

Zeitschrift: Infokara : Fachzeitschrift der Schweizerischen Gesellschaft für palliative Medizin, Pflege und Begleitung

Herausgeber: Schweizerische Gesellschaft für palliative Medizin, Pflege und Begleitung

Band: 2 (1997)

Heft: 4

Artikel: Palliativpflege in der spitalexternen Onkologiepflege

Autor: Perret, S.

DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-1091638>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. [Mehr erfahren](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. [En savoir plus](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. [Find out more](#)

Download PDF: 24.04.2026

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

Als ich Frau Sabine K. kennenlernte, arbeitete ich seit ungefähr 15 Monaten in der spitalexternen Onkologiepflege Baselland. Ich habe mir während der Zeit dieser aussergewöhnlichen Pflegebeziehung Tagebuchnotizen gemacht, die ich zu einem späteren Zeitpunkt zu der nachfolgenden Arbeit zusammengestellt habe.

S. Perret*

Palliativpflege in der spitalexternen Onkologiepflege

1. Die Betreuung von Sabine K.

1.1. Vorgeschichte

Frau Sabine K. ist 33 Jahre alt. Sie ist deutsche Staatsangehörige, von Beruf Ärztin. Sie ist verheiratet mit einem frei schaffenden Journalisten aus Südfrankreich. Ihr Wohnort ist ein kleines Dorf im Elsass, ca. 15 km von der Schweizergrenze entfernt. Sie bewohnen ein Einfamilienhaus mit ihrem knapp dreijährigen Sohn, Emanuel.

Bei Frau K. wurde gleich nach der Geburt ihres Sohnes ein Colon-Carcinom diagnostiziert. Trotz Operation und verschiedenster Behandlungen konnte der Verlauf der Krankheit nicht gestoppt werden. Ich lernte Frau K. kennen, als sie nach bereits zwei Jahre langem Auf und Ab mit ihrer Krankheit zu einer erneuten Chemotherapie ins onkologische Ambulatorium des Kantonsospitals Basel kam.

Frau K. war eine hübsche Frau von eher zartem Körperbau, mit kurzem blondem Haar und ausdrucksvollen, sehr blauen Augen. Sie war lebhaft, immer aufgestellt und fröhlich und wenn sie mit ihrem schwarzlockigen, gut zweijährigen Emanuel in die Sprechstunde kam, hätte niemand vermutet, wie schwer krank sie in Wirklichkeit war. Sie war entschlossen zu kämpfen. Wenn sie auch als Ärztin sehr gut über ihre Krankheit und die schlechte Prognose informiert war, so war sie doch nicht bereit aufzugeben. Sehr bald erzählte sie mir während einer Chemotherapie, dass sie sich nicht alleine auf die Schulmedizin verlasse. Sie gehe zu einem Geistheiler nach Zypern, der auch schon viele Bücher geschrieben habe, sie lasse sich Reiki-Behandlungen geben, meditiere – kurz, sie versuche selber, was in ihren Kräften stehe zu tun, um

der Krankheit Herr zu werden. Sie bemühte sich um eine Teilzeitstelle in der Klinik für Tumorbiologie in Freiburg und erhielt auch eine Zusage. Sie war eine sehr aktive Frau, viel unterwegs, plante ihre Zukunft, war interessiert an allen und allem. Manchmal, wenn ich sie so gut angezogen und lebhaft daherkommen sah, dachte ich, es sei einfach nicht möglich, was in den Operationsberichten oder den Röntgenbefunden zu lesen war. Ich dachte auch, dass sie vielleicht ein Wunder zustande brächte oder bei ihr ein Wunder geschehen müsse, das all die schlechten Prognosen Lügen strafe....

Im Spätsommer 1995 begann die Krankheit ihre Lebensweise einzuschränken. Sie hatte in kurzer Folge immer wieder einen Ileus, der operiert werden musste. Oft dauerte es nur zwei bis drei Wochen, und der Darm war bereits an einem andern Ort wieder zu.

Im September 1995, bei einem Besuch im Spital, sagte sie zu mir, dass sie nun genug habe. Sie war in den letzten Monaten blass und schmal geworden und sah müde aus - jetzt sah man die Krankheit. Sie erzählte mir in ihrer lebhaften Art, dass sie es im Spital nicht mehr aushalte. Da kämen die Professoren auf die Visite und würden Gesichter machen, als kämen sie bereits an ihre Beerdigung. Man habe ihr gesagt, dass es sinnlos sei, immer wieder zu operieren; der Bauch sei voller Tumor, die Harnleiter würden umwachsen, in der Leber seien Metastasen, das Peritoneum sei voll - man sei am Ende der schulmedizinischen Weisheit angelangt. Jetzt wolle sie heim, nur fort von diesem Spital. Sie fragte mich, ob ich bereit sei, ihr zu helfen, zu Hause ihre Pflege zu organisieren und zu sterben. Sie wolle auf gar keinen Fall im Spital sterben, um dann sofort in einen Kühlraum gebracht zu werden – dieser Gedanke sei grässlich für sie.

Sie wolle keine Schmerzen ertragen und lasse sich deshalb noch einen Port à Cath einbauen - auch für den Fall des nächsten Ileus. Dann gehe sie nach Hause und würde mich bei Bedarf anrufen. Wir sprachen lange zusammen – ich versprach ihr meine Hilfe.

Ende September ging Frau K. nach Hause und ich für zwei Wochen in die Ferien.

1.2. Tagebuchnotizen während der Pflege von Sabine K.

16. Oktober 1995

Telephon von Frau K. Sie ist ganz aufgelöst und weint. Sie hat mit dem sie behandelnden Oberarzt der onkologischen Klinik telephonierte und ihm gesagt, dass sie nun zu Hause bleiben und auch da sterben will. Er habe ihr geantwortet, dass das nicht gehe. Das könne sie ihrem Mann und ihrem Kind nicht zumuten. Mit einem Ileus gehöre man in Spitalpflege, sie wisse das selber. Was ich dazu meine.

Es gibt ein langes Gespräch. Frau K. will wissen, was am ehesten auf sie zukomme und was wir dagegen zu Hause tun können. Unsere Gesprächsthemen sind sehr realistisch: Ileus, Urämie oder Leberkoma, wie werden die Tage vor dem Sterben am ehesten sein, wie sind ihre Wünsche, wie gestalten wir die Schmerztherapie, welche Hilfe braucht ihr Mann etc. Meine Meinung ändert sich nicht, ich sehe es als absolut möglich an, dass Frau K. ihre letzte Lebenszeit zu Hause verbringen und dort auch sterben kann. Im Moment ist sie sozusagen beschwerdefrei, aber etwas müde.

28. Oktober 1995

Telephon von Frau K. Sie habe vermehrt Schmerzen und wollte sich Morphin in den Port à Cath spritzen. Dieser sei verstopft, ob ich kommen könne.

Bei meinem Besuch erweist sich der Port als durchgängig. Ich erkläre sowohl Frau K. als auch ihrem Mann die genaue Handhabung des Port und lasse auch das entsprechende Material dort.

Frau K.s Zimmer ist im ersten Stock des Einfamilienhauses, gross und hübsch eingerichtet. Bei diesem Besuch beschliessen wir, dass sie in diesem Zimmer bleiben wird, auch wenn es ihr schlechter geht. Bei unserem Gespräch ergreift Frau K. plötzlich die Initiative, um ihrem Mann in meinem Beisein klar zu sagen, dass sie sterben wird. Es ist eine eindrückliche Stunde, die ich miterlebe. Wenn Daniel (wir beschliessen, uns von jetzt an mit den Vornamen anzureden) sagt: "Ich weiss schon, dass du sterben wirst", entgegnet sie verzweifelt: "Aber du glaubst es nicht, du meinst und hoffst immer noch, dass es mir besser gehen wird - oder doch nicht schlechter." In meinem Dabeisein gibt es irgendwie kein Ausweichen. Schliesslich weinen beide. Daniel zeigt nach einer Weile auf sein Herz und sagt: "Ich weiss es jetzt hier drinnen, dass du sterben wirst - und es ist so schrecklich für mich."

Da beruhigt sich Sabine und wir finden alle zurück in die Gegenwart und zu den aktuellen Problemen: Das Leben, das noch vor Sabine liegt, soll gelebt werden. Es ist ein dringlicher Wunsch von Sabine, für ihren Sohn als Erinnerung an die Mami ein Klavier zu kaufen. Aber sie will es selbst aussuchen und beschliesst, sich jetzt an dieses Unternehmen zu machen.

15. November 1995

In den letzten Tagen hat Sabine zunehmend erbrochen und Schmerzen gehabt. Sie hat einen Gripper im Port à Cath liegen und spritzt sich bei Bedarf Morphin; die Abstände werden immer kürzer. Durch das Erbrechen wird die Flüssigkeitsaufnahme

und die Ernährung immer schwieriger. Der befürchtete Ileus bahnt sich an.

20. November 1995

Gestern hat Sabine nur noch erbrochen und das Erbrochene riecht nach Stuhl. Dazu hat sie massive Schmerzen. Das alles hat sie in Panik gebracht. Eine befreundete Ärztin hat ihr eine Magensonde gelegt – das findet sie noch viel grässlicher. Sie hat diese umgehend wieder herausgezogen und diskutiert mit mir am Telephon, ob sie genügend Morphin zu Hause habe um sich umzubringen. Ich sage ihr, dass ein Suizidversuch mit Morphin bei opiatgewohnten Patienten keine Chance hat.

Wir müssen aber das Morphin jetzt mit einer Pumpe kontinuierlich geben, damit wir die Schmerzen unter Kontrolle bekommen. Der Hausarzt hat ihr eine Graesby Pumpe gebracht, mit der sie aber nicht gut zurecht kommt. Ich organisiere eine CADD Plus-Infusionspumpe und genügend Morphin.

25. November 1995

Die CADD Plus-Pumpe ist installiert und läuft mit 7 mg Morphin/h. Damit sind die Schmerzen von Sabine unter Kontrolle.

Das Erbrechen ist nicht mehr so ekelerregend und für Sabine tolerierbar - viel besser als die Magensonde. Daniel nimmt ihr in meinem Beisein das Versprechen ab, sich nicht plötzlich umzubringen - mindestens nicht, ohne es ihm vorher zu sagen. Er könnte das nicht ertragen.

Sabine beschliesst, sie wolle noch nicht sterben, sie wolle sich via Port à Cath hyperkalorische Lösungen zuführen. Sie hat sich das organisiert, und wir besprechen wieviel. Ich bin sehr zurückhaltend, was die Ernährung anbetrifft, jedoch für Flüssigkeitszufuhr. Sabine will es einfach ausprobieren.

Jetzt wo die Schmerzen unter Kontrolle sind, ist Sabine wieder mobil. Sie setzt die begonnenen Abklärungen betreffs Klavierkauf fort. Mit der Morphinpumpe in der Manteltasche reist sie nach Strassburg, Freiburg und Basel, bis sie das Klavier gefunden hat, das ihr gefällt.

17. Dezember 1995

Sabine hat drei relativ gute Wochen hinter sich. Sie hat bald aufgehört mit den hyperkalorischen Lösungen, da diese ihr nicht gut bekamen. Sie führt sich 1,5 bis 2 Liter Flüssigkeit/d zu.

Sie macht mit ihrem Mann Ausfahrten, sie geht ins Kino, auf Besuch – immer alles mit der Morphinpumpe. Sie genießt es, ihre Meditationsgruppe einzuladen, hat überhaupt viel Besuch zu Hause. Am 6. Dez. stellten sie einen Weihnachtsbaum auf, aber

eigentlich hofft Sabine, dass sie Weihnachten nicht mehr erlebt.

In der letzten Woche nun liessen ihre Kräfte zunehmend nach. Wir organisierten vor einer Woche ein Spitalbett und nun kommt auch eine Gemeindegemeinschaft, die ihr bei der Körperpflege hilft. Regelmässig kommt auch ein Physiotherapeut vorbei, um ihre Beine zu massieren, da sie nun doch hauptsächlich liegt und nicht mehr oft am Tag nach unten geht.

Noch immer trinkt Sabine wenn sie Durst hat und erbricht dann halt wieder.

Das Alltagsleben funktioniert wie immer. Emanuel ist zu Hause, geht spielen zu Freunden. Daniel besorgt den Haushalt und schaut zu seiner Frau.

Bei einem meiner letzten Besuche, wollte Sabine mir unbedingt ihre Bücher schenken. Ich vergesse den Anblick nie, wie sie aus dem Bett gehüpft ist, mit der einen Hand hielt sie die Infusion in die Höhe und mit der andern nahm sie ihre Bücher aus dem Bücherschrank, rief nach Daniel und einer Schachtel und packte mir all die Bücher ein, die ich brauchen konnte oder haben wollte. Widerstand meinerseits war zwecklos. Sie erklärte kategorisch, dass in ihrer Familie sowieso niemand diese Bücher brauchen könne und ich sie haben solle, punkt.

18. Dezember 1995

Telephon von Daniel: Sabine hat sehr starke Schmerzen. Wir erhöhen an diesem Tag das Morphin auf 14 mg/h, geben immer wieder 5 bis 10 mg direkt i.v. dazu, bis die Schmerzen unter Kontrolle sind. Ich erlebe zum ersten Mal in diesem Ausmass, dass Morphin wirklich so schnell auch i.v. gesteigert werden kann, wenn man die Dosis nach den Schmerzen richtet.

20. Dezember 1995

Da Sabine noch immer Schmerzen hat, steigern wir das Morphin auf 20 mg/h. So geht es. Sabine ist sehr müde. Sie hat eigentlich genug und will wissen, wie lange es denn noch gehe. Ich kenne die Antwort auch nicht, denke aber eigentlich nicht, dass es noch nächstes Jahr werde und sage ihr, dass, wenn sie mit den Infusionen aufhöre, sie wahrscheinlich schneller sterben werde. Doch Sabine hat Durst, will noch immer mindestens 1 Liter Flüssigkeit pro Tag i.v. und trinkt viel dazu (dieses erbricht sie jedoch wieder).

Die Pflege wird allmählich zuviel für Daniel – er besorgt ja noch Haushalt und Kind. Ich bin dafür, eine Nachtwache zu organisieren, da Sabine auch in der Nacht Hilfe benötigt. Daniel will nicht, er will es selber machen. Wieder kommt es zu einer heftigen Diskussion, in der Sabine ihrem Mann vorwirft, sie

leide in der Nacht wie ein Hund, weil sie ihn nicht wecken wolle.

Da gibt Daniel nach und die beiden beschliessen, für den nächsten Tag die Freundinnen und Nachbarinnen für die Nachtwache zu organisieren.

23. Dezember 1995

Das Morphin ist jetzt auf 24 mg/h. Der Allgemeinzustand ist nicht gut. Trotzdem hat Sabine gestern Weihnachtsgutzi mit Emanuel gebacken.

Sabine hustet, ich bin nicht sicher, ob sie Fieber hat. Jetzt hat sie Ödeme in den Beinen. Noch immer will sie die Infusionen nicht stoppen. Der Durst ist trotz all unseren Bemühungen um eine gute Mundpflege, Befeuchten der Mundhöhle mit Spray oder Eiswürfeln etc. oft quälend für Sabine.

Im Wohnzimmer unten sitzen ein paar der Frauen, die Nachtwache machen. Als ich gehen will, beginnt eine Schwarze mit ihrer tiefen warmen Stimme zu singen "Ce n'est pas un adieu, mes frères...", die andern stimmen ein. Mir laufen die Tränen über die Wangen, wie ich aus dem Haus gehe.

24. Dezember 1995

Um 24.00 Uhr Telephon von Daniel. Beim Reservoirwechsel ist die Morphinpumpe ausgestiegen. Er bringe sie nicht mehr zu laufen. Ich hab um Mitternacht per Telephon auf französisch die Pumpe wieder zum laufen gebracht, uff!

4. Januar 1996

Es geht auf und ab. Sabine hat gute Tage und depressive. Sie leidet unter den depressiven Verstimmungen. Wir versuchen, diese mit Temesta aufzufangen. Die Beinödeme sind sehr ausgeprägt. Sabine hat die Flüssigkeit auf 500 ml/d reduziert.

Sie möchte, dass ich viel Zeit bei ihr verbringe. Wir reden oft über das Sterben, ihren Glauben an das Leben nach dem Tod, den Sinn oder Nicht-Sinn der Krankheit. Sie hat einen Pfarrer kommen lassen, um die Beerdigung vorzubereiten. Sie zeigt mir das Kleid, das sie tragen möchte, wenn sie gestorben ist. Es ist schneeweiss und hängt wunderbar gebügelt im Kasten. Sie fragt mich, ob ich komme, wenn sie stirbt. Ich würde gerne kommen, aber ich weiss nicht, ob es gelingt, dass man mich rechtzeitig ruft, und es mir reicht hinzufahren. Immer wieder stellt Sabine Fragen nach dem wie lange und was wohl noch komme. Sie ist sehr dankbar um die Morphinpumpe.

Bei einem Besuch hat mir Sabine erzählt, dass sie Sauerkraut und Wurst gegessen habe, sie habe solche Lust gehabt! Ja, und dann habe sie es halt wieder erbrochen – aber gut sei es trotzdem gewesen!

12. Januar 1996

Am 6. Januar hat Sabine mit einer Kindereinladung den 3. Geburtstag von Emanuel gefeiert. Sie zeigt mir eine Fotografie, wie sie auf dem Bett sitzt, abgemagert, die Gitarre zwischen den geschwollenen Beinen, um sie herum die Kinder. Es sei gut gewesen! Am andern Tag hat sie aufgehört mit den Infusionen. Die Beine sind bis ca. Mitte Oberschenkel abgeschwollen, weiter oben ist immer noch sehr viel Wasser eingelagert. Das Morphin haben wir in den letzten zwei Wochen um die Hälfte gesenkt. Sie hatte den Eindruck, es mache sie vermehrt müde. Sie ist jetzt mit 11 mg/h immer noch schmerzfrei.

Heute kam eine Kosmetikerin. Sabine liegt hübsch geschminkt und strahlend im Bett. Sie erzählt mir, dass sie in einer der letzten Nächte mit ihrem Mann geschlafen habe – es sei gut gewesen.

16. Januar 1996

Wir mussten in den letzten zwei Tagen das Morphin sehr schnell wieder auf 25 mg/h erhöhen. Damit ist Sabine wieder beinahe schmerzfrei.

Sie ist sehr schwach. Sie kann kaum mehr alleine auf den Nachtstuhl. Die Ödeme gehen langsam weiter zurück. Sabine ist ungeduldig, will sterben. Sie lebt von dem eingelagerten Wasser.

Es ist manchmal schwierig für uns beide. Sabine fragt sich, ob sie nicht doch ins Spital solle. Sie sei für alle eine solche Belastung. Daniel wehrt sich heftig, er will sie unter allen Umständen zu Hause behalten.

Ich selber sage, dass man seine Meinung auch ändern könne, spüre aber meinen Wunsch, Sabine daheim zu behalten, obwohl die Belastung auch für mich sehr gross wird. Es ist vor allem die emotionale Belastung. Ich bin Sabine sehr nahe gekommen, sie ist für mich wie eine Freundin geworden und doch ist mein ganzes Fachwissen gefragt. Ich telefoniere täglich mit ihr, gehe 2 bis 3 mal pro Woche hin. Möglichkeiten, mit dem betreuenden Team zu sprechen, gibt es wenig. Die meisten sprechen nur französisch und wir sind selten miteinander da. Ich habe oft das Gefühl, es liege sehr viel Verantwortung auf mir – kann das aber nicht recht definieren. Ich spüre, wie ich wünsche, es möge zu Ende sein.

23. Januar 1996

Es geht schlechter. Mit dem Morphin sind wir jetzt auf 40 mg/h.

Man kann Sabine nicht mehr alleine lassen. Daniel ist auch oft an der Belastungsgrenze. Wenn ich komme, legt er sich sofort hin und schläft so tief ein, dass ich ihn beinahe nicht mehr wecken kann. Emanuel ist zeitweise bei den Grosseltern. Er weiss aber,

dass Mami stirbt. Sie ist dann sein Schutzengel – er kann gut damit umgehen. Immer wieder versuche ich, die Betreuung besser, d.h. entlastender für Daniel zu organisieren.

25. Januar 1996

Sabine hat Alpträume, ist oft sehr unruhig, zeitweise auch verwirrt. Sie will ins Spital. Auf meine Frage warum, sagt sie, es sei alles so chaotisch hier. Nach meinem Empfinden läuft alles ruhig. Eine Freundin ist da, Emanuel bei einer Nachbarin, Daniel geht es ordentlich. Die Schmerzen sind unter Kontrolle. Ich bitte sie, abzuwarten.

27. Januar 1996

Sabine scheidet jetzt kaum mehr aus. Sie ist sehr ruhig geworden, spricht kaum mehr. Ihre Mutter ist da, sitzt bei ihr im Zimmer und redet laut und jammern vor sich hin oder mit mir. Sie lobt ihre Tochter, erzählt begeistert von ihr und klagt das Schicksal an. Dazwischen betet sie laut und weint – ich kann es kaum ertragen. Ich frage Sabine, ob sie nicht gestört ist durch unser lautes Reden. Sie lächelt und schüttelt den Kopf. Ich denke, nun geht wohl alles friedlich zu Ende.

29. Januar 1996

Telephon von Daniel, er hat eine schreckliche Nacht hinter sich. Sabine hat fantasiert, wollte sich mit unglaublichen Kräften die Morphininfusion herausreissen, schrie, er wolle sie töten. Ich fahre hin. Eine Freundin, der Hausarzt, Daniel und ich sitzen zusammen. Wir sind alle bedrückt. Wir wussten, dass Sabine Angst hatte, die Kontrolle über sich zu verlieren und jetzt ist das doch geschehen. Wir beschliessen, ihr nun regelmässig Largactil zu geben und Daniel auf keinen Fall mehr mit Sabine alleine zu lassen. Sabine ist jetzt ganz ruhig, nicht mehr weckbar.

31. Januar 1996

Heute morgen um 4.30 h hat Daniel mich angerufen, Sabine rasselte, ob sie wohl Atemnot habe? Ich beruhige ihn, kann aber nicht mehr einschlafen und fahre hin. Sabine lebt noch. Daniel, eine Freundin und ich sitzen an ihrem Bett, als sie nach ungefähr 45 Min. mit einem Lächeln auf den Lippen und einer Mimik, als ob sie in eine andere Wirklichkeit hinübersehe, aufhört zu atmen. Ich kann ihr dann mit der Freundin zusammen das ausgesuchte Kleid anziehen und sie zurecht machen. Ich bin zutiefst berührt von der Tatsache, dass mir die Möglichkeit gegeben wurde, dabei zu sein, wenn Sabine stirbt – wie sie sich das gewünscht hat.

Ich ging an die Beerdigung von Sabine. Als ich beim Eintreten in die Kirche ihren Sarg vorne stehen sah, kamen mir die Tränen und sie hörten praktisch während der ganzen Beerdigung nicht auf zu fließen.

2. Situationsanalyse

Lese ich diese Tagebuchnotizen nochmals durch, so scheint mir, dass ich die Zeit dieser Pflege und ihrer Beziehung in drei Teile aufteilen kann.

- Der erste Teil, von der Vorgeschichte bis zum 20. November 1995.
- Der zweite Teil vom 20. November bis zum 4. Januar 1996.
- Der dritte Teil vom 4. Januar 1996 bis zum Tod von Sabine.

2.1. Das Entstehen einer Pflegebeziehung (Vorgeschichte bis 20. Nov. 1995)

Zu Beginn – und während dieser ganzen ersten Zeit – war Sabine für mich Frau Dr. K., die junge Ärztin, eine faszinierende Persönlichkeit mit einem tragischen Schicksal. Wir haben wohl beide sehr bald eine gegenseitige Sympathie zueinander gefasst. Ich denke, dass wir in vielen Dingen ähnlich dachten oder empfanden. So hat Frau K. mir schon bei einer der ersten Chemotherapien, die ich ihr verabreicht habe, anvertraut, dass sie nicht nur auf die Schulmedizin vertraue. Ich mache diese Erfahrung immer wieder, dass Patienten spüren, dass ich selber der Überzeugung bin, dass es auch andere Möglichkeiten der Hilfe, der Unterstützung, ja sogar der Heilung gibt, als die Schulmedizin sie anzubieten hat. Auch Frau K. muss das gespürt haben und aus unseren Gesprächen über Krankheit, Gesundheit, Sinn und Heilung ist im Laufe der Monate eine grosse Vertrautheit entstanden.

Als es Frau K. immer schlechter ging, beschäftigte mich das sehr. Ich spürte Zorn über das Schicksal dieser Frau, Trauer auch darüber, dass ich sie verlieren würde. Frau K. wusste von meiner SEOP-Arbeit und als sie mich fragte, ob ich ihr helfen würde, zu Hause zu sterben, habe ich keinen Augenblick überlegt, ob ich dieser Aufgabe wohl gewachsen sei. Im Gegenteil, eigentlich hatte ich schon eine Weile den Entschluss gefasst, ihr auch ohne direkte Anfrage, meine Hilfe zu Hause anzubieten.

In diesem, unserem ersten Gespräch über ihren Wunsch zu Hause zu sterben, gab ich ihr mein Versprechen, das möglich zu machen. Ich sah das, vielleicht etwas enthusiastisch, auch durchaus realisierbar. Entsprechend war meine Reaktion auf die Zweifel des Oberarztes der Onkologie, der seine Bedenken äusserte. Ich schlug mich gefühlsmässig ganz auf die Seite

von Frau K. und bestätigte ihr meine Überzeugung, dass dieses Sterben zu Hause in ihrer Situation möglich und richtig sei.

Wir, Frau K., ihr Mann und ich, wuchsen in dieser ersten Zeit zu einem Team zusammen. Frau K. äusserte klar ihre Wünsche und Fragen und sie bestimmte, was zu geschehen hatte. Ihr Mann lernte in dieser Zeit die infauste Prognose zu sehen und zu akzeptieren. Er hatte die Möglichkeit, seine Fähigkeiten und Wünsche in bezug auf die Pflege und seine Aufgabe in dieser kommenden Zeit zu definieren und zu diskutieren. Ich selber sah mich in erster Linie als Ansprechperson mit Erfahrung in solchen Situationen. Es bestand für mich keine Notwendigkeit mit anderen Pflegenden oder dem Hausarzt Kontakt aufzunehmen.

2.2. Fachwissen ist gefragt (vom 20. Nov. 1995 bis 4. Jan. 1996)

In der Zeit vom 20. November 1995 bis Anfangs 1996 war meist akutes Krankheitsgeschehen im Vordergrund. In diesem gemeinsamen Kampf gegen die massiven Beschwerden, sind wir uns auch persönlich sehr nahe gekommen. Sehr bald zu Beginn dieser Zeit, beschlossen wir, zum vertrauten Du überzugehen. Ich habe daher im weiteren Bericht die Vornamen des Ehepaars K. gebraucht. Es galt jetzt der verschiedenen, sehr belastenden Symptome Herr zu werden. Da war einerseits das Erbrechen und die in Frage gestellte Ernährung durch den Ileus - andererseits die Schmerzen. Was mit der durch den Ileus entstandenen Situation zu geschehen hatte, bestimmte Sabine im Gespräch mit ihren Arzt-Freunden meist selbst. Die Schmerztherapie hingegen übertrug mir Sabine voll und ganz. Ihr klarer Auftrag an mich war: "Ich will keine Schmerzen haben - tu alles, was dazu nötig ist."

Diese Zeit stellte hohe Anforderungen an mein Fachwissen, die ich aber mit Freude als Herausforderung annahm. Ich diskutierte die fachlichen Probleme mit dem Onkologen, den Pflegenden aus der SEOP BS, erhielt hier auch das notwendige Material und die Rezepte und Verordnungen für die hohen Morphindosen. Weitgehend aber konnte ich selbständig entscheiden und handeln.

Was jedoch letztlich zu geschehen hatte, entschied Sabine immer selber. Wenn sie auch gegen das Ende dieser Zeitspanne müder und schwächer wurde, so konnte sie doch noch immer ihre Wünsche und Forderungen klar äussern, und wir alle versuchten uns so weit wie möglich danach zu richten.

Für Daniel war es eine schwere Zeit des Auf und Ab. Da Sabine recht gute Zeiten hatte, verfiel er immer wieder in die Hoffnung, die Situation sei doch nicht so endgültig, wie wir immer sagten. Andererseits wollte er alles tun für seine Frau und überforderte sich damit zeitweise selber, z.B. mit seiner Weigerung, eine

Nachtwache zu organisieren. Er empfand diese Zeit trotzdem als unglaublich reich und tief, aber die Belastungen durch Emanuel, den Haushalt und die Pflege führten ihn immer wieder an seine Belastungsgrenzen.

Für mich war diese Zeit sehr lehrreich. Ich erarbeitete mir sehr viel fachliches Wissen. Auch erhielt ich die Möglichkeit, vor allem in der Schmerztherapie das theoretische Wissen in die Praxis umzusetzen.

In diese Zeit fiel auch das Einbeziehen von andern Diensten, wie z.B. einer Infirmière à domicile, einem Physiotherapeuten, etc. Ich hatte mit all den anderen in die Pflege involvierten Personen, inkl. dem Hausarzt, praktisch keinen Kontakt, war jedoch durch die vielen Gespräche mit Sabine und Daniel immer auf dem laufenden und konnte mir auch gut ein Bild von der gesamten Situation machen.

Meine Beziehung zu Sabine war sehr gut. Ich sass sehr oft lange an ihrem Bett und konnte so in meinen Gesprächen mit ihr sehr viel von den Prozessen, die sie selber durchmachte, miterleben. Ich wusste um ihre Ängste und immer wieder spürte ich, wie gross ihr Vertrauen in mich war.

Auch mit Daniel hatte ich in dieser Zeit lange Gespräche. Es galt, seine Sorgen und Belastungen wahrzunehmen und nach Lösungen zu suchen. Beispielsweise hatte er hie und da das Bedürfnis, einen Tag wegzugehen und deswegen doch ein schlechtes Gewissen. Aber immer wieder fanden wir Wege und Möglichkeiten, dass auch er zu seinen Erholungsmöglichkeiten kam.

2.3. Aushalten (vom 4. Jan. 1996 bis zum Tode von Sabine)

So ungefähr zwischen Weihnachten und Neujahr begann ich, die Pflege und die ganze Situation als Belastung zu empfinden. Bis Mitte Januar steigerte sich diese Belastung dermassen, dass ich mit vegetativen Symptomen und Schlafstörungen zu reagieren begann. Sabine und die ganze Situation liessen mich nicht mehr los. Ich konnte mir nicht recht erklären, was diese Belastung auslöste - zeitlich und fachlich wurde ich eigentlich nicht mehr gefordert als in den zwei Monaten zuvor. Ich hatte den Eindruck, dass mir die Situation über den Kopf wachse, ich sie nicht mehr im Griff habe und ich wusste vor allem keinen Ausweg.

Ein Punkt, der mir zu schaffen machte, war, dass Sabine einen Spitaleintritt zu diskutieren begann. Als Grund gab sie an, dass die Belastung für alle zu Hause so gross wäre. Daniel war der Gedanke, Sabine ins Spital zu geben, unerträglich. Er war nicht bereit, das auch nur zu diskutieren. Ich spürte, dass auch ich Sabine zu Hause behalten wollte. Ich sah in diesem Wunsch eine Möglichkeit für meine grosse Belastung und diskutierte das Problem mit Sabine. Ich versuchte,

sowohl sie als auch mich von dem Versprechen, dass sie zu Hause sterben wolle und ich das möglich machen würde zu entbinden. Es war ein gutes Gespräch, allein Daniel wollte von dem allem nichts hören und Sabine sprach nicht mehr gross darüber bis zu diesem 25. Januar. An diesem Tag äusserte sie klar den Wunsch, ins Spital zu gehen. Das war in einer Situation, die ich damals nicht verstand - gegen aussen lief alles so gut und ruhig. Es bestand überhaupt keine Notwendigkeit, einen Spitaleintritt zu diesem Zeitpunkt auch nur in Betracht zu ziehen. Heute denke ich, dass Sabine an diesem Tag spürte, dass sie die Kontrolle über sich verlieren würde. Die Kontrolle über sich und damit irgendwie ihre Würde zu verlieren war für sie ein schrecklicher Gedanke. Ich habe dieser Angst von Sabine nie genügend Beachtung geschenkt und sie darum wohl auch an diesem Tag nicht wahrgenommen. Sabines Bemerkung, "es sei alles so chaotisch" auf meine Frage, warum sie ins Spital wolle, habe ich nicht verstanden. Ich spüre noch heute meine Verständnislosigkeit angesichts dieser Antwort und der herrschenden Ruhe in der äusseren Situation um Sabine herum. Erst nach der zweitletzten, für Daniel so chaotischen, Nacht von Sabine habe ich verstanden. Ich habe mich deswegen lange mit Schuldgefühlen herumgeplagt, aber ich habe auch viel gelernt für zukünftige Gespräche mit anderen Patienten.

Ein weiterer Faktor für das Gefühl der Überforderung war sicher meine emotionale Beziehung zu Sabine. Ich habe sie in dieser intensiven Zeit sehr lieb bekommen, sie war für mich wie eine Freundin, die zu verlieren mich traurig machte. Ich wollte mir diese Gefühle jedoch nicht eingestehen, schliesslich war ich als Fachperson gefragt, hatte eine wichtige, herausfordernde Aufgabe. Ich erkundigte mich nach den Schmerzen, beobachtete mit Krankenschwesternaugen die Ödeme in den Beinen und die Haut am Gesäss, während mir das Herz weh tat, wenn Sabine dabei fragte: "Kommst du, wenn ich sterbe?" oder sagte: "Du darfst nicht weinen, wenn ich sterbe". Der Wunsch in mir, es möge zu Ende sein, war oft sehr gross - der Schmerz über diesen Wunsch auch!

Die Tiefe meiner emotionalen Beziehung zu Sabine ist mir in dem Moment klar geworden, als ich an ihrer Beerdigung in die Kirche trat und den Sarg dort vorne stehen sah. Es war, als würden Traurigkeit und Schmerz mich überschwemmen, jetzt durfte ich beides auch endlich zulassen.

3. Schlussfolgerungen

Wohl die wichtigste Erkenntnis aus dieser Zeit ist für mich, dass ich meine eigene Belastbarkeit nicht überschätzen darf. So ca. Mitte Januar kam ich irgendwie

an den "point of no return". Die Belastung war für mich zeitweise kaum mehr zu ertragen, an ein Aussteigen aus dieser Beziehung resp. aus den übernommenen Aufgaben war jedoch nicht zu denken. Und eine effektive, professionelle Hilfe in Form einer Beratung oder eines Teams hatte ich nicht.

Für mich heisst das, dass ich seit dieser Zeit in solchen Situationen sorgfältiger mit meiner eigenen Belastbarkeit umgehe. Ich versuche, so bald als möglich ein tragfähiges, wenn immer möglich interdisziplinäres Team aufzubauen.

Ich habe im Verlauf dieser Pflegebeziehung auch erkannt, wie wenig ich voraussehen resp. vorausplanen kann.

Die zweitletzte, chaotische Nacht von Sabine hat mich lange Zeit sehr belastet. Ich konnte mir nicht vorstellen, dass ich das nicht wahrgenommen hatte und voraussehen konnte. Im Verlauf der Zeit und durch viele Gespräche konnte ich diesbezügliche Schuldgefühle langsam abbauen. Ich habe vermehrt angenommen, dass ich nicht unfehlbar sein muss. Aber ich weiss heute auch besser, dass ich gar nicht auf so vieles Einfluss haben kann, wie ich oft dachte. Die Persönlichkeit, die Beziehungen und die Biographie der von mir oft erst in den letzten Lebenswochen betreuten Patienten, haben oft eine viel grössere und von mir nicht voraussehbare Dynamik.

Das alles hat mich Bescheidenheit gelehrt. Das heisst, ich versuche soviel wie möglich von und bei den von mir betreuten Patienten wahrzunehmen, zuzuhören und aufzunehmen, um möglichst wenig selber zu interpretieren oder mich von meinen eigenen Vorstellungen leiten zu lassen.

Immer wieder habe ich mich gefragt, ob ich diese starke emotionale Beziehung zwischen Sabine und mir hätte verhindern müssen. Die Forderung nach beruflicher Distanz, das Einnehmenmüssen einer professionellen Rolle kamen mir immer wieder in den Sinn. Aber ich wollte das nicht. Ich habe mich bewusst in diese Beziehung eingelassen und in der Zeit der allzu grossen Belastung gab es sowieso kein Zurück mehr. Ich weiss heute, dass ich das sofort wieder tun würde. Ich weiss aber auch, dass Situationen von solcher Intensität eher Ausnahmen sind und sein müssen.

Das Erlebnis dieser Pflege, die Beziehung zu Sabine, diese ganze Zeit ist für mich ungeheuer wertvoll. In keiner anderen Pflegebeziehung habe ich so viel gelernt und geschenkt erhalten. Es zeigt mir, dass sich der Mut lohnt, sich in derart komplexe Pflegesituationen einzulassen. Auch wenn diese der rationalen Kontrolle entgleiten, können sie sich schlussendlich als grosse Bereicherung entpuppen.