

Dr. med. Alexander Lux, Facharzt für Innere Medizin, Palliativmedizin und Hausarzt in einer Gemeinschaftspraxis in Mühlheim an der Donau, Landkreis Tuttlingen

Palliativarbeit braucht die Wahrheit

Den Angehörigen zu Hause bis zum Tod zu begleiten ist ein Liebesdienst, der viel Kraft kostet. So wie ich es wahrnehme, erleichtert er aber die anschließende Trauerarbeit sehr, weil man für seinen Angehörigen getan hat, was man konnte.

Palliativ bedeutet, dass es nicht mehr um einen Heilungsprozess und eine Lebensverlängerung geht, sondern um die Frage, wie die Symptome der unheilbaren Krankheit, so wie Schmerzen, gelindert werden können und eine bestmögliche Lebensqualität erreicht werden kann.

Bei der Palliativversorgung muss man zwischen der Allgemeinen Ambulanten Palliativen Versorgung ‚AAPV‘ und der Speziellen Ambulanten Palliativen Versorgung ‚SAPV‘ unterscheiden. Die AAPV läuft in der Regel über die Hausärzte und den Hauspflagedienst. Das kann eine Sterbebegleitung bei einem alten Menschen sein, der relativ symptomfrei stirbt, zum Beispiel an Altersschwäche. Also bei jemand, der weder eine besondere Schmerztherapie braucht noch besondere Wundverbände, der einfach alt ist und betreut wird. Das war immer schon und ist auch heute noch eine Kernaufgabe der hausärztlichen Versorgung.

Im Zuge der Professionalisierung der Palliativmedizin haben sich viele Hausärzte für die allgemeine Palliativversorgung weitergebildet. Damit hat sich die Scheu vor dem Einsatz von Morphinen in den letzten Lebenswochen eines Sterbenden gelegt. Es gibt auch die grundsätzliche Erkenntnis, dass man jemandem nicht im Sterbeprozess Flüssigkeit bzw. Infusionen anhängt, die der Patient sowieso nicht verwerten kann und die im schlimmsten Fall nur Einlagerungen in der Lunge bewirken, was dann zu Atemnot führt. Das hat man früher nämlich relativ oft gemacht, nach dem Motto: Das Letzte, was man für den Patienten tun kann ist, ihm noch Flüssigkeit anzubieten. Das war aber falsch, das weiß man heute. Man legt auch keinem demenzkranken Menschen mehr eine Magensonde, um denjenigen noch zwangszu ernähren, selbst wenn er nicht mehr schlucken kann, weil er das verlernt hat... So gibt man dem Sterbeprozess stückweit seinen natürlichen Verlauf zurück. Auch leichtere Formen der Symptombehandlung wie Schmerzen, Unruhe, Übelkeit, Angst beim Sterbenden sind im Bereich der AAPV mit abgedeckt.

Die SAPV hingegen ist neuer und im Sozialgesetzbuch geregelt. Jeder Bürger der BRD hat einen Anspruch darauf. Mit Greifen dieses Gesetzes oblag es den Kräften vor Ort, sich so zu organisieren, dass möglichst überall dieser Anspruch erfüllt werden kann. Das hat viele Jahre gebraucht und ist auch noch nicht in allen Landkreisen flächendeckend umgesetzt. Die Gemeinschaft der

Gesundheitssorgenden, nämlich Pflegedienst, Krankenkassen, Ärzteschaft, Krankenhäuser und Altenheime waren gefragt, dem Gesetz nachzukommen. Mit diesen Kräften musste jeweils vor Ort ein Netzwerk neu gegründet werden. Häufig haben Palliativnetzwerke auf bereits bestehende Pflegedienste und auf überwiegend hausärztliche Kollegen mit der Fachweiterbildung in Palliativmedizin zurückgegriffen. Gleichzeitig sind die Altenheime und Krankenhäuser gefragt gewesen, ein Palliativkonzept zu erstellen. Dieses sollte möglichst lückenlos gewährleistet sein, egal wo der Patient lebt, oder egal welche Stationen er durchlebt: von Noch-Zuhause, bis zum Akutfall im Krankenhaus und dann vielleicht bis ins Altenheim oder ins Hospiz.

Auch im Landkreis Tuttlingen umfasst die Versorgung Patienten zu Hause, im Heim oder im Hospiz. Im Krankenhaus gibt es eine eigene PV, die sich darum kümmert, dass es eine nahtlose Überleitung gibt. Pflegeheime haben eigene AAPV-Konzepte, und wenn ein Patient die spezielle Versorgung aufgrund einer unumkehrbaren tödlichen Erkrankungen braucht und unter so schweren Symptomen leidet, dass es mit den einfachen Maßnahmen nicht zu lindern ist, dann kommt das Palliativteam und schaut sich den Patienten an. Bleibt er zu Hause, kommt er ins Altenheim oder ins Hospiz?

Die palliative Versorgung braucht Vorbereitung, man sollte nicht auf den ‚letzten Drücker‘ kommen. Mit Bekanntgabe der Diagnose und dem Erscheinen der ersten Symptome sollte man sie schon in die Wege leiten. Der Hausarzt zieht den Palliativmediziner hinzu und man macht mit dem Patienten eine Art Erhebung und entscheidet, was man als nächstes tun möchte. Braucht es schon eine SAPV oder reicht es zunächst einen Behandlungsplan zu erstellen, an dem sich vorerst der Hausarzt orientiert, und wann wird das Palliativnetz hinzugezogen? Kennt man sich als Hausarzt in der Sache gut aus, aber die eigenen Betreuungsmöglichkeiten reichen nicht mehr aus, dann kann das SAPV-Team direkt mit der Weiterversorgung beauftragt werden.

Hausärzte mit palliativer Ausbildung werden von Fachpflegekräften unterstützt, die den überwiegenden Anteil des Patientenkontaktes übernehmen. In größeren oder kleineren Abständen, je nach Bedarf, schaut der Arzt nach dem Rechten. Über eine Patientenkurve überwacht er auch am PC den Krankheitsverlauf. Es gibt eine elektronisch geführte Patientenakte, auf die jede zuständige Pflegekraft oder Palliativmediziner Zugriff hat, wenn nötig. So kann jeder Beteiligte auf den gleichen Stand gebracht werden. In der Regel sind Patient und Angehörige vor allem mit einem Arzt und einer Bezugspflegekraft in Kontakt.

Für den Angehörigen, der den sterbenden Partner zu Hause versorgen will, gibt es Freistellungsmöglichkeiten von der Arbeit. Die Person bekommt auch das Pflegegeld. Auf dem Land leben ja viele Menschen noch im eigenen Haus bzw. mit Kindern in unmittelbarer Nähe, da wird die palliative Versorgung zu Hause sehr häufig in Anspruch genommen; jährlich werden es mehr Betreute. In der Bevölkerung hat es sich mittlerweile herumgesprochen, dass man das ‚Wagnis‘ ruhig eingehen kann, weil man nicht allein dasteht. Für den Patienten und die Angehörigen ist es wichtig zu

wissen, sie in der SAPV eine Notrufnummer erhalten, unter der sie jederzeit palliativmedizinische Hilfe erhalten. Auch nachts und am Wochenende.

Oft verlaufen solch schwere Erkrankungen stadienhaft. Durch bestimmte Medikamente kann zumeist ein ruhiger Verlauf erzielt werden, dann nimmt die Anzahl der Kontakte zu Arzt und Fachpflegepersonal zeitweise auch wieder ab. Wenn die Erkrankung Fahrt aufnimmt und mehr Behandlungs- und Betreuungsbedarf nötig ist, dann wird die Versorgung wieder intensiviert. Aber die Versorgung zu Hause ist keine Sackgasse: selbst wenn die palliative Versorgung daheim begonnen wurde, kann man immer noch ins Heim oder ins Hospiz überwechseln.

Wir Ärzte können inzwischen sehr viel an die Fachpflegekräfte delegieren. Die Fachpflegekräfte, die eine Palliativ-Care-Weiterbildung haben, sind hauptberuflich für die palliative Versorgung da, was die Ärzte ungemein entlastet. Sie führen pflegerische und therapieüberwachende Tätigkeiten durch, wie zum Beispiel Schmerzpumpen einzustellen, die die Schmerzmittel intravenös abgeben. Auch im Krankenhaus gibt es einige solcher ausgebildeten Fachpflegekräfte, wie natürlich auch im Hospiz.

Im Hospiz sterben die allerwenigsten Menschen. Natürlich sterben viele im Altenheim, was aber auch zur häuslichen Versorgung dazu gerechnet wird. Die alten Menschen sind ja nicht aufgrund der Schwere ihrer Todesumstände ins Heim gekommen, sondern haben schon vorher dort gelebt. Altenheim und Sterbefälle zu Hause sind die gesellschaftlich gewünschten Sterbeorte, während es möglichst nicht im Krankenhaus sein sollte. Die Schlussfolgerung: „Oje, jetzt' s geht es mit ihm zu Ende, schnell ins Krankenhaus!“, ist ungünstig. Im Krankenhaus fehlt es an Privatsphäre, an Ruhe und an Zuwendung. Auch ist es gesundheitsökonomisch nicht sinnvoll, dass Sterbende, für die ja per Definition keine Verbesserung der Prognose mehr möglich ist, Krankenhauskapazitäten binden. Dafür sind Bettenkapazität und pflegerischer Betreuungsschlüssel schlicht nicht ausgelegt. Anders sieht es aus, wenn jemand sich während eines Krankenhausaufenthaltes rasch gesundheitlich verschlechtert und deshalb kurz vor dem erwarteten Tod nicht mehr verlegt werden soll. Für solche Fälle sind die Krankenhäuser natürlich weiterhin gerüstet.

Das Pflegeheim ist eine geeignete Umgebung, denn die Sterbenden sind in der Regel schon Wochen oder gar Monate vorher dort; sie haben ihr Einzelzimmer, die Angehörigen kennen dort die Umstände, man kann zu jeder Tages- und Nachtzeit zu Besuch kommen, sie können sogar mit verköstigt werden, so lange sie wollen. Hier gibt es wesentlich mehr Privatsphäre und eigene Taktung als im Krankenhaus.

Wenn das Krankheitsbild so schwer ist, dass eine intensivere Pflege oder medizinische Betreuung als im Altenheim nötig wird – dafür gibt es dann das Hospiz. Dort wird aber nicht jeder aufgenommen. Es gilt die Definition: Eine schwere, mutmaßlich in den nächsten drei Monaten zum Tode führende Erkrankung, und Symptome, die einer besonders intensiven pflegerischen und/oder ärztlichen

Betreuung bedürfen, können zu einer Aufnahme im Hospiz führen. Ein altersschwacher Mensch, der sich langsam vom Leben verabschiedet und auf Rückzug ist, fällt also nicht darunter. Es kann aber auch vorkommen, dass ein Patient vom Altenheim ins Hospiz verlegt wird, wenn die besondere Schwere der pflegerischen und medizinischen Situation vorhanden ist. Das kommt jedoch selten vor.

Hospizbetten sind knapp und im Vergleich zum Altenheim oder Pflegeheim ist die Hospizversorgung völlig kostenlos, es werden hier keine privaten Anteile fällig. Es wird immer sehr genau geprüft, ob die Voraussetzungen für eine Hospizaufnahme vorliegen. Es ist eben eine hochspezialisierte Einrichtung, die den schwerstkranken Menschen vorbehalten bleibt. Wenn jemand zu Hause trotz den Mitteln der SAPV nicht zurechtkommt, der Patient durchgehend Beschwerden hat, unruhig ist und unregelmäßige Schmerzspitzen hat, der kann auch ins Hospiz umziehen.

Ein weiterer Grund, weshalb jemand vielleicht von der SAPV zu Hause in die Hospizversorgung wechselt ist, weil die Angehörigen es nicht mehr schaffen. In den Arztgesprächen ist es häufig so, dass man versucht, dem Angehörigen das schlechte Gewissen zu nehmen, wenn es darum geht, den Schwerkranken „abzugeben“. Wir versuchen zu vermitteln, dass das keine Niederlage ist! Das Team rät manchmal dazu, denn es gibt Angehörige, die diese Versorgung bis zur Selbstaufgabe leisten wollen. Manchmal muss man zum Schutz der Angehörigen geradezu auf die Hospizversorgung *drängen*. Der große Vorteil ist, dass man dann nur als liebender Angehöriger ins Hospiz kommt und nicht dazu noch als Hauswirtschafter, als Krankenschwester, als Rund-um-die-Uhr-Alarmsystem... Die Begegnung bekommt oft eine neue Qualität, da sie mit mehr Ruhe und Entspannung stattfinden kann. Das ist wohltuend und hilft, Abschied zu nehmen.

Es ist wichtig, dass der Angehörige das Sprachrohr für den Patienten ist. Wir bestärken den Angehörigen von Anfang an in seinen Fähigkeiten und leiten ihn dabei an, Dinge eigenverantwortlich zu übernehmen, wie z.B. Morphin unter die Haut zu spritzen, um nicht hilflos zu sein, wenn der Angehörige Schmerzen hat - oder, damit er Zeiten überbrücken kann, bis ein Helfer erscheint. Die Seelenhygiene gehört für uns auch dazu. Wir hören uns an, wie es ihm geht; wir ermuntern auch, dass er zulässt, wenn es unguete Gefühle gibt, und dass diese geäußert werden können und er nicht bis zur Erschöpfung weitermacht. Er sollte sich melden, wenn er Entlastung braucht. Wenn er eine Aussprache braucht, wird das in der Regel von den Ärzten und dem Pflegepersonal mit abgefangen. Das Aufnahmegespräch geht circa anderthalb Stunden, die Folgekontakte zumeist auch jeweils über eine halbe Stunde, eher länger. Die Zeit, die der Angehörige mit dem Palliativteam verbringt, ist sehr viel großzügiger bemessen als die bei einem normalen Hausarztbesuch.

In unserer Region hier in Tuttlingen sind wir sehr gut aufgestellt. Wir haben in allen Einrichtungen Palliativkonzepte, im Landkreis ein Hospiz, und das SAPV-Team deckt den ganzen Landkreis ab. Das bedeutet für den einzelnen Palliativarzt aber auch, dass er unter Umständen in einer Nacht viel

herumfährt und am Tag wieder die normale Hausarztpraxis betreut. Da muss man wahnsinnig viel leisten. Die Belastung für den Arzt, sich ständig um sterbenskranke Menschen zu kümmern, habe ich als weniger belastend empfunden, als die Intensität der Gespräche. Nach solch einem Gespräch kann man nicht sofort wieder andere Probleme wälzen. Und wenn selbst die Regenerationszeit wegfällt, betreibt man Raubbau an sich selbst. Dann leidet entweder der nächste Patient darunter, die Familie, man ist unentspannter. So habe ich es jedenfalls an mir erlebt. Ich konnte immer gut schlafen, die Probleme habe ich nicht mit ins Bett genommen, aber ich habe gemerkt, dass die Gespräche im Palliativbereich besonders viel Kraft kosten. Diese Kraft hat man am Tag nur begrenzt zur Verfügung – wenn sie weg ist, ist sie weg und fehlt woanders. Deshalb habe ich im Herbst 2017 entschieden, meine Mitarbeit im Palliativnetz zu beenden. Seither stehe ich als Hausarzt und Palliativmediziner ‚nur noch‘ für die Patienten meiner Praxis zur Verfügung.

Bei den Erstgesprächen geht man eine Art Patientenverfügung durch: Was tun wir, wenn...? Da geht's dann ans Eingemachte. So kann es zum Beispiel einen Patienten mit Lungenkrebs geben, den ich als Arzt darauf aufmerksam machen muss, dass er unter Umständen irgendwann Blut spucken wird. Ich muss ihm dann erklären, dass, wenn der Notarzt geholt wird, dieser ihn intubieren, also künstlich beatmen und irgendwohin mitnehmen wird. Das wird er aber nicht überleben. Was also kann man tun? Man muss Notfallpläne erstellen, damit derjenige, der als Erster vor Ort ist, zum Beispiel der Notarzt, ihm eine so hohe Morphindosis spritzt, dass der Patient ruhig wird und als geschwächter Organismus dann vielleicht auch daran stirbt. Das ist in solch einer Situation legal. Man kommt also, in solchen Gesprächen ganz schnell in Richtung Sterbehilfe und befasst sich mit Begriffsdefinitionen, die damit zusammenhängen. Dafür muss man sich Zeit nehmen und dies mit den Angehörigen besprechen. Das geht vielleicht auch nicht alles beim ersten Gespräch und bei einem weiteren knüpft man daran an.

Es gibt immer wieder Angehörige, die auf dem völlig falschen Dampfer sitzen und denken, dass die palliative Behandlung eine Art ‚Übergangszeit‘ darstellt und es danach mit dem Patienten wieder aufwärts geht. Das sind aber völlig falsche Vorstellungen, die leider manchmal auch noch von Kollegen genährt werden, weil sie sich entweder nicht trauen, die Wahrheit zu sagen oder zu wenig Zeit haben, um richtig darauf einzugehen, im Sinne von: „Ja, ja, das wird schon. Es gibt immer wieder ähnliche Fälle, wo sich das Ganze wieder beruhigt.“ Ich finde es wichtig, dass man ehrlich bleibt, ohne zu verletzen. Die Palliativarbeit ist eigentlich nur möglich, wenn man bei der Wahrheit bleibt. Das kostet sehr viel Kraft. Wenn das Wissen da ist, dass der Patient sterben wird, sollte ihm die Angst davor genommen und aufgezeigt werden, dass es für jede Situation Handlungsmöglichkeiten gibt. Das geht aber nur, wenn der Patient zustimmt! Dazu *muss* er wissen, wie es um ihn steht.

Es wird je nach individuellem Krankheitsbild herausgearbeitet, was genau diesen Patienten bedrohen könnte: Bei einem Menschen mit Hirnmetastasen zum Beispiel epileptische Anfälle; bei einem

Patienten mit einem Lungentumor Blutsturz, Bluthusten; bei jemandem mit einem ausgeprägten Darmkrebs Darmverschluss. Wo nichts mehr durchgeht, wo sich tatsächlich so lange Darmsekrete aufstauen, bis sie zum Mund rauskommen. Koterbrechen, solche Dinge... Das im Vorfeld zu formulieren, in einer Situation, in der alle der Meinung sind: „Es wird schon wieder!“, das ist wirklich sehr schwierig. Je nach Kulturkreis kommt vielleicht eine Familie, in der die Angehörigen sagen: „Der darf nicht erfahren, was er hat.“ In Osteuropa ist das weit verbreitet. Aber die Patienten wissen, was sie haben, sie spüren es doch! Dann muss versucht werden, dass das Theaterspielen aufhört, denn das kostet alle viel Kraft. Ich versuche dann alle an einen Tisch zu holen, so dass die Angehörigen verstehen: „Der Patient weiß doch mehr, als ich dachte, ich brauche mich ja gar nicht zu verstecken.“ Ohne einen gemeinsamen Konsens kann man in diesem Bereich nicht arbeiten. Wenn es Angehörige gibt, die sich untereinander nicht einig sind, dann behalten wir uns vor, einen von ihnen als Ansprechpartner zu nehmen, den Rest sollen sie unter sich regeln. Es gibt nichts Ungünstigeres, als einmal auf die eine und dann wieder auf die andere Seite gezogen zu werden. Man sollte darauf achten, geradlinig zu bleiben, sich immer entlang der Tatsachen zu bewegen und sich auf den Willen des Patienten zu konzentrieren.

Normalerweise stirbt man völlig schmerzfrei, aber man kann nicht jedem versprechen, dass er keine Schmerzen haben wird. Bei Tumorerkrankungen würde man durchaus mit Schmerzen sterben, und wenn man Herz- Kreislaufferkrankungen hat, stirbt man oft mit Atemnot. Aber beide Symptome sind sehr gut mit Morphinen behandelbar. Als letztes Mittel bleibt immer noch die ‚terminale Sedierung‘, was bedeutet, dass man Schmerzmittel in so hohem Maße verabreicht, dass der Patient seine Symptome nicht mehr wahrnimmt. Das ist eine Kombination aus Schmerzmittel und Beruhigungsmitteln. Damit wird eine Art Dämmerzustand herbeigerufen, der den Patienten von Symptomen befreit. Er wird dann nicht ernährt, bekommt keine Flüssigkeit, und der Dämmerzustand, der beim Sterben ohnehin eintritt, wird medikamentös ein paar Tage früher herbeigeführt, um das Erleben der Symptome auszuschalten. Wir haben solche palliativen Sedierungen auch schon zu Hause durchgeführt, wie zum Beispiel bei ALS-Patienten¹. Das ist legal und natürlich auch im Hospiz und im Krankenhaus möglich und wird bei einem Patienten dann gemacht, wenn alle anderen Möglichkeiten nicht fruchten.

Die Energie, die der Angehörige beim Sterbensprozess des zu Versorgenden eingesetzt hat, kommt ihm nach dem Tod des Partners heilsam zugute. Manchmal fallen die Angehörigen allerdings ersteinmal in ein Loch, weil sie sich nicht mehr so viel kümmern müssen. Sie merken dann erst so richtig, was die Situation mit ihnen gemacht hat. Sie kommen aber oft ganz gut aus dem Loch raus, weil sie nach dem Tod des Angehörigen das Bedürfnis haben, sich wieder um sich selbst zu kümmern

¹ Siehe Kapitel: „Wofür will ich meine Zeit heute ausgeben?“

zu dürfen: „Jetzt brauche ich kein schlechtes Gewissen haben, denn ich hab getan, was ich konnte – jetzt bin *ich* mal dran.“ Es ist nicht selten, dass so jemand in die Praxis kommt und sagt: „Ich habe mich in der letzten Zeit so wenig um mich gekümmert, jetzt möchte ich gern einen Gesundheitscheck vornehmen lassen.“ Es erwachen auch wieder alte Kontakte. Das geht mit einem guten Gewissen vor sich, denn während der intensiven Phase der Versorgung hatte man vielleicht oft ein schlechtes Gewissen, den Angehörigen alleinzulassen. Die Sterbephasen nach Kübler-Ross², die bei den Sterbenden einsetzen, sind bei den nahen Angehörigen in ähnlicher Form erlebbar. Sie machen die Phasen mit Nicht-wahrhaben-wollen, zornig sein, verhandeln wollen, bis zum Akzeptieren, ebenso durch. Wenn das also parallel zum Sterbensprozess des Patienten verläuft, dann ist das ideal. Was mir auch auffällt ist, egal in welchem Kulturkreis, dass sich religiöse Menschen leichter tun. „Wissen Sie, ich bin mit mir und meinem Herrgott im Reinen“, höre ich immer wieder. Ich beobachte, dass es Menschen, die einen spirituellen Halt haben, oft früher gelingt, in die ‚Phase der Akzeptanz‘ einzutauchen. Wie wird sich das in einer Gesellschaft weiter entwickeln, die sich immer mehr von der Religion abkoppelt? Darauf darf man gespannt sein.

² Siehe Anhang: Kübler-Ross (1971). Interviews mit Sterbenden