

MEHR FEIERN

MAGDALENA HEGGLIN
MISCHA MÜLLER

Im Gespräch mit Hospizgründerin Sibylle Jean-Petit-Matile, die das Leben liebt und sich jederzeit den pflegenden Händen ihrer eigenen Leute anvertrauen würde.

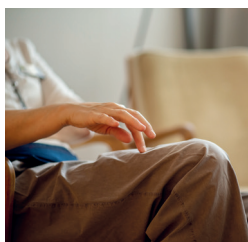
Wir beschäftigen uns mehr mit dem Leben als mit dem Tod“, meint die Ärztin Sibylle Jean-Petit-Matile, als gäbe es keine größere Selbstverständlichkeit an einem Ort, an dem Menschen ihre letzte Lebensphase verbringen. Die Türe des roten Backsteingebäudes mitten im luzernischen Littau öffnet sich nicht automatisch - man wird empfangen. Persönlich. Als wäre man zu Besuch bei einem Freund. Von diesem Ort, „fast wie zuhause“, gab es zunächst nur die Idee und den festen Willen, dass es einen Raum braucht, in dem komplex erkrankte Menschen, für die keine heilende Behandlung mehr möglich ist, begleitet werden. „Da war kein Geld, kein Haus, kein gar nichts“, lacht Jean-Petit-Matile und man ahnt

etwas von der kraftvollen Entschlossenheit, die sich davon nicht hat beirren lassen. Dankbar sei sie und auch wenn das etwas pathetisch anmute, demütig, dass durch die Solidarität vieler Menschen die Vision von einem würdevollen Leben bis zum Tod Wirklichkeit werden durfte, vor allem aber sei sie sehr freudig. „Am Morgen, wenn ich auf das Hospiz zugehe, denke ich: Wow, das gibt es. Bei all dem Schwierigen, was in der Welt nicht gut läuft, habe ich hier die Chance, eine andere Antwort zu geben und etwas zu tun, das erfüllend und wichtig ist.“

Oftmals ist die Vorstellung von einem Hospiz mit einer Prise Hollywood aus Filmen angereichert. Jemand verbringt die letzten Tage in Gegenwart

anderer schwer Erkrankter, seine Diagnose stellt sich als Irrtum heraus, oder kurz vor dem Tod gewinnt der Protagonist alle wichtigen Einsichten und trifft möglicherweise noch die große Liebe. Frau Jean-Petit-Matile, was ist ein Hospiz tatsächlich?

Sibylle Jean-Petit-Matile - Ich verwende gerne die Metapher des Hospizes, wie es klassisch verstanden wird, als Haus auf einer Passhöhe, in dem man nach einem erschöpfenden Aufstieg rastet, um anschließend in ein anderes Tal aufzubrechen. Es ist ein Ort des Übergangs. In einem Hospiz werden Menschen in komplexen Situationen multiprofessionell begleitet. Die Komplexität muss nicht zwingend medizinisch sein - hat jemand beispielsweise viele offenen Wunden, ist die Komplexität pflegerischer Natur. Oder sie ist in sozialer Hinsicht komplex, wenn eine alleinerziehende Mutter mit schulpflichtigen Kindern und in finanziellen Nöten schwer erkrankt, oder auch spirituell, wenn jemand an den Rand seiner psychischen Gesundheit gelangt. In der spezialisierten Palliative Care begleitet man Menschen in komplizierten und komplexen Situationen multiprofessionell. Es ist weniger ein Reden über das Sterben - das Sterben geschieht von alleine - vielmehr wird auf die Lebensqualität geachtet: Welche Belastung kann gelindert werden, was ist jetzt, in diesem Moment wichtig? Kurz gesagt, es geht um die umfassende Begleitung von Menschen am Lebensende.





„EIN HOSPIZ
IST EIN ORT DES
ÜBERGANGS.“

SIBYLLE JEAN-PETIT-MATILE

Wenn man sich eben noch fast verschluckt hat am Begriff Multiprofessionalität, so wird schnell klar, dass es sich dabei nicht um eine leere Floskel handelt. Beim Rapport morgens um 09.00 Uhr sitzen auch die Leute der Reinigung mit am Tisch, oder die Frau von der Administration werde für eine Fallbesprechung hinzugezogen, wenn bei einem Telefonat eine Situation besonderer Aufmerksamkeit bedarf, bei der Visite ist auch jemand aus der Pflege und Spiritual Care dabei. Es sei nicht einfach der Arzt in Weiß, der bestimme, was geht. Wenn man nicht auf das schlichte Namensschild achtet, könnte man Sibylle Jean-Petit-Matile glatt mit einer der zahlreichen Freiwilligen verwechseln, die sich für das Hospiz engagieren. Hinzuhören ist der passionierten Ärztin ein großes Anliegen. „Wir nehmen wahr, was vom Patienten kommt, haben ein offenes Ohr für die Angehörigen, besprechen das gemeinsam und suchen dann wiederum auch aus unserer Perspektive nach der sinnvollsten Lösung. Dieses Miteinander in der Begleitung haben Sie in dieser tiefen Ausprägung nur im Hospiz.“ Geht man durch die lichten Räume, in denen jedes Detail liebevoll platziert ist, findet in der Tat überall Begegnung statt, ohne genau zu wissen, welcher Profession jemand angehört.



Geburt und Tod betreffen alle Menschen. Die Geburt eines Kindes geht oft mit eingehender Vorbereitung einher. Warum setzt man sich so wenig mit dem Tod auseinander?

Weil man wertet. Die Geburt wird als positiv eingestuft, als ein Erfolg, der gefeiert wird. Das Kind muss übrigens auch gesund sein, das wird verlangt. Der Tod hingegen wird als Verlust gewertet. Wir haben wenig Erinnerung an Kulturen und Philosophien, an Wissen aus alter Zeit, die uns davon erzählen, was der Tod für ein Erneuerer ist. Wir glauben, durch den Tod zu verlieren, was uns so wichtig ist, und deshalb haben wir Angst. Da wir stark auf das Materielle fixiert sind, haben wir zudem wenig Übung, dasjenige wahrzunehmen, was nicht gleich auf den ersten Blick sichtbar ist. Der Tod ist daher ein Feind, der bekämpft werden muss. Er ist das, was nicht passieren darf. Kein Patient darf sterben, weil das ein ärztliches Versagen wäre. Aber eigentlich ist das Begleiten eines Menschen in der letzten Lebensphase etwas Urpflegerisches, Urmedizinisches und etwas sehr Schönes. Wenn man das annehmen kann, schafft das viel Entspannung und Vertrauen. Natürlich ist der Tod eines Menschen der Verlust einer ganz bestimmten Form von Beziehung, aber was Beziehung ist, ist in gewissem Sinn gar nicht „verlierbar“, nur verwandelbar. Ich geh mal davon aus, dass Ihre Eltern noch leben. Doch selbst wenn sie es nicht tun, ist die Verbindung nicht verloren. Sie sind die lebendige Fortsetzung von einer Haltung von anderen Menschen, die Sie



entweder übernommen oder verworfen haben. Auch bei Kollegen und Freunden ist Ihr Verhalten stets verknüpft mit den Beziehungen, die Sie haben, egal ob Sie etwas kopieren oder ablehnen.

Sie sind jetzt jung. Wir wissen nicht, wer von uns zuerst stirbt. Die Wahrscheinlichkeit liegt bei mir, aber das Leben hält sich nicht an Wahrscheinlichkeiten. Die Vorstellung ist sehr verbreitet, dass Sie, wenn Sie nicht mindestens 80 werden, die Gesellschaft etwas falsch gemacht hat und Ihnen Lebenszeit gestohlen wurde... Wenn Sie dann 80 sind, fühlen Sie sich vielleicht topfit und möchten die ganze Palette bis 90. Es ist dieses Festhalten am Jugendlichen, das den Tod zum Versagen macht. Den Anspruch auf eine bestimmte Lebensspanne dürfen wir in unserer Gesellschaft nicht hinterfragen. Die Bereitschaft, das Leben als Geschenk anzunehmen, hilft hingegen. Jeder Tag ist ein Geschenk. Sie haben kein Anrecht darauf. Keines. Aber Sie haben die Chance, Ihre Zeit zu gestalten und dankbar dafür sein.

Sie sprechen das Erfolgsdenken an. Der Soziologieprofessor Reimer Grone-meyer meint: „Das ist das Neue: Sterben und Tod sind für uns moderne Menschen zum ‘Problem’ geworden. Der Tod

„JEDER TAG IST EIN GESCHENK. SIE HABEN KEIN ANRECHT DARAUF. KEINES. ABER SIE HABEN DIE CHANCE, IHRE ZEIT ZU GESTALTEN UND DANKBAR DAFÜR SEIN.“

SIBYLLE JEAN-PETIT-MATILE

„DER WUNSCH, SELBST IM STERBEN ALLES RICHTIG ZU MACHEN, ENTSTEHT VERMUTLICH AUS DER ANGST, DIE KONTROLLE ZU VERLIEREN.“

SIBYLLE JEAN-PETIT-MATILE

Wichtiges, sich in der Ausprägung, in der man jetzt ist, mit dieser Physis, mit dieser Psyche, mit der Krankheit, als wertvoll anzuerkennen. In der Akzeptanz kann auch ein Einreihen erfolgen. Ein Hospiz gibt die Gelegenheit wahrzunehmen: Ich bin nicht verloren, sondern Teil einer Gemeinschaft. Ich werde getragen, begleitet, gehalten und freigelassen. Nicht losgelassen, aber freigelassen. Das ist ein wesentlicher Unterschied. In dieser Form, glaube ich, kann wieder eine Versöhnung mit Lebensthemen stattfinden. Viele Menschen, die hierherkommen, haben belastende Biografien. Ich überlasse es ihnen, ob sie darüber reden wollen oder nicht.

Das Buch „5 Dinge, die Sterbende am meisten bereuen“, in dem Bronnie Ware mit Menschen am Lebensende spricht, ist ein viel gelesener Text. Erleben Sie hier im Angesicht des Todes ebenfalls eine andere Perspektive auf das Leben? Was bedauern die Menschen am meisten?

Mehr als Bedauern erlebe ich ein „In-Frieden-Kommen“ mit dem, was war. In diese Richtung arbeiten wir auch. Das Bedauern nützt den Menschen wenig. Sie können nicht wieder von vorne anfangen.

In Frieden kommen. Sie sagen das so leicht. Wie geht das?

kommt nicht mehr, sondern er wird zur letzten Gestaltungsaufgabe des Menschen. Solange der Tod 'kam', musste sich keiner rechtfertigen [...]. Das moderne Subjekt hat sich in die fatale Lage gebracht, dass es nun selbst sein Sterben und seinen Tod zu verantworten hat.“ Halten Sie diese Beobachtung für zutreffend? Streben wir vielleicht sogar nach einem perfekten Tod?

Ich glaube, der Optimierungswahn hat mit Angst zu tun. Heute legt man ja alles bis ins Detail fest. Den Wert von Vorsorgeaufträgen und Patientenverfügungen will ich gar nicht in Abrede stellen, aber ich sehe eine Tendenz, dass alles geregelt wird, bis hin zur Frage, in welchen Fluss man gestreut werden möchte. Der Wunsch, selbst im Sterben alles richtig zu machen, entsteht vermutlich aus der Angst, die Kontrolle zu verlieren. Das Aufgeben der Kontrolle ist für viele Menschen ein großes Problem. Das kann ich sehr gut nachvollziehen. Wenn Sie sich beispielsweise nicht mehr selbst intim pflegen können und das preisgeben müssen, dann braucht das enorm viel Vertrauen. Und von den Pflegenden,

deswegen ist das so ein wunderschöner Beruf, erfordert es ganz viel Achtsamkeit und Sorgfalt. Wie redet man mit jemandem, wenn man ihn wäscht? Was sagt man und was nicht? Wie geht man mit der Belastung um, wenn es beispielsweise stinkt? Das Intimste zum Teil auch seelisch freizulegen, weil man nicht mehr kann, davor habe ich großen Respekt. Wo vertrauen Sie wirklich? Diese Frage ist zentral.

Dann wären vertrauensvolle Beziehungen ein gutes Übungsfeld um sterben zu lernen, weil man durch sie bereits im Leben ein Stück weit Kontrolle abgibt?

Ich weiß nicht, ob man sterben lernen kann. Aber ja, ich halte vertrauensvolle Beziehungen für das Wichtigste im Leben. Sie tragen, heilen und helfen und können natürlich auch problematisch sein - alles hat ja immer zwei Seiten. Aber wir Menschen sind ganz klar auf Resonanz hin angelegt. Existenziell. Sie brauchen ein Vis-à-vis. Von anderen gesehen zu sein, ist wichtig, aber auch von sich selbst geschätzt zu werden, letztlich als einmalige Person. Es ist etwas enorm



Wenn Sie jetzt etwas bereuen, dann ändern Sie es jetzt. Wenn Sie bereuen, in eine Beziehung zu wenig investiert zu haben, dann melden Sie sich jetzt bei dieser Person. Man kann eine Biografie nicht beschönigen. Das gilt nicht nur für das je eigene Leben, darin bestärke ich auch unsere Leute für die Arbeit immer wieder: Ihr müsst nicht das Leben heilen, das ist nicht möglich. Ihr könnt nicht ganze Biografien auf den Kopf stellen. Es liegt nicht in unserer Möglichkeit, diese Biografie in eine aus unserer Sicht positive Wende zu bringen. Ob sie dann für den Betroffenen auch positiv wäre – wer weiß das schon. Unsere Aufgabe ist es vielmehr, die Patienten ins Jetzt zu führen und Ihnen zu zeigen, dass sie in ihrer Ganzheit von uns gesehen und begleitet sind. Dass man das, was gewesen ist, in einen Kontext bringt, in dem eine Form von Frieden und Ruhe möglich ist, ist natürlich wichtig. Das große Jammern höre ich ganz selten.

Was ist Ihr eindrucklichstes Erlebnis, seit das Hospiz offen ist?

Es gibt keines zum Favorisieren. Eine Situation gab es, jetzt nenne ich trotzdem eine bestimmte, die mich tief berührt hat. Der Anblick einer verstorbenen Patientin hat mich unendlich beeindruckt. Das Helle, das sie die ganze Zeit umgab, wurde in ihrem Tod noch viel stärker.

Was war die größte Herausforderung?

Das Geld. Wir haben eine debakulöse Situation in unserem Land. Bereits 2008 hat Kollege Steffen Eychmüller in einer Studie festgestellt, dass der größte Knackpunkt der palliativen Versorgung durch alle Sparten hindurch die Finanzierung ist. Trotzdem stehen wir nach über zwölf Jahren fast immer noch am selben Punkt. Ich erwarte, nein, ich verlange von der Politik eine andere Finanzierung, zumal sogar erwiesen ist, wie viel Geld im

„DER ANBLICK EINER VERSTORBENEN PATIENTIN HAT MICH UNENDLICH BEEINDRUCKT. DAS HELLE, DAS SIE UMGAB, WURDE IN IHREM TOD NOCH VIEL STÄRKER.“

SIBYLLE JEAN-PETIT-MATILE



Hospiz, verglichen mit der Palliativstation eines Spitals, gespart wird. Es ist zwar für jeden Menschen unabhängig von seiner finanziellen Situation möglich hierherzukommen, aber die Infrastruktur kann nur dank zahlreicher privater Gönner und Stiftungen gewährleistet werden. Es ist zwingend und dringend, dass es mehr Hospizbetten gibt und dass die öffentliche Hand sich daran beteiligt.

Was würden Sie sich sonst wünschen von der Gesellschaft in Bezug auf das Thema „Tod“?

Wissen Sie, ich bin der Gesellschaft noch nie begegnet. Ich würde sie gerne mal kennenlernen. Ich sehe immer nur



**DR. MED.
SIBYLLE
JEAN-PETIT-
MATILE**

wirkt als Ärztin
im Hospiz
Zentralschweiz.
Menschen, die
unheilbar krank sind
und ihre Angehörigen
werden dort in der
letzten Lebenszeit
beraten, begleitet
und umsorgt. Das
Hospiz Zentralschweiz
arbeitet nach den
Grundsätzen der
Palliative Care.



Menschen. Ich weiß gar nicht, wer die Gesellschaft ist. Ich sehe Tendenzen, wenn ich die Medien lese, die ich für richtig halte oder nicht, ich sehe einzelne Leute, die etwas behaupten oder widerlegen. Es liegt an mir zu entscheiden, wie ich meine eigenen Möglichkeiten ausrichte, welche Kriterien für mich wichtig sind und ob ich beruhigt in den Spiegel schauen kann oder mich schämen muss. Von der Politik erwarte ich wie bereits erwähnt eine andere Finanzierung, von den Menschen wünsche ich mir mehr Freude, viel mehr Lebensfreude, oder wie der Dalai Lama sagt: mehr feiern.

Krankheit und Tod bewirken oft eine Art Befangenheit im Umgang miteinander. Was brauchen Menschen, die wissen, dass sie vermutlich nicht mehr lange leben, Ihrer Erfahrung nach?

Wenn jemand schwer krank ist, stehen diese Krankheit und der bevorstehende Tod oftmals wie ein Elefant im Raum und niemand benennt ihn. Für den Patienten ist es entlastend, wenn man über das Sterben spricht und gar keine große Sache draus macht, denn es ist eine Realität, die er spürt. Wir vergessen es so leicht, aber eine Tatsache ist auch die: Hier im Hospiz liegen nicht andere, hier liegen wir alle. Ich sage im Gespräch mit Patienten immer wieder: Der Tod kommt auf uns alle zu, wir teilen das miteinander, die Ängste, die Sorgen, die Perspektiven. Das sind nicht Sie, der stirbt, und

wir leben ewig. Nur müssen wir jetzt mit Ihnen über Ihren Tod sprechen, weil wir im Moment das Gefühl haben, der Zeitpunkt ist bei Ihnen am nächsten. Diese gemeinsame Ebene schafft eine Augenhöhe und eine Nähe, die hilft und trägt.

Haben Sie Angst vor dem Tod?

Angst vor dem Tod als Phänomen hatte ich auch früher nicht. Fragen zu dem, was unmittelbar vorher ist, habe ich wohl. Seit es das Hospiz gibt, finde ich jedoch mehr Antworten auf die ungewissen Fragen und erlebe eine Gemeinschaft, der ich mich ohne Weiteres anvertrauen würde. Das Schöne ist, dass unsere Mitarbeiter alle sagen: Wir würden sofort in dieses Haus kommen oder unsere Angehörigen hierhin bringen, falls es nötig sein sollte. Ein viel größeres Kompliment gibt

es nicht. Zu wissen, dass es solche Orte gibt, in denen man sich der Menschen annimmt, hat etwas sehr Tröstliches. Die Vorstellung, dass ich, wenn etwas Schlimmes auf mich zukäme, aufgehoben wäre, hilf mir persönlich sehr.

Am frischen Gerberastrauß in leuchtenden Farben vorbei geht es zur Eingangstüre, die auch Ausgangstüre ist. Wenn jemand im Hospiz Zentralschweiz verstorben ist, geht auch er durch dieselbe Öffnung. Nicht nach hinten oder unten verschwinde der Sarg, sondern begleitet vom ganzen Team werde er nach einem gemeinsamen Ritual durch den Eingang zum Auto des Bestatters geleitet. Anschließend gehe jemand zu den Angehörigen, um sie einzuladen, noch etwas zu trinken, wenn sie denn wollen. Die meisten sagten: Ja, gern.