

0 | SZ | Leben | 20.04.2009 18:30

## Was Würde kostet

Hunderttausende kranke Menschen werden über Magensonden am Leben erhalten. In der Pflege fehlt oft die Zeit, sie Löffel für Löffel zu ernähren, und die Industrie macht gute Geschäfte. Doch die Angehörigen fühlen sich bei der Entscheidung häufig unter Druck gesetzt

München - Seitdem Herr Knopp die Welt nicht mehr versteht, gibt es vieles, was er verdreht und vergisst, seine Brille zum Beispiel, seinen Namen, seine Vergangenheit. Aber dass mittwochs Suppentag ist, das weiß er noch, trotz der Demenz. Am Suppentag liegt der Geruch von Salz und Sellerie in der Luft, beim Essen klappern die Alten noch lauter mit den Tellern. Nur Herr Knopp hat keinen Teller vor sich. Ob er auch Suppe haben darf, fragt er deshalb die Pflegerin. "Nein", antwortet die, "Sie bekommen doch schon was." Da wird Herr Knopp wütend und schlägt mit der knorrigen Hand auf den Tisch. Wie soll einer, der die Welt nicht mehr versteht, auch wissen, dass die Sonde, der Schlauch mit der bräunlichen Pampe, der neben ihm vom Infusionsständer baumelt, direkt in seinen Magen führt?



Magdeburg, am Vormittag. Uwe K. hat Hunger, das spürt seine Frau Doris genau, trotzdem starrt er sein Frühstück nur stumpf an. Er weiß nicht mehr, was man mit einem Ei oder einem Joghurt anstellt und erst recht nicht, wie er das in seinen Magen bekommt. "Uwe-Stuwe", ruft ihn seine Frau, da öffnet er den Mund wie ein kleiner Vogel und lässt sich füttern. Er schmatzt zufrieden, als er den Joghurt schmeckt, beim Ei zieht er eine Grimasse, seine Frau lacht. Es gibt nicht viele Momente, in denen ihr Mann noch Regungen zeigt. Mit 67 Jahren ist er schon im Endstadium der Demenz, oft vergisst er sogar, dass er überhaupt Appetit hat. Ärzte und Pfleger wollten ihm deshalb eine Magensonde legen, aber Doris K. lehnte ab, schließlich ist Geschmack der letzte Sinn, der ihm bleibt. "Sie wollen wohl, dass ihr Mann verhungert", sagten da die Ärzte, und im Heim formulierten sie es wenigstens noch als Frage: "Wollen Sie ihn verhungern lassen?"

Verhungern, das klingt so viel qualvoller, als wenn ein Mensch einfach stirbt. Woran auch immer. Verhungern macht Angst, es klingt nach schleichendem Dahinsiechen, es löst Schuldgefühle aus. Es hat in einer satten, einer übersättigten Gesellschaft wie der deutschen keinen Platz - und doch kreisen Geschichten wie die von Herrn Knopp, mit der Sonde, und von Uwe K., ohne Sonde, und von Hunderttausenden anderen Pflegebedürftigen, denen jedes Jahr in Deutschland eine Magensonde gelegt werden soll, ständig um dieses Wort: verhungern. Und nur ein paar Tage mit diesen Menschen lassen einen die schicksalhafte Dimension erahnen: Mit der Sonde können sie leben, zumindest ihr Körper kann es, obwohl sie vielleicht sterben wollen. Ohne Sonde könnten sie sterben, obwohl sie vielleicht leben wollen, wer weiß das schon. Es ist vor allem eine Entscheidung für Angehörige, die von der Frage gequält werden, ob sie einen geliebten Menschen sterben lassen wollen, obwohl sie seinen Tod durch Zwangsernährung hinauszögern könnten. Ob sie mit der Entscheidung über das Sterben leben können.

Die Würde den meisten wahrscheinlich leichter fallen, wenn sie einen Arzt wie Rolf Hirsch an ihrer Seite hätten. Hirsch ist Professor für Geriatrie, Altersheilkunde, an den Rheinischen Kliniken Bonn und einer der renommiertesten deutschen Wissenschaftler auf dem Gebiet der Magensonden. In der Fachsprache heißen diese Schläuche, die durch ein Loch in der Bauchdecke direkt in den Magen gesteckt werden, PEG-Sonden, kurz für "Perkutane Endoskopische

Gastroskopie". Ein solcher Schlauch liegt, zu Vorfürhrzwecken, bei Professor Hirsch im Büro, einem Raum voller Akten und Bücher und Spielzeug, das in den Regalen drapiert ist, als sollte es dem Hauch von Lebensende auf der Station etwas entgegensetzen. Auf der Suche nach Unterlagen wirbelt Hirsch durch das Zimmer, in dem er so ziemlich alles gesammelt hat, was über Sonden geschrieben worden ist. Er schätzt, dass in Deutschland jedes Jahr 140 000 PEGs gelegt werden, davon 70 Prozent bei Heimbewohnern. Und er schätzt, dass die Industrie damit jeden Monat 45,5 Millionen Euro verdient. "PEG-Sonden sind nicht per se schlecht", sagt er, nach einer Operation oder bei jungen Menschen könnten sie Leben retten. Dann macht Hirsch endlich Halt bei seinem Gerenne durchs Büro und sagt, es sei aber ein offenes Geheimnis, dass PEGs bei alten Menschen "pflegeerleichternde Maßnahmen" genannt werden. "Die Lebensqualität der alten Menschen wird durch eine Sonde nicht verbessert. Nur die Angehörigen werden beruhigt und die Pfleger entlastet." Mit diesen Worten lässt sich Hirsch in einen Drehstuhl fallen. Direkt vor den Abreißkalender, auf dem an diesem Tag der Spruch steht: "Kein Ziel ist hoch genug, unwürdige Methoden zu rechtfertigen."

Irgendwann wird es einem Pfleger in dem privaten Pflegeheim im Norden von München zu viel mit Herrn Knopps Gejammer wegen der Suppe, er schiebt ihn in den Flur. Da sitzt der alte, dünne Mann nun, 80 Jahre alt, ein Leben als Vater dreier Kinder und erfolgreicher Physiker hinter sich - und nun, am Ende, bleibt ihm nur ein Schlauch-Ende, das aus seinem Pullover herausbaumelt wie eine Nabelschnur. Herr Knopp ist fast so hilflos wie ein Baby, deshalb möchte seine Frau auch seinen wahren Namen nicht in der Zeitung lesen; ohne die Maschinen und Windeln und Pfleger könnte er nicht leben. Er wäre ja auch fast gestorben im Winter, als er nach einem Sturz mit Knochenbrüchen und Lungenentzündung und Nierenversagen und Parkinson im Krankenhaus lag.

Seine Frau sagt, dass sie ihn sterben lassen wollte, dass sie fühlte, dass er nicht mehr mochte, dass sie von Anfang an gegen die Sonde war. "Ist doch sinnlos, so einen mit allen möglichen Schläuchen wieder aufzumöbeln", sagt sie und schlägt die Hände vors Gesicht, das tut sie fast unentwegt, wenn sie über die Sonde und ihren Mann redet und darüber, wie sie Nein sagte, immer wieder Nein. Frau Knopp ist 76 Jahre alt, sie hat Depressionen, sie stand ganz allein gegen die Ärzte und gegen die Frage: Wollen Sie Ihren Mann verhungern lassen? Er verhungerte dann nicht. Er lebt immer noch, in dem Pflegeheim bei München, mit einem Loch im Bauch, in das sieben Stunden am Tag das Leben in Form eines bräunlichen Breis tropft.

Der Fall von Herrn Knopp ist für Professor Hirsch ein typischer Fall - denn er zeigt, warum am Ende so oft ein Mensch mit Magensonde lebt, überlebt, obwohl die Angehörigen das eigentlich abgelehnt hatten; obwohl fast niemand in Deutschland an einer Sonde alt werden möchte: Laut Deutscher Hospiz Stiftung wollen 90 Prozent aller Menschen künstliche Ernährung in ihren Patientenverfügungen ausschließen. Doch wenn es darum geht, über den Tod anderer zu entscheiden, sieht das anders aus. "Dann muss man das Sterben aushalten, und sterben kann Wochen dauern", sagt der Professor. Das aber können die wenigsten - erst recht nicht, wenn Ärzte sie vom Gegenteil überzeugen wollen. Das Gegenteil, das Leben an einer Sonde, schenkt dem Sterbenden im Schnitt 7,5 Monate mehr. "Aber es ist immer ein Albtraum", sagt Hirsch.

Der Albtraum kann zum Beispiel aussehen wie bei Herrn Knopp, der die Sonde nicht wollte, sie herausriss und daraufhin wochenlang am ganzen Körper fixiert wurde. Wie eine Mumie, eine lebende, gezwungenermaßen. Herr Knopp bettelte immer wieder um Kekse und um eine Wurstsemmel. Stattdessen bekam er immer wieder nur einen neuen Sondenbeutel. Nach sieben Wochen, da war er schon zurück im Pflegeheim, hielt seine Frau es nicht mehr aus. Heimlich fütterte sie ihn mit Brei. "Du kannst ja essen", sagte sie, und er sagte: "Ich habe nie etwas anderes behauptet." Trotzdem weigern sich die Pfleger, Herrn Knopp essen zu lassen wie alle anderen. Suppe zum Beispiel. Er könnte sich ja verschlucken und sterben.

Experten schätzen, dass mindestens ein Drittel aller PEG-Sonden in Deutschland nicht aus medizinisch notwendigen Gründen gelegt oder, nach einer vorläufigen Notwendigkeit, beibehalten wird - sondern, weil es die Pflege leichter macht. Und damit billiger. Professor Hirsch spricht in diesem Zusammenhang von "Körperverletzung", der Münchner Pflegeexperte Claus Fussek benutzt sogar das Wort "Folter". Selbst bei Europas Marktführer für Sondennahrung, Pfrimmer Nutricia in Erlangen, sagt Sprecherin Dagmar Dehler: "Eine Sonde darf nur Ultima Ratio sein." Zuvor sollten essgestörte Menschen so lange wie möglich mit angereicherten Speisen oder mit hochkalorischer Trinkkost ernährt werden. "Mit Trinknahrung verdient Pfrimmer ja auch Geld", fügt Dehler hinzu. Dennoch spricht sie damit einen entscheidenden Punkt an: Alte, depressive oder verwirrte Menschen zu füttern, kostet

neben Geld auch noch Zeit, Geduld, Zuwendung - Güter, die in Pflegeheimen meist Mangelware sind, mit ihnen lässt sich schließlich nichts verdienen. Ob jemand über eine Sonde ernährt wird, ist damit nicht nur eine ethische Abwägung. Sondern vor allem eine ökonomische.

Uwe K. zum Beispiel war ökonomisch gesehen ein Ärgernis für sein Heim. Als er dorthin kam, war er so unglücklich, dass er kaum aß, "als ob er Liebeskummer gehabt hätte", sagt Doris K. Die attraktive, blonde Frau ist 56, aber wie sie da sitzt, am Bett ihres Mannes in ihrem alten Haus in Magdeburg, einen Sonnenstrahl im Rücken, sieht sie mindestens zehn Jahre jünger aus; und das bei allem, was sie durchgemacht hat. Ihr Mann war erst 60 Jahre alt, als er an Alzheimer erkrankte, mitten im Leben vergaß er sich selbst. Damals kündigte Doris K. ihren Job und pflegte ihn, bis sie nicht mehr konnte, bis er das Haus verwüstete, die Familie nicht mehr schlafen ließ und seine Frau für den Hund hielt. Dass alles noch schlimmer werden könnte, hätte sie nie gedacht - aber dann kam dieser Tag vor zwei Jahren, von dem sie sagt, dass es der schlimmste ihres Lebens war.

Uwe K. hatte wieder nicht essen wollen und war aggressiv geworden, deshalb hatte das Heim sie gerufen. Aber als sie dort ankam, war es zu spät. Da hatte er schon vor Wut einen Tisch umgeworfen und eine Pflegerin am Arm gepackt, und Doris K. sah gerade noch, wie ihr Mann abgeführt wurde: ein demenzkranker Pflegefall in Handschellen, tränenüberströmt, durchnässt. Die Polizei fuhr ihn in die Psychiatrie im Universitätsklinikum, dort wurde er fixiert, und damit die Situation sich nicht wiederholte, wollten ihm die Ärzte eine Magensonde legen. So folgten auf den schlimmsten Tag im Leben von Doris K. die schlimmsten Wochen ihres Lebens. Sie wollte keine Sonde für ihren Mann, sie wollte, dass sich die Ärzte und Pfleger Zeit nehmen. "Bei mir hat er immer gegessen, das war eine Frage von Geduld", sagt sie. Aber das mit der Geduld interessierte wohl keinen. Die Ärzte fragten, ob sie ihren Mann verhungern lassen wolle. Das Heim erklärte, ohne PEG dürfe Uwe K. nicht zurückkommen. Die Klinik wollte ihr die Vormundschaft nehmen - das ist möglich, wenn der Betroffene seinen eigenen Willen nicht in einer Patientenverfügung festgehalten hat: Dann müssen Ärzte und gesetzliche Betreuer gemeinsam den mutmaßlichen Willen des Patienten ermitteln. Können sie sich nicht einigen, entscheidet das Gericht. Die Deutsche Hospiz Stiftung verweist auf eine Umfrage, wonach 34 Prozent der Vormundschaftsrichter die Beendigung künstlicher Ernährung als aktive Sterbehilfe betrachten. Und damit als verboten.

Doris K. hatte Glück: Das Gericht unterstützte sie, und am Ende nahm sie ihren Mann zurück nach Hause. Ohne Sonde. Dort liegt er nun, in seiner grünen Melonen-Bettwäsche, zu seinen Füßen der Hund, auf ihm die Sonne, neben ihm Schokolade und ein Strauß Tulpen. Und natürlich seine Frau, einen leer gegessenen Teller mit einer Eierschale und einem Joghurtbecher in der Hand. Seine Frau, die ihn noch heute "Uwe-Stuwe" nennt und "Schönster", wie am Anfang. Seine Frau, die zum Schluss alles aufgegeben hat, um ihm ein Leben ohne Sonde zu ermöglichen - oder ein Sterben? Wenn Doris K. von Uwes Vergangenheit spricht, sagt sie "zu Lebzeiten", obwohl er doch noch atmet, blinzelt, schluckt. Manchmal ist nicht klar, wessen vergangene Lebzeiten sie meint.

Ein Windstoß fährt durchs Fenster in Rolf Hirschs Büro in Bonn und bringt die Gondeln eines Spielzeugkarussells auf dem Sims zum Schaukeln. In den Rheinischen Kliniken, sagt der Professor, wäre eine Geschichte wie die von Uwe K. aus Magdeburg nicht passiert und auch nicht so eine wie die von Herrn Knopp aus München. Er kennt diese Fälle: Fälle, in denen Angehörige von Ärzten und Pflegern bedrängt werden, allerdings auch Fälle, in denen Angehörige die Pfleger bedrängen oder in denen die Pfleger die Ärzte bedrängen. "Da gibt es alle Konstellationen", sagt er, letztlich versuche jeder, die Verantwortung abzugeben. In den Rheinischen Kliniken werden PEGs deshalb nur noch gelegt, nachdem ein Ethik-Koncilium zusammengetreten ist, in dem Ärzte, Pfleger und die Familie Pro und Contra abgewägt haben.

Das wird, sagt Hirsch, in Deutschland immer mehr zur Regel, damit sei auch der Umgang mit PEGs sensibler geworden. "Heute werden die nicht mehr so leicht gelegt wie vor fünf Jahren", sagt er und dreht sich hin und her in seinem Drehstuhl vor dem Abreißkalender. Erst da fällt auf, wie vergilbt das Papier ist und dass der Spruch darauf vom Juni 2006 ist. Rolf Hirsch hat ihn seitdem nicht abgerissen. Damit er immer und immer wieder daran erinnert wird: "Kein Ziel ist hoch genug, unwürdige Methoden zu rechtfertigen."

Foto:ddp