

«Der Patient darf nochmals Mensch sein.»

Marion Leal und
Daniel Schmitter

Mit dem Start des Hospiz Werdenberg im Jahr 2016 nahm Pflegeleiter Daniel Schmitter zum ersten Mal Kontakt mit Marion Leal von der Krebshilfe Liechtenstein auf. Sechs Jahre später arbeiten und funktionieren die beiden Institutionen längst regelmässig, eng und gerne zusammen. Im Interview mit Doris Büchel geben sie Einblick in ihr Miteinander und betonen dabei auch die Wichtigkeit eines Hospiz.

Liebe Marion, lieber Daniel, erinnert ihr euch noch an die Anfänge eurer Zusammenarbeit?

Daniel Schmitter: Ich erinnere mich an einen unserer ersten Liechtensteiner Patienten, mit dem du Marion damals zu uns ins Hospiz Werdenberg kamst, um unsere noch relativ neue Station zu besichtigen. Der jüngere Mann erhielt kurz zuvor die Diagnose eines Bauchspeicheldrüsenkarzinoms. Nach diesem Besuch konnte ich ihn nie ganz vergessen, vielleicht deshalb, weil er damals für uns eine Art «klassischer Hospiz-Patient» war. Rund zwei Jahre später erhielt ich einen Anruf von seiner Lebenspartnerin. Sie sagte, er sei jetzt soweit und würde gerne zu uns kommen. Bis heute steht dieser Mann für eines meiner ganz grossen Anliegen, nämlich den frühzeitigen Kontakt zu uns, um das Hospiz als Plan B aufzuzeigen. Die Lebenspartnerin erzählte mir später, sie hätte nicht gewagt, ihn von sich aus im Hospiz anzumelden, da sie das

Gefühl gehabt hätte, versagt zu haben. Dass sich ihr Lebenspartner aus freien Stücken für uns entschied, war für sie eine riesengrosse Entlastung.

Wie ging es weiter?

Daniel: Wir nahmen den Mann bei uns auf und behandelten ihn mit all den notwendigen Symptombehandlungen und boten ihm aber auch andere mögliche entlastende Anwendungen an wie z.Bsp., die Aromapflege. Bis heute ist dieses Erlebnis prägend für mich, weil Marion frühzeitig reagiert und diesem Mann das Hospiz als eine von mehreren Optionen aufgezeigt hat. In den vergangenen Jahren hat die Krebshilfe Liechtenstein sehr oft vorbildlich reagiert, indem Marion die Patienten an der Hand nahm und mit ihnen unser Hospiz besuchte. Die Betroffenen wissen dann: Es gibt das Hospiz Werdenberg, es gibt einen Plan B.

Marion: Danke Daniel. Es stimmt – wird einer meiner Patienten mit einer befristeten Diagnose konfrontiert, zeige ich ihm relativ bald die verschiedenen Möglichkeiten auf. Wir besprechen die Patientenverfügung zusammen und in dieser Hinsicht auch das Thema «Sterbeort». Also: Wo möchte ich konkret sterben. Daheim? Im Spital? In einem Alters- oder Pflegeheim? Oder im Hospiz? Und dann gehen wir in die Tiefe. Das heisst, wir sehen uns die einzelnen Optionen etwas genauer an. Die meisten wissen, was ein Spital, was ein Alters- und Pflege-

heim ist. Die wenigsten wissen jedoch, was ein Hospiz ist. Geschweige denn, wie ein Hospiz funktioniert, wie es aussieht, wie es sich anfühlt. Ich gebe ihnen also die Möglichkeit, das Hospiz ganz unverbindlich anzuschauen. So sehen sie, wo dieses liegt, sie können sich die Zimmer anschauen, die Fachpersonen dort kennenlernen, sich austauschen, und sie bekommen alle Informationen aus erster Hand. Danach können sie sich entscheiden, wo sie ihre allerletzten Wochen, Tage, Stunden verbringen möchten.

Wie ist deine Erfahrung mit diesen Besuchen? Sehen die Menschen das Hospiz danach mit anderen Augen?

Marion: Viele empfinden einem Hospiz gegenüber eine gewisse Hemmschwelle. Sie denken, es ist ein Ort zum Sterben. Das ist es auch. Aber wir, gell Daniel, sehen es auch mit anderen Augen. Für uns ist ein Hospiz ein Ort, an dem bis zum letzten Atemzug gelebt werden kann. Der Patient darf noch einmal Mensch sein. Alle Belastungen und Anspannungen, die daheim unter Umständen über den Kopf wachsen, dürfen hier wegfallen. Nähe, Gespräche, Berührungen – all dies darf hier stattfinden. Die Betroffenen wissen aber auch: Wenn etwas Akutes eintritt, ist sofort jemand zur Stelle, der hilft. Das heisst: Die fachliche Versorgung ist jederzeit gewährleistet, gleichzeitig darf aber auch die familiäre und soziale Ebene noch einmal gelebt werden.



V.l.n.r.: Melanie Ottlik, Pflegefachfrau HF, Angelika Lanz, Pflegefachfrau HF, Daniel Schmitter, Pflegedienstleiter und Stefan Sperr, Stationsleiter Hospiz.

Natürlich ist ein Besuch im Hospiz immer zutiefst berührend. In diesen Momenten sind die Betroffenen sowie die Zugehörigen dem Existenziellen sehr nahe. Die Bewusstheit der Endlichkeit überlässt dem Menschen nochmals die «eigene Verantwortung», spricht, die «eigene Regie» zu übernehmen, also selbstbestimmt so lange wie möglich zu leben.

Um die Frage klar zu beantworten: Ich nehme bei den Patienten nach dem ersten Besuch im Hospiz eine gewisse Dankbarkeit wahr. Sie wissen: Wir haben eine Wahl! Es gibt eine Möglichkeit, die wir selbst bestimmen können! Es braucht Mut, sich dem zu stellen, was man selbst nicht will, respektive was nicht dem Lebensplan entspricht, den man sich vorgestellt hat. Ich habe aber noch nie jemanden erlebt, der sagte: «Das war mir jetzt zu viel!» Vielmehr sagen sie: «Es ist sehr

aufwühlend mit der «nackten Realität» konfrontiert zu werden, dennoch bin ich dankbar, Klarheit zu bekommen. Der Tatsache ins Auge zu sehen, sich mit dem Thema des eigenen Sterbens und Tod auseinanderzusetzen, bringt sowohl mir als auch meiner Familie eine Art Erleichterung. Nun kann ich Ausgesprochenes abschliessen und ein wenig Druck aus der kommenden Lebenslage rausnehmen. Jetzt kann ich meine Patientenverfügung abschliessen und dadurch auch meine Angehörigen entlasten.»

Ich verstehe, dass der Sterbeort sehr wichtig ist.

Marion: Absolut. Der Ort für das letzte Da-Sein ist den unmittelbar Betroffenen sehr wichtig. Nicht in jeder Institution kann alles gelebt werden. Ein Spital ist ein Spital – der zentrale Gedanke ist die ku-

native Versorgung. Ein Altersheim ist ein Altersheim – aber gerade jüngere Patienten fühlen sich dort nicht wirklich wohl. Und daheim kann es einfach sehr belastend sein für die Betroffenen, auch weil sie wissen, dass das engste soziale Umfeld weiterhin dort leben muss.

Und doch: Besteht nicht bei ganz vielen Menschen der Wunsch, daheim sterben zu können? Dies, obwohl die Herausforderungen doch sicher erheblich sind?

Marion: Mein Part aus psychonkologischer Sicht ist es, genau diese Dinge zu bereden. Weil: Als Partner:in traut man sich häufig nicht, sensible Themen anzusprechen. Was ist, wenn mich der Geruch des kranken Partners plötzlich eckelt? Was ist, wenn ich merke, dass mir alles zu viel wird?

Manchmal geben sich Paare auch Versprechen ab. Sie sagen: «Ich verspreche dir, ich werde dich daheim pflegen bis zu deinem Ende!» Und dann merkt man, es geht nicht mehr, aber man vertraut sich nicht, sein Versprechen zu brechen. Ich kann dann sagen, dass man Situationen neu anschauen darf, da die gegebene Lebenslage ein neues Hinschauen bedingt! Man kann sich kaum vorstellen, welch riesengrosse Last da manchen Menschen von den Schultern fällt. Meine Aufgabe ist es, offen anzusprechen, was eventuell sein könnte. Es muss nicht, aber es kann eintreffen.

Daniel, du hast vorhin einmal den Begriff «klassischer Hospiz-Patient» erwähnt. Was genau meinst du damit?

Daniel: Heute würde ich nicht mehr von einem klassischen Hospiz-Patienten reden. Damals, ganz am Anfang, hatte man jedoch gewisse Vorstellungen von einem «optimalen» Hospiz-Patienten. Damit waren vor allem jüngere Menschen gemeint, die rein von ihrem Alter her nicht wirklich in ein Alters- oder Pflegeheim passen. Zwischenzeitlich haben wir auch immer wieder ältere Leute im Hospiz. Deshalb würde ich es heute so formulieren: Menschen, die mit einer unheilbaren Diagnose/ Krankheit konfrontiert sind und dadurch fast von heute auf morgen aus ihrem Alltag herausgerissen werden, möchten wir im Hospiz eine Art Daheim anbieten. Wir können die eigenen vier

Wände nicht ersetzen, das ist uns klar. Aber die vielen Rückmeldungen von Zugehörigen bestätigen uns, dass unser Hospiz für viele trotzdem eine Art Daheim bieten konnte in ihren letzten Lebenstagen. Niemand muss bei uns eine Rolle spielen. Patienten dürfen noch einmal Mensch sein. Ich bin der Überzeugung, dass wir in der spezialisierten Palliativ Care – also im Hospiz – in dieser letzten Phase, in der sich der Lebenszyklus schliesst, nochmals spezifisch und individuell auf die Patienten eingehen können.

Darf ich konkret fragen: Was genau zeichnet ein Hospiz aus?

Marion: In einem Hospiz haben Patient:innen sowie Zugehörige 7 Tage die Woche, 24 Stunden am Tag Zugang. Ein Hospiz ist kein «Gefängnis». Unsere Patienten können, wenn sie gute Tage haben, einen Kaffee trinken gehen oder dem Alltag ein Stück Normalität geben, mit dem, was gerade möglich ist. Sie sind frei, können ein- und ausgehen soweit es ihr Gesundheitszustand eben zulässt. Sollte jedoch etwas Akutes eintreten, ist die fachliche Unterstützung jederzeit gewährleistet. Der Unterschied zu einem Alters- und Pflegeheim als qualifizierte Pflegeeinrichtung ist dieser, dass dies Institutionen sind, welche eine Art häusliche Pflege anbieten. Pflegeheime sind Wohnheim für diejenigen, die Schwierigkeiten bei der Bewältigung der täglichen Aktivität haben und eine ständige Pflege benötigen. Zu den Bewoh-

nern von Pflegeheimen zählen in der Regel ältere Menschen. Somit sind auch die Fachkräfte anders spezialisiert als in einem Hospiz.

Daniel: Es fällt mir oft nicht ganz leicht, mit eigenen Worten zu beschreiben, was ein Hospiz genau auszeichnet. Vielleicht auch deswegen, weil es für mich zwischenzeitlich auch ein Stückweit zum Alltag geworden ist. Insofern hilft es mir immer wieder, wenn wir von Angehörigen oder je nach dem von betroffenen Patienten ein Feedback erhalten. So erlaube ich mir, zwei Rückmeldungen von Angehörigen vorzulesen:

Ein Ort, um zur Ruhe zu kommen

«Anfangs wusste ich nicht, wie das gehen soll, aber dank euch konnten wir alle genau das erfahren. Dafür möchten wir uns herzlichst bedanken. Herzlichen Dank dem ganzen Hospiz-Team für die einfühlsame und liebevolle Betreuung unserer lieben Mama. Sie hat sich bei euch während der drei Wochen sehr wohlfühlt. Ich glaube, sie hatte meist keine grossen Ansprüche. Hauptsache, sie durfte zwischendrin ihr Zigarettchen rauchen. Dann war sie schon zufrieden. Wir konnten dank euch die letzten Wochen mit ihr sehr intensiv geniessen. Es war eine grosse Erleichterung, sie schmerzfrei und zufrieden zu sehen. Ihr leistet alle so tolle Arbeit. Danke!»

«Ich möchte mich von Herzen beim ganzen Team bedanken für

die liebevolle und vor allem respektvolle Betreuung meines Mannes. Ihr habt wirklich seine letzten Wochen für uns alle erträglicher und ab und zu sogar freudiger gemacht. Danke für alle Tischfussballturniere, Abendessen, Gespräche, Milchkaffees, Sektgläser und tröstenden Worte.»

Meine persönliche Wahrnehmung ist, dass ein Hospiz immer noch in vielen Menschen ein gewisses Unbehagen auslöst. Könnt ihr dies bestätigen? Falls ja, wie erklärt ihr euch diese Tabuisierung?

Daniel: Mir fällt hier ein sehr persönliches Beispiel ein. Meine Schwester arbeitete als Pflegefachfrau bei krebserkrankten Menschen und wurde dann selber mit einer Krebsdiagnose konfrontiert. Bis ganz am Schluss lebte sie mit der Hoffnung, sie könnte geheilt werden. Natürlich: Intellektuell wusste sie, dass sie nicht mehr gesund wird. Und doch hielt sie sich an diesem letzten Grashalm fest. Was ich sagen will: Ich glaube, wir können viele Bücher lesen über Sterben und Tod und uns viel Wissen zu diesem Thema aneignen. Aber sich eingestehen, dass der Zeitpunkt jetzt gekommen ist, dass es nun tatsächlich so weit ist und sich auch «mein» Lebenszyklus bald schliessen wird, bleibt mit allem angeeigneten Wissen eine riesengrosse Herausforderung, verbunden mit einem grossen Unbehagen. Wir brauchen deshalb Menschen wie Marion, die Patienten an die Hand nehmen, sie be-

gleiten, zu einer Vertrauensperson, respektive einer Bezugsperson werden und die Legitimation bekommen, für Patient und Familie Entscheidungen zu übernehmen. Häufig können es die Betroffenen nicht mehr. Auch die Familie nicht. Es braucht Menschen wie Marion, die den Lead zu einem gewissen Zeitpunkt übernehmen.

Marion: Stimmt! Es gibt den Moment, da sage ich ganz klar: «Schau, jetzt ist der Zeitpunkt gekommen. Und zwar heute.» Manchmal fahre ich die Patient:innen dann sogar selber ins Hospiz.

Marion, was genau ist dein Anliegen?

Marion: Ich möchte, dass die Notwendigkeit für ein Hospiz jetzt endlich auf verschiedenen Ebenen anerkannt wird. Ein Hospiz hat eine hundertprozentige Berechtigung und gehört zwingend in ein System. Mir ist auch wichtig zu sagen, dass die Krebshilfe Liechtenstein und das Hospiz Werdenberg eine sechsjährige Partnerschaft hat. Ich kann und will mir nicht vorstellen, dass diese Partnerschaft nicht mehr existiert. Im Gegenteil. Für mich ist dieser Zugang enorm wichtig, und zwar als Entlastung in diesem ganzen System, in dem ganz schnell etwas Unvorhergesehenes passieren kann. Gerade in Momenten, in denen es pressiert, ist eine pragmatische, enge und

vertrauenswürdige Zusammenarbeit immens wichtig. Eigentlich können wir gar nicht mehr ohne einander sein, gell Daniel.

Daniel: Das kann ich gerne und absolut bestätigen. Ich wünsche mir natürlich, dass eine allgemeine Palliativ-Care in jeder Institution professionell angeboten wird. In einem Hospiz reden wir hingegen von einer spezialisierten Palliativ Care, und wir – das Hospiz Werdenberg – sind stolz darauf, eine ebensolche zu sein. Mir ist es wichtig zu sagen: Spezialisiert sein auf dem Papier ist die eine Sache. Aber diese Spezialisierung auch wirklich im Alltag umzusetzen – dazu brauchen wir Personen mit entsprechender Aus- und Weiterbildung in genau diesem Bereich. Wir brauchen Menschen, die zwar genau wissen, was im Schulbuch steht, die jedoch fachlich so versiert sind, dass sie eben im Einzelfall nicht nur nach Schulbuch arbeiten, sondern zugunsten der Patienten auch einmal davon abweichen und eine Spur spezialisierter und spezifischer auf Situationen und Menschen eingehen können. Das ist es, was wir tagtäglich und so gut es uns möglich ist umsetzen wollen.

Marion: Danke Daniel für diesen wichtigen Hinweis.

Danke für dieses informative und offene Gespräch.