



Ambulanter Palliativdienst

Zuhause leben bis

Sie wissen, dass sie sterben müssen – und wollen in ihrer vertrauten Umgebung bleiben. Was das Team eines ambulanten Palliativdienstes in Köln leistet, um diesen Wunsch todkranker Patienten zu erfüllen, schildern Christoph Fuhr (Text) und Dirk Hoppe (Fotos).



ich bin eine Hebamme“, sagt Erika Schumacher. „Aber nicht im klassischen Sinn. Ich begleite Menschen nicht auf dem Weg ins Leben, sondern auf ihrem Weg in den Tod“. Erika Schumacher sagt das lächelnd, denn der Tod ist Teil ihres Alltags. Sie gehört zum Team des Ambulanten Palliativdienstes (APD) der Klinik für Palliativmedizin im „Dr. Mildred Scheel Haus“ der Uniklinik Köln. Jeden Tag ist sie mit mehreren Kolleginnen und Kollegen in der Stadt unterwegs. Das Hauptziel ihrer Arbeit: Sterbenskranke Menschen sollen die Chance bekommen, die letzte Phase ihres Lebens zuhause zu verbringen. Zehn Jahre lang arbeitete die Krankenschwester auf der Palliativstation im Dr. Mildred Scheel Haus. Seit einem Jahr ist sie ausschließlich im ambulanten Dienst im Einsatz. Eine anspruchsvolle, aufwendige Arbeit, die viel Kraft kostet. Dennoch sagt die 53-Jährige: „Es würde mir schwerfallen, von hier wegzugehen.“ Viele ihrer Kolleginnen sehen das genauso. „Diese Arbeit hat etwas Faszinierendes: Menschen, die am Ende ihres Lebenswegs stehen, haben nichts mehr zu verbergen. Da geht es um Ehrlichkeit und Echtheit. Da ist nichts mehr, was gekünstelt wäre“, meint Erika Schumacher. „Im Angesicht des Todes kommen die Menschen an der Wahrheit nicht vorbei.“

Ein Nachmittagsdienst im Spätherbst. Schwester Erika besucht Patienten im Stadtgebiet von Köln. Herr M. (74) und seine Frau warten schon auf sie. Vor etwas mehr als anderthalb Jahren ist Herr M. zum Hausarzt gegangen, weil er Dauerhusten hatte. Die Diagnose: ein bösartiger Tumor in der Lunge. Nach einer Operation verließ Herr M. die Klinik mit neuem Lebensmut, denn es waren keine Metastasen gefunden worden. „Nochmal davongekommen“, dachte er. Aber wenige Wochen später überschlugen sich die Ereignisse: Die Ärzte entdeckten einen Tumor in der Bauchspeicheldrüse, den sie nicht mehr operativ entfernen konnten. Eine Chemotherapie brachte nichts. Herr M. entwickelte eine Allergie gegen Schmerzmittel, machte eine zweite Chemotherapie und verlor drastisch an Gewicht. Er litt zunehmend unter Schmerzen. Dann nahm ihn die Palliativstation auf. „Ich wollte, dass endlich ein Schmerzmittel gefunden wird, das ich vertrage“, sagt er. Jetzt ist Herr M. wieder zuhause.

zuletzt



Sehnlichst erwartet: Schwester Erika auf Hausbesuch bei Sterbenskranken.



Am schlimmsten sind die Schmerzen: Herr M. hat Krebs, braucht starke Medikamente – und den Beistand seiner Frau und der Palliativ-Schwester.

Herr M. wird von seiner Frau und seinem erwachsenen Sohn betreut – und von den Schwestern des Palliativdienstes. Erika Schumacher fragt den Patienten an diesem Tag nach seinem Allgemeinzustand, sie kontrolliert, ob noch genügend Medikamente vorhanden sind, informiert sich über die Verdauung und schreibt alles in ein blaues Buch, das immer für Notfälle in der Wohnung bleibt.

Solche Notfälle hatte es bereits gegeben, bevor der APD die Versorgung von Herrn M. übernahm. Der 74-Jährige kollabierte zweimal. „Der Notarzt kam zwar schnell, aber dann ging es jedes Mal um die Frage: Wohin mit meinem Mann?“, erinnert sich Frau M. „Eine hässliche Situation, das will ich nicht mehr erleben“.

Den Patienten die Sorgen um die Versorgung nehmen. Heute ist für Herrn M. und seine Frau vieles anders. Die APD-Schwester bieten eine 24-Stunden-Rufbereitschaft, und die Palliativstation ist Anlaufstelle für Notsituationen. Wohin mit dem Patienten? Diese Frage wird sich zunächst nicht mehr stellen. Die Sorgen des Ehepaars M. sind deshalb geringer geworden – zumindest für den Augenblick. „Sie glauben gar nicht, wie wichtig das für uns ist“, sagt Frau M.

„Palliativpatienten haben einfach nicht mehr die Kraft und die Zeit, sich um Probleme an Schnittstellen des Gesund-

heitssystems zu kümmern. Es ist unsere Aufgabe, gut aufeinander abgestimmte, den Bedürfnissen der Betroffenen entsprechende Angebote zu organisieren“, sagt Professor Raymond Voltz, ärztlicher Direktor der Klinik für Palliativmedizin im Dr. Mildred Scheel Haus.

Die Mitarbeiterinnen des APD arbeiten eng mit der Palliativstation zusammen. „Unsere Zusammenarbeit mit Ärzten und Pflegern funktioniert gut, hier greift ein Rad ins andere“, sagt Erika Schumacher. Wenn sie beispielsweise den Eindruck hat, dass die Schmerzbehandlung nicht optimal ist, hält sie

Was ist Palliativmedizin?

Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin definiert den Begriff wie folgt: „Palliativmedizin widmet sich der Behandlung und Begleitung von Patienten mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung. Die Palliativmedizin bejaht das Leben und sieht das Sterben als einen natürlichen Prozess. Sie lehnt aktive Sterbehilfe in jeder Form ab.“

Unterstützt werden nach diesem Selbstverständnis auch die Angehörigen der Schwerkranken. Dies erfordert eine möglichst ganzheitliche, individuelle Behandlung, Pflege und Begleitung. Ziel ist eine Linderung der körperlichen Beschwerden und eine Unterstützung der Patienten auf psychischer, spiritueller und sozialer Ebene.

Rücksprache mit den Stationsärzten. In vielen Fällen ist der Patient schon auf der Station gewesen, seine Krankheitsunterlagen liegen vor – das sind gute Voraussetzungen für eine optimale Beratung.

Im Zentrum der Versorgung steht der Hausarzt. Entscheidungen über die Medikation werden grundsätzlich mit ihm abgestimmt, er verordnet die Arzneien. Zuweilen stimmt er Therapievorschlagen der Ärzte aus der Palliativstation zu, zuweilen variiert er seine Medikation. Pflegedienst, Hausarzt, Station – eine Versorgungskette, bei der es auf eine gute Kommunikation zwischen allen Beteiligten ankommt.

Schmerzen in den Griff bekommen. Erika Schumacher besucht die nächste Patientin. Frau K. ist Mitte 50 und lebt allein. Sie hat einen großen Tumor im Bereich des Brustbeins. Ihre Medikation gegen Schmerzen wirkte schlecht, als eine der Schwestern vom Palliativdienst sie zum ersten Mal in ihrer Wohnung besuchte. „Ich bin selbstständig, ich bekomme mein Leben noch gut selbst auf die Reihe“, hatte sie zunächst gesagt. Dann stimmte sie doch einer vorübergehenden Einweisung in die Palliativstation zu. „Manche Patienten realisieren nicht oder wollen nicht realisieren, wie weit ihre Krankheit schon fortgeschritten ist,“ sagt Erika Schumacher. „Wir müssen das respektieren.“

Auf der Palliativstation hörte Frau K. von der Möglichkeit, in ein Hospiz aufgenommen zu werden. „Ein Hospiz?“, fragte sie kritisch nach, „soweit bin ich doch noch gar nicht!“ Nach ihrer Entlassung aus der Klinik war Frau K. mehrere Tage bei einer befreundeten Familie in Norddeutschland. Dort war sie integriert und hat sich geborgen gefühlt – genau das ist es, was ihr jetzt, zurück in der eigenen Wohnung, wieder fehlt.

Ehrenamtliche Hilfe vermitteln. „Wir können als ambulanter Palliativdienst viel machen. Aber die Geborgenheit, wie sie eine Familie geben kann, die können wir nicht bieten“, sagt Erika Schumacher. Sie weiß: Menschen, die auf sich allein gestellt sind, erleben diesen Mangel besonderes intensiv.

Frau K. bleibt im Gespräch mit Erika Schumacher zunächst skeptisch. Zusätzliche Hilfe? Nein, nicht erwünscht! Doch dann packt sie aus: Wenn die Schmerzattacken kommen, gehe es mit dem Abzählen der Tropfen oft nicht schnell genug. „Dann könnte ich die Flasche gegen die Wand schmeißen“, sagt sie und wirkt ziemlich verzweifelt. Die Medikamente machen sie oft schläfrig, das Einkaufen fällt ihr schwer, das Kochen will nicht mehr so recht gelingen. Verwandte, die helfen könnten, gibt es nicht.

Aber es gibt Sinnan: eine Gruppe geschulter, ehrenamtlicher Helfer von den Maltesern, mit denen die Palliativstation zusammenarbeitet. Hat Frau K. etwas dagegen, wenn ein Mitarbeiter von Sinnan anruft? Sie zögert, will sich die Sache nochmal überlegen.

Das richtige Maß an Distanz und Nähe finden. Erika Schumacher fährt weiter zu Frau G., einer Patientin mit Bronchialkarzinom und Gehirnmetastasen. Die 64-Jährige wird liebevoll von ihrem Ehemann betreut. Weil sie Morphium nimmt, hat sie zuweilen Probleme mit der Verdauung. Frau G. hat



Mitgefühl? Ja!

Mitleid dagegen frisst die Helfer auf.

deshalb Abführmittel bekommen. Jetzt, am Abend, wird sie von Schwester Erika noch einmal gewaschen. Das bedeutet Entlastung für den Ehemann, der diese Arbeit schon oft übernommen hat. Motivierte Angehörige anleiten, ihnen Tipps für die Pflege geben – auch das ist eine der Aufgaben des APD-Teams. „Ich bin ein echter Pflege-Spezialist geworden“, sagt Herr G. Er ahnt, dass er seiner Frau nicht mehr lange helfen kann. Sie wirkt müde und matt. Frau G. wird am nächsten Tag sterben.

Die Arbeit im Palliativdienst ist nur mit einer professionellen Grundeinstellung zu bewältigen. Und das bedeutet: Im Umgang mit sterbenskranken Menschen müssen die Mitarbeiterinnen immer wieder neu das richtige Maß an Nähe und Distanz finden. Der Spagat wird schwieriger, wenn Patienten ansonsten auf sich allein gestellt sind. „Man muss trennen können“ sagt Erika Schumacher. „Die Patienten haben ihr



Den Kranken und seine Angehörigen zuhause entlasten: Dazu gehören ganz alltägliche Dinge.

Leben, und das sollte mit meinem Leben möglichst wenig zu tun haben.“ Mitgefühl? „Unbedingt!“ Mitleid? „Nein. Das wäre ein unprofessionelles Berufsverständnis. Wenn Patienten anfangen, einem Leid zu tun, dann ist das nicht gut, dann hängt man zu tief drin.“ Und eine weitere emotionale Klippe gibt es, mit der die Krankenschwester gut umzugehen weiß: Was wäre wohl, wenn sie selbst als Krebskranke in eine Situa-

tion geraten würde, die sie gerade bei einem ihrer Patienten erlebt? „Dieser Gedanke macht keinen Sinn“, sagt sie. „Ich lasse mich nicht darauf ein. Ich würde garantiert vollkommen anders reagieren, wenn es wirklich soweit ist.“

Ambulanter Palliativdienst im Dr. Mildred Scheel Haus

Das „Dr. Mildred Scheel Haus“ ist 1992 auf dem Gelände der Uniklinik Köln mit Mitteln der Deutschen Krebshilfe gebaut worden. Heute beherbergt das Haus neben der Akademie der Deutschen Krebshilfe die Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin. Zu dieser gehören unter anderem eine Palliativstation mit 15 Betten und der Ambulante Palliativdienst (APD). Auf der Palliativstation werden die Patienten so lange behandelt, bis sie möglichst beschwerdefrei sind und zu Hause oder in einem Hospiz gepflegt werden können. Das APD-Team besteht aus einem Pfleger und vier Krankenschwestern, die alle eine Palliative-Care-Ausbildung und langjährige palliativpflegerische Erfahrungen haben. Das Team arbeitet eng mit dem Pflegepersonal und den Ärzten der Palliativstation zusammen. Zu den APD-Leistungen gehören unter anderem: Beratung und Anleitung von Patienten und Angehörigen, Unterstützung von Schmerztherapie und Symptomkontrolle in Zusammenarbeit mit Hausärzten, Grundpflege, 24-Stunden-Rufbereitschaft. www.kppk.de

Ein offenes Ohr haben. Die Dienstreise durch die Stadt geht weiter. Erika Schumacher besucht Herrn V. Seine Frau hatte über eine Nachbarin von der Arbeit des ambulanten Palliativdienstes erfahren. Herr V. ist blind und hat ein Bronchiolkarzinom. Seine Frau hält für Erika Schumacher einen Kaffee bereit. Reden ist wichtig, viele Patienten und Angehörige erwarten das.

Die Krankenschwester stellt zunächst die Medikamente: Sie legt die Tabletten in die Fächer eines Tages-Dispensers mit Schiebedeckel, jeweils die exakte Menge für morgens, mittags, abends und nachts. Anschließend hilft sie Herrn V. beim Duschen. „Es geht in Richtung Tod“, sagt er. „Aber bis zu meinem Geburtstag in drei Wochen will ich es unbedingt noch schaffen.“ Auch das Ehepaar K. ist vom APD-Team auf die Möglichkeit der ehrenamtlichen Unterstützung angesprochen worden. Beide haben lange gezögert und dann doch die Hilfe angenommen. Frau V. kann jetzt beruhigt einkaufen oder auch mal zur Gymnastik gehen, wenn die Helferin kommt. Herr V. fühlt sich betreut – und das gibt Sicherheit.

Im Kreise der Familie sterben. Der Abend ist inzwischen fortgeschritten. Erika Schumacher klingelt bei Frau Z. Die Patientin leidet an Bronchialkrebs. „Das liegt in der Familie“, sagt sie, „daran sind mein Vater und mein Bruder gestorben.“ Frau Z. lag bis vor kurzem auf der Palliativstation. Jetzt ist sie nach Hause entlassen worden. Erika Schumacher ist zum ersten Mal in der Wohnung. Die Patientin ist offenbar bei vielen Ärzten in Behandlung gewesen: Sie besitzt über die Maßen viele Medikamente und hat längst die Übersicht verloren.

Frau Z. erzählt von ihrem Tag. Sie hatte ihre blinde Mutter in der Nachbarschaft besucht, war davon sehr erschöpft und hat deshalb vergessen, ihre Medikamente einzunehmen. Die Schwestern des Palliativdienstes übernehmen hier auch eine Kontrollaufgabe: „Weil wir jeden Tag kommen, vergisst Frau Z. normalerweise ihre Medikamente nicht.“

Schwester Erika legt Wert darauf, möglichst früh zu Patienten Kontakte aufzubauen. „Um einen Menschen zu verstehen, um besser auf ihn eingehen zu können, ist es wichtig, rechtzeitig sein Wesen kennenzulernen“, sagt sie. Das wird umso schwerer, je näher der Tod rückt.

Zuhause sterben – das ist das Ziel der Arbeit des ambulanten Palliativdienstes. Manchmal haben die Patienten aber Angst davor, und nicht selten sind auch die Angehörigen verunsichert. Sterben zuhause, kann da nicht eine Situation entstehen, in der alles außer Kontrolle gerät? „Wir respektieren den Wunsch, in der Klinik zu sterben“, sagt Erika Schumacher. Sie erlebt aber immer wieder, dass es auch anders gehen kann: „Da stirbt ein Mensch, ganz in Ruhe, friedlich, zuhause im Kreis seiner Familie – und das ist wunderbar.“

Abstand von der Arbeit gewinnen. 22 Uhr: Erika Schumacher kehrt ins Büro in der Klinik zurück. Jetzt ist Schreibarbeit angesagt. Sie schaltet den Computer ein, dokumentiert Leistungen, ergänzt Berichte, und legt sich die Akten von Patienten zurecht, die sie am nächsten Tag besuchen wird.

Um 23 Uhr ist Arbeitsende, eine halbe Stunde später ist sie daheim. Abschalten, Abstand gewinnen, vergessen. Das ist nicht immer einfach. Wann ist der Kopf wieder frei, wann verschwinden die Gedanken an all das Leid, an sterbende Menschen? „Das ist alles eine Frage der Erfahrung“, sagt sie. „Fernsehen oder eine Runde stricken, das beruhigt mich, da tanke ich Kraft.“ Ab und zu muss auch der Ehemann geduldig zuhören. „Wenn es im sozialen Umfeld zuhause nicht funk-



Die Tour im Team planen – damit mehr Zeit für die Patienten bleibt.

tioniert, dann wird man diese Arbeit ohnehin nicht lange machen können“, sagt Erika Schumacher.

Die Nacht ist noch lange nicht vorbei. Es geht weiter mit Rufbereitschaft bis zum frühen Morgen. Schlafen? „Das funktioniert in solchen Nächten nicht besonders gut, selbst wenn kein Einsatz notwendig sein sollte.“ Anrufe kommen immer dann, wenn Patienten im Sterben liegen oder Luftnot haben.

Bei einem Alarm fährt sie los und entscheidet vor Ort, ob ein Arzt kommen muss. An diesem Abend bleibt zunächst alles ruhig. „Aber was bedeutet das schon?“, sagt Erika Schumacher und lacht. „In meinem Beruf ist doch nur eines sicher – nämlich dass nichts sicher ist.“ ■

Christoph Fuhr ist Redakteur im Ressort Gesundheitspolitik der Ärzte Zeitung in Neu-Isenburg. **Dirk Hoppe** ist Fotograf und Inhaber der Fotoagentur Netzhaut (Dortmund).

Palliativ-Versorgung systematisch verbessern

Das geplante GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz sieht einen eigenständigen Anspruch von Versicherten auf eine „spezialisierte ambulante Palliativleistung“ vor. Menschen sollen in Würde und möglichst in der eigenen häuslichen Umgebung sterben können. Kernelemente dieses Konzepts werden bereits in einem Pilotprojekt im Rheinland realisiert. Dort hat die Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein zusammen mit der AOK Rheinland/Hamburg, IKK Nordrhein, Knappschaft und Landwirtschaftlichen Krankenversicherung einen Vertrag zur palliativmedizinischen Versorgung abgeschlossen. Das Projekt startete in Köln mit einer Pilotphase und wird derzeit auf weitere Regionen im Rheinland ausgeweitet. Der Ambulante Palliativdienst der Uniklinik Köln nimmt ebenfalls an der Versorgung teil.