

... hören, was dahinter steckt!



## Übertherapie am Lebensende

*Ein Feature über den Umgang mit Sterbenskranken*

VON MARTINA KELLER

**Besetzung:** Merle Wasmuth und Dominik Freiberger  
**Technische Realisation:** Dirk Hülsenbusch und Jens-Peter Hamacher  
**Regieassistenz:** Diana Djamadi  
**Regie:** Martin Zylka  
**Redaktion:** Dorothea Runge

Eine Produktion des Westdeutschen Rundfunks für das ARD radiofeature 2019.

### Alle Sendungen im Überblick:

<b>MDR</b>	MDR Kultur	01.08.   18.00 Uhr
<b>SWR</b>	SWR2	28.07.   19.05 Uhr
<b>BR</b>	BR2	31.07.   13.05 Uhr
<b>SR</b>	SR2 Kultur Radio	31.07.   17.04 Uhr
	Antenne Saar	02.08.   19.00 Uhr
<b>RB</b>	Bremen Zwei	31.07.   18.05 Uhr
<b>NDR</b>	NDR Info	01.08.   11.05 Uhr, <i>Wdh. 01.08.   15.05 Uhr</i>
	NDR Info Spezial	01.08.   11.05 Uhr, <i>Wdh. 01.08.   15.05 Uhr</i>
<b>WDR</b>	WDR 5	01.08.   13.04 Uhr, <i>Wdh. 01.08.   20.04 Uhr</i>
<b>HR</b>	HR2 Kultur	01.08.   18.04 Uhr



O-Ton 1, Gregor Harms

Diese Chemotherapie, die erste war ohne Erfolg. Die zweite Chemotherapie war ebenfalls ohne Erfolg. Und die letzte Chemotherapie hat mich derart hingerafft, dass es mir wirklich so elend ging. Übelkeit, Erbrechen, ich konnte ja nichts mehr essen, bis heute ist das so, dass ich nicht mehr essen kann.

O-Ton 2, Ex-Frau

Egal was versucht wurde - eins nach dem anderen war einfach nur ein Misserfolg. Da hätte man sicherlich mal fragen können, Herr (PIEP), da es ja so und so mit Ihnen aussieht, was halten Sie für besser: Es gibt diese Möglichkeit, es gibt jene? Möchten Sie lieber noch ein paar qualitativ nebenwirkungsfreie Wochen genießen, das wäre zum Beispiel hier das Ziel, in dieser Palliativklinik. Dann wären ja vielleicht Quälereien erspart geblieben.

O-Ton 3, Gregor Harms

Alternativen zur Chemo gab's keine durch meinen Onkologen, da hat es keine Alternativen gegeben.

Sprecherin

Gregor Harms war 57, als bei ihm Lungenkrebs in weit fortgeschrittenem Stadium entdeckt wurde. Ein Jahr nach der Diagnose, Anfang August 2018, ist er gestorben. Im Nachhinein hätte er manches anders entschieden, sagt seine Ex-Frau. Er wäre zum Beispiel noch mal nach Spanien gefahren.

## **Ansage**

### **Übertherapie am Lebensende**

**Ein Feature über den Umgang mit Sterbenskranken  
Von Martina Keller. Gesprochen von Merle Wasmuth.**

Sprecherin

Bettlägerige Heimbewohner ohne Aussicht auf Genesung werden gegen ihren Willen wiederbelebt und auf Intensivstationen eingeliefert. Schwerstdemenzranke bekommen eine Magensonde, obwohl ihnen das vor allem Komplikationen einbringt. Sterbende, deren Organe kaum noch arbeiten, werden mit einer Blutwäsche gequält. Welche Behandlung ist im Endstadium einer Krankheit zu viel? Und kann eine Patientenverfügung vor dem Zuviel schützen? Ich habe recherchiert und Erschreckendes erfahren:

O-Ton 4, Karin Oechsle

Was mich persönlich oft ärgert, ist dieses Bild, dass die ganze Übertherapie aus einer, jetzt mal überspitzt gesagt, Unfähigkeit der Ärzte entsteht oder aus bösen Absichten, sondern meistens entsteht das ja tatsächlich entweder aus einer Unsicherheit heraus oder auch aus dem Bedürfnis, den Wünschen der Menschen noch ein Stück weit zu begegnen.

Sprecherin

Ich habe Beatmungs-WGs besucht, deren Bewohner dort oft nicht die Chance erhalten, wieder ohne Maschine zu atmen oder friedlich zu sterben. Ich habe Angehörige gesprochen, die bei Ärzten nicht mit ihrer Bitte durchdrangen, den geliebten Menschen nicht länger leiden zu lassen.

Warum ist es so schwer, am Lebensende das Richtige zu tun?

O-Ton 5, Karin Oechsle

Häufig entstehen dann rückwirkend, dass man dann sagt, naja, hat jetzt irgendwie nichts gebracht, das war ja völlig sinnlos. Aber in dem Moment im Vorhinein gab es eine kleine theoretische Chance. Und so entsteht häufig der Eindruck, dass so viel gemacht wird, was nicht sinnvoll ist.

Sprecherin

Karin Oechsle leitet den Bereich Palliativmedizin im Zentrum für Onkologie des Hamburger Universitätsklinikums Eppendorf. Wann ist es an der Zeit, eine Therapie tatsächlich abubrechen?

O-Ton 6, Karin Oechsle

Diesen Punkt und diese Phase kennt man ja eben nicht genau – niemand. Das Entscheidende ist, daran haben wir in der Onkologie 10, 15, 20 Jahre gerungen, und wir sind damit noch nicht fertig zu sagen, wir wissen genau, wann der richtige Zeitpunkt ist.

Sprecherin

Bei Krebserkrankungen ist Übertherapie seit Jahren ein Thema. Rund zehn Prozent der betroffenen Patienten in Deutschland bekommen nach einer Auswertung von Krankenkassendaten noch im letzten Lebensmonat eine Chemotherapie.

O-Ton 7, Karin Oechsle

Es gibt viel Kooperation zwischen Onkologie und Palliativmedizin, ein gutes Verständnis für eine gemeinsame und integrierte Versorgung. Das wächst von Jahr zu Jahr und verändert sich deutlich. Dennoch gibt es natürlich immer wieder das Problem, dass man auch als Arzt unsicher ist. Wann ist bei dem einzelnen Patienten der richtige Moment, um Themen anzusprechen?

O-Ton 8, Gregor Harms

Die entsprechenden Maßnahmen haben die Ärzte von sich aus getroffen, ohne großartig Absprache zu treffen mit mir.

Sprecherin

Bei Gregor Harms, der in Wirklichkeit anders heißt, ließen die Ärzte nichts unversucht. Als Erstes verordneten sie ihm eine Immuntherapie. Dann einen sogenannten Kinasehemmer. Dann eine Chemotherapie. Dann eine Bestrahlung. Dann wieder eine Chemotherapie. Und noch eine Chemotherapie... Während des letzten Behandlungszyklus geriet Harms in einen lebensbedrohlichen Zustand.

O-Ton 9, Andreas Lübbe

Der Patient war nicht mobil, er wurde liegend auf die Station gebracht, er beklagte Übelkeit, Erbrechen, Appetitlosigkeit, Bauchkrämpfe...

Sprecherin

Der Onkologe Andreas Lübbe leitet die Palliativstation der Karl-Hansen-Klinik in Bad Lippspringe. Dort wurde Harms wenige Wochen vor seinem Tod eingeliefert.

O-Ton 10, Andreas Lübbe

Das Blutbild war erschreckend. Der Patient hatte zehn Tage, bevor er zu uns kam, eine Chemotherapie erhalten. Und wir sahen die Anzahl der weißen Blutkörperchen in sehr, sehr niedrigem Bereich, auch die Anzahl der Blutplättchen war sehr niedrig, mit anderen Worten: Der Patient war hochgradig blutungsgefährdet und Infekt gefährdet - alles als Folge der Chemotherapie.

O-Ton 11, Ex-Frau

Da musste in meinen Augen der Arzt schon den Patienten darüber aufklären, dass er scheinbar jetzt mehr Schäden befürchten muss als Nutzen.

Sprecherin

Die Ex-Frau des Verstorbenen.

O-Ton 12, Ex-Frau

Aber als Patient und Angehöriger kommt man nicht auf die Idee, dass da etwas falsch gemacht wird.

Sprecherin

Wie kann es passieren, dass Patienten so im Unklaren gelassen werden? Ich habe Karin Oechsle von Gregor Harms erzählt und sie nach ihrer Meinung zu dem Fall befragt.

O-Ton 13, Karin Oechsle

Die Onkologen sind natürlich mit der Erwartung konfrontiert, dass ein Patient zu Ihnen kommt, weil er eine onkologische Behandlung, nämlich eine Chemotherapie zum Beispiel, möchte.

O-Ton 14, Ex-Frau

Wir haben das nicht beurteilen können, weil das wurde ja jetzt nicht als ein außergewöhnlicher Zustand beschrieben, sondern als wenn das zu erwarten ist, und das ist halt so, und es geht jetzt weiter.

O-Ton 15, Karin Oechsle

Da, denke ich, ist auch ganz wichtig, dass onkologische Patienten auch ihre Onkologen ansprechen und sagen: Mensch, neben der Behandlung der Krankheit gehen mir aber auch andere Themen noch durch den Kopf. Ich hätte da gerne einen zusätzlichen Ansprechpartner. Was gibt's da für Möglichkeiten?

**O-Ton 16, Ex-Frau**

Die Situation mit der Erkrankung macht ja PIEP das erste Mal selber mit, und die Angehörigen auch. Und insofern gibt es auch keine Erfahrung, mit der man selber auf die Ärzte mit Fragen entsprechend zugeht. Sondern man glaubt ja, es wird schon richtig sein. Man kann ja nicht in Frage stellen, wie die Ärzte vorgehen, warum sollte man das tun? Jeder hat ja seinen Beruf erlernt.

**Sprecherin**

In den letzten Jahren haben Onkologische Fachgesellschaften Empfehlungen entwickelt, ab wann einem Krebspatienten keine Chemotherapie mehr angeboten werden sollte. Die Ärzte können sich an einer Vielzahl von Kriterien orientieren. Warum gehören Krankengeschichten wie die von Gregor Harms für den Palliativmediziner Andreas Lübbe trotzdem zum Alltag? Er hat für diese Sendung Patientenakten der zurückliegenden Wochen gesichtet. Und gleich ein halbes Dutzend Beispiele gefunden, die ihm zu denken geben. Wie der Fall eines knapp 80jährigen Patienten mit Nierenkrebs.

**O-Ton 19, Andreas Lübbe**

Der Patient ist operiert worden, hatte also praktisch nur noch eine Niere und insofern eine eingeschränkte Nierenfunktion, kann man sagen. Er entwickelte dann ein akutes Nierenversagen im Rahmen einer Entzündungsreaktion im Körper. Und statt dass man jetzt diesen Patienten, der im gesamten Körper Metastasen hatte und ein chronisches Nierenversagen schon mit sich brachte, statt ihn nun sterben zu lassen, entschied man sich zu einer Dialysetherapie, und wir stellten dann doch die Indikation, diese Dialysetherapie einzustellen.

**Sprecherin**

Die Dialyse dauert mehrere Stunden, schlaucht den Patienten. Die Maßnahme suggeriert zudem, es werde immer so weiter gehen. Schon einen Tag, nachdem der Patient auf die Palliativstation kam, war er nicht mehr ansprechbar. Eine Chance, sich zu verabschieden, hatte er nicht. Bis Lübbe seine Angehörigen überzeugen konnte, dass eine Blutwäsche keinen Sinn macht, wurde der Mann gut ein halbes Dutzendmal dialysiert. Dann starb er.

O-Ton 20, Andreas Lübbe

Es sind sicherlich verschiedene Gründe, die zu solchen Fehlentscheidungen führen. Auf der einen Seite möglicherweise die Anspruchshaltung von Patienten und der Wunsch und Wille, unter allen Umständen behandelt zu werden. Dann kommt aber sicher auch hinzu das Unwissen oder die Unkenntnis der Lebenszeitprognose auf Seiten der Ärzte. Da gibt es Untersuchungen zu, dass man durchaus als erfahrener Facharzt oder als Hausarzt um den Faktor vier danebenliegt. Das ist natürlich ein riesengroßer Unterschied, hinsichtlich dessen, was ich einem Patienten noch an Behandlung und Untersuchung zumute, wenn es nur noch wenige Wochen, und nicht noch Monate an Lebenszeit sind.

O-Ton 21, Ex-Frau

Die Onkologen haben ihn hier auf seinem Handy angerufen, er müsse doch jetzt die vierte Chemo machen.

Sprecherin

Die Ex-Frau des Lungenkrebspatienten Gregor Harms.

O-Ton 22, Ex-Frau

Die hatten meines Erachtens keine Kenntnis, dass er hier liegt und dass er die Chemo gar nicht durchführen kann und auch nicht möchte. Also die hatten erwartet, dass er sich nun zu diesem nächsten, vierten Termin auch einstellt und die wahrnimmt.

Sprecherin

Gregor Harms hat mir kurz vor seinem Tod seine Geschichte erzählt, wollte aber nicht, dass ich seinen behandelnden Onkologen zu den Gründen der Therapieentscheidungen befrage. Eine konfliktreiche Auseinandersetzung wäre wohl über seine Kräfte gegangen. Eines aber konnte ich recherchieren: Sein Onkologe hat im Jahr 2015 mehr als 10.000 Euro von Pharmafirmen erhalten, so die Datenbank „Euros für Ärzte“ des gemeinnützigen Recherchezentrums Correctiv.

Sind auch finanzielle Motive ein Grund für die Übertherapie am Lebensende?

O-Ton 23, Wolf-Dieter Ludwig

Im Krankenhaus ist es, glaube ich, so, dass teilweise Ärzte überschätzen, was diese medikamentösen Therapien am Lebensende leisten können. Da hat natürlich das Marketing, die Werbestrategien der pharmazeutischen Industrie Einfluss drauf.

Sprecherin

Der Onkologe Wolf-Dieter Ludwig, Vorsitzender der Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft.

O-Ton 24, Wolf Dieter Ludwig

Wir haben im Krankenhaus derzeit in Deutschland die Situation, dass immer weniger Personal sich um die Patienten kümmern kann, seien es Schwestern, Psychologen oder Ärzte.

Sprecherin

Ein Grundproblem des deutschen Gesundheitssystems. Am Lebensende wiegt es allerdings besonders schwer, weil Patienten meist etwas anderes brauchen als High-Tech-Medizin.

O-Ton 25, Wolf-Dieter Ludwig

Das Wichtige sind Gespräche, diese Gespräche sind zeitaufwendig. Sie sind in einem hektischen Klinikalltag häufig gar nicht mehr unterzubringen. Auf der anderen Seite werden sowohl im Krankenhaus, als auch im ambulanten Bereich medikamentöse Therapien gut honoriert. Und das ist natürlich eine Gefahr, dass man dann medikamentöse Therapien einsetzt, mit denen man eindeutig mehr Geld verdienen kann.

Sprecherin

Ludwig selbst legt großen Wert auf Kommunikation. Bis 2017 war er Chefarzt am Helios-Klinikum Berlin Buch. Langjährige Patienten betreut er weiterhin in einer ambulanten Sprechstunde.

O-Ton 26, Wolf-Dieter Ludwig

Ich habe meine größten Erfolgserlebnisse immer dann erlebt, wenn ich solche Gespräche geführt habe, der Patient sich zusammen mit mir gegen eine weitere Therapie ausgesprochen hat, die letzten Wochen ganz intensiv entweder auf einer Palliativstation oder sogar zu Hause verbringen konnte und in dieser Zeit mit seiner Familie wichtige Gespräche geführt hat.



O-Ton 27, Ex-Frau

Die Qualität unter der Behandlung der Chemo war keine mehr, auch keine Lebensqualität. Es ist ja ein Hin- und Herwandern zwischen Krankenhaus, Rausschmiss, wieder Einliefern, weil es schlecht ist, weil er selber nicht mehr in der Lage ist, sich zu versorgen - also es ist wie eine Drehtür, und das war dem Gesundheitsprozess auch abträglich.

O-Ton 28, Wolf-Dieter Ludwig

Es gibt mehrere Untersuchungen, die ganz eindeutig gezeigt haben, dass eine Chemotherapie in den letzten Wochen vor dem Tod mehr schadet als nutzt. Nicht nur die Nebenwirkungen, unter denen die Patienten natürlich sehr leiden in dieser Phase, werden durch diese Chemotherapie ausgelöst, sondern es kommt auch häufig dazu, dass dann diese Patienten, weil man ihnen auch noch eine Chemotherapie gegeben hat, fälschlicherweise auf der Intensivstation landen. Dort möglicherweise sogar wiederbelebt werden oder eine Beatmung bekommen. Alles Dinge, die man bei Patienten mit Krebserkrankungen im Endstadium nicht machen sollte.

Sprecherin

Was treibt die Ärzte? Ökonomischer Druck ihrer Klinikabteilung? Angst, sich einzugestehen, dass ein Patient nicht mehr zu retten ist? Der Wunsch, dem Kranken eine letzte, wenn auch noch so kleine Chance zu eröffnen?

Die Hoffnung aufzugeben fällt schwer - Ärzten wie Patienten. Zumal in den vergangenen Jahren eine Vielzahl neuartiger Medikamente auf den Markt gekommen ist, die den Kampf gegen den Krebs angeblich revolutioniert haben. Besonders die Wirkstoffgruppe der sogenannten Kinasehemmer sieht Wolf-Dieter Ludwig kritisch.

O-Ton 29, Wolf-Dieter Ludwig

Das sind Medikamente, die in den Tumorzellen wirken sollen und dort Ursachen für die Krebserkrankung, die in gestörter Signalweiterleitung oder verstärkter Zellteilung münden, verhindern sollen. Diese Medikamente werden aus meiner Sicht maximal überschätzt.

Sprecherin

Zwischen 2009 und 2013 hat die Europäische Arzneimittelagentur 48 neuartige Krebsmedikamente für insgesamt 68 Krankheitsbilder zugelassen, darunter ein Drittel Kinasehemmer. Eine 2017 im British Medical Journal veröffentlichte Studie liefert bedenkliche Ergebnisse: Verglichen mit etablierten Therapien oder Placebo war für die Mehrzahl der Medikamente nicht nachgewiesen, dass sie die Lebensqualität der

Betroffenen verbesserten oder ihr Leben verlängerten. Viele der Mittel gibt es in Tablettenform.

O-Ton 30, Wolf-Dieter Ludwig

Man muss keine Infusionen verordnen. Man muss keine Spritzen geben, und sie sind mit dem Irrglauben verbunden, dass eine Tablette, die der Patient schluckt, ihm ja viel weniger Nebenwirkungen macht als eine zytotoxische Therapie. Das ist aber Unsinn, denn sie machen auch gravierende Nebenwirkungen.

Sprecherin

Gregor Harms hat verschiedene dieser modernen Medikamente bekommen.

O-Ton 31, Ex-Frau

Man bekam überhaupt keine Aufklärung darüber, wie sind die Chancen bei dieser Behandlung, wie sind sie bei jener? Was ist nachher wirklich mit dem Patienten passiert? Hat er sich verbessert, hat er sich verschlechtert? Was ziehen wir daraus für Schlüsse? Hat es Auswirkungen auf die neue Behandlung? Für mich wurde da einfach irgendetwas gemacht, aber nicht verkettet. Und meines Erachtens auch Dinge versäumt, ausgelassen und nicht kommuniziert - vor allem nicht mit ihm.

Sprecherin

Lückenhafte, schlechte Kommunikation am Lebensende ist keine Ausnahme. Ärzte sind meist nicht darin ausgebildet, schlechte Nachrichten zu überbringen.

O-Ton 32, Wolf-Dieter Ludwig

Auch hier gibt es sehr gute Untersuchungen inzwischen, dass bei Patienten mit metastasierten Tumorerkrankungen, zum Beispiel Darmkrebs oder Lungenkrebs, häufig nach den Gesprächen mit dem Arzt sie davon ausgegangen sind, dass sie geheilt werden - durch die Chemotherapie oder durch die kombinierten Behandlungsverfahren.

Sprecherin

Wolf-Dieter Ludwig zitiert aus einer Studie, für die mehr als 1000 unheilbar Krebskranke befragt wurden. Publiziert wurde sie 2012 im New England Journal of Medicine.

O-Ton 33, Wolf-Dieter Ludwig

70 bis 80 Prozent dachten nach diesem Gespräch: Die Maßnahmen, die jetzt ergriffen werden, führen zur Heilung der Erkrankung. Das zeigt, dass diese Gespräche offensichtlich nicht richtig geführt wurden, und dass wir in dieser Situation ehrlicher sein müssen. Und in dieser Situation auch ganz klar sagen: Wir können vielleicht das Leben um einige Monate verlängern. Aber eine Heilung ist in dieser Situation nicht mehr möglich.

O-Ton 34, Andreas Herzig

(Gitarre, zart) Lass mich mal näher ran

Sprecherin

Gregor Harms hätte die belastenden Therapien vielleicht abgelehnt - wenn man ihn richtig informiert hätte. Zumindest hätte er seine Wahl aufgeklärt treffen können. Was aber ist mit Patienten wie Volker Büscher, die nicht mehr selbst für sich entscheiden können?

O-Ton 35, Andreas Herzig (Gesang)

Karin Büscher: Guck mal da schläft er schön bei ein, dann I am just a poor boy...  
(unterlegen)

Sprecherin

Wegen eines Magendurchbruchs war der 54-Jährige Anfang 2018 mehrfach operiert worden. Bei einem Herzstillstand bekam sein Gehirn mehrere Minuten keinen Sauerstoff. Seither liegt er im Wachkoma, ein Zustand, bei dem unklar ist, was die Patienten noch wahrnehmen. Auf das Gitarrenspiel seines Pflegers Andreas Herzig reagiert er.

Sprecherin

Karin Büscher ist die Schwester des Patienten

O-Ton 37, Karin Büscher

Guck!

Sprecherin

Volker Büscher heißt in Wirklichkeit anders. Er verdankt sein Leben der modernen Medizin. Wochenlang wurde er auf der Intensivstation eines Krankenhauses über eine sogenannte Trachealkanüle beatmet, die unterhalb des Kehlkopfs in der Luftröhre steckt. Ob er das gewollt hätte? Bei einer Chance auf Besserung wahrscheinlich.

Die Zahl der Patienten, denen so das Leben gerettet werden kann, ist im vergangenen Jahrzehnt stark gestiegen. Der medizinische Fortschritt hat aber auch eine Kehrseite. Möglichst zügig müssen die Patienten von der Maschine wieder entwöhnt werden. Bei den meisten klappt das. Bei 10 bis 20 Prozent allerdings gestaltet sich der Prozess schwierig. Weil Betten auf Intensivstationen rar sind und sie das Krankenhaus irgendwann verlassen müssen, landen sie meist in sogenannten Beatmungs-WGs.

O-Ton 36, Gitarre, Karin Büscher

Schlussakkord.

Bravo, sehr schön, Andreas.

O-Ton 38, Andreas Herzig

Diese Beatmungs WGs - das sind ganz merkwürdige Konstrukte.

Sprecherin

Andreas Herzig ist Fachpfleger für Anästhesie und Intensivmedizin.

O-Ton 38, Andreas Herzig

Weil die Patienten werden versorgt durch einen ambulanten Pflegedienst, aber in einer Immobilie des ambulanten Pflegedienstes.

Sprecherin

Seit einem Urteil des Bundessozialgerichts sind die Krankenkassen verpflichtet, die Kosten für Beatmungs-WGs zu tragen. Zur Jahrtausendwende gab es in Deutschland kaum welche. Mittlerweile sind es mehr als 1000. Neben kleineren Firmen, teils von Pflegekräften gegründet, dominieren große Player den Markt. Sie heißen „Deutsche Fachpflege“ oder „Bonitas“ und betreiben teils Dutzende von Intensiv-Wohngruppen. Die Zahl der Bewohner ist von 500 im Jahr 2003 auf rund 40.000 im Jahr 2017 gestiegen.

O-Ton 42, Simone Rosseau

Im Krankenhaus wird entschieden: Das ist jemand für einen außerklinische Beatmung. Also eine ärztliche Indikationsstellung, vielleicht von jemandem, der gar nicht weiß, was das bedeutet, der vielleicht gar nicht weiß, dass ein Patient vielleicht doch von der Beatmung entwöhnt werden kann. Weil sich seine Muskelschwäche bessert, weil man seine Schluckstörung behandelt.



**Sprecherin**

Simone Rosseau ist noch bis Juni 2019 Präsidentin der Deutschen Interdisziplinären Gesellschaft für Außerklinische Beatmung.

**O-Ton 43, Simone Rosseau**

Dieser Mensch geht in die außerklinische Beatmung. Die Pflege dort denkt sich: Der Arzt hat die Indikation gestellt, das wird schon seine Richtigkeit haben, möchte gute Pflege machen. Und der Patient wird gepflegt und gepflegt und gepflegt. Vielleicht hätte er Entwöhnungspotential und müsste dort gar nicht leben.

**Sprecherin**

Sogenannte Weaningzentren von Lungenkliniken sind darauf spezialisiert, Patienten von der Beatmung zu entwöhnen. Ihre Daten zeigen: Zwei Drittel derjenigen, die auf einer Akutintensivstation von der Trachealkanüle nicht weggekommen sind, schaffen es dort doch noch. 15 Prozent sterben, palliativmedizinisch begleitet. Nur ein kleiner Teil bleibt dauerhaft auf die Kanüle angewiesen. Das Problem ist nur: Akutintensivstationen überweisen ihre über lange Zeit beatmeten Patienten eher selten an Entwöhnungszentren, sondern häufig direkt in Beatmungs-WGs. So ist es auch Volker Büscher ergangen. Dabei hatte er zwischenzeitlich schon drei Wochen wieder selbstständig geatmet.

O-Ton 44, Karin Büscher

Als ich einen Brief geschrieben habe ans Krankenhaus, was soll er in einer Beatmungs-WG, er atmet ja selber, da haben die ihn sofort wieder ans Beatmungsgerät angeschlossen.

Sprecherin

Karin Büscher, die Schwester des Patienten, ist auch seine Betreuerin. Das von ihr informierte Betreuungsgericht erkundigte sich ebenfalls bei den Ärzten, warum ein nicht-beatmeter Patient in eine Beatmungs-WG entlassen werden sollte.

O-Ton 45, Karin Büscher

Ich kam das nächste Mal da hin, ich war völlig entsetzt, da hing er wieder am Beatmungsgerät, obwohl er schon wochenlang alleine geatmet hat, nur um zu rechtfertigen, dass er in diese Beatmungs-WG kommt.

Sprecherin

Weil auch diese Angehörige anonym bleiben möchte, konnte ich die Klinik nicht mit dem Vorwurf konfrontieren.

Die meisten Menschen in Beatmungs-WGs sind mehrfach krank, kognitiv eingeschränkt und völlig abhängig von der Fürsorge anderer. Jeder Fehler eines Mitarbeiters kann für sie tödlich sein. Beatmungs-WGs mussten bislang weder besondere gesetzliche Vorgaben erfüllen, noch sind sie in den meisten Bundesländern der staatlichen Heimaufsicht unterstellt. Das Personal in den WGs, meist Alten- und Krankenpfleger, sollte gemäß der Leitlinie der Fachgesellschaft einschlägige Zusatzqualifikationen aufweisen. Doch der für die Kontrolle zuständige Medizinische Dienst des Spitzenverbands Bund der Krankenkassen teilt dem WDR auf Anfrage mit:

Zitator:

Die in Beatmungs-WGs eingesetzten Mitarbeiter verfügen nicht immer über diese Qualifikationen. Damit bestehen für die beatmeten Personen erhebliche Risiken.

Sprecherin

Schwere Mängel sieht der Medizinische Dienst in einem weiteren Punkt.

Zitator

Erste Erfahrungen zeigen, dass eine qualifizierte Therapieführung nicht immer sichergestellt ist.

Sprecherin

Therapieführung meint: Ein auf langfristige Beatmung spezialisierter Arzt begleitet den Patienten und legt das Therapieziel neu fest, etwa wenn Besserung eintritt.

Zitator

Dies kann dazu führen, dass bei Personen, bei denen ein Potenzial zur Entwöhnung von der Beatmung vorhanden ist, nicht adäquat reagiert wird. Sprich: Die Patienten werden beatmet, obwohl man sie möglicherweise davon entwöhnen könnte.

Sprecherin

Die Beatmungs-WG als Sackgasse für schwerstkranke Patienten?

O-Ton 46, Simone Rosseau

Es ist dem Zufall überlassen. Sie können in einer Wohngemeinschaft landen, die von einem sehr verantwortungsvollen Pflegedienst betrieben wird, der tatsächlich adäquate ärztliche Kontakte sucht, der Kontakt zu Beatmungszentren sucht, der einfach für die von ihm betreuten Bewohner das Optimale erreichen will. Die gibt es.

Sprecherin

Simone Rosseau, die Präsidentin der Deutschen Interdisziplinären Gesellschaft für Außerklinische Beatmung.

O-Ton 47, Simone Rosseau

Es ist Glücksache, ob Sie an einen Pflegedienst geraten, der so verantwortungsvoll handelt, oder ob Sie einfach an einen Pflegedienst geraten, der die Bewohner als Kunden betrachtet und einfach nur Angst hat, wenn jemand Entwöhnungspotential hat oder die Kanüle verliert, dann habe ich einen Kunden weniger. Dann müssen Sie befürchten, dass Sie dort einfach ewig bleiben.

Sprecherin

Für einen einzigen beatmeten Bewohner bekommt der Betreiber einer WG im Monat in der Regel zwischen 13000 und 18000 Euro. Zusätzlich zahlt der Patient für sein Zimmer noch Miete an den Immobilienbesitzer. Ich möchte mir selbst ein Bild verschaffen, wie es in Beatmungs-WGs aussieht, und vereinbare Besichtigungstermine. Aber nicht als Journalistin. Der Intensivpfleger Andreas Herzig und ich geben uns als Paar aus, das für den Bruder beziehungsweise Schwager ein Zimmer sucht. Vorbild für den Kranken ist Volker Büscher, mit dem Einverständnis seiner Schwester. Nach dem Zufallsprinzip wählen wir drei WGs aus. Zwei machen einen guten Eindruck, die dritte nicht.

O-Ton 48, Andreas Herzig

Das war ja schon so überdreht, dass es auch bedrohlich wirkte.

Sprecherin

Ein klotziger Neubau. Marmor im Treppenhaus, edle Fliesen im Bad. Von den 42 Betten sind die meisten noch nicht belegt.

O-Ton 49, Andreas Herzig

Das hatte ja einmal etwas sehr Klinisches, weil das war grellweiß alles gehalten, da hingen keine Bilder an den Wänden. Da war nichts Warmes, was Menschen vielleicht in so einer Umgebung gebrauchen könnten, ne.

Sprecherin

Der Pflegedienstleiter ist ein junger Mann in modisch zerrissenen Jeans. In einem unbelegten Zimmer führt er uns vor, was das computergesteuerte Hightech-Pflegebett alles kann.

O-Ton 50, Andreas Herzig

Ohne auch nur einen Hinweis darauf, wie würde es zum Beispiel unserem Volker da ergehen, was hat man mit ihm vor, wie würde ein Therapieziel aussehen. Und da war gar nichts davon da, das war eher so eine Verkaufsveranstaltung, um die vielen leeren Zimmer, die die da haben, einigermaßen vollzukriegen in nächster Zeit.



**Sprecherin**

Beim Gang über die Station treffen wir in der Wohnküche auf ein halbes Dutzend Pflegekräfte, die kaum aufschauen. Alle acht Patienten liegen hier auf ihren Zimmern. Dabei wäre es wichtig für ihr Wohlergehen, wenn sie mobilisiert würden und am WG-Leben teilnehmen könnten, weiß Andreas Herzig aus langjähriger Berufserfahrung.

**O-Ton 51, Andreas Herzig**

Dieser Pflegedienstleiter sagte ja: Also wenn der Volker dahin verlegt werden sollte, dann braucht er noch eine Vorlaufzeit von 14 Tagen. Um halt das Personal dafür zu rekrutieren und innerhalb von 14 Tagen die auf eine außerklinische Intensivpflegeversorgung halt vorzubereiten. Und dann kriegen sie Crashkurse in was auch immer, um nach 14 Tage dann so fit zu sein, dass sie einen Menschen, der in seinem eigenen Schlafzimmer praktisch im Hochrisikobereich mit einer Beatmung geparkt ist, sach- und fachgerecht zu betreuen. Das geht nicht.

**O-Ton 52, Karin Büscher**

Guck! Ich hab das Gefühl, er ist viel ruhiger geworden.

**Sprecherin**

Volker Büscher verbrachte nur kurze Zeit in der Beatmungs-WG, in die ihn die Klinik überwiesen hatte. Noch in der WG hatte sein Palliativarzt angeordnet die Beatmung zu beenden, weil er sie nicht braucht. Mit Hilfe von Andreas Herzig ist es Büschers Schwester gelungen, ihn nach Hause zu holen. Dort versorgt ihn ein eigenes Pflegeteam.

O-Ton 53, Karin Büscher

Er kann seine Musik hören, also die Pfleger machen ihm Fernseher an, die Musik, seine vertraute Umgebung. Sein Sohn ist hier, ich bin hier, das merkt er schon.

Sprecherin

Volker Büscher hat zwar noch die Trachealkanüle, weil die nur im Krankenhaus entfernt werden kann. Dennoch hat seine Schwester Veränderungen an ihm beobachtet.

O-Ton 54, Karin Büscher

Er fixiert mich, er drückt mir die Hand manchmal, er zieht die Schulter hoch, da ist noch was.

Sprecherin

Zum Alltag von Volker Büscher gehört aber auch dies: Wenn die Pflegekräfte Schleim aus seinen Bronchien absaugen müssen, verzieht er das Gesicht. Mitunter zittert er und hat Krämpfe. Und er wird über eine Magensonde künstlich ernährt.

O-Ton 55, Karin Büscher

Das würde er so nicht wollen. Wir wissen ja, dass er solche Sachen geäußert hat, früher: So möchte er nicht leben. Er hat zwar keine Patientenverfügung gemacht, aber es war für ihn klar, dass das nicht das Leben ist, was er wollen würde, so an Strippen hängen und am Leben erhalten bleiben.

Sprecherin

Karin Büscher weiß noch nicht, wie es jetzt weitergehen soll. Wenn ihr Bruder so nicht leben wollte, wäre es dann richtig, ihn sterben zu lassen, indem man die künstliche Ernährung beendet? Oder sind die Phasen, in denen er sich entspannt, Musik auf seine Weise genießt, Ausdruck seines noch vorhandenen Lebenswillens? Schwierige Entscheidungen stehen an.

Gut 40 Prozent der Deutschen besitzen laut einer Umfrage des Deutschen Hospiz- und Palliativverbands eine Patientenverfügung. Sie dokumentiert, wie ein Patient behandelt werden möchte, falls er nicht mehr selbst für sich entscheiden kann. Viele Menschen füllen das Dokument aus, weil sie Angst haben, am Ende ihres Lebens an Maschinen zu hängen und nicht sterben zu dürfen. So war es auch bei Sabine Meier, die in Wirklichkeit anders heißt.

O-Ton 56, Schwiegertochter

Ich habe ja mit ihr diese Aufklärungsgespräche alle gemacht. Ich hatte in der Nacht vor der Haupt-OP auch im Krankenhaus bei ihr geschlafen, und es war so ein Gefühl von ihr: Ich bin sicher, ich hab meine Patientenverfügung. Ich habe meine Söhne, die sind bevollmächtigt. Ich hab meine Schwiegertochter. Die wird dem Arzt schon klarmachen, wie er zu reagieren hat.

Sprecherin

Es sollte anders kommen. Bei Sabine Meier wird Ende September 2017 Eierstockkrebs diagnostiziert. Eine schlimme Erkrankung mit ungünstiger Prognose. Doch die lebenslustige Frau entscheidet sich zu kämpfen. Sie willigt in eine Operation ein und ist auch bereit, die anschließende Chemotherapie auf sich zu nehmen. Unter einer Bedingung:

O-Ton 57, Michael Meier

Sie wollte nie als Pflegefall enden. Das kannte sie von ihrer eigenen Mutter, das hat sie da über viele Jahre miterleben müssen. Das hat sie da sehr geprägt.

Sprecherin

Michael Meier ist der jüngere der beiden Söhne. Er und sein Bruder sowie die beiden Lebensgefährtinnen kümmern sich gemeinsam um die 71-Jährige.

O-Ton 58, Michael Meier

Sie hat das eher so Schwarz Weiß gesehen: Also entweder es funktioniert, und ich geh da einfach normal wieder raus. Oder es funktioniert nicht, und dann habe ich es halt nicht geschafft. Aber dass da halt irgendeine Grauzone dazwischen noch besteht, dass es Komplikationen geben kann, das hat sie, glaube ich, nie so wirklich bedacht. Das hat sie selber auch nicht gesehen.

Sprecherin

Während der Operation im Oktober 2017 stellt sich heraus, dass der Krebs bei Sabine Meier weit fortgeschritten ist. Die Ärzte entfernen die Eierstöcke, die Gebärmutter, das Bauchfell, Teile des Magens, des Dickdarms und des Dünndarms. Zudem legen sie einen künstlichen Darmausgang.

O-Ton 59, Michael Meier

Nach der Operation, da hieß es ja erst mal, das sei alles gut verlaufen und wär auch recht zügig mit fünfeinhalb Stunden gewesen und wär alles raus, alles gut. War natürlich erst mal für uns halt klar schön zu hören.



**Sprecherin**

Der bald darauf erstellte Befund des Pathologen, von dem die Angehörigen erst viel später erfahren, klingt weniger positiv: Im Körper ist Tumorgewebe zurückgeblieben, auch im Bauchwasser finden sich Krebszellen.

**O-Ton 60, Michael Meier**

Am nächsten Tag war es dann so, dass sich ein Verschluss im Bein gebildet hatte, wodurch dann keine Durchblutung mehr stattgefunden hat und da halt auch schon die erste Notoperation erfolgte. Und dann am dritten Tag war dann das andere Bein dann halt auch noch verschlossen. Ja, wodurch dann halt quasi drei Operationen an drei Tagen hintereinander erfolgten. Was bei uns natürlich auch schon ein ganz komisches Gefühl hervorgerufen hat, zumal wir ja immer ihre Worte von vorher noch im Kopf hatten: Also entweder schafft sie es oder sie schafft es eben diesmal nicht.

**Sprecherin**

Sabine Meier hatte mit einer einzigen großen Operation gerechnet. Nun reiht sich Komplikation an Komplikation. Ihr linkes Bein bleibt trotz Behandlung schlecht durchblutet, so dass die Ärzte erwägen, es zu amputieren. Sie erleidet einen Schlaganfall, kann ihren rechten Arm nicht mehr bewegen. Während einer Darmspiegelung wird ein Loch im Dünndarm entdeckt, eine lebensgefährliche Komplikation. Ihre Bauchdecke muss aufgeschnitten werden, um den Bauchraum spülen zu können. Längst drängen die Angehörigen darauf, dass die Ärzte die intensivmedizinischen Behandlungen beenden und lebenserhaltende Maßnahmen einstellen.

O-Ton 61, Jürgen Meier

Uns wurde immer nur gesagt, das ist medizinisch notwendig. Sie können nichts dagegen machen - Patientenverfügung hin oder her.

O-Ton 62, Michael Meier

Das, was wir immer wieder versucht haben, ist, denen halt zu vermitteln, wie es auf der anderen Seite aussieht, was der Wunsch unserer Mutter war. Dass es nicht darum geht, was die Medizin vielleicht alles kann oder alles möglich macht, sondern es darum geht, was sie wollte.

Sprecherin

Die Patientin selbst kann sich nicht mehr äußern. Sie wird über einen Tubus im Mund beatmet, steht unter Medikamenten, wird künstlich ernährt. Wie viel sie wahrnimmt, ist ungewiss. In einer solchen Situation könnte die Patientenverfügung helfen. Rechtlich bindend ist sie allerdings nur, wenn sie sich auf eine konkrete Behandlungssituation bezieht und ärztliche Maßnahmen eindeutig benennt, dies hat der Bundesgerichtshof 2016 so entschieden. Andernfalls müssen Angehörige und Ärzte auf Basis des mutmaßlichen Willens des Patienten handeln.

Im Fall Meier ist das Verhältnis zwischen Familie und Behandlern jedoch zerrüttet. Die Angehörigen fühlen sich übergangen - die Ärzte unter Druck gesetzt. Im Dezember 2017 wird ein Ethikonsil angesetzt. Das Protokoll liegt dem WDR vor.

O-Ton 63, Michael Meier

Wir hatten dieses Gespräch aufgrund eines Schreibens von uns, von unserem derzeitigen Rechtsanwalt, mit dem Hintergrund, dass wir gerne das Behandlungsziel quasi abgeändert haben möchten. Darin stand halt konkret zum Beispiel, dass wir nicht mehr möchten, dass Blutkonserven angehängt werden, dass die künstliche Ernährung nicht mit uns abgesprochen war und diese einzustellen wäre und auch dass mit der künstlichen Beatmung aufgehört wird.

Sprecherin

Das Ethikonsil löst den Konflikt nicht. Die Patientin habe nur für den Fall, dass sie im Sterben liege, lebensverlängernde Maßnahmen abgelehnt, lautet die Position der Ärzte. Sabine Meier liege aber nicht im Sterben, vielmehr sei ihr Zustand seit Wochen stabil, sie werde voraussichtlich noch Monate leben. Die Patientin arbeite im Rahmen ihrer Möglichkeiten bei der Physiotherapie mit, wehre sich auch nicht gegen die künstliche Ernährung. Die Forderung der Angehörigen, der Patientin unter Gabe von Morphin sofort den Tubus zu entfernen, betrachtet das Behandler-Team laut Protokoll als Aufforderung zu aktiver Sterbehilfe. Der Klinikleiter sei emotional geworden, sagt Michael Meier.

O-Ton 64, Michael Meier

Hat das alles abgewehrt und hatte dann irgendwann auch noch mal zu uns gesagt: Wie stellen Sie sich das denn jetzt vor? Dann stellen wir die Beatmungsmaschine ab. Dann darf ich Sie herzlich dann einladen, wie Sie ihrer Mutter beim Ersticken zugucken können. Wo es auch halt für uns irgendwann mal zu viel war.

O-Ton 65, Matthias Thöns

Das Vorgehen aus palliativmedizinischer Sicht bei der Familie wäre doch das gewesen, dass man sich zusammengesetzt hätte, geguckt hätte, wie sehen denn die realistischen weiteren Erfolgsaussichten jeglicher Therapie aus.

Sprecherin

Der Palliativmediziner Matthias Thöns aus Witten begleitete die Angehörigen während der Leidenszeit von Sabine Meier.

O-Ton 66, Matthias Thöns

Man hätte ehrlich sagen müssen, dass sie nur noch eine kurze Lebenszeit hat, die sie bei schwerster Pflegebedürftigkeit verbringen muss. Und wenn die Familie dann gesagt hätte, das hätte unsere Mutter so nie gewollt, und so war es ja tatsächlich, dann hätte man als Arzt diese Beatmung einfach unter guter Abschirmung des Leidenszustands beenden müssen. Das macht man letztlich, wenn es ganz schlimm ist, unter Vollnarkose.

Sprecherin

Ärzte tun sich schwer, eine einmal begonnene Maßnahme zu beenden. Statt den Tubus zu entfernen, schlagen sie vor, Sabine Meier eine Trachealkanüle einzusetzen. In ihrer Logik ist das richtig. Denn Patienten ertragen einen Tubus nur, wenn sie sediert sind, und liegt der Tubus längere Zeit, kann er den Kehlkopf schädigen. Die Kanüle unterhalb des Kehlkopfs in der Luftröhre ist die schonendere Methode der Beatmung. Das können im Prinzip auch die Angehörigen nachvollziehen. Dennoch eskaliert die Auseinandersetzung weiter.

O-Ton 67, Michael Meier

Nur war es für uns so der letzte Punkt, wo die Ärzte uns wirklich gefragt haben und mit uns reden mussten.

**Sprecherin**

Söhne und Klinik rufen das Betreuungsgericht an, das im Konfliktfall entscheidet, ob eine Maßnahme dem mutmaßlichen Willen des Patienten entspricht. Das Gericht schließt sich der Sicht der Ärzte an. Schließlich stimmen Mitte Januar 2018 auch die Söhne der Trachealkanüle zu. Sie hoffen, ihre Mutter danach aus der Klinik holen und in eine Beatmungs-WG bringen zu können. Doch dazu kommt es nicht mehr. Anfang Februar 2018 wird die Familie benachrichtigt, dass es mit der Patientin zu Ende gehe. Die Angehörigen versammeln sich am Krankenbett.

**O-Ton 68, Michael Meier**

Uns fiel dann noch dazu auf, dass sie ja immer noch weiter beatmet wird. Was uns in dem Moment, wenn uns gesagt wird: Okay, sie wird versterben kurzum, wirklich als völlig unnötig und unwürdig irgendwo aufgestoßen ist.

**Sprecherin**

Im Februar 2018 stirbt Sabine Meier, nach insgesamt vier Monaten auf der Intensivstation.

**O-Ton 69, Matthias Thöns**

Spätestens ab dem Zeitpunkt, als sich die schweren Komplikationen, der schwere Schlaganfall, die Durchblutungsstörung des Beins einstellten und eine Unheilbarkeit ohnehin gegeben war, spätestens da hätte man das Therapieziel wechseln müssen, weil man ja um den Willen der Patientin ganz klar wusste. Und das hat man eben über 95 lange Beatmungstage nicht getan, und das ist nicht richtig.

**Sprecherin**

Der Palliativmediziner Matthias Thöns hat den Fall der Patientin nach ihrem Tod begutachtet, im Auftrag des Anwalts der Familie.

O-Ton 70, Matthias Thöns

Die langfristige Beatmung ist das, was den Kliniken am meisten vergütet wird. Ob ein Patient vier-, acht- oder zehnmal operiert wird, das macht sich hinterher beim Geld nicht bemerkbar. Aber wenn jemand 24 Stunden oder 255 Stunden oder wie bei dieser Patientin über 1799 Stunden beatmet wird, dann macht sich das eben bei dieser Patientin mit 204.000 Euro bemerkbar.

Sprecherin

Welchen Betrag die Klinik im Fall Sabine Meier tatsächlich abgerechnet hat, ist nicht bekannt. Aber Summen in dieser Größenordnung ergeben sich, wenn man die maximale Fallpauschale für mehr als 1799 Stunden Beatmung zugrunde legt. Thöns ist Autor des Buchs Patient ohne Verfügung. Er prangert Übertherapie am Lebensende an und die Missachtung des Patientenwillens.

O-Ton 71, Matthias Thöns

Es ist schwierig, sich gegen extrem schlechte Medizin zu wehren. Denn die Familie hat ja einfach sehr viel richtig gemacht. Die hatten toughe Vorsorgebevollmächtigte. Die Patientin hatte eine Patientenverfügung, die hat vorher ihren Willen relativ klar geäußert. Die hatte eine Familie, die sich rührig um sie kümmerte. Und trotzdem sind die nicht durchgedrungen. Es war ja so, dass sie sich sogar ans Gericht gewandt haben. Ja, also das Recht hilft einem da relativ wenig. Hier in diesem Fall hilft leider nur das korrigierende Recht, dass man eben versucht über Schmerzensgeldansprüche oder gar über Strafanzeigen so ein Fehlverhalten zu korrigieren.

Sprecherin

Die Familie hat die Klinik auf Zahlung von Schmerzensgeld verklagt. Das Verfahren ist im Februar 2019 noch nicht abgeschlossen. Da die Familie anonym bleiben möchte, durfte ich die Ärzte nicht mit den Vorwürfen konfrontiert.

Sprecherin

Wie kann dem Patientenwillen am Lebensende zur Durchsetzung verholfen werden? 2015 hat der Gesetzgeber eine noch wenig beachtete, aber womöglich weitreichende Regelung in Kraft gesetzt. Sie betrifft vorerst nur Heimbewohner, doch sie könnte ausgeweitet werden.



O-Ton 72, Friedemann Nauck

Gesundheitliche Vorausplanung am Lebensende ist Teil des Hospiz- und Palliativgesetzes. Und dort ist verankert, dass Menschen in stationären Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Behindertenhilfe einen Anspruch haben, letztendlich diese Form der Vorausplanung zu erhalten.

Sprecherin

Friedemann Nauck leitet die Klinik für Palliativmedizin an der Universitätsklinik Göttingen.

O-Ton 73, Friedemann Nauck

Das heißt, dass diese Menschen eine Unterstützung bei der Erstellung von Patientenverfügungen und der Entwicklung ihrer Wünsche für das Lebensende bekommen. Und diese Unterstützung soll durch Gesprächsbegleiter - der Gesetzgeber spricht von Beraterinnen und Beratern - letztendlich umgesetzt werden.

Sprecherin

Das Konzept stammt aus den USA. Auch Kanada, Australien oder Neuseeland haben das sogenannte Advance Care Planning inzwischen eingeführt. Friedemann Nauck treibt die Umsetzung des kassenfinanzierten Angebots in Deutschland voran. Er war Mitglied einer vom Bundesgesundheitsministerium geförderten Taskforce. „Behandlung im Voraus Planen“ soll über eine Patientenverfügung hinausgehen, versprechen die Initiatoren.

O-Ton 74, Video Beizeiten Begleiten, Jürgen In der Schmitt, Patient

In der Schmitt: Wie ist das: Wie gerne leben Sie?

Patient: Ja, früher habe ich lieber gelebt. Aber mein Gott, solange man lebt, lebt man.

Sprecherin

Das Youtube-Video, dessen Tonspur hier zu hören ist, zeigt ein Gespräch über die Vorausplanung für die letzte Lebensphase.

O-Ton Video Beizeiten Begleiten, Jürgen In der Schmitt, Patient

Patient: Es ist jetzt mehr oder weniger nur ein Vegetieren so zu sagen, ja.

O-Ton 75, Friedemann Nauck

Sie ist ausführlicher und sie ist konkreter, und sie beginnt sehr intensiv mit einer Dreiviertelstunde, manchmal anderthalb Stunden Gespräch ausschließlich über die Einstellungen zu Leben, Sterben und Tod.

Sprecherin

Eine Patientenverfügung wird dagegen meist vom Verfasser allein erstellt, mit Hilfe von Textbausteinen und vordruckten Formularen. Hunderte davon sind im Umlauf. Doch obwohl Patientenverfügungen seit 2009 im Prinzip rechtlich bindend sind, ist nur ein Bruchteil der Erklärungen überhaupt brauchbar. Für Heimbewohner soll sich das nun ändern, mit Hilfe von Gesprächsbegleitern.

O-Ton 76, Friedemann Nauck

Wir versuchen uns heran zu tasten, was wirklich der Wille dieser Menschen ist. Wie sind meine Einstellungen zu schwerer Krankheit, zu Behinderung, zu Einschränkungen? Und ganz häufig kann man da in diesen Gesprächen entwickeln, ob Menschen das für sich akzeptieren könnten in einem Rollstuhl zu sitzen...

...halbseitengelähmt zu sein, kognitiv, also geistig eingeschränkt zu sein.

Und andere sagen: Das kommt für mich überhaupt nicht infrage. Und dann wird es konkret.

O-Ton 78, Video Beizeiten begleiten, In der Schmitten

Es könnte sein, Sie haben eine Lungenentzündung, haben hier meinerwegen am Wochenende mit 40 Grad Fieber gelegen. Und am Montagmorgen ruft mich jemand her, und dann sehe ich, der Herr Lutz ist nicht mehr bei Bewusstsein.

Sprecherin

Das Konzept „Behandlung im Voraus Planen“ wurde in dem vom Bundesforschungsministerium geförderten Modellprojekt Beizeiten begleiten erprobt. Im Youtube-Video spricht der Initiator und Allgemeinmediziner Jürgen In der Schmitten mit einem Altenheim-Bewohner.

Video 79, Beizeiten begleiten, Jürgen In der Schmitt

Jetzt braucht man Sie nicht zu beatmen, man braucht keine Herz-Lungenwiederbelebung zu machen. Was jetzt reichen würde, wäre ein Krankenhausaufenthalt mit Infusionen und Antibiotikagaben, und dann würden Sie das wahrscheinlich überleben.

Sprecherin

Was der Patient wünscht, soll mit Hilfe des Gesprächsbegleiters für verschiedene Szenarien in aussagekräftigen Formularen dokumentiert werden:

- für akute Notfälle wie einen Herzinfarkt ebenso wie
- für Zustände, in denen der Patient dauerhaft entscheidungsunfähig ist, etwa Demenz.
- Hinzu kommen Situationen, in denen der Patient nur vorübergehend nicht mehr selbst Auskunft geben kann wie im YouTube-Video.

O-Ton 80, Video Beizeiten begleiten, In der Schmitt, Patient

In der Schmitt: Alternativ könnte man sagen, wir lassen den Herrn Lutz hier, geben ihm Medikamente, damit er nicht leiden muss. Und Sie würden daran sterben, an dieser behandelbaren Lungenentzündung. Was würden Sie wollen?

Patient: Ja, die letzte.

Sprecherin

Die Initiatoren haben Großes vor: Sie möchten eine neue Kultur der Selbstbestimmung etablieren. Die mit Hilfe der Gesprächsbegleiter erstellten Patientenverfügungen werden hinterlegt. Sie sollen handlungsleitend sein für Pflegeheim, Hausarzt, Rettungsdienst, Krankenhaus. Vorausplanung als Bollwerk gegen Übertherapie am Lebensende?

O-Ton 81, Friedemann Nauck

Auf jeden Fall. Dadurch dass sie als Bewohner einer Pflegeeinrichtung eine Behandlung begrenzen, indem sie sagen: Ich will nicht wiederbelebt werden. Wenn der Notarzt kommt, soll der alles tun, damit mein Leiden gelindert wird. Aber ich möchte nicht mehr ins Krankenhaus. Dann verhindert er Übertherapie.

Sprecherin

Noch nutzen erst wenige Heime die vom Gesetzgeber geschaffene Möglichkeit, ihren Bewohnern Gespräche über das Lebensende anzubieten. Doch die Gesundheitsministerkonferenz 2018 hat die Bundesregierung bereits gebeten zu prüfen, ob das Angebot auch auf Menschen außerhalb von Pflegeeinrichtungen ausgeweitet werden kann.

O-Ton 82, Oliver Tolmein

Ich bin auch immer misstrauisch, wenn es heißt, da haben wir jetzt sozusagen die Methode, mit der man alle Fragen beantworten kann. Das wird man nicht können. Es wird immer Menschen geben, die sich verweigern, die sich vielleicht nicht beraten lassen wollen. Ich sehe da ganz andere Wege.

Sprecherin

Oliver Tolmein ist Fachanwalt für Medizinrecht und hat in Hamburg die Kanzlei Menschen und Rechte mitgegründet.

O-Ton 83, Oliver Tolmein

Ich denke, es ist sehr wichtig, sich klarzumachen, dass mindestens genauso wichtig wie die Frage, welche Behandlungen organisieren wir, wie versuchen wir das Selbstbestimmungsrecht zu planen und zu organisieren und zu beraten, die Frage ist, was für Lebensverhältnisse haben Menschen am Lebensende.

Sprecherin

Wer in einer anregenden Umgebung lebt, gut gepflegt wird und sozialen Kontakt hat, wird womöglich trotz mancher Einschränkung ganz anders über sein Lebensende denken, als jemand, der in einem Pflegeheim mit knappem Personal nur mit dem Notwendigsten versorgt wird.

O-Ton 84, Oliver Tolmein

Ich glaube, die Intensivmedizin ist ein Element, das wir auch für sehr alte und für gebrechliche und für kranke Menschen unter Umständen ganz gut brauchen können, insbesondere wenn die Intensivmedizin mit ihren Möglichkeiten und ihrem Potenzial verantwortungsvoll und reflektiert umgeht.

Sprecherin

Tolmein lehnt das Projekt „Behandlung im Voraus Planen“ nicht grundsätzlich ab, aber er sieht Nachbesserungsbedarf. Überall im Land bilden bereits existierende oder eben erst gegründete Institute Gesprächsbegleiter aus. Verbindliche Lehrpläne gibt es nicht, auch ist nicht geregelt, wie die Trainer an den Instituten qualifiziert sein müssen.

Wie kann man sicherstellen, dass Gesprächsbegleiter tatsächlich ein Gespür für die Situation und die Bedürfnisse jedes einzelnen Heimbewohners entwickeln?

O-Ton 85, Oliver Tolmein

Mir ist die Einbeziehung von Betroffenen-Organisationen, von Selbsthilfegruppen tatsächlich elementar wichtig, weil wir wissen, dass diese Gruppen andere Sichtweisen haben, als das Profis in dem Bereich haben - auch Profis mit sehr viel Empathie und sehr guten Ansätzen. Es kann keine Beratungsexperten geben, das ist kein guter Ansatz.

Sprecherin

Einen Punkt sieht Tolmein besonders kritisch. Auch bei nicht einwilligungsfähigen Menschen soll vorausgeplant werden, vor allem für Notfallsituationen. Um deren mutmaßlichen Willen zu ermitteln, soll der gesetzliche Vertreter des Betroffenen alle verfügbaren Informationen zusammentragen. Unterstützt durch den Gesprächsbegleiter, den Arzt oder auch andere Angehörige und Pflegekräfte. Bei Menschen, die plötzlich ins Koma fallen, oder die dement geworden sind, mag das noch gelingen, weil man ihre früheren Überzeugungen kennt.

Aber wie kann man wissen, was ein Mensch will, wenn er sich vielleicht niemals selbst äußern konnte, weil er zum Beispiel seit seiner Geburt behindert ist? Tolmein plädiert hier für eine Grenze - und sieht ein grundsätzliches Problem.

O-Ton 87, Oliver Tolmein

In der Diskussion über Übertherapie, über Unterlassen von medizinisch möglichen Behandlungen, damit Patienten sterben, gibt es einen Beiklang, und der hat etwas damit zu tun, dass die Situation von Menschen, die pflegebedürftig sind, die Assistenzbedarf haben, die sich schlecht kommunikativ äußern können, dass die allgemein als qualvoll, leidvoll, als furchtbar wahrgenommen wird. So möchte ich nicht leben. Und wenn ich denke, so möchte ich nicht leben, dann wird er wohl auch so nicht leben wollen oder sie. Ich glaube, dass das eine fatale Übertragung von eigenen Ängsten auf schwer kranke Menschen ist.

Sprecherin

Menschen am Lebensende und ihre Angehörigen müssen oft schwierige Entscheidungen treffen. Patentrezepte dafür gibt es nicht. Was ihnen hilft, sind Zuwendung, Zeit, gute Information und gute Medizin. Sie brauchen Ärzte, die um ein Leben kämpfen, aber auch um Grenzen wissen. Und Ärzte, die helfen, wenn Heilung nicht mehr möglich ist. In der Palliativmedizin gehört es längst zum Alltag, mit dem Patienten gemeinsam das Ende zu planen – für umgrenzte, in naher Zukunft erwartbare Situationen.

O-Ton 89, Andreas Lübbe, Patientin

Patientin: Ja, ist schon schmerzhaft, aber ich wollte mich ja nicht operieren lassen,

Lübbe: Nö.

Patientin: Und dann ist das halt so.



Sprecherin

Auf der Palliativstation der Karl-Hansen-Klinik in Bad Lippspringe macht Chefarzt Andreas Lübbe Visite bei einer 96-Jährigen Patientin, wegen ihres Unterlippenkarzinoms kann sie nur mühsam sprechen.

O-Ton 90, Patientin, Andreas Lübbe

Patientin: Also, durch diese Tabletten, die ich hier bekommen habe, da komm ich eigentlich ganz gut zurecht.

Lübbe: Ja, das freut uns sehr, das ist ja auch Sinn des Aufenthalts.

Patientin: Das ist noch mal eine Sache, dass ich hier zugestimmt habe.

Lübbe: Ja das stimmt.

Patientin: Aber zuerst kam ich wieder in das Krankenhaus, das hat mich natürlich ein bisschen gestört, da habe ich geschimpft auf die Caritas-Schwester.

Sprecherin

Die Patientin hat unterhalb ihres Kiefers zwei tischtennisballgroße Metastasen. Ihre Lippe ist vom Tumor entstellt und schorfig. Immer wieder kommt es zu kleineren Blutungen. Deswegen war sie im Krankenhaus und wurde von dort hierher überwiesen. Nun darf sie wieder nach Hause. Die Patientin geht nicht unvorbereitet. Die Palliativmediziner haben in Absprache mit ihr und ihrer Nichte Vorsorge getroffen für den Fall, dass der Tumor ein größeres Gefäß angreift und es zu einer lebensbedrohlichen Blutung kommt.

O-Ton 91, Andreas Lübbe

Wir haben jetzt einen Notfallplan erstellt, einmal was die Blutstillung betrifft, dann aber was den Sterbeprozess angeht, und haben dort einmal Morphin aufgeschrieben, was man in regelmäßigen Abständen gibt, wenn eine solche Blutung einsetzen sollte, und zugleich ein Beruhigungsmittel, das ebenfalls in Intervallen verabreicht wird, um diesen Bewusstseinszustand zu reduzieren.

Sprecherin

Die Medikamente sollen die Angst dämpfen, die eine heftige Blutung auslöst. Aber vorerst steht anderes an.

O-Ton 92, Andreas Lübbe, Patientin

Lübbe: Worauf freuen Sie sich am meisten zuhause? Den Fernseher an oder auf den Balkon? Oder was?

Patientin: Ich habe eine schöne Wohnung da, eine schöne kleine Wohnung. Und ich geh nicht nur einen Balkon, wir haben unten einen wunderschönen Aufenthaltsraum, da machen wir auch Gesellschaftsspiele, nech, da singen wir und allen Schitt (lacht)

Sprecherin

Die Pflegekräfte im betreuten Wohnen sind informiert und die Patientin muss keine Sorge haben, dass ein Notarzt sie auf die Intensivstation eines Krankenhauses einweisen lässt. Sie darf in ihrer gewohnten Umgebung gut versorgt sterben. Wie sie es sich gewünscht und verfügt hat.

**Absage****Übertherapie am Lebensende****Ein Feature über den Umgang mit Sterbenskranken****Von Martina Keller****Es sprachen Merle Wasmuth und Dominik Freiburger****Technische Realisation: Dirk Hülsenbusch und Jens-Peter Hamacher****Regieassistenz: Diana Djamadi****Regie: Martin Zylka****Redaktion: Dorothea Runge****Eine Produktion des Westdeutschen Rundfunks für das ARD Radiofeature 2019**