

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

Herausgeber: Schweizerische Gesellschaft für palliative Medizin, Pflege und Begleitung

Band: 4 (1999)

Heft: 2

Artikel: Autonomie war ihm das Wichtigste, Abhängigkeit das "Schlimmste"

Autor: Knipping, Cornelia

DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-1091585>

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: 25.04.2026

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

Der Eintritt

Ich sehe Herrn Joos noch sehr lebendig vor mir, wie er im Juli 1998 zu Fuss in Begleitung seiner Ehefrau zu uns auf die Palliativstation kam. Er wirkte müde. Ich begrüßte Herrn Joos und seine Frau und führte beide in das für ihn vorbereitete Zimmer. Auffallend schnell verabschiedete sich Frau Joos von ihrem Ehemann. Ich zeigte Herrn Joos sein Bett, seinen Schrank, das Lavabo und WC. Ich erklärte ihm die Bedienung des Bettes und fragte, ob er etwas zu trinken wünschte. Wie «abwesend» antwortete er: «Mineralwasser».

Cornelia Knipping

Autonomie war ihm das Wichtigste, Abhängigkeit das «Schlimmste»

Ich erlebte Herrn Joos freundlich, aber distanziert. Ich stellte mich ihm als seine Bezugspflegerperson vor und informierte ihn darüber, dass ich im weiteren jedoch erst am nächsten Tag für ihn präsent sein könnte. Herr Joos schaute mich nicht an, blickte unruhig um sich herum, seine Augenlider bewegten sich hastig auf und nieder. Es ist mir, als wäre ihm diese Hospitalisation lästig. Ich spürte in der Art, wie er antwortete, unterdrückten Unmut. «Eigentlich wollte ich gar nicht ins Spital gehen, aber man bekommt meine Schmerzsituation nicht in den Griff und deshalb muss ich nun notgedrungen hier sein!» Ich antwortete im Moment nichts darauf. Für einen Moment schaute Herr Joos mich an und ich signalisierte ihm mit meinem Blick, dass ich ihn verstehe. Dann antwortete ich, dass ich sehr hoffe, dass er recht schnell eine befriedigende Schmerzeinstellung erfährt. Ich stellte einen Kontakt her zwischen ihm und meiner Kollegin, welche an diesem Tag für ihn zuständig war, verwies auf den nächsten Tag und verabschiedete mich von ihm. Ich spürte jetzt schon die angebaute Beziehung zwischen ihm und mir und war gespannt auf den nächsten Tag.

Mit der Beschreibung dieser Beziehung hat die Autorin den 1. Preis des «Balintpreis» Berufsangehörige des Gesundheitswesens 1999 des Schweizerischen Roten Kreuzes gewonnen.

Aus Datenschutzgründen wurden alle Personennamen geändert. C. Knipping, dipl. Krankenschwester, Stationsleiterin ad interim, Palliativstation Kantonsspital St.Gallen

Biographie

Herr Joos ist 1954 in Finnland geboren. Er hat noch zwei Schwestern. Sein Vater, den er sehr schätzte, verstarb an Lungenkrebs. Seine Mutter lebt in einem Alterspflegeheim in Finnland, doch über sie wollte er mit keinem Wort sprechen!

Herr Joos lebte seit 22 Jahren in der Schweiz, war verheiratet und hatte eine 10-jährige Tochter, welche er über alles liebte. Seit einigen Monaten thematisierte das Ehepaar Joos, sich scheiden zu lassen. Herr Joos sagte mir, dass dies mit seiner Erkrankung, aber auch mit anderen Faktoren zu tun hätte, über die er schwieg. Familie Joos lebte bis vor kurzem in einem grossen Einfamilienhaus. Nun lebte er alleine dort, seine Frau war mit dem Kind in ein Studio in die Stadt gezogen. Darunter litt er sehr! Beruflich arbeitete er als Softwareentwickler von EDV-Projekten. Nach eigenen Angaben war er Mitglied von Exit. Aus versicherungstechnischen Gründen jedoch, konnte er den Weg mit Exit nicht nehmen, da seine Familie sonst keinen Anteil an seiner Lebensversicherung erhalten hätte. Da Herr Joos sich daheim aufgrund seines sehr reduzierten Allgemeinzustandes und der Schmerzprogredienz nicht mehr selbst versorgen konnte, kam er zu uns. Nun wollte er nur noch so schnell wie möglich sterben!

Medizinische Anamnese und Entwicklung

Herr Joos litt an einem fortgeschrittenen Kardiakarzinom (1/97) und trat bei uns wegen massiver Schmerzexazerbation ein. Er befand sich mit dem Eintritt in einen sehr reduzierten Allgemeinzustand mit generalisierter Muskelathrophie. Herr Joos litt unter Belastungsdyspnoe, einem Dumping-Syndrom und kolikartigen Bauchschmerzen. Es wurde eine antidepressive Behandlung begonnen, da Herr Joos sich mit Suizidgedanken herumtrug und psychisch niedergeschlagen war. Es erfolgte eine Schmerztherapie mit Fentanylpflaster. Unter der spürbaren Schmerzlinderung rückte der Suizidgedanke in den Hintergrund. Im weiteren Verlauf zeigte sich eine weitere Progredienz des Malignomleidens mit massivem Kräftezerfall, Auftreten einer Rekurrenzparese, so dass Herr Joos nur noch flüstern konnte. Die zunehmenden Schmerzen bedurften der zusätzlichen Installation einer PCA-Pumpe, Fentanyl-Boli wurden über einen subcutanen Butterfly gegeben, die Herr Joos sich selbst, bis einen Tag vor seinem Tod, verabreichen konnte.

Pflegeanamnese

Am zweiten Tag der Hospitalisation von Herrn Joos konnte ich mir viel Zeit für ihn einplanen. Ich entschloss mich, zunächst eine Schmerzanamnese und dann die

Pflegeanamnese zu erheben. Bei der Erhebung der Schmerzanamnese stellte ich ihm unser «Schmerzerfassungs – und Verlaufsblatt» vor. Bei der Frage: «Wovor haben Sie Angst», hatte ich die erste innere Hürde zu nehmen. Ich spürte eine Scheu in mir: Herr Joos wirkte so unnahbar und selbstsicher. Doch er äusserte sich ausgesprochen klar dazu. Angst vor dem Sterben hätte er nicht, wohl aber vor Einsamkeit, unerträglichen Schmerzen und einer endlos langen Zeit vor dem Tod. Sein grösster Wunsch: so schnell wie möglich zu sterben. Ob ich ihm sagen könnte, wann er sterben würde? Er war ganz überrascht, dass ich ihm das nicht sagen konnte. Ob ich ihm sagen könnte, wie man stirbt? Und wiederum konnte ich ihm keine Antwort geben. Ich konnte ihm sagen, dass jeder Mensch «seinen» Tod stirbt und es nicht unwesentlich sei, wie sich der Einzelne auf Sterben und Tod einzulassen vermag. Daraufhin äusserte Herr Joos energisch, dass er das gar nicht wolle! Ich antwortete zunächst nichts. Betretenes Schweigen. Ich fühlte mich unfähig zu reagieren. Dann übernahm ich das Bild, das ich real vor mir sah: Herr Joos und ich waren schon äusserlich getrennt durch seinen auf der Nachttischplatte plazierten Laptop. Er sass im Bett, vor sich den Computer und ich sass – wie ausgegrenzt – auf einem Stuhl seitlich des Bettes. Während des Gespräches schaute Herr Joos häufiger auf den Bildschirm, als zu mir hin. Zunächst dadurch irritiert, fühlte ich mich verletzt. Brauchte er den Bildschirm, um mir auszuweichen? Dieser Gedanke entlastete mich, ich konnte nun den Patienten in seiner Distanziertheit sein lassen. Dann plötzlich der Einfall: «Wissen Sie, Herr Joos, das Sterben ist nicht mit Ihrem Computer zu vergleichen. Wenn Sie fertig sind am Computer, löschen oder speichern Sie die bearbeiteten Sachen, schalten aus und schlagen die Klappe zu. So ist es nicht mit dem Sterben. Ihr Leben kann weder gelöscht noch gespeichert, und zum Schluss kann nicht einfach die Klappe zugeschlagen werden. Ahnen Sie, was ich sagen möchte?» Jetzt schaute er mich lange an. Schweigen. Dann hantierte er unbeholfen auf der Tastatur herum. Nochmals griff ich das Thema Angst auf und stellte Herrn Joos die Arbeit unseres interdisziplinären Teams vor. Mit den Pfarrern wollte er nichts zu tun haben, er sei Atheist. Er glaube nicht an Gott, aber er könne auch nicht sagen, dass es keinen Gott gäbe. Ich schlug ihm vor, es trotzdem mit einem unserer Pfarrer aufzunehmen, er müsse mit ihm ja nicht über «fromme» Sachen sprechen! Grundsätzlich war Herr Joos nicht abgeneigt, wollte es aber einmal offen lassen.

Wartezeit

Für Herrn Joos verlief die Zeit auf der Palliativstation als «Wartezeit». Er war fest davon überzeugt, dass er den

Monat August nicht mehr überleben würde. Jeder Tag gestaltete sich gleich. Herr Joos war kein «Morgenmensch». So liess ich ihn am Morgen möglichst in Ruhe. Er selber sollte von sich aus in den neuen Tag einsteigen. Das fiel ihm schwer! Wie enttäuscht war er bisweilen, wenn er am Morgen immer noch lebte! Sein Wunsch zu sterben und sein physischer Zustand klafften noch weit auseinander. So bestand m.E. seine Herausforderung zunächst darin, immer neu in die Realität seines jetzigen Lebens einzusteigen – mitten im Zugehen auf sein Sterben. Daneben fragte ich mich: Warum ersehnte Herr Joos so sehr den Tod? Sterbephantasien plagten ihn. Wie ein Gespenst stand die bevorstehende «letzte Zeit» vor ihm. Ratlosigkeit überfiel mich: Wie war eine Entlastung von seinen Ängsten möglich? Ein Anliegen meiner pflegerischen Begleitung!

Während des Tages sass Herr Joos in der Regel im Bett vor seinem Laptop. Der technische Dienst des Kantonspitals hatte für ihn einen Internetanschluss installiert und so «surfte» er stundenlang umher. Anfänglich machte er noch Ausflüge zum Kiosk, jedoch behagte es ihm nicht, sich länger ausserhalb seines Zimmers aufzuhalten. Am Abend hatte er seine besten Phasen und wurde bisweilen sogar etwas gesprächig.

Wachsendes Einverständnis

Stets war Herr Joos höflich und korrekt. Auf keinen Fall wollte er zur Last fallen. Was immer er selbst übernehmen konnte, das übernahm er konsequent. Autonomie war ihm das Wichtigste, Abhängigkeit das Schlimmste. So behielt er sich seine Selbständigkeit bei der Körperpflege «trotz Kräftezerfall» bis wenige Tage vor seinem Tod vor! Lieber verzichtete er auf die Körperpflege, als um Hilfe zu bitten. Auch der WC-gang wurde für ihn zunehmend mühsam. Lange dauerte es, bis Herr Joos von der Möglichkeit der Urinflasche Gebrauch machen wollte.

Für mich war das eine Herausforderung in mehrfacher Hinsicht. Auf der einen Seite der Wunsch des Patienten nach Autonomie, den ich respektieren wollte. Auf der anderen Seite der Wunsch des Pflegeteams, dem Pflegeauftrag gerecht zu werden und keine gefährliche Pflege zu leisten. Meine Spannung stieg. Schliesslich entschied ich mich für das Anliegen des Patienten und suchte einen Konsens mit meinen Kolleginnen. Ich warb im interdisziplinären Team um Verständnis für die Wichtigkeit der Autonomie des Patienten und um einen langen Atem. Ich war dankbar, dass das Team, wenn auch nach langen und wichtigen Diskussionen, meinem Entscheid zustimmte. Nun konnte ich auf den Patienten zugehen.

Ich versicherte ihm, dass er sich auf uns verlassen könne und wir nichts tun würden, ohne es vorher mit

ihm abzusprechen. Daraufhin fragte er mich ganz direkt, ob ich auch wirklich ehrlich zu ihm sei. Ich antwortete, dass das eine Leitlinie meines Lebens sei, nämlich, authentisch zu sein und bat ihn, mir zu sagen, sobald er Zweifel verspürte. Das löste spürbare Erleichterung bei ihm aus! Ab jetzt war es mir doppelt wichtig, das geschenkte Vertrauen von Herrn Joos nicht zu verletzen. Das einmal Entschiedene wollte nun auch ausgehalten werden. Herr Joos wusch sich bisweilen 2-3 Tage nicht! Hilfe nahm er auch nicht an. Meine innere Spannung liess dennoch nach, weil das Pflegeteam mich nun unterstützte und meine pflegerischen Ziele mitrug.

Anders bei einer Decubitusgefährdung, wo das pflegerische Anliegen gegenüber dem Autonomiewunsch des Patienten Priorität bekam. Herr Joos war gefährdet für einen Decubitus am Rücken und am Gesäss durch zunehmende Immobilität. Pflegerische Intervention wurde unumgänglich. Diesmal appellierte ich an seine und unsere Verantwortung. Wir konnten gemeinsam einen guten Konsens finden bezogen auf die Hautpflege und die regelmässige Umlagerung in die 30 Grad-Schräglage.

Nächstes Problem: Urininkontinenz! Wie unangenehm, ja wie peinlich musste das ihm sein! Er hatte den Mut, mich darauf anzusprechen und Hilfe anzunehmen. Welchen Sprung über den eigenen Schatten! Ich lobte Herrn Joos und sagte, dass ich genau im Zulassen seiner Bedürftigkeit, innere Autonomie erkennen würde. Wenngleich er darauf nicht reagierte war ich mir sicher, dass er es hinter seinem Laptop gehört hatte.

Wachsendes Einverständnis in die zunehmende Abhängigkeit, erfahrbare Angstreduktion vor der terminalen Phase und zugleich Stärkung der Persönlichkeit und Würde; das waren meine konkreten Pflegeziele!

DU

Nach wie vor fiel mir die tägliche Kontaktaufnahme mit Herrn Joos nicht immer leicht. Häufig nahm ich in mir im ersten Moment Befangenheit wahr. Hinter seinem Laptop verschanzt, wirkte Herr Joos wie hinter einem Panzer. Ich musste ihn häufig über den Computer hinweg begrüssen. Als Ausdruck dafür, dass ich dieses respektieren wollte, blieb ich jeweils am Fussende seines Bettes stehen. Ich spürte vorsichtige Erleichterung hinter dem Laptop. Dann jedoch, wenn es darum ging, Anliegen meinerseits mit ihm zu besprechen, nahm ich bewusst einen Stuhl und setzte mich neben sein Bett. So vermied ich das Gefühl, abgefertigt zu werden, sondern mutete uns beiden eine unmittelbare Kontaktaufnahme zu. Ich selber fühlte mich derweilen so hilflos, wagte dann den Sprung nach vorne und er-

lebte immer wieder, wie klar wir miteinander sprechen konnten.

Immer häufiger merkte ich in solchen Momenten, dass Herr Joos sich nicht mehr nur an seinem Laptop festhalten musste. Er wagte Blickkontakt und konnte sich auf mich einlassen. Während solcher Gespräche war es mir wichtig, Herrn Joos das Gefühl der Wertschätzung und der persönlichen Freiheit zu vermitteln. Er sollte und durfte der sein, der er momentan war. Auf einmal fragte er mich, als ich wieder einmal so bei ihm sass, ob wir nicht DU zueinander sagen könnten. Ich war sprachlos und total bewegt! Rein von meinem Gefühl her, hätte ich mich sofort darauf einlassen können. Doch ich war verunsichert, wie meine Teamkolleginnen darauf reagieren würden. Ich erbat mir Bedenkzeit, um dieses Anliegen mit dem Team zu besprechen. Schade, im nachhinein wurde mir klar, dass das direkte Annehmen dieses Vertrauenszeichens wichtig gewesen wäre. Keinem anderen Teammitglied wagte er später, das DU anzubieten. Trotz dieser verpassten Chance hat er mein Du angenommen: So suchte ich ihn erneut auf, setzte mich an sein Bett, streckte ihm meine Hand entgegen und sagte: «Hallo Hans, ich bin Cornelia!» Welch ein aufregender Moment. Noch nie hatte ich so etwas praktiziert.

Jugendtraum

Nachdem Herr Joos bereits drei Wochen bei uns auf der Palliativstation war, führten wir ein Zielgespräch mit ihm und seiner Frau. Anwesend waren das Ehepaar Joos, die Stationsärztin und ich. In diesem Zielgespräch wollten wir besprechen, welche Möglichkeiten er hätte, um seine letzte Lebensphase zu «gestalten», ohne sie zu verlängern oder einfach nur «abzuwarten». Längst war klar, dass Herr Joos nicht so schnell sterben würde. Die Rückkehr des bereits recht geschwächten Patienten allein nach Hause kam nicht mehr in Betracht, ebenso wenig eine Verlegung in ein Pflegeheim. Er äusserte, dass er sich bei uns sehr wohlfühlen würde und dass es bei uns sei, «wie in einer Familie».

Während des Gespräches musste Herr Joos immer wieder weinen. Seine Frau sass neben ihm, wirkte hilflos. Sachlich äusserte sie ihre Bereitschaft, für ihn da zu sein, doch es war spürbar, dass der innere Faden von ihr zu ihm hin abgeschnitten war. Jetzt brachte er erstmals seine Tochter ins Gespräch und äusserte, wie sehr er darunter leiden würde, dass er sie zurücklassen müsste. Er bekundete, wie sehr er seine Tochter lieben würde und weinte dabei! Er, der Computermann weinte! Wie bewegte mich das. Gemeinsam überlegten wir, wie die letzte Zeit zwischen ihm und seiner Tochter gestaltet werden könnte. Doch hier schaltete

sich die Ehefrau plötzlich ein und bremste. Sie äusserte, dass das Kind durch die fortschreitende Erkrankung des Vaters recht belastet sei. Wir fragten, ob eine psychologische Unterstützung für das Kind hilfreich wäre. Das wiederum wollte Herr Joos nicht. Wir liessen dieses Thema vorerst ruhen. Dann fragten wir ihn, ob er vielleicht irgendwelche Träume, verrückte Ideen, Vorstellungen für die kommende Zeitspanne hätte. Sogleich wirkte er beschämt. Ja, er hätte schon einen Jugendtraum, jedoch sei es unmöglich, ihn jetzt noch zu verwirklichen. Gespannt fragten wir ihn, ob er diesen Jugendtraum nicht trotzdem offenbaren möchte. Sein Traum war der Bau einer elektronisch gesteuerten Modelleisenbahn. Spontan rutschte es mir heraus: «Für uns hier ist es kein Problem, dass die Eisenbahn aufgebaut wird, aber die Eisenbahn selbst, die musst Du besorgen!»

Alles ging dann ziemlich schnell. Schon am nächsten Tag machte sich Herr Joos in Begleitung auf den Weg und kaufte ein. Als ich dann zu Herrn Joos kam, bat er mich, seinen Schrank zu öffnen. Ich traute meinen Augen nicht: Der ganze Schrank war voll mit Märklineisenbahnen und Zubehör! So einigten wir uns, dass die Eisenbahn im Stübli auf unserer Station aufgebaut werden könnte und ich bestellte beim Hausschreiner eine grosse Sperrholzplatte. In wenigen Tagen konnte Herr Joos mit dem geplanten Vorhaben beginnen. Je nachdem, wie es um die Kraft des Patienten stand, arbeitete er jeweils abends an der Eisenbahn. Schon in der kürzesten Zeit, war die Sperrholzplatte abgedeckt mit allen möglichen Landschaftsbildern, Zügen, Tunnels etc. Das Spannendste für den Patienten war, die aufgebaute Eisenbahn über seinen Laptop elektronisch zu steuern. So liess er seine Eisenbahn über den Bildschirm fahren. Zu meiner Freude löste diese Aktion Begeisterung im Team aus. Herr Joos jedoch hatte die Sorge, dass er für «verrückt» gehalten würde und wollte deshalb nicht, dass soviel Aufhebens darum gemacht würde. Nachdem er alles auf seinem Computer eingerichtet hatte, seine Modelleisenbahn nach Plan lief, war er zufrieden. Sein Vorhaben war erfüllt! Recht unerwartet liess er alles wieder abbauen. Es war ihm wichtig, dass nichts «Unerledigtes» von ihm auf der Abteilung bleiben würde, falls er unerwartet schnell sterben würde. Ab jetzt erlebte ich Herrn Joos viel zugänglicher und gesprächiger.

Gestaltung der terminalen Phase – abschiedlich leben

Immer noch wartete Herr Joos auf seinen Tod. Immer noch signalisierte er Angst. Alles wollte er ganz genau wissen: «Wie ist es, wenn man stirbt; wie, wenn man Atemnot hat», etc. Er ersehnte seinen Tod, um den angstauslösenden Momenten zu entfliehen.

Ich fragte mich, was wir ihm anbieten könnten, damit er eine spürbare Angstreduktion erfährt und die letzte Phase besser leben und nicht nur aushalten müsste. So kam mir die Idee, eigens für Herrn Joos eine Patientenverfügung, ein Patiententestament und eine Pflegeanamnese für die Gestaltung der terminalen Phase zu entwerfen. Mein Ziel dabei war, mit dem Patienten ein Bedingungsfeld zu schaffen, um den Beginn eines bewusst – gelebten Abschiedes einzuleiten. Es war mir wichtig, dass Herr Joos seinen Willen kundtun konnte, bezogen auf seine Wünsche, Ängste und Bedürfnisse vor – während – und nach dem Sterben. Er sollte die Möglichkeit erhalten, konkret und realitätsnah über die unmittelbare Zeit vor – während – und nach dem Sterben nachzudenken. Ja, ich wollte ihn stimulieren, sich innerlich einzustellen/einzufühlen auf diese Zeitabschnitte. Ich informierte Herrn Joos über mein Vorhaben und er war sofort damit einverstanden. Nachdem ich alles schriftlich vorbereitet hatte, überreichte ich Herrn Joos die Exemplare. Ich war überrascht über seine exakten Korrekturen und Ergänzungen. Herr Joos nutzte die Möglichkeit, alles ihm Wichtige «rund um den Tod» schriftlich zu dokumentieren. Er bekundete ganz genau, was er in der entsprechenden Situation wünschte z.B. Schmerzmittel und was er auf keinen Fall wünschte z.B. eine künstliche Ernährung. Ganz klar äusserte er seinen Willen. Und zugleich erhielt er Beratung und Aufklärung in unsere möglichen palliativen Interventionen, die ihm eine kompetente und bestmögliche Versorgung und Begleitung zusicherten.

Daraufhin platzte es erleichternd aus ihm heraus: «Exit ist nun nicht mehr nötig für mich». Ich war sehr beeindruckt, so offen und ehrlich konnten wir miteinander sprechen! Meinerseits erforderte es viel Mut, mit Herrn Joos so konkret über seinen Tod, und den Sterbeprozess zu sprechen. Das Team ermutigte und stärkte mich für dieses immer wiederkehrende Gespräch. Er selbst war jedes Mal erschöpft und erleichtert zugleich. Nun wusste er, dass nichts gegen seinen Willen getan werden würde. Und er wusste, dass – selbst in der terminalen Phase – nur im Hinblick auf bestmögliche Erleichterung seines Wohlbefindens, aber nichts zur Lebensverlängerung unternommen werden würde. Einen Tag später besuchte ihn seine Frau. Nochmals gab es Korrekturen. Nachdem diese angepasst waren, gab mir Herr Joos alle drei Exemplare unterschrieben zurück. Er selber äusserte, dass es für ihn eine grosse Entlastung und Würdigung sei, dass bis zum Schluss seine Persönlichkeit respektiert würde. Auch die Frau äusserte, dass es für sie eine grosse Hilfe gewesen sei, nicht nur inhaltlich, sondern nun auch mit ihrem Mann überhaupt wieder in einen Dialog zu kommen.

Zur Gestaltung der terminalen Phase gehörte auch der Besuch seiner beiden Schwestern aus Finnland. Zweimal besuchten sie ihn in der Zeit seiner Hospitalisation bei uns. Die Begegnungen mit ihnen gestalteten sich als sehr bewegend. Die Geschwister konnten offen über die Krankheit und den bevorstehenden Tod von Herrn Joos sprechen. Eine Schwester erzählte, dass ihr Bruder bisher alles nur über den Kopf abgewickelt hätte. Sie sei überrascht, dass er beginnen würde, über sich und seine Gefühle zu sprechen. Mehr noch:

Sie sei überwältigt, dass er weinen könnte. Wenn gleich alles jetzt so schwer sei, so würde sie es nie in ihrem Leben vergessen, dass sie jetzt noch Zeit gefunden hätten, einander zu sagen, was zu sagen sei. Nach dem zweiten Besuch wussten alle, dass es kein Wiedersehen mehr geben würde. Sie traten in den Abschied ein. Nachdem die Schwestern gegangen waren, besuchte ich Herrn Joos. Er und ich wussten: Jetzt hebt das Flugzeug von Zürich ab in Richtung Finnland. Ich erlebte mit ihm den «Wegflug» der Schwestern. Gemeinsames Schweigen und Weinen, wir beide spürten, was sich jetzt vollzog. Ich blieb noch einen Moment im Zimmer, verabschiedete mich wortlos, schaute ihn nochmals an und sah in seinen Augen erstmals viel Ruhe, Gelöstheit und Gelassenheit! Ein Gesichtsausdruck, den ich nie vergessen werde!

Alles schien gelöst, nur der Konflikt um die Tochter nicht. Ich suchte nach Möglichkeiten der psychologischen Begleitung. Auf diese Dringlichkeit angesprochen willigte Herr Joos in eine intensive Begleitung der Familie durch einen Familientherapeuten ein. Die 10-jährige Tochter rückte in das Blickfeld. Immer wieder gab es schöne und wichtige Begegnungen zwischen Vater und Tochter. Es war nichts besonderes, sondern gelebter Alltag.

Abschiedlich sterben

Das abschiedliche Sterben erlebte ich bei Herrn Joos zunächst im Abschied nehmen von seiner Selbständigkeit. An einem Morgen thematisiere ich mit ihm das Thema «um Hilfe bitten» – «Hilfe annehmen können». Herr Joos bekam Tränen in den Augen. Etwas scherzhaft sagte ich: «Weisst Du, Du musst die Fahne nicht bis zum Schluss hochhalten». Er verstand meine Andeutung und lächelte spitzbübzig zurück. Schon am nächsten Tag fragte mich Herr Joos, ob ich ihm bei der Körperpflege helfe. Ich war überwältigt, nun brauchte ich für mich noch eine kurze Zeit, um mich darauf einzustellen. Dann ging ich zu ihm. Ich war innerlich gespannt. Wie würde es gehen? Kurz und bündig bat mich Herr Joos, seinen Rücken und nur unter seinen Achseln zu waschen. Ich spürte, dass er nervös und

hektisch wurde, darum beschleunigte ich die Körperpflege. Ich wurde auch nervös. Eine Einreibung des Rückens mit Körperlotion lehnte er ab. Plötzlich entzündete sich eine Bombe, es sprudelte aus ihm heraus: «Ich habe Angst, wie meine Mutter zu werden. Sie war so fordernd, selbst als mein Vater schwer krank war, hat sie nur gefordert. Und mein Vater hat alles getan. Ich will nicht so fordernd sein wie meine Mutter!» Dann zog er hastig sein Hemd an, stellte sich vor mich und fragte, ob wir ihn fordernd erleben würden, ob es zuviel gewesen sei, dass er mich jetzt um die Körperpflege gebeten hätte. Fast musste ich lachen. Zugleich war ich tief berührt von dem Leid, das jetzt endlich herausbrach. Ich versicherte ihm, dass unser gesamtes Team ihn nie fordernd erlebt hätte und er wirklich gerne um Unterstützung bitten dürfe. Ich blieb noch einen Moment still im Zimmer. Dann liess ich Herrn Joos bewusst allein.

Im Laufe der nächsten Tage war es für Herrn Joos möglich, sich Oberkörper und Beine waschen zu lassen. Sein Zustand verschlechterte sich rapide! Die Frau kam häufiger zu Besuch. Ebenso brachte sie nun täglich die Tochter zu ihm und sie verweilte am Bett des Vaters. Hin und wieder war dieses Begegnen zwischen Vater und Tochter begleitet vom Familientherapeuten.

Das Arbeiten am Laptop war immer weniger möglich. Herr Joos erzählte mir, dass er auf seinem Laptop aufgeräumt hätte und diesen seiner Tochter, zu ihrer grossen Freude, vermacht hätte. Nie hatten wir Herrn Joos auf den Laptop angesprochen und ich bin nach wie vor davon überzeugt, dass dies richtig war. Dann kam der Tag, an dem er seinen Laptop auch als Schutz vor uns nicht mehr brauchte und er liess sich auf die unmittelbare Begegnung mit uns ein.

Mehr noch: Zwei Tage vor seinem Tod war er damit einverstanden, dass ich nun die Genitalpflege für ihn übernehmen und das Urinar zur Urinableitung auswechseln durfte. Herr Joos wirkte gelöst auf mich. Er hatte seinen inneren Weg zurückgelegt. Mit einer Kollegin konnte ihn frisch betten und lagern. Für diese Kollegin war das ein grosses Ereignis. Hatte sie vorher nur Abneigung gegen ihn und Beherrschtheit verspürt. Erlebte sie ihn jetzt zart, offen und ergeben. Sie sagte mir später, dass sie ihn damit lieb gewonnen hätte. Am Tage seines Todes noch führte ich in Absprache mit ihm nach Kinästhetik eine beruhigende Ganzwäscherung durch und er äusserte zum ersten und zugleich letzten Mal, wie wohl ihm das tat! Dann bat Herr Joos mich, ob er meine Hand halten dürfe. Ich blieb bei ihm und wir hielten uns an den Händen. Nochmals raffte er sich auf, fragte, ob es mir wirklich nicht unangenehm sei, wenn er meine Hand halten würde. Ich fragte: «Spürst Du an meiner Hand, dass es mir unangenehm ist?», und er antwortete: «Nein, und genau das

überwältigt mich!» Herr Joos wurde zunehmend somnolent. Dazwischen riss er völlig unerwartet die Augen auf. Was – wen – suchte er? Ich meinte, dass Herr Joos nun sterbe und wollte die Tochter holen. Die Frau wollte mich davon abhalten, doch ich wusste, dass die Tochter bei dem Sterben ihres Vaters dabei sein wollte. Ich fand sie im Stübli und fragte sie, ob sie mit mir zum Papi gehen wolle, da ich den Eindruck hätte, dass er bald sterben würde. Sie willigte ein. Ich legte behutsam meinen Arm um sie und so gingen wir beide langsam über den Korridor. Dann traten wir ein in das Zimmer und das Kind setzte sich auf das Bett des Vaters. Herr Joos war ganz aufgeregt! Dann forderte ich sie auf: «Martina, sag Deinem Papi einfach das, was Du ihm jetzt noch gerne sagen möchtest!» Die Tochter: «Papi, ich hab Dich so lieb!» Daraufhin suchte er ihre Hand, hielt sie fest und tauchte ins Koma ein. Martina fing an, bitterlich zu weinen. Ich versicherte ihr, dass sie ihrem Papi das Schönste geschenkt hätte und dass ich davon überzeugt sei, dass er das gehört hätte! Weinend verliess sie mit der Mutter das Zimmer. Nach einer Weile verabschiedete ich mich auch von ihm, bedankte mich bei ihm für die letzte gemeinsame Wegstrecke und wünschte ihm Gottes Segen für den letzten, grossen Abschied. Die Frau blieb bei ihrem Mann und vier Stunden später entschlief der Patient ruhig und gelöst.

Reflexion und Konsequenzen

Viele Reflexionen sind in der Beziehungsbeschreibung bereits enthalten. Nachwievor bin ich berührt von dieser dreimonatigen Beziehungspflege. Herr Joos durchkreuzte häufig unsere Auffassung von Pflege, blieb aber unverletzt in seiner Würde! Ich spürte während der ganzen Zeit, das er mir Mut, Wahrhaftigkeit und Einfühlungsvermögen abverlangte. Die Verunsicherung und Spannung im Team konnte durch offene Diskussionen aufgelöst werden und hat sogar zur Folge, dass das Team auch weiteren Patienten mehr individuellen Freiraum zugesteht. Für uns war es eine Herausforderung, mit dem Patienten auf seinen ersehnten Tod zu «warten». Dieses Warten entsprach aber nicht einem «Nichtstun», sondern einem inneren Weg für Herrn Joos, um angstfrei und gelassen sterben zu können. Ich persönlich lernte, meine Hemmschwellen und Verunsicherungen Herrn Joos gegenüber wahrzunehmen, zuzulassen und immer wieder neu mutig den Sprung nach vorne zu wagen! Es war mir wichtig, dem Patienten im Zugehen auf seinen Sterbeprozess eine «aktive Lebenshilfe» anzubieten, durch eine umfassende Versorgung und Betreuung, die geprägt war von Kompetenz und Empathie. Wenngleich umfassende Pflege nur bedingt möglich war, erfuhr der Patient

Stärkung seiner Persönlichkeit und Würde. Für Herrn Joos hatte sich der Weg mit Exit erledigt. Ich erlebte, dass sich sein Todeswunsch wandelte und er sich einlassen und loslassen konnte auf einen gelebten Abschied und Sterbeprozess.

Dies war ihm möglich, weil wir für den Patienten immer nur das für ihn Notwendige getan haben. Inzwischen werden die Patientenverfügung, das Patienten-testament und die Pflegeanamnese für die terminale Phase überarbeitet, um es einem grösseren Patientenkreis zugänglich werden zu lassen. Es freut mich, dass sich der Bedarf für ein solches Instrument durch konkrete Anfragen bereits bestätigt hat.