usik ist sein Leben. Sie füllt ihn aus, sie treibt ihn sie bringt ihn zur Ruhe. Keine Musik, kein Leben. So einfach ist die Gleichung für Wilson De Oliveira. Als bei dem heute 70 Jahre alten Saxophonisten vor neun Jahren Mandelkrebs festgestellt wurde, machten ihm die Arzte keine Hoffnung, dass er sein Instrument je wieder würde spielen können - zu schwerwiegend würden die Folgen der lebensnotwendigen Operation sein. De Oliveira hat den Rat der Arzte ausgeschlagen, sich operieren und im Anschluss bestrahlen zu lassen - stattdessen hat er nach alternativen medizinischen Lösungen gesucht. Dafür war er bereit, ein großes Risiko einzugehen. Im besten Fall würde er weiter musizieren können. Im schlimmsten mit dem Leben zahlen. Letzteres nahm er in Kauf.

Der Musiker, der unter anderem lange Jahre Saxophon-Solist bei der hr-Bigband war und bis heute die Frankfurt Jazz Big Band leitet, hat erlebt, was viele Patienten vor ihm schon durchgemacht haben. Die Schwierigkeit, eine Entscheidung zu treffen, von der nichts Geringeres abhängt als das eigene Leben. De Oliveira ist zudem ein eigenwilliger Patient. Er holt sich nicht eine, nicht zwei, sondern gleich 15 zusätzliche Meinungen ein. Einfach weil er nicht glauben will, was die Arzte ihm sagen: dass der kleine Knubbel an seinem Hals, den er einige Wochen zuvor entdeckt hat, das Potential habe konnte, ihm das Leben zu nehmen, das er bisher kannte. De Oliveira, Vollblutmusiker und Lebemann, beginnt, anerkannte Behandlungsmethoden gegen solche abzuwägen, deren Wirksamkeit in der Fachwelt heftig um-

Der Knubbel bekommt schnell einen medizinischen Namen: Plattenepithelkarzinom. Eine aggressive Krebsart. So aggressiv, dass die Arzte ihm prophezeien, dass er nur noch sechs Monate zu leben hat, sollte er nichts unternehmen. Die Arzte drängen zur Eile. Der Tumor hat schon gestreut. Bei einer Operation soll ihm ein Teil des Gaumens entfernt werden - De Oliveira müsste das Sprechen, Schlucken und Essen neu erlernen. Das Saxophonspielen wäre nicht mehr möglich. "Ob ich mein Leben in dieser Form erhalten wollte, musste ich mir überlegen", sagt er.

Der Musiker und seine Partnerin Melanie Schwesig reisen in den Wochen nach der Diagnose von Klinik zu Klinik. Die Neunundvierzigjährige dokumentiert jedes einzelne Gespräch in einem kleinen Büchlein, führt Listen. Melanie Schwesig ist Ingenieurin. Es liege in ihrer Natur, komplizierte Sachverhalte analytisch zu bewerten, Vor- und Nachteile aufzulisten. "Das war wie ein kleines Medizinstudium", sagt sie. Aber die Zeit rennt ihnen davon. Nichtstun bedeutet den sicheren Tod, aktiv werden im

Umkehrschluss nicht automatisch, wei-

Als Patient habe er sich manchmal überfordert gefühlt, erinnert sich De Oliveira. Zu viele verschiedenen Meinungen, zu viele verschiedene Ansätze, zu viel Ungewissheit. Irgendwann habe er von einem Arzt gehört, der Tumore dieser Art auch ohne Gaumen-Operation behandelt, erinnert sich De Oliveira.

Er reist nach Oberbayern zu Karl Aigner. Der heute 72 Jahre alte Professor stellt dem Musiker erstmals in Aussicht, trotz der Erkrankung weiter Saxophon spielen zu können. Aigner arbeitet am Medias-Klinikum, einer Privatklinik. Wer zu ihm kommt, trägt die Behandlungskosten selbst. Die Methoden, mit denen der onkologische Chirurg arbeitet, werden in Fachkreisen kritisiert. Sie haben ihre Wirksamkeit noch nicht in

So fühlt es sich an,

eine Entscheidung

Die Arzte sind sich einig:

Wenn er weiterleben will,

Von Marie Lisa Kehler

muss er sich operieren lassen.

Aber der Patient weigert sich.

fürs Leben zu treffen

anerkannten Studien bewiesen. De Oliveira ist das in diesem Moment egal. Der Wunsch nach einer schonenden Behandlung, die ihm unter Umständen zwar nicht das Leben rettet, wohl aber über einen längeren Zeitraum die Lebensqualität erhält, ist größer als all seine Bedenken. Der Tumor ist in der Zwischenzeit gewachsen, das Musizieren fällt ihm schwerer, die Tone klingen nicht mehr kraftvoll, wollen ihm nicht mehr gehorchen. Normalerweise lebt Musik durch De Oliveira - normalerweise lebt De Oliveira durch die Musik. Jetzt fürchtet er um sein Leben.

Auf der Rückfahrt aus der Klinik versteht er, was er eigentlich schon längst weiß: Er will und kann nicht ohne die Musik sein. De Oliveira entscheidet sich für die Behandlungsform, die Professor Aigner "regionale Chemotherapie"

nennt. Hierfür wird durch die Leiste ein Katheter in die Nähe des Tumors gebracht und die Chemo-Medikamente hochdosiert und gezielt in den Tumor eingespritzt. "Das hat den Vorteil, dass die Medikamente konzentriert ankommen." Das Tumorgebiet werde zwischen fünf und zehn Minuten förmlich mit dem Medikament "geflutet", wie der Mediziner sagt. Die richtige Dosierung zu finden sei die Herausforderung. "Wenn man es zu langsam gibt, wirkt es nicht, gibt man es zu schnell, zischt es durch."

Der Professor weiß, dass viele Patienten, die zu ihm kommen, verunsichert sind wegen der fehlenden Nachweise zur Wirksamkeit. Und das, obwohl er seit 30 Jahren auf diesem Gebiet praktiziert. Das wolle er jetzt nachholen, versichert er. Bald schon.

Auch Wilson De Oliveira wurde von seinen Arzten gewarnt, diese Form der Therapie den wissenschaftlich fundierten Methoden vorzuziehen. Auch Elke Jäger, Chefärztin der Onkologie am Krankenhaus Nordwest, gehört zu den Arzten, die die Methode von Aigner scharf kritisieren. Da es sich um eine Privatklinik handele, sei es aber rechtlich erlaubt, Behandlungsverfahren anzuwenden, die bisher noch nicht anerkannt seien, sagt sie. Der Arzt müsse diese verantworten.

Jäger weiß, wie kompliziert Entscheidungen für Patienten mitunter sein können, wenn Arzte sie mit verschieden Behandlungsansätzen konfrontieren. Damit die Patienten nicht durch medizinische Überzeugungskämpfe verunsichert werden, rät sie Patienten, bei einer Krebsdiagnose ein zertifiziertes onkologisches Zentrum aufzusuchen. Dort seien Arzte verschiedenster Fachrichtungen verpflichtet, in einer Tumorkonferenz über die optimale Behandlung des einzelnen Patienten zu diskutieren und auch Methoden zu berücksichtigen, die das Krankenhaus unter Umständen selbst noch gar nicht anbieten kann. "Diskussionen fechten wir untereinander aus, so dass der Patient mit den Kontroversen nicht konfrontiert wird", sagt sie. Am Ende stehe immer eine Empfehlung - ein Konsens, zu dem verschiedene Arzte gekommen sind. Sollte ein Patient zusätzlich noch eine weitere Meinung eingeholt haben, bietet Jäger an, mit dem Kollegen zu sprechen, um gemeinsam zu einem Entschluss zu kommen und so dem Patienten bei seiner Entscheidungsfindung zur Seite zu stehen.

Auch Susanne Weg-Remers, Leiterin des Deutschen Krebsforschungszentrums mit Sitz in Heidelberg, bewertet Aigners Behandlungsmethode kritisch. Die regionale Chemotherapie hat bei ganz bestimmten Tumoren und Erkrankungssituationen einen Stellenwert", sagt sie. Aber eben nicht bei allen. Und solange die Wirksamkeit und Unbedenklichkeit in einer bestimmten Situation nicht im Rahmen einer Studie wissenschaftlich geprüft seien, gehe der Patient ein Risiko ein - insbesondere wenn er anerkannte Therapieformen ausschlage. Trotzdem sagt sie: "Es ist eine legitime Entscheidung, die der Patient treffen kann, es handelt sich schließlich um sein eigenes Leben."

Zeit zurück, in denen er als Patient das Gefühl hatte, zwischen medizinische Fronten geraten zu sein. Oft habe er seine Entscheidung für die Therapieform verschwiegen - aus Angst vor den Reaktionen der Arzte, erzählt er. Neun Jahre nach der Diagnose können bei ihm keine Krebszellen mehr nachgewiesen werden. Seit der Behandlung ist kein Tag vergangen, an dem er nicht Saxophon gespielt hat. Er sagt: "Musik ist alles."

De Oliveira denkt nur ungern an die

Musik ist sein Leben: Wilson De Oliveira erkrankte an einem aggressiven Krebs und entschied sich für eine alternative Behandlungsmethode. Foto Lucas Bāuml



Entschlossen: Marianne Hellriegel macht zwei Krankenhäusern Vorwürfe. Foto Frank Röth

## Kampf einer Witwe

Marianne Hellriegel glaubt, dass ihr Mann wegen einer Infektion bei einer Operation starb

Witwe - allein diese fünf Buchstaben auszusprechen fühlt sich für sie falsch an. Sie selbst bezeichnet sich als Hinterbliebene. Weil sie sich genau so fühlt. Als jemand, der allein weitermachen, allein weiterkämpfen muss. Zwei Jahre liegt es zurück, dass ihr Mann verstorben ist. Sie ist davon überzeugt, dass sein früher Tod hätte verhindert werden können. Mehr noch: Sie vermutet, dass bei einem Routineeingriff am Herzen durch "unsachgemäße Bedienung eines Medizingerätes" Bakterien in den Körper ihres Mannes eindringen konnten, die ihn letztlich so schwächten, dass seine Organe versagten. "Mir geht es darum, dass gravierende Schwachpunkte aufgedeckt werden", sagt sie. Und dafür ist sie bereit, zu kämpfen.

Marianne Hellriegel ist eine zierliche Frau, ihr Händedruck ist leicht. Sie wirkt entschlossen, fast trotzig, wenn sie über die vergangenen Monate redet. Vor ihr liegt ein dicker Aktenordner. Sie hat die vielen Schreiben säuberlich abgeheftet, hat sich Notizen gemacht. Die Fünfundsechzigjährige wirft gleich zwei Krankenhäusern im Rhein-Main-Gebiet vor, eine Mitverantwortung am Tod ihres Mannes zu tragen. Zum einen der Kerckhoff-Klinik in Bad Nauheim, zum anderen dem Cardiologischen Centrum Bethanien am Agaplesion Markus Krankenhaus in

Rückblick: Es ist das Jahr 2014, als Wolfgang Hellriegel sich in der Kerckhoff-Klinik vorstellt. Bei einer vorherigen Untersuchung kam heraus, dass eine seiner Herzklappen ersetzt werden muss. "Die Operation wurde als Routineeingriff dargestellt, ähnlich gefährlich wie eine Blinddarmoperation", erinnert sich Marianne Hellriegel. Ihr Mann zögert nicht lange. Er willigt in den Eingriff am offenen Herzen ein. Wolfgang Hellriegel wird für die Dauer der Operation an eine Herz-Lungen-Maschine angeschlossen, außerdem kommt ein Hypothermiegerät zum Einsatz. Das Gerät, auch Heater-Cooler-Unit genannt, soll helfen, den Körper des Patienten während der Operation herunterzukühlen. Zwei Wochen nach dem Eingriff kann er die Klinik wieder verlassen, nach wenigen Monaten steht er wieder voll im Leben. "Es ging ihm sehr gut", erinnert sich Marianne Hellriegel.

November 2016: Nur eine wenige Zentimeter lange Narbe erinnert an den Eingriff. Wolfgang Hellriegel, "ein Kerl wie ein Baum", arbeitet viel, ist für Geschäftsreisen in der ganzen Welt unterwegs. Nach einem langen Flug klagt er nach der Landung am Frankfurter Flughafen über Schmerzen. Der damals 66 Jahre alte Patient wird in das Cardiologische Centrum Bethanien am Markus Krankenhaus eingeliefert. "Es gab den Verdacht auf einen Herzinfarkt oder eine Lungenembolie", erinnert sich Marianne Hellriegel. Nichts davon sollte sich bestätigen. "Dann begann die viermonatige Warteund Diagnosegeschichte", erinnert sie sich. Bei einer Ultraschalluntersuchung zeigen sich laut Marianne Hellriegel schon infektionsverdächtige Strukturen an den Aortenklappen, die auf einen Bakterienbefall hindeuten. Eine Antibiotika-Kur wird eingeleitet - und wenig später abgebrochen.

## Bis eine Infektion ausbricht. vergehen oft Jahre

Wolfgang Hellriegel geht es immer schlechter. Ehefrau Marianne lässt ihn zurück in die Kerckhoff-Klinik verlegen. Dort wird er noch einmal operiert. Im Februar 2017 verstirbt er an Multiorganversagen. Seine Frau willigt einer Untersuchung der eingesetzten Herzklappe ein. Diese, so heißt es in dem Bericht, weist einen "hochgradigen" Bakterienbefall auf.

Die Fünfundsechzigjährige beginnt zu recherchieren. Was sie im Internet unter dem Stichwort "Mycobacterium Chimaera" findet, lässt sie nicht mehr an einen "schicksalhaften Tod" glauben. Das bei der Operation verwendete Hypothermiegerät steht im Verdacht, in einigen Fällen einen Bakterienbefall verursacht zu haben. Durch den Wärmetauscher zirkuliert Wasser. Dieses kommt zu keinem Zeitpunkt in Verbindung mit dem Blut-

kreislauf des Patienten. Doch, so die Vermutung, können durch fehlerhaftes "Wasserqualitätsmanagement" in Ausnahmefällen Mykobakterien durch die Luft in den Körper gelangen. Bis eine Infektion ausbricht, vergehen oft Jahre.

Zwischen April 2015 und Oktober 2018 wurden beim Robert-Koch-Institut elf Fälle gemeldet, bei denen eine Verbindung zwischen dem Einsatz eines solchen Gerätes und einer Infektion vermutet wird. Das Bundesamt für Arzneimittel und Medizinprodukte warnt ebenfalls vor einem möglichen Zusammenhang zwischen Hypothermiegeräten und einem Infektionsrisiko mit Mykobakterien.

Marianne Hellriegel liest all diese Warnhinweise und merkt, wie die Wut kurzzeitig die Trauer verdrängt. Sie wirft der Kerckhoff-Kinik vor, das Risiko verschwiegen zu haben. Den behandelnden Arzt des Bethanien-Krankenhauses hingegen konfrontiert sie mit dem Vorwurf, den Bakterienbefall zu spät erkannt zu haben. Hellriegel sucht Rat bei der Gutachter und Schlichtungsstelle der Landesärztekammer. Diese wird von Juristen geleitet. Die Vorwürfe werden einem fachspezifischen Sachverständigen zur Begutachtung übergeben. Für den Antragsteller entstehen keine Kosten.

## Die Empfehlungen des Herstellers seien eingehalten worden

Der Gutachter kommt im Fall Hellriegel zu dem Ergebnis, dass zum Zeitpunkt der Operation "keine Kenntnis-von den Problemen durch die verwendeten Apparate bestand oder hätte vorhanden sein müssen". Die Herstellerempfehlungen für den Umgang mit dem Gerät seien eingehalten worden. Eine erste behördliche Warnung, dass das Gerät womöglich anders hätte gewartet werden müssen, habe es erst im Jahr 2015 gegeben. Die Operation lag zu diesem Zeitpunkt schon ein Jahr zurück.

Im Gutachten wird zudem eine Einordnung vorgenommen: Europaweit seien im Jahr 2014 zehn solcher Fälle bekannt gewesen, vier Patienten überlebten den Bakterienbefall nicht. Bei den betroffenen Patienten handelt es sich laut Aussage des Sachverständigen um ein "sehr kleines Kollektiv" gemessen daran, dass allein in Deutschland jährlich bis zu 100 000 Herzoperationen durchgeführt werden. Der Klinik sei nichts vorzuwerfen.

Marianne Hellriegel hat die Sätze unterstrichen und mit wütend geführtem Bleistift zwei Worte und ein Ausrufezeichen an den Rand geschrieben. "Falsche Folgerung" steht da. "In einer Züricher Klinik, einer holländischen und einer englischen war das Problem schon bekannt", sagt sie. "Ich will nicht erzwingen, dass ein Fehler eingesehen wird, ich will nur, dass eine Schwachstelle aufgedeckt wird."

Eine Sprecherin der Kerckhoff-Klinik kommentiert den konkreten Fall nicht. schreibt aber: "Die Kerckhoff-Klinik ist ihren Pflichten direkt nach Bekanntwerden des Risikos umfangreich nachgekommen." Dabei richte man sich "nach Richtlinien und Empfehlungen übergeordneter Fachgesellschaften und Verbände", darunter auch jenen des Bundesamts für Arzneimittel und Medizinprodukte. Alle Vorgaben im Zusammenhang mit dem Einsatz von Hypothermiegeräten seien zügig befolgt worden.

Marianne Hellriegel akzeptiert das Ergebnis, verstehen kann sie es aber nicht. Sie hat ein weiteres Mal den Gutachterausschuss eingeschaltet. Diesmal um überprüfen zu lassen, ob im Cardiologischen Centrum Bethanien der Befall durch die Bakterien schneller hätte erkannt und bekämpft werden müssen. Ein externer Sachverständiger soll diese Vorwürfe nun prüfen.

Unabhängig vom Ergebnis: Hellriegel weiß, dass nichts das Geschehene andern wird. Ihr Mann ist tot. Sie erwartet keine Entschädigung, noch nicht einmal eine Entschuldigung. Vielmehr will sie erreichen, dass Patienten wachsamer begegnet und mit Sorgfalt gearbeitet wird. Der Kampf hat sie Kraft gekostet, von dem Verlust abgelenkt hat er sie nicht. "Die Trauerarbeit findet ja trotzdem MARIE LISA KEHLER statt."