

TITELSEITE

Konzentration in der Spitzenmedizin

Der Streit zwischen den Kantonen, welche Spitäler im Rahmen der hoch spezialisierten Medizin welche Behandlungen machen dürfen, geht in die nächste Runde. Gestern hat die Gesundheitsdirektorenkonferenz bekannt gegeben, welche Spitäler in der hoch spezialisierten Viszeralchirurgie zum Zug kommen sollen. Bis Ende Januar läuft die Anhörung, dann wird entschieden. Auch bei der Therapie von äusserst seltenen Knochen- und Weichteiltumoren bei Kindern ist diesbezüglich zurzeit vieles in der Schwebe. Behandeln dürfen vier Unispitäler sowie das Ostschweizer Kinderspital St. Gallen und das Kantonsspital Luzern. Ein Betroffener erzählt von seiner Krankheit. Belastende Therapien mit Medikamenten und Operationen würden ihm helfen, den Krebs zu überwinden. (Red)

SEITE 44

Den Krebs in den Knochen

Ein seltener Tumor im Bein wirft den 15-jährigen Gabriel* aus der Bahn. Belastende Therapien mit Medikamenten und eine komplexe Operation helfen ihm, die gefährliche Krankheit zu überwinden.

Felix Straumann

[Ganzer Beitrag als PDF](#)

Genau erinnert er sich nicht, wer an diesem Tag im Mai 2016 alles dabei war im schmucklosen Sitzungszimmer im Berner Inselspital. Die Eltern, sein Kinderonkologe, ein Assistenzarzt, eine Psychologin, eine Pflegefachfrau, wohl noch andere. «Alle haben so betroffen getan, und ich habe mich die ganze Zeit gefragt, was denn los ist», erinnert sich der damals 15-jährige Gabriel. «Erst als ich meine Mutter weinen sah, begriff ich, was mir da gesagt wurde.»

Die Ärzte hatten einen bösartigen Knochentumor im rechten Oberschenkel festgestellt. Überlebenschance 80 Prozent, sagte der Onkologe. Gabriel und seine Eltern sollen sich auf eine langwierige, belastende Therapie und eine Beinoperation einstellen.

Gabriel ist gross gewachsen, 1,82 Meter mit breiten Schultern, ein Bewegungsmensch, der sich lieber an der frischen Luft als drinnen am Schreibtisch aufhält. Zusammen mit seinen Eltern wohnt er 30 Autominuten ausserhalb der Stadt Bern. Wenn er wütend oder ihm einfach danach ist, joggt er durch die Felder gleich vor der Haustür. Wird er überleben? Sein Bein verlieren?

Fachleute nennen den Knochentumor von Gabriel Osteosarkom. Er ist sehr selten, betrifft jährlich gerade mal drei von einer Million Menschen. Die Patienten sind bei der Diagnose meist zwischen zehn und zwanzig Jahre alt. Vermutlich erhöht das starke Knochenwachstum in diesem Alter das Risiko. Genau weiss man es nicht. Meist sind Oberschenkel oder Schienbein betroffen, doch auch die Wirbelsäule oder das Becken können vom Tumor befallen sein. Je nach der betroffenen Stelle und dem Zeitpunkt der Diagnose reicht die Überlebenschance von 20 bis 90 Prozent.

Die Patienten bemerken meist als Erstes Schmerzen, die nicht weggehen. Auch Gabriel. Vor der Diagnose trainierte er zweimal die Woche bei den Junioren des lokalen Fussballclubs und spielte an den Wochenenden gegen andere Teams. «Als mein Oberschenkel schmerzte, vermutete ich eine Zerrung», erzählt er. Kein Grund, zum Arzt zu rennen. Doch die Schmerzen nahmen weiter zu, so sehr, dass Fussball spielen nicht mehr möglich war. Der Hausarzt röntgte und sandte die verdächtige Aufnahme den Spezialisten am Inselspital.

Bereits am nächsten Tag wurde Gabriel für weitere Abklärungen nach Bern aufgeboten. «Die Ärzte sagten gleich am Anfang, dass es sich um einen Tumor handelt», sagt Gabriel. Um zu klären, ob das Geschwulst gutartig oder bösartig ist, entnahmen die Ärzte eine Biopsie des Tumors. Nach einer Woche hatten sie das Resultat: Der Krebs war bösartig. Nun musste alles schnell gehen. Gabriel durfte noch einen Tag in die Schule, sich von seinen Klassenkameraden verabschieden und dann mit Freunden in den Europapark. Danach ging es gleich los mit der Behandlung.

Übelkeit, Schmerzen, Müdigkeit

Inselspital Bern, Kinderkliniken, Stock H, Zimmer 219. Kinderonkologe Kurt Leibundgut sitzt mit weissem Kittel in seinem hellen Büro am Besprechungstisch. Es ist ein sonniger Mittwochmorgen im Oktober. «Wenn das Osteosarkom rechtzeitig entdeckt wird, ist die Prognose heute eigentlich ziemlich gut», sagt der Leiter der pädiatrischen Onkologie. In der Regel erhalten die Patienten zuerst während zehn Wochen eine Chemotherapie, bevor die vom Krebs befallene Stelle wegoperiert wird. Danach folgt während vier bis sieben Monaten eine weitere Chemotherapie. «Damit sollen einzelne Krebszellen im Körper bekämpft und so Ablegertumore an anderen Körperstellen verhindert werden», erklärt Leibundgut.

Bei Gabriel verlief die erste Chemotherapie mehr oder weniger nach Plan. Doch sie war belastend. Während drei Monaten musste er jeweils vier bis fünf Tage im Spital bleiben, wo ihm die Krebsmittel intravenös verabreicht wurden. Anschliessend durfte er ein bis zwei Wochen nach Hause, um danach für den nächsten Behandlungszyklus ins Spital zurückzukehren. Gabriel fielen die Haare aus, ihm wurde schlecht, und er verlor viel Gewicht. Zwischendurch war er wieder aufgedunsen, wenn er die Chemotherapeutika mit viel Wasser wieder aus dem Körper spülen musste. Hinzu kamen Kopfschmerzen und ein merkwürdiges Müdigkeitsgefühl, das er so nicht gekannt hatte.

«Es waren halt die üblichen Reaktionen während einer Chemo», sagt Gabriel abgeklärt. Er trägt ein schwarzes Calvin-Klein-Sweatshirt und Jeans. In einem Behandlungszimmer am Inselspital schildert er die vergangenen intensiven anderthalb Jahre. Mit dabei sind seine Eltern Susanne und Robert Baumli*. Sie haben heute extra freigenommen.

Eigentlich wurde die Familie vom Spital gut auf die Belastungen vorbereitet, die sie durch die Behandlung erwartete. Doch die Eltern realisierten erst mit der Zeit, wie kräfteraubend das Ganze für alle war. «Anfangs dachte ich noch, dass Gabriel Französisch lernen könnte, damit er den Anschluss in der Schule nicht verliert», sagt seine Mutter. Doch schnell wurde offensichtlich, dass das unmöglich war. «Gabriel brauchte seine ganze Kraft, um gesund zu werden.»

Insgesamt neun Monate verbrachte Gabriel mit kurzen Unterbrüchen im Spital. In dieser Zeit war immer jemand von den Eltern oder aus der Verwandtschaft zur Unterstützung dabei. Auch über Nacht durften sie in einem Feldbett im Spitalzimmer bleiben. Am meisten war die Mutter dort. Sie konnte von ihrer Stelle ein halbes Jahr freinehmen und danach vorübergehend reduziert arbeiten. Robert Baumli erhielt nur das gesetzliche Minimum, drei Tage. Er war deshalb vor allem an freien Tagen oder nach Arbeitsschluss bei seinem Sohn.

Gut gemeinte Ernährungstipps

Die Familie erlebte viel Unterstützung. Vom medizinischen Personal, von Angehörigen, Bekannten und teilweise bei der Arbeit. Doch sie musste sich auch abgrenzen. «Im Internet gibt es so viele erschreckende Informationen, das sollte man sich am besten gar nicht anschauen», sagt Robert Baumli. «Da wird einem zum Teil das Gefühl vermittelt, dass die im Spital sowieso nichts machen können.» Er war froh um die klare Haltung der Ärzte, die sie immer auf Augenhöhe mit den Fakten konfrontiert und

ihnen Mut gemacht hätten. «Dafür sind wir dankbar», sagt er. Ihm ist wichtig, vor allem seine positiven Erlebnisse zu teilen und so etwas Hoffnung an andere Betroffene weiterzugeben.

Abgrenzen mussten die Baumli's sich auch von den zahllosen gut gemeinten Tipps aus ihrem Umfeld. «Alle glaubten zu wissen, was Gabriel wieder gesund machen würde», sagt Susanne Baumli. Zum Beispiel, dass er sich anders ernähren oder mehr Sport machen solle. Gabriel, im Gespräch sonst ruhig und nüchtern, ärgert sich immer noch, wenn davon die Rede ist. «Die sollen doch selbst mal eine Chemo durchmachen», schimpft er. «Für Sport war ich viel zu erschöpft und ausserdem froh, wenn ich überhaupt etwas essen und trinken konnte.» Dabei war die Chemotherapie erst der Anfang. Kurz nach deren Ende, am 15. August 2016, muss sich Gabriel einer heiklen Operation unterziehen.

* Namen geändert

«Erst als ich meine Mutter weinen sah, begriff ich.» Gabriel, Krebspatient



Kämpft mit den Folgen der Tumorerkrankung in seinem Bein: Gabriel mit seinen Eltern auf dem Areal des Inselspitals Bern. Foto: Franziska Rothenbuehler

Teil 2 Komplexe Operation

Lesen Sie morgen: Gabriel kommt wieder auf die Beine. Chirurgen entfernen ihm in einem komplexen zwölfstündigen Eingriff ein 23 Zentimeter langes Stück des Oberschenkelknochens. Trotzdem kann Gabriel sein Bein behalten.

Spitzenmedizin

Alle wollen behandeln

Weil Knochenkrebs selten ist, soll die Behandlung auf wenige Standorte konzentriert werden.

Wäre Gabriel ein paar Monate früher erkrankt, hätte das Inselspital Bern ihn eigentlich gar nicht behandeln dürfen. Der Grund: Die Behandlung bösartiger Knochen- und Weichteiltumoren bei Kindern ist Teil der hoch spezialisierten Medizin (HSM), welche die Kantone seit einigen Jahren im Rahmen der Gesundheitsdirektorenkonferenz (GDK) zu konzentrieren versuchen. Knochenkrebs verlangt eine komplexe Behandlung und ist äusserst selten. In der Schweiz sind jährlich rund 15 Kinder und Jugendliche betroffen, am Inselspital Bern 3 bis 4 pro Jahr. Hinzu kommen ähnlich viele Fälle von Weichteilkrebs.

Bern hatte bisher einen eingeschränkten Leistungsauftrag, der für Gabriel nicht gegolten hätte. Anfang 2016 sind die HSM-Vorgaben beim pädiatrischen Knochenkrebs jedoch ausgelaufen und gelten vorerst nicht mehr. Das nächste Bewerbungsverfahren für die hoch spezialisierte pädiatrische Onkologie startet erst im kommenden Jahr.

Widerstand absehbar

Die Therapie von Knochen- und Weichteiltumoren ist ein Beispiel, wie harzig die Konzentration der Spitzenmedizin vorankommt. Medizinisch sinnvoll wäre ein einziges Zentrum in der Schweiz. Doch davon ist man weit entfernt. 2014 erhielten vier Zentren den Leistungsauftrag: die Unispitäler Zürich, Lausanne, Bern und Basel. Dagegen intervenierten das Ostschweizer Kinderspital St. Gallen und das Luzerner Kantonsspital juristisch. Sie dürfen deshalb auch ohne HSM-Leistungsauftrag die Behandlungen durchführen. Die beiden Spitäler schreiben auf Anfrage, dass sie die nötigen Qualitätskriterien erfüllten und auch an der neuen Bewerbungsrunde teilnehmen würden. Sie dürften sich auch diesmal einer Konzentration widersetzen.

Ein weiteres Problem bahnt sich mit Basel und Bern an. Die bisherigen Leistungsaufträge legten fest, dass Basel Knochenkrebs behandeln darf, wenn er die Extremitäten betrifft; Bern, wenn er den Rumpf betrifft. Gabriel hätte unter diesen Voraussetzungen nach Basel zur Behandlung müssen. Beide Zentren sind aber der Ansicht, dass sie künftig sowohl für Rumpf wie auch für Extremitäten zuständig sein sollten.

Martin Fey, Onkologe und Präsident des HSM-Fachorgans, ist nicht besorgt wegen der verworrenen Situation: «Immerhin findet die pädiatrische Onkologie ausschliesslich an Unispitälern und in grossen Zentren statt.» Dadurch sei die Qualität gewährleistet. Fey sieht den grössten Handlungsbedarf bei der hoch spezialisierten Viszeralchirurgie. Darin steckt derzeit auch der grösste Zündstoff. «Diese Eingriffe sind häufig und werden oft auch an kleinen Spitälern mit geringen Fallzahlen durchgeführt», sagt er. Eine Studie wies unlängst nach, dass deswegen jedes Jahr schweizweit rund 20 Patienten noch im Spital sterben.

Derzeit läuft zum zweiten Mal ein Zuteilungsverfahren der Leistungsaufträge für die Viszeralchirurgie. Beim ersten Mal konnte der gewünschte Konzentrationseffekt nicht erzielt werden, weil viele Spitäler vor Gericht erfolgreich klagten. Am Montag hat die GDK nun bekannt gegeben, welche Spitäler künftig für einen Leistungsauftrag vorgesehen seien. Bis Ende Januar erfolgt eine Anhörung, danach will man den definitiven Entscheid fällen. Es wird erwartet, dass es wiederum zu zahlreichen Klagen kommen wird.

Felix Straumann

(Gleichen Tags erschienen in: [Der Bund](#))

© **Tages-Anzeiger**