in Reliquiare aufzuteilen. Ebenso sicher aber glauben Christen seit jeher, dass eine Beziehung besteht zwischen dem irdischen, lebenden Leib und dem verklärten, auferstandenen Leib. Für Christen ist es nicht bedeutungslos, dass der Leib Christi nach dessen Auferstehung aus dem Grab verschwunden war und dass die Jünger den Auferstandenen nicht sofort erkannten, Er ihnen dann aber die Wundmale zeigte.

Vom christlichen Menschenbild her ist es darum unzulässig, einen Toten als Organlager

zu missbrauchen. Die Transplantationschirurgen argumentieren manchmal, es gebe, wenn ein Spenderausweis vorhanden sei, keinen prinzipiellen Unterschied zwischen einer Bluttransfusion und einer Herztransplantation: In beiden Fällen werde freiwillig ein Organ gespendet, welches nicht die Lebensdauer des Spenders beeinflusse. Das Argument ist falsch, denn bei der Blutspende wird freiwillig (zur Zeit der Entnahme freiwillig!) ein Organ gespendet, das im Spender nachwächst und im Empfänger nach vier Monaten eliminiert ist. Eine Bluttransfusion ist also etwa gleich einzuschätzen wie das Tragen einer Perücke echten Haars. Auch die Organspende von Lebenden innerhalb einer Familie (sofern mit dem Leben des Spenders vereinbar) gehört in eine ganz andere Kategorie und bietet keine christlich-ethischen Probleme.

Die entscheidende ethische Frage ist nicht, ob die Organentnahme von «Hirntoten» einzelnen Menschen das Leben etwas verlängern kann. Sie *kann!* Die entscheidende Frage ist vielmehr, ob die Organentnahme von «Hirntoten» im Endeffekt den Menschen insgesamt etwas Gutes bringt. Und das tut sie nach christlicher Auffassung eben nicht, weil sie mithilft, *das christliche Menschenbild* (Mensch als eine psychophysische Einheit mit Bedeutung im Zeitlosen) zu zerstören. Dies verursacht in der Gesellschaft ein Leiden, welches durch die Verlängerung des Lebens von einigen wenigen Organempfänger nicht aufgewogen wird, um so weniger, als auch für diese die Zerstörung der psychophysischen Integrität von Spender und Empfänger ein beunruhigendes Problem ist.

4. «Objektive» Ethik der Transplantationschirurgie

Nun gibt es Intellektuelle, die behaupten, die Zerstörung des christlichen Menschenbildes, so es denn überhaupt noch existiere, wäre kein gesellschaftlich-kultureller Schaden. Der Alltag jedoch lehrt, dass sehr viele Menschen, ob Kirchgänger oder nicht, die Zerstörung des christlichen Menschenbildes als schweren gesellschaftlichen Verlust betrachten würden. Auch Ethiker materialistischer Prägung können sich darüber nicht einfach hinwegsetzen, es sei denn sie argumentieren, man müsse das Volk des Opiums entwöhnen. Ein humanistisch denkender Materialist aber wird das christliche Menschenbild als ein *Gut* der Gesellschaft anerkennen und die Zerstörung desselben durch die Transplantationschirurgie (auch wenn diese bei dieser Zerstörung nur ein Faktor unter anderen bedeutet) gegenüber dem Gewinn der *Einzelindividuen*, die ein Organ transplantiert bekommen, redlich abwägen und zum Schluss kommen, dass die Organentnahme von Toten unethisch ist, weil sie mehr Verlust als Gewinn bringt.

Gewiss erwähnt niemand den Arztberuf, der nicht daran glaubt, dass Krankheiten behandelt und Leben erhalten werden sollten! Aber es muss für den Arzt, der aus Liebe zu *allen* Menschen das Angemessene sucht, Grenzen geben, wo er verzichtet, alles Machbare zu machen. Diese Grenzen sind genau dort, wo ethische oder religiöse Bedenken aufkommen, wo Ethikkommissionen und Wissenschaftsakademien eingesetzt werden müssen, um davon abzulenken, dass menschenunwürdige Irrwege eingeschlagen werden.