

# Inhalt

- Einleitung** 11
- 1 Lungenversagen: Der letzte Atemzug ist kein Grund zu sterben** 21
- 2 Chemotherapie ohne Wenn und Aber** 37
- 3 Chirurgische Eingriffe: Deutschland als OP-Weltmeister** 59
- 4 Herzversagen: Paradedisziplin für teure Hightechmedizin** 68
- 5 Wehrlos im Wachkoma** 82
- 6 Dialyse: Lohnende Blutwäsche** 97
- 7 Demenz: Vergessen und abkassiert** 105
- 8 Strahlentherapie: Quelle strahlender Gewinne** 116
- 9 Künstliche Ernährung: Lukrativ, aber oft sinnlos** 125
- 10 Schmerzen: Weniger ärztliches Eingreifen ist mehr** 133

<b>11 Notarzdienst: Vom Nicht-sterben-Lassen</b>	149
<b>12 Palliativversorgung: Mehr Lebensqualität, weniger Umsatz</b>	169
<b>13 Reden wir über Geld</b>	188
<b>14 Das Sterbeverlängerungskartell</b>	240
<b>15 Ausblick oder Lichtblick</b>	245
<b>Anhang I: Patientenverfügung</b>	263
<b>Anhang II: Schriftliche Stellungnahme vor dem Ausschuss für Recht und Verbraucherschutz des Deutschen Bundestages</b>	271
<b>Danke</b>	278
<b>Anmerkungen</b>	280
<b>Stichwortverzeichnis</b>	310

# Einleitung

Als junger Medizinstudent war ich begeistert von der Idee, Menschen das Leben zu retten, also war Notarzt mein Traumberuf. Für diesen Weg ist eine Ausbildung zum Anästhesisten von Vorteil, denn in kaum einem anderen Fachgebiet erlernt man das Handwerkszeug zur Lebensrettung so umfangreich. Während meiner ersten Stelle in der Anästhesie war ich einem sehr menschlichen Chefarzt unterstellt, er verstand sich als Anwalt des Patienten. So weigerte er sich beispielsweise, an riskanten Operationen mitzuwirken, wenn er keine Aussicht auf Besserung mehr sah. Er stärkte damit uns Berufsanfängern das Selbstbewusstsein so manchem Chirurgen gegenüber, der die Grenzen seines Könnens und die Gesetze der menschlichen Natur nicht so richtig einzuschätzen vermochte.

Die nächste Stelle im Rahmen meiner Ausbildung führte mich an eine »Klinik der Maximalversorgung«. Mein Chef dort hatte das junge Fachgebiet der Schmerztherapie in Deutschland etabliert und die Tumorschmerztherapie entscheidend geprägt. Liebevoll nannten wir ihn »godfather of pain therapy«. Allerdings wurde ich in dieser Klinik auch Zeuge unendlich aufwendiger Operationen an teils schwerstkranken alten Menschen. Die auf den Eingriff folgenden langwierigen Intensivbehandlungen erschienen mir nicht selten unangemessen. So oft bestand im Grunde keine Hoffnung mehr auf Heilung, und die endlos anmutende Intensivtherapie

war von viel Leid geprägt: Nicht heilende, übel riechende Wunden, Platzbäuche, Verwirrtheitsdelirien, Fixierungen, leidverzerrte Gesichter, dazu die Verzweiflung der Angehörigen und letztlich doch der Tod.

Ein solches Verständnis von Medizin belastete mich zunehmend. Konnte ich als Arzt verantworten, dass Menschen einer riskanten Operation ausgesetzt wurden, um dann während der verbleibenden kurzen Lebenszeit an den Folgen zu leiden? Es schien mir also nur konsequent, dem fremdbestimmten Klinikbetrieb den Rücken zu kehren und selbst eine Praxis zu übernehmen, wozu ich mich vor 18 Jahren entschied. Endlich konnte ich meinen Beruf nach meiner Überzeugung ausüben. Kurz nach der Niederlassung wurde ich zu einem Notfall in das Hospiz in Bochum gerufen. Dem Patienten, der sich vor Schmerzen krümmte, konnte ich mit einer Infusion rasch helfen, doch der Besuch in dieser Einrichtung beschäftigte mich noch lange. Die Atmosphäre dort, die Herzlichkeit der Schwestern und der Blick auf den ganzen Menschen mit seinen Beschwerden und Wünschen beeindruckten mich nachhaltig. Bald schon war ich einer von vier Hospizärzten dort und lernte viel, vor allem von den Schwestern. So begann ich verstärkt, sterbende Menschen auch zu Hause zu begleiten, und wurde dabei zunehmend von Kollegen, Ehrenamtlichen und engagiertem Pflegepersonal unterstützt. Gemeinsam gründeten wir Palliativnetze in Bochum und Witten.<sup>1</sup> In meiner täglichen Arbeit wurde mir klar, wie individuell die letzte Lebensphase ist, wie unterschiedlich die Wünsche und Bedürfnisse der Betroffenen sind. Der eine starb ruhig im Gebet unter zärtlichen Berührungen seiner Frau, der andere kämpfte mit aller Kraft gegen den Tod und wurde dabei vom lauten Schluchzen seiner Liebsten begleitet. Es galt zu akzeptieren, dass nicht ich als Arzt, sondern der Patient und sein Umfeld über diesen letzten Weg bestimmen.

Viele Kollegen sehen das leider anders, wie der Fall von Gerhard\* zeigt, zu dem ich im Frühjahr 2008 gerufen wurde. Der einstige Klempner, fast 80 Jahre alt, liebte Angelteiche und endlose Wanderungen in der Natur. Irgendwann bemerkte eine seiner Töchter, dass er die Angel nicht mehr richtig halten konnte. Ein erfahrener Nervenarzt stellte die niederschmetternde Diagnose: Amyotrophe Lateralsklerose, kurz: ALS\*\*, sowie eine mittelgradig ausgeprägte Demenz\*\*\*. Die Beweglichkeit des Patienten nahm ab, immer wieder kam es zu Atemwegsinfektionen mit akuten Erstickungsanfällen.

Meist lehnte Gerhard jede Zuwendung ab, spuckte die ihm verabreichten Medikamente so gut er konnte wieder aus und schlug um sich. Manchmal lag er auch nur hilflos-apatich in seinem Bett. Er wurde inkontinent.\*\*\*\* Bald konnte man ihn nicht mehr allein lassen. Er fing an zu schreien, wollte nicht mehr essen und trinken und wurde schwächer und schwächer. Gerhard hatte genug von seinem Dasein auf Erden. Der Neurologe empfahl dringend die Anlage einer PEG-Sonde\*\*\*\*\*, anderenfalls würde er verhungern. Die Ehefrau stimmte dem ärztlichen Rat zu, denn der Neurologe sagte ja, die Magensonde sei alternativlos.

Als die Sonde\*\*\*\*\* angelegt war, versuchte Gerhard immer wieder, sich den Schlauch aus dem Bauch zu ziehen. Darauf-

\* Aus Gründen der ärztlichen Schweigepflicht wurden alle im Buch vorkommenden Fallberichte streng anonymisiert, Namen und Umstände verändert.

\*\* ALS, auch Immendorfer-Krankheit, geht mit Muskelabbau bis zur völligen Bewegungslosigkeit einher. Die Atemstörung führt letztlich zum Tod.

\*\*\* Hirnabbauerkrankung, 40 Prozent der Pflegeheimbewohner sind demenz, Tendenz steigend.

\*\*\*\* Inkontinenz bezeichnet die Unfähigkeit, Harn oder Stuhl zu halten.

\*\*\*\*\* PEG = perkutane endoskopische Gastrostomie = Magensonde durch die Bauchwand

\*\*\*\*\* Kostenpunkt für das stationäre Einsetzen einer PEG-Magensonde mit zwei Tagen Klinikaufenthalt: 2297,49 Euro. Bei ambulantem Ein-

hin wurden seine Arme am Bettgitter fixiert, wenig später waren sie wegen der unaufhaltsam fortschreitenden Erkrankung ohnehin kaum mehr beweglich. Mit abnehmender Muskelkraft wurde auch die Atmung schwächer. Eines Tages fand ihn die Ehefrau, nennen wir sie Gisela, blitzblau\* und nur noch ruckartig atmend in seinem Bett. Der Notarzt wurde alarmiert. Als das Rettungsteam wenig später eintraf, hatte Gerhards Herz bereits seit einigen Minuten aufgehört zu schlagen. Man kann sagen: Der Mann war klinisch tot. Das kam letztlich einer Gnade gleich.

Doch die Rettungsmannschaft begann mit der Wiederbelebung, der Notarzt legte einen Beatmungsschlauch in die Luftröhre, Elektroschocks brachten das Herz wieder zum Schlagen. Rasch war eine Infusion gelegt, kreislaufstützende Medikamente wurden verabreicht.\*\*

Also musste er weiterleben. Doch trotz umfangreicher Intensivtherapie in der Klinik gelang es nicht, Gerhard von der Beatmungsmaschine zu entwöhnen. Er wachte einfach nicht mehr auf. Zu lange hatte sein Hirn nach dem Herzstillstand keinen Sauerstoff mehr bekommen. Nach gut zwei Monaten Intensivabteilung ging es mit apparativer Beatmung und Notarztwagen wieder zurück nach Hause.\*\*\*

Fortan saß ein Pflorgeteam rund um die Uhr an Gerhards Bett. Das Wohnzimmer glich einer Intensivereinheit: Überall Infusionsständer, Beatmungsgeräte, Sauerstoffflaschen, piepsende Monitore, schlürpfende Absauggeräte und die vibrierende Spezialmatratze.

griff in einer Arztpraxis: 105 Euro + Kosten für die Sonde (ca. 90 Euro). Der Eingriff dauert etwa fünf Minuten.

\* Unter Medizinern geläufige Bezeichnung für eine tiefblaue Hautverfärbung, die schlimmsten Sauerstoffmangel anzeigt

\*\* Ein solcher Notarzteinsatz incl. Rettungswagen kostet z. B. im Ennepe-Ruhr-Kreis pauschal 1028 Euro.

\*\*\* Kosten für die dreiwöchige Intensivtherapie incl. Beatmung und Dialyse: 45 561,33 Euro, also 2 169,59 Euro pro Nacht

So lag Gerhard über ein Jahr lang zu Hause, viele Male unterbrochen von Noteinweisungen ins Krankenhaus.\* Diese waren immer wieder nötig, wenn es zu Erstickungsanfällen kam, weil der Beatmungsschlauch durch Schleim verstopft war. Solche äußerst leidvollen Zustände treten bei dauerbeatmeten Patienten nicht nur regelmäßig auf, sie gelten auch als deren häufigste Todesursache: Tod durch qualvolles Erstickten. Auch wurden in der Klinik immer wieder Lungen- oder Nierenbeckenentzündungen bekämpft.

Ab und an nahm Gerhards Gesicht Züge einer schmerzverzerrten Grimasse an, ansonsten konnte er praktisch keinen Muskel mehr bewegen.

Durch einen Bericht in der Zeitung wurde Gisela auf die Möglichkeiten einer palliativmedizinischen Versorgung zu Hause\*\* aufmerksam. Also trafen wir uns und führten lange Gespräche. Über die noch verbleibenden Therapieziele waren wir uns rasch einig, und vor allem darüber, dass eine Fortführung der künstlichen Beatmung Gerhards Vorstellungen von einer menschenwürdigen Existenz grundlegend widerspräche. Und dennoch, letztendlich über die Einstellung der Beatmung, das Ziehen des Schlauches entscheiden, das wollte Gisela nicht. Ihre Angst war zu groß. Wie oft hatte man ihr im Krankenhaus gesagt: »So etwas darf kein Arzt, das ist Mord!« Immerhin konnten wir uns auf eine Therapiebegrenzung einigen. Künftig kein Krankenhaus mehr und keine Antibiotika bei einer lebensbedrohlichen, Erlösung verheißenden Infektion. Nicht ohne Grund wird die Lungenentzündung als »Freund des alten Mannes« bezeichnet – der Tod findet zumeist leidlos im Koma statt.

Wenige Tage nach der Übereinkunft, es war ein Samstagvormittag, wurde ich zu Gerhard gerufen. Das Beatmungs-

\* z. B. zwölf tägige Intensivtherapie, Kosten: 22 055,66 Euro

\*\* Palliativmedizin = leidenslindernde Medizin. Ein Netzwerk aus Medizinern, Pflegekräften und ehrenamtlichen Helfer versucht, die Situation von Sterbenskranken zu verbessern (»Palliativnetz«).

gerät gebe Druckalarm, auch mit dem Pulsmonitor stimme etwas nicht. Das Bild, das sich bei meinem Eintreffen bot, werde ich niemals vergessen. Gerhard war bereits am Vortag gestorben, die Leichenstarre war vollständig ausgeprägt. Totenflecken am Körper bis zur mittleren Flanke. Niemand hatte seinen Tod bemerkt. Irgendetwas bewegte sich doch noch. Das Beatmungsgerät kämpfte gegen die Leichenstarre an und signalisierte Alarm, weil der Druck in der Lunge zu hoch war. Niemand hatte den bis ultimo verzögerten Tod bemerkt.

Der Intensivpflegedienst konnte der Krankenkasse dann auch noch diesen Tag mit rund 800 Euro in Rechnung stellen. Sinnlose, aber gut bezahlte Übertherapie; Rückfragen der Krankenkasse: keine.

Ein Extremfall, gewiss. Aber vergleichbare Fälle ereignen sich Tag für Tag in Deutschland. Die Übertherapie, das Geschäft mit der systematischen Missachtung des Patientenwillens, mit dem bis ultimo hinausgezögerten Sterben floriert. Der prominente Palliativmediziner Prof. Gian Domenico Borasio schreibt: *»Bis zur Hälfte aller Sterbenskranken erhalten Behandlungen wie zum Beispiel Chemotherapie, Bestrahlung, künstliche Ernährung oder Antibiotika, die ihnen nichts bringen.«*<sup>2</sup> Es wird also, denke ich, Zeit, die systematischen Missstände detailliert, freimütig und ohne Angst vor der erwartbaren Kollegenschelte zu benennen und in all ihren oft grausigen Konsequenzen aufzuzeigen. Darum habe ich mich nach reiflicher Überlegung entschlossen, dieses Buch vorzulegen.

Aufgabe der Medizin ist es, menschliches Leiden zu heilen oder zumindest zu lindern. Dieses Ziel wird ausgerechnet in der schwierigsten Phase des Lebens durch den Einsatz teurer Hightechtherapien oft komplett ins Gegenteil verkehrt. Statt Menschen am Lebensende so viel Lebensqualität wie möglich zu schenken, quält die moderne Medizin sie teilweise sogar gegen ihren Willen mit sündhaft teuren, oft überflüssigen und äußerst belastenden Therapien.



Der Fehler steckt dabei in unserem Gesundheitssystem, das Fehlanreize schafft, um Apparatedizin anzuwenden, immer neue Chemotherapien einzusetzen und große Eingriffe durchzuführen. Es liegt in der Logik des Systems, wenn Ärzte und die unter hohem Kostendruck arbeitenden Kliniken und Pflegedienste diese Rahmenbedingungen gezielt ausschöpfen. Übertherapie wird hierzulande honoriert und Leidensminderung bestraft – zumindest finanziell. Unser Gesundheitssystem ist krank.

Mit diesem Buch möchte ich einen Beitrag dazu leisten, unseren Blick wieder stärker auf den kranken Menschen zu richten: auf seine wahren Bedürfnisse und auf das medizinisch Sinnvolle. Es soll aufrütteln und den Blick schärfen für die Paradoxien eines Gesundheitssystems, das darauf ausgerichtet ist, menschliches Leben *»um jeden Preis«* zu verlängern, und dabei viel Leid in Kauf nimmt. Anhand vieler Beispiele aus meiner Praxis als Palliativarzt will ich aufzeigen, wie wir es besser machen können. Dieses Buch richtet sich an Patienten, Angehörige und Mediziner, aber ebenso an wache Bürger, Politiker und insbesondere Juristen. Den Patienten will ich Mut machen, ihren Willen klar zum Ausdruck zu bringen und durchzusetzen. Denn es ist ihr Recht, selbst zu bestimmen, ob, wie und mit welchem Ziel sie medizinisch behandelt werden. Und meinen Arztkollegen\* soll es als Anstoß dienen, ihr Handeln kritisch zu überdenken, ihren Patienten zuzuhören und dabei nicht auf die Gebührenordnung zu schießen. Anhand von mir begleiteter Schicksale schildere ich die Probleme am Lebensende bei Patienten mit schwersten Hirnschäden nach Krankheit oder Unfall, bei Krebs, aber auch bei Lungen-, Herz- oder Nierenversagen.

Als Palliativmediziner begleite ich zusammen mit meinem Team jährlich 400 Menschen bis zu ihrem Tod. Meine Auf-

\* Aus Gründen der besseren Lesbarkeit verzichte ich auf die gleichzeitige Verwendung männlicher und weiblicher Sprachformen. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichwohl für beiderlei Geschlecht.

gabe ist es, ihre Schmerzen und Beschwerden in hoffnungslosen Situationen so weit wie möglich zu lindern und ein Sterben in vertrauter Umgebung zu Hause zu ermöglichen. In ihrer Gesellschaft erlebe ich nicht nur viel Tragisches, sondern auch viele berührende und tröstende Momente, in denen es Menschen vergönnt ist, eine friedliche und schöne letzte Lebensphase zu verbringen. Meine Patienten sind meine Lehrmeister. Sie lehren mich, mit den Mitteln der modernen Medizin verantwortungsvoll umzugehen und Demut zu üben gegenüber dem, was unser Menschsein ausmacht: ein selbstbestimmtes und gutes Leben – bis in den Tod.

Leider ist dieser selbstbestimmte Tod in vertrauter Umgebung zu Hause viel zu wenigen Sterbenden vergönnt, wie eine Studie der Bertelsmann-Stiftung aus dem Jahr 2015 belegt. Darin wurden die Daten von über 900 000 Verstorbenen ausgewertet. Die Ergebnisse sprechen für sich: Jeder zweite Deutsche stirbt im Krankenhaus. Befragt nach dem gewünschten Sterbeort haben aber nur drei Prozent aller Befragten angegeben, dass sie ihre letzte Lebensphase tatsächlich in die Klinik verlegen wollen.

Schuld an dieser Diskrepanz sind die Zustände in allzu vielen deutschen Kliniken, wo operiert, katheterisiert, infundiert, bestrahlt, geröntgt und beatmet wird, was die Gebührenordnung für Ärzte an Heilbehandlungspositionen hergibt.

Deutschland ist Weltmeister, was die Anzahl an Intensivbetten angeht. Während hierzulande 34 Betten pro 100 000 Einwohner belegt werden wollen, sind es in Portugal gerade einmal vier. Für Unfallopfer nach Katastrophen mit vielen Schwerstbetroffenen, so suggeriert diese Zahl, ist Deutschland gut gerüstet. Doch obwohl Katastrophen selten sind, reicht die Bettenzahl für die deutsche Bevölkerung lange nicht aus. Denn immer kränkere und ältere Menschen werden mit immer ausgefeilterer technischer Spitzenmedizin ohne Mitspracherecht und leidend am Sterben gehindert. Und wird das Intensivbett für einen neuen Patienten gebraucht – kein Pro-

blem: Man verlegt die Intensivereinheit einfach ins heimische Wohnzimmer oder neuerdings in sogenannte »Beatmung-WGs«. Acht und mehr Sterbenskranke werden dort rund um die Uhr maximaltherapiert, damit auch im nächsten Monat die 22 000 Euro für die weitere Behandlung fließen. Die Rate heimbeatmeter Patienten hat sich in den letzten zehn Jahren verdreißigfacht.<sup>3</sup> Die Erklärung der zuständigen Fachgesellschaft: »*der demografische Wandel*« – wir sollen also 30-mal älter und kränker geworden sein. Ich frage mich ja eher, ob heute nicht 30-mal ältere und kränkere Menschen, die früher friedlich gestorben wären, in diesen Betten liegen.

Während Übertherapie friedvolles Sterben hinauszuzögern vermag, führt sie jedoch in vielen anderen Fällen sogar zu einem vorzeitigen Ableben. Denn das Zuviel an Medizin ist keinesfalls gesund. Sowohl in der Notfallmedizin wie auch in der Intensivmedizin ist bekannt: Je mehr Prozeduren bei einem Schwerstkranken durchgeführt werden, desto höher ist die Wahrscheinlichkeit für einen letalen Ausgang der Krankheit.<sup>4</sup> Und eine weithin beachtete Untersuchung ergab: In Gegenden mit höherer Behandlungskapazität wurden mehr Untersuchungen veranlasst, es erfolgten häufiger kleinere Eingriffe, und die Patienten wurden öfter im Krankenhaus behandelt – vor allem mit Intensivtherapie. Und dies alles führte dazu, dass die Patienten früher starben. Nicht selten quält und tötet Übertherapie.<sup>5</sup>

Fatale ökonomische Anreize führen zu einer qualvollen Fehlversorgung. Dagegen sollten verantwortungsvolle Mitglieder unseres Standes protestieren. Deshalb plädiere ich nicht nur für eine Kurskorrektur bei Kollegen, Kostenträgern und Politikern, sondern erbitte auch die Unterstützung der Leser. Reden Sie mit Ihrer Familie, mit Freunden und Bekannten. Holen Sie sich bei großen bzw. kritischen Eingriffen oder kostspieligen Therapieverfahren stets eine Zweitmeinung! Üben Sie sich in Renitenz gegenüber dem bestehenden System! Denn auch Sie könnten eines Tages Opfer einer dramatischen Fehlentwicklung sein und in dem Intensivbett liegen,

an dem sich die folgende Geschichte ereignete, die mir kürzlich zugetragen wurde.

Der Oberarzt steht mit einem Assistenzarzt am Bett eines greisen Mannes. Seine Atmung rasselt, der Puls ist schwach, der Schweiß steht ihm auf der Stirn. Ganz offensichtlich liegt er im Sterben. Ohne den Sterbenden anzusprechen, wendet sich der Oberarzt an seinen Assistenten und sagt: »*Hätten wir den doch gestern an die Beatmungsmaschine gehängt, wir hätten den Fall viel besser abrechnen können.*« Lachend verlassen sie das Krankenzimmer.\*

\* Das Krankenhaushonorar richtet sich im Wesentlichen nach den durchgeführten Prozeduren – hier ist die Beatmung eine Gelddruckmaschine. Der schlimme Aspekt dieses Ereignisses ist aber: Sterbende sind Lebende, sie hören bis zum letzten Augenblick. Unfassbar, wie sich der greise Mann gefühlt haben muss. Mich macht das traurig, aber auch wütend – deshalb gibt es dieses Buch.