Inhaltsverzeichnis

1 Anhänge zur Unterstützung des Forschungsprozesses

1.1 Ethikvotum 4

1.2 Einwilligung zum datenschutzrechtlichen Vorgehen fur die Mitarbeitenden 5

1.3 Reflexionsfragen zur Forscher*in-Rolle 6

1.4 Informierte Einwilligung

1.4.1 Informierte Einwilligung der qualitativen Interviews 7

1.4.2 Informierte Einwilligung der quantitativen Fragebogenerhebung . . . 8

Anhang_1.04.3 Informierte Einwilligung fur die Fokusgruppen mit Fotoimpulsen 9

Anhang_1.05.1 Informationsschreiben_Qualitative Interviews 11

Anhang_1.05.2 Informationsschreiben_Qualitative Interviews 13

Anhang_1.05.3 Informationsschreiben_Quantitative Fragebogenerhebung Online 15

Anhang_1.05.4 Informationsschreiben_Quantitative Fragebogenerhebung Online 16

Anhang_1.05.5 Flyer fur die Fokusgruppen mit Fotoimpulsen 17

Anhang_1.06.1 Soziodemografischer Kurzfragebogen fur die qualitativen Interviews 19

Anhang_1.06.2 Soziodemografischer Kurzfragebogen fur die Fokusgruppen mit Fotoimpulsen 20

Anhang_1.07.1 Anschreiben fur den Pretest fur die qualitativen Interviews 22

Anhang_1.07.2 Anschreiben fur den Pretest fur die quantitative Fragebogenerhebung 24

Anhang_1.07.3 Anschreiben fur den Pretest fur die Fokusgruppen mit Fotoimpulsen 25

Anhang_1.08.1 Kurzfragebogen fpr die Pretester Qualiative Interviews . . 26

Anhang_1.08.2 Kurzfragebogen fur die Pretester Quantitative Fragebogenerhebung 29

Anhang_1.08.3 Kurzfragebogen fur den Pretest fur Pretester_Fokusgruppen mit Fotoimpulsen 32
Anhang_1.09.1 Kurzfragebogen fur den Pretest fur Mitarbeitende_Qualitative Interviews 33
Anhang_1.09.2 Kurzfragebogen fur den Pretest fur Mitarbeitende_quantitative Fragebogenerhebung 34
Anhang_1.09.3 Kurzfragebogen fur den Pretest fur Mitarbeitende_Fokusgruppen mit Fotoimpulsen 36
Anhang_1.10.1 Leitfaden der qualitativen Interviews 38
Anhang_1.10.2 PowerPoint des Einfuhrungsworkshops 40
Anhang_1.10.3 Leitfaden der Fokusgruppendiskussion mit Fotoimpulsen . 60
Anhang_1.11.1_Dankeschreiben_Qualitative Interviews 62
Anhang_1.11.2 Danke fur die Fokusgruppendiskussionen mit Fotoimpulsen 63
Anhang_1.12 Datenmanagementplan 64
Anhang_1.13 Expertenrating 68
Anhang_2.01 Interview_1_0045_Ambulanter Hospizdienst fur Erwachsene 69
Anhang_2.02 Interview 2_0048_Ambulanter Hospizdienst fur Erwachsene 91
Anhang_2.03 Interview 3_0049_Ambulanter Hospizdienst fur Erwachsene 119
Anhang_2.04 Interview 4_0050_Ambulanter Hospizdienst fur Erwachsene 139
Anhang_2.05 Interview 5_0051_Stationares Hospiz fur Erwachsene 174
Anhang_2.06 Interview 6_0053_ Ambulanter Hospizdienst fur Erwachsene 205
Anhang_2.07 Interview 7_0055_SAPV fur Erwachsene 238
Anhang_2.08 Interview 8_0057_SAPV fur Erwachsene 273
Anhang_2.09 Interview 9_0058_Stationare Palliativversorgung (Palliativstation) fur Erwachsene 297
Anhang_2.10 Interview 10_0063_Stationares Hospiz fur Erwachsene . . . 323
Anhang_2.11 Interview 11_0065_Ambulanter Hospizdienst fur Erwachsene 351
Anhang_2.12 Interview 12_0067_Ambulanter Hospizdienst fur Kinder und Jugendliche 376
Anhang_2.13 Interview 13_0068_Stationare Palliativversorgung (Palliativstation) fur Erwachsene 396

Anhang_2.14 Interview 14_0069_Stationares Hospiz fur Kinder und Jugendliche 410
Anhang_2.15 Interview 15_0070_Stationares Hospiz fur Kinder und Jugendliche 438
Anhang_2.16 Interview 16_0073_SAPV fur Kinder und Jugendliche . . . 461
Anhang_2.17 Interview 17_0074_SAPV fur Kinder und Jugendliche . . . 487
Anhang_2.18 Interview 18_0075_Stationare Palliativversorgung (Palliativstation) fur Erwachsene 513
Anhang_2.19 Interview 19_0078_Stationare Palliativversorgung (Palliativstation) fur Kinder und Jugendliche 534
Anhang_2.20 Interview 20_0080_Stationares Hospiz fur Erwachsene . . . 573
Anhang_3.1 Personencode 597
Anhang_3.2 Fragebogen ohne Erfahrung 598
Anhang_3.3 Fragebogen mit Erfahrung 602
Anhang_4.1 Hospizbereich fur Kinder und Jugendliche 615
Anhang_4.2 Palliativbereich fur Kinder und Jugendliche 647

HUMBOLDT-UNIVERSITÄT ZU BERLIN

Humboldt-Universität zu Berlin | Unter den Linden 6 | 10099 Berlin

Prof. Dr. Sven Jennessen
Institut für Rehabilitationswissenschaften
Georgenstraße 36

HAUSPOST

Kultur-, Sozial- und Bildungswissenschaftliche Fakultät

Ethikkommission

Prof. Dr. Ingeborg Baldauf
Vorsitzende

Datum:
19.02.2021

Bearbeiter:
PSR

Postanschrift:
Humboldt-Universität zu Berlin
Unter den Linden 6
10099 Berlin
Telefon: +49 30 2093-66149
Telefax: +49 30 2093-66151

patrick.ressler@hu-berlin.de
http://fakultaeten.hu-berlin.de/de/ksb

Sitz:
Georgenstraße 47
Raum 1.34
10117 Berlin

Ihr Antrag auf ein Ethikvotum (HU-KSBF-EK_2021_0002)

Sehr geehrter Herr Prof. Dr. Jennessen, sehr geehrte Frau Fellbaum,

in Bezug auf Ihren Antrag auf ein Ethikvotum zu Ihrem Forschungsprojekt „Palliative Versorgung und hospizliche Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung (PiCarDi-2)“ ist die Ethikkommission zu folgendem Votum gekommen:

Aus Sicht der Kommission bestehen keine ethischen Bedenken gegen die Durchführung des Forschungsvorhabens.

Im Namen der Ethikkommission wünsche ich Ihnen bei der Durchführung Ihres Forschungsvorhabens viel Erfolg.

Mit freundlichen Grüßen



i.V. Dr. Patrick Ressler

Einwilligung zum datenschutzrechtlichen Vorgehen im Rahmen des PiCarDi-Projekts

Als Mitarbeiter*in des PiCarDi-Projekts verpflichte ich mich zu folgenden Maßnahmen, die den Datenschutz gewährleisten sollen:

Ich verarbeite ausschließlich **pseudonymisierte bzw. anonymisierte Daten**. Wenn dies nicht möglich ist, wird eine **Begründung** in Form eines Textbausteins schriftlich festgehalten.

Personenbezogene Daten **vor** einer Pseudonymisierung bzw. Anonymisierung werden ausschließlich zu Zwecken der Prüfung auf Inplausibilitäten oder Doppelungen zwischengespeichert. Ich stelle sicher, dass das eingesetzte Identifikationsschutzverfahren auch Freitextfelder, Kommentarfelder, Anlagen, etc. im Hinblick auf die Ersetzung von personenbezogenen Daten berücksichtigt.

Weiterhin speichere ich die gesammelten Daten nur solange, wie es für den **Forschungszweck** notwendig ist.

Sobald der **Laptop** oder das **tragbare Gerät** mit nach Hause genommen wird gelten folgende Bedingungen:

1. Die Daten sollten **verschlüsselt** gespeichert sein.
2. Der Laptop sollte **passwortgeschützt** sein mit einer willkürlichen Zahlen-Buchstaben-Zeichen-Kombination (diese Empfehlung gilt für alle Passwörter).
3. Einen besseren Schutz würde ein sog. **Security-Token** bieten, außerdem eine Sicherheitseinstellung, damit Daten nicht auf fremde Datenträger übertragen werden können.

Können diese Anforderungen nicht erfüllt werden, müssen die besagten Dateien nach jeder Nutzung wieder gelöscht werden bevor der Laptop mitgenommen wird.

Alle Mitarbeiter*innen werden regelmäßig dazu angehalten ihre Geräte auf personenbezogene Daten hin zu überprüfen und diese zu löschen. Spätestens mit **Beendigung meiner Tätigkeit** lösche ich alle projektbezogenen Daten von meinem privaten Rechner.

Weitere Informationen zum Thema personenbezogene Daten und Pseudo- bzw. Anonymisierung finden sich im Textbaustein_Pseudonymisierung_25.02.2020_V3.

Ich habe diese Erklärung zum Datenschutz gelesen und bin mit den Maßnahmen einverstanden.

Ort/ Datum Unterschrift

Leitfaden zur Reflexion der Forscherrolle in Palliative Care

1. Bewusstsein über die eigene Rolle und Haltung

- Wie nehme ich meine Rolle als Forscher*in im Bereich Palliative Care wahr?
- Welche eigenen Werte, Überzeugungen und Erfahrungen bringe ich in die Forschung ein?
- Wie könnte meine persönliche Haltung die Forschungsergebnisse beeinflussen?
- Welche ethischen Überlegungen sind mir im Umgang mit schwerstkranken Patient*innen besonders wichtig?

2. Beziehung zu Teilnehmer*innen

- Wie gestalte ich die Beziehung zu den Teilnehmenden?
- Welche Maßnahmen ergreife ich, um Vertrauen zu schaffen?

3. Methodische Reflexion

- Welche Forschungsmethoden sind angemessen für den sensiblen Kontext der Palliative Care?
- Wie gewähre ich Transparenz über meinen Einfluss auf die Datenerhebung und -interpretation?
- Wie gehe ich mit Unsicherheiten und emotionalen Belastungen im Forschungsprozess um?
- Wie sichere ich die Freiwilligkeit und Informiertheit der Teilnahme ab?

5. Wirkung und Verantwortung der Forschung

- Wo ziehe ich die Grenze zwischen objektiver Forschung und persönlichem oder gesellschaftlichem Aktivismus?
- Wie kann ich sicherstellen, dass mein politisches Engagement nicht die Unabhängigkeit oder Glaubwürdigkeit meiner Forschung beeinträchtigt?
- Welche Werte und Ziele verfolge ich mit meinem politischen Engagement, und wie spiegeln sich diese in meiner Forschung wider?
- Inwiefern ist politisches Engagement notwendig oder gerechtfertigt, um Veränderungen zu bewirken, und wann sollte ich mich bewusst zurückhalten?

Einverständniserklärung

zur Teilnahme an der wissenschaftlichen Studie
PiCarDi

**„Palliative Care und hospizliche Begleitung
für Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung
- die Perspektive der Palliativ- und Hospizeinrichtungen"**

Probandendaten:

Middelstaedt, Hawila
(Nachname, Vorname)

Pestalozzistraße 17, 08371 Glauchau
(Straße, Postleitzahl, Wohnort)

03763 400464
(Telefon)

hospizdienst@diakonie-westsachsen.de
(Email)

Ich habe die „Information für Teilnehmende" der genannten Studie gelesen und verstanden. Eine Kopie dieser „Information" wurde mir ausgehändigt. Außerdem hatte ich ausreichend Gelegenheit, Fragen (z. B. zu Inhalt, Ziel, Verlauf und Risiken) zu stellen.

Ich erkläre mich damit einverstanden, an der Studie teilzunehmen. Meine Teilnahme erfolgt freiwillig.

Ich weiß, dass ich die Möglichkeit habe, meine Teilnahme an dieser Studie jederzeit und ohne Angabe von Gründen abzubrechen, ohne dass mir daraus Nachteile entstehen.

Datenschutzklausel:
Ich erkläre, dass ich mit der im Rahmen der Studie erfolgenden Aufzeichnung von Studiendaten und ihrer Verwendung in pseudo- bzw. anonymisierter Form einverstanden bin.

Glauchau, 17.05.2018 — (Unterschrift des Teilnehmers)

Glauchau, 17.05.2018 — (Unterschrift des wiss. Leiters)

(Ort, Datum)

HUMBOLDT-UNIVERSITÄT ZU BERLIN

Humboldt-Universität zu Berlin | Unter den Linden 6 | 10099 Berlin

Kultur-, Sozial- und Bildungswissenschaftliche Fakultät

Institut für Rehabilitationswissenschaften

KME PÄDAGOGIK BEI BEEINTRÄCHTIGUNGEN DER KÖRPERLICH-MOTORISCHEN ENTWICKLUNG

Prof. Dr. Sven Jennessen
Leiter der Abteilung

Datum:
XX.XX.XXXX

Bearbeiter/in:
Ilona Hünger
Geschäftszeichen:

ilona.huenger@rz.hu-berlin.de

Bei Fragen können Sie sich gern an Kristin Fellbaum wenden:
Kristin.Fellbaum@hu-berlin.de

PiCarDi-P
Palliative Versorgung und hospizliche Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung

Postanschrift:
Humboldt-Universität zu Berlin
10099 Berlin

Tel: +49 30 2093 66733
Fax: +49 30 2093 66731

ilona.huenger@hu-berlin.de
https://www.reha.hu-berlin.de/de/lehrgebiete/kbp
Sitz:
Georgenstr. 36
Raum 209
:

GEFÖRDERT VOM
Bundesministerium für Bildung und Forschung

Informationsschreiben für die Limesurvey Einleitung

Sehr geehrte Damen und Herren,

vielen Dank, dass Sie sich die Zeit für diese Befragung nehmen. Sie findet im Rahmen des vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderten Forschungsprojekts „Palliative Versorgung und hospizliche Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung“ (PiCarDi) statt.
Die Befragung ist **freiwillig** und nimmt **circa 20 Minuten** Ihrer Zeit in Anspruch.
Daten, die Rückschlüsse auf Ihre Person zulassen könnten, werden nicht an Dritte weitergegeben oder veröffentlicht.
Wenn auf den folgenden Seiten von „Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung“ die Rede ist, meinen wir eine Personengruppe, die bereits im Kinder-, Jugend- oder frühen Erwachsenenalter eine physische und/ oder kognitive Beeinträchtigung(en) erworben hat. Dies hat spezifische Lebensumstände zur Folge, die mit Einschränkungen der Teilhabe einhergehen (vgl. Fornefeld 2008 & Tuffrey-Wijne 2003).

Wir danken Ihnen vielmals, dass Sie das Projekt durch Ihre Beteiligung unterstützen.
Prof. Dr. S. Jennessen (Projektleiter) und K. Fellbaum (wiss. Mitarbeiterin)

Automatische Anmerkung im Limesurvey-Programm: Dies ist eine anonyme Umfrage. In den Umfrageantworten werden keine persönlichen Informationen über Sie gespeichert, es sei denn, in einer Frage explizit danach gefragt. Wenn Sie für diese Umfrage einen Zugangscode benutzt haben, so können Sie sicher sein, dass der Zugangsschlüssel nicht zusammen mit den Daten abgespeichert wurde. Er wird in einer getrennten Tabelle aufbewahrt und nur aktualisiert, um zu speichern, ob Sie diese Umfrage abgeschlossen haben oder nicht. Es gibt keinen Weg, die Zugangscodes mit den Umfrageergebnissen zusammenzuführen.

HUMBOLDT-UNIVERSITÄT ZU BERLIN

Humboldt-Universität zu Berlin | Unter den Linden 6 | 10099 Berlin

Kultur-, Sozial- und Bildungswissenschaftliche Fakultät

Institut für Rehabilitationswissenschaften

KME PÄDAGOGIK BEI BEEINTRÄCHTIGUNGEN DER KÖRPERLICH-MOTORISCHEN ENTWICKLUNG

Kristin Fellbaum
kristin.fellbaum@hu-berlin.de

Datum:
30.08.2021

Einverständniserklärung

Frau Fellbaum und ggf. die studentischen Mitarbeiter*innen dürfen mich kontaktieren unter:

Name:

Anschrift:

E-Mail:

Ich nehme an den beiden Veranstaltungen zum Fotoprojekt im Rahmen der Dissertationsstudie von Kristin Fellbaum teil.

Ich bin damit einverstanden, dass im Rahmen der Veranstaltungen Bild- und Tonaufnahmen angefertigt werden.

○ JA ○ NEIN

Ich bin darüber informiert, dass die Aufnahme anschließend verschriftlicht und pseudonymisiert ausgewertet wird. Das heißt, es ist nach Abschluss der Auswertung kein Rückschluss auf Personen möglich. Zugleich ist dann auch keine Löschung der Daten mehr möglich, da die Zuordnung von Originalnamen und Pseudonymen nicht mehr nachvollziehbar ist. Bis dahin kann ich aber jederzeit und ohne Angabe von Gründen die Anonymisierung oder Löschung meiner Daten verlangen.

Ich weiß, dass die Teilnahme **freiwillig** ist und ich die Möglichkeit habe, die Teilnahme an diesem Projekt jederzeit und ohne Angabe von Gründen abzubrechen oder die **Entscheidung über Bild- und Tonaufnahmen zu widerrufen**, ohne dass mir darauf Nachteile entstehen.

Postanschrift:
Humboldt-Universität zu Berlin
10099 Berlin

Tel: +49 30 2093 66733
Fax: +49 30 2093 66731

https://www.reha.hu-berlin.de/de/lehrgebiete/kbp

Sitz:
Dorotheenstraße 26
Raum 412/413
10117 Berlin

Ich habe die oben genannten Informationen verstanden. Ich habe das Dokument „Datenschutzhinweise" erhalten, gelesen und verstanden und stimme diesem zu. Ich hatte ausreichend Gelegenheit, Fragen zu stellen. Ich konnte mir eine Kopie der Datenschutzhinweise und dieser Einverständniserklärung speichern.

Ich stimme der Datenschutzrichtlinie des Videokonferenz-Anbieters Zoom zu (zu finden unter https://explore.zoom.us/de-de/privacy.html). Ich bin mit der Nutzung von Zoom und der lokalen Speicherung und geschützten Aufbewahrung der Meetingaufnahmen durch das Forschungsteam einverstanden. (Es erfolgt keine Speicherung der Video- und Tonaufnahmen in einer Cloud des Anbieters Zoom.)

Ich willige ein, im Rahmen der Dissertationsstudie von Kristin Fellbaum an den Veranstaltungen teilzunehmen und erkläre mich mit der beschriebenen Verarbeitung meiner (personenbezogenen) Daten einverstanden.

_____ _____

Ort, Datum Unterschrift

Teil der Veranstaltungen ist die Erstellung von Bildern als Gesprächsimpuls für Diskussionen.

Hiermit erkläre ich mich bereit, dass die von mir angefertigten Bilder ohne die Nennung meines Namens (also anonymisiert) im Rahmen der Dissertationsstudie von Kristin Fellbaum genutzt und veröffentlich werden dürfen.

○ JA ○ NEIN

Ich stimme also der Nutzung und Veröffentlichung der von mir erstellten Bilder zu. Sobald Personen erkennbar sind, werden diese Fotos verfremdet, sodass keine Rückschlüsse auf die Identität der abgebildeten Person möglich sind.

Berlin, 30.08.2021 _____

Ort, Datum Unterschrift

HUMBOLDT-UNIVERSITÄT ZU BERLIN

PiCarDi-P
Palliative Versorgung und hospizliche Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung

Humboldt-Universität zu Berlin | Unter den Linden 6 | 10099 Berlin

Hospizdienst XX

XXXXXXXXXXX

XXXXXXXXXX

Kultur-, Sozial- und Bildungswissenschaftliche Fakultät

Institut für Rehabilitationswissenschaften

Körperbehindertenpädagogik

Prof. Dr. Sven Jennessen
Kristin Werschnitzke

Datum:
09.04.2018

Sekretariat: Ilona Hünger
ilona.huenger@hu-berlin.de
Telefon: (030) 2093-66730

Postanschrift:
Humboldt-Universität zu Berlin
10099 Berlin

Telefon: +49 30 2093-66733
Telefax: +49 30 2093-66731

sven.jennessen@hu-berlin.de
www.hu-berlin.de

Sitz:
Georgenstraße 36
Raum 209
10117 Berlin

Verkehrsverbindungen:
Telefon: (030) 2093-66730
Bankverbindung:
Berliner Bank
NL der Deutsche Bank PGK AG
BLZ 100 708 48
Konto 512 6206 01
BIC/SWIFT DEUTDEDB110
IBAN DE95 1007 0848 0512 6206 01

Forschungsprojekt

Palliative Care und hospizliche Begleitung für Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung - die Perspektive der Palliativ- und Hospizeinrichtungen

Guten Tag XXXXXXX,

die Humboldt Universität zu Berlin führt in Kooperation mit der Universität Leipzig und der Katholischen Hochschule Nordrhein-Westfalen unter der Leitung von Prof. Dr. Sven Jennessen ein Forschungsprojekt durch. Ziel der Untersuchung ist die Verbesserung der palliativen und hospizlichen Versorgung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung. Weitere Informationen entnehmen Sie bitte dem beigelegten Flyer.

Aufgrund Ihrer beruflichen Tätigkeit würden wir uns freuen, wenn Sie uns einen Einblick in die hospizliche/ palliative Begleitung von Menschen mit Behinderung geben würden. Sollten Ihnen bezüglich dieser Thematik noch keine Erfahrungen vorliegen, sind wir sehr an Ihren Wünschen und Ihrem Bedarf bezüglich einer zukünftigen Begleitung dieser Personengruppe interessiert.

Sollten Sie sich entschließen an der qualitativen Untersuchung des Forschungsprojekts teilzunehmen, wird Frau Werschnitzke mit Ihnen ein etwa einstündiges Gespräch an einem für Sie angenehmen Ort führen. Dabei wird sie Ihnen einige Fragen zu Ihren Erfahrungen und/ oder Erwartungen an die Begleitung von Menschen mit Behinderung am Lebensende stellen. Das Gespräch wird auf Tonband aufgezeichnet und anschließend in eine schriftliche Form übertragen. Das, was Sie uns in dem Gespräch mitteilen, trägt dazu bei, die Versorgungsstrukturen für die Personengruppe weiter zu entwickeln und zu verbessern.

Die Teilnahme am Interview ist freiwillig. Sie können dieses jederzeit, ohne Benennung von Gründen, abbrechen. Auch nach Abschluss der Untersuchung haben Sie das Recht, Ihre Angaben bei Frau Werschnitzke in mündlicher oder schriftlicher Form zu widerrufen, so dass die Tonbandaufnahme und deren Verschriftlichung gelöscht werden. Dies ist jedoch nach Datenauswertung nicht mehr möglich.

Wir versichern Ihnen, dass die Unterlagen vertraulich und anonym behandelt werden und keine Rückschlüsse auf Personen zulassen. Der Zugang zu Ihren Daten, die nur zu wissenschaftlichen Zwecken verwendet werden, obliegt ausschließlich dem Forschungsteam, das der Schweigepflicht unterliegt. Ihr Name wird an keiner Stelle im Forschungsmaterial erscheinen. Das gilt auch für eine etwaige Veröffentlichung der Forschungsergebnisse. Auf Wunsch werden wir Sie gerne nach Ende der Studie über die Ergebnisse der Studie informieren.

Über eine Zu- oder Absage Ihrer Teilnahme am Interview per Mail (kristin.werschnitzke@hu-berlin.de) oder per Post (beiliegender frankierter Rückumschlag) bis zum 30.04.2018 würden wir uns sehr freuen.

Bei Fragen stehen wir Ihnen jederzeit gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen
Prof. Dr. Sven Jennessen und Kristin Werschnitzke

GEFÖRDERT VOM
Bundesministerium für Bildung und Forschung

HUMBOLDT-UNIVERSITÄT ZU BERLIN

PiCarDi-P
Palliative Versorgung und hospizliche Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung

Humboldt-Universität zu Berlin | Unter den Linden 6 | 10099 Berlin

Hospizdienst XX

XXXXXXXXXXX

XXXXXXXXXX

Kultur-, Sozial- und Bildungswissenschaftliche Fakultät

Institut für Rehabilitationswissenschaften

Körperbehindertenpädagogik

Prof. Dr. Sven Jennessen
Kristin Werschnitzke

Datum:
09.04.2018

Sekretariat: Ilona Hünger
ilona.huenger@hu-berlin.de
Telefon: (030) 2093-66730

Postanschrift:
Humboldt-Universität zu Berlin
10099 Berlin

Telefon: +49 30 2093-66733
Telefax: +49 30 2093-66731

sven.jennessen@hu-berlin.de
www.hu-berlin.de

Sitz:
Georgenstraße 36
Raum 209
10117 Berlin

Verkehrsverbindungen:
Telefon: (030) 2093-66730
Bankverbindung:
Berliner Bank
NL der Deutsche Bank PGK AG
BLZ 100 708 48
Konto 512 6206 01
BIC/SWIFT DEUTDEDB110
IBAN DE95 1007 0848 0512 6206 01

Forschungsprojekt

Palliative Care und hospizliche Begleitung für Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung - die Perspektive der Palliativ- und Hospizeinrichtungen

Guten Tag XXXXXXX,

die Humboldt Universität zu Berlin führt in Kooperation mit der Universität Leipzig und der Katholischen Hochschule Nordrhein-Westfalen unter der Leitung von Prof. Dr. Sven Jennessen ein Forschungsprojekt durch. Ziel der Untersuchung ist die Verbesserung der palliativen und hospizlichen Versorgung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung. Weitere Informationen entnehmen Sie bitte dem beigelegten Flyer.

Aufgrund Ihrer beruflichen Tätigkeit würden wir uns freuen, wenn Sie uns einen Einblick in die hospizliche/ palliative Begleitung von Menschen mit Behinderung geben würden. Sollten Ihnen bezüglich dieser Thematik noch keine Erfahrungen vorliegen, sind wir sehr an Ihren Wünschen und Ihrem Bedarf bezüglich einer zukünftigen Begleitung dieser Personengruppe interessiert.

Sollten Sie sich entschließen an der qualitativen Untersuchung des Forschungsprojekts teilzunehmen, wird Frau Werschnitzke mit Ihnen ein etwa einstündiges Gespräch an einem für Sie angenehmen Ort führen. Dabei wird sie Ihnen einige Fragen zu Ihren Erfahrungen und/ oder Erwartungen an die Begleitung von Menschen mit Behinderung am Lebensende stellen. Das Gespräch wird auf Tonband aufgezeichnet und anschließend in eine schriftliche Form übertragen. Das, was Sie uns in dem Gespräch mitteilen, trägt dazu bei, die Versorgungsstrukturen für die Personengruppe weiter zu entwickeln und zu verbessern.

Die Teilnahme am Interview ist freiwillig. Sie können dieses jederzeit, ohne Benennung von Gründen, abbrechen. Auch nach Abschluss der Untersuchung haben Sie das Recht, Ihre Angaben bei Frau Werschnitzke in mündlicher oder schriftlicher Form zu widerrufen, so dass die Tonbandaufnahme und deren Verschriftlichung gelöscht werden. Dies ist jedoch nach Datenauswertung nicht mehr möglich.

Wir versichern Ihnen, dass die Unterlagen vertraulich und anonym behandelt werden und keine Rückschlüsse auf Personen zulassen. Der Zugang zu Ihren Daten, die nur zu wissenschaftlichen Zwecken verwendet werden, obliegt ausschließlich dem Forschungsteam, das der Schweigepflicht unterliegt. Ihr Name wird an keiner Stelle im Forschungsmaterial erscheinen. Das gilt auch für eine etwaige Veröffentlichung der Forschungsergebnisse. Auf Wunsch werden wir Sie gerne nach Ende der Studie über die Ergebnisse der Studie informieren.

Über eine Zu- oder Absage Ihrer Teilnahme am Interview per Mail (kristin.werschnitzke@hu-berlin.de) oder per Post (beiliegender frankierter Rückumschlag) bis zum 30.04.2018 würden wir uns sehr freuen.

Bei Fragen stehen wir Ihnen jederzeit gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen
Prof. Dr. Sven Jennessen und Kristin Werschnitzke

GEFÖRDERT VOM
Bundesministerium für Bildung und Forschung

Betreff: Befragung der Humboldt Universität Berlin (max. 10-15 min) zur palliativen und hospizlichen Versorgung

Sehr geehrte Herr/Frau XY,

im Rahmen des vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Projekts „PiCarDi“ wird eine flächendeckende Befragung der palliativen und hospizlichen Leitungskräfte durchgeführt. So sollen Erkenntnisse zur Situation von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung am Lebensende gewonnen werden.

Auch wenn Sie bisher **keine Erfahrungen** mit Menschen mit Behinderung in Ihrer derzeitigen beruflichen Tätigkeit sammeln konnten, sind wir über Ihre Teilnahme dankbar.

Ihr Link zur Online-Umfrage lautet: XX

Die Befragung ist **freiwillig** und nimmt **maximal 15 Minuten** Ihrer Zeit in Anspruch. Die Speicherung der Daten erfolgt in einem geschützten Bereich auf dem Server der Humboldt Universität zu Berlin. Sie sind ausschließlich für die Mitarbeiter*innen des PiCarDi-P-Projekts zugänglich und werden nach Abschluss des Forschungsprojekts gelöscht. Die Auswertung der Daten erfolgt anonymisiert sowohl im Hinblick auf Ihre Person als auch auf die Einrichtung, in der Sie tätig sind. Die Ergebnisse der Auswertung werden so veröffentlicht, dass **keine Rückschlüsse** auf Sie durch Dritte möglich sein werden. Mit Ihrer Teilnahme an der Online-Befragung stimmen Sie dieser Vereinbarung zu.

Über eine Teilnahme bis zum XX.XX.2019 würden wir uns sehr freuen.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. S. Jennessen (Projektleiter) und K. Werschnitzke (wiss. Mitarbeiterin)

Verweis auf Papier-Befragung bedenken.

Betreff: Befragung der Humboldt Universität Berlin (max. 10-15 min) zur palliativen und hospizlichen Versorgung

Sehr geehrte Herr/Frau XY,

im Rahmen des vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Projekts „PiCarDi“ wird eine flächendeckende Befragung der palliativen und hospizlichen Leitungskräfte durchgeführt. So sollen Erkenntnisse zur Situation von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung am Lebensende gewonnen werden.

Auch wenn Sie bisher **keine Erfahrungen** mit Menschen mit Behinderung in Ihrer derzeitigen beruflichen Tätigkeit sammeln konnten, sind wir über Ihre Teilnahme dankbar.

Ihr Link zur Online-Umfrage lautet: XX

Die Befragung ist **freiwillig** und nimmt **maximal 15 Minuten** Ihrer Zeit in Anspruch. Die Speicherung der Daten erfolgt in einem geschützten Bereich auf dem Server der Humboldt Universität zu Berlin. Sie sind ausschließlich für die Mitarbeiter*innen des PiCarDi-P-Projekts zugänglich und werden nach Abschluss des Forschungsprojekts gelöscht. Die Auswertung der Daten erfolgt anonymisiert sowohl im Hinblick auf Ihre Person als auch auf die Einrichtung, in der Sie tätig sind. Die Ergebnisse der Auswertung werden so veröffentlicht, dass **keine Rückschlüsse** auf Sie durch Dritte möglich sein werden. Mit Ihrer Teilnahme an der Online-Befragung stimmen Sie dieser Vereinbarung zu.

Über eine Teilnahme bis zum XX.XX.2019 würden wir uns sehr freuen.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. S. Jennessen (Projektleiter) und K. Werschnitzke (wiss. Mitarbeiterin)

Verweis auf Papier-Befragung bedenken.

Informationen zum Gesamtprojekt

Das Fotoprojekt ist Teil der Dissertation von Kristin Fellbaum. Diese beschäftigt sich mit der Abschiednahme von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung in hospizlichen und palliativen Kontexten. Ziel der Dissertation ist es herauszufinden, wie der Abschied am Lebensende unter Einbeziehung der Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung, ihrer An- und Zugehörigen und der hospizlichen und palliativen Fachkräfte gestaltet wird. Die Dissertation ist zugleich eingebettet in das PiCarDi-Verbund-Projekt zu Palliative Care für Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung (nähere Informationen finden Sie unter: https://www.picardi-projekt.de).

Kontakt

Kristin Fellbaum

Leiterin des Gesamtprojekts

Telefonnummer:

0178 1666207

Email-Adresse:

kristin.fellbaum@hu-berlin.de

Website:

www.kristin-fellbaum.de

Laura Wendt

Studentische Mitarbeiterin

Email-Adresse:

laura.wendt@hu-berlin.de

Lilith Vollmerhaus

Studentische Mitarbeiterin

Email-Adresse:

lilith.vollmerhaus.1@hu-berlin.de

Dem Abschied ein Bild geben

Eine Gruppendiskussion zum Thema Abschied mithilfe von Fotografie

Worum geht es und für wen ist der Workshop gedacht?

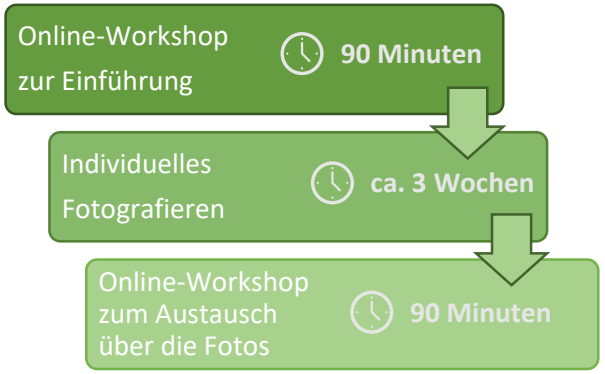
Die Projektidee ist es, die Sicht der Begleiter*innen bei der Abschiednahme von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung in den Mittelpunkt zu stellen und sie selbst fotografieren zu lassen. Mittels des Fotografie-Online-Workshops soll Ihnen ein Werkzeug an die Hand gegeben werden, sich dem Thema Abschied in Ihrer Praxis auf eine andere und persönliche Weise anzunähern und eigene Bilder davon anzufertigen.

Anmeldung zum Workshop

Wenn Sie sich für den Workshop anmelden möchten, wenden Sie sich bitte per Mail oder telefonisch an Kristin Fellbaum.

Wie wird der Workshop ablaufen?

- Begrüßung und Vorstellung des Projekts
- Inhaltliche Einführung zum Thema Abschiednahme
- Klärung von Fragen rund um Motiv, Dokumentation und Intention
- Einführung in die Grundlagen der Fotografie
- Unterschiede und Möglichkeiten digitaler oder analoger Fotografie
- Gemeinsame Erstellung von Regeln zur Umsetzung



Wann und wo wird der Workshop stattfinden?

Aufgrund der COVID-19-Pandemie wird der Workshop entgegen der ursprünglichen Planung als Online-Seminar über Zoom stattfinden, um allen Beteiligten eine reibungslose und ungefährliche Teilnahme zu ermöglichen. Wir sind zuversichtlich, Ihnen trotz der Widrigkeiten einen spannenden und abwechslungsreichen Workshop anbieten zu können. Wir stehen selbstverständlich im Vorfeld für Fragen zur Verfügung und sind auch gerne bereit, Sie bei den technischen Anforderungen zu unterstützen. Dabei kann auch gerne eine 1:1-Betreuung durch unsere Studentischen Hilfskräfte erfolgen.

Der Workshop dauert ca. 90 Minuten.

Zugang zur Zoom-Sitzung finden Sie unter:
http://kan.kme-berlin.de/?controller=TaskViewController&action=show&task_id=3835&project_id=43

HUMBOLDT-UNIVERSITÄT ZU BERLIN

PiCarDi-P
Palliative Versorgung und hospizliche Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung

Humboldt-Universität zu Berlin | Unter den Linden 6 | 10099 Berlin

Kultur-, Sozial- und Bildungswissenschaftliche Fakultät

Institut für Rehabilitationswissenschaften

Körperbehindertenpädagogik

Prof. Dr. Sven Jennessen
Kristin Werschnitzke

Datum:
09.04.2018

Sekretariat: Ilona Hünger
ilona.huenger@hu-berlin.de
Telefon: (030) 2093-66730

Postanschrift:
Humboldt-Universität zu Berlin
10099 Berlin

Telefon: +49 30 2093-66733
Telefax: +49 30 2093-66731

sven.jennessen@hu-berlin.de
www.hu-berlin.de

Sitz:
Georgenstraße 36
Raum 209
10117 Berlin

Verkehrsverbindungen:
Telefon: (030) 2093-66730
Bankverbindung:
Berliner Bank
NL der Deutsche Bank PGK AG
BLZ 100 708 48
Konto 512 6206 01
BIC/SWIFT DEUTDEDB110
IBAN DE95 1007 0848 0512 6206 01

Zu- bzw. Absage am Forschungsprojekt

Palliative Care und hospizliche Begleitung für Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung - die Perspektive der Palliativ- und Hospizeinrichtungen

Bitte schicken Sie dieses Schreiben bis zum 30. April 2018 mit dem frankierten Umschlag an uns zurück.

Name: Dipl.-Med.-Päd Haisla Middelstaedt

Einrichtung:
Diakoniewerk Westsachsen
gemeinnützige GmbH
Christlicher Hospizdienst
"Lebensspur"
Ambulanter Hospiz- und
Palliativ-Beratungsdienst
08371 Glauchau, Pestalozzistr. 17
☎ 03763 400464 Fax 03763 4419005

Ich nehme an einem Interview im Rahmen des vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderten Projekts PiCarDi teil. Frau Werschnitzke darf mich für eine Terminabsprache kontaktieren.

X Ja

O Nein

Unterschrift: 18.04.18

Terminauftrage gestrichen

HUMBOLDT-UNIVERSITÄT ZU BERLIN

Humboldt-Universität zu Berlin | Unter den Linden 6 | 10099 Berlin

Lydien Zmudzinski
Pepitapromenade 11
13587 Berlin

Kultur-, Sozial- und Bildungswissenschaftliche Fakultät

Institut für Rehabilitationswissenschaften

Pädagogik bei Beeinträchtigungen der körperlich-motorischen Entwicklung

Kristin Fellbaum
Kristin.Fellbaum@hu-berlin.de

Datum:
28.10.2021

Sekretariat: Ilona Hünger
ilona.huenger@hu-berlin.de
Telefon: (030) 2093-66730

Postanschrift:
Humboldt-Universität zu Berlin
10099 Berlin

Telefon: +49 1781666207

Sitz:
Georgenstraße 36
10117 Berlin

Verkehrsverbindungen:
Telefon: (030) 2093-66730
Bankverbindung:
Berliner Bank
NL der Deutsche Bank PGK AG
BLZ 100 708 48
Konto 512 6206 01
BIC/SWIFT DEUTDEDB110
IBAN DE95 1007 0848 0512 6206 01

Fotoworkshop „Dem Abschied ein Bild geben" – Kurzfragebogen für die Teilnehmer*innen

Alle Angaben sind freiwillig und unterliegen strengem Datenschutz. Zugriff hat ausschließlich das Forschungsteam, das der Schweigepflicht unterliegt.

1. In welchem **Tätigkeitsbereich** der Hospizbegleitung oder Palliativversorgung arbeiten Sie?
   Stationäres Hospiz für Kinder und Jugendliche

2. Seit wann arbeiten Sie in diesem Tätigkeitsbereich?
   07/14

3. In welchem **Bundesland** sind Sie tätig?
   Berlin

4. Wie **alt** sind Sie?
   - ☐ unter 20 Jahre
   - ☐ 20 - 29 Jahre
   - ☒ 30 - 39 Jahre
   - ☐ 40 - 49 Jahre
   - ☐ 50 - 59 Jahre
   - ☐ 60 Jahre oder älter
   - ☐ keine Angabe

5. Welche **Geschlechtszugehörigkeit** haben Sie?
   - ☒ weiblich
   - ☐ männlich
   - ☐ divers
   - ☐ keine Angabe

6. Welche **Qualifikation(en)** haben Sie?

Heilerziehungspflegerin & Heilpädagogin

Vielen Dank und alles Gute für Ihre Zukunft!

HUMBOLDT-UNIVERSITÄT ZU BERLIN

PiCarDi-P
Palliative Versorgung und hospizliche Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung

Humboldt-Universität zu Berlin | Unter den Linden 6 | 10099 Berlin

Björn Schulz Stiftung
Kinderhospiz Sonnenhof
Herr Krämer

Wilhelm-Wolff-Straße 36-38
13156 Berlin

Kultur-, Sozial- und Bildungswissenschaftliche Fakultät

Institut für Rehabilitationswissenschaften

Körperbehindertenpädagogik

Prof. Dr. Sven Jennessen
Kristin Werschnitzke

Datum:
27.03.2018

Sekretariat: Ilona Hünger
ilona.huenger@hu-berlin.de
Telefon: (030) 2093-66730

Postanschrift:
Humboldt-Universität zu Berlin
10099 Berlin

Telefon: +49 30 2093-66733
Telefax: +49 30 2093-66731

sven.jennessen@hu-berlin.de
www.hu-berlin.de

Sitz:
Georgenstraße 36
Raum 209
10117 Berlin

Verkehrsverbindungen:
Telefon: (030) 2093-66730
Bankverbindung:
Berliner Bank
NL der Deutsche Bank PGK AG
BLZ 100 708 48
Konto 512 6206 01
BIC/SWIFT DEUTDEDB110
IBAN DE95 1007 0848 0512 6206 01

Forschungsprojekt

Palliative Care und hospizliche Begleitung für Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung - die Perspektive der Palliativ- und Hospizeinrichtungen

Sehr geehrter Herr Krämer,

die Humboldt Universität zu Berlin führt in Kooperation mit der Universität Leipzig und der Katholischen Hochschule Nordrhein-Westfalen unter der Leitung von Prof. Dr. Sven Jennessen ein Forschungsprojekt durch. Ziel der Untersuchung ist die Verbesserung der palliativen und hospizlichen Versorgung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung. Weitere Informationen entnehmen Sie bitte dem beigelegten Flyer.

Derzeit sind wir auf der Suche nach Interviewpartner_innen, die an unseren Probeinterviews teilnehmen und uns somit unterstützen, die anschließende Erhebung vorzubereiten. Die Daten der Pretests werden in den Forschungsergebnissen nicht berücksichtigt.

Aufgrund Ihrer beruflichen Tätigkeit würden wir uns freuen, wenn Sie uns dabei einen Einblick in die hospizliche/ palliative Begleitung von Menschen mit Behinderung geben würden. Sollten Ihnen bezüglich dieser Thematik noch keine Erfahrungen vorliegen, sind wir sehr an Ihren Wünschen und Ihrem Bedarf bezüglich einer zukünftigen Begleitung dieser Personengruppe interessiert.

Sollten Sie sich entschließen am Pretest des Forschungsprojekts teilzunehmen, wird Frau Werschnitzke mit Ihnen ein etwa einstündiges Gespräch an einem für Sie angenehmen Ort führen. Dabei wird sie Ihnen einige Fragen zu Ihren Erfahrungen und/ oder Erwartungen an die Begleitung von Menschen mit Behinderung am Lebensende stellen. Das Gespräch wird auf Tonband aufgezeichnet und anschließend in eine schriftliche Form übertragen. Das, was Sie

uns in dem Gespräch mitteilen, trägt dazu bei, die Versorgungsstrukturen für die Personengruppe weiter zu entwickeln und zu verbessern.

Die Teilnahme am Pretest-Interview ist freiwillig. Sie können dieses jederzeit, ohne Benennung von Gründen, abbrechen. Auch nach Abschluss der Untersuchung haben Sie das Recht, Ihre Angaben bei Frau Werschnitzke in mündlicher oder schriftlicher Form zu widerrufen, so dass die Tonbandaufnahme und deren Verschriftlichung gelöscht werden.

Wir versichern Ihnen, dass die Unterlagen vertraulich und anonym behandelt werden und keine Rückschlüsse auf Personen zulassen. Der Zugang zu Ihren Daten obliegt ausschließlich dem Forschungsteam, das der Schweigepflicht unterliegt. Ihr Name wird an keiner Stelle erscheinen. Auf Wunsch werden wir Sie gerne nach Ende der Studie über die Ergebnisse der Studie informieren.

Über eine Zu- oder Absage Ihrer Teilnahme am Pretest-Interview per Mail (kristin.werschnitzke@hu-berlin.de) oder telefonisch (030/209366721) bis zum 16.04.2018 würden wir uns sehr freuen.

Bei Fragen stehen wir Ihnen jederzeit gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen
Prof. Dr. Sven Jennessen und Kristin Werschnitzke

GEFÖRDERT VOM
Bundesministerium für Bildung und Forschung

Liebe XX,

vielen Dank, dass du dir die Zeit für einen Pretest am 10.02.2021 um 8.00 Uhr im Rahmen des Forschungsprojekts: „Palliative Versorgung und hospizliche Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung“ (PiCarDi) nimmst und uns somit einen Einblick in deine berufliche Praxis gibst.

Wir würden uns darüber hinaus über dein ehrliches Feedback freuen, um das Erhebungsinstrument der Zielgruppe optimal anpassen und somit wichtige Informationen aus der Praxis sammeln zu können. Die damit erhobenen Daten der schriftlichen Pretest-Kurzbefragung lassen keinerlei Rückschlüsse auf deine Person zu. Sie stehen nur den Mitarbeiter*innen des Forschungsprojekts zur Verfügung, welche einer Schweigepflicht unterliegen. Bei Fragen stehen wir dir jederzeit gerne zur Verfügung.

Herzliche Grüße
Kristin im Namen des PiCarDi-Teams

Liebe XXXXXX,

vielen Dank für die Zusage zur Teilnahme am Fotoworkshop.

Gerne können Sie sich den 22.06.21 von 10.00-11.30 Uhr verbindlich in den Kalender eintragen.

Weitere Informationen zur Anmeldung, Datenschutz und Ablauf folgen in ein paar Tagen.

Herzliche Grüße
Kristin Fellbaum

Kristin Fellbaum (geb. Werschnitzke)
Humboldt Universität Berlin
Institut für Rehabilitationswissenschaften
wissenschaftliche Mitarbeiterin des PiCarDi-Projekts
Georgenstr. 36 (Raum 303)
10117 Berlin

Mail: kristin.fellbaum@hu-berlin.de
Telefon: 0302093-66721

Am 10.06.2021 20:41, schrieb XXXXXXXXXXXXXXXXXXXXX
Ich könnte am 22.06. von10-11:30

XXXXXXXXXXXXXXXXXXX

Von meinem iPhone gesendet

HUMBOLDT-UNIVERSITÄT ZU BERLIN

Humboldt-Universität zu Berlin | Unter den Linden 6 | 10099 Berlin

XY Krankenhaus
Klinik für Palliativmedizin

XY Straße XX
10117 Berlin

Kultur-, Sozial- und Bildungswissenschaftliche Fakultät

Institut für Rehabilitationswissenschaften

Körperbehindertenpädagogik

Prof. Dr. Sven Jennessen

Datum:
26.03.2018

Sekretariat: Ilona Hünger
ilona.huenger@hu-berlin.de
Telefon: (030) 2093-66730

Postanschrift:
Humboldt-Universität zu Berlin
10099 Berlin

Telefon: +49 30 2093-66733
Telefax: +49 30 2093-66731

sven.jennessen@hu-berlin.de
www.hu-berlin.de

Sitz:
Georgenstraße 36
Raum 209
10117 Berlin

Verkehrsverbindungen:
Telefon: (030) 2093-66730
Bankverbindung:
Berliner Bank
NL der Deutsche Bank PGK AG
BLZ 100 708 48
Konto 512 6206 01
BIC/SWIFT DEUTDEDB110
IBAN DE95 1007 0848 0512 6206 01

Forschungsprojekt

Palliative Care und hospizliche Begleitung für Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung - die Perspektive der Palliativ- und Hospizeinrichtungen

Sehr geehrte/r Herr/Frau XY,

vielen Dank, dass Sie sich die Zeit für das Pretest-Interview am XX.XX.2018 genommen und uns somit einen Einblick in Ihre berufliche Praxis gegeben haben. Wir würden uns über Ihr Feedback in Form dieses Kurzfragebogens freuen, um das Erhebungsinstrument der Zielgruppe optimal anpassen und somit wichtige Informationen aus der Praxis sammeln zu können. Die damit erhobenen Daten der schriftlichen Pretest-kurzbefragung lassen keinerlei Rückschlüsse auf Ihre Person zu. Sie stehen nur den Mitarbeiter_innen des Forschungsprojekts zur Verfügung, welche einer Schweigerpflicht unterliegen. Bei Fragen stehen wir Ihnen jederzeit gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. Sven Jennessen und Kristin Werschnitzke

Kurzfragebogen zum durchgeführten Pretest-Interview am XX.XX.2018

1. Wie fanden Sie die Länge des Interviews?

   □ zu kurz □ genau angemessen □ zu lang

2. Gab es Schwierigkeiten bei der Beantwortung einzelner Fragen?

   □ nein □ ja, bei Frage(n) ……*

   *Wie könnte(n) die Frage(n) zukünftig heißen?

   ……...

3. Gab es Begriffe, die die Interviewerin zukünftig vor dem Interview mit den Interviewpartner_innen besprechen sollte?

   □ nein □ ja, der/die Begriff€ ……

4. An dieser Stelle können Sie weitere positive und negative Rückmeldungen zum Interview geben.

   ……...

   ……...

   ……...

Herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!

Prof. Dr. Sven Jennessen und Kristin Werschnitzke

GEFÖRDERT VOM

Bundesministerium für Bildung und Forschung

Anhang: 1 Anschreiben für die Pretest-Partner*innen

Sehr geehrte/r Herr/Frau XY,

vielen Dank, dass Sie sich die Zeit für den Pretest-Fragebogen am XX.XX.2019 im Rahmen des Forschungsprojekts: „Palliative Versorgung und hospizliche Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung“ (PiCarDi) genommen und uns somit einen Einblick in Ihre berufliche Praxis gegeben haben. Wir würden uns über Ihr Feedback in Form dieses Kurzfragebogens freuen, um das Erhebungsinstrument der Zielgruppe optimal anpassen und somit wichtige Informationen aus der Praxis sammeln zu können. Die damit erhobenen Daten der schriftlichen Pretest-Kurzbefragung lassen keinerlei Rückschlüsse auf Ihre Person zu. Sie stehen nur den Mitarbeiter*innen des Forschungsprojekts zur Verfügung, welche einer Schweigerpflicht unterliegen. Bei Fragen stehen wir Ihnen jederzeit gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. Sven Jennessen und Kristin Werschnitzke

Anhang 2: Kurzfragebogen für die Pretest-Partner*innen nach dem Fragebogen

Kurzfragebogen zum durchgeführten Pretest am XX.XX.2019

1. Wie fanden Sie die Länge des Fragebogens?

   □ zu kurz □ genau angemessen □ zu lang

2. Gab es Schwierigkeiten bei der Beantwortung einzelner Fragen?

   □ nein

□ ja, bei Frage(n):

……

……*

*Wie könnte(n) die Frage(n) zukünftig heißen?

……

……

……

3. Gab es Begriffe, die zukünftig in einer Fußnote erläutert werden sollten?

   □ nein

   □ ja, der/die Begriffe:

   ……

   ……

4. Werden aus Ihrer Sicht die zentralen Aspekte des Themas beleuchtet?

   □ nein, folgende Aspekte fehlen:

   ……

   ……

   □ ja

5. An dieser Stelle können Sie weitere positive und negative Rückmeldungen zum Fragebogen geben.

   ……

Herzlichen Dank für Ihre Teilnahme am Pretest!

Prof. Dr. Sven Jennessen und Kristin Werschnitzke

Feedbackfragebogen zum Workshop „Dem Abschied ein Bild geben“

1. **Wie fanden Sie die Länge des Workshops?**

   ☐ zu kurz ☐ genau angemessen ☐ zu lang

2. **Gab es Schwierigkeiten im Verständnis?**

   ☐ nein
   ☐ ja, an folgenden Stellen:

   Klicken oder tippen Sie hier, um Text einzugeben.

   Wie könnte man diese verständlicher gestalten?

   Klicken oder tippen Sie hier, um Text einzugeben.

3. **Gab es Begriffe, die zukünftig direkt erläutert werden sollten?**

   ☐ nein
   ☐ ja, folgende Begriffe:

   Klicken oder tippen Sie hier, um Text einzugeben.

4. **Werden aus Ihrer Sicht die zentralen Aspekte des Themas beleuchtet?**

   ☐ nein, folgende Aspekte fehlen:

   Klicken oder tippen Sie hier, um Text einzugeben.

   ☐ ja

5. **Gibt es sonst noch etwas, dass Sie gerne anmerken würden?**

   Klicken oder tippen Sie hier, um Text einzugeben.

Herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!

Kurzfragebogen für den Pretest für die Mitarbeitenden_qualitative Interviews

(Tabelle in Anlehnung an infonautics.ch/blos/entscheidungsmatrix, Abruf: 26.3.18)

Kriterien	Gewichtung	Interview 1	Interview 2
Akzeptanz der Untersuchung bei der Zielgruppe	1		
Angemessenheit der Dauer des Interviews	2		
Formulierung/Verständnis der Fragen	3		
Verwendung der Begriffe	2		
Reihenfolge der Fragen	3		
genügend Informationen seitens der Befragten	2		
Beantwortung der Forschungsfragen	3		
Anwendung der Technik	2		
Aktives Zuhören/Wohlbef.	1		
Summe:			

Platz für eigene Notizen nach dem Interview:

Erläuterung der Bewertungsniveaus: 1 = wünschenswert/ 2 = sehr wichtig/ 3= unverzichtbar

Kurzfragebogen für die Mitarbeiter*innen (MA)

1. Wie fandest du die Länge des Fragebogens?

   MA 1: □ zu kurz □ genau angemessen □ zu lang

   MA 2: □ zu kurz □ genau angemessen □ zu lang

2. Gab es Schwierigkeiten bei der Beantwortung einzelner Fragen?

MA 1:

□ nein

□ ja, bei Frage(n):

……*

*Wie könnte(n) die Frage(n) zukünftig heißen?

……

MA 2:

□ nein

□ ja, bei Frage(n):

……*

*Wie könnte(n) die Frage(n) zukünftig heißen?

……

3. Werden aus deiner Sicht die zentralen Aspekte des Themas beleuchtet?

MA 1:

□ nein, folgende Aspekte fehlen:

……

□ ja

MA 2:

□ nein, folgende Aspekte fehlen:

……

□ ja

4. An dieser Stelle kannst du weitere positive und negative Rückmeldungen zum Fragebogen geben.

……

Feedbackfragebogen zum Worshop für die Mitarbeiter*innen (MA)

1. Wie fandest du die Länge des Workshops?

MA 1 (LWe):	☐ zu kurz	☐ genau angemessen	☐ zu lang
MA 2 (LVo):	☐ zu kurz	☐ genau angemessen	☐ zu lang

2. Gab es Schwierigkeiten beim Workshop?

MA 1:

☐ nein

☐ ja, bei Frage(n):

Klicken oder tippen Sie hier, um Text einzugeben. *

*Was könnte zukünftig verbessert werden?

Klicken oder tippen Sie hier, um Text einzugeben.

MA 2:

☐ nein

☐ ja, bei Frage(n):

Klicken oder tippen Sie hier, um Text einzugeben. *

*Was könnte zukünftig verbessert werden?

Klicken oder tippen Sie hier, um Text einzugeben.

3. Gab es Begriffe, die zukünftig in einer Fußnote erläutert werden sollten?

MA 1:

☐ nein

☐ ja, der/die Begriffe:

Klicken oder tippen Sie hier, um Text einzugeben.

MA 2:

☐ nein

☐ ja, der/die Begriffe:

Klicken oder tippen Sie hier, um Text einzugeben.

4. Wurden aus deiner Sicht die zentralen Aspekte des Themas / des Workshops beleuchtet?

MA 1:

☐ nein, folgende Aspekte fehlen:

Klicken oder tippen Sie hier, um Text einzugeben.

☐ ja

MA 2:

☐ nein, folgende Aspekte fehlen:

Klicken oder tippen Sie hier, um Text einzugeben.

☐ ja

5. An dieser Stelle kannst du weitere positive und negative Rückmeldungen zum heutigen Workshop geben.

Klicken oder tippen Sie hier, um Text einzugeben.

Herzlichen Dank, dass Sie sich die Zeit für ein Interview mit mir nehmen.
1.) Würden Sie sich bitte kurz vorstellen? Wer sind Sie und welche Qualifikation haben Sie?
2.) Seit wann sind Sie als in der Einrichtung tätig?
3.) Beschreiben Sie bitte die Zusammensetzung Ihres Teams.
4.) Wie viele Menschen begleiten Sie momentan? Sind Sie ausgelastet?

In unserer Forschungsarbeit fokussieren wir die Hospiz-/Palliativversorgung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung. Haben Sie bereits in Ihrem Tätigkeitsfeld Erfahrungen mit dieser Personengruppe gesammelt?

Welche Erfahrungen haben Sie gesammelt?

Können Sie mir eine konkrete Situation schildern an die Sie sich noch gut erinnern?

Was verstehen Sie unter einer ganzheitlichen Betreuung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung?

Zeigten Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung einen anderen/ höheren Bedarf in der Versorgung bzw. Begleitung?

Würden Sie diesen Bedarf bitte genauer ausführen?

Gibt es die Möglichkeit bei Ihnen Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung zu begleiten

Welche Gründe gibt es, dass Sie bisher keine Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung aufgenommen haben?

Gibt /gab es eine Nachfrage? Warum (nicht)?

Welche Chancen der Hospiz-/Palliativversorgung für Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung sehen Sie?

Wissen über Begleitungsbedarfe erfragen
Gab/ gibt es Barrieren im Hinblick auf
a) Ihr Team (u.a. Widersprüche, Hemmschwellen, Rahmenbedingungen (Personalschlüssel, zeitlicher Faktor,…)?
b) Ihre Institution (Räumlichkeiten, Hilfsmittel, Mobiliar, Versorgung,, Medien, Schmerzversorgung…)?

Welche Rolle spielt Abschied in ihrer täglichen Arbeit? Können Sie mir bitte konkrete Situationen schildern?

Gibt es zukünftig einen Optimierungsbedarf?
Worin sehen Sie diesen?

Ist Netzwerkarbeit ein relevantes Thema, um die Versorgung und Begleitung zu gewährleisten? Wenn ja, mit welchen Netzwerken kooperieren Sie? Wie sieht diese Netzwerkarbeit im Detail aus?

Was würden Sie abschließend aus Ihrer Erfahrung beschreiben, was zu einer „erfolgreichen“/ wohltuenden/ selbstbestimmten Begleitung am Lebensende führt und als Bereicherung für Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung dient?

Welche Rolle spielt Abschied in ihrer täglichen Arbeit? Können Sie mir bitte konkrete Situationen schildern?

Welche Barrieren können Sie sich in der Arbeit mit dieser Personengruppe vorstellen?

a) Im Hinblick auf Ihr Team (u.a. Widersprüche, Hemmschwellen, Rahmenbedingungen (Personalschlüssel, zeitlicher Faktor,…)?
b) Im Hinblick auf Ihre Institution (Räumlichkeiten, Hilfsmittel, Mobiliar, Versorgung,, Medien…)?

Was würden Sie abschließend aus Ihrer Sicht beschreiben, was zu einer „erfolgreichen“/ wohltuenden/ selbstbestimmten Begleitung am Lebensende führt und als Bereicherung für Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung dient? Was brauchen Sie, um M.m.B. durch Ihre Institution gut versorgen/begleiten zu können?

Anmerkungen und weitere Kommentare
Dank und Verabschiedung

Zusätzliche Fragen für Fachkräfte mit Erfahrungen in der Arbeit mit Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung

⟶ flexibel im Kernleitfaden einsetzbar

- Erhalten Sie von extern Unterstützung für die Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung?
- Hat jemand in Ihrem Team sich besonders mit der Situation von Menschen mit einer geistigen Behinderung näher auseinandergesetzt (z.B. Kommunikationsmedium, Unterhaltung, Entspannung, Spiritualität)
- Wie wird die Selbstbestimmung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung gewährleistet? (Stichwort: Partizipation)
- Gibt es Unterschiede in der Begleitung in den verschiedenen Altersbereichen (junge Menschen mit geistiger Behinderung, welche am Lebensende stehen vs. älteren Menschen)? Wenn ja, welche haben Sie wahrgenommen?
- Wie gestaltet sich ihr therapeutisches Angebot für junge Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung (Phsyio, Musik, Kunst,…)?

Herzlich Willkommen zum Fotoworkshop „Dem Abschied ein Bild geben“

10.11.2021, 10:00 – 12:00 Uhr

Kristin Fellbaum
kristin.fellbaum@hu-berlin.de

Lilith Vollmerhaus
lilith.vollmerhaus.1@hu-berlin.de

Laura Wendt
laura.wendt@hu-berlin.de

Körper – Differenz – Gesellschaft

Institut für Rehabilitationswissenschaften
Pädagogik bei Beeinträchtigungen der körperlich-motorischen Entwicklung

Herzlich Willkommen!

TOP 1: Begrüßung & Ablauf

TOP 2: Vorstellung des Teams und der Teilnehmenden

TOP 3: Ziel des Workshops

TOP 4: Einführung Einwegkamera

TOP 5: Motiv, Dokumentation & Intention

TOP 6: Bild/Thema Abschied

TOP 7: Datenschutz und Ethik

TOP 8: Ausblick & Feedback

TOP 9: Offene Fragen und Verabschiedung

TOP 2: Vorstellung des Teams



Kristin Fellbaum
Wissenschaftliche Mitarbeiterin



Lilith Vollmerhaus
Studentische Mitarbeiterin



Laura Wendt
Studentische Mitarbeiterin

TOP 2: Vorstellung der Teilnehmenden

Warm-Up: Bitte nehmen Sie ihre Kamera und einen Stift zur Hand und überlegen Sie sich kurz, wie Sie ihre Kamera gestalten möchten.

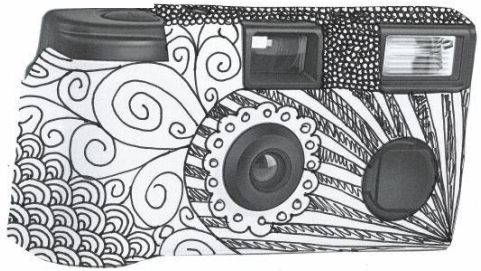


TOP 2: Vorstellung der Teilnehmenden









- Wer bin **ich**?
- Was habe ich mit **Abschied** zu tun?
- Welche Berührungspunkte hatte ich bisher **mit Menschen mit Behinderungen**?
- Ein Blick auf meine Kamera

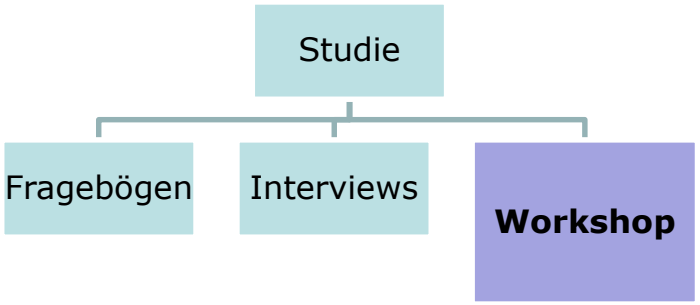
Top 3: Ziel des Workshops

Thema:

Abschiednahme von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung in **hospizlichen** und **palliativen** Kontexten

Forschungsfrage:

Welche Beteiligten gestalten in **welcher Form** den Abschied mit Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung?



Top 3: Ziel des Workshops

Zielgruppe der Workshops:

- Palliativ- und Hospizbereich
- Ambulant und Stationär
- Kinder/Jugendliche und Erwachsene

Ziele der Workshops:

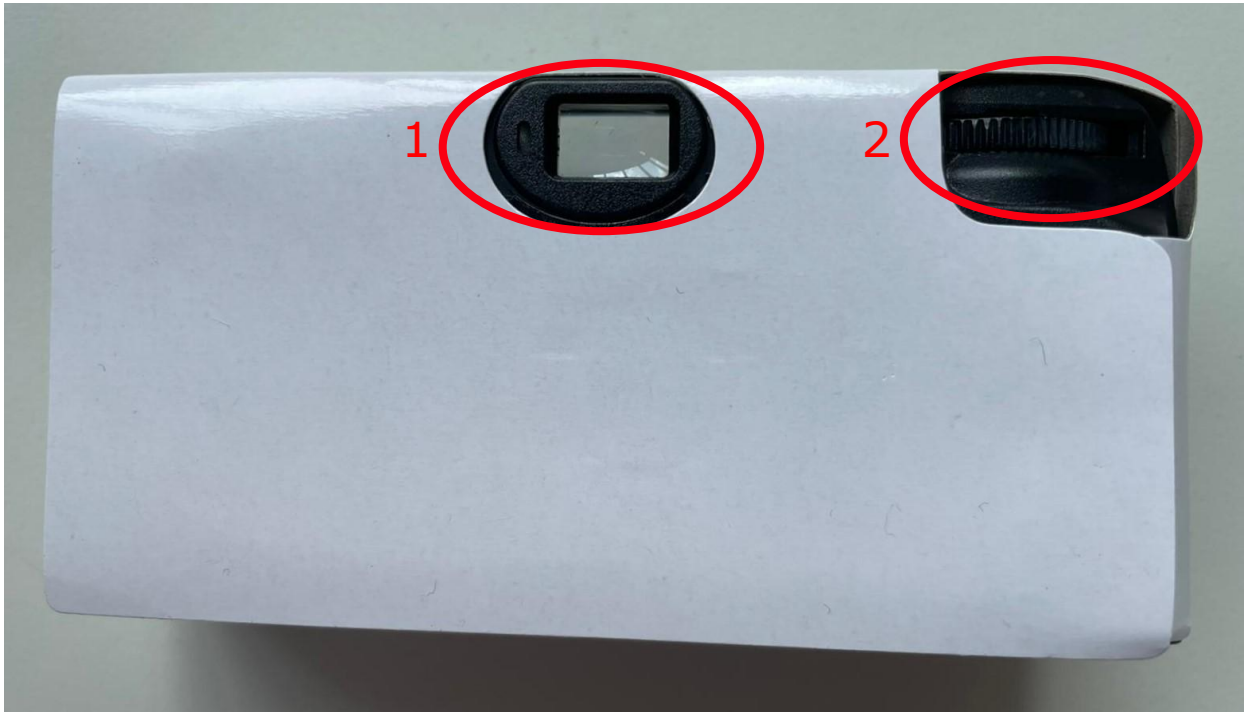
- *Gesamtziel:* die Sicht der Begleiter*innen bei der Abschiednahme von Menschen mit Behinderung in den Mittelpunkt zu stellen und sie selbst fotografieren zu lassen

- Ziel des *Einführungsworkshops*:
  - Kamera kennenlernen
  - Datenschutz und Ethik
  - Vorgehen in den kommenden Wochen

TOP 4: Einführung Einwegkamera

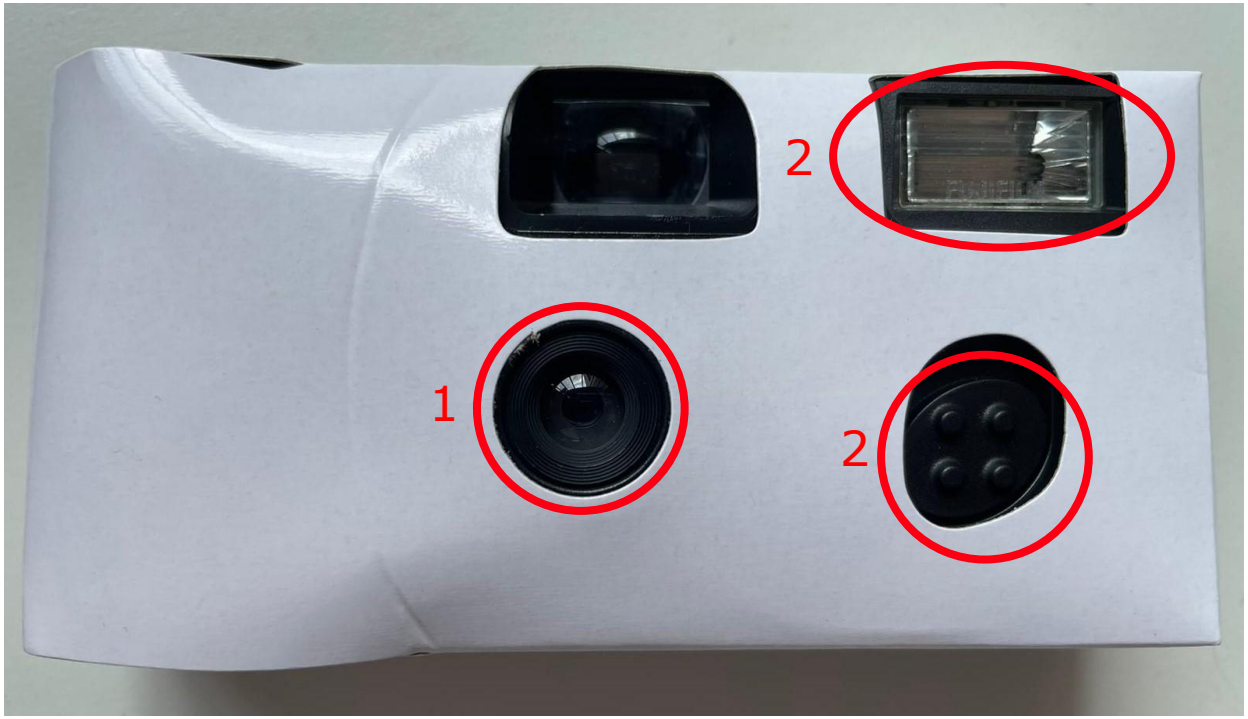


TOP 4: Einführung Einwegkamera



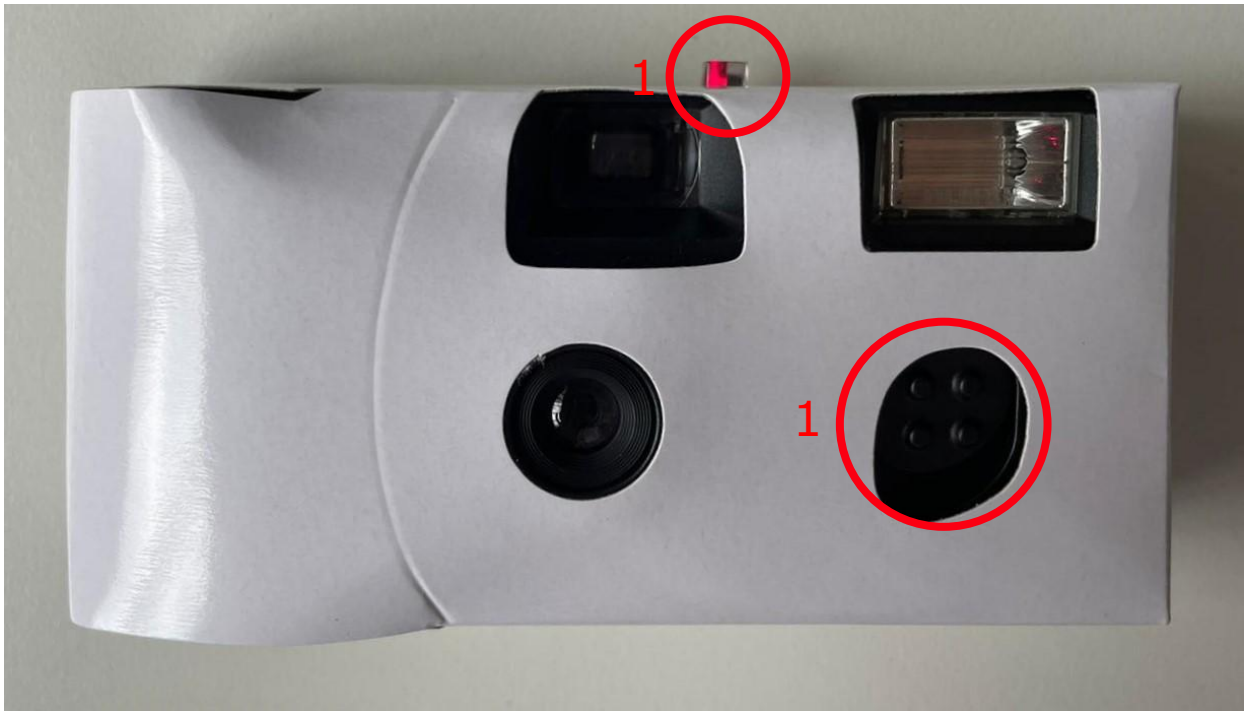
1. Der (analoge) Sucher
2. Das Rädchen

TOP 4: Einführung Einwegkamera



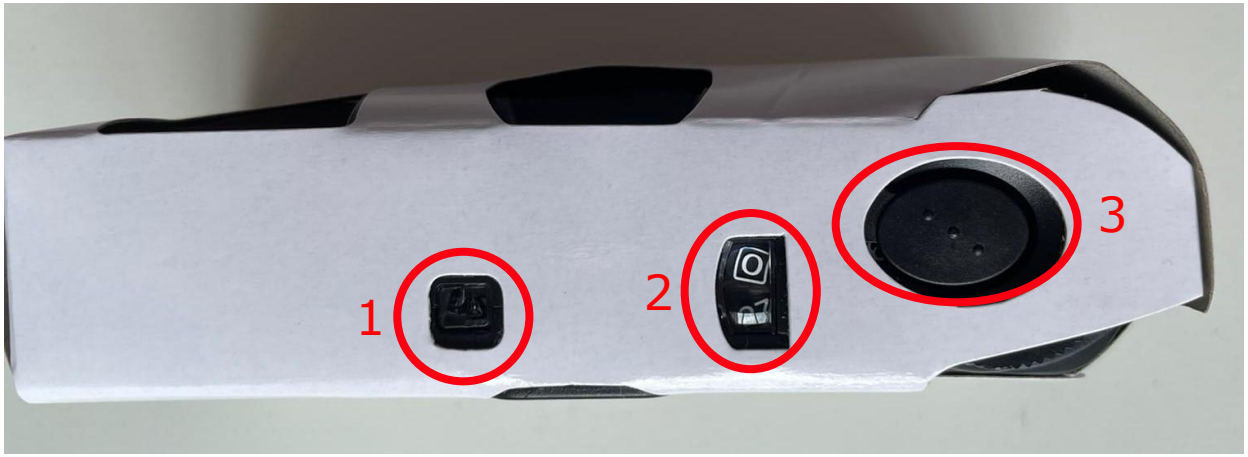
1. Linse
2. Blitz (einschalten und Lampe)

TOP 4: Einführung Einwegkamera



1. Blitz ist eingeschaltet

TOP 4: Einführung Einwegkamera



1. Blitzlichtlampe
2. Verbleibende Fotos (Filmanzeige)
3. Auslöser

TOP 4: Einführung Einwegkamera



1. Blitz ist eingeschaltet

TOP 4: Einführung Einwegkamera

Allgemeine Hinweise:

- Genügend **Abstand** halten
- Blitz wieder ausschalten
- Rädchen bedenken
- Den Film bzw. das Rädchen nach der letzten Aufnahme noch mal bis zum Anschlag drehen
- Die Kamera **nicht öffnen** (Licht zerstört den Film)
- **Nichts muss perfekt sein!**

TOP 5: Motiv, Dokumentation & Intention

- **Motiv: alles** kann ein potenzielles Motiv sein
- Was macht ein Bild mit uns, wenn wir es sehen?
- Fotos in Verbindung mit persönlichen Erlebnissen bzw. Erfahrungen als Anlass für Diskussion und Austausch

- **Assoziation:** alles, was wir damit verbinden
- Anonyme Transkription des Gesprächs mit anschließender Analyse für die Forschung
- Zentrales Thema: **Abschied**

TOP 6: Bild/ Thema Abschied

- es geht um die Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung am Lebensende
- d.h. aber nicht, dass Menschen auf den Fotos sein müssen!
- Foto muss nicht im Moment der Begleitung gemacht werden
- Bilder werden im zweiten Workshop als Gesprächsimpulse genutzt

TOP 7: Datenschutz und Ethik

- Wenn eine Person fotografiert wird, muss diese vorher gefragt werden.
- Sie muss vorab über Zweck und Verwendung des Fotos informiert werden.
- Die Person, die fotografiert wird muss freiwillig zum Foto zustimmen.
- Fotos innerhalb von Gebäuden bedürfen einer Erlaubnis.
- Es dürfen keine Gegenstände oder Dinge abgebildet werden, die den Abgebildeten auf irgendeine Art Schaden zufügen könnten.

TOP 8: Ausblick & Feedback

Ausblick:

- 3 Wochen fotografieren
- Rücksenden der Kameras mit einem frankierten Rückumschlag
- Entwicklung der Fotos
- Zurücksenden der entwickelten Fotos
- Auswahl von 1-2 Fotos
- Gemeinsamer Austausch über die Bilder in einer Gruppendiskussion mit Fotoimpuls

- **gemeinsamer Austausch** über die Bilder in einer Gruppendiskussion mit Fotoimpuls

TOP 9: Offene Fragen und Verabschiedung



Der **Termin** zur Gruppendiskussion wird per Mail kommuniziert.

Haben Sie bis dahin alle eine gute Zeit!

Vielen Dank für die Teilnahme!

Kontaktdaten

Kristin Fellbaum
Humboldt-Universität zu Berlin
Institut für Rehabilitationswissenschaften
wissenschaftliche Mitarbeiterin
Georgenstr. 36 (Raum 303)
10117 Berlin

Mail: kristin.fellbaum@hu-berlin.de
Telefon: 0178/ 1666207

Unterstützung in den kommenden Wochen:

laura.wendt@hu-berlin.de

lilith.vollmerhaus.1@hu-berlin.de

Ablaufplan für den hospizlichen Präsenzworkshop am 27.10.2021_KFe

Zeit	Ablauf
10 min	Begrüßung und Ablauf
10 min	Auswahl der Fotos
Je 20 min (x 3 TN*)	**Einzelvorstellungen** • Würdest du bitte das Foto beschreiben? Was sehen wir auf dem Foto? • Welche **Emotionen** hattest du bei der Aufnahme / in der Situation? • Welche **Emotionen** löst das Foto bei dir aus, wenn du es **heute** siehst? • Was ist die **Geschichte** hinter dem Bild? In welchem **Kontext** ist das Bild entstanden? • Was **bedeutet** das Foto für dich? Was **assoziierst** du mit diesem Foto? • Welchen Bezug in der Abschiedsbegleitung von **Menschen mit Behinderung** hat dieses Foto für dich?
20 min	**Gruppendiskussion** • Welche **Assoziationen** weckte die Fotovorstellungen der anderen bei euch? • Seht ihr **Unterschiede** und **Gemeinsamkeiten**? • Was bedeutet das Abgebildete für euch im Umgang mit dem Thema Abschiednahme von **Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung**? • Macht es für euch einen **Unterschied Menschen mit** oder **ohne Behinderung** zu begleiten? Wenn ja, welchen? • Gibt es noch **weitere wichtige Aspekte** in Bezug auf Abschied, die nicht mit Hilfe der Fotos abgebildet werden konnten?

15 min	**Reflexion und Weiterarbeit** • Wie war es die Fotos auszuwählen? • Wie ging es euch in der Diskussion? • Wie war es, über eure persönlichen Fotos gemeinsam zu diskutieren? • Was können nächste Schritte a) für euch persönlich b) für eure palliative / hospizliche Praxis c) mit den Fotos (Ausstellung?) sein?
5 min	**Dank** und **Verabschiedung** (Mini-Blitzlicht „Wie geht es euch jetzt in einem Wort / einem Satz?“)

HUMBOLDT-UNIVERSITÄT ZU BERLIN

Humboldt-Universität zu Berlin | Unter den Linden 6 | 10099 Berlin

Kultur-, Sozial- und Bildungswissenschaftliche Fakultät

Institut für Rehabilitationswissenschaften

Körperbehindertenpädagogik

Prof. Dr. Sven Jennessen
Kristin Werschnitzke

Sekretariat: Ilona Hünger
ilona.huenger@hu-berlin.de
Telefon: (030) 2093-66730

Postanschrift:
Humboldt-Universität zu Berlin
10099 Berlin

Telefon: +49 30 2093-66733
Telefax: +49 30 2093-66731

sven.jennessen@hu-berlin.de
www.hu-berlin.de

Sitz:
Georgenstraße 36
Raum 209
10117 Berlin

Datum: 20. April 2021

Vielen Dank für Ihre Teilnahme am PiCarDi-Projekt

Sehr geehrte*r Herr/Frau ...,

vor einiger Zeit haben Sie uns mit Ihrer Teilnahme an einem Interview im Rahmen des Forschungsprojekt „Palliative Versorgung und hospizliche Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung“ (PiCarDi) unterstützt.
Das Projekt verfolgte das Ziel, aus der Perspektive von Expert*innen aus ambulanten und stationären Bereichen der Hospizarbeit und Palliativversorgung Erkenntnisse über die Erfahrungen, Ressourcen und Barrieren in der palliativen und hospizlichen Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung zu generieren.

Inzwischen sind die ersten Ergebnisse auf der Website **https://www.picardi-projekt.de** und in der Zeitschrift **Mensch. Zeitschrift für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten** veröffentlicht. Anbei erhalten Sie ein Exemplar.

Wir bedanken uns noch einmal für ihre Teilnahme am Forschungsprojekt und wünschen Ihnen alles Gute!

Mit freundlichen Grüßen,
Sven Jennessen und das PiCarDi-Team

GEFÖRDERT VOM
Bundesministerium für Bildung und Forschung

Verkehrsverbindungen:
Telefon: (030) 2093-66730
Bankverbindung:
Berliner Bank
NL der Deutsche Bank PGK AG
BLZ 100 708 48
Konto 512 6206 01
BIC/SWIFT DEUTDEDB110
IBAN DE95 1007 0848 0512 6206 01

HUMBOLDT-UNIVERSITÄT ZU BERLIN

PiCarDi-P
Palliative Versorgung und hospizliche Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung

Humboldt-Universität zu Berlin | Unter den Linden 6 | 10099 Berlin

XXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXX

Kultur-, Sozial- und Bildungswissenschaftliche Fakultät

Institut für Rehabilitationswissenschaften

Körperbehindertenpädagogik

Prof. Dr. Sven Jennessen
Kristin Fellbaum

Datum: XXXXXX

Danke für Ihre Teilnahme an der Fokusgruppendiskussion am XX.XX.XXXX

Sekretariat: Ilona Hünger
ilona.huenger@hu-berlin.de
Telefon: (030) 2093-66730

Postanschrift:
Humboldt-Universität zu Berlin
10099 Berlin

Telefon: +49 30 2093-66733
Telefax: +49 30 2093-66731

Kristin.fellbaum@hu-berlin.de
www.hu-berlin.de

Liebe XXXXX,

herzlichen Dank, dass Sie sich am XX.XX.XXXX die Zeit genommen haben, um mit uns über ihre Fotos zum Thema Abschied zu sprechen. Ein kleines Dankeschön lassen wir Ihnen beiliegend gerne zukommen.

GEFÖRDERT VOM
Bundesministerium für Bildung und Forschung

Mit freundlichen Grüßen und besten Wünschen

Kristin Fellbaum und Laura Wendt

Verkehrsverbindungen:
Telefon: (030) 2093-66730
Bankverbindung:
Berliner Bank
NL der Deutsche Bank PGK AG
BLZ 100 708 48
Konto 512 6206 01
BIC/SWIFT DEUTDEDB110
IBAN DE95 1007 0848 0512 6206 01



DATENMANAGEMENTPLAN 2017 – 2020

DATA COLLECTION

Eine Bestandsaufnahme der hospizlichen Begleitung und palliativen Versorgung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung in Palliativeinrichtungen und Hospizen und die Erfassung der Expertise der Fachkräfte aus diesen Handlungsfeldern mit dem Ziel der Optimierung der Versorgungssituation für die Zielgruppe.
Ziel dieses Teilprojektes ist es, aus der Perspektive von Expert_innen aus den verschiedenen Bereichen der Hospiz- und Palliativversorgung Erkenntnisse zu generieren, die Aufschluss geben über Erfahrungen, Ressourcen und Barrieren in der hospizlichen und palliativen Versorgung von Menschen mit Behinderung. Ein sensibles Forschungsdatenmanagement ist für das gesamte Team von Bedeutung. Alle Mitarbeiter_innen unterliegen während des gesamten Forschungsprojekts der Schweigepflicht.

How will the data be collected or created?
Die Perspektive der relevanten Akteur_innen aus den Bereichen medizinische und pflegerische Versorgung sowie psychosoziale und spirituelle Begleitung wird zunächst mit 20 qualitativen Experten_innen-Interviews erhoben. Anschließend erfolgt eine flächendeckende quantitative Befragung von Leitungskräften in Hospiz- und Palliativeinrichtungen in den drei Bundesländern Nordrhein-Westfalen, Berlin und

Sachsen. Begleitend erfolgen Dokumentenanalysen von Konzepten und Positionspapieren aus dem Bereich Palliative Care bzw. bestehender Modellprojekte.

Die wissenschaftliche Mitarbeiterin des Teilprojekts PiCarDi-P nimmt in der ersten Bewilligungsphase zwanzig qualitative Interviews (im mp3-Format) mit einem Aufnahmegerät auf. Diese Audiodaten werden verschlüsselt auf die Cloud "HU-Box" und zusätzlich als Back-Up auf einer externen Speicherplatte im Büro eingeschlossen. Die Audiodaten werden im nächsten Schritt durch externe Fachkräfte transkribiert und danach anonymisiert. Auch die Transkripte der einzelnen Interviews werden auf die Cloud "HU-Box" und zusätzlich als Back-Up auf einer externen Speicherplatte im Büro eingeschlossen. Alle 20 Interviews werden analysiert, wobei alle dabei entstehenden Textdaten vom Arbeitsrechner auf die Cloud "HU-Box" geladen werden.
Ein "Reuse" von anderen Daten ist nicht möglich, da keine Daten in diesem Forschungsbereich zur Verfügung stehen. Allerdings kann über eine nachhaltige Nutzung der qualitativen Daten nach Projektlaufzeit in Betracht gezogen werden.

DOCUMENTATION AND METADATA

Um die PiCarDi-Forschungsdaten für einen längeren Zeitraum und verschiedenen Personen nutzbar zu machen, werden sie mit standardisierten Metadaten beschrieben. Metadaten bezeichnen alle zusätzlichen Informationen, die zur Interpretation der eigentlichen Daten notwendig bzw. sinnvoll sind. Eine Verarbeitung durch Softwareprogramme wie SPSS ist somit möglich. PiCarDi-P hält zu jeder Datei folgende Metadaten auf in der HU-Box abrufbereit: inhaltliche Kurzangaben, Angaben zum Datenformat, Hinweise zu Nutzungsrechten, eingesetztes Equipment bei den MP3-Dateien, verwendete Standards, um eine Datenidentifikation zu ermöglichen. Durch diese Transparenz kann das Gütekriterium "Validität" nachgewiesen werden.

ETHICS AND LEGAL COMPLIANCE

Durch die im Ethikvotum aufgeführten Schritte werden die beteiligten Expert_innen bestmöglich geschützt.
Eine Lizensierung der Daten ist nicht erfolgt, da das PiCarDi-P-Team sich momentan in der Anfangsphase der Datenerhebung befindet. Anonymisierte Datenteile werden inhaltsanalytisch ausgewertet und in den kommenden Monaten, unter Berücksichtigung des Datenschutzes und mit Einwilligungserklärungen der Interview-Partner_innen, in Publikationen veröffentlicht.

STORAGE AND BACKUP

Ein Back-Up der Daten findet wöchentlich durch eine studentische Mitarbeiterin statt. Sie aktualisiert die externe Festplatte sowie die HU-Box. Einen zusätzlichen Service durch externe Mitarbeiter_innen gibt es nicht.
Auf der externen Speicherplatte sind alle Daten unverschlüsselt gespeichert. Um sie vor Diebstahl zu schützen, wird sie im Büroschrank eingeschlossen. Die HU-Box wird durch professionelle Mitarbeiter_innen gewartet und gesichert.

SELECTION AND PRESERVATION

Eine Langzeitspeicherung findet auf der „HU-Box“ nicht statt. Nach Ende der Projektlaufzeit sollten die Daten auf einer geeigneten Plattform archiviert werden. Über die Langzeitspeicherung der Daten macht sich das PiCarDi-Team noch Gedanken.

DATA SHARING

Die "HU-Box" ist eine Cloud, die alle Mitglieder der Humboldt Universität kostenlos mit den Zugangsdaten ihrer Institution nutzen können. Auch Angehörige anderer

Institutionen erhalten mit Hilfe von Passwörtern Zugriff auf die „HU-Box“. Das PiCarDi-Projekt nutzt die HU-Box zum Austausch von Informationen und Daten wie beispielsweise Literatur. Zu diesem Zweck wurde ein PiCarDi-Ordner mit Unterordnern der drei Teilprojekt sowie des Verbundprojekts angelegt. Die Mitglieder des Berliner Teilprojekts loggen sich mit ihren HU-Zugangsdaten in den PiCarDi-Ordner ein. Für PiCarDi-Mitarbeiter_innen der Katholischen Hochschule NRW und der Universität Leipzig erfolgt der Zugriff über mit Passwörtern versehene Upload- bzw. Download-Links.

Ein "Sharing Data Agreement" sollte am Ende der Projektlaufzeit im Verbundteam unterzeichnet werden, um die erhobenen Daten nachhaltig nutzen zu können.

RESPONSIBILITIES AND RESOURCES

Die wissenschaftliche Mitarbeiterin und eine studentische Mitarbeiterin erklären sich für die Implementierung des Datenmanagementplans verantwortlich. Besonders schützenswerte Daten wie z.B. personenbezogene Daten der Interviewpartner_innen werden durch sie gesondert verschlüsselt gespeichert.

Für die Implementierung eines angemessenen Forschungsdatenmanagements wurde die wissenschaftliche Mitarbeiterin im Rahmen einer Basisschulung sowie einer Train-the-Trainer-Schulung im April 2018 an der Humboldt Universität weiterqualifiziert. Eine weitere Ansprechpartnerin der Humboldt Universität zu Berlin steht als Ansprechpartnerin zusätzlich zur Verfügung.

HUMBOLDT-UNIVERSITÄT ZU BERLIN

Humboldt-Universität zu Berlin | Unter den Linden 6 | 10099 Berlin

Kultur-, Sozial- und Bildungswissenschaftliche Fakultät

Institut für Rehabilitationswissenschaften

Körperbehindertenpädagogik

Prof. Dr. Sven Jennessen
Kristin Werschnitzke

Datum:
1.3.2018

Sekretariat: Ilona Hünger
ilona.huenger@hu-berlin.de
Telefon: (030) 2093-66730

Postanschrift:
Humboldt-Universität zu Berlin
10099 Berlin

Telefon: +49 30 2093-66733
Telefax: +49 30 2093-66731

sven.jennessen@hu-berlin.de
www.hu-berlin.de

Sitz:
Georgenstraße 36
Raum 209
10117 Berlin

Verkehrsverbindungen:
Telefon: (030) 2093-66730
Bankverbindung:
Berliner Bank
NL der Deutsche Bank PGK AG
BLZ 100 708 48
Konto 512 6206 01
BIC/SWIFT DEUTDEDB110
IBAN DE95 1007 0848 0512 6206 01

Expert_innenrating

Palliative Care und hospizliche Begleitung für Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung - die Perspektive der Palliativ- und Hospizeinrichtungen

Bitte gewichten Sie die folgenden Indikatoren nach Ihrer Relevanz für die Auswahl der Interviewpartner_innen im PiCarDi-P-Projekt (1= unwichtig, 5= besonders wichtig).

Website der Einrichtung

1	2	3	4	5
O	O	O	O	O

Heterogenität der Interviewpartner_innen:

Geschlecht der Befragten

1	2	3	4	5
O	O	O	O	O

Alter der Befragten

1	2	3	4	5
O	O	O	O	O

Qualifikation der Befragten

1	2	3	4	5
O	O	O	O	O

Heterogenität der Einrichtung:

Größe der Einrichtung

1	2	3	4	5
O	O	O	O	O

Erfahrungen mit Menschen mit Behinderung

1	2	3	4	5
O	O	O	O	O

FA Interview 180517_0045

Datum des Interviews: 17.05.2018

Gesamtdauer: 60 Minuten

Legende:

(lacht) (weint)	= nonverbale Äußerungen
…	= Gedankenabbruch, Stottern, Zögern
(trotzdem? 22:32)	= nicht eindeutig verstandenes Wort
(? 12:32)	= nicht verstandenes Wort
(Pause)	= längere Pause
aber nein	= starke Betonung, laut

Interviewerin: *FA*, herzlichen Dank, dass Sie sich die Zeit heute für ein Interview mit mir nehmen. Würden Sie sich mal ganz kurz vorstellen, wer Sie sind und welche Qualifikation Sie haben? Sie können gerne anfangen, von ihrem Schulabschluss bis heute mit Qualifikationsabschlüssen und auch mit Weiterbildungen sich mal vorzustellen.

Interviewpartner_in: Mein Name ist *FA*, ich bin 00 Jahre alt und seit ca. zwanzig Jahren in der Hospizarbeit tätig, fast ausschließlich die ersten Jahre als ehrenamtliche Helferin. Habe Abitur gemacht, danach eine Zeit in Familie verbracht, bin vom Grundberuf her Heilpädagogin, habe in der Behindertenarbeit gearbeitet, vortrefflich in Förderschule für geistig behinderte Kinder und Jugendliche, habe dann noch eine gewisse Zeit im Bereich von Menschen mit Demenz gearbeitet und habe dann noch mal ein Studium Medizinpädagogik gemacht und dort neun Jahre in der beruflichen

Bildung für Gesundheits- und Sozialberufe gearbeitet, vom Heilerziehungspfleger über Altenpfleger, Gesundheits- und Krankenpfleger, Physio- und Ergotherapeuten, also die ganze Bandbreite Gesundheits-, Sozialberufe ausgebildet. Und bin vor drei Jahren hauptberuflich als Leiterin des *AHDE*, ja, zurück in die Hospizarbeit gegangen.

Interviewerin: Und wenn Sie mal Ihr Team, das sich sicherlich aus verschiedensten interdisziplinären Bereichen zusammensetzt, beschreiben würden: Wer arbeitet mit Ihnen? Welche Anzahl an Teammitgliedern gibt es? Und wie sind die besetzt, mit welchen Qualifikationen?

Interviewpartner_in: Ja. Zu mir selber noch zu sagen wäre, dass ich einen Abschluss Palliative Care gemacht habe, weil das einfach notwendig ist auch für die Tätigkeit, für die beratende Tätigkeit und die Netzwerkarbeit. In meinem Team arbeiten noch zwei hauptamtliche Mitarbeiterinnen. Die eine Mitarbeiterin ist Altenpflegerin mit heilpädagogischer Zusatzqualifikation, hat 23 Jahre in einem Wohnheim für schwerst mehrfachbehinderte Menschen gearbeitet und ist seit circa anderthalb Jahren als hauptamtliche Mitarbeiterin im Hospizdienst. Ist auch Palliative Care, zusätzlich Trauertherapeutin und, ja, hat so die Hauptaufgabe schon in der Koordination von Sterbebegleitung von Menschen mit Behinderung und die Trauerarbeit. Und unsere dritte Kollegin ist Kinderkrankenschwester vom Beruf her, hat viele Jahre als Pflegedienstleitung gearbeitet, ist schon seit 2008 im Hospizdienst als Koordinatorin tätig, auch Palliative Care und ausgebildete Trauerbegleiterin.

Interviewerin: Und ich gehe davon aus, dass die *Person X* die Krankenschwester ist, richtig? Wie ist Ihre Zusammenarbeit? Wie kooperieren Sie beide untereinander?

Interviewpartner_in: Also wir drei hauptamtliche Mitarbeiter bilden im Grunde genommen das Arbeitsteam. Wir haben ... also wir funktionieren als Team. Uns gibt es zu dritt, und einer hat die Gesamtverantwortung (lacht), um das vielleicht so kurz zusammenzufassen. Wir haben einmal in der Woche eine Teamberatung, die fest ist, in der wir unsere Patienten besprechen, in der wir die Übergaben aus dem Wochenende heraus machen, meistens ist das Montagvormittag, die Aufgabenverteilung ad hoc für die Woche besprechen, zumindest einen groben Plan zu haben, weil mit dem ers-

ten Anruf, der von einem Patienten kommt oder von einer Neuaufnahme kommt, kann der Wochenplan auch ganz schnell angepasst an das Aussehen. Wir haben mehrfach in der Woche dann Punkte, an denen wir uns wieder zusammenfinden, um Dinge einfach ab- oder auszusprechen, nachzubereiten, vorzubereiten. Und jeder hat seine Koordinatorenaufgaben zu den Begleitungen, die er hauptsächlich in der Verantwortung hat, und da eben auch zu den Ehrenamtlern. Da haben wir aktuell 57 Hospizhelfer, die tätig sind.

Interviewerin: Was würden Sie sagen, wie viele Stunden sind Hospizhelfer im Durchschnitt bei Ihnen am Arbeiten?

Interviewpartner_in: Also wir haben schon ungefähr 25 Prozent, die mehr als 15 Stunden im Monat ... tätig sind. Ich würde bald sagen, so fünf ... fünf Prozent, die so mal ein, zwei Stunden im Monat eine Aufgabe übernehmen, und der Rest so zwischen zwei und 15 Stunden im Monat.

Interviewerin: Und wie viele Menschen begleiten Sie aktuell in diesem Monat?

Interviewpartner_in: In diesem Monat haben wir aktuell ... jetzt gucke ich gleich noch mal (geht weg), aktuell 31.

Interviewerin: Und was würden Sie sagen, kapazitär, sind Sie damit ausgelastet?

Interviewerin: Es sind noch Begleitungen möglich. Also wir haben in Spitzenzeiten auch mal 38 bis 40 Begleitungen ... tagesgenau, aber die schwanken ja auch immer. Also so wie Patienten versterben, kommen Patienten dazu. Wir haben, um das vielleicht in einer anderen Zahl zusammenzufassen, 2017 140 Familien betreut.

Interviewerin: Sind die nur aus *LR* oder gibt es hier sozusagen ein ganzes Umfeld?

Interviewpartner_in: Das ist der *Umkreis LR*, ...

Interviewerin: Okay.

Interviewpartner_in: ... den wir als Bereich haben. Und von diesen 140 Familien sind 99 Patienten verstorben. Das sind jetzt die Sternenkinder-Eltern. Und die Kinderbe-

gleitung, die wir außerhalb unserer Erwachsenen-Tätigkeit mit machen, weil sie sonst keiner machen würde, ist noch nicht mit dabei. Die würden jetzt hier zusätzlich kommen. Das sind ungefähr fünf im Jahr.

Interviewerin: Und dass Sie Kinder aufnehmen, steht das auch auf Ihrer Homepage drauf?

Interviewpartner_in: Nein.

Interviewerin: Weil das sozusagen nur per persönlicher Anfrage geschieht? Okay.

Interviewpartner_in: Das kann sich sicherlich zukünftig auch mal noch ändern, aber momentan ...

Interviewerin: Jetzt sind Sie ja relativ lange schon im Bereich tätig. Würden Sie sagen, dass gerade das mit den Kindern, fünf Kinder pro Jahr, dass das zugenommen hat? Oder bekommen Sie jetzt erstmalig solche Anfragen? Gab es die früher nicht?

Interviewpartner_in: Es gab immer schon Anfragen für Kinderbegleitung, vor allem wenn es einfach so im ländlichen Bereich so ganz weit weg von den Kinderhospizdiensten ist, wo auch ... Es gibt ja nur ein Palliative-Care-Team, also ein Brückenteam für Kinder in ganz *BL*, das von *ST* aus arbeitet. Da sind die Wege einfach unheimlich weit. Und dann, die Kinderhospizdienste sind zwar flächendeckend besser noch ... gesät, aber es ist einfach manchmal noch die Zeit auch relativ kurz für ... für Eltern, dort aktiv werden zu können. Oftmals sind es bei uns Eltern, die ankommen über die Stillborn-Arbeit, die das in den Krankenhäusern gesehen haben, dass wir Sternenkinder-Eltern begleiten. Das ist auch auf der Homepage sichtbar. Wenn die dann auf einer Kinderintensivstation einfach diesen Flyer sehen, dass die dann einfach auch bei uns anrufen. Und es geht dann um Kinder, die innerhalb kürzester Zeit auch nach der Geburt aufgrund schwerster Behinderungen oder Erkrankungen versterben. Und das sind dann einfach Einzelfälle, die aufgrund dieser Vernetzung irgendwo bei uns ankommen.

Interviewerin: Gehen wir wieder zurück in den Erwachsenenbereich. Wie kommen die anderen Beteiligten, es sind ja häufig Akteure der Familie, nehme ich an, ...

Interviewpartner_in: Mhm (bestätigend).

Interviewerin: ... Oder vielleicht auch schon Einrichtungen der Eingliederungshilfe, die kommen diese Leute auf Sie zu, wie erfahren Sie von ihnen?

Interviewpartner_in: Es gibt unterschiedliche Zugangswege. Das sind einmal die Angehörigen an sich, die irgendwo in einer Kirchengemeinde oder im ... in einer sozialen Einrichtung unseren Flyer bekommen haben und ... oder im Internet fündig geworden sind, weil sie speziell danach gesucht haben. Das ist dann auch egal, ob Privathaushalt, stationäre Pflegeeinrichtungen oder Einrichtung der Eingliederungshilfe. Das ist unerheblich, wo die Angehörigen sich zu dem Zeitpunkt ... Das verteilt sich. Wir haben ... agieren natürlich auch im Netzwerk für Hospiz- und Palliativversorgung. In diesem Netzwerk haben wir verschiedene Kooperationspartner, sodass wir dort eingebunden sind in Teamberatungen der Palliativstationen und der Brückenteams und dadurch dann dort in den Fallbesprechungen auch auf kurzem Weg Überleitungen einfach eine Rolle spielen und dann eben direkt vom Krankenhaus die Überleitung passiert oder direkt vom Brückenteam. Die rufen auch innerhalb der Woche an, wenn sie einen Patienten haben oder eine Patientin, wo die Versorgung nicht gut gelingen kann oder wo es einfach weitergehend noch Fragen gibt, die besprochen und geklärt werden müssen, dass die dann direkt bei uns anrufen und sagen, sie haben hier Patient XY. Ähnlich funktioniert es mit den Hausärzten, die dann anrufen oder eben an die Angehörigen einen Flyer weitergeben und sagen: Vier, bitte dahin wenden. Oder eben auch Pfarrer geben Flyer weiter oder rufen bei uns an, gerade wenn sie einfach sehen, dass das Seelsorgethema zwar ein Thema ist, aber spezielle andere Fragen noch eine große Rolle spielen, gerade was die Versorgung betrifft, palliativmedizinische ... also die Koordinierung von palliativen Hilfen da auch eine große Rolle spielt.

Interviewerin: Aber das ist ja interessant, was Sie sagen. Das heißt, dass sozusagen eine spirituelle Begleitung noch mal dadurch, dass Sie ja als Träger die Diakonie haben, noch mal gewährleistet ist, richtig? Sie haben mit dem Pfarrer regelmäßigen Austausch?

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Und jetzt haben Sie schon einige genannt, mit denen Sie kooperieren. Jetzt habe ich noch mal auf Ihrer Homepage nachgeschaut, da steht: Im Rahmen dieser Hospiz- und Palliativarbeit stehen wir im engen Kontakt mit Hausärzten, das hatten Sie genannt, Palliativmedizinern, SAPV-Brückenteams, Pflegediensten, Pflegeheimen, Krankenhäusern, Therapeuten und sozialen Einrichtungen. Der würde mich noch mal interessieren: Welche sozialen Einrichtungen meinen Sie als Kooperationspartner ganz konkret?

Interviewpartner_in: Das sind in erster Linie die Einrichtungen der Eingliederungshilfe, die wir im Werk selber haben. Das ist die *Organisation A*, die gleich hier gegenüber sich befindet. Das ist eine Einrichtung für chronisch psychisch kranke Menschen. Das sind die *Organisation B* mit ihren Außenwohngruppen, das sind zum überwiegenden Teil Menschen mit geistiger Behinderung und schwerst Mehrfachbehinderung. Das sind unsere Beratungsstellen Sucht- und Drogenberatung und PSKB, also die Psychosoziale Kontakt- und Beratungsstelle. Und natürlich auch mit den Sozialdienstmitarbeitern unserer Werkstätten für Menschen mit Behinderung. Und da eben dann weiterführend auch mit Einrichtungen der Lebenshilfe, die ähnliche Strukturen einfach auch haben.

Interviewerin: Und wie Sie in unserem Projektflyer ja lesen konnten, fokussieren wir genau diese Gruppe, die große Sie genannt haben, diese Zielgruppe, in unserer derzeitigen Forschungsarbeit. Haben Sie – und das ist wahrscheinlich eine rhetorische Frage jetzt gerade – haben Sie bereits in diesem Tätigkeitsfeld Erfahrungen gesammelt? Und wenn ja, würde ich gerne mit Ihnen mal über konkrete Situationen sprechen, wo Sie bereit sind, mir mal Auskunft zu geben, an welche Sie sich so erinnern. Und dritte Frage: Wie häufig, wenn Sie das jetzt mal im Verhältnis sehen, wie häufig ist ein Menschen mit Beeinträchtigungen bei Ihnen dabei, den Sie begleiten, im Verhältnis?

Interviewpartner_in: Es ist natürlich so, dass wir, wenn wir von Menschen in Einrichtungen der Eingliederungshilfe sprechen, wir dort eine Problematik haben: Wenn wir

von den höheraltrigen Bewohnern sprechen, haben wir dort erst mal die sozialen Unsicherheiten. Weil sobald ein höherer Pflegebedarf vorhanden ist oder eben auch das 67. Lebensjahr vollendet ist, ja eigentlich im Rahmen ihrer Unterbringung dort nicht mehr die Pflege gewährleistet werden könnte. Wir haben selber im Werk eine Wohnpflegestätte, die genau diese Bewohner auffängt und dort auch eine Pflege über dieses Alter hinaus gewährleistet. Und es gibt auch eine interne Absprache, dass diese Bewohner nicht ihr häusliches Umfeld verlassen müssen, obgleich das einfach abrechnungstechnisch und verfahrenstechnisch eine große Schwierigkeit darstellt. Aber das sind in der Regel auch eher die Patienten, die bei uns dann auch ankommen, weil hier der Bedarf auch da ist. Ein jüngerer Bewohner, der aufgrund seiner Erkrankung oder Grunderkrankungen ... die versterben in der Regel relativ überraschend und ohne längeren Krankheitsprozess. Und wenn, dann auch eher im Krankenhaus, weil vorher eine Akutsituation vorausgegangen ist, die die Einweisung ins Krankenhaus erforderlich gemacht hat. Und natürlich besteht eben eine sehr große Unsicherheit in Krisensituationen, wie geht man mit dem Bewohner um, welche Fürsorge wendet man an, welche medizinisch-therapeutischen Maßnahmen lässt man zu. Weil man einfach zunehmend unsicher wird hinsichtlich der Willensbekundung eines Menschen mit Behinderung zu seiner Lebensendgestaltung. Und das ist momentan die große Frage. Und damit überhaupt niemand irgendwelche Risikos eingeht, ist meine Erfahrung, dass diese Bewohner noch viel schneller ins Krankenhaus kommen, als das jetzt bei regulären hochaltrigen Bewohnern in stationären Pflegeeinrichtungen der Fall ist, einfach um dieses ... diese Fragestellung, ist das jetzt unterlassene Hilfeleistung oder, oder, oder, aus der Einrichtung ins Krankenhaus zu verschieben und da auch Verantwortlichkeiten einfach abzugeben. Wir haben Begleitung auch in unterschiedlichen Einrichtungen gehabt immer mal wieder. Das ist ein bis zwei Prozent der Gesamtbegleitung im Jahr. Sei es eine Patientin mit einer chronischen psychischen Erkrankung, die in einer eigenen Wohnung gelebt hat unter Betreuung, wo sich aber eben auch sehr schwierige soziale Umfeldfragen ergeben haben, weil das auch Patienten sind, wo viele Dinge eben nicht geregelt sind, oder Patienten, die einfach in alle möglichen Verfahrenslücken fallen und dort das Netzwerk nicht so gut funktionieren kann. Das ist eine Form von Begleitung. Wir haben Begleitung gemacht in den Wohnstätten. Dort ist das häufig dann angefragt worden direkt

von der Leitung der Wohnstätte heraus, um einfach hier das Team auch zu entlasten, beratend beim Team auch zu sein, um zu schauen, welche Strukturen kann man schaffen, dass das Sterben im Haus möglich ist, auch mit den gebotenen Abschiednahmemöglichkeiten der Mitbewohner, mit der gebotenen medizinischen Versorgung auch ambulant in der Einrichtung und einfach auch konkrete Absprachen zu treffen mit der Betreuerin der Bewohnerin, wie soll in Krisensituationen umgegangen werden, Krankenhaus ja, nein. Das sind vielmehr organisatorische Dinge, die da einfach eine Rolle spielen, weil die Sitzwachen an sich ganz anders strukturiert werden können. In so einer Gemeinschaft mit Menschen mit Behinderung findet man immer jemanden, der diese Aufgabe von alleine übernimmt. Und da ist es eher diese ... diese Anleitung der Bewohner untereinander, das Zulassen-Dürfen und -Können, dass da jemand anderes ist, der das auch gut leisten kann, sich da neben das Bett zu setzen, und dass das niemand Fremdes ist, der von außen kommt. Gerade bei Menschen mit geistiger Behinderung ist das doch eine schwierige Sache, in so einer Krisensituation noch mal jemanden anderes zu lassen.

Interviewerin: Ich höre heraus, dass, wenn ein Mensch in Einrichtungen der Eingliederungshilfe verstorben ist, legen Sie viel Wert darauf, dass die anderen sofort mit einbezogen werden, richtig?

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Das ist nicht in allen Einrichtungen so bisher. Was würden Sie sagen, was die wichtigsten Faktoren sind, wie man diese Menschen einbeziehen kann? Also neben Sitzwache.

Interviewpartner_in: Also es ist wichtig, dass ... Generell in der Sterbebegleitung ist es einfach wichtig, im Rahmen der Begleitung der An- und Zugehörigen, und ich würde jetzt einfach die Mitbewohner eine Einrichtung unter der Rubrik zugehörig zusammenfassen, ist es so, dass man der Hilflosigkeit und Ohnmacht, die einfach Angehörige und Zugehörige haben, am besten begegnen kann, indem man ihnen Aufgaben gibt, sie anleitet, bestimmte Dinge, Aufgaben zu übernehmen, dass sie sich wertvoll und wahrgenommen fielen in ihrer eigenen Situation und Hilflosigkeit. Und mit

dieser Übernahme von Aufgaben, die noch nicht mal unbedingt einen zentralen Kontakt zum Sterbenden haben müssen, das kann sein, dass jemand in der Küche den Pfefferminze kochen geht und versucht, den dann so abzukühlen, dass er für eine Waschung genutzt werden kann, oder einfach Säckchen herzustellen, die man braucht, um eine Massage zu machen, oder eine Lippenpflege herzustellen. Man kann ja auf verschiedene Art und Weise Dinge, die man jetzt für eine Sterbepflege in dem Sinne braucht, auch selber herstellen und bereitstellen. Oder ... ja, einfach so Hol- und Bringedienste einzurichten. Damit ist eine Beschäftigung da, damit ist ein Bezug da. Und man bekommt damit auch relativ viel Ruhe in so eine aufgeregte Gruppe hinein. Und meine Erfahrung ist einfach auch aus den vielen Jahren mit Menschen mit Behinderung heraus: Die spüren all das, was wir nicht aussprechen. Und wenn man denen aber somit begegnet und spiegelt: Ich habe das wahrgenommen, dann läuft das, dann laufen auch Patienten, Bewohner, die sonst so ein bisschen ... aus dem Rahmen fallen, die vielleicht sonst nicht so ... so präsent und gut im Gruppengeschehen sind. Die sind manchmal noch eher da als die, die sonst immer so die Fürsorge zeigen.

Interviewerin: Sie sagten ja gerade selbst: So wie andere Menschen auch.

Interviewpartner_in: Mhm (bestätigend).

Interviewerin: Das heißt, wir brauchen anscheinend alle ähnliche Sachen. Würden Sie sagen, dass Menschen mit Beeinträchtigung dennoch einen anderen oder einen höheren Bedarf in der Versorgung und Begleitung benötigen oder nicht? Und wenn ja, welchen?

Interviewpartner_in: Ich glaube, dass es wichtig ist, den Zugang einfach anders zu wählen. Wir brauchen andere Möglichkeiten der Sprache, der Ansprache. Wir brauchen Möglichkeiten, auf einer den Menschen mit Behinderung angepassten Art und Weise Dinge zu erklären, Krankheit zu erklären, Sterbeprozess zu erklären. Aber was ich eben jetzt auch zunehmend gut finde: dass es Patientenverfügungen in einfacher Sprache gibt mit Piktogrammen, wo man einfach auch bestimmte Wünsche gezielt erfragen und herausarbeiten kann. Das ist anders. Und das braucht es auch, weil

sonst die Wünsche und das, was eine Bedürfnissen auch anders kundgetan wird von Menschen mit Behinderung, ... wahrzunehmen, anzunehmen und damit umgehen zu können. Es braucht noch eine höhere Sensibilität auch gegenüber der Mimik, Gestik und Körperhaltung. Da braucht es auch einfach noch mal eine andere Art von Schulung für die Hospizhelfer wie auch für Koordinatoren. Das, denke ich, ist unheimlich wichtig, ... sage ich jetzt ganz ketzerisch, weil uns das schon relativ in unserer den normalen Arbeitsalltag betreffenden Begleitung schwer fällt oder Pflegepersonal generell schwerfällt, jemanden so zu beobachten, dass Symptome wirklich richtig gedeutet werden. Dazu braucht man Zeit, da braucht man Erfahrung, da braucht man auch noch mal ein Stück mehr Schulung. Und das habe ich bei Menschen mit Behinderung ja noch mal so ein ganzes Stück mehr, wo Wahrnehmung und Äußerung von Bedürfnissen noch mal eine ganz andere ... beeinflusst sind aufgrund der Beeinträchtigungen, die sie haben.

Interviewerin: Das heißt, für den Zugang benötigen sie andere Voraussetzungen, aber ansonsten, würden Sie sagen, von den grundlegenden Bedürfnissen und vom Ablauf her sind sie allen anderen Menschen gleich?

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Jetzt kommt eine spannende Frage an Sie: Wie bereiten Sie denn Ihr Team auf Menschen mit Beeinträchtigungen vor? Schulung wäre ein Thema.

Interviewpartner_in: Ich sage mal so, man kann generell ja nicht jeden Fall vorbereiten. Das funktioniert nicht. Man kann sicherlich schulen hinsichtlich der Beobachtung von Reaktionen von Symptomen anhand auch von Bildmaterial, Videos, um auch mal Menschen mit Behinderungen wahrzunehmen. Grundsätzlich ist es so, egal, ob ich einen gesunden Menschen, der hochaltrig ist, habe oder einen Menschen mit geistiger Behinderung, egal, in welche Begleitung ich gehe, ist jeder anders. Und ich bin nie zu hundert Prozent darauf vorbereitet, was mich da erwartet. Das ist immer eine Frage. Und da machen wir unsere Ehrenamtler stark zu gucken, zu beobachten, sich erst mal ein Stück zurückzunehmen, um die Bedürfnisse zu erfragen, zu erfühlen, zu erspüren. Und sobald es in irgendeiner Art und Weise ein Fragezeichen gibt, ist es ja

immer die Frage der Kommunikation miteinander, sprich dass Supervision eine Rolle spielt, also eine Fall-Supervision, eine Fallbesprechung, einfach gemeinsame Besuche, um in der Situation beim Patienten dann eine entsprechende Begleitung zu ermöglichen. Für die Vorbereitung auf Begleitung von Menschen mit Behinderung ist wirklich wichtig noch mal so ein Stück ein Grundgerüst, was gibt es für Behinderungsarten, was ist so die Spezifik von dem Menschen mit Behinderung. Es unterscheidet sich nicht so sehr von der Begleitung von einem Parkinson-Patienten oder einem MS-Patienten, der über viele Jahre ja mit dieser Krankheit auch schon erlebt und der sich auch als behindert in seinem Leben empfindet. Das ist nicht viel anders. Auch Menschen mit geistiger Behinderung sind nicht viel anders in der Begleitung. Es ist einfach nur so ein Stück die Angst vor dem Anderssein zu nehmen bei den Ehrenamtlern. Dass anders eben auch ganz normal ist.

Interviewerin: Also Sie haben jetzt gerade einige Entlastungsmöglichkeiten für diese Situation geschildert, Schulung, Fallbesprechung, Supervision oder auch gemeinsame Besuche, was ich auch sehr interessant fand. In wie fern ist das bei Ihnen fest verankert? Können Sie das mal ein bisschen beschreiben

Interviewpartner_in: Also grundsätzlich haben unsere Hospizhelfer dreimal im Jahr die Möglichkeit, zu festen Terminen Supervision in Anspruch zu nehmen. Die sind im Jahresplan fest eingeplant. Das ist ja dann auch Aufgabe des Koordinators, so ein Stück zu schauen, was passiert jetzt mit den Hospizhelfern, was macht das mit uns, die einzelne Begleitung, sodass wir auch Supervision als Fallsupervision kurzfristig zu bestimmten Begleitungen anfordern können und auch durchführen. Wir besprechen als Koordinatoren natürlich die Begleitung mit den ehrenamtlichen Helfern auch in regelmäßigen Abständen, gerade wenn es längere Begleitungen sind, dass wir uns dazu austauschen. Es gibt jeden Monat eine Veranstaltung für die Ehrenamtler, die als Weiterbildungsmöglichkeit und auch Austausch genutzt wird. Es werden zusätzlich dazu einfach für die Ehrenamtler verschiedenste Weiterbildungsangebote anderer Träger oder eben vom Bundesverband oder vom Landesverband für Hospiz- und Palliativarbeit weitergegeben, die die ehrenamtlichen Helfer dann auch nutzen können. Angefangen von Biografiearbeit über Arbeit mit Menschen mit Behinderungen über, ja, Musiktherapie. Also die gesamte Bandbreite, die man so in der Begleitung

hat. Und, ja, da gibt es viele Möglichkeiten. Bücher vorzustellen dazu.

Interviewerin: Würden Sie sagen, dass es momentan noch Herausforderungen gibt, wenn Sie daran denken, einen Menschen mit Beeinträchtigung aufzunehmen? Also außer ... Sie sagten vor einiger Zeit, dass es wichtig ist, die Angst zu nehmen, die Angst vor dem Anderssein. Das ist ja eine Barriere, die ich haben kann, wenn ich mit Menschen in Kontakt gehe. Gibt es noch eine andere Herausforderung, die Sie sehen, wo Sie Optimierungsbedarf sehen bei sich selbst in der Einrichtung oder in der Diakonie?

Interviewpartner_in: Also generell ... Ich glaube, generell ist es so ein ... so ein Thema, noch mal bewusster zu machen, dass diese Menschen nicht hinten runterfallen, sondern genauso ein Anrecht auf die Hospiz- und Palliativversorgung haben wie alle anderen auch. Und das ist eher, dass dort mehr ... mehr ... Werbung ist das falsche Wort, ... mehr ... Überzeugungsarbeit geleistet werden muss noch, dass Hospiz- und Palliativversorgung einfach auch ein wichtiger Bestandteil in der Betreuung und Pflege von Menschen mit Behinderung ... eine Rolle spielt, dass das genau da auch hingehört, wie es in alle anderen Einrichtungen gehört. Aber das ist ja ein Bereich ... Wir brauchen es in allen Bereichen, irgendwo immer wieder präsent zu machen, das Sterben und Tod nun mal in unsere Gesellschaft gehören und dass es unumgehbar ist. Bloß das sind ja nach wie vor auch immer wieder Randgruppen. Und genau wie sie dort so am Rand der Gesellschaft stehen, steht das Thema Hospiz- und Palliativversorgung in den Einrichtungen noch weiter am Rand. Barrierefreiheit ist jetzt für uns als ambulanten Dienst nicht in dem Maße von Bedeutung, weil wir ja in der Hauptsache ein aufsuchender Dienst sind, praktisch zu den Klienten nach Hause oder in ihr Umfeld gehen. Und in den Einrichtungen, wo sie leben, oder in ihrer Häuslichkeit ist diese ... behindertengerechte Wohnform gegeben. Zukünftig wird unser Angebot, unser Tagesangebot an Begleitung auch noch mal anders werden, und die Einrichtung ist dann behindertengerecht. Also dass wir dann auch wirklich mit Rollstuhl gut erreichbar.

Interviewerin: Wenn ich Sie richtig verstanden habe, müssen jetzt eigentlich zwei Zugänge geschafft werden: zum einen zu den Akteuren, also zu den beteiligten Leu-

ten, zu den Mitarbeitern der Eingliederungshilfe. Aber natürlich müssen auf der anderen Seite auch die Menschen, die es selbst betrifft, frühzeitig und wahrscheinlich vor einer akuten Situation informiert werden. Sehen Sie es auch als Ihren Auftrag, präventiv schon in der Eingliederungshilfe beispielsweise tätig zu werden?

Interviewpartner_in: Also ich sehe es mit dem neuen Hospiz- und Palliativgesetz für mich eigentlich so: So ein Stück weit sind da ja fakultativ Kooperationsvereinbarungen mit Pflegeeinrichtungen oder Wohneinrichtungen und Krankenhäusern mit den Akteuren der Hospiz- und Palliativversorgung irgendwo angeregt und zum Teil auch verpflichtend. Wobei ich einfach sage, dass es wichtig ist, dass zum Beispiel ein ambulanter Hospizdienst bestimmte Kooperationsvereinbarungen hat mit Einrichtungen. Das gibt einmal den Einrichtungen die Sicherheit, auf kurzem Wege den Hospizdienst anzurufen und zu sagen: Wir haben hier Bewohner XY, wir bräuchten ... Oder eben auch Fallbesprechungen zu machen, ohne dass ein Hospizdienst jetzt direkt die Begleitung des Patienten übernimmt, sondern lediglich als Berater für die Palliativversorgung in der Einrichtung zur Verfügung steht. Damit braucht man nicht immer wieder von vorne anzufangen, sondern kann so eine hospizliche Haltung in den Einrichtungen etablieren. Und ich glaube, das ist noch wesentlich wichtiger, dass einen Grundkonsens darüber gibt, wie gehe ich mit Menschen, die am Sterben sind, um. Und da machen sich solche Kooperationsvereinbarungen einfach sehr gut, weil sie so ein Stück weit regeln, wie die Zusammenarbeit gelingen kann und welche gegenseitigen Hilfen auch stattfinden können. Wie Weiterbildungen zum Beispiel, dass wir im Kooperationsvertrag geregelt haben, dass wir ein- oder zweimal im Jahr in der Einrichtung eine Weiterbildung zum Thema Sterbepflege machen, und auf der anderen Seite die Einrichtungen sagen, sie machen eine Weiterbildung zum ... innerhalb der Hospizarbeit zu einem spezifischen Thema. Das hat ja immer Synergieeffekte in verschiedene Richtungen.

Interviewerin: Und gehen wir mal davon aus, Sie gehen in eine Einrichtung zu einer Fallbesprechung. Haben Sie die Erfahrung gemacht, dass auch die anderen Menschen, die Sie ja da nicht kennen, dass die dann nachfragen: Wer sind Sie denn überhaupt? Das ist ja sozusagen deren Zuhause.

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Was sagen Sie denen?

Interviewpartner_in: Also wir gehen sehr offen damit um und sagen, dass wir vom *AHDE* kommen und dass wir uns um ... für Menschen da sind, denen es nicht so gut geht und die ... die einfach auch Erkrankungen zum ... manchmal Erkrankungen haben, die nicht mehr heilbar sind, oder eben auch sehr alt geworden sind und aufgrund des Alters bestimmte Erkrankungen haben, wo es denen nicht so gutgeht, und wir einfach gucken, was können wir denen Gutes tun.

Interviewerin: Und fragen Menschen mit Beeinträchtigungen dann nach oder nehmen die Sie dann ...?

Interviewpartner_in: Das ist ganz unterschiedlich. Es gibt, ja, Bewohner, die ... Die damit schon gut klarkommen, denen das völlig ausreicht. Und es gibt auch Bewohner, die gezielte Nachfragen: Was haben Sie denn da mitgebracht? Weil wir sind dann schon ja auch mit Taschen unterwegs, wo verschiedenste Utensilien drin sind. Aber wo ich auch immer dafür plädiere, deutlich zu sagen, was bringen wir jetzt da mit, und das zu erklären, warum haben wir jetzt das Duftöl mit, warum riecht denn es jetzt so komisch in dem Zimmer und was macht denn dieses komische Mundstäbchen jetzt da. Und solche Dinge. Weil dieser normale Umgang mit dem, was wir da tun, macht ja schon den Schritt, Berührungsängste abzubauen. Wenn wir jetzt irgendwo das auch verheimlichen würden wollen oder dass ein Stück weit unter Verschluss halten: Das, was Menschen nicht wissen, daraus entstehen Fantasien. Und Fantasien sind grundsätzlich wesentlich unbremsbarer wie eine geführte Konfrontation mit der Situation. Wichtig ist vielleicht noch zu sagen, das muss man einfach ... dass man sehr bewusst und gezielt auch die ... das Vokabular wählen sollte und muss. Wir sprechen in unserem schönen mitteleuropäischen Raum immer davon, dass Menschen eingeschlafen sind oder entschlafen sind. Das sind so Dinge. Aber das sagen wir auch in der Kindertrauerarbeit immer wieder: Es ist wichtig, diesen Schlafbegriff wegzulassen. Das muss man sich immer und immer wieder sagen, weil wir einfach diesen Begriff so sehr benutzen. Weil unter Schlaf verstehen Menschen mit Be-

hinderung wie auch Kinder einfach was ganz anderes, als wir meinen. Und Schlafen ist etwa so: Ich gehe ins Bett und stehe wieder auf. Aber derjenige steht nicht wieder auf. Und da muss man einfach auch noch mal so ein ganzes Stück gucken, wie kommuniziert man und was kommuniziert man. Aber ehrlich sollte man zu hundert Prozent sein.

Interviewerin: Spielt die Todes ... Also Menschen haben natürlich verschiedene Todeskonzepte in ihren Köpfen. Und man weiß von Menschen mit geistiger Beeinträchtigung, da gibt es ein unterschiedliches Repertoire. Spielt das für Sie eine Rolle, welches Konzept in den jeweiligen Köpfen herrscht? Finden Sie das relativ schnell heraus und knüpfen dann daran an?

Interviewpartner_in: Wir fragen schon auch im Gespräch nach, was ... was das mit den Mitbewohnern macht und wie sie sich damit fühlen und welche Ideen und Gedanken sie haben dazu, was denn jetzt passiert, um so ein Stück auch zu gucken, wo stehen sie und wo kann ich sie abholen und wie kann ich sie mitnehmen. Auch das wieder ist nicht anders wie bei allen anderen. Es ist lediglich die Form, wie ich mit den Bewohnern spreche und wie ich Informationen wiedergebe und erkläre einfach noch mal eine andere. Das ist einzig und allein der Unterschied.

Interviewerin: Ich gehe jetzt davon aus, dass Sie als Koordinatorin auch schon einen Menschen mit Beeinträchtigung begleitet haben?

Interviewpartner_in: Mhm (bestätigend).

Interviewerin: Würden Sie mir ... Ich hätte sehr, sehr gerne ein konkretes Fallbeispiel. Würden Sie das mal in kurzen Sätzen nach den Phasen der Kontaktaufnahme, willkommen heißen, von der Anamnese über dann die Wochen oder Tage, je nachdem, manchmal ja sogar Monate, die Sie diese Menschen oder diesen konkreten Menschen begleitet haben, bis hinterher zur Trauerarbeit, wenn es Angehörige, Beteiligte oder Akteure der Eingliederungshilfe gab, beschreiben? Können Sie vielleicht einen anderen Namen verwenden, einen anderen Vornamen und ganz konkret einen von Ihnen begleiteten Menschen beschreiben, dass ich mal den Prozess erfahren kann?

Interviewpartner_in: Es ist vielleicht das Einfachste, die Luise, nennen wir sie Luise, zu nehmen, eine 64-jährige Bewohnerin einer Einrichtung für Menschen mit geistiger und schwerst Mehrfachbehinderung, die in ihrem Leben immer schon tetraspastisch beeinträchtigt war. Wir haben einen Anruf bekommen aus der Einrichtung von der Heimleitung, ob es möglich ist, ins Gespräch zu kommen darüber, sie hätten eine Bewohnerin, die sich wahrscheinlich im Sterbeprozess befindet, da noch viele Dinge einfach unklar sind und das Haus für sich entschieden hat, dass sie gerne möchten, dass ich hier in ihrem Umfeld auch bleiben und gehen darf. Und ich bin dann selber postwendend an dem Tag noch in die Einrichtung gefahren, weil es von der Schilderung der Situation am Telefon mir auch so erschienen ist, dass es wichtig ist, dort nicht Zeit auch verstreichen zu lassen, bin in die Einrichtung gefahren. Und wir machen in der Regel immer erst mal einen Besuch bei dem betreffenden Patienten, um einfach zu gucken, wie ist die Situation, wie ist auch unser Gefühl in der Situation, zu hören, was kann der Patient und sagen über seine Erkrankung und wie es ihm geht. Und hier war es so, dass ich die Luise in ihrem Zimmer vorgefunden habe in ihrem Bett liegend. Die Tür war offen zum allgemeinen Wohnbereich, sodass auch Zugang für alle anderen Hausbewohner ins Zimmer möglich war, auch Blickkontakt ohne das Betreten des Zimmers möglich war. Und sie konnte alles wahrnehmen, sie konnte auch mit mir sprechen in ihrem Umfang, wie es ihre Behinderung zuließ. Und man merkte, dass sie schon auch belastet war, dass sie Schmerzen hatte. Sodass das so mein erstes Anliegen war nachzufragen, welche ärztliche Versorgung liegt vor. Und in diesem Fall war schon veranlasst, das Brückenteam hinzuzuziehen, die Hausärztin hatte dazu die Verordnung auch schon ausgestellt. Wir sind dann noch mal zum Heimleiter gegangen, um alle Daten aufzunehmen, die wir jetzt ... und Informationen, die wir jetzt für die Begleitung noch brauchen und in dem Zusammenhang dann auch den Kontakt zur Betreuerin herzustellen, da wir ja auch da Informationen brauchen, um einfach weiter auch innerhalb des Netzwerkes agieren zu können. Die Luise hatte keine Angehörigen. Ihr gesamtes Lebensumfeld die ... ja, das, was sie als Familie hat, waren ihre Mitbewohner, die Betreuer im Haus. Wir haben von ihr erfahren, dass sie immer in der Mitte auch der Bewohner im Haus gestanden hat, dass sie immer auch eine sehr enge Beziehung zu allem hatte die Gemeinschaft geliebt hat und schon immer eigentlich auch sehr ängstlich war, wenn es darum ging, dass sie alleine

irgendwie ist, dass das Zimmer zu ist. Und dass die Mitarbeiter auch festgestellt haben, dass, wenn jemand bei ihr im Bett ist, dass sie wesentlich ruhiger ist. Sodass wir einfach dann auch mit dem ... mit der Einrichtung besprochen haben, dass wir gucken, dass wir am Vormittag eine Stunde, über Mittag eine Stunde und am Abend noch mal eine Stunde jemanden von unseren Helfern vorbei schicken, um wirklich in den Zeiten, wo auch die Aufmerksamkeit für die anderen Bewohner wichtig ist, dort den Angestellten in der Einrichtung so ein Stück weit Entlastung zu schaffen, dass sie sich auf die Mitbewohner konzentrieren können und aber wissen, dass die Luise in dieser Zeit auch gut ... gut versorgt und umsorgt ist und in Beobachtung. Wir haben dann noch mal in einer Fallbesprechung mit den Mitarbeitern in einer Dienstberatung so ... darauf hingewiesen, was kann jetzt die Einrichtung, was können die Mitarbeiter jetzt erwarten, was wird sich gegebenenfalls verändern an Symptomen, an Äußerungen, was verändert sich im Hautbild, in der Atmung. Auch die Frage, woran erkennt man denn jetzt, dass es wirklich nur noch wenige Zeit ist. So diese ... diese Fragen, die aus der Unsicherheit im Umgang sind, versucht zu klären. Versucht auch so ein bisschen den Knoten im Kopf der Mitarbeiter zu lösen, dass das Krankenhaus nicht der Ort zum Sterben, sondern dass man dort stirbt, wo man gelebt hat, dass das die Normalität ist. Das so ein Stück zu erklären, wie auch jetzt die Begleitung gelingen kann. Und wir haben ihnen von vornherein Mut gemacht, da sie einen Liegerollstuhl hat, so lange wie der Transfer ohne Schmerzen möglich ist, sie in den Liegerollstuhl zu legen und in die Gruppe, in den Wohnbereich zu stellen. Und auch von vornherein versucht, die Angst zu nehmen, dass, wenn sie dort sterben sollte, was ja auch eine Möglichkeit ist, dass das dann völlig in Ordnung ist. Dass sie an dem Ort stirbt, wo sie gerade ist. Und wenn das eben mitten im Wohnzimmer ist und alle sitzen rings herum, dann war das genau der Moment, der richtig war für sie. Und es hat zwar am Anfang ein bisschen viel Verwirrung ausgelöst, weil Sterben so präsent wirklich mitten im Leben ... Das, glaube ich, ist auch wieder eine Spezifik einer Behinderteneinrichtung. Das geht nur da. Weil in einer Einrichtung, stationären Einrichtung von alten Menschen ist das wieder keine Kultur, weil die haben keine gemeinsamen Wohnbereiche in dem Sinne, wo man Gemeinschaft pflegt, sondern da hat ja jeder auch so seinen eigenen. Aber in Einrichtungen der Behindertenhilfe ist das ja tagtäglich einfach so, dass man einen Wohnbereich hat, wo viele ... wo man auch viel zusammen

ist und zusammen isst. Und dann gehört das auch genau dahin. Und sie hat das genossen fast bis zum letzten Tag einfach, dass sie dort stundenweise auch mit sein konnte, und auch noch mal Mut gemacht, diese Tür auch wirklich offen zu lassen. Sicherlich jetzt für die Pflege und Versorgung dort die Pietät auch irgendwo zu wahren. Aber das auch wichtig ist, dass dort vorzubereiten und mit den Mitbewohnern auch offen darüber zu reden. Und wir haben dann noch mal Kontakt zum Brückenteam hergestellt und haben mit denen noch mal darüber gesprochen, was wir ... wie wir sie kennen gelernt haben und was wir empfinden und wie es gut gehen könnte. Und hatten den Brückenteam dann noch vorgeschlagen, ob wir mit Aromapflege ein Stück weit was mit unterstützen können, weil wir gerade mit den Schmerzölen und den Beruhigungsölen sehr gute Erfahrungen gemacht haben, die eben bei Menschen mit Behinderung auch noch mal ein ganzes Stück gut einsetzbar sind und gerade das Beruhigungsöl oder auch das Schmerzöl dort eine Rolle spielt. Ja, das ist auch gut gelungen. Und die Ehrenamtler haben sich dort regelmäßig einfach abgewechselt in den Zeiten. Wo der Stations- oder Wohnbereichsablauf das erforderte, haben wir das übernommen als *AHDE*. Und sie konnte dann nach sieben Tagen in unserer Begleitung im Beisein ihrer Bezugsbetreuerin ganz friedlich gehen. Ohne unsere Unterstützung. Das hat dann das Team im Haus vollständig auch alleine leisten können. Und ich glaube, das hört sich zwar immer komisch an, und manche ... warum, ja ... Aber unser Ziel als ambulanter Hospizdienst ist es immer, das Umfeld so zu stärken, dass sie das alleine schaffen können. Dann ist meiner Meinung nach Hospizarbeit gelungen. Weil wir sind nicht da, den Menschen, dem Umfeld das abzunehmen. Das können wir nicht. Wir können nur ein Stück weit unterstützen, damit Kräfte gesammelt werden können oder ein Fahrplan zurechtgelegt werden kann, der gut funktionieren kann für die Familie. Manchmal gelingt das nicht. Man hatte ja mit Menschen zu tun. Dann sind wir natürlich da. Aber für uns ist eigentlich das größte Geschenk, die schaffen es alleine. Und hier war es so, dass wirklich die Bezugsbetreuerin einfach dann auch diese Ruhe hatte, als sie merkte, ja, jetzt hier passiert gerade das, was der Hospizdienst die ganze Zeit beschrieben hat, mit der Atmung und alles, und die sich dann einfach den Freiraum genommen hat und neben das Bett gesetzt, und alles andere ... lief auch so weiter ... Wir haben dann, weil wir das auch schon vorbesprochen hatten in der Zeit, ... war schon ein Bild mit einem Bilderrahmen gebastelt worden, und es

wurde dann im Flur ein Tisch aufgebaut, wo eine Kerze und das Bild standen. Und da hat jeder so irgendwas zusammengetragen aus dem Wohnbereich. Und das war einfach der Ort, wo ... wo dann ein Stück weit die Trauer hin und wieder weggetragen werden konnte, und die Möglichkeit der Abschiednahme im Zimmer der Mitbewohnerin einfach auch eine Rolle gespielt hat. Bis hin zum Verabschieden des Sargs aus der Einrichtung heraus. Es hat da noch eine Trauerfeier stattgefunden. Was hier halt schade war: Wir haben das auch mit der Einrichtung besprochen, wie das gut gelingen kann und was sie noch alles tun können, um irgendwo auch mit den Bewohnern Erinnerungen festzuhalten und Rituale zu schaffen. Das haben wir häufiger in totalen Grenzsituationen, dass, wenn keine Familien da sind und das nicht vorher in irgendeiner Art und Weise geregelt ist, eine soziale Bestattung stattfindet. Und das war in dem Fall eben dieses große Manko, dass dann irgendwo eine Einäscherung stattfindet und eine Stelle Beisetzung der Urne auf einer grünen Wiese. Und das beraubt jeglicher Trauerkultur. Und das ist etwas, das ist ... schwierig, wenn Orte fehlen, wo Menschen, die jemanden anderes geliebt haben und das ... und davon geht man einfach mal aus, wenn man so lange auch in einer Einrichtung ist, dass es hier und da doch jemanden gibt, der noch eine engere Beziehung hat, keinen Ort hat, wo er hingehen kann, um ein Licht aufzustellen, um irgendwas hinzubringen, dass dieses Ritual einfach fehlt. Und bei ihr war es einfach so, weil sie keine Familie mehr hatte und eben die Betreuer, die gerichtlich eingesetzten Betreuer ja mit dem Versterben nicht mehr für den Patienten zuständig sind. Die schließen in dem Moment ihre Akten, und dann ist das Sozialamt dafür zuständig.

Interviewerin: Wäre es denn denkbar, dass beispielsweise ... War das ein Träger der Diakonie?

Interviewpartner_in: Mhm (bestätigend).

Interviewerin: ... dass die Diakonie beispielsweise auf ihrem Hof so etwas wie einen Friedhof für diese Leute hat?

Interviewpartner_in: Das ist rein aus gesetzlichen Gründen gar nicht möglich. Wir haben ja ein Bestattungsgesetz, und das ist auch noch Ländersache. Das ist ja nicht

mal bundeseinheitlich, sondern die Bestattungsgesetze sind in der Länderhoheit. Wir haben ein Bundesseuchengesetz, wo das ganz klar geregelt ist. Und es gibt halt nur diese Friedhöfe, die als Friedhöfe gewidmet sind. Und da gibt es strenge Auflagen, wie das sein kann. Das hat man an der Diskussion der Friedwälder gesehen, wie das funktioniert. Ich denke, das Einfachste ist, das zu wissen, in der Wahrnehmung zu haben und zu Lebzeiten mit den Betreuern eine Bestattungsvorsorge zu machen. Dass das geregelt und bezahlt ist. Und somit umgeht man dann automatisch diese Sozialbestattung, weil hier dann in dem Fall dann der Bewohner, Patient, Klient mit seinem Betreuer zu Lebzeiten die gesamte Sache geregelt hat und damit dann auch klar ist nach Ableben, wie das vonstattengeht, wo die Beerdigung ist, wie das ... ist.

Interviewerin: Haben Sie eine hausinterne Willenserklärung für Menschen mit Beeinträchtigungen?

Interviewpartner_in: Nein. Wir werden ein Stück jetzt noch mal abwarten, bis dieser ... Es gibt ja diese Patientenverfügung, die die Lebenshilfe hat in Zusammenarbeit erstellen lassen. Wir sind daran interessiert, dass wir die dann auch bekommen, um noch mal zu schauen, ist das für uns umsetzbar, wie können wir das gut nutzen. Wir müssen ja das Fahrrad nicht zweimal erfinden. Es ist momentan sehr, sehr viel Bewegung auch weiterbildungstechnisch, was Betreuung und Begleitung von Menschen mit Behinderung betrifft. Es gibt da momentan sehr gehäuft auch Weiterbildungsangebote für Koordinatoren, weil das einfach, ja, durch das neue Hospiz- und Palliativgesetz, was ja seit 2015 nun auch nicht mehr wirklich ganz so neu ist, ja irgendwo auch festgeschrieben wurde, dass diese Einrichtungen mit dazu gehören und dass die Betreuung der Patienten in den Einrichtungen einfach ein Standard sein soll. Da musste man natürlich aber auch einfach gucken, wer kann das machen und was braucht es an Qualifikation dazu. Für unseren Dienst ist es jetzt einfach so, dass wir zwei Koordinatoren haben, die einfach aus der Behindertenarbeit kommen. Das ist ... unser Zugang ist da natürlich auch einfacher. Wir haben auch ehrenamtliche Helfer, die so von ihrem beruflichen Hintergrund aus der Behindertenarbeit kommen. Uns ist es ein Stück weit leichter gefallen, dort auch zu sagen: Leute, hier, das ist unheimlich wichtig, und wir wollen das. Das ist aber bei weitem ja auch nicht bei allen ... (lacht) so. Und das kann man ja auch nicht wirklich erwarten. Ich meine, wenn man noch nie

mit Menschen mit Behinderungen in irgendeiner Art und Weise in Berührung gekommen ist, dann ist das schon eine ganz andere Welt, in die man sich da begibt.

Interviewerin: Kommen wir noch mal zurück zu Luise. Wir waren jetzt bis zur Bestattung. Wie ging es danach weiter?

Interviewpartner_in: Wir haben dann danach noch mal ein Nachgespräch gehabt in der Einrichtung mit dem Heimleiter und der Teamleiterin und haben dort einfach noch mal nachgehört, wie es den Mitarbeitern geht, wie es den Mitbewohnern geht, und haben das Gefühl gehabt, dass die das ganz gut mit ihrem Erinnerungstisch und mit den Gesprächen und den Ritualen, die sich dazu haben einfallen lassen, im Griff haben. Und wir haben uns in dem Moment auch zurückgezogen. Weil ich bin der Meinung, wenn von außen dort noch mal eine zusätzliche Unterstützung ... die wäre störend gewesen, weil die haben das für sich selbst organisiert und gefunden mit den Tipps und der Beratung, die wir im Vorfeld gemacht haben. Und wir haben dann im Nachgang einfach noch mal angeboten, falls es in der Folge irgendwelche? Gibt, irgendeine Situation, die ... dass dann jederzeit ein Anruf ... und dann kann man in der Situation gucken.

Interviewerin: Super. Danke für die konkrete Schilderung eines bestimmten Falls, eines konkreten Falls. Was würden Sie abschließend jetzt aus Ihren ganzen Erfahrungen, die Sie schon von der Arbeit mit Menschen mit Beeinträchtigung gemacht haben, sagen, was braucht es für eine erfolgreiche, für eine wohltuende und für eine selbstbestimmte Begleitung am Lebensende für solche Menschen?

Interviewpartner_in: Es braucht andere Menschen, die mit sehr viel Einfühlungsvermögen und der gewissen Sensibilität gegenüber der Behinderung und den Lebensumständen versuchen, alles, was man an Netzwerk hat, an Partnern zur Verfügung hat, so einzusetzen, dass es ein lebenswertes, gutes Miteinander ist am Lebensende. Und dafür braucht es einfach auch für die Beteiligten Weiterbildung und Austausch darüber, wie man in Situationen kommunikativ umgehen kann, wie man bestimmte Aufgaben verteilen kann. Ja.

Interviewerin: Herzlichen Dank.

Interviewpartner_in: Bitte, bitte.

Ende des Gesprächs bei 1:00:14

FB Interview FB 180607_0048

Datum des Interviews: 07.06.2018

Gesamtdauer: 66 Minuten

Legende:

(lacht) (weint)	= nonverbale Äußerungen
…	= Gedankenabbruch, Stottern, Zögern
(trotzdem? 22:32)	= nicht eindeutig verstandenes Wort
(? 12:32)	= nicht verstandenes Wort
(Pause)	= längere Pause
aber nein	= starke Betonung, laut

Interviewerin: Herzlichen Dank, dass Sie sich heute Zeit für ein Interview mit mir in *LR* nehmen. Könnten Sie sich mal bitte vorstellen, wer Sie sind und welche Qualifikationen Sie haben?

Interviewpartner_in: Ja, mein Name ist *FB*. Ich bin gelernte Kinderkrankenschwester und auf dem Umweg ambulanter Pflegedienst in der Diakonie angekommen und habe parallel zu meiner Tätigkeit in der ambulanten Pflege schon den Hospizdienst mit aufgebaut mit einer Kollegin. Und seit reichlich zehn Jahren bin ich jetzt Koordinatorin des Hospizdienstes.

Interviewerin: Und wenn Sie an Ihr Team denken, wer ist da dabei? Wie groß ist Ihr Team, und welche Qualifikationen bringen die mit?

Interviewpartner_in: Also als unmittelbare Kolleginnen habe ich zwei Frauen, die auch gelernte Krankenschwestern sind und mit einer 25-Prozent-Stelle mich unterstützen. Ich bin auch nicht vollzeitlich beschäftigt, sondern mit 60 Prozent. Und zu uns gehört natürlich das Team der Ehrenamtlichen. Im Moment ist das eine Gruppe von 21 Frauen. Und den Dienst gibt's ja ... Also mit der Ausbildung haben wir 2003 angefangen, und die Zahl der Ehrenamtlichen hat sich jetzt seit Jahren so um 20 bis 23 eingepegelt.

Interviewerin: Und mit den 20 bis 23 Leuten begleiten Sie wie viele Menschen?

Interviewpartner_in: Also ich würde erst mal das ... den ... das lokalisieren. Wir haben unser Einzugsgebiet in *LR*. Also *LR* war unser Ursprungsort, und wir sind dann aber also nur räumlich umgezogen. Der Träger ist die ganze Zeit die Diakonie. Und am Anfang waren es natürlich sehr wenige Begleitungen. Der Anlass, diesen Dienst überhaupt ins Leben zu rufen, war wirklich aus einer Ad-hoc-Situation, dass eine 34-jährige junge Frau und alleinerziehende Mutter mit Krebs im Endstadium zu Hause war und praktisch über den ... die Sozialstation der Diakonie hat sich da eine Gruppe gefunden, die Sitzwachen gehalten hat und dort das Sterben begleitet hat mit der Familie zusammen. Und, ja, einige von diesen Frauen waren praktisch die Ursprungszelle der jetzigen Hospizgruppe. Und natürlich war das über die ganzen Jahre ein Kommen und Gehen. Also 2000 war diese Begleitung der jungen Frau, und es gibt uns also reichlich 17 Jahre. Und im vergangenen Jahr haben wir 61 Menschen begleitet, und davon sind zwei Drittel verstorben. Und unsere Begleitungszeiten sind also auch sehr unterschiedlich, von ganz kurzen Sitzwachen in wenigen Tagen bis hin zu Begleitungen, die sich manchmal über Jahre erstrecken. Was seine Ursache darin hat: Besonders viel sind wir in einem unserer Diakonie-Pflegeheime, die das Projekt Palliative Praxis umsetzen. Also Involvierung der Hospizarbeit in die stationäre Altenhilfe. Das wurde dort auch einige Jahre von der Robert-Bosch-Stiftung gefördert. Und dort ist halt die Konzeption so aufgebaut, dass alle Mitarbeiter so eine Basisschulung bekommen und dort schon eine größere Sensibilisierung eben auch für hospizliche Begleitung ist. Und wir manchmal gerufen werden eben, wenn es einem Menschen sehr, sehr schlechtgeht, und dann erholt der sich wieder, und das geht dann, ja, so auf und ab. Und wir haben es in der Regel nicht drauf, dann zu sagen: Jetzt geht es dem Menschen wieder besser, da hören

wir mal auf mit der Begleitung. Was aber natürlich für uns die Schwierigkeit mit sich bringt, dass die Ehrenamtlichen lange Zeit gebunden sind und wir zuweilen dann den Kompromiss eingehen zu sagen: Bitte diese Begleitung jetzt mal ein bisschen ruhen lassen und bei einer akuten Situation mit einspringen.

Interviewerin: Das ist interessant, was Sie sagen. Wie sehen Sie denn Ihre eigenen Aufgaben? Was sagen Sie Ihren ehrenamtlichen Mitarbeitern, was sollen die dort machen?

Interviewpartner_in: Das ist natürlich sehr unterschiedlich, dass wir einfach von der Gesundheits- oder Krankheitssituation der Klienten ausgehend gucken müssen, was braucht dieser Mensch jetzt. Und bei den langfristigen Begleitungen ist es manchmal eben eine ganz prekäre Situation, wo es eine Sitzwache ist, wo es vor allem darauf ankommt, da zu sein und dem Menschen zu signalisieren, es ist hier ein Mensch an Ihrer Seite, und der tupft vielleicht mal die Stirn ab oder macht Mundpflege oder hält die Hand oder macht eine Handmassage. Diese kleinen Dinge. Und dann gibt's auch die Begleitungen, die damit anfangen, dass man einen Knopf an der Hose annäht und mit den Leuten Rommee spielt und versucht, in einem schweren Krankheitsbild trotzdem so viel Alltäglichkeit und Lebensfreude wie möglich noch zu erhalten. Und dazwischen natürlich noch ganz viele Facetten.

Interviewerin: Das heißt, eigentlich ist die oberste Maxime, Lebensqualität zu erhalten, richtig?

Interviewpartner_in: Ja, kann man schon so auf den Punkt bringen. Mhm (bestätigend). Was natürlich für jeden Menschen wieder anders aussieht, ne?

Interviewerin: Genau. Sehr, sehr individuell, ne?

Interviewpartner_in: Mhm (bestätigend).

Interviewerin: Und in unserer Forschungsarbeit fokussieren wir eine ganz bestimmte Zielgruppe in der Hospiz- und Palliativversorgung. Wir beschäftigen uns mit Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung. Haben Sie bereits in Ihrem Tätigkeitsfeld bzw. wenn Sie als Koordinatorin vielleicht nicht direkt mit den Menschen arbeiten, haben

Ihre ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen Erfahrungen mit dieser Zielgruppe?

Interviewpartner_in: Also ich würde es mal geringfügige Erfahrung nennen. Wir haben jetzt ... Konkret kann ich drei Personen benennen und sind mir auch spontan eingefallen, als es um diese Anfrage zu dem Gespräch ging. Und mir stellt sich aber im Vollzug auch die Frage, wie weit jetzt auch Menschen mit einer Demenz in diese Richtung sich entwickeln oder schon angekommen sind.

Interviewerin: Und was denken Sie?

Interviewpartner_in: Ja. Also ich habe gerade in der vergangenen Woche eine Hospizbegleitung bzw. ein Besuchsdienst-Praktikum im Rahmen der Ehrenamtsausbildung mit einer Frau begonnen, das ist eine Heimbewohnerin auch aus dieser besagten *Organisation A*. Und ich kenne sie noch als Chorsängerin im Kirchenchor, da haben wir gemeinsam gesungen. Sie erkennt mich jetzt natürlich nicht mehr. Und ich habe sie halt auch über die Jahre immer mal zu Gesicht gekriegt. *LR* ist eine Kleinstadt. Und auf dem Wohnbereich, wo sie jetzt wohnt, wenn ich dort bin, wandert sie dort den Flur entlang. Aber erst anlässlich dieser Hospizbegleitung ist mir wirklich ... also muss man schon sagen, das Ausmaß der Katastrophe bewusst geworden, wie schlimm das ist, wenn die Demenz so eine Rastlosigkeit bewirkt. Die Frau hält es überhaupt nicht auf dem Stuhl, das geht immer rauf, und dann tippelt sie durch den Flur und ... lässt sich so fast nach hinten fallen im Stehen. Also dass die Mitarbeiter dort auch ständig Ängste ausstehen, dass sie rückwärts fällt.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Aber man kann sie ja auch ... Also sie wird jetzt zum Essen fixiert, weil sie sonst gar keine Nahrung mehr zu sich nehmen würde. Und also das finde ich so erbarmungswürdig und ... und traurig.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Da sehe ich eigentlich bei anderen Behinderten, die ich im Laufe meines Lebens kennengelernt habe, also geistig behinderten Menschen, viel Fröhlich-

keit und Lebensqualität. Und da sind es oft sicherlich mehr die Angehörigen, die darunter leiden, dass dieses Kind oder der Verwandte nicht gesund ist nach unseren Maßstäben.

Interviewerin: Ja. Und diese drei Personen, von denen Sie gerade sprachen, ...

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: ... Menschen mit einer geistigen Behinderung, haben Sie die selbst mit begleitet?

Interviewpartner_in: Ja. Mhm (bestätigend).

Interviewerin: Das heißt, wenn ich Sie jetzt nach einem Fallbeispiel fragen würde, wären Sie da sehr nahe dran?

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Könnten Sie denn mal ein Fallbeispiel nehmen, gedanklich herausnehmen und anonymisieren, den Namen anonymisieren und ganz kurz diese Person beschreiben, wie Sie die vorgefunden haben und wie Ihre ersten Schritte waren, als Sie diese Person begleitet haben?

Interviewpartner_in: Ja, also das war auch gleichzeitig die jüngste Person, die wir mit dem Hospizdienst bisher begleitet haben, war eine junge Frau, die 18 war und in der Zeit der Begleitung, das war ein Vierteljahr, noch 19 Jahre alt wurde. Und die hatte Chorea Huntington. Also das ist ja so eine vererbliche Krankheit, wo in der Familie schon eine Schwester an der Krankheit gestorben war und eine jüngere Schwester auch die ersten Symptome hatte. Und wir haben die junge Frau auf der Wachkomastation auch hin dem schon erwähnten Pflegeheim begleitet. Weil das ja ein vergleichbar hoher Pflegeaufwand war zu dem Zeitpunkt, als wir dort mit eingestiegen sind, war sie von der Symptomatik her wie jemand, der spastisch gelähmt ist, und natürlich im Pflegebett, das überall gepolstert war, weil sie eben immer wieder auch Anfälle hatte und die Gefahr, dass sie sich dort selbst verletzt hätte, groß war. Und dann gab‘s ganz extrem Unruhezustände, wo sie eben dann mit diesen unkoordinierten Bewegungen

im Bett, ja, sich sehr extrem bewegte und auch immer wieder die Gefahr war, dass sie sich verletzt hat. Und die Aufforderung praktisch von der Leitung der Wachkomastation war oder die ... die Bitte mit der Hospizbegleitung, dass immer mal jemand da ist, der einfach dort ist, sie vielleicht ein bisschen in den Arm nimmt oder die Hände hält, um das alles so ein bisschen abzumildern. Und für mich ist ganz oft, ob jetzt bei der jungen Frau oder so, wenn ich bei Menschen bin, dass ich mit denen singe oder für sie singe. Also mit Singen war da natürlich nichts, aber das ist für mich selber was Ausgleichendes, wenn es mir schwerfällt nach einer gewissen Zeit, immer noch diese absolute Stille auszuhalten und diese ... ja, Passivität und eigentlich nichts tun können, als da sein. Und dann finde ich Singen immer was Erleichterndes. Und, ja, ich denke, wo ich auch Emotionen rüberbringen kann und Mitgefühl.

Interviewerin: Ja. Und wie ging es dann weiter? Also ...

Interviewpartner_in: Es war dann ... Bei der jungen Frau waren ... Ich muss noch mal ... ich habe die Akte noch mal rausgeholt, das Stammblatt. (Pause) Sekunde.

Interviewerin: Machen Sie ganz in Ruhe.

Interviewpartner_in: (Pause) Fünf Frauen außer mir waren dort eingeteilt, also einfach, um möglichst viele Zeiten abzudecken. Sonst machen wir das natürlich nicht in Hospizbegleitungen, dass da jetzt so viele Bezugspersonen einen ... führen und vorstellen, weil das ja meist nicht so förderlich ist. Aber in dem Fall ging es tatsächlich darum, dass möglichst oft jemand da ist und Zeiträume überbrückt, wo jetzt die Pflegekräfte sich auch um andere Leute kümmern müssen. Und ich denke, dass die anderen das ähnlich gemacht haben, also direkt mit ihr was machen, spielen. Also es waren dort Fernseher über dem Bett und ein Haufen Märchenkassetten und bunte Mobiles. Also der Raum war im Prinzip wie für ein Kind gestaltet, aber ich hatte so den Eindruck, dass sie das nicht mehr so richtig wahrnehmen kann.

Interviewerin: Und haben andere Beteiligte das auch mitbekommen, dass Sie so regelmäßig reingingen? Also zum Beispiel andere Leute, die dort auch untergebracht waren, oder Fachkräfte? Und wenn ja, wie sind Sie mit denen umgegangen?

Interviewpartner_in: Also wir haben das jetzt nicht im Verborgenen gemacht, von daher war das natürlich ein ganz natürlicher Umgang. Auf der anderen Seite ist auf so einer Wachkomastation jetzt natürlich nicht so großer Publikumsverkehr wie jetzt auf einer andere Pflegeheimstation. Und ich kann mich jetzt nicht erinnern, dass ich zeitgleich mit anderen Leuten dort gewesen ... Ach so, doch, die Mutter habe ich mal kurz kennengelernt, dass die auch mal dort war. Und also ich erinnere mich schon noch an meine eigene Beklemmung. Das ist ja schon im Jahr 2008 gewesen. Und ... also jetzt schon echt lange her. Aber diese Beklemmung einer Frau, die ein Kind schon verloren hat, im Begriff ist, das zweite zu verlieren, und das dritte folgte dann noch, ne? Das fand ich unermesslich. Und ... ja, irgendwas werde ich schon gesagt haben. Weiß ich jetzt ehrlich gesagt im Einzelnen nicht mehr. Aber ich bin eigentlich da auch jemand, der dann lieber weniger sagt und mal jemanden am Arm berührt. Oder Umarmungen sind beim ersten Besuch auch nicht gleich angemessen, ne? Aber auf die Weise zum Ausdruck bringt, dass ich da sehr mit ihr fühle. Und wir sind dann auch, einige von den Ehrenamtlichen, die mit eingesetzt waren, und ich bei der Beisetzung von der jungen Frau gewesen. Und das war natürlich auch sehr erschütternd, wenn so ein junger Mensch da beerdigt wird und die jüngere Schwester dann auch schon im Rollstuhl saß dabei. Also ...

(Es klingelt)

Interviewerin: Sollen wir kurz Pause machen?

Interviewpartner_in: Müssen wir nicht.

Interviewerin: Ist doch kein Problem.

Interviewpartner_in: (geht weg) (unterhält sich kurz im Hintergrund)

Interviewerin: Also helfen Sie mir noch mal auf die Sprünge: Wo waren wir gerade?

Interviewpartner_in: Bei der Beerdigung.

Interviewerin: Genau, bei der Beisetzung der jungen Frau, wo Sie schon die Schwester im Rollstuhl erlebt haben.

Interviewpartner_in: Mhm (bestätigend). Genau. Und dass wir dann der Mutter eine Trauerbegleitung angeboten haben und ... ja, vielleicht reichte ihr das als Joker im Ärmel, das zu wissen, aber sie hat es eigentlich nicht in Anspruch genommen. Also es ... Die wohnt allerdings auch in *ST* und ist zwar nicht aus der Welt, aber sie hätte dann ja immer nach *LR* irgendwie reinfahren müssen. Wir hatten damals noch unseren Sitz in *LR*. Wir sind vor knapp fünf Jahren erst hier in die Räume gezogen. Und ...

Interviewerin: Da heißt, die andere Schwester kennen Sie jetzt von der Begleitung her nicht?

Interviewpartner_in: Nein.

Interviewerin: Okay. Damit endete das. Und endete auch gleichzeitig die Kooperation oder gab es noch mal ein Gespräch dort, wo die Frau eigentlich begleitet wurde?

Interviewpartner_in: Also mit der Wachkomastation haben wir immer mal Kontakt. Und wir haben vor kurzem jetzt ... Ich weiß gar nicht, hatte ich Ihnen da noch mal eine Mail geschickt, dass wir einen jungen Mann jetzt ...

Interviewerin: (Durcheinanderreden) Genau, (?)

Interviewpartner_in: Der hat auch Chorea Huntington. Also gut, der ist schon 47, das ist ja jetzt doppelt so alt, als sie war, aber vergleichsweise jung.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Und da war schon auch noch mal von ihr die Rede. Also das war auch den Schwestern noch sehr in Erinnerung, diese Begleitung. Und die hatten auch schon andere Bewohner mit Chorea Huntington. Also das ist leider gar nicht so selten, diese Krankheit. Aber nicht so, dass wir jetzt im Nachgang noch ausführlich Teamgespräch oder so ... Das ist dann eher so beiläufig, wenn man eben miteinander zu tun hat.

Interviewerin: Sie sagen, das ist jetzt zehn Jahre her, ...

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: ... dass Ihnen selber dieser Fall noch so präsent ist. So geht es sicherlich auch den anderen vier Ehrenamtlichen, die daran beteiligt waren. Wie entlasten Sie bei solchen wirklich emotional involvierenden Fällen Ihre Mitarbeiter?

Interviewpartner_in: Also wir haben einmal monatlich Teambesprechung, Hospizgruppentreffen, wo dann Gespräche, also Teamberatungen stattfinden, Austausch über die laufenden Begleitungen. Und wenn dann jemand gestorben ist ... Also jede Teamrunde beginnt eigentlich nach der Begrüßung damit, dass wir die Namen der Leute, die in den letzten Wochen verstorben sind, nennen und für jeden eine Kerze anzünden. Und dann noch irgendeinen passenden Text, ein Gedicht oder eine kleine Geschichte lesen zum Erinnern. Und ... ja, also seinerzeit war das, denke ich, schon eine Sache, die alle sehr aufgewühlt hat, die daran beteiligt waren. Weil wir das auch öfter erleben, wenn wir Hospizkurse machen: Es ist schwierig genug, Leute überhaupt zu gewinnen. Also das ist in den zehn Jahren auch extrem schwerer geworden noch. Wir haben jetzt nach drei Jahren wieder einen Kurs zu laufen. Sonst hatten wir alle zwei Jahre. Aber das nur nebenbei. Viele Leute, die das überlegen, ob sie einen Hospizhelferkurs machen, sagen: Aber nicht bei Kindern. Also das könnte ich nicht, und das würde ich nicht verkraften. Und sie war ja nun fast noch ein Kind. Und das hat, denke ich, schon alle sehr berührt, das so mitzuerleben und diese extreme Hilflosigkeit. Und ich denke, das ist ja auch oft so in der Kommunikation, dass Menschen sagen: Ja, wenn ein reiches, erfülltes Leben ... Das ist auch traurig, wenn dann jemand stirbt, aber der hat eben sein langes Leben gelebt. Und hier ist an einem gewissen Punkt die Krankheit ausgebrochen, und alles ist rückläufig und hoch dramatisch dann eigentlich bis zum Schluss.

Interviewerin: Was glauben Sie denn, was die Gründe sind, dass die Ehrenamtlichen immer mehr zurückgehen?

Interviewpartner_in: Ich denke, das liegt an dieser ganzen rastlosen Zeit und dass ... dass viele gefordert oder überfordert sind, den Alltag so zu bestehen und zu machen. Und, ja, auch so dann eben wenig freie Spitzen sind, auch noch ein Herz und Zeit für andere Leute zu haben. Obwohl auf der anderen Seite ja alle beklagen, dass es zu DDR-Zeiten so viel herzlicher und leutseliger und netter war. Aber es ist ja auch ganz schwer,

aus dieser Mühle auszusteigen.

Interviewerin: Ja. Und wie gesagt, Sie haben drei Menschen gerade genannt, die Sie schon begleitet haben. Jetzt noch mal eine Frage zur Begleitung an sich: Glauben Sie, diese Menschen zeigten einen anderen oder einen höheren Bedarf in der Versorgung und in der Begleitung?

Interviewpartner_in: Also vielleicht insofern einen anderen, weil die Äußerungen und die Kommunikation so eingeschränkt und so anders ist, als wir es in unserem normalen Umfeld gewöhnt sind, dass also für mich gesprochen ich wenig geschult bin, aus diesen Signalen zu lesen, was braucht der Mensch jetzt wirklich, und ich mich da ja komplett auf mein Bauchgefühl und meine Erfahrung von anderen Sterbebegleitungen oder meine Erfahrung als Mutter verlassen muss. Und vielleicht kommt mir auch zugute, dass ich nun Kinderkrankenschwester bin, wo Beobachten schon noch mehr dazu gehört als bei der Erwachsenenkrankenpflege. Aber das ist schon so der Punkt, wo ich eigentlich auch gerne mich noch weiterentwickeln würde, obwohl auf der anderen Seite eben die Nachfrage so gering ist, dass andere Dinge dann eben meist Vorrang haben. Also es gab dieses ... das *BL* Hospizgespräch, das ist immer so ein Kongress oder eine Tagung in *ST*. Das hatte dieses Jahr das Thema Begleitung geistig Behinderter. Aber es war ... Ich war leider dieses Mal nicht dabei, weil es so viel anderes war und ich dann irgendwo gesagt habe: Nee, das schaffst du jetzt nicht. Es hätte gut gepasst. (lacht)

Interviewerin: Ja, für mich auch. Ich hätte da auch hingehört. (lacht) Und würden Sie sagen, dass es einen höheren Begleitungsbedarf gibt, also auch quantitativ, müssen mehr Mitarbeiter oder muss ein höherer Umfang da sein?

Interviewpartner_in: Ich denke, man muss dann da ansetzen, wo die Behinderten leben, also entweder die Eltern oder Heimeinrichtungen sensibilisieren für das Thema. Also als gutes Beispiel kann ich da halt meinen Schwager nennen, der Down-Syndrom hatte und die letzten ungefähr acht Jahre seines Lebens in einer Behinderteneinrichtung in *LR* hier bei *ST* gelebt hat und also viele Jahre sehr selbstständig war und auf einem kirchlichen Friedhof als Hilfsarbeiter gearbeitet hat, solange er bei meinen

Schwiegereltern wohnte, und dann aber, als er im Heim war, alleine mit dem Linienbus dorthin gefahren ist. Also er war weit und breit der Einzige, der nicht in einer Werkstatt für Behinderte war, sondern auf dem freien Arbeitsmarkt sozusagen. Und dann hatte er aber zusätzlich zu der geistigen Behinderung, die eben mit dem Down verbunden ist, eine enorme Demenz noch entwickelt und eine Epilepsie und also war dann wirklich extrem behindert und auf den Rollstuhl angewiesen und, und, und. Und das war halt ... also dieser körperliche Abbau, das war ja mit Händen zu greifen und sehr schwer erlebbar für meinen Mann und seine Brüder und meinen Schwiegervater. Und es war halt so, dass ich ihn im Februar besucht habe, 2008 war das auch, und wusste, er hat eine Bronchitis, und dementsprechend schlecht ging es ihm auch, und habe dann bei seiner Versorgung mitgeholfen. Und die Pflegerin, Betreuerin und ich kamen dann über ein, dass er erst mal im Bett liegen bleiben sollte. Und da hatte ich so ein Bauchgefühl, das geht hier nicht mehr lange. Und ... die Familie meines Mannes und ich, wir sind alle Christen, also habe ich mit *Person X* gesungen und gebetet und ihn gesegnet und bin noch eine Weile da geblieben und dann aber gegangen. Und auf dem Heimweg, also das sind so 20 Minuten zu fahren, habe ich so gedacht: Ach, du siehst das alles durch deine Hospizbrille, und vielleicht ist es gar nicht so. Also ich wollte es mir selber irgendwo nicht so eingestehen und habe auch dummerweise meinem Mann nur gesagt: „*Person X* geht es nicht gut.“ Aber nicht so diese ganzen Details. Ich dachte, ach, du willst ihn nicht so beunruhigen. Und nachmittags war ich bei einer anderen Frau, die wir hospizlich begleitet haben, und als ich dort rausging so nachmittags um halb sechs ungefähr, kriegte ich einen Anruf vom Heim: „Wir haben gerade den Notarzt hier, und wahrscheinlich ist er verstorben.“ Und naja, das war natürlich dann schon ein ziemlicher Hieb für uns alle, und auch mein Mann konnte damit erst auch gar nicht gut umgehen, dass ich ihm das so nicht gesagt habe und er nicht die Chance hatte, noch mal hinzufahren. Naja. Und dann sind wir zu meinem Schwiegervater gefahren, der wohnt in *LR*, das ist auch wieder dort in der Nähe, aber wir wollten ihm das auf keinen Fall telefonisch sagen. Und als wir dann zusammen ins Heim kamen, war das eine total berührende Situation. Da stand so eine Kinderschultafel: „Wir trauern um *Person X*“, stand da dran. Und als wir dann in sein Zimmer kamen (weint), war er total schön zurechtgemacht, frisch angezogen und Blumen, Kerzen, leise Musik. Und also so, wie man sich als Hospizmensch und als Angehöriger das vorstellt. Und Hintergrund ist

eben, dass die Sozialarbeiterin des Heims einen Hospizhelferkurs gemacht hatte. Inzwischen arbeitet sie im Hospiz in *ST*. Aber das ist so greifbar, wenn dort jemand ein Faible dafür hat und ein Herz und das will, dann kann man eben das dort auch integrieren, ne? Und ich sage mal, es ist ja jetzt keine wunderwerkliche Hospizbegleitung dort geschehen oder irgendwas, aber er konnte in seinem Umfeld, wo er sich auch dann zuletzt die letzten Jahre so zu Hause fühlte, dass er ... Das war für meinen Schwiegervater schwierig, aber er wollte dann nicht mehr am Wochenende zum Schwiegervater, der auch ganz schön überfordert damit war, dass er jetzt so sehr hilfsbedürftig war. Also eigentlich hat er sich damit auch überfordert, aber: „Es ist doch mein Sohn, und der muss doch mal am Wochenende zu mir kommen." Also da hatten wir ganz schön zu kommunizieren zu sagen: „Lass es gut sein und freu dich, dass er sich in *LR* wohlfühlt. Und du kannst ihn ja besuchen." Und ... ja, und es war dann auch so, dass wir ... Also *Person X* hatte eine richtige Sargbeerdigung und eine richtig große Sippe sind wir und ganz, ganz viele. Und das Heim hatte uns dann eingeladen, dort das Beerdigungscafé zu machen. Und, ja, es war also eine echt super Integration. Kann man sich nicht besser wünschen. Und war für alle Seiten gut, glaube ich.

Interviewerin: Wie Sie sagen, wir wünschen uns immer, dass Menschen zu Hause sterben dürfen.

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Und es scheint ja wirklich sein Zuhause geworden zu sein, ...

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: ... von dem, wie Sie es beschreiben.

Interviewpartner_in: Ja. Er war halt in den letzten Jahren, wo er so sehr krank war dann eben mit der Epilepsie und so und gestürzt auch öfter mal im Krankenhaus und konnte das immer gar nicht mehr einordnen, wo er dort ist und warum und weshalb. Und dass ihm diese Beunruhigung dann zum Schluss erspart geblieben ist und er dort gehen konnte, war schon sehr gnädig.

Interviewerin: Wenn Sie jetzt noch mal globaler drauf schauen, also wir hatten jetzt

mehrere Einzelfälle, und wenn Sie noch mal von oben drauf schauen, was glauben Sie denn, Sie hatten auch vorhin schon die Kommunikation genannt, was sind weitere Barrieren in der Sterbe- und Trauerbegleitung von Menschen mit Beeinträchtigung? Also Barrieren können wirklich verschiedenste Hürden sein, im Team, aber auch Rahmenbedingungen, institutionell. Was sehen Sie so als Herausforderung?

Interviewpartner_in: Also Kommunikation sehe ich wirklich wahrscheinlich als das Markanteste. Aber ich denke auch zum Beispiel eben, wenn Leute so eine spastische Lähmung haben und ich sage mal jetzt so ein eckiges Bewegungsbild oder entstellte Gesichtszüge, dass der Speichel rausläuft oder so, also einfach Dinge, die dem ästhetischen Empfinden erst mal so ein Stück entgegenlaufen, dass das bei Menschen zumindest, die auch nicht aus einem Pflegeberuf kommen, sondern Hospizhelfer sind aus irgendeinem anderen Kontext und Hintergrund, schon etwas größere Hürden zu überwinden sind und eine Hemmschwelle ist, auch sich denen zu nähern, die zu berühren und, ja, die Scheu zu überwinden, da den Kontakt aufzubauen. Denn ich denke, gerade behinderte Menschen sind ja auch oft so geprägt, dass sie auf Berührung, körperliche Berührung ansprechen und an die Hand genommen werden wollen oder in den Arm genommen werden wollen und so. Gerade eben ... Das ist ja auch ein Widerspruch, ne? Sie sind auf den ersten Blick oft äußerlich nicht so liebenswert, und da ist ja dann auch ein Defizit. Und ich denke, das ist so der Punkt, wo man auch wahrscheinlich nicht jeden Ehrenamtlichen wirklich dorthin schicken kann und gut gucken muss, wer ... bringt das schon mit vielleicht auch aus seiner eigenen Biografie oder ist offen, sich da was Neues anzueignen und sich darauf einzulassen. Das würde ich sagen. Und dann, ja, vielleicht auch möglich ich sage mal für große Behinderte, die noch ein bisschen fitter sind am Anfang einer Begleitung, wenn es denn so langfristig angebahnt wird, auch so ein Stück methodische Hilfen, wie mit ihnen umzugehen ist oder worauf sie ansprechen oder so. Wobei ich denke, im Rahmen der vielen Demenzschulungen, die es heutzutage schon gibt, kann man davon wiederum ein bisschen profitieren. Denn da, denke ich, ist vieles auch vergleichbar und übertragbar. (Pause) Und Geduld, denke ich. Also das ist natürlich eine Persönlichkeitsgeschichte, dass jemand mit sich selbst Geduld hat, aber auch mit einem behinderten Menschen, der sich vielleicht schwer artikulieren kann. Oder eben der Mann mit der Chorea Huntington, den wir jetzt seit

ein paar Wochen begleiten, der hat schon eine extrem verwaschene Aussprache. Und das erste Mal war ich ja alleine dort, und es war interessant, da war die Sozialarbeiterin dabei, und da konnte man noch einigermaßen was verstehen bzw. die hatte sich ja auch schon ein bisschen darauf ein gehört, wie er so spricht, und konnte mir ein bisschen was dolmetschen. Und als die dann ging ... Also für mich war das ein einziges Kauderwelsch, mit Verlaub zu sagen. Und ich habe nur immer wieder gesagt: „Entschuldigen Sie bitte, ich muss noch mal nachfragen. Und noch mal ...“ „Nee, kannst ruhig du sagen.“ (lacht) Also der war dann gleich so ganz kumpelig drauf. Gut. Und dann habe ich halt so immer ... „Sagst du es noch mal bitte? Und wiederhol noch mal.“ Ehe ich es dann so geschnallt habe. Und ähnlich war es auch mit der Ehrenamtlichen, die Fachkraft ist, also Krankenschwester, also von daher keine Probleme hatte, grundsätzlich drauf einzulassen. Aber er hatte auch gleich ein bisschen etwas Vereinnahmendes, eine junge Frau, und fragte, ob sie verheiratet ist. Aber ich weiß nicht, wie oft er den Satz wiederholt hat, ehe wir es verstanden haben. (nuschelt) So. Und als es dann endlich klappte, dann haben wir hier so alle Fünfe. Und er hat sich diebisch gefreut und in seinen Pflegerollstuhl geschmissen vor Vergnügen. Und da weiß man im ersten Moment gar nicht so recht, wie man damit umgehen soll, und laut jubiliert da in diesem Therapiegarten, dass es ... Also alle, die da mit ihren alten Leuten unterwegs waren, und bis rauf in den Wohnbereich hat man das gehört, ne? Aber so ist es eben. Und ich denke, da wird sich jeder Einzelne und unsere Gesellschaft noch drauf einstellen müssen, dass es zunimmt eben einfach durch die vielen Demenzkranken auch. Sicher, so eine in gewisser Weise extreme Erkrankung kommt nicht ganz viel an die Öffentlichkeit, aber das ist ja eigentlich auch das Ziel, dass die nicht immer ausgegrenzt werden. Die Leute sind nicht behindert, die werden behindert, ne?

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Mhm (bestätigend). Ja, und dann sage ich mal, so bauliche Geschichten, das ist natürlich ... noch mal eine andere Dimension. Darauf haben wir nun ja überhaupt keinen Einfluss. Das ist ja im Prinzip eine politische Geschichte, Barrierefreiheit irgendwo mehr durchzusetzen und Hürden abzubauen. Aber andere Hürden sind ja auch diese bürokratischen, unter denen wir wahrscheinlich alle leiden und die

es vielen Menschen auch schwermachen, mit Behinderung umzugehen und darauf zuzugehen oder auch Leuten zu helfen. Manchmal ist das ja auch entmutigend, der ganze Papierkrieg.

Interviewerin: Ja. Und woher kamen die Menschen mit Beeinträchtigung, auf welchem Weg? Kamen die privat zu Ihnen oder kamen sie durch die Eingliederungshilfe? Wie haben Sie von diesen Menschen erfahren?

Interviewpartner_in: Also der ... sowohl die junge Frau mit der Chorea Huntington und er jetzt sind beide eben auf der Wachkomastation. Und das ist praktisch innerhalb Diakonie-Kooperation. Wobei wir ja auch mit anderen Heimen kooperieren, die jetzt eine andere Trägerschaft haben. Aber das ist relativ naheliegend, dass dann die Überlegung kommt. Wobei es interessant war eben in dem Heim, die dieses Konzept Palliative Praxis dort durchführen. Da kam in einer Teamberatung schon ... ich glaube, es war im Februar diesen Jahres, dass jemand meinte, dass bei dem *Person Y* doch eine Begleitung angefangen werden könnte. Und eine ich sage mal meiner Spitzenkräfte von den Ehrenamtlichen, also die ist Wohnbereichsleitern in dem Heim, nicht auf der Wachkomastation, aber in einem anderen Bereich von dem Seniorenheim, hat eine Palliativ-Care-Ausbildung, ist langjährige Hospizhelferin und wie verrückt interessiert an diesem Thema. Und über die kam dieser Appell oder diese Überlegung zu mir. Und daraufhin, ich habe ein sehr großes Appell-Ohr, bin ich dann natürlich ziemlich wenige Tage später dort auf die Wachkomastation und habe gesagt: „Ich habe gehört, ihr habt hier einen jungen Mann, der eine Hospizbegleitung wohl brauchen könnte." Und da sagten die PDL und die Stellvertretung dort von der Station: „Na, also so weit ist es ja noch nicht. Wie kommst du denn darauf?" Und na ja, da habe ich dann diesen Weg ... „Na ja, also da muss er ja erst mal selber einwilligen und so." Also er geht zwar ziemlich offen damit um, dass er immer wieder fragt: „Warum ich?" Und: „Wieso habe ich diese blöde Krankheit? Und vielleicht macht mal die Forschung einen Sprung, dass ich noch was davon habe." Und so. Aber an sich ist er noch total dem Leben zugewandt, obwohl die Beeinträchtigung eben schon sehr deutlich ist, ne? Und, na gut, dann war erst mal eine Weile Ruhe, also habe ich abgewartet. Die wollten das klären mit ihm und auch ... Er hat eine Schwester, hat eine ganz schwierige Biografie, aber eine sehr liebe Schwester. Das war das Erste, was er mir auch erzählte: „Ich habe eine ..." Also da brauchte

ich auch drei Nachfragen, bis ich kapiert habe, er hat eine liebe Schwester. Also das war auch anrührend. Und ... ja, aber erst mal war dann eben eine ganze Weile nichts. Und, ja, jetzt vielleicht vor sechs Wochen rief die Sozialarbeiterin der Wachkomastation, die ich auch persönlich sehr gut kenne, mich an und sagte: „Du hast wohl schon mal von dem Sowieso gehört. Und also das ist jetzt vielleicht noch nicht direkt eine Hospizbegleitung, aber wenn es nach ihm ginge, würde er gerne täglich dreimal Besuch haben.“ Also in dem Sinne ist es eigentlich ein Besuchsdienst. Und da wir nun mit dem Ehrenamtskurs an dem Punkt sind ... Also das ist bei uns so gegliedert, dass wir zehn Abende Grundkurs haben à drei Stunden, dann kommt dieses Besuchsdienst-Praktikum, also dass jetzt über drei Monate die Ehrenamtlichen einen Klienten 20 bis 25 Stunden besuchen sollen. Also pro Woche ein- bis zweimal, so ungefähr.

Interviewerin: Das ist der Kurs, der im März begann, richtig?

Interviewpartner_in: Genau. Und dann ab September haben wir dann noch mal zehn Abende Aufbaukurs. Na ja, und in diesem Zuge bot sich das eigentlich an, da jemanden einzusetzen. Und ich glaube, mit der jungen Schwester passt da auch ganz gut, die auch ganz beherzt ist, und sich aber auch nicht, wenn er so seine Defizite als Mann da ein bisschen rüberbringt, ... schon weiß, wie sie das macht, und sich da auch ein Stück abgrenzt. Das ist ja auch wichtig, dass ... dass man einerseits die Ehrenamtlichen im Blick hat, dass es nicht auf deren Kosten geht, aber auf der anderen Seite auch versteht, dass der andere Bedürfnisse hat mit 47 Jahren noch.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Die so aber im Rahmen der Hospizbegleitung aber nicht zu befriedigen sind im wahrsten Sinne des Wortes.

Interviewerin: Mhm (bestätigend).

Interviewpartner_in: Mhm (bestätigend).

Interviewerin: Und würden Sie sagen, dass das prinzipiell ein Thema ist? Also diese Abgrenzung? Ist das jetzt gerade ein Einzelfall oder ist das tatsächlich öfters?

Interviewpartner_in: Also es kommt schon immer mal vor. Aber ich kann jetzt aus der Hospizbegleitung nicht sagen, dass es ein nennenswertes Problem ist. Also kenne ich eher dann aus der ambulanten Pflege. Aber das ist, denke ich, generell ein Problem, was noch zu wenig beleuchtet ist, also Alter und Sexualität und Behinderung und Sexualität.

Interviewerin: Da gibt es auch gerade ein spannendes Projekt (lacht) dazu. Das erzähle ich Ihnen vielleicht gleich noch mal. Ich habe noch mal eine andere Frage gehabt. Sie haben gesagt, ob es der richtige Zeitpunkt ist. Was heißt denn der richtige Zeitpunkt in der Hospizbegleitung bei Ihnen? Was würden Sie sagen, ab wann sind Sie richtig am Ort? Wann schätzen Sie die Lage so ein, dass Sie dort in die Begleitung gehen? Was sind bestimmte Aspekte, woran Sie das festmachen?

Interviewpartner_in: Schwierige Frage. (lacht) Also ich glaube, auch ohne dieses Praktikum hätten wir jetzt diese Begleitung begonnen, weil zum einen eben offensichtlich ist, dass dieser Mann den Bedarf hat, mit Menschen Kontakt zu haben und trotz seiner schlimmen Diagnose noch ein Stück Spaß und Freude zu haben und was anderes zu sehen als seinen Wachkomabereich dort, dann ist ja auch absehbar, dass sich das vermutlich über relativ kurze Zeit verschlechtern wird und ... ja, also irgendwann dann die Terminalphase und die Finalphase kommt, also er seinem Lebensende dann doch entgegengeht. Wie schnell das jetzt geht, das müssen wir sehen. Aber ... solange ich im Pool der Ehrenamtlichen jemanden habe, den ich einsetzen kann, ist es okay. Aber es gab eben auch schon Situationen, wo ich sagen musste, es sind alle eingesetzt und ... oder es können vielleicht auch mal drei nicht, und wir müssen jetzt die Begleitung ablehnen. Und das tut mir zwar immer total leid, und ich habe auch am Anfang so meiner Tätigkeit als Koordinatorin unglaubliche Manschetten gehabt, so eine Ablehnung irgendwo mal auszusprechen, weil ich dann denke, die fragen dich nie wieder, und es ist eine absolute Negativwerbung. Aber auf der anderen Seite habe ich es auch zunehmend gelernt, das zu kommunizieren, dass man von einem Ehrenamtsdienst nicht erwarten kann, wie die SMH von jetzt auf gleich da zu sein und erste Hilfe zu leisten. Manchmal ergibt es sich ja dann noch, aber manchmal ist die Zeit eben auch nicht gegeben, dass man sich dann ein bisschen noch einklinkt. Es ist eben, ja, an vielen

Punkten dieses große Problem, dass Menschen einsam sind und sich Kontakte wünschen und, ja, Besuchsdienst. Da könnte man massenhaft Leute hin und her schicken, aber unser Hauptfokus liegt natürlich auf den Hospizbegleitungen. Sonst schaffen wir es ja nicht.

Interviewerin: Das heißt, da sind eigentlich alle Menschen gleich, oder? Alle brauchen jemanden, der um sie herum ist? Nähe, Sie sagten vorhin, in den Arm genommen zu werden. Da ist es eigentlich egal, ob mit Beeinträchtigung oder ohne?

Interviewpartner_in: (?) Auf jeden Fall. Aber es gibt ja auch Leute, die zum Beispiel körperliche Berührungen nicht so mögen. Also das merkt man dann schon, dass sich jemand irgendwie steif macht oder rauswindet, wenn er es kann, oder die Hand wegschiebt oder so, ne? Und das erfordert eben immer wieder auch eine große Sensibilität, das zu erspüren und eine Hand nicht von oben zu fassen, sondern von unten, dass derjenige auch die Chance hat, wegzugehen. Und ... ja.

Interviewerin: Ich würde gerne noch mal über ein anderes Thema, nämlich über Ihre Netzwerkarbeit mit Ihnen sprechen. Und zwar, Sie sind ja eine Einrichtung der Diakonie.

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Und auf Ihrer Seite schreiben Sie, dass Sie mit verschiedenen sozialen Einrichtungen kooperieren.

Interviewpartner_in: Mhm (bestätigend).

Interviewerin: Ich glaube, aufgeführt wurde die Sozialstation *LR*.

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Können Sie denn mal weitere ... Und wir haben auch schon welche heute im Interview von Ihnen gehört. Können Sie vielleicht noch andere Netzwerkakteure nennen, die wir noch nicht gehört haben?

Interviewpartner_in: Also es sind weitere Pflegeheime in Träger ... in anderer Trägerschaft als Diakonie. Also in *LR* hier im *LR* besonders die *Organisation B*, und in *ST* gibt's eine *Organisation C*, die haben ein Pflegeheim und eine Kurzzeitpflege und Betreutes Wohnen. Also das sind die Einrichtungen, mit denen wir außer unseren Diakonie-Heimen zusammenarbeiten. Also nicht ... nicht jeder, der dort stirbt, wird hospizlich begleitet. Das würden wir auch nicht schaffen. Aber immer wieder mal und ... also dass wir ein, zwei Begleitungen meist in den Häusern haben und jetzt auch im Praktikum Leute dort verteilt haben. Und dann ist ganz wichtig das SAPV-Team aus *ST*, wo wir ja auch immer wieder Klienten haben, die eben meistens mit einer Tumor-Erkrankung diesen Bedarf haben von spezieller ambulanter Palliativversorgung zu Hause. Und das ist wirklich eine sehr schöne Sache, dass es das jetzt gibt, und dadurch manche Krankenhauseinweisung vermieden werden kann so in der Endphase.

Interviewerin: Und kooperieren Sie mit Trägern oder mit Einrichtungen der Eingliederungshilfe?

Interviewpartner_in: Also wir haben innerhalb der Diakonie ein Heim für psychisch Kranke, die *Organisation D* hier in *LR*. Und unter uns, das war jetzt auch das Klingeln, dass jemand dort in der Außenwohngruppe jemanden besuchen wollte und ... und irgendwie nicht reinkam. Und also wir haben mit denen bisher in der Weise kooperiert, dass wir dort eine Schulung mal gemacht haben. Und es gibt hier von den Beratungsstellen für psychisch Kranke und dem Heim gemeinsam zweimal im Jahr eine Veranstaltung Trialog, wo psychisch Kranke, Professionelle und Angehörige zu einem Themennachmittag zusammenkommen. Also wir sitzen dann in einem großen Kreis und ... jetzt neulich war mal das Thema: „Was mir Mut macht" oder so ungefähr, also Entmutigung und Ermutigung und so. Und nächstes Mal, glaube ich, geht es um das Thema Zwänge und Krise und, na ja, was ... was in der Situation eben auch besonders relevant ist. Und das sind dann schon so 30, 40 Teilnehmer, ganz erstaunlich, muss ich sagen. Interessante ... Runde. Und ... und in der *Organisation D* selber haben wir halt mal eine Fortbildung gemacht. Da ist mal einer der Bewohner ziemlich plötzlich und unerwartet verstorben. Ansonsten gehört das ja dort eigentlich nicht zum Alltag. Also die Leute haben jetzt ja nicht per se eine eingeschränkte Lebenserwartung, weil sie psychisch

krank sind. Und das hat dort wohl doch auch unter den Mitarbeitern allerhand Irritation oder so das Gefühl: Wir sind auf so eine Situation gar nicht vorbereitet ... ausgelöst. Und der ... Also inzwischen ist ein anderer Leiter des Hauses, aber der damalige Leiter, der hat mich dann gefragt, ob ich da mal eine Weiterbildung machen würde. Und da habe ich aber auch zu ihm gesagt: „Also ich habe jetzt gar nicht so die Riesenerfahrung mit psychisch Kranken." Also zwar inzwischen auch in der eigenen Familie. Das war natürlich eine schmerzliche Erkenntnis, dass unsere Tochter das betrifft. Aber ich muss ... also der geht es Gott sei Dank jetzt mit Medikamenten wieder ziemlich gut. Aber die Leute, die dort in dieser Einrichtung sind, natürlich wirklich schon ... ja, bedenklich ist ein blöder Ausdruck, aber in ... in einem Krankheitszustand, der ohne Hilfe eben nicht auskommt, ne? Die haben dort jeder ihr Zimmer, aber in Gruppen auch eingeteilt, und es ist immer Personal dort, ne? Ein, zwei Leute zumindest. Und nachts jemand, der ... im Haus mit schlafen kann, aber eben Rundgänge macht und das Ohr überall hat, um für Notfälle gewappnet zu sein. Und ... ja, das war dann auch gar nicht so einfach, dort eine Weiterbildung zu machen. Also wir haben versucht, mit den Menschen ... mit den Mitarbeitern dort auch in Dialog zu kommen und so ein Stück zu hören, was sie für Defizite empfinden an ihrer Ausbildung oder der aktuellen Situation. Und ich habe eigentlich auch meine paar Erfahrungen mit geistig Behinderten eingestreut. Wobei mir schon bewusst ist, dass das nicht dasselbe ist, ne? Aber ... ja, war so eher Workshop-artig. (lacht) Da waren wir gemeinsam auf der Suche, würde ich mal sagen.

Interviewerin: Und wann war der Workshop, in welchem Jahr?

Interviewpartner_in: Vor drei Jahren vielleicht? So ungefähr. Ja.

Interviewerin: Glauben Sie, das könnte man verstetigen? Es kommen ja auch neu Mitarbeiter dazu, andere Herausforderungen?

Interviewpartner_in: Eine aus dem Heim macht jetzt einen Hospizkurs mit, und eine von dem ... von den Mitarbeitern ist schon mehr als zehn Jahre dabei, war eine von den Ersten. Und ... also ich denke, das Interesse ist auch dort sehr unterschiedlich. Ja, der neue Heimleiter ist in dieser Richtung noch nicht auf mich zugekommen. Mal

schauen. Also ich würde mich ehrlich gesagt da gar nicht so gewappnet dafür fühlen. Ich glaube, da gibt's tatsächlich fachlich vielleicht doch noch kompetentere Leute. Ich würde mich dann gerne dazusetzen und noch was lernen. (lacht)

Interviewerin: (lacht) Ja.

Interviewpartner_in: Ja, es ist ja auch nichts, so zu tun, als ob und ... also ob man da Wissen vermitteln könnte, und man hat es nicht drauf.

Interviewerin: Was würden Sie abschließend noch mal sagen, was es für eine erfolgreiche, wohltuende und selbstbestimmte Begleitung für die Menschen braucht? Für Menschen mit geistiger und/oder schwerer Behinderung?

Interviewpartner_in: Ich denke vor allem, dass sie möglichst in ihrem Umfeld bleiben können, dass nicht noch eine gravierende Veränderung zum Schluss ansteht, und möglichst auch vertraute Personen bzw. die Leute, die begleiten, dass das dann möglichst eine Kontinuität hat. Also ich denke, das war schon eine Ausnahme hier mit den vielen Begleitern, um überhaupt jemanden da zu haben. Besser als keinen. Wenn das die Alternative ist, wenn jemand eben auch in der Gefahr ist, sich selber zu verletzen aufgrund des Krankheitsbildes. Aber vielleicht kann ich da zum Schluss noch die eine Frau, die wir in der Häuslichkeit begleitet haben, die auch Down-Syndrom hat, ...

Interviewerin: Sehr gerne.

Interviewpartner_in: ... mit einfügen. Die lebte bei ihrer Schwester. Also das war auch eine ganz besondere Familie. Und da kann ich noch ein bisschen weiter ausholen: Da war ich noch in der Sozialstation, glaube ich, als Schwester, aber parallel ja schon im Hospizdienst als Ehrenamtliche. Und da starb die Mutter von dieser Behinderten, also die Mutter von beiden Schwestern.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Und eine Schwester von der Sozialstation war im Pflegedienst dort in dem Haushalt praktisch, wo die alle zusammen wohnten. Und dann wurde ich informiert, das ist dort so eine knifflige Situation, der ... *Person Z* zu sagen, dass die

Mutti gestorben ist, und die wissen nicht, wie die reagieren wird, und: „Würdest du da mit hinfahren?“ Und ... dann haben wir das gemeinsam gemacht. Also ich will mir jetzt nicht auf die Schulter klopfen, aber wahrscheinlich habe ich (lacht) eine ganz gute Art, sowas zu übermitteln. Also einfühlsam, aber trotzdem ruhig und sachlich und dass die Mutti eben ganz ... sehr krank und alt war, und dass sie jetzt gestorben ist und ihr Herz nicht mehr schlägt und ... Also recht kindlich, woran man merkt, dass ein Mensch gestorben ist, und so. Und dann hat die schon sehr emotional reagiert und laut geweint und so, aber ... ja, ich habe sie dann buchstäblich an die Hand genommen und immer wieder auch so in ... in Abständen das noch mal so erklärt, dass jeder Mensch mal sterben muss und die Mutter eben doch schon so alt war und sich die ganzen Jahre um sie und um die Schwester gekümmert hat und so. Na ja, dann ging das auch. Dann kamen irgendwann die Bestatter, die haben uns rausgeschickt. Das, denke ich, war auch richtig in der Situation, wo sie die alte Frau da fertiggemacht haben und dann eingesargt haben. Und als sie damit fertig waren, haben sie aber dann gefragt, ob wir noch mal runterkommen wollen, Abschied nehmen. Und ich hatte so ein Buch mit, ich weiß nicht, ob Sie das kennen: „Lass uns endlich leben“?

Interviewerin: Nee.

Interviewpartner_in: Zeige ich Ihnen dann nachher mal. Also das ist eine sehr schöne Textsammlung. Und da habe ich da ein Gedicht oder einen Text, irgendwas, was ich für passend hielt, noch vorgelesen. Also das war in so einem engen Hausflur in so einem Altbauhaus, klein alles. Und das weiß ich noch, dass wir auf die Sargecke dann ein Teelicht gestellt haben. Weil ich wusste gar nicht, wohin damit, ne? (lacht)

Interviewerin: (lacht)

Interviewpartner_in: Aber ... Und saßen da auf der Treppe, und der Sarg stand unten im Treppenhaus. Und also das war eine ganz emotionale Verabschiedung. Und dann hatte die Schwester mich gebeten, ob ich zu der Beerdigung auch mitkomme würde und mich ein bisschen um die behinderte Schwester kümmern. Das ... das war auch ganz gut so. Also die hat dann eben zuweilen ganz laut geweint. Und die andere Schwester hatte ja auch mit ihren Emotionen und Trauer zu tun, ne? Und ... na ja, also

von daher kannten wir uns schon eine ganze Weile. Und das war also eine ganz seltsame Fügung, dass ich die ... die gesunde Schwester mal in *LR* getroffen habe. Da habe ich irgendwelche Flyer oder Aushänge zu einer Hausarztpraxis gebracht, und da kam die dort raus. Und dann habe ich sie gefragt: „Na, Sie gucken sehr angestrengt und fertig." Und ... ach, das war noch so eine Zwischenbegegnung, das war noch, ehe die *Person Z* starb. Da hat sie mir erzählt, dass ihre Schwiegermutter sich bei ihnen im Haus suizidiert hatte. Also das war noch so ein Schicksalsschlag dazwischen. Und dann haben wir uns noch mal getroffen, und da sagte sie: „Der *Person Z* geht's jetzt ganz, ganz schlecht." Und ob ich mal kommen würde. Und dann waren das nur noch vier Wochen. Also eine ganz sparsame Begleitung eigentlich. Die Ehrenamtliche ... Ich war einmal alleine da, dann war ich einmal mit der Ehrenamtlichen da. Und als die Ehrenamtliche das zweite Mal hinkommen wollte, da war sie schon gestorben. Wenige Tage später. Also wir haben da jetzt nicht wunder wie viel Erfahrung gesammelt dabei, aber es war ... Ist natürlich schön, wenn man einen Menschen schon aus verschiedenen Bezügen kennt und dann so das mit abschließen kann. Und für mich ist diese Schwester so beispielgebend, wie die schon, als sie mit ihrem Mann zusammen war, zu ihm gesagt hat: „Mich gibt's nur mit meiner Mutter und Schwester zusammen." Also das ist ja in gewisser Weise auch eine Bürde. Und der hat das aber ... ja, ja dazu gesagt zu den drei Frauen. (lacht) Also großartig, ne?

Interviewerin: Ja. Ja.

Interviewpartner_in: Und die ist eben dann auch zu Hause gestorben in einem lila Zimmer. Die *Person Z* stand total auf Lila. Also Barbie hätte sich da auch wohlgefühlt. (lacht) Aber ja, wie die Angehörigen dann auch auf solche Wünsche und Bedürfnisse eingehen und ... Also mir hat es manchmal ein bisschen Beklemmung gemacht, die Schwester hat sie wirklich umsorgt wie ein Baby, gehätschelt und jeden Wunsch ihr von den Augen abgelesen und so. Aber auf der anderen Seite ja so schön, wenn so viel Liebe da ist, ne? Und ... Geborgenheit. Und ich denke, dadurch hat sie auch den Verlust der Mutter dann ganz gut verwinden können. Ja. Aber das war so die dritte Begleitung in diesem Kontext.

Interviewerin: Und Sie haben gerade gesagt, Sie haben davon profitiert, dass Sie sich

schon aus anderen Kontexten ja kannten.

Interviewpartner_in: Ja. Also sicher hätte ich mich sonst auch darauf eingelassen. Aber irgendwo ... Na, es ist natürlich auch ein Vertrauenserweis, wenn man mehrmals sind die gleiche Familie gerufen wird und da teilhaben darf. Das finde ich sowieso eigentlich die ganzen Jahre das Faszinierendste an der Hospizarbeit: immer wieder mit verschiedenen Menschen und Lebensentwürfen zu tun zu haben und ... ja, auch wie Menschen leben und sterben wollen, das ... kennenzulernen, kennenlernen zu dürfen. Weil man dringt ja in diese letzte Zeit, in so eine fast intime Zeit ein und ... darf da teilhaben. Lust und Last.

Interviewerin: Wie schätzen Sie das ein: Wusste *Person Z* noch, wer Sie sind?

Interviewpartner_in: Nee, glaube ich nicht.

Interviewerin: Glauben Sie nicht?

Interviewpartner_in: Nee.

Interviewerin: Aber wissen Sie ...

Interviewpartner_in: Also die waren ... Aber die Down-Syndrom-Menschen sind ja sowieso sehr kommunikativ und herzlich. Also von daher, die hat auch die fremde Ehrenamtliche ...

Interviewerin: Das war ...

Interviewpartner_in: ... ganz okay und kein Problem damit gehabt, dass da noch jemand kommt. Also sie war schon total geschwächt, aber es war jetzt nicht so: Hm dich kenne ich nicht. Oder so. Gar nicht.

Interviewerin: Sehr, sehr beeindruckend. Wie Sie sagen, es ist noch mal was anderes, wenn man Leute in verschiedenen Kontexten mehrmals ...

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: ... im Leben begegnet und dann noch durch Zufall vor der Arztpraxis ...

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: ... die Schwester, das ist so ...

Interviewpartner_in: Das ist manchmal erstaunlich.

Interviewerin: Glauben Sie, die Schwester wäre auf Sie zugekommen? Oder war das ein Zufall, dass Sie sich jetzt beim Arzt getroffen haben?

Interviewpartner_in: Da bin ich mir wiederum nicht ganz so sicher. Das ...

Interviewerin: Dann war ...

Interviewpartner_in: Also ich hatte damals auch in dieser wirklich ... das war ja fast Krisenintervention, also die Mutter gestorben war und ich da so von jetzt auf gleich mit dort war, hatte ich auch eine Trauerbegleitung oder dass ich noch mal komme oder ... Also gut, das hätte sie zeitlich wahrscheinlich nicht hingekriegt, ins Trauercafé zu kommen, was wir auch haben. Die ist Hortnerin, also arbeitet ja dann in der Regel nachmittags. Und dann die Schwester zu betreuen. Also das hat sie nicht in Anspruch genommen. Und, ja, es kann immer nur ein Angebot sein. Manchmal wünsche ich mir das zwar, dass ... dass man noch ein bisschen länger den Leuten eine Hilfe sein kann, aber dann denke ich, müssen wir auch wieder bescheiden zurücktreten und sagen: Es ist auch gut, wenn die Leute ohne uns auskommen.

Interviewerin: Ja. Das ist schon häufiger der Fall, dass nach der Beerdigung Ihre Arbeit endet?

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Okay.

Interviewpartner_in: Also ich ... glaube, das kann man fast verallgemeinern, dass Leute, die eine Hospizbegleitung hatten, doch besser vorbereitet sind darauf, dass derjenige stirbt, bzw. nicht ganz so viele negative Gefühle haben, wenn ... wenn wir als Hospizleute denen den Rücken stärken können oder auch Empfehlungen geben: Vielleicht können Sie noch das und das machen. Oder: Es ist gar nicht so viel Aktionismus

nötig, dass Sie da sind, ist das Wichtigste. Oder: Haben Sie auch den Mut, das und jenes noch mal auszusprechen. Diese Dinge, die dann den Angehörigen das gute Gefühl geben: Ich habe hier noch ein bisschen mehr gemacht, als ich vielleicht sonst gemacht hätte, weil ich es einfach nicht wusste. Und die meisten Leute stehen ja der Begleitung ihrer Angehörigen doch sehr unsicher und ängstlich gegenüber. Also nicht nur die Verlustangst, sondern auch die Angst, was falsch zu machen.

Interviewerin: Kann man eigentlich sagen, Ihre Aufgabe sehen Sie darin, eher Leute, Akteure, Beteiligte zu begleiten als die Leute, die es betrifft, selbst? Wäre das ein Ziel?

Interviewpartner_in: Würde ich fast gleichberechtigt sehen. Und finde ich auch eine besondere Herausforderung. Also klar, die Ehrenamtlichen, das ist ... gehört jetzt zu meinen ureigensten Aufgaben und ist ja auch was ganz Wichtiges, die immer wieder zu ermutigen und in ihrer Ehrenamtlichkeit wertzuschätzen und ... aber dann entsprechend auch immer ein offenes Ohr zu haben für ihre eigenen Anliegen und Nöte und Schwierigkeiten und wenn es mal nicht geht. Das ist nicht so ganz einfach, weil ich natürlich trotzdem eigentlich immer das Ziel habe, die Begleitung unterzubringen. Und wenn es dann heißt: Nee, ich habe gerade das und das, dann habe ich manchmal den Frust, ne? Ist ja klar. Aber ... mindestens so reizvoll finde ich es eben auch, mit Angehörigen zu kommunizieren und denen eben ... mit denen über diesen Prozess zu sprechen, manchmal sogar zu dritt, also dass der Kranke selber noch mitredet. Oder eben auch Mut zu machen, offen miteinander über den Abschied zu reden, über das bevorstehende Ende und letzte Dinge zu klären. Solche Dinge.

Interviewerin: Ich habe jetzt im Interview wahrgenommen, dass Sie einen wirklich herausfordernden Job haben, wahnsinnig Geben, Menschen bestärken, egal ob Ehrenamtliche, Betroffene oder die Familien bzw. Mitarbeiter und Fachkräfte. Sagen Sie bewältigen Sie das über jetzt ... ja, seit 2000 wurde es aufgebaut, über so viele Jahre? Wo nehmen Sie die Kraft her? Sie werden nicht jeden Tag bestärkt von irgendjemandem. Können Sie mal sagen, wie Sie das Ganze bewältigen?

Interviewpartner_in: Also ... in gewisser Weise ist die Hospizarbeit mein fünftes Kind, würde ich sagen. Ja, und nun ist es auch schon 17 Jahre alt. Und ...

Interviewerin: Fast volljährig. (lacht)

Interviewpartner_in: (lacht) Ja. Das sollte uns zu denken geben. Dann stärkt mir mein Mann sehr den Rücken und hat viel Verständnis dafür, dass ich manchmal auch zu Unzeiten irgendwie noch mal los ... oder weil ich keine Ruhe habe, denke ich, ich muss da doch noch mal hin. Also es ist manchmal sicher auch selbstgemachter Druck, aber ... ja, manchmal habe ich schon gesagt: Also ob ich nun hier sitze und ein schlechtes Gewissen habe oder noch mal eine Stunde dorthin gehe, das ist doch egal. (lacht) Und ... das ist schon wichtig für mich. Und auch mein Glaube, also dass ich da wirklich eine Adresse habe, wo ich im Gebet bleiben kann mit meinen Sorgen. Und was er mir zunehmend schwermacht, muss ich aber sagen, ist eben das ganze Bürokratische und ... Also heute Nacht habe ich schlecht geschlafen wegen dieser Digitalisierung, die uns jetzt auch erreicht hat, so alle möglichen Formulare einzuscannen und am PC zu sortiere und zu verarbeiten und zu speichern und sonst noch irgendwas. Wo ich ... versuche zu meiner Verteidigung zu sagen: Ich bin keine Bürokommunikationsfachfrau, aber ich muss es notgedrungen werden. Und ich habe schon noch einige Jahre bis zur Rente, da weiß ich wirklich ehrlich gesagt nicht, ob ich das durchhalte. Und dann sage ich mir doch immer wieder: Ach, so schnell ist eine Woche rum und noch eine und noch eine. (lacht) Und vielleicht schaffe ich es doch.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Ja, mal sehen. Muss ich auch ein bisschen rankommen lassen. Aber ... ja. Und dann auch Teamberatung mit meinen Kolleginnen und ... Supervision haben wir gelegentlich. Das ist so ein bisschen ... ein unterbelichteter Punkt. Also wir hatten immer mal so schubweise eine Supervisorin, die dann aber mal sagte, sie ... also auch Gruppensupervision mit den Ehrenamtlichen, die meinte, wir würden mit unseren Fallbesprechungen auskommen, wir würden als Koordinatoren das gut machen. Und als sie mal da war, da gab‘s wirklich ... mal so sehr knifflige Situationen, dass von einer Ehrenamtlichen sich die beste Freundin das Leben genommen hatte und die Ehrenamtliche sich die Schuld daran gab. Solche Sachen. Und ... na ja. Und jetzt habe ich aber mit einer Referentin gesprochen, die zu unserem Aufbaukurs kommen wird zum Thema Selbsterfahrung und Motivation, Helfersyndrom und Selbstfürsorge und solche

Sachen. Und das soll dann auch in eine Supervision münden. Und wir waren uns aber einig, dass für manche Leute dieser Begriff Supervision zu negativ besetzt ist. Und deshalb meinte sie, würde sie das lieber Ermutigungsrunde nennen. Na, wie auch immer. Aber der habe ich diese Vorgeschichte auch erzählt und ... mit der andere Supervisorin. Und da meinte sie, sie fände das fragwürdig, immer erst eine Supervision anzusetzen, wenn es brennt oder ganz kritische Geschichten sind, ne? Und vielleicht ist das von mir oder uns auch ein bisschen falsche Bescheidenheit zu sagen ... wenn ... wenn sie sagt: Sie kommen alleine gut aus, Sie brauchen da keinen externen Supervisor, sich damit zufriedenzugeben und ... dass man doch öfter jemanden holen sollte.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Da bin ich noch so ein bisschen unsicher. Mal gucken, wie das mit der Frau da läuft im Kurs und ob wir die dann vielleicht noch öfter einladen. Also es muss ja auch die Chemie stimmen. Wir hatten dann zwischendurch mal eine andere, weil die erste dann eben nicht mehr konnte, hatte andere Verpflichtungen. Und das stimmte die Chemie nicht so richtig. Und das, glaube ich, ist Voraussetzung, dass man da auch vertrauensvoll zusammenarbeiten kann.

Interviewerin: Ja. Super. Vielen Dank. Dann danke ich Ihnen sehr für das Interview. Wir haben eine Stunde und fünf Minuten uns unterhalten.

Interviewpartner_in: Tatsache.

Ende des Gesprächs bei Min. 1:05:25

Interview FC 180611_0049

Datum des Interviews: 11.06.2018

Gesamtdauer: 54 Minuten

Legende:

(lacht) (weint)	= nonverbale Äußerungen
…	= Gedankenabbruch, Stottern, Zögern
(trotzdem? 22:32)	= nicht eindeutig verstandenes Wort
(? 12:32)	= nicht verstandenes Wort
(Pause)	= längere Pause
aber nein	= starke Betonung, laut

Interviewerin: Herzlichen Dank, dass Sie sich heute Zeit für mich genommen haben. ich würde Sie bitten, dass Sie sich mal ganz kurz vorstellen, wer Sie sind und welche Qualifikationen Sie haben?

Interviewpartner_in: Ich heiße *FC*, ich bin Psychologin von Beruf und arbeite in dem *AHDE* als Koordinatorin.

Interviewerin: Können Sie mir erzählen, wie viele Mitarbeiterinnen Sie momentan haben?

Interviewpartner_in: Aktuell 31 vorbereitete Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, und 5 sind noch im Vorbereitungskurs.

Interviewerin: Finden die regelmäßig statt, die Vorbereitungskurse?

Interviewpartner_in: Immer dann, wenn ... wenn wir ... also wenn die Anzahl der Anfragen höher wird als die Anzahl der zur Verfügung stehenden ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter. Also wir versuchen einfach, nicht immer weiter zu schulen mit der Gefahr, dass dann ehrenamtliche Mitarbeiterinnen nicht zum Einsatz kommen, sondern die ... die Anzahl der Anfragen etwa im Gleichgewicht zu halten mit der zur Verfügung stehenden Anzahl von ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern, sodass alle, die freie Kapazitäten haben, dann auch Begleitung übernehmen können.

Interviewerin: Und wenn Sie jetzt bei *Organisation A* zurückblicken, ist der Bedarf gestiegen?

Interviewpartner_in: Kann ich nicht sagen.

Interviewerin: Okay. Sie haben die Koordinationsstelle alleine inne, ist das richtig?

Interviewpartner_in: Nein, mit einer Kollegin.

Interviewerin: Mit dieser Kollegin. Und können Sie noch mal kurz sagen, in welchem Stundenumfang wer wie arbeitet?

Interviewpartner_in: Also meine Kollegin mit Vollzeit und ich mit 35 Stunden.

Interviewerin: Und die ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen, die Sie gerade genannt haben, was würden Sie im Durchschnitt sagen – wobei es wahrscheinlich im Durchschnitt sehr, sehr schwer macht – was würden Sie sagen, wie viele Stunden pro Woche arbeiten diese Mitarbeiter?

Interviewpartner_in: Hm. (Pause) Vier bis fünf.

Interviewerin: Okay. Jetzt beschäftigen wir uns in unserer Forschungsarbeit mit der Zielgruppe Menschen mit geistiger bzw. mit schwerer Behinderung oder Beeinträchtigung. Haben Sie denn bei Ihrem Träger Erfahrungen, oder ein Verein ist es ja, haben Sie Erfahrungen mit dieser Zielgruppe gemacht?

Interviewpartner_in: Also mit Menschen, die schwere Beeinträchtigungen haben, haben wir sehr häufig zu tun. Aber diese Beeinträchtigungen entstehen aufgrund der Erkrankung, an der sie dann letztendlich auch sterben. Mit Menschen mit geistiger oder schwerer Behinderung von vornherein hatten wir erst einmal zu tun. Also wir haben erst einen Patienten begleitet, der geistig behindert war.

Interviewerin: Können Sie noch mal auf Ihre Zielgruppe zurückschauen und mir mal sagen, mit welchem Personenkreis Sie arbeiten?

Interviewpartner_in: Wir sind ja ein spezialisierter Dienst, insofern arbeiten wir schwerpunktmäßig mit ... also das ist unsere Zielgruppe ... sind Patienten mit einer Aids-Erkrankung. Damit verbunden ist, dass wir sehr viele Männer betreuen, etwa drei Viertel der Patienten sind Männer. Sehr viele homosexuelle Männer. Relativ häufig auch Drogengebraucher und -gebraucherinnen. Ja, das ist vielleicht so die ... der Schwerpunkt.

Interviewerin: Jetzt habe ich selbst mal recherchiert: Das Robert-Koch-Institut spricht in Berlin momentan von 11.000 infizierten Menschen. Was würden Sie sagen, wie viele Menschen begleiten Sie jährlich ungefähr?

Interviewpartner_in: Also jährlich ungefähr zwischen 30 und 40.

Interviewerin: Und wenn Sie jetzt mal ...

Interviewpartner_in: In letzter Zeit, vielleicht kann ich das noch sagen ...

Interviewerin: Ja, klar, gerne.

Interviewpartner_in: ... eher in Richtung 30.

Interviewerin: Sind Sie selbst auch noch in der Begleitung tätig oder haben Sie eher koordinative Tätigkeiten?

Interviewpartner_in: Beides. Wir übernehmen auch Krankheits- und Urlaubsvertretung für die ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter oder auch bei Sitzwachen, wenn dann Not am Mann ist, dann helfen wir immer mit.

Interviewerin: Und bevor wir auf Ihre Person mit geistiger Beeinträchtigung zu sprechen kommen, würde ich ganz kurz, um Parallelen finden zu können, Sie bitten, dass Sie mal an einen konkreten Menschen, den Sie selbst mit begleitet haben, zurückdenken. Würden Sie mal von Beginn, von dem Moment, wo Sie diesen Menschen kennengelernt haben, bis zum Ende oder bis Tod und darüber hinaus, wenn Sie auch mit den Angehörigen oder mit anderen, Freunden oder Beteiligten, gesprochen haben, diesen Fall ganz konkret schildern. Wie sind Sie da vorgegangen? Und es wäre gut, wenn Sie den Namen anonymisieren.

Interviewpartner_in: (lacht) (Pause) Also sehr häufig, so auch in diesem Fall, kam die Anfrage über kooperierende Dienste, und zwar hier in diesem Fall ein Wohnprojekt, in dem HIV-Patienten sowohl stationärer ... in stationären Wohnformen als auch in ambulanten Wohnformen, weil sie über das betreute Einzelwohnen betreut werden ... Dieser Patient lebte in der eigenen Wohnung, wurde über betreutes Einzelwohnen versorgt und verschlechterte sich zunehmend. Ich bin dann dahin gefahren, habe den Erstbesuch gemacht. Wie immer macht eine von uns Koordinatorinnen den Erstbesuch, um herauszufinden, wie ist der Bedarf. Es stellte sich heraus, dass dieser Patient zunächst sich erst mal einfach über regelmäßige Besuche freuen würde, so wie es für *AHDE* auch üblich ist. Ich habe dann nach zwei, drei Telefonaten mit ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen eine Mitarbeiterin gefunden, habe diese Mitarbeiter dann dem Patienten vorgestellt, und beide waren einverstanden, dass sie miteinander arbeiten wollen. Das heißt, die ehrenamtliche Mitarbeiterin hat daraufhin dann einmal in der Woche diesen Patienten besucht, wenn er es wollte. Also er hatte immer wieder Zeiten des Rückzugs. Das hing ein Stück weit zusammen mit bestimmten Drogen, die er auch konsumiert hat. Dann war er eben schwer erreichbar telefonisch und auch persönlich schwer erreichbar. Aber wenn er es zugelassen hat, ist sie einmal in der Woche dorthin gegangen, hat ihn besucht. Irgendwann nach mehreren Monaten kam von ihr der Anruf mit dem Hinweis, sie hat das Gefühl, er braucht mehr als einmal in der Woche. Wir haben dann nach einem anderen ehrenamtlichen Mitarbeiter gesucht. Da war aktuell dann es ziemlich eng. Und ich habe zeitweise die Begleitung mit übernommen, sodass wir dann zu zweit zu ihm gegangen sind. Es stellte sich dann aber relativ schnell heraus, dass trotz Unterstützung durch dann Pflegedienst

und unsere Unterstützung es nicht mehr ging zu Hause, weil er sich relativ schnell verschlechtert hat, die Sprache nicht mehr vorhanden war, also er auch nicht irgendwie telefonisch Dinge regeln konnte, was bis dahin noch ganz gut ging, und wir dann ... Dazu kam, dass er, obwohl eigentlich in einer behindertengerechten, aber ... der ... die Hauseingangstür besaß eine relativ hohe Schwelle, die er nicht alleine überwinden konnte. Also er kam zwar mit dem Aufzug nach unten, aber er kam nicht aus dem Haus raus. (lacht) Sodass er eben überhaupt nicht mehr mobil sein konnte. Und grundsätzlich einfach die Versorgung immer schwieriger wurde. Und er ist dann ins *SHE* gegangen, nachdem dann da ein Platz frei wurde, und hat dort dann tatsächlich noch ein Dreivierteljahr gelebt und ist also wirklich sehr langsam gestorben. Also auch das akute Sterben hat mehrere Wochen gedauert. Also relativ selten so zu sehen, aber bei ihm war das sehr eindrücklich, dass ... dass er eben wirklich bis zur letzten Minute Lebenswillen hatte, der ihn am Leben gehalten hat, und er dadurch eben auch ein sehr langes Sterben hatte. Aber ... ja. Es gab ... nur einen guten Freund, der allerdings nicht in *ST* lebte, sodass wir dann die Beisetzungsfeier organisiert haben und eine kleine Traueransprache gemacht haben. Und die ... die finanziellen Dinge hat dieser gute Freund übernommen, sodass es möglich wurde, dass der Patient dann auch ... also nach seinen Wünschen in so einer Art nicht ganz Friedwald, aber es war so eine Baumbestattung. Es gibt hier einen Friedhof, der auch so ... so eine Art Baumbestattung anbietet, sodass das möglich wurde. Rein übers Ordnungsamt wäre das nicht möglich gewesen. Aber so war das, glaube ich, eine ganz runde Sache, und er konnte eben so beigesetzt werden, wie er sich das gewünscht hat.

Interviewerin: Wie haben Sie die Wünsche erfahren? Wie sind Sie da vorgegangen?

Interviewpartner_in: Wir haben mit ihm drüber gesprochen, ja, ja. Also das war bei ihm gut möglich. Er hat immer sehr klar geäußert, was er möchte, auch was er im Falle seines Todes möchte. Er hatte eine sehr detaillierte Patientenverfügung. Und insofern war ganz genau auch festgehalten, was er sich wünscht für seine Beisetzung, immer mit der Option, dass wir nicht wussten, kann das dann so umgesetzt werden. Wenn eben die finanziellen Möglichkeiten nicht da sind, dann ist das manchmal schwierig, die Wünsche so umzusetzen, wie ... wie sie eben da sind. Aber bei ihm hat das dann alles gut geklappt.

Interviewerin: Und jetzt sagen Sie selbst, er ist dann vom *AHDE* in den ... in ein *SHE* gezogen.

Interviewpartner_in: Genau.

Interviewerin: Wie war Ihre Kooperation, wie sind Sie diesen Übergang gemeinsam angegangen, die Fachkräfte untereinander?

Interviewpartner_in: Also wir haben zu allen *SHE* einen sehr guten Draht. Wir sehen uns ja im Verband regelmäßig, und da gibt es also ... ja, einfach gute Kontakte. Und insofern ist es eben so, dass wir dann anrufen und von einem Patienten berichten und die Kollegen und Kolleginnen dann auch uns auffordern, bitte ein Gutachten vorzulegen für den Patienten. Und dann schauen die einfach, wann ein Bett frei wird. Und bei ihm hat das auch sehr gut gekappt, sodass es eben auch ein *SHE* war, was für uns in der Nähe war und auch in seiner ... in seinem Wohnumfeld. Insofern war das eine sehr gute Zusammenarbeit.

Interviewerin: Ist die ehrenamtliche Mitarbeiterin, die ihn ja auch begleitet hat, dann noch regelmäßig in das *SHE* gegangen?

Interviewpartner_in: Ja. Ja.

Interviewerin: Okay.

Interviewpartner_in: Also wir haben ihn dort auch ... auch als Koordinatorin und die ehrenamtliche Mitarbeiterin haben wir ihn regelmäßig besucht, weil er uns einfach kannte und wir auch seine ... seine Zeichen sehr gut verstehen konnten. Also er hat bis zu seinem letzten Tag sehr klar zeigen können, was ... was er möchte. Also nicht verbal, aber er hatte ... ja, klare Zeichen. Wenn er auf unseren Flyer zeigte, hieß das, wir sollen angerufen werden, und wenn er zur Tür zeigte, hieß das, jetzt dürfen wir wieder gehen. (lacht) Und wenn er ... wenn er zwei Finger in die Luft hielt, dann hieß das, er möchte gerne eine Zigarette rauchen. Bis dahin, dass wir erstens sie halten mussten, weil er sie selber nicht mehr halten konnte, bzw. sie anrauchen mussten, weil er das auch nicht mehr geschafft hat. (lacht)

Interviewerin: (lacht)

Interviewpartner_in: Für uns als Nichtraucher manchmal ein bisschen ... (lacht) hustenauslösend, aber ... ja. Also das war eine sehr intensive und sehr schöne Begleitung, weil so klar war, was er möchte, und er das bis zuletzt auch äußern konnte mit seinen Möglichkeiten. Das hat uns alle irgendwie auch zufrieden gemacht.

Interviewerin: Vielen Dank für das Fallbeispiel. Jetzt haben wir gerade ein bisschen geschmunzelt über die Zigarettensituation. Was würden Sie denn globaler sagen, was sind denn Ihre Aufgaben? Was geben Sie Ihren ehrenamtlichen Mitarbeitern mit bei der Begleitung? Was erwarten Sie von denen? Sicherlich ist es von Fall zu Fall unterschiedlich, Leute brauchen sehr, sehr unterschiedliche Sachen. Aber was würden Sie denn so als Hauptpunkte, Tätigkeitsbereiche oder Aufgaben nennen?

Interviewpartner_in: Also es ist tatsächlich sehr unterschiedlich. Und bei einem Patienten heißt das, mit fernzusehen. (lacht) Bei vielen, solange sie es können, Begleitung bei Spaziergängen bzw. Schieben, also wenn jemand im Rollstuhl sitzt. Das ist für viele ein großes Gut, noch mal raus zu können. Insofern fragen das viele Patienten an. Für viele heißt es auch nur da sein oder manchmal ein Gespräch. Wobei Gespräch sich oft reduziert in der letzten Zeit, weil die Patienten selber gar nicht mehr in der Lage sind, sich sprachlich zu äußern. Ja. Also die Aufgabe für die Ehrenamtlichen heißt: Herausfinden, was möchte der Mensch. (lacht) Das ist die zentrale Aufgabe, die die Ehrenamtlichen haben.

Interviewerin: Das heißt, wenn ich das jetzt richtig interpretiere, ist das Überziel, die Lebensqualität so lange wie möglich zu erhalten bzw. noch mal durch Ehrenamtliche zu fördern, richtig?

Interviewpartner_in: Richtig, ja. Ja.

Interviewerin: Okay. Und jetzt haben Sie selbst Erfahrungen mit dem Menschen mit Beeinträchtigung gemacht?

Interviewpartner_in: Auch. Auch, ja.

Interviewerin: Dann würde ich gerne noch auf diese Person zu sprechen kommen. Können Sie mal kurz schildern, wie Sie ... also erst mal den Zugang, wie Sie von diesem Menschen erfahren haben, dass der einen Bedarf an Begleitung hat, und wie Sie ihn begleitet haben.

Interviewpartner_in: Mhm (bestätigend). Also dieser Mensch befand sich in einem Pflegeheim. In diesem Pflegeheim wurden relativ häufig HIV-Patienten betreut. Insofern hatten die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter dort schon ... also Erfahrungen mit uns als Dienst gemacht. Und insofern haben die uns dann auch angefragt für diesen Patienten. Und er hat sich sehr gefreut. Also er hatte viel Spaß an ... an Kontakt. Er ... Anfänglich erzählte er sehr gern und freute sich, wenn er jemandem was erzählen konnte, und schaute auch sehr gerne Fotoalben an mit immer den gleichen (lacht) ... Fotos, aber er ... er wusste alles ganz genau, was da drauf war, und hatte viel Spaß, das auch jemandem zu berichten. Und insofern war die Begleitung anfänglich auch eine ... eine sehr entspannte, weil ... weil er von sich aus immer gleich aktiv wurde und ... und sagte, was er gerne machen möchte. Es hat sich dann geändert, weil er immer eingeschränkter wurde und dann auch so in seiner ... in seinen sprachlichen Äußerungen so eingeschränkt, dass es sich auf einzelne Sätze begrenzte, später auf einzelne Worte. Zentrales Wort: Zigrette. (lacht) Zigrette. Ja. Wie bei vielen unserer Patienten, also viele sind Raucher. Und da spielt das Rauchen einfach eine ganz große Rolle. Wenn man das noch ermöglichen kann, dann ist das eine Form von Lebensqualität. (lacht)

Interviewerin: Und wenn Sie jetzt auf Ihre Zielgruppe und auch auf diesen Einzelfall schauen, glauben Sie, dass es einen höheren bzw. einen anderen Bedarf gibt bei dieser Zielgruppe? Also von welcher auch immer Sie jetzt gerade sprechen möchten.

Interviewpartner_in: Also ich kann das nicht sagen, dass es einen anderen Bedarf gibt. Es ist eine andere Form der Kommunikation. Aber die Bedarfe, glaube ich, unterscheiden sich nicht. Ich ... Von den wenigen Erfahrungen, die wir gemacht haben, kann ich sagen, war es ganz ähnlich zu anderen Begleitungen, das, was als Wunsch da war bei den Patienten. Wie gesagt, es war eine andere Form der Kommunikation, aber die setzt ja bei vielen anderen Patienten, die ursprünglich kognitiv sehr wohl gu-

te Möglichkeiten haben, ... da ändert sich das ja oft auch zum Ende hin, und man muss lernen, anders zu kommunizieren und ... und auf eingeschränktere Möglichkeiten zurückgreifen. Aber der ... der Grundbedarf, glaube ich, ist nicht so unterschiedlich.

Interviewerin: Wie findet man denn den Zugang, wenn die Kommunikation beeinträchtigt ist? Was kann man tun, um die Bedarfe und die Bedürfnisse der Menschen zu erfassen?

Interviewpartner_in: Na ja, ich denke, vieles ... sieht man im ... in der Mimik des Patienten. Also wenn ich irgendetwas versuche, sei es nur, dem Patienten helfen, sich aufzurichten, und der zieht die Stirn kraus, dann merke ich, irgendwas stimmt nicht. Also vielleicht sitzt er schlecht oder er möchte viel lieber liegen. Also ich muss sehr intensiv beobachten in seiner Mimik, in seiner Körperhaltung, auch in ... in anderen ...akustischen Äußerungen. Also wenn er irgendwie genervt brummt, muss ich das irgendwie alles nutzen, um rauszufinden, ist das, was ich als Angebot mache, tatsächlich sinnvoll und tut dem Menschen auch gut. Dann muss man so ein bisschen lernen, auch kreativ zu sein, indem man eben tatsächlich mal was ausprobiert, von dem man denkt, es könnte demjenigen vielleicht guttun, und das dann auch kommunizieren. Und das, glaube ich, geht ganz gut. Also die ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, da staune ich immer, wie ... wie kreativ sie dann werden und sich auch Gedanken machen, was demjenigen jetzt vielleicht guttun könnte. Und weiß ich nicht, also ganz ... ganz schöne Dinge, die sich so einfallen lassen, finde ich. Also macht schon viel Spaß. Und die Reaktionen der Patienten, die zeigen ja auch, dass es mitunter total ankommt bei den Patienten. Ich kann mich gut erinnern, ein sprachunfähiger Patient, der ... ja, ganz eingeschränkte Möglichkeiten hatte, sich zu äußern, weil er auch sonst ... also aufgrund von Lähmungserscheinungen nicht irgendwo hinzeigen konnte oder ... Aber da hat eine Mitarbeiterin ... Da war auch Fußball-WM, und die hat sein Zimmer dekoriert (lacht) komplett mit Fähnchen und Fußball und ... Und der lag im Bett und strahlte. Er fand es total schön, ja? Und dann hat sie mit ihm Fußball geguckt, obwohl sie selbst überhaupt kein Fußball-Fan war. (lacht) Aber allein diese Stimmung hat ihm unheimlich gutgetan, und er hatte Spaß. Da muss man erst mal drauf kommen, das mit jemandem, der so schwer krank ist, auch ... dieses Ange-

bot zu machen. Das fand ich schon beeindruckend, wie kreativ da die Mitarbeiterinnen auch sind. Das ist ganz schön.

Interviewerin: Und wenn Sie jetzt mal an Herausforderungen denken oder an Barrieren bei Menschen mit geistiger Beeinträchtigung. Wahrscheinlich ist das bei Ihnen auch geschuldet, da Sie ja schon eine spezielle Zielgruppe haben, da wäre ja jetzt die geistige Beeinträchtigung noch mal eine ... Da schließt sich wahrscheinlich so ein bisschen aus, sich noch mal zu spezialisieren. Aber ich gehe ja davon aus, dass Sie offen sind, wenn Sie schon eine Person begleitet haben. Wenn Sie daran denken, zukünftig vielleicht noch ein, zwei, drei Personen zu begleiten, was wären denn noch Herausforderungen außer dem Zugang, außer der Kommunikation? Wobei Sie gesagt haben, das ist bei anderen auch recht ähnlich am Lebensende. Sehen Sie da noch andere Barrieren? Oder Barrieren ist sehr hart. Sehen Sie andere Herausforderungen?

Interviewpartner_in: (Pause) Hm. Ich denke, diese Menschen, die ... die geistig Behinderten, sage ich mal, sind ja in anderen Einrichtungen sehr häufig. Das würde bedeuten, dass wir mit neuen Kooperationspartnern zu tun hätten. Das ... ja, also ich sage mal, für uns, muss ich ehrlich sagen, wäre das ziemlich ... unmöglich, also sich noch einen Schwerpunkt zu suchen. Aber ich denke, das wäre die Voraussetzung, dass man tatsächlich auch auf andere Kooperationspartner zugeht und da neue Verbindungen schafft. So ähnlich wie wir es für unsere Spezialisierung gemacht haben, eben wirklich auch aktiv auf bestimmte Einrichtungen gezielt zuzugehen. Das muss man, wenn man sagt: Ich will mich schwerpunktmäßig mit Behinderten befassen, ... dann muss man das eben auch wieder tun. Weil man braucht einfach diese Form von Multiplikatoren, die ... Ich erfahre ja sonst nicht von den ...

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: ... von den Bedarfen, die es gibt. Also insofern wäre das für uns jetzt ein Aufwand, den wir wahrscheinlich jetzt nicht betreiben würden. Aber der wäre notwendig, um ... um gezielt auch Behinderte begleiten zu können.

Interviewerin: Genau. Also ich höre tatsächlich raus, dass es überhaupt gar nicht zur Debatte momentan steht richtig, denn Sie haben eigentlich eine spezifische Zielgrup-

pe, mit der Sie arbeiten, wo die Nachfrage, die Ausbildung der Ehrenamtlichen bestimmt, richtig? Und dass so jetzt nach ich glaube 20 Jahren ... Richtig?

Interviewpartner_in: Ja, ja.

Interviewerin: Genau, nach 20 Jahren sich jetzt so eingespielt haben, dass Sie sehr, sehr spezifisch arbeiten können mit dieser Zielgruppe, die Sie haben.

Interviewpartner_in: Mhm (bestätigend).

Interviewerin: Können Sie noch mal ganz kurz einzelne Einrichtungen nennen, mit denen Sie kooperieren? Weil das klang jetzt immer wieder im Interview raus, dass Sie eine starke Netzwerkarbeit haben und Ihre Zugänge, die Leute über bestimmte Kooperationspartnerinnen bekommen und relativ wenig über private Kontakte. Stimmt das?

Interviewpartner_in: Also ich sage mal, es gibt ja eine Szene. Also insofern sind wir auch szenebekannt. Und es gibt immer wieder auch Begleitungen, die zustande kommen, weil jemand aus dem Freundeskreis eines Patienten schon mal von *Organisation A* gehört hat, und wo es so eine Mund-zu-Mund-Propaganda gibt, die ... die uns einfach auch den Zugang ermöglichst zu Patienten. Aber sehr, sehr viele Patienten kommen eben einfach auch über Kooperationspartner. Das sind die HIV-Schwerpunktpraxen, das sind die Wohnprojekte, also die Wohnangebote. *Organisation B* heißt das, hier in *ST*. Dann gibt es spezialisierte Pflegedienste, mit denen wir sehr gut im Kontakt sind, also *Pflegedienst X, Pflegedienst Y*. Die haben auch Patientenwohnungen, also Wohngemeinschaften, die sie betreiben. Dann gibt es ein Projekt, das heißt *Organisation C*. Das ist eines von der Schwulenberatung initiiertes Wohnprojekt. Zur Schwulenberatung, zur *ST* Aidshilfe, also wir haben eine ganze Reihe von guten Kooperationspartnern, mit denen wir regelmäßig im Kontakt sind. Das sind zwei Krankenhäuser, also das ist die *Krankenhaus X* mit ihren ... mit ihrer Tagesklinik, und das ist das *Krankenhaus Y* mit der Tagesklinik und zwei Schwerpunktstationen. Da gibt es überall sehr intensive Kontakte, sehr intensiven Austausch. Bis dahin, dass wir im *Krankenhaus Y* zweimal in der Woche zur Großen Übergabe sind und dort einfach auf schnellem Weg auch Kontakt aufnehmen können zu Patienten, die

uns brauchen. Das nennt sich Schöneberger Modell, diese Form auch der Großen Übergabe, wo *ST* Aidshilfe ist, wo ... Medizin, Pflege, Physiotherapie, Ernährungsberatung und wir also alle zusammensitzen, um zu gucken, was brauchen die einzelnen Patienten.

Interviewerin: Und das zweimal pro Woche?

Interviewpartner_in: Auf jeder Station einmal. Also nicht zweimal auf einer, sondern auf jeder Station einmal in der Woche. Mhm (bestätigend). Also das ist schon toll, muss ich sagen. Und da merkt man einfach, dass ... dass es ein großes Interesse daran gibt zu gucken, was tut den Menschen gerade gut und was brauchen die auch, um möglicherweise das Krankenhaus verlassen zu können. Das ist schon ... ja, ein sehr guter Zugang auch für uns dann.

Interviewerin: Ja. Sie lernen die Leute frühzeitig kennen, wahrscheinlich häufig noch vor der akuten Situation.

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Können Sie mal sagen, wann ist denn früh? Ab wann würden Sie definieren, dass Sie reingehen? Oder ist das ganz, ganz individuell, dass Sie gar nicht sagen können, da beginnt die Begleitung?

Interviewpartner_in: Also die Begleitung beginnt, wenn entweder die Mediziner sagen, es handelt sich um ... also deutliche Lebenszeitbegrenzung. Oder auch, wenn Patienten ... für sich das Gefühl haben, dass ihr Leben zu Ende geht. Das heißt aber nicht, dass es dann tatsächlich auch (lacht) ... innerhalb kürzester Zeit zu Ende geht, sondern auch wenn Mediziner sagen, da ist jetzt die letzte Lebenszeit, kann das heißen, dass es sich noch um mehrere Jahre handelt. Weil das ist gerade bei unserer Spezialisierung äußerst schwer, Prognosen zu treffen. Das habe ich bei keiner anderen Erkrankung so erlebt. Ich habe früher mal in einem andere *AHDE* gearbeitet, wo es sehr viel, viel klarer war, wenn ich sage mal jemand eine Krebserkrankung hat mit einem gewissen Grad der Metastasierung, dann kann man einigermaßen gut abschätzen, dass nicht mehr so viel Lebenszeit vorhanden ist. Bei HIV-Erkrankungen mit

den entsprechenden Folgen kann es sein, dass jemand in einem ganz, ganz extrem schlechten Zustand ist und sich aus diesem aber wieder erholt und dann doch noch mal zwei Jahr lebt – wider Erwarten. Also wir haben schon oft Begleitungen begonnen mit der Aussage: „Könnt ihr den im Sterben begleiten? Es handelt es sich sicher nur noch um Wochen.“ Und dann waren es mehrere Jahre. Also das ist schon schwierig. Und andersrum auch. Also manchmal beginnt man eine Begleitung, wo ... wo die Ärzte sagen: „Ja, er verschlechtert sich, hat wenige Kontakte, hat einen großen Redebedarf. Könnt ihr ihn vielleicht so einmal in der Woche begleiten, dass er so ein bisschen auch Kontakt hat? Vielleicht verbessert er sich wieder.“ Und dann ist er in 14 Tage schon gestorben. Also es ist ganz schwer kalkulierbar. Das ist uns lange Zeit sehr auf die Füße gefallen, weil wir dadurch Langzeit-Begleitungen hatten, die wir nicht refinanzieren konnten. Also ich weiß nicht, ob Sie das kennen, diese Regelung, dass für die Förderung der Personalkosten die Anzahl der abgeschlossenen Begleitungen ausschlaggebend sind. Da die nicht abgeschlossen waren, viele Begleitungen zum Jahresende, konnten wir die nicht mit angeben. Das hat sich allerdings jetzt verändert. Seit drei Jahren werden wir wie die *AHDKJ* finanziert, die auch ... auch die laufenden Begleitungen mitrechnen dürfen.

Interviewerin: Okay.

Interviewpartner_in: Das war für uns ein ganz großer Vorteil. Dadurch ist es eben möglich, doch einen großen Anteil unserer Kosten auch über die Krankenkassen gefördert zu bekommen.

Interviewerin: Und neben der finanziellen Herausforderung birgt das natürlich auch Herausforderungen für die Mitarbeiter.

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Wenn ich jemanden jahrelang begleitet, bin ich emotional sehr involviert, habe eine Beziehung zu der Person aufgebaut. Welche Bewältigungsstrategien haben Sie denn für Ihre Mitarbeiterinnen? Welche Möglichkeiten der Entlastung, der psychischen Entlastung gibt es?

Interviewpartner_in: Erstens können unsere ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen jederzeit hier anrufen. Also bei Bedarf gibt es immer einen Ansprechpartner. Wir sind wegen der Bereitschaft sowieso Tag und Nacht erreichbar. Insofern steht das auch den ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen zu. Es gibt einmal im Monat generell ein Supervisionsangebot für jeden Mitarbeiter. Es gibt ... Also das ist eine Gruppensupervision. Es gibt zusätzlich dazu auch die Möglichkeit, einzelne Supervisionen zu vereinbaren. Wenn jetzt ein dringender Bedarf ist, können die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter beim Supervisor anrufen und sich kurzfristige Termine machen. Und weil Sie eben auch sprachen von Langzeitbegleitung, besondere Herausforderung. Auch da, nach einem halben Jahr kommt von uns immer die Frage: Geht es noch? Manchmal ... also ... verläuft sich das auch. Also wenn ich jemanden begleitet, der eben kognitiv sehr eingeschränkt ist und mir jede Woche das Gleiche erzählt, dann kann das auch ... besonders anstrengend sein, sich dann immer wieder zu motivieren und immer wieder die gleichen Gespräche zu führen. Und insofern fragen wir nach einem halben Jahr auch die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, ob es noch in Ordnung ist, dass sie diesen Patienten besuchen. Wenn die Rückmeldung kommt: Es wird immer schwerer, dann kann es sogar dazu führen, dass wir dann auch Mitarbeiter austauschen. Also das muss man dann ein bisschen vorbereiten für den ... für den Patienten auch, ne? Denn für den ist das ja auch schwer zu verstehen, warum dann jemand Neues kommen soll. Aber ich denke, dass die Patienten dann mehr davon haben, wenn jemand Neues kommt, als wenn sie eben bei dem vertrauten Mitarbeiter blieben, der aber nur ... also sich mehr oder weniger dahin prügeln muss. Also insofern ist das eine zusätzliche Möglichkeit, dass sie ... die Mitarbeiterinnen sich auch noch mal selber hinterfragen können: Ist das für mich tatsächlich auch noch eine Arbeit, die ... die ich gerne tue?

Interviewerin: Und Sie als Koordinatorin werden ja nicht so gut begleitet, wie Sie wahrscheinlich die eigenen Mitarbeiter begleiten. Was tun Sie selbst, um diesem stressigen Beruf nachgehen zu können?

Interviewpartner_in: Also erstens sind wir zu zweit und haben die Möglichkeit, immer auch uns auszutauschen, und auch ... die Möglichkeit zu sagen: Da kann ich heute nicht hingehen zum Beispiel. Manchmal hat mal so ... irgendwie ... hm ja Grenzen,

wo man merkt, das ist ein Patient, der liegt mir nicht. Und wenn man zu zweit ist, ist natürlich der große Vorteil, dass man dann sagen kann: Kannst du dahin gehen? Also ... Und das tun wir auch. Also wir nehmen uns auch das Recht raus, ... ja, einfach mal nein zu sagen und ... und sich rauszunehmen aus einer Situation. Das ist ein großer Vorteil. Ansonsten, bei Bedarf haben auch wir die Möglichkeit der Supervision. Und außerdem haben wir ja ... Wir predigen ja auch unseren ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen immer wieder, sie sollen für sich sorgen. Und auch das ist was, was wir auch gelernt haben, also tatsächlich auch bewusst die eigenen Kraftquellen aufzusuchen, was ja sehr unterschiedlich ist. Bei mir ist das Tanzen oder Gartenarbeit. (lacht) Bei meiner Kollegin was ganz anderes.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Aber das, glaube ich, lernt man auch. Also entweder lernt man es, dann kann man es lange machen, diese Arbeit, oder man lernt es nicht, dann ... hört man, glaube ich, auch auf. Also wenn man ... wenn man nicht in der Lage ist, auch eigene Kraftquellen anzuzapfen, dann steht man das, glaube ich, nicht so lange durch. Und wir machen es beide schon über 20 Jahre. Also ... (lacht)

Interviewerin: Und noch mal ein Blick auf Ihre Homepage. Da steht, dass Sie für eine ganzheitliche Begleitung sind oder ... Also ich weiß nicht, ob ich damit Sie jetzt überfalle, aber da steht Ganzheitlichkeit. Können Sie noch mal ganz kurz ausführen, was bedeutet für Sie als Vertreterin von *Organisation A* die ganzheitliche Begleitung? Also da geht es mir wirklich um das Wort ganzheitlich.

Interviewpartner_in: Na ja, es sind zwei verschiedene Aspekte. Einmal dass der Mensch in seiner Ganzheit gesehen wird, der Patient. Also dass er ... sowohl seine körperlichen Bedürfnisse ... für uns ... ja, wichtige ... ein wichtiger Schwerpunkt sind, den wir ... den wir beobachten, wo wir Rückmeldungen einholen, wo wir auch Rückmeldungen geben an die Ärzte, an Pflegende. Es ist ja nicht unsere Aufgabe, also für eine bestimmte Therapie zu sorgen. Aber wenn wir merken, da ist jemand, der hat Schmerzen trotz einer bestimmten Therapie, dann auch sehen wir es als unsere Aufgabe an, das an die Mediziner oder die Pflegenden zurückzumelden und zu sagen:

Hier reicht es nicht, das, was er an Therapie hat. Also die körperlichen Bedürfnisse. Die psychischen und psychosozialen Bedürfnisse: Natürlich ist das ein Schwerpunkt für uns, weil dafür sind wir da. Dafür sind wir auch ausgebildet. Und das ist auch das, was ... was die Ehrenamtlichen sich auf die Fahne geschrieben haben, wenn sie sagen, sie wollen Sterbebegleitung machen. Auch die spirituellen Bedürfnisse. Wir sind ja ein *AHDE*, der auf ... auf der Basis einer katholischen Organisation gegründet wurde. Und das heißt aber nicht, dass jetzt wir nur schauen, ob jemand vielleicht ... ich sage mal eine Krankensalbung braucht, was jetzt eher ein katholisches Ritual wäre, sondern wir gucken einfach, was braucht jemand grundsätzlich an spiritueller Unterstützung. Das kann auch sein, dass wir dann jemanden organisieren, der mit dem Patienten ein Mantra schreitet. Wenn wir das nicht leisten können, heißt das eben für uns, das zu organisieren. Oder auch buddhistische Kontakte ... Entschuldigung, ich meinte muslimische Kontakte herzustellen. Da haben wir mit mehreren Moscheen Kontakt, wo wir auch anrufen können und sagen, hier hat jemand einen Bedarf. Oder einfach zu gucken, ja, gibt es andere spirituelle Bedürfnisse. Manchmal hat es auch eine Form von Spiritualität, wenn jemand über ... über den Sinn seines Lebens nachdenkt. Würde ich auch als spirituelle Momente bezeichnen. Und also den Menschen in seiner Ganzheit zu sehen, das ist der eine Aspekt, aber auch den Menschen in einem Umfeld zu sehen. Auch das, finde ich, ist eine Form von Ganzheitlichkeit. Also nicht die Angehörigen und Freunde außen vor zu lassen, sondern die auch so zu unterstützen, dass sie eben wieder für den Patienten da sein können. Und, ja, das ... das gesamte Umfeld, je nachdem, wo jemand sich befindet. Auch ein Pflegeheim ist Umfeld. Und auch da zu gucken, wie kann man möglicherweise auch Mitarbeiter schulen oder helfen, mit einem bestimmten Krankheitsbild entspannter umzugehen. Also auch das ist, finde ich, ein Aspekt von Ganzheitlichkeit. Und dann eben auch, ja, vielleicht ... auch das ist Ganzheitlichkeit, nicht nur sich zu beschränken auf das ... auf das Leben vor dem Tod, sondern auch zu gucken, dass jemand beruhigt sein kann, wenn er weiß, ich werde gut beigesetzt, es wird eine Form von Erinnerung an mich geben. Also dass man auch demjenigen sagt: Auch mit deinem Leichnam wird gut umgegangen werden, und es wird eine Form von Erinnerungskultur geben. Vielleicht auch ein Aspekt von Ganzheitlichkeit. (lacht) Ja. So würde ich es vielleicht sagen.

Interviewerin: Ich habe es jetzt im Hintergrund schon gesehen. Können Sie vielleicht noch mal für das Interview sagen, welche Möglichkeiten Sie haben, was wir gerade hinter Ihnen sehen?

Interviewpartner_in: (lacht) Ja, wir haben einen Gedenkvorhang. Und an diesem Vorhang befinden sich Namenskärtchen von allen Patienten, die wir begleitet haben, die verstorben sind. Diese Namenskärtchen fertigen wir immer zum Anfang jedes Jahres an, wo wir eine Gedenkfeier organisieren für alle im letzten Jahr Verstorbenen. Dann bekommt jeder so ein Namenskärtchen, und wir erinnern uns dann an jeden Einzelnen noch mal und holen die zu dieser Feier dann noch einmal in unsere Mitte. Und wenn die Feier zu Ende ist, dann werden die an dem ... die Kärtchen an dem Gedenkvorhang angepinnt, sodass jeder unserer Patienten noch irgendwie hier ist im Raum. Und es ist ganz oft so, dass die ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, wenn die herkommen zu Fortbildungen, dass die einfach noch mal an den Vorhang treten und sich erinnern und erzählen: Ach, weißt du noch? Also dann sind immer wieder mal Einzelne in der Mitte. Oder wenn wir am PC sitzen und auf die Kärtchen schauen, dann fallen einem Geschichten ein. Und das ist für viele Patienten tatsächlich ein ganz gutes Gefühl zu wissen, sie bleiben da. Weil viele werden ja ordnungsbehördlich beigesetzt, und da gibt es dann keinen ... keinen Grabstein. Und insofern ist das für viele auch ein ... eine wichtige Sache, dass sie wissen, ja, bei *Organisation A* wird es meinen Namen geben.

Interviewerin: Ich würde gerne noch mal kurz darauf zurückkommen ... Entschuldigen Sie, jetzt war ich nur abgelenkt wegen dem Verweis auf die kleinen Kärtchen. Bei der Ganzheitlichkeit sagten Sie, es wäre schön, wenn die Akteurinnen oder die Beteiligten auch gestärkt werden würden. Wäre es denn der Optimalfall, dass Sie die Beteiligten anleiten und eigentlich gar nicht mehr in der Begleitung sind? Wissen Sie, wie ich meine? Wäre das wünschenswert, dass Sie die Leute, die eigentlich im familiären Umfeld sind, wenn es die denn gibt, oder Freunde, dass die die Begleitung übernehmen?

Interviewpartner_in: Das ist ... Ich glaube, als ich angefangen habe, Hospizarbeit zu machen, hatte ich immer die Idee, dass es so ... so werden könnte. Es stellt sich jetzt

ein Stück weit anders dar, weil es oft kein Umfeld gibt. Also insofern dann ... dann ist es einfach (lacht) nicht möglich, das noch zu schaffen, dieses Umfeld. Aber grundsätzlich ist das schon Teil der Hospizidee, dass ... dass jeder Hospizarbeit machen kann. Also das war immer unser Grundgedanke, diese Idee in die Pflegeheime, in die Krankenhäuser zu tragen und damit allen auch eine Basis zu geben, wie gehen sie mit ... mit Sterbenden um. Und eben auch in dem häuslichen Bereich. Wir haben jetzt für den September angefangen, Letzte-Hilfe-Kurse anzubieten. Das ist auch so eine Idee, wo ... wo wir versuchen, jedem, also dem Mann auf der Straße sozusagen (lacht), ein Stück weit die Fähigkeit zu geben und denen Mut zu machen, auch Menschen auf ihrem letzten Weg zu begleiten. Grundsätzlich kann es ja jeder Mensch, nur hat sich in Deutschland so eine Tendenz zur Institutionalisierung durchgesetzt. Und das hatte zur Folge, dass ... dass viele Familien oder Angehörige sich das nicht mehr zugetraut haben, jemanden zu begleiten, sondern dann gerne auch die ... die Fachleute ... oder alles den Fachleuten überlassen habe, während die Patienten selbst sich eigentlich gewünscht hätten, ihre Angehörigen wären für sie dagewesen. Ich glaube, es gibt wieder eine rückläufige Tendenz. Immer mehr Menschen interessieren sich dafür, was kann man denn tun für einen Sterbenden, und übernehmen auch immer mehr wieder die Verantwortung für ihre Angehörigen, so sie denn da sind. Also es ist ... die Tendenz zur ... zum Single-Haushalt ist da natürlich kontraproduktiv. Aber wenn es familiäre Strukturen gibt, erlebe ich, dass es wieder mehr Interesse daran gibt, dass Menschen sagen: Ich möchte mich um meinen Vater oder meinen Partner kümmern, solange es irgend geht, und ich brauche dafür einfach Unterstützung, und ich brauche ein bisschen Wissen. Und dafür sind eben jetzt auch so diese Angebote gedacht wie Letzte-Hilfe-Kurse.

Interviewerin: Das heißt, mit einem Letzten-Hilfe-Kurs verpflichte ich mich zu gar keiner ehrenamtlichen Arbeit, ...

Interviewpartner_in: Mhm (bestätigend).

Interviewerin: ... sondern ich gucke, was kann ich in meiner Familie damit leisten?

Interviewpartner_in: Genau. Genau.

Interviewerin: Und wie lange geht ein Letzter-Hilfe-Kurs?

Interviewpartner_in: Das sind nur Ein-Tages-Kurse.

Interviewerin: Ein ganzer Tag?

Interviewpartner_in: Mhm (bestätigend). Ja, unterschiedlich. Also vorgesehen sind von Letzte Hilfe Deutschland eigentlich nur drei Stunden. Ich finde das ein bisschen knapp, muss ich ehrlich sagen, aber das schwankt ein Stück weit. Unser Kurs ... also unser Angebot wird jetzt fünf Stunden umfassen.

Interviewerin: Okay.

Interviewpartner_in: Mit einer Pause.

Interviewerin: Und wenn Sie jetzt abschließend auf das Interview schauen: Was würden Sie noch mal zusammenfassend sagen, was bedarf es, Menschen selbstbestimmt, wohltuend am Lebensende zu begleiten, unabhängig davon, welche Begleitung oder welche Krankheit sie mit sich bringen?

Interviewpartner_in: Grundsätzlich ... braucht es ... die Bereitschaft, sich auf den anderen einzulassen, also absichtslos auf den anderen einzulassen. Also nicht im Kopf zu haben, wo will ich hin oder was will ich gerne erreichen, sondern ohne Absicht zu gucken, was ... was möchte der jetzt gerade von mir. Und das ist ein Lernprozess. Also wir funktionieren oft mit ... mit einem Ziel, also wir agieren auch oft mit einem Ziel. Und sich davon zu verabschieden, finde ich eine wichtige Voraussetzung, damit wir begleiten können, weil dann ist es möglich, dass er andere das irgendwie mir signalisiert, was ihm tatsächlich guttut, und nicht einfach mir einen Gefallen tut, weil ich denke, das täte ihm jetzt gut. Also das ist eine wichtige Voraussetzung. Und es braucht auch ein Stück weit Zeit. Das, finde ich, ist auch eine wichtige Voraussetzung, weil viele ... ja, nicht ... nicht sofort in der Lage sind, was will ich jetzt oder was brauche ich jetzt. Also sie brauchen auch ein bisschen ... Vorlaufzeit, sie brauchen Vertrauen, um ihre vielleicht etwas außergewöhnlichen Wünsche auch äußern zu können. Also Zeit und ... und die Bereitschaft, sich auf den anderen einzulassen, glaube ich, sind die zentralen Fähigkeiten, Voraussetzungen für eine Begleitung.

544 **Interviewerin:** Dann danke ich Ihnen sehr für das Interview.

545

546 **Ende des Gesprächs bei Min. 53:50**

Interview FD 180614_0050

Datum des Interviews: 14.06.2018

Gesamtdauer: 68 Minuten

Legende:

(lacht) (weint)	= nonverbale Äußerungen
…	= Gedankenabbruch, Stottern, Zögern
(trotzdem? 22:32)	= nicht eindeutig verstandenes Wort
(? 12:32)	= nicht verstandenes Wort
(Pause)	= längere Pause
aber nein	= starke Betonung, laut

Interviewerin: *FD*, vielen Dank, dass Sie sich die Zeit für ein Interview mit mir nehmen. Würden Sie sich bitte mal kurz vorstellen.

Interviewpartner_in: Ich bin Sozialarbeiter und habe jetzt hier beim Caritas-Verband eine ... eine Stelle als Koordinatorin des *AHDE*.

Interviewerin: Und von der Ausbildung her sind Sie Sozialarbeiterin, richtig?

Interviewpartner_in: Mhm (bestätigend).

Interviewerin: Haben Sie weitere Qualifikationen für die Stelle, die Sie gerade haben, benötigt?

Interviewpartner_in: Wir haben ... alle Koordinatoren müssen eine Palliativ-Care-Ausbildung haben, ich glaube 800 Stunden, eine Führungs ... ein Führungskompetenzseminar und ein Koordinatorenseminar. Das sind die Grundvoraussetzungen, um beim Hospizdienst angefangen zu können. Und man braucht eine drei ... irgendwo eine Berufserfahrung. Und da ich damals direkt nach dem Studium hiergekommen bin, war ... Die Finanzierung war auch noch anders, da wurde da vom Caritas-Verband übernommen, bis die Krankenkasse dann die Finanzierung übernommen hat.

Interviewerin: Und würden Sie mal Ihr Team vorstellen? Sie haben wahrscheinlich eine ganze Reihe an ehrenamtlichen Mitarbeitern. Was hat Ihr Team für Qualifikationen? Wer engagiert sich in diesem Bereich?

Interviewpartner_in: Also unser ... Die Frage ist, ist es jetzt ... geht es um das ... nur um die *Organisation A* oder geht es um den ganz ... gesamten Dienst beim Verband?

Interviewerin: Um die *Organisation A.*

Interviewpartner_in: Die *Organisation A*. Bei der *Organisation A* ist es eigentlich so, dass wir zwei Koordinatoren sind, beide mit einem Stellenumfang von 20 Stunden. Da diese Koordinatorin zurzeit schwer erkrankt ist, übernehme ich die Arbeit. Meine Ehrenamtlichen ... es klingt unheimlich viel, wir haben 52 Ehrenamtliche von der *Organisation A*, die mit ... mit ... wirklich richtig sich einsetzen lassen. Und wir haben dann noch mal so 10 Ehrenamtliche, die so in einer Warteposition sind, die sagen: Jetzt im Moment will ich nicht, wenn ich dann in Rente bin, will ich, ich will Kontakt halten. Die kommen ... manche kommen zum Treffen, manche kriegen nur die Einladung. Die wollen losen Kontakt, ganz unterschiedlich. Die ehrenamtlichen Helfer sind zwar 52, die ... mitmachen, aber wenn ich dann konkret anfrage, kann es mir passieren, dass ich 10 Ehrenamtliche anrufe und die 11. macht es erst.

Interviewerin: Das heißt, die Kapazitäten sind gar nicht klar, die sind schwer zu berechnen, ja?

Interviewpartner_in: Das ist ganz schwer. Das ist ... Weil ein Ehrenamt ist wirklich ein

Ehrenamt, es ist keine Verpflichtung. Wenn ich anrufe und frage: Machen Sie ... kannst du jetzt die Begleitung übernehmen? Dann kann Urlaub sein, dann kann einfach Familie sein, dann kann plötzlich Überlastung bei der Arbeit sein, dann kann sein, ich habe jetzt gerade erst eine Begleitung gemacht, jetzt nicht. Und, und. Und da ist zum Beispiel der Sommer, jetzt fängt so die Sommerzeit an, wo ich deutlich auch manchmal merke: Ach, na ja, muss ich jetzt? So dass wirklich die ... Manchmal klappt es auf Anhieb, dann rufe ich jemanden an und ... Ich habe vor ... vor drei Wochen habe ich mal so eine Extremzeit gehabt, da habe ich in einer Woche vier Begleitungen, Sterbebegleitungen gehabt, wo ich Erstbesuch machen musste, die Ehrenamtssuche und den Einsatz der Ehrenamtlichen. Das war eine Herausforderung. (lacht)

Interviewerin: Glaube ich Ihnen.

Interviewpartner_in: Ja. Es ging dann alles, aber ... ja, es hat dann geklappt, aber es war einfach ... es ist manchmal ... Und dann gibt's manchmal eine Woche wie jetzt, da habe ich 14 Tage gar keine Anfrage gehabt. Also das ist so unkontrollierbar, nicht vorhersehbar.

Interviewerin: Ja. Und genauso unklar sind wahrscheinlich die Stundenumfänge, oder? Können Sie mal ungefähr sagen, wie viele Stunden Ehrenamtliche bei Ihnen in der Woche arbeiten?

Interviewpartner_in: Also das ist ganz, ganz schwer.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Weil es gibt Ehrenamtliche, die gehen wirklich jede Woche zwei, drei Stunden. Und es gibt Ehrenamtliche, die gehen einmal im Jahr ... haben sie eine Begleitung, die 14 Tage dauert.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Also es ist wirklich ... es gibt Begleitungen, die ... die ... Bei unserem Dienst ist es so: Wir machen Besuchsdienste und Sterbebegleitung. Weil man

bekommt manchmal eine Person an ... ans Herz gelegt und gesagt: Bitte geh doch mal hin, das sieht ganz schlimm aus, jederzeit kann es so weit sein. Dann ist das plötzlich eine Woche so, und dann ändern sich die Situation und der Patient, dem geht's wieder besser und er lebt noch ein, zwei Jahre. Und die Ehrenamtliche hat sich aber jetzt dort gut eingebracht und sagt: „Ich mache das so in Form von Besuchsdienst weiter. Ich besuche sie alle 14 Tage mal." Da gibt's bei uns wirklich so zehn Ehrenamtliche, die immer mal so Dienste haben, die einfach auch als Besuchsdienst parallel laufen, die dann zusätzlich auch dann noch eine Sterbebegleitung angetragen kriegen, gefragt ... bekommen werden. Und unsere Sterbebegleitungen sind in der Regel kurz, recht kurz. Und kurz heißt manchmal von drei Tagen, ...

Interviewerin: Okay.

Interviewpartner_in: ... eine Woche, 14 Tage, weil wir viele Begleitungen über das spezialisierte Palliativteam bekommen, und dann bekommen wir ... und die kommen aus dem Krankenhaus zum Sterben entlassen. Und das Team übernimmt sie, legt sie uns ... äh ... vor oder nachdem gefragt wurde, ob sie Unterstützung brauchen. Und dann geht das manchmal ... Es kann passieren, ich gehe hin und ... Also das ist mir jetzt letztens erst passiert, eine Begleitung, die ... weil ich auch Vertretung für einen anderen Bereich mache, die war am Tag vorher angerufen, nächsten Tag sind wir zusammen gleich ... bin ich gleich mit der Ehrenamtlichen hingegangen, weil ich ... weil schon klar war, dass es ziemlich kurz ist. Und wir kommen an, und die Frau ist in der Nacht gestorben. Wir kamen einfach zu spät.

Interviewerin: Was sagen Sie, was denn ... weil Sie sagen Besuchsdienst ist auch ein Teil Ihrer Arbeit, was sagen Sie denn, was ... oder was sagen Sie denn Ihren Ehrenamtlichen, was sind denn die Aufgaben? Wenn ich hier ein Ehrenamt übernehmen würde, mit welchen Tätigkeiten müsste ich rechnen?

Interviewpartner_in: Also die Hauptaufgabe ist schon Begleitung Sterbender und Angehöriger. Also in unserem Hospizkurs wird auch ganz klar vermittelt, dass ... es geht um Sterbebegleitung, ne? Besuchsdienst ist einfach was, was sich ergeben hat.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Aber wir suchen jetzt nicht Menschen, die ehrenamtlich arbeiten, um Besuchsdienste zu machen. Überhaupt nicht. Das ist manchmal nur eine Notwendigkeit, dass wir sagen, wir wissen ja bei manchen älteren Leuten dann einfach auch nicht ... Manche Krankheiten sind so, dass die mal hoch, mal geht's gut, dann geht's wieder nach unten, eine Phase des ... der schwierigen Situation und das ... und des Bangens, und dann geht es wieder ein Stück hoch. Also das ist wie so eine Zickzackkurve, die so langsam nach unten geht, und es wird bei jeder Tiefphase immer ein bisschen schlechter. Und wie die Abstände sind, kann man nie vorhersagen. Ne? Also so dass man jemanden bis zwei Jahre begleitet, das sind dann wirklich Extrem ... Extremzeiten. Aber dann gibt's auch manchmal Situationen, wo die dann einmal im Monat hingehen, wenn es denen so gutgeht. Weil es gibt ja oft auch noch Angehörige. Also Hauptaufgabe des Ehrenamts ist wirklich Begleitung von Familien, die jemanden zu Hause haben, der sterbend ist.

Interviewerin: Und jetzt haben Sie ja die Familien angesprochen. Wäre der Optimalfall, dass die Familien oder die Akteure, die Beteiligten, von Ihnen, von den Ehrenamtlichen angeleitet werden und dann selbst die Begleitung übernehmen können? Oder sehen Sie sich bei beidem gleich, beim Sterbenden selbst und bei den Familien?

Interviewpartner_in: Das ist eine Einheit. Es ist einfach eine Einheit. Das ist in ... in der Regel ... Also der Wunsch der Ehrenamtlichen ist aus dem Kurs heraus: Ich möchte Menschen begleiten, die sterbend sind.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Also direkt die Menschen, die Personen. Die Realität ist aber so, dass ich ganz, ganz oft die Angehörigen der Sterbenden betreue. Dass ich für die da bin, dass ich Ansprechpartner bin. Wenn jemand so schwerkrank ist, der kann doch nicht mehr reden. Der liegt manchmal ... manchmal liegt der Sterbende wirklich im Sterben, und das ist gar kein Gespräch da. Da ist es eine Sitzwache, da sein, noch was vorlesen bzw. eine Musik zusammen hören. Also das ... Und die Hauptaufgabe, der Hauptfokus liegt auf den Angehörigen, für die Angehörigen da zu sein, zuzuhören, Fragen zu beantworten.

Interviewerin: Geht das dann über den Tod hinaus?

Interviewpartner_in: Das geht fast immer über den Tod hinaus, dass ich einfach ... also dass ich dann einfach so noch mal mit dabei bin bei der Beerdigung manchmal, dass ich einfach auch noch ansprechbar bin, wenn ... wenn es einfach so ein Tief gibt. Aber das ist in der Regel eher bei den Begleitungen, die länger gehen. Wenn ich bloß eine Woche bei der ... beim Patienten bin, dann ist da kaum ... kaum Trauerbegleitung noch. Also das ist dann so dieser Kontakt nicht so ... so intensiv zwischen dem Ehrenamtlichen und dem ... und dem Angehörigen.

Interviewerin: Das heißt, wenn ich jetzt mal früh und spät definieren möchte, einerseits durch den Besuchsdienst kann man in die Begleitung hineinkommen, andererseits haben Sie gesagt, durch die SAPV-Teams kommen Sie ganz viel dazu, also ...

Interviewpartner_in: Und spät.

Interviewerin: ... definieren die, wann der Beginn ist, ne?

Interviewpartner_in: Ja, ja.

Interviewerin: Und das Ende definieren Sie, indem Sie sagen, okay, die Person haben wir nur eine Woche betreut, da endet es mit dem Tod, da ziehen wir uns als Team wieder zurück. Oder es gibt auch die Möglichkeit, dass Sie jemanden länger betreuen, bei der Beerdigung dabei sind, die Familie vielleicht als Ansprechpartner ... oder als Ansprechpartner noch mal zur Verfügung stehen, richtig?

Interviewpartner_in: Ja, ja, genau.

Interviewerin: Okay.

Interviewpartner_in: Genau. Aber es ist eben ... Wir sind ein Dienst, der nicht so sehr aktiv in der Trauerarbeit ist. Ich kenne das von anderen Diensten, die haben einen Riesenanteil an Trauerarbeit. Der ist bei uns nicht da. Wir haben hier ... Also das mag am Landkreis liegen. Der Verband ist ja ... Also wir haben ... wir haben es ... wir haben es probiert, mit jemandem zusammen ein Trauercafé aufzubauen vor einigen Jahren.

Das hat nicht funktioniert. Jetzt haben wir wieder einen Anlauf genommen zusammen mit der Diakonie, ein ... so ein Trauercafé zu machen. Das läuft seit knapp einem halben Jahr jetzt. Es fing an, dass mal sieben, acht Leute kamen. Inzwischen mal zwei, drei, die kommen. Einmal im Monat ist das. Das ... diese ... diese Akzeptanz der Menschen ist nicht so groß in so einem ländlichen Raum. Wir haben es in *ST* probiert, da kam niemand. Mehrmals probiert, es kam niemand. Es kann daran gelegen haben, dass es in der ... im kirchlichen Raum war. Es ist nicht so ... so sicher, woran das liegt. Wir kriegen manchmal Anfragen von Ärzten, die sagen: Habt ihr nicht ...? Und dann sage ich: Geben Sie der Frau die Telefonnummer oder dem Mann. Dann kommt aber gar keiner ... kommt auch nichts. Also es ist manchmal ... Manchmal sieht auch jemand eine Not, die da eigentlich noch gar nicht ist.

Interviewerin: Gar nicht ist.

Interviewpartner_in: Und gerade, wenn ich eine ... eine Familie so kurz nach dem Tod erlebe, ist da natürlich unheimlich viel Trauer. Das ist so. Trauer hat so die Eigenschaft, dass es Mitleid erregt und dass es sozusagen ... Das ist ansteckend, Trauer. Ich als derjenige, der da vielleicht Hilfe ... der da sieht, da ist eine Not, der ist eigentlich angesteckt, und der denkt, der andere schafft es gar nicht. Und sehr oft ist es aber so, dass eine Trauerbegleitung eigentlich erst, wenn der schon länger verstorben ist, wenn es schon länger zurück ist und da immer noch Probleme und Sorgen sind ... In diesen ersten Wochen ist eigentlich für so ein ... für eine Familie gar keine Trauerbegleitung nötig in der meisten Zeit. Man ist einfach traurig, und man muss es ... hält es aus, und man kommt auch in der Regel alleine aus dieser Trauer wieder heraus. Aber manche, vermute ich, auch Hospizdienste, die ... äh ... sehen das ein bisschen anders. Also wir bieten es an, wenn jemand das wünscht. Wir sind so ... stehen einfach zur Verfügung, aber wir drängen uns nicht auf. Wir sagen nicht: Hier, wir können auch noch dich in der Trauer begleiten.

Interviewerin: Kann es ... Also ich gehe noch mal auf das Beispiel zurück: Kann es auch sein, dass der Zugang, die Schwelle zu hoch war, wenn man eine Telefonnummer bekommt, selbst noch mal anzurufen? Also ich muss ja mich selbst vorstellen, präsentieren und sagen, was ich brauche.

Interviewpartner_in: Das ist so. Das ist so, ja. Aber die Frage ist trotzdem: Wer hat jetzt das Problem gesehen? Haben wirklich die Angehörigen das Problem da gehabt oder hat es die Ärztin gehabt, wo der Angehörige 14 Tage nach der ... nach dem Tod des ... des Partners oder so bei ihr in der Praxis saß? Wer hat da die Not gehabt?

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Ne? Und es ist schwierig, an Trauernde ranzukommen. Und ich ... wir ... ich selber weigere mich auch so ein bisschen zu sagen, ich muss jetzt jedem ... jeder Familie, die bei uns begleitet wurde, eine Trauer anbieten. Wir machen die Trauer dann am Ende zur Krankheit. Und das ist es nicht, ne? Also es ist ... Man muss wissen, es gibt da die Möglichkeit. Und es kommen immer wieder mal Anrufe, wo wir dann auch Trauerbegleitung machen. Und das wird ... übernehmen auch Ehrenamtliche.

Interviewerin: Das heißt, Trauerbegleitung spielt in der Ausbildung bei Ehrenamtlichen schon eine Rolle?

Interviewpartner_in: Ein kleiner Teil ist ... ist ... Also einen Abend gibt's zur Trauerbegleitung. Es gibt ja vieles, was sich einfach auch mit der Sterbebegleitung ... was so ähnlich ist. Und von daher ist immer im Kurs ein Abend, ein Tag Trauerbegleitung. Und wir haben jetzt im Moment gerade sogar für ... für unsere Ehrenamtlichen, so für ... für acht Ehrenamtlichen eine klein ... kleine Trauerausbildung, die über ... Das sind ... ich weiß gar nicht, wie viele Stunden das sind. Zwei Wochenenden und zwei Samstage und ein halber Tag war das. Also wo es wirklich intensiv ist, wo man sagt, gut, da hat man jetzt noch mal einen großen Input gekriegt. Weil wir eben dieses Trauercafé auch mit einer ehrenamtlichen Helferin dort mit ... mit ... ja, die soll dort mitmachen, die soll ...

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: ... soll dort vielleicht mit unterstützen. Und da wollten wir jetzt in dem Trauercafé direkt nicht jemanden setzen, der also nur ... nur die Ausbildung im Kurs hatte.

Interviewerin: Ja. Okay.

Interviewpartner_in: Also vielleicht doch, weil dort Leute hinkommen, die vielleicht doch ein bisschen intensiver begleitet werden müssen und ein bisschen mit mehr Wissen beim Begleiter.

Interviewerin: Und auf Ihrer Homepage oder generell auf der Caritas-Homepage steht: Zugang für alle. Hat denn der Träger, also es ist jetzt ein kirchlicher Träger, hat das Auswirkungen auf Ihre Arbeit? Oder würden Sie sagen, dass das unerheblich ist?

Interviewpartner_in: Das ist ... das ist ... meint ... auf der Seite meint Zugang für alle, die Hilfe brauche. Also das ... das ist total unabhängig von Religion. Und das ... Wir haben es direkt auch in unserem Flyer drinstehen: Religion ... ist ganz unabhängig. Ist egal. Wer kommt, unterstützt. Und bei jeder Begleitung und bei ... tue ich das immer wieder explizit sagen. Ich erkläre das Caritas-Logo auf unserem ... Damit die Leute wissen, wo ... was das bedeutet, und sage in dem Zusammenhang immer ganz klar: Es ist ... ich möchte ... Ich frage Sie nur, welche Religion ... ob Sie in einer ... einer Kirche zugehören, weil ich dann einfach wüsste, ob ich einen Hospizhelfer brauche, der religiös ist oder nicht.

Interviewerin: Also nur um es anpassen zu können?

Interviewpartner_in: Nur um es anpassen zu können. Und es spielt nur eine Rolle, wenn sie es ansprechen. Es ist nur Thema, wenn der ... wenn der Betroffene es anspricht.

Interviewerin: Und Zugang für alle würde ja auch heißen Zugang für Menschen mit Beeinträchtigung. Genau da liegt unser Forschungsfokus. Haben Sie denn in den letzten Jahren Menschen mit geistiger bzw. mit komplexer Beeinträchtigung begleitet?

Interviewpartner_in: Wir haben im ... Im letzten Jahr haben wir zwei Personen gehabt, die wir begleitet haben. Das ist ... irgend ... Ja, wir haben lange probiert, dort Zugang finden. Aber wir bekommen also in vielen ... vielen ... also ... in den letzten zwei Jahren hatten Sie gesagt, ne?

Interviewerin: Nee, in den letzten Jahren. So wie Sie sich erinnern.

Interviewpartner_in: Ja, wir hatten ... Es ist schon viel, viel länger her, da hatten wir mal eine ... eine ... einen Patienten ... einen Patienten, das ist bestimmt schon sechs, sieben Jahre her. Seitdem aber aus der Einrichtung nicht wieder, obwohl wir den Einrichtungsleiter gut kennen. Und jetzt voriges Jahr zwei, wo auch der ... wo wir jetzt, nachdem wir dort begleitet haben, auch zwei Mitarbeiter aus der Einrichtung ... haben dann einen Hospizhelferkurs mitgemacht. Also es ist noch mal ein deutlicher Schub hin in dieses ...

Interviewerin: In den Einrichtungen?

Interviewpartner_in: ... in den Einrichtungen. Weil es war ja vorher so, haben wir jetzt mitbekommen: Zum Sterben wurden ... wurden ja die Heimbewohner dann ins Pflegeheim oder in eine andere Einrichtung gegeben, sodass das ein biss ... das noch gar nicht so im Fokus war. Und diese Einrichtungen, wo wir hingehen, haben sich so ein Konzept geschrieben: Begleitung das ganze Leben, lebenslang. Und da sind sie jetzt gerade dran gewesen.

Interviewerin: Sie sprechen gerade von einer Wohneinrichtung der Eingliederungshilfe, richtig?

Interviewpartner_in: Mhm (bestätigend).

Interviewerin: Da leben Menschen mit Beeinträchtigung zusammen. Sie sprachen davon, dass Sie den Leiter kennen. Würden Sie davon sprechen, dass es eine feste Kooperation gibt und wenn es wieder einen Bedarf gäbe, dass der Einrichtungsleiter auch auf Sie zukommen würde?

Interviewpartner_in: Also wir hatten es beim ersten gehofft, dass es so ist. Es war nicht. Jetzt kann ich mir es besser vorstellen, dass wir auch gerufen werden. Obwohl ich auch das Gefühl habe also ein bisschen ... Wir hatten ... bei dem ersten Patienten ging es wirklich ... hauptsächlich ging es immer wieder darum, wie gehen wir als Mitarbeiter mit der Situation um. Wir haben eigentlich ganz viele Fortbildung für die Mitarbeiter in dem Moment gemacht. Ich habe Fallbesprechungen mit der ... mit den

Mitarbeitern gemacht in der Dienstberatung und habe ganz viel auch in dem, was sie tun, sie bestätigt und das ... eigentlich das, was sie gut tun, schon ... schon sehr auch gelobt und gewürdigt. Und wir haben dann auch eine ehrenamtliche Helferin gesucht, die sich dort bei dem Pat ... bei dem Heimbewohner mit ans Bett gesetzt hat, die so ... ne?

Interviewerin: Mhm (bestätigend).

Interviewpartner_in: Und beim Zweiten haben wir ... war das ähnlich, da ging es aber auch wieder sehr darum, dass sie ... dass sie ... sie wollten gerade ein Konzept schreiben: Wie mache ich es als Einrichtung? Wie gehe ich ... was muss ich beachten? Also wir sind ... da bin ich sehr auch wieder dahin gekommen, dass sie ... Sie hatten dann die ganze Begleitung für sich noch mal besprochen und hatten dann am Ende Fragen, die offen waren. Und die haben wir dann noch mal in einer ... in einer Teamsitzung besprochen, ne? Also es war ... es bleibt ein bisschen abzuwarten, ob sie selber sagen: Wir sind jetzt so fit, wir machen es. Wir sind ja eh die, die ein Leben lang mit denen zusammen sind und die dann die beste Beziehung haben. Und warum soll ich mir jetzt jemanden von außen holen? Also dieses ... das kann durchaus so passieren, dass sie am Ende gar keine Hilfe brauchen. Also bei dieser Einrichtung, wo wir jetzt waren, haben ... war das ... Bei der ersten Begleitung war das Hauptproblem, dass sie Angst hatten, was ist in der Nacht, wenn ich als Mitarbeiter ganz alleine da bin, und jetzt fängt ... stirbt der. Was ... was mache ich da? Die hatten Panik, die Mitarbeiter dort, in der Nacht alleine zu sein. Und die Einrichtung hat es dann einfach so gelöst: Es waren zwei. Sie haben gesagt, in so einer Situation, wenn jemand sterben ist, wird in der Nacht ein zweiter Mitarbeiter eingesetzt. Und dann war das Ganze nicht mehr so dramatisch.

Interviewerin: Würde dann da zum Beispiel für die Nacht auch eine Handreichung helfen, was passiert? Oder vielleicht auch ganz schrittweise fünf Punkte: Was mache ich, wenn jemand in der Nacht verstirbt? Sehen Sie da Sinn drin?

Interviewpartner_in: Das machen die ja im Prinzip.

Interviewerin: Das haben sie schon?

Interviewpartner_in: Das wollen die machen, so was wollen die machen.

Interviewerin: Das soll in diesem Konzept stehen?

Interviewpartner_in: Das soll mit in das Konzept rein.

Interviewerin: Okay.

Interviewpartner_in: Die ... also ich denke, die ... wenn es jetzt wirklich die ... Die Einrichtungen würden bestimmt sehr dankbar sein für solche Schritt ... was ... was ist wichtig, was muss ich beachten. Also gerade die ganzen Gesetzlichkeiten. Mache ich mich da ... mache ich das richtig, werde ich dann belangt? Und muss ich jetzt noch mal einen Arzt rufen? Und ... die ... da haben die ihre Not. Also es war ... also es war sogar so, dass die Situa ... dass es ein Patient war, da war der Hausarzt dort, und der hat ... der hat nicht mehr gegessen und getrunken. Und ... und der Hausarzt hatte das besprochen, dass das jetzt so ist, dass der nicht künstlich ernährt werden muss. Es ist jetzt so. Und dann kriegte der Fieber, und dann kriegten die Mitarbeiter Panik: Müssen wir jetzt den Arzt ... was müssen wir jetzt machen? Und obwohl der Arzt eigentlich vorher gesagt hat: Lasst ihn sterben, er muss nicht mehr ins Krankenhaus. Die waren sich total ... nicht ... unsicher. Also so dieses Gefühl, es ist ja nicht ... Als Angehöriger zu Hause, da habe ich das mit meinem Mann so besprochen, da sage ich: Dann mache ich das. Dann ziehe ich das durch. Aber als Mitarbeiter werde ich ja ganz anders belangt, wenn ... wenn ich was falsch mache. Und das ist das Allerwichtigste für die Mitarbeiter in so einer Einrichtung, dass die dann genau wissen, in welchen Grenzen darf ich was machen.

Interviewerin: Ich weiß nicht, ob Sie das Zitat kennen: Die Person stirbt nicht, weil sie nichts isst, sondern sie isst nichts, weil sie stirbt. Genau darüber habe ich letztens nachgedacht. Es ist natürlich ... Essen steht für Leben für die Mitarbeiter, die jeden Tag mit diesem Menschen zu tun haben, ne?

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Und das beschreibt es ganz gut.

Interviewpartner_in: Ganz genau.

Interviewerin: Wenn ich dem kein Essen gebe, mache ich mich dann strafbar? Aber warum will er nicht? Schiebe ich dem jetzt noch mal einen Löffel rein oder nicht?

Interviewpartner_in: Und die Mitarbeiter sind richtige Angehörige, die sind keine Mitarbeiter mehr für die Heimbewohner.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Und das ist nämlich dieser ... dieser Unterschied zum Pflegedienst oder zum Krankenhaus: Da kenne ich denjenigen nicht. Aber wenn ich ein ganzes ... jahrelang mit dem zusammengelebt habe, die ganze Entwicklung kennengelernt habe, Höhen und Tiefen, und dann wird er plötzlich schwerkrank und stirbt, dann kann ich selber auch gar nicht richtig loslassen. Und das ... das war in unserer Fallbesprechung dann so ein Hauptpunkt mit, wo ich das ganz bewusst angesprochen haben und wo dann bei einigen so dieses ... „Aha, stimmt, stimmt genau. Ich ... ich bin der, der nicht loslassen kann."

Interviewerin: Haben Sie denen eine von den drei genannten Personen selbst mit begleitet?

Interviewpartner_in: Also ich habe ... ich bin mit ... ich bin sozusagen als Koordinatorin hin und bin zu dem einen so ans Bett und habe mir ... mir ein Bild gemacht. Und ... mehr konnte ich gar nicht machen. Also ich habe gemerkt, dass er noch ein bisschen reagiert, ich habe versucht, ihn anzusprechen. Aber ... selbst ans Bett mich hingesetzt, habe ich mich nicht. Das hat dann eine Hospizhelferin gemacht.

Interviewerin: Okay.

Interviewpartner_in: Die hingekommen ist.

Interviewerin: Und so einen Menschen, wie Sie ihn jetzt gerade beschrieben haben, sehr passiv, dass er daliegt, so geht es ja vielen Menschen mit komplexer Behinderung oder Beeinträchtigung, wo man ganz oft nicht weiß, wie geht man damit um.

Haben Sie denn Rituale aus der Praxis, die für solche Zielgruppen ganz hilfreich sind?

Interviewpartner_in: Ich würde überhaupt keinen Unterschied machen zu einem Patient ... einem normalen Sterbenden, ja?

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Es ist dieses Ansprechen, Angucken, dieses am Arm vorsichtig anfassen: Hier bin ich. Mich erst mal vorstellen. Und alles in ruhiger, einfacher Sprache, so wie ich es eigentlich mit einem Sterbenden auch mache. Ich will mal schauen, wie es Ihnen geht, und wir wollen mal gucken, ob wir den Mitarbeitern Hilfe geben können, dass sie hier ... dass immer mal jemand bei Ihnen am Bett sitzt und Sie nicht so alleine sind. Und immer gucken, ob alles gut ist. Und ...

Interviewerin: Das heißt, nur noch mal, um das festzuhalten: Gibt es einen anderen oder einen höheren Bedarf für Menschen mit Beeinträchtigung?

Interviewpartner_in: Im Tun bei der Begleitung?

Interviewerin: Genau.

Interviewpartner_in: Nee.

Interviewerin: Ist nicht?

Interviewpartner_in: Sehe ich nicht. Sehe ich nicht. Weil der Sterbende ist eher ... Ich ... also ich denke eher, wenn jetzt so ein geistig ... ein Mensch mit geistiger Behinderung es noch mitbekommt, noch reden kann, ist das oft viel unkomplizierter, die Situation, weil ... weil für ihn ist das einfach was Normales, dass jemand lebt, dass jemand krank wird und dass jemand stirbt. Für jemanden ... Da ist diese Abwehrhaltung nicht so da: Das kann doch nicht sein. Warum denn ich? Das ... das habe ich eigentlich bei Menschen mit geistiger Beeinträchtigung nicht so. Kommt auf den Grad an, wie die Beeinträchtigung ist, ne?

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Aber es ist alles ein Stück selbstverständlicher, so ein ... so ein bisschen vergleichbar, ich mag es nicht gerne sagen, aber mit einem Kind schon in einem bestimmten Lebensalter. Da ist das ja auch so, da ist das einfach ... wenn ich so Kinder habe, vier, fünf, sechs Jahre, dann wollen sie wissen, wie funktioniert das, wie geht das. Und dann, wenn sie es wissen, ist es gut.

Interviewerin: Spielen da die Todeskonzepte eine Rolle? Versuchen Sie, wenn Sie mit Menschen oder mit den drei Menschen mit Beeinträchtigung arbeiten oder diese begleiten, versuchen Sie erst mal zu schauen, okay, wenn denn Kommunikation möglich ist, wie sieht das Todeskonzepte aus, und arbeiten daran oder damit dann weiter? Hat das Auswirkungen?

Interviewpartner_in: Was ist mit Todeskonzept gemeint?

Interviewerin: Genau, dass sie ein ... also ein anderes Verständnis unter Umständen haben können als wir vom Tod. Versuchen Sie herauszufinden, okay, wie stellt er sich das vor, um dann anknüpfen zu können in Ihrer restlichen oder in Ihrer weiteren Arbeit?

Interviewpartner_in: Bei ... bei Menschen mit geistiger Beeinträchtigung ist ja immer jemand da, der ihn kennt und der mir dann ... Dann frage ich, wie ... auf welcher Ebene er so in seiner geistigen Entwicklung ist. Dass ich so ungefähr weiß, in welchem Entwicklungsstand. Und dann gehe ich so auch ran. Ne?

Interviewerin: Und Sie haben gesagt oder es sagen ja auch die drei Anfragen aus, Sie sind prinzipiell offen auch für Menschen mit Beeinträchtigung, denn die brauche anscheinend nicht viel anderes oder nichts anderes als andere Sterbende auch. Sehen Sie denn noch, ich will nicht Barrieren sagen, aber sehen Sie dennoch Herausforderungen, wenn Sie mit Ihrem Team zukünftig weitere Anfragen erhalten? Gibt es ... Ich sage mal, von den Rahmenbedingungen her sind Sie als *AHDE* wahrscheinlich relativ unabhängig, Sie brauchen kein barrierefreies Haus hier.

Interviewpartner_in: Nee.

Interviewerin: Aber gibt es Herausforderungen, wo Sie sagen, da könnten wir uns

vielleicht noch mal fit machen oder das bräuchten wir? Oder können Sie von heute auf morgen weitere Menschen mit Beeinträchtigung begleiten?

Interviewpartner_in: Für mich ist es die Frage: Die Ehrenamtliche oder der Ehrenamtliche müsste so ein Sicherheitsgefühl irgendwo haben, so eine Schulung in Richtung was ist denn jetzt ... was ist denn jetzt anders, ne?

Interviewerin: Mhm (bestätigend).

Interviewpartner_in: Und das ... das haben wir eigentlich mit den ... Es ist nicht vorgesehen im Hospizkurs: Begleitung von Menschen mit geistiger Beeinträchtigung.

Interviewerin: Weil ja auch anscheinend die Nachfrage nicht da ist, ne?

Interviewpartner_in: Ja. Genau.

Interviewerin: Würden Sie aber sagen, dass dadurch dass Sie mit dem Leiter in Kontakt waren, dass der Zugang gelegt wurde? Also es scheint wirklich die Nachfrage nicht da zu sein?

Interviewpartner_in: Die Nachfrage ist nicht da. Ist nicht da. Und die Frage ist ... Für uns war das bisher nicht so drängend, dass wir jetzt eine große Fortbildung machen für ... für die Ehrenamtlichen. Also ich habe ein paar Ehrenamtliche, die ... denen traue ich das einfach zu, und die machen das dann. Ja. Aber ich kann mir vorstellen, dass es auch Ehrenamtliche gibt, die einfach so ... so ein komisches Gefühl haben, wenn sie jetzt zu ... weil sie nicht wissen, wie sich zu verhalten haben. Es ist ja schon, wenn man in dieses Haus reinkommt: Man wird ja angesprochen und man wird ... Und wenn dann jemand so Berührungsängste mit behinderten Menschen hat, dann ist es schon mal komisch, ne? Dann gehe ich dorthin, dann sitze ich in dem Zimmer, dann ist die Tür offen und alle kommen rein und: Was bist denn du? Und: Wieso ... wie heißt denn du? Und warum sitzt denn du? Und ... Und da muss ich ja auf die anderen ... Eigentlich habe ich dem Moment nicht den Sterbenden, sondern ich begleite ringsrum alle.

Interviewerin: So wie im privaten Umfeld auch die Familie drum herum ist.

Interviewpartner_in: Aber das sind eben alles Leute ... Leute mit einer geistigen Beeinträchtigung. Und da darf ich dann am Ende keine Scheu haben.

Interviewerin: Bedarf es denn vielleicht nicht auch verschiedener Methoden und Rituale für die Leute drum herum in der Weiterbildung? Also Sie haben gesagt ...

Interviewpartner_in: Die Leute drum herum in der Einrichtung?

Interviewerin: Genau. Also weil wir gerade bei den Bedarfen waren: „Wo sehen Sie Herausforderungen?“ haben Sie gesagt, Ihre Mitarbeiter brauchen in erster Linie Sicherheit, ne?

Interviewpartner_in: Mhm (bestätigend).

Interviewerin: Das könnte man zum Beispiel durch Schulungen machen.

Interviewpartner_in: Mhm (bestätigend).

Interviewerin: Wobei momentan der Bedarf bei Ihnen nicht da ist. Aber bräuchten die ach, um handlungssicher zu werden, vielleicht bestimmte Methoden oder Rituale, die sie umsetzen könnten, wo sie wüssten, okay, so kann ich mit Menschen mit Beeinträchtigung im Sterbeprozess arbeiten?

Interviewpartner_in: Wenn es ...

Interviewerin: Wäre das (ein Inhalt?)?

Interviewpartner_in: Wenn es dann welche gäbe. Mir fällt das jetzt im Moment nicht so viel ein, weil wir machen es ja noch nicht so oft.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Dann wäre das sicher hilfreich. Und wo ich dann gucken muss, was ... was kann ich dem an die Hand geben, was könnte ich machen. Also so ein paar Beispiele wären schon ... wären ganz gut.

Interviewerin: Und in der Literatur wird von einer ganzheitlichen Beratung ... also

ambulante Hospizdienste sehen sich als ganzheitliche Betreuung, gesprochen. Würden Sie mal kurz ausführen, was für Sie die Ganzheitlichkeit bedeutet?

Interviewpartner_in: Hm das ist jetzt ...

Interviewerin: (lacht) Wie Sie möchten.

Interviewpartner_in: Ich ... ich überlege jetzt gerade, wo das steht. (lacht)

Interviewerin: Das habe ich jetzt nicht von Ihrer Homepage, sondern das habe ich wirklich aus der Literatur geholt.

Interviewpartner_in: Ach so, ja.

Interviewerin: (lacht)

Interviewpartner_in: Na ja, ganzheitlich heißt ... heißt, dass ich die Krankheit, den Schmerz, was ... was derjenige für einen Schmerz hat, Körper ... das Körperliche wirklich, die Symptome, dass ich da ein Stück gucken muss und auch mitkriegen muss, was ist das jetzt, ist das jetzt ein Schmerz oder ist das ... ist das eher eine ... eine Depression, was ist das? Dass ich so ein bisschen ein Gefühl dafür kriege und darauf eingehe. Auch dass ich spirituell denjenigen begleitet, dass ich eben so, wenn es ein religiöser Mensch ist, auch so mit ihm zusammen das dann trage und vielleicht auch Themen bespreche, die dann obenauf liegen. Auch wenn er nicht religiös ist, gibt es ja auch eine gewisse Spiritualität, dass ich gucke, was ... was ist ... sind seine Vorstellungen und kann er damit gut leben oder ... oder macht ihm irgendwas Sorgen, ne? Das ganze Soziale. Wenn ich sehe, da ist irgendwo eine Not, dass der ... dass der sich schon Sorgen macht um seine Beerdigung, dass er es nicht bezahlen kann, dass ich ... dass ich einfach gucken kann und erklären kann und Hilfestellung leisten kann den Angehörigen und weiß, wo ... wo müssten sie nachfragen. Und es gibt noch eine vierte Säule. (lacht)

Interviewerin: Das ist nicht schlimm, das ...

Interviewpartner_in: Es ist ...

Interviewerin: Sie sind aber ja mit einem *AHDE* bei der psychosozialen Begleitung. Das heißt, wenn Sie ... Sie haben gerade die Schmerztherapie selbst angesprochen. Da würden Sie dann verweisen und würden überlegen, wen spreche ich an? Richtig?

Interviewpartner_in: Ja. Ja, ja. Also ich mache eigentlich ... ich mache ... mache eigentlich ... Diese psychosoziale Beratung ist eigentlich mehr oder weniger so ein Schauen, was ... was liegt vor und kann ich es überhaupt alleine. Bei Schmerz kann ich nicht viel, da kann ich nur dem spezialisierten Team Bescheid sagen oder dem Angehörigen sagen, wenn ich mitkriege ... Es passiert ja öfters mal, dass Patienten sagen: Ich nehme jetzt mal nicht so viele Tabletten, dann hilft es später vielleicht nicht mehr. Dass ich dann einfach erklären ... mit ihm reden kann, dass es wichtig ist, dass diese Schmerzmittel ... das Level von dem Medikament immer auf einer Ebene bleibt, damit es nicht zu Spitzen kommt. Also solche Sachen kann ich schon ...

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: ... erklären. Oder wenn ich mitkriege, dass es vielleicht doch eine Not ist aus einer Angst heraus, die ... eine Angst, die dann zu Schmerzen führt, dass ich einfach so ein Stück an dieser Angst ein bisschen gucken kann, ansetzen kann, kann ich dem vielleicht auf eine gewisse Art mit Gespräch oder ... dass er ... einfach nur, dass er es erzählt, die Angst ein Stück nehmen und dadurch die Schmerzen, dass die sich ein Stück weit dadurch wieder minimieren. Aber wenn es um so was wie Anträge für ... Hospizantrag stellen, das ... das machen wir nicht. Das macht eigentlich das spezialisierte Team. Oder ich würde dann sagen: Gehen Sie zum Hausarzt, machen Sie es mit dem Arzt. Ich gebe so Tipps oder sage: Gucken Sie sich vielleicht mal das Hospiz an, wenn Sie denken: Das ist nichts für mich. Sie können ja mal gucken gehen, dass Sie mal ... Da gibt's ja manchmal Patienten, die sagen: Es ist schlimm da, ins Hospiz. Und dass man dann einfach so erklärt, bestimmte Sachen erklärt.

Interviewerin: Ja. Und das setzt ... oder diese verschiedenen Bereiche setzen wahrscheinlich eine große Netzwerkarbeit voraus. Können Sie mir noch mal ... Also ich habe jetzt schon viele gehört, ein stationäres Hospiz, ein Krankenhaus, dann die Wohneinrichtungen aus der Eingliederungshilfe. Können Sie noch weitere Kooperati-

onspartner aufzählen, mit denen Sie regelmäßig oder vielleicht auch nicht so regelmäßig, sondern bei Bedarf zusammenarbeiten?

Interviewpartner_in: Wir sind mit den Pflegeheimen ... aber nicht alle, bloß ausgewählte, die, wo wir merken, die rufen uns auch wirklich, mit denen ... Also wir schließen keine Kooperationsverträge ab mit ... einfach so. Das machen wir nicht. Wir haben mit manchen ... also mit den Ärzten aus dem Palliativ-Team ... haben wir Kontakte. Ansonsten mit wenigen Hausärzten, ganz wenigen. Da kriegen wir einfach auch nicht den Fuß rein. Und die Frage ist am Ende, sind es ... hat jeder Hausarzt wirklich so viele Patienten, dass es auch nötig ist. Meistens kommen die ... kriegen wir dann die Patienten über ... über das Krankenhaus, wenn sie im Krankenhaus waren und ... dort auf der Palliativstation. Mit wem haben wir noch Kontakt? Das ist schon eigentlich das Haupt ... der Hauptpunkt. Also ... also ich nehme ... würde das jetzt, wenn ich zum Beispiel die Krebshilfe oder so ... die Beratungsdienste, die würde ich jetzt gar nicht unbedingt so als Großkoopertionspartner sehen.

Interviewerin: Okay.

Interviewpartner_in: Das ist ... wir kennen uns, ne? Wir tun uns gegenseitig vermitteln. Wir sind im Netzwerk in *ST*, Geriatrischen Netzwerk, wo wir ... sind wir Mitglied, aber ich sage, was ist ... das ist ... warum sind wir jetzt da drin? Wir haben ... eigentlich funktioniert es nicht so richtig.

Interviewerin: Okay.

Interviewpartner_in: Wir sind ... auf dem Papier sind wir drin, aber was ... in der Geriatrie ... Wir kriegen kaum ... dass da mal jemand einen Patienten uns vermittelt oder dass wir gerufen werden. In der Geriatrie geht's eigentlich nicht richtig um Sterben, da geht's ums Gesundmachen. Und ... ja. Mit anderen Hospizdiensten sind wir noch im Kontakt, dass wir uns gegenseitig ... dass wir manchmal ... Also in der Landesarbeitsgemeinschaft oder ... gibt's ... also vom Hospizdienst vom Caritas-Verband eine Arbeitsgruppe. Solche Sachen.

Interviewerin: Ja. Und mit den Pflege ... oder mit mehreren Pflegeheimen haben Sie

...

Interviewpartner_in: Ach so. Und Pflegedienste. Pflegeeinrichtung, da ... da sind wir ... Da gibt's aber auch ... Das ist genauso wie ... wie bei den Ärzten: Die Pflegedienste haben eigentlich fast alles Patienten, die nicht sterbend sind. Und die paar, die sie dann haben, da vergessen sie es einfach, (lacht) uns anzurufen, wenn es so weit ist. Es ist gerade mal die ... die *Organisation B* gegenüber, die ruft uns ... die sagt uns mal ... Sie kriegen das dann irgendwann mit, dass wir mit dabei sind, wenn sie ihren Patienten ... Dann sehen wir uns und sagen: „Ach, hallo." „Hm? Ach, ja, wir haben es vergessen." Also das ist ... Wir kriegen eher die Informationen über das SAPV-Team als über den ... über den Pflegedienst selber.

Interviewerin: Okay.

Interviewpartner_in: Und beim Heim, da werden wir eben mal gerufen, das stimmt. Da ruft ... also es gibt wirklich manche, wie in *ST* ein Heim, das ... das ist eine wunderbare Kooperation. Da kann man richtig ... und auch ... Also die christ ... eigentlich die christlichen Häuser. Das ist schade, dass ... Und die *Organisation C* hier in *ST*, das ist ein konfessionsloses. Da funktioniert es auch. Es ist immer so, wenn wir jemanden im Hospizkurs hatten, der auch der Pflege kommt, der in der Einrichtung dann arbeitet, dann ist der Blick wieder geweitet. Also wir machen auch ganz bewusst deswegen unsere Kurse so offen, dass wir auch sagen, wir nehmen auch Leute aus der Pflege mit in den Kurs. Wir wünschen uns natürlich, dass die auch dabei bleiben und sich einsetzen lassen, aber es ist bei uns nicht absolute Voraussetzung, dass man vornweg sagen muss: Ich bleibe zwei Jahre beim Hospizdienst. Also die Entscheidung, werde ich Hospizhelfer, ist immer erst am Ende des Kurses.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Weil ich ... ich kann nicht ... ich kann nicht vorneweg als Koordinator entscheiden, das ist eine geeignete Person und das ist keine geeignete Person, die nehme ich gar nicht mit in den Kurs und die doch. Es gibt manche Kriterien schon. Also bei manchen Leuten sage ich auch: Nee. Aber in der Regel kann ich das nicht in einem Zwei-Stunden-Gespräch rausfinden, ist der jetzt geeignet als Hospiz-

helfer oder nicht.

Interviewerin: Wahrscheinlich entwickelt sich ja auch das bei dem ... bei der Person selbst, ne?

Interviewpartner_in: Genau.

Interviewerin: Die muss ja auch erst mal schnuppern, ist das was für mich. Es sind ja wahrscheinlich beide Seiten, ...

Interviewpartner_in: Ist so.

Interviewerin: ... wo es stimmen muss.

Interviewpartner_in: Und meistens sind die, die am Anfang sagen würden: Na ja, ich weiß nicht, ob ich das dann machen kann, die Besten.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Die so ein bisschen zurückhaltender sind, nicht so ... Aber wenn jemand kommt so: Ach, ich möchte gerne ... kann ich mich gleich ... wozu brauche ich denn diesen Kurs überhaupt? Da ... ist bei mir so ein richtiges schönes Achtung-Zeichen. (lacht)

Interviewerin: Ja. Und Sie hatten ja gerade gesagt, mit mehreren Pflegeheimen haben Sie Kooperationsverträge. Heißt das mit dem Abschluss des Kooperationsvertrags auch, dass Sie regelmäßig dort an Teamsitzungen teilnehmen?

Interviewpartner_in: Nee, gar nicht.

Interviewerin: Akutfälle werden ...

Interviewpartner_in: Akutfälle. Wir werden gerufen, wir ... Und Kooperation heißt eher, dass ich also auch dort mal eine Fortbildung mache, also dass ich dann gerade so, wenn mal wieder so eine Auffrischung Richtung Sterbebegleitung, was ist anders beim Sterbefall, für neue Mitarbeiter ... so eher ... ist das eher gemeint.

Interviewerin: Würden Sie sich das wünschen? Oder ist es gar nicht notwendig, in Teamsitzungen zu sitzen?

Interviewpartner_in: Ist nicht nötig.

Interviewerin: Gut, okay.

Interviewpartner_in: Ich habe ... ich mache ... ich mache mit ... also mit der Pflegedienstleiterin da Einzelgespräche oder ... oder ich ... Es sind immer wieder unterschiedliche Pflegekräfte und ... und die ... Es ist ja nicht so ein festes Team jedes Mal, was dann bei einem bestimmten Patienten ist. Und da ... von daher ... Ich glaube ... Es kann am Ende passieren, dass die uns dann gar nicht mehr rufen würden, (lacht) wenn wir noch in der Teamsitzung mit dabei sitzen.

Interviewerin: Ja, verstehe.

Interviewpartner_in: Ne? Ich meine, wenn die eine richtige ... Also wir werden manchmal gerufen so, wenn es ein Problem mit Angehörigen gibt, dass man einfach mal so mit dem Angehörigen zusammen spricht. So eine kleine Fallbesprechung, das passiert.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Aber nicht eine regelmäßige Fallbesprechung. Die haben wir auch nicht mit dem spezialisierten Team.

Interviewerin: Okay.

Interviewpartner_in: Das ist einmal im ... einmal im Jahr ist ... ist das jetzt seit zwei Jahren, dass wir uns treffen und dass wir gucken, wo ... wo klemmt es, wo geht's gut. Weil eben auch viele Begleitungen so kurz sind, dass einfach eine Fallbesprechung gar nicht mehr funktioniert, ne?

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Und diese ... und die Teams, die haben ... das Homecare-Team

hat ein Rieseneinzugsgebiet, sodass ich dann in der Teamsitzung sitze, wo dann vielleicht ... wo es dann vielleicht um einen Patienten geht. Und dann hab ich zehn ...

Interviewerin: Andere noch.

Interviewpartner_in: ... andere, ne?

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Also ist schwierig. Wir merken es schon, wir sind im ... in *ST*. Da ist jetzt nicht die *Organisation A*, aber unsere *Organisation D* sitzt in der Palliativsprechstunde im Krankenhaus mit. Die ist einmal in der Woche. Ist auch schwierig, weil man ganz, ganz viele ... viele ... mehrere Patienten hat und dann sind dann zwei ... zwei, die vielleicht für ... wo es nötig wäre. Also die Koordinatorin sitzt eben dort. Und wenn es ein *Organisation A* Patient ist ... Wie intensiv auf den Hospizdienst gehört wird, ... ist speziell in dieser Palliativsitzung schwierig.

Interviewerin: Aber woran liegt das? Liegt das daran, weil der Hospizdienst überwiegend von Ehrenamtlichen lebt?

Interviewpartner_in: Nee.

Interviewerin: Sondern?

Interviewpartner_in: Also es ist einfach eine Einstellung des Krankenhauses selber zu Palliativmedizin. Ich kenne ... ich habe ein Praktikum, als ich anfing in *ST* im *Krankenhaus X* ... eine Palliativsitzung mitgemacht. Die war einfach ganz anders. Da ... da ... da ging's nicht hauptsächlich um Behandlung, sondern da ging es auch ganz intensiv darum, ist es gut, ihn noch mal zu entlassen, ist es wirklich wichtig, dass er noch hierbleibt. In *ST*, in der ... in der Palliativsitzung sitzt sogar eine Mitar ... eine ... eine Frau dabei, die die künstliche Ernährung im ambulanten Bereich macht. Die hat ja eigentlich nur ein finanzielles Interesse, da drinzusitzen. Und es ist ... es ist gruselig. Das geht gar nicht. Aber das ... da gibt's Verknüpfungen, dass die Frau dort drinsitzt. Und eigentlich ist es ... hm. Schwierig.

Interviewerin: Schwierig.

Interviewpartner_in: Schwierig. Wo wir als Hospizdienst dann sagen: Aber ... will die Frau das überhaupt? Wo der Palliativdienst draußen ist und die draußen erlebt hat und ... doof angeguckt wird, wenn die sagen: Aber die hat doch schon lauter Wasser im Bauch, und die verwertet das doch gar nicht mehr. Wozu?

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Wozu?

Interviewerin: Das heißt, eigentlich wäre ja für zukünftige Jahre ja eine bestimmte Positionierung im Feld wichtig, oder? Viel Öffentlichkeitsarbeit?

Interviewpartner_in: Die ... die Mediziner, die ... die Mediziner selber brauchen eine ... eine Schulung im Studium, wo ich wirklich ... wo den Leuten nahegelegt wird: Palliativmedizin heißt nicht, ich habe versagt als Arzt. Sondern es ist ein guter Weg, den letzten Weg gut zu gehen. Und das ist das, was ich aber in einem Studium ... Mein Sohn hat selber Medizin studiert. Der hat das mal gehört. Aber das ist zu wenig. Und Palliativmedizin und Palliativarbeit ist ein Stück ein ... eine Herzensangelegenheit. Ich muss so ein bisschen eine Einstellung dazu bekommen. Ich will ja nicht alle Patienten einfach aufgeben und sagen: Die sind jetzt palliativ, ich mache jetzt nichts mehr. Aber ich muss irgendwann diesen Punkt als Mediziner und als Pfleger und als Mitarbeiter vom Dienst mitkriegen, das ist jetzt nicht mehr angebracht, und ich darf ... ich darf das jetzt weglassen. Und das ist nicht schlimm, ich habe dann nicht versagt. Ich habe jetzt nicht noch eine Chemo gemacht, um zu kriegen ... mitzukriegen, dass es doch nicht hilft.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Und es muss ... jeder ... jeder ... Also eine Palliativstation ist wichtig und gut, aber ich bin auch so ein Vertreter, der sagt, alles medizinische Personal muss diese Einstellung, muss diesen ... diesen Schritt irgendwann hinkriegen von kurativ zu palliativ. Und das ist ... Es ist eigentlich ein gesellschaftliches Problem, dass es ... dass es eigentlich nicht ein Aufgeben ist, sondern dass es ein ... nur ein ...

ein Weg in eine ... in eine ertragbare Situation. Ich kann ja beides machen. Ich kann ja was versuchen, ich kann aber trotzdem immer im Blick haben, hat das jetzt wirklich noch Sinn.

Interviewerin: Ja. Und um noch mal auf Ihre eigenen Mitarbeiterinnen zurückzukommen: Nicht nur Ärzten fällt das schwer, sondern auch Ihre Mitarbeiter sind wahrscheinlich emotional sehr involviert, beim Sterbebegleitprozess lässt das auch nach Jahren niemanden kalt.

Interviewpartner_in: Ja. Ja.

Interviewerin: Alle, die das hier mit Herzblut machen, sind sehr involviert. Welche Bewältigungsstrategien gibt es denn für die ehrenamtlichen Mitarbeiter bei Ihnen?

Interviewpartner_in: Also wir haben ... Ich bin jedes ... Wenn die sozusagen den ersten Besuch machen, dann ist ... danach bitte ich immer um einen Rückruf, dass ich erst mal so ... mal gucken, was war da. Dass gleich ... dass gleich das ist. Und dann haben wir jeden Monat ein Ehrenamtlichentreffen, in dem es immer Fallbesprechungen geben kann. Also Fallbesprechung hat immer Vorrang in der Teamsitzung. Wenn ich mir einen ... Ich suche mir manchmal ... Wir machen immer ein ... Einmal im Monat ist ein offenes Treffen, da gibt es kein Thema, da geht es wirklich um Fallbesprechung. Und einmal gibt es ein Thema. Und wenn an dem Abend, wo ein Thema ist, eine Begleitung obenauf liegt, wo jemand was hat, dann geht das vor. Dann wird das Thema gekippt, und dann geht ... geht es um die Situation, wie sie war und was kann helfen. Wo man im Team auch miteinander guckt ... jemanden bestärkt. Meistens ist es eher ein Bestärken. Meistens ist es gar nicht, dass derjenige irgendwo was falsch gemacht hat. Er hat ... also hat ... Ja, so. Das ist einfach nur so ein Gucken, wie ... was war und was ... was fiel mir schwer, dass ich es noch mal aussprechen kann.

Interviewerin: Mhm (bestätigend).

Interviewpartner_in: Und wenn die Zeit zwischen dem ... zwischen den Treffen zu groß ist, dann ist immer auch diese Einzelbesprechung mit uns, auch mit mir als Koordinatorin, dass ich mal horche, wie ... wie geht's. Und die Abstände, wenn jetzt je-

mand eine Begleitung hatte, die intensiv war, dann wird der auch erst mal geschont. Dann kann der sich erst mal zurücknehmen und ... ja, das ... Das kriegt man schon irgendwie mit, wie ... wie bewegend war das, wie eng ging das an ... kam das an mich ran. Dass ich ... dass ich dann sagen kann: So, jetzt machen wir erst mal Pause und ... (seufzt) ja.

Interviewerin: Wenn eine Ehrenamtliche oder ein Ehrenamtlicher auf Sie zukommt und sagt: Ich möchte doch noch mal das Gespräch suchen, ich nehme an, das läuft ungefähr wie eine kollegiale Fallberatung ab, oder?

Interviewpartner_in: Ja, ja.

Interviewerin: Haben Sie da einen bestimmten Leitfaden, den Sie dann vorziehen, oder gehen Sie einfach ganz offen mit der Person ins Gespräch?

Interviewpartner_in: Also wenn ich so eine Einzelbesprechung mache, mache ich das auf dem ... mache ich ... Ich habe schon so ein bisschen im Kopf meinen Leitfaden, dass ich sage: Erst mal reden lassen, erst mal ... ne? So ... so dieses ... Es gibt ja so bestimmte Schritte, die man als Fallbesprechung machen kann. Und da lasse ich erst mal ganz viel reden und mache kurze ... dann mache ich ... mache ich dann irgendwann diese kurzen Nachfragen, was für mich noch nicht klar war und was dann noch mal ... Also ich halte mich schon so ein Stück an diese Fallbesprechungsschritte. Im Ehrenamtlichentreff ist es ein bisschen schwierig, weil unsere Ehrenamtlichen irgendwie ein bisschen bocken. (lacht) Die finden das nicht so gut nach einem System. Ich habe es immer mal gemacht. Und wenn ich merke, es ist wirklich eine schwierige Situation, dann hole ich es wieder vor. Aber in der Regel machen wir ... ich achte nur, was ... worauf ich immer sehr achte, ist, dass derjenige erst mal ausreden kann, dass er mal erzählen kann, dass da nicht schon irgendwelche heilenden Informationen der anderen kommen. Aber ich mache es nicht mehr unbedingt mit den Schritten. Ja.

Interviewerin: Okay.

Interviewpartner_in: Und die andere Sache, die Supervision, die jetzt vielleicht so die nächste Frage wäre, was helfen könnte: Unsere Ehrenamtlichen wollen keinen ferti-

gen Supervisor. Wollen sie nicht.

Interviewerin: Was glauben Sie, warum nicht?

Interviewpartner_in: Weil es oft auch so ist, dadurch, dass die Begleitungen auch so kurz sind, gibt's oft auch nicht ein Problem. Und was mache ich denn dann, wenn der ... wenn dann ein Supervisor kommt und ich habe gar kein Problem. Dann hole ich mir irgendwo eines her und dann muss ich unbedingt Supervision machen. Hm. Nee, brauche ich nicht.

Interviewerin: Verstehe. Also die Möglichkeit gäbe es immer, ...

Interviewpartner_in: Die gäbe es immer.

Interviewerin: ... aber die Nachfrage ist nicht da?

Interviewpartner_in: Wenn irgendwas wäre, würden wir sofort auch einen Supervisor holen. Wir würden auch denjenigen zu einer Einzelsupervision, wenn es wirklich ... wenn es so nahegeht, dass wir das nicht allein bewältigen. Dann ist immer die Möglichkeit. Aber wir haben es noch nie gehabt. Ich hatte einmal in meiner Zeit eine Ehrenamtliche, das war aber keine Supervision ... im Prinzip wäre das gewesen für die Ehrenamtliche in der Begleitung, sondern die hatte familiäre Probleme. Die hatte eine Ehekrise. Und das ist ... war eigentlich eher eine Beratungssache für eine Familientherapie, die hätte sie gebraucht. Und sie hat im Prinzip alles in die Richtung geschoben. Sie hat ... sie hat einfach ... sie hat einfach nicht loslassen können. Das war eine Trauerbegleitung, wo sie permanent hingegangen ist und so sie sagte: Der klammert. Und eigentlich war sie diejenige, (lacht) die geklammert hatte, ne? Wo ... wo ich dann ganz vorsichtig immer wieder so versucht habe ... Ja, die ... die hatte Supervision gefordert, wo ich dann sagte: „Du, was willst du in der Supervision? Was ist denn das Problem in der Begleitung? Das ist noch nicht die Begleitung bei dir. Guck doch mal, das ist die ... deine Situation. Und dafür ist der ... macht der ... ist der Hospizdienst doch nicht da, dass er dir ... da eine Klärung schafft." Aber es hat eine Weile gedauert. Ja.

Interviewerin: Und jetzt haben Sie ja anfangs vor unserem Gespräch gesagt, Sie

selbst übernehmen ja gerade mit die Stelle Ihrer Kollegin. Normalerweise haben Sie 20 Stunden. Ihre Kollegin ist momentan langzeiterkrankt. Das heißt auch, Sie sind wahrscheinlich permanent in einer Ausnahmesituation, wenn Sie gerade alleine die Koordination übernommen haben. Haben Sie selbst dann auch Bewältigungsstrategien bei diesem anstrengenden Job?

Interviewpartner_in: Ich ... ich sitze im Auto und mache die Musik laut, wenn ich ... wenn ich ... wenn ich irgendwas habe, wo ich wegkommen will. Und die halbe Stunde im Auto ist für mich ... wunderbar. Oder ... und ... und ich habe ... im Sommer jetzt gerade ist das toll, ich habe meinen Garten. Ich gehe dann ... und wenn ich auf der Wiese Unkraut rausziehe. (lacht)

Interviewerin: (lacht)

Interviewpartner_in: Verrückt, ne? Das ist so eine Pfriemelarbeit, wo ich denke, da bin ich weg. Wenn ich ... wenn ich in meinem Garten bin und irgendwas dort tue, bin ich weg. Ich merke aber auch abends, ich setze mich vor den Fernseher, gucke irgendeinen sinnlosen Film und trinke ein Glas Wein, wo ich denke: Hm, *FD*, pass auf. (lacht) Es darf nicht zu ...

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: ... es darf jetzt aber ... es darf jetzt nicht zum Ritual werden.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Aber das ist schon, wenn ich ... Ich bin bewusst 20 Stunden nur ...

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Wenn ich das ... Ich würde das nicht über Jahre machen. Ich mache es jetzt, weil ich ... weil es einfach nicht anders geht, ne? Weil auch die Finanzierung der Hospizdienste so blöd ist, dass es so sein muss, dass ... Wir kriegen ja nur das, was wir an Personalkosten ausgegeben haben im letzten Jahr, so viel kriegen wir

maximal im neuen Jahr. Und wenn da jemand ausfällt und krank ist, muss jemand anderes die Stunden machen. Ich kann auch nicht jemanden einstellen.

Interviewerin: Haben Sie diese anderen 20 Stunden jetzt vollständig übernommen, sind das jetzt wirklich 40 bei Ihnen?

Interviewpartner_in: Ich habe zum Glück nur ... ich habe gesagt, ich mache nur 30. Aber die 30 sind auch schon ...

Interviewerin: Glaube ich.

Interviewpartner_in: ... schon für mich ... also so ... Es gibt Phasen, da ist 14 Tage mal nichts. Da ist es sehr entspannt. Aber ... ja, aber man hat ja trotzdem im Hinterkopf, es könnte jederzeit ... Und dann haben wir jetzt am Wochenende die Rufbereitschaft sozusagen, das kommt ... da ist ... ist auch die Anzahl erhöht. Eine bei uns ist schwanger im Team, eine ist schwerkrank. Wir sind zu zweit für ... für den Bereich *ST, ST, ST, ST*. Ne? Das ist ein Riesengebiet, wo ... wo wir im Moment so ein bisschen eine Extremsituation haben. Und wenn ich jemanden einstelle, muss dieser jenige die Palliativcare-Fortbildung haben. Und die hat niemand, der beim Hospizdienst anfängt. Ich mache das ja nicht einfach mal so.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Also das ist ... die Krankenkassenförderung ist in den letzten Jahren sehr viel besser geworden, aber dieser ... diese Krux mit diesem, dass der ... die Koordinatorin erst bezahlt wird von der Krankenkasse, wenn sie die Palliativcare-Ausbildung hat, ist ... ist ganz schwer. Und das wird in den nächsten Jahren ... wird das verschärft sein, weil meine Generation, die damals angefangen hat mit den Hospizdiensten, die geht dann in Rente. Irgendwann. Dann gibt's keine Koordinatoren, die voll ausgebildet sind. Auch wenn ich schon jahrelang die ... in der Pflege oder so gearbeitet habe, reicht das nicht. Es muss ... Und diese Ausbildung, die dauert mindestens ein halbes Jahr, weil die vier Wochen werden ja auch in bestimmten Abständen gemacht. Also die Koordinatorin, die wir jetzt für den Bereich *ST* eingestellt haben, die hat im Juni jetzt vor 14 Tagen die erste Woche gehabt. Die letzte Woche ist

Ende November. Und so lange muss sie über den Verband finanziert werden.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Und das ist ein Puffer, wenn ich wenigstens sage, ich gehe 30 Stunden.

Interviewerin: Was würden Sie denn zusammenfassend sagen, Sie sind jetzt mehrere Jahre im *AHDE* als Koordinatorin tätig, was brauchen denn Koordinatoren, um das über so einen langen Zeitraum ich will jetzt nicht sagen durchhalten, das klingt sehr mitleidig, aber um das über so einen langen Zeitraum machen zu können, so eine wirklich herausfordernde Arbeit?

Interviewpartner_in: Ich denke, das Entscheidende ist immer wieder auch eine Wertschätzung von ... von Chefs und von Kollegen. Dass man miteinander ... dass es auch irgendwie gewürdigt wird, dass man ... dass da jemand sagt ... auch mal Danke sagt so. Und nicht dass es selbstverständlich ist, dass man da nur Mitarbeiter ist und angestellt ist und dass das einfach funktionieren muss und dass die Rahmenbedingung stimmen muss und dass man angemeckert wird oder ... Das gibt's ja bei Diensten auch, wo da die Wertschätzung einfach nicht so da ist. Ich denke, das ist ein wichtiger Punkt. Ja, und es gibt auch bestimmte Typen, die ... die können, glaube ich, nicht ihr Leben lang Koordinator sein. Die sagen: Ich muss irgendwann mal aufhören. Ich habe das vor ... seit 2004 bin ich Koordinatorin. Ich habe also spät angefangen. Ich habe noch mal studiert und habe dann noch mal angefangen. Und dadurch bin ich ja nun inzwischen ja auch schon 14 Jahre. Aber ich würde das jetzt nicht noch mal zehn Jahre machen. Das wüsste ich. Aber so bis ... die nächsten drei Jahre noch und dann würde ich in Rente gehen vorzeitig.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Aber das kann ich eben auch nur, weil ich einen Partner habe, der das ermöglicht.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Das ist so. Ja. Und ich glaube, dieses ... Ich weiß nicht, ob es überhaupt Koordinatoren gibt, die Vollzeit das machen.

Interviewerin: Also in meinen Interviews jetzt noch nicht.

Interviewpartner_in: Was ich ganz gruselig finde, sind Hospizdienste, die wirklich Rufbereitschaft machen, die dann Tag und Nacht angerufen werden können. Und das ist ... da sind wir bei unserem Verband einfach so geschützt, das gibt's bei uns nicht. Bei uns ... Rufbereitschaft, das sagt auch die Krankenkasse in der Förderung, Rufbereitschaft heißt, ich muss am Wochenende hören, ob es was gibt. Und da reicht es, den Anrufbeantworter abzuhören, ob da jemand eine Not hat. Und ob das spezialisierte Team dort draufspricht. Wir rufen dreimal am Tag den Anrufbeantworter ab am Wochenende, und das ist unsere Rufbereitschaft. Und schon das ist ... ja, seelisch eine Anspannung, weil es könnte ja sein, es ist was. Selbst wenn nichts ist. Und das könnte ich mir überhaupt nicht vorstellen, wenn ... dass das Koordinatoren ... wenn zwei Koordinatoren sind und alle 14 Tage bin ich dann rund um die Uhr ... ich gebe meine Handynummer den Patienten und ich gebe allen die Telefonnummer, das ist ... Und das ist auch nicht Aufgabe, denke ich, des Hospizdienstes. Dafür gibt's das spezialisierte Team, das 24 Stunden erreichbar ist und ... Und ich sage bei unseren Begleitungen immer zu den Angehörigen: Wissen Sie, es ist so wie eine gute Bekannte, die Sie anrufen können, die dann kommt. Ne? Und dann wissen die eigentlich auch, in welchem Grad sie anrufen.

Interviewerin: Ja. Sind Sie das dann momentan, die dann jedes Wochenende den Anrufbeantworter abhört?

Interviewpartner_in: Mit meiner anderen Kollegin zusammen.

Interviewerin: Okay. Also ...

Interviewpartner_in: Wir wechseln uns ab.

Interviewerin: Gut, okay.

Interviewpartner_in: Und ab Juli haben wir aber jetzt eine ... eine Koordinatorin, die

... eine, die mitmacht. Aber die, die jetzt eigentlich schon fähig ist, die hat jetzt ein dreiviertel Jahr Praktikum bei uns gemacht und fängt ab Juli an. Aber sie kann erst Ende des Jahres als Koordinatorin angestellt werden. Sie arbeitet als Koordinatorin schon, aber sie wird erst von der Kasse bezahlt ab ... Da sind wir dann drei.

Interviewerin: Okay. Also es ist absehbar.

Interviewpartner_in: Und die *ST* ist besetzt, die ist ... die genauso dann auch ... Die ist dann die vierte. (seufzt) Und die Schwangere, die kommt dann ... die kommt dann nächstes Jahr im Juni wieder zurück. Dann sind wir wieder besetzt. Verrückt ist, dass es trotzdem funktioniert.

Interviewerin: Ja. Aber wie gesagt ...

Interviewpartner_in: Man macht eben dann nur das Nötigste.

Interviewerin: Ja. Und natürlich auch bei Ihrer Gesundheit, also Sie müssen gerade wahrscheinlich ... Sie wissen wahrscheinlich gar nicht, wo Ihnen der Kopf steht. (lacht)

Interviewpartner_in: Wenn es viele sind. Manchmal ... Ich kann auch ... ich kann ... bin wirklich jemand, der einfach sagen kann: Es ist jetzt Wochenende und ist gut. Ich kann da abschalten. Ich kann das dann abgeben.

Interviewerin: Wahrscheinlich ist das auch eine Gelingensbedingungen, ne? Wenn man das jahrelang machen will ...

Interviewpartner_in: Das ist ... Man kann nicht mit jedem Einzelnen mitsterben. Wenn das so ist, dann kann ... ist man am falschen Platz. Also es gibt Momente, wo vielleicht ... Ich hatte eine Begleitung, da war die ... das Mädel war so alt wie meine Tochter mit Eierstockkrebs. Das habe ich so ... da kamen mir so Gedanken: Wenn das jetzt meine Tochter wäre, das wäre ja gruselig. Aber das war das Einzigste, ne? Also so diese ... wo ich mir dann sage: Quatsch. Warum?

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Ne? Und wenn ich mich da reinsteigern würde, dann wäre es ... dann wäre ich nicht an der richtigen Stelle.

Interviewerin: Aber das ist ja sehr, sehr wichtig, was Sie gerade gesagt haben, dass Nähe und Distanz eine ganz, ganz wichtige Kompetenz in dem Bereich sind.

Interviewpartner_in: Das ist ... geht gar nicht ohne. Wenn ich ... wenn ich nicht ... wenn ich nicht trenne zwischen dem, was mir ist und was anderen ist, dann bin ich fehl am Platze. Und das ist bei den Hospizhelfern genauso. Die müssen trennen. Und das erlebe ich ... habe ich eben in der Behindertenеinrichtung bei den Mitarbeitern ganz drastisch gemerkt, dass die das dort gar nicht gemacht haben teilweise.

Interviewerin: Weil wie gesagt Sie den Vorteil haben, dass Sie nicht so nahe an den Leuten sind, ne? Die leben 10, 15 Jahre mit denen ...

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: ... zusammen.

Interviewpartner_in: Die haben die ganzen Streitereien mit den Angehörigen erlebt, die haben das erlebt, die haben Höhen und Tiefen ... Also das ... die sind wie Angehörige. Und das ... dessen müssen sie sich immer wieder auch bewusst sein. Und dann leide ich mit. Ganz anders, als wenn ich als Hospizhelfer komme, der den nicht kennt.

Interviewerin: Mhm (bestätigend).

Interviewpartner_in: Und vielleicht ist das dann irgendwann, wenn sie das noch mehr realisieren, für sie auch so ein Punkt, dass sie sich Hilfe ins Haus holen, weil sie eben selber betroffen sind.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Aber im Moment sind sie, glaube ich, erst mal nur am Gucken, wie mache ich es, wie gestalte ich es. Sie haben sich zwei Ehrenamtliche ... also zwei ausbilden lassen. Ich muss da noch mal mit der Leiterin reden, dass sie nicht die am Ende immer ans Bett setzen. Das wäre ja auch blöd.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Das ist ja nicht die Lösung, sondern die haben nur jetzt jemanden, den sie vielleicht fragen können, was sie im Kurs gelernt haben.

Interviewerin: Ja. Was würden Sie abschließend in unserem Interview sagen, was bedarf es für eine erfolgreiche, wohltuende und selbstbestimmte Begleitung von Menschen am Lebensende? Wir haben von Ihnen gehört, es ist egal, ob mit Beeinträchtigung oder ohne. Also was bedarf es für eine wohltuende und selbstbestimmte Begleitung?

Interviewpartner_in: Selbstbestimmt für den Patienten?

Interviewerin: Mhm (bestätigend).

Interviewpartner_in: Das Allerwichtigste ist immer: Ich muss erst mal wahrnehmen, was dort ist. Ohne das geht es nicht. Ich muss ... muss mitkriegen, was wird überhaupt gewollt. Und nicht, was will ich und was könnte ich denken, was kann man gebrauche. So. Nur dort, wo ein Problem ist, ist auch eine Problemlösung nötig. Ich kann eine Familie, die schon jahrelang miteinander so umgegangen ist, wie sie jetzt umgeht, nicht ändern. Und ich habe auch nicht den Auftrag dazu. Das ist, glaube ich, das Allerwichtigste in der Begleitung, nur auf das zu reagieren, wo wirklich ein Problem ist und wo jemand Hilfe will.

Interviewerin: Okay. Herzlichen Dank.

Ende des Gesprächs bei Min. 1:07:40

Interview FE 180627_0051

Datum des Interviews: 27.06.2018

Gesamtdauer: 66 Minuten

Legende:

(lacht) (weint)	= nonverbale Äußerungen
…	= Gedankenabbruch, Stottern, Zögern
(trotzdem? 22:32)	= nicht eindeutig verstandenes Wort
(? 12:32)	= nicht verstandenes Wort
(Pause)	= längere Pause
aber nein	= starke Betonung, laut

Teil 1:

Interviewerin: *FE*, herzlichen Dank, dass Sie sich heute die Zeit für ein Interview mit mir nehmen. Ich habe Ihnen gerade kurz was über das Projekt PiCarDi gesagt. Ich würden Sie bitte, dass Sie sich mal und Ihre Einrichtung oder Sie sind sogar dieses Mal eine Geschäftsführerin, ganz kurz vorstellen.

Interviewpartner_in: Ja, die *Organisation A* – und jetzt nenne ich den Namen, und Sie werden ihn dann streichen – ...

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: ... hat 1996 als *AHDE* angefangen. Das heißt, da sind wir jetzt

22 Jahre fast am Start. Und dann haben wir 2003, und diese Formulierung finde ich immer sehr schön, in Ergänzung des *AHDE* hier dieses *SHE* gebaut mit 14 Plätzen. Das war damals das dritte *SHE* in Berlin und das erste, was ein Neubau war, also was wirklich als Hospiz konzipiert worden ist. Und dann haben wir 2012 zusammen mit dem *Krankenhaus X* einen Hospizdienst im Krankenhaus, nämlich im *Krankenhaus X*, was hier in *ST* ansässig ist, einen Hospizdienst im Krankenhaus aufgebaut, der auch sehr gut funktioniert. Sodass man davon sprechen kann, dass es ... dass das Hospiz drei Bereiche hat: *AHDE*, *SHE* und Hospizdienst und Krankenhaus. Wobei ich für mich in meinem Denken das *AHDE* und den Hospizdienst im Krankenhaus in einem ... in einem sehe, aber es ist eben zeitlich versetzt aufgebaut worden. Ja. Im *AHDE* sind inzwischen fünf Koordinatoren. Nicht alle mit einer vollen Stelle. Und über hundert Ehrenamtliche. Der ... im Moment läuft der 22. Vorbereitungskurs oder schon der 23. Ja. Wir begleiten hier im *BL* Südwesten, also *ST*, auch noch *ST* und auch in den ... den angrenzen Orten wie *LR*, *ST*, *LR*. Das war für Ihr Thema nachher noch mal wichtig. Genau. Und im *SHE* wie gesagt 14 Plätze, ... puh 35 ... 33. Und zusätzliche Angebote wie ... also Physiotherapie und ärztliche Versorgung ist sowieso Regelversorgung, aber zusätzlich Kunsttherapie, Musiktherapie, Ehrenamtliche im *SHE*, tiergestützte Kommunikation mit einem Hund und einem Pony. Mit dem Pony sind wir wirklich Spitze in Deutschland, also das gibt's sonst nicht. Hm. Körpertambura, Therapeutic Touch, Kontakte zur Ayurveda-Abteilung des *Krankenhauses Y*, dass auch das einzelnen Gästen, das kann man nicht pauschal sagen, aber einzelnen Gästen zugutekommt. Dann die Trauerarbeit, Trauercafé, Trauergruppe nach ... auf Nachfrage. Und eine eigene Grabstelle hier im Bezirk, also im Ortsteil *ST*, auch das einzige Hospiz in Deutschland, was so was hat. Ist allerdings ein interessantes Phänomen, weil das jetzt nicht mehr so die Nachfrage hat. Als wir es 2009 angefangen haben, wurde es sehr stark nachgefragt. Jetzt nicht mehr so stark. Hat, glaube ich, auch was damit zu tun, dass die Hospizbewegung doch sehr viel stärker inzwischen im Bewusstsein ist, dass die Menschen sich doch ein bisschen mehr damit auseinandersetzen, wo möchte ich mal beerdigt werden. Und viele Gäste, die zu uns kommen, einfach das schon wissen, wo wird mal ihre letzte Ruhe sein. Ja. Es gibt so zwei Projekte, die wir haben. Ein Projekt ist Trauer am Arbeitsplatz, dass wir versuchen, in die Industrie zu gehen oder in Institutionen zu gehen und da zu schulen, wie gehen Führungskräfte, wie ge-

hen Teams eigentlich damit um, wenn es Trauer im Team gibt, wenn ein Mitarbeiter stirbt oder Angehörige von Mitarbeitern sterben. Das ist so das eine Projekt. Und das andere Projekt ist Sterbebegleitung von wohnungslosen Menschen. Was auch noch ganz in den Anfängen ist und wir da auch erste ganz vorsichtige Schritte der Kooperation machen. Ich persönlich aber an einer Broschüre mitgearbeitet habe vom Deutschen Hospiz- und Palliativverband und mir dieses Thema auch sehr am Herzen liegt. Ja.

Interviewerin: Vielen Dank für den Einstieg. Sie haben gesagt, 14 Betten gibt es hier im *SHE*, richtig?

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: 33 bis 35 Mitarbeiter.

Interviewpartner_in: In der Pflege.

Interviewerin: In der Pflege. Da habe ich zwei Fragen dazu. Zum einen: Sind Sie damit ausgelastet gerade? Sind die Betten, 14 Betten permanent ausgelastet?

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Ja. Gibt es eine Warteliste?

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Okay.

Interviewpartner_in: Also permanent ausgelastet heißt, eine durchschnittliche Belegung von 98,5 bis 99,5 Prozent. Wenn so, wie jetzt im Moment es gerade war, auch an einem Tag mehrere sterben oder jeden Tag jemand stirbt, dann sehe ich das für mich als Leitungsaufgabe auch, sukzessive wieder zu belegen, das heißt auch den Pflegenden Raum für Trauer und für eine ... in Ruhe eine Abwicklung zu geben und auch den Angehörigen genug Zeit zu geben, sich zu verabschieden. Es ist ja im *SHE* so, dass von den Krankenkassen und Pflegekassen sowohl der Aufnahmetag als auch der Entlassungstag finanziert wird. Was im Krankenhaus anders ist, ne? Da ist Aufnahme

und Entlassung ein Tag. Hier ist es anders im *SHE*. Da kommt der Gesetzgeber sozusagen dem schon nach. Aber es kommt ja drauf an. Also ich sage es mal ganz plastisch, ich weiß nicht, ob wir so viel Zeit haben?

Interviewerin: Ja, ja.

Interviewpartner_in: Wenn jemand fünf Minuten vor Mitternacht stirbt, wird natürlich der Tag noch bezahlt, aber der nächste Tag nicht mehr. Aber die Angehörigen brauchen ihn vielleicht noch. Die kommen vielleicht aus Hamburg, aus Süddeutschland, was weiß ich. Und dann wäre es einfach hart zu sagen: Und Sie müssen jetzt hier raus, weil wir müssen belegen. Ne? Wenn jemand fünf nach zwölf stirbt, habe ich sehr viel mehr Zeit. Das heißt, da muss man sehr individuell gucken. Und das machen wir. Von daher: niemals eine 100-prozentige Auslastung. Ist auch nicht das Ziel. Darf nicht das Ziel sein.

Interviewerin: Mhm (bestätigend).

Interviewpartner_in: Sondern wirklich zu gucken, was brauchen die Angehörigen jetzt an Abschiedsritualen, an Zeit, und was brauchen auch die Mitarbeiter.

Interviewerin: Auf die Mitarbeiter würde ich gerne später noch mal zu sprechen kommen, aber zunächst frage ich mich: Wo kommen denn Ihre Leute her, die Familien? Oder wahrscheinlich gibt es auch einzelne Leute, die in ein *SHE* kommen, ohne familiären Hintergrund. Aber wo kommen die Leute her, woher erfahren sie von Ihnen?

Interviewpartner_in: Die kommen aus *BL*, die kommen auch aus *BL*. Die kommen zu einem großen Teil aus Krankenhäusern, also eine Verlegung direkt aus dem Krankenhaus, und dann erfahren sie von uns durch den Sozialdienst der Krankenhäuser.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Da gibt es Listen und Informationsmaterial. Das kann man ja sehr schön herausfinden hier in *BL*. Oder sie kommen von zu Hause. Dann erfahren sie von uns durch ... entweder sind sie schon durch den *AHDE* begleitet worden oder

sie erfahren es durch ihre Hausärzte oder durch ihre SAPV-Ärzte oder durch die Sozialstationen. Das sind ganz unterschiedliche Wege. Und natürlich spielt das Internet eine immer größere Rolle.

Interviewerin: Okay. Und Sie haben es ja gerade im Flyer schon gelesen: Unser Forschungsfokus liegt bei der hospizlichen Begleitung von Menschen mit geistiger und/oder schwerer Behinderung. Haben Sie denn bereits Erfahrungen mit dieser Zielgruppe gemacht?

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: In welchen ... Sie haben ja auch gesagt, Sie sind Geschäftsführerin und haben verschiedene Einrichtungsformen sozusagen. In welchem Bereich sind diese Menschen vertreten?

Interviewpartner_in: In beiden.

Interviewerin: In beiden?

Interviewpartner_in: Also sowohl im *SHE*, da vielleicht ein bisschen weniger, aber im *SHE* als auch im *AHDE*. Wir hatten hier im *SHE*, um erst mal dabei zu bleiben, schon mehrmals ... drei-, viermal vielleicht ... Also das ist jetzt natürlich auch nicht so eine Riesenmassen, ne?

Interviewerin: Ja, ja.

Interviewpartner_in: ... drei-, viermal Menschen mit geistiger Behinderung, die ... Also an einen Mann kann ich mich erinnern, der war in einer Pflegeeinrichtung am *LR* und kriegte da eine Krebserkrankung. Und die Mutter lebte aber hier in *ST*, und die hat ihn dann hierher geholt. Und dann kam er hier zu uns ins *SHE*, und die Mutter war auch ganz viel da und ... Das war eine sehr warmherzige Begleitung, sowohl von diesem Mann, den wir alle ins Herz geschlossen haben. Und wir haben sehr, sehr die Mutter gestützt, die alleinstehend war, und es war sozusagen ihr Liebstes, was da gestorben ist. Denn das ist ja bekannt – dazu kommen wir nachher. Ich habe da auch einen beruflichen Hintergrund an der Stelle –, dass die Bindung von Eltern mit ... also

die geistig Behinderte haben, ja eine sehr starke ist. Und das war hier auch ganz deutlich. Also für die Frau war es richtig, richtig schwer, ihren Sohn loszulassen und sozusagen: Warum gehe ich jetzt nicht? Aber er würde ja ohne mich auch gar nicht zurechtkommen.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Und so. Und da haben wir der Mutter ... haben wir auch viel Gutes getan. Also wenn ... wenn er keine Physiotherapie wollte, nur mal so als Beispiel, dann hat die Mutter eine Massage bekommen, ne? Oder so.

Interviewerin: Ja. Ja.

Interviewpartner_in: Und unsere damalige Sozialarbeiterin hat ganz, ganz viel einfach auch mit ihr geredet und sie gestützt. Und mit dem ... mit dem Mann, das war kein junger Mann mehr, der war auch fünfzig, ich weiß es nicht mehr genau, das war ganz unkompliziert. Der ... der war es ja gewöhnt, sein ganzes Leben lang in irgendwelchen Einrichtungen zu sein. Und der fand es toll bei uns, der fand es richtig toll. Und also im Bett raus auf die Terrasse gefahren zu werden und da umsorgt zu werden, war wie so eine Wolke auf Erden.

Interviewerin: Woran haben Sie das festgemacht? Also wie haben Sie erkannt, was der Mensch mit geistiger Beeinträchtigung ... was ihm gefällt und was ihm nicht gefällt?

Interviewpartner_in: Das hat er zum Teil gesagt.

Interviewerin: Okay.

Interviewpartner_in: Aber einfach auch seine Mimik und Gestik war total eindeutig, ganz unkompliziert. Ja.

Interviewerin: Und können Sie sich noch an die anderen beiden Menschen erinnern, die Sie ebenfalls begleitet haben, wie die zu Ihnen kamen? War das auch ein privater Kontakt, wo die Mutter oder Vater ...?

Interviewpartner_in: Nein. Also an einen kann ich mich erinnern, der lag witzigerweise im gleichen Zimmer. (lacht)

Interviewerin: (lacht)

Interviewpartner_in: Der ist aus einer Einrichtung, also aus einer Einrichtung der Eingliederungshilfe zu uns gekommen. Und der war auch total glücklich bei uns, also hatte seine Teddys im Bett und fand das alles ganz toll. Und ... ja, ist ... auch das war völlig unkompliziert. Völlig unkompliziert. Ich kann mich bei beiden nicht mehr erinnern, was jetzt die Grunderkrankung war.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Ich glaube, bei einem war es Hirntumor. Ich glaube, bei dem mit der Mutter, da war es ein Hirntumor. Bei dem anderen weiß ich es nicht mehr. Aber es war völlig unkompliziert. Und dann hatten wir eine junge Frau, eine sehr junge Frau, 22, bei uns, die Pflegeeltern hatte. Die war, würde ich sagen, so ein Grenzfall, war immer schwerkrank, und sie war ... (seufzt) Das kann man ... konnte man dann auch nicht mehr eruieren, ob sie ... ob man sie sozusagen in ... als Mensch mit geistiger Behinderung eingegliedert hätte. Auf jeden Fall war sie, ich sage es jetzt mal so, sehr schlicht. Und das ... das hat uns schon sehr beschäftigt, so eine junge Frau, die ... die einfach auch Ängste hatte, richtige Ängste hatte. Und die Familie war eng dabei, war ... da. Und auch unsere Pflegenden waren da. Und sie hatte auch keine Schmerzen. Aber es war einfach deutlich, die hatte Ängste, die wusste nicht ... Die wollte auch nicht, dass die Eltern gehen. Die wollte nicht hier alleine sein. Aber es hat eben zum Glück auch funktioniert. Also die Pflegeeltern sind auch geblieben und zum Teil auch über Nacht geblieben, was ja möglich ist in einem *SHE*.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Jetzt haben Sie es gerade angesprochen: Sie hatte keine Schmerzen. Das heißt, wenn ich es richtig verstehe, ist eines Ihrer Ziele, eine Schmerztherapie so handzuhaben, ...

Interviewpartner_in: Natürlich.

Interviewerin: ... dass keiner Schmerzen hat. Gibt es weitere Ziele, die Sie Ihren Mitarbeitern immer wieder mit auf den Weg geben?

Interviewpartner_in: Das brauche ich meinen Mitarbeitern nicht auf den Weg zu geben, weil das ist einfach das Grundprinzip von Hospiz. Natürlich also möglich wenige Schmerzen.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Eine Symptomkontrolle, das heiß also belastende Symptome eingrenzen, einschränken, soweit das irgendwie möglich ist, also wie Atemnot, Juckreiz, Erbrechen, Durchfall, Ängste natürlich, Unruhe. All dieses so weit wie möglich einschränken. Und da haben wir schon auch so einen ganzheitlichen Ansatz. Also auf der einen Seite natürlich medikamentös zu gucken, aber oft sind ja diese Symptome und diese Schmerzen auch nicht nur ein Zeichen von ... ja, haben auch einen psychischen Hintergrund. Und dann ist es eben einfach wichtig, mit komplementären Methoden wie einer Massage, wie einem Duftöl, wie einer Klangschale, Musik, Berührung, Gespräch, Streicheln eines Tieres, so da ein bisschen zu unterstützen.

Interviewerin: Das heißt, das, was Sie gesagt haben, ist nichts anderes als die Förderung der Lebensqualität, richtig?

Interviewpartner_in: Natürlich. Genau.

Interviewerin: Okay. Und Sie haben es gerade selbst angesprochen, tatsächlich steht aber auf Ihrer Homepage, auf Ihrer Website: ganzheitliche Betreuung, um ein würdiges Sterben ... So ungefähr ist das Zitat.

Interviewpartner_in: Mhm (bestätigend).

Interviewerin: Würden Sie noch mal das würdige Sterben genauer definieren?

Interviewpartner_in: Das ist sicherlich für jeden Menschen auch ein bisschen individuell.

Interviewerin: Genau, Sie sagen das für sich.

Interviewpartner_in: Klar. Also würdiges Sterben heißt wirklich, nicht alleine zu sein. Wobei natürlich Alleinsein auch akzeptiert wird. Also allein ... unter Alleinsein oder Nichtalleinsein verstehe ich nicht: 24 Stunden ist jemand im Zimmer und hält das Händchen. Sondern die Sicherheit, da ist jemand, wenn ich ihn brauche. Und dann all das, was ich eben gesagt habe: keine Schmerzen, die Symptome so weit wie möglich zu lindern, aber natürlich auch die Möglichkeit haben, noch mal Dinge zu bereden, noch mal Dinge zu klären, wenn der Wunsch da noch ist, einen seelsorgerlichen Beistand zu haben zum Beispiel. Und für mich gehört auch zum würdigen Sterben, dass der Mensch so akzeptiert wird, wie er ist. Also das wird nicht der Pankreas-CA gesehen, sondern wird Herr Sowieso oder Frau Sowieso gesehen. Und wenn es der Herr Professor ist, dann ist es der Herr Professor. Und wenn es der Wohnungslose ist, dann ist es der Wohnungslose. Und er wird als Mensch gesehen. Und ich schätze das sehr, (räuspert sich) dass unsere Pflegenden sich auf jeden individuell einstellen können, was ja auch heißt, sich in der Sprache auf sie einzustellen. Und wenn wir gerade bei dem Thema Mensch mit geistiger Behinderung sind, dann bedeutet das ja auch, in einer einfachen Sprache zu sprechen und mit einfachen Mitteln zu erklären, warum gebe ich jetzt eine Spritze. Oder zu erkennen, da sind Schmerzen, und dann es zu erklären und die Ängste zu nehmen, dass es eben nur ein kleiner Pieks ist, aber die Wirkung nachher einer gewaltige ist. Sich darauf immer wieder einzulassen. Und das ist, denke ich, total wichtig. Also jeden individuell zu sehen und mit seiner Geschichte. Und ... ja, wirklich auch zu verinnerlichen, dass wir Menschen auf ihrer letzten Wegstrecke begleiten, aber sie natürlich ihr Leben vorher gelebt haben und sie ihre Lebenserfahrung und ihre positiven und ihre negativen oder schweren Erfahrungen ihres Lebens, ihre Krisen und ihre Höhepunkte, alles bringen sie mit. Und das hat hier Raum, und das dürfen sie auch benennen. Aber es ist überhaupt nicht unsere Aufgabe, da noch zu pädagogisieren, zu ... missionieren, irgendwas zurechtzurücken, irgendwas zu kitten. Nichts. Sondern Begleiten heißt wirklich, da nebenher zu gehen. Und wenn ein Gast zu uns sagt: Ich möchte gerne Kontakt zu meinem Sohn wieder haben, rufen Sie ihn bitte an, ist das ein klarer Auftrag. Nur mal als Beispiel.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Aber wenn ich mitkriege als ... wer auch immer im multiprofessionellen Team, da gibt es Spannungen zwischen Vater und Sohn, werde ich nicht von mir aus ohne Auftrag den Sohn anrufen. Das geht nicht.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Ja. Das heißt wirklich, den Menschen, ja, nehmen, bei dem Menschen zu sein.

Interviewerin: Und obwohl ... oder Sie nehmen die Menschen individuell wahr, haben aber gerade auch schon angedeutet, dass Menschen mit geistiger Beeinträchtigung unter Umständen ein anderes Vorgehen bzw. bestimmte Kanäle der Kommunikation benötigen, richtig?

Interviewpartner_in: Na klar. Natürlich.

Interviewerin: Gibt es weitere, andere Aspekte neben der Kommunikation, die sich in der Begleitung unterscheiden?

Interviewpartner_in: Lassen Sie mich mal drüber nachdenken kurz.

Interviewerin: Mhm (bestätigend).

Interviewpartner_in: (Pause) Nein. Denn auch jeder Mensch mit geistiger Behinderung ist total individuell. Und der eine möchte schmusen und wird jeden umarmen, ob es dem nun angenehm ist oder nicht, (lacht) ...

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: ... und der andere will das nicht. Und da muss man genauso individuell gucken, was er braucht. Die Sprache und die Verständigung sozusagen, die kognitive Ebene wird anders sein. Wobei wir natürlich auch Gäste haben, die einen Hirntumor haben und wo die kognitiven Fähigkeiten auch eingeschränkt sind.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Oder Hirnmetastasen haben aufgrund eines Brustkrebs. Und da

ist die Kommunikation auch eingeschränkt. Und von daher müssen sich unsere Pflegenden da auch darauf einlassen. Ja. (Pause) Mir liegen ja Menschen mit geistiger Behinderung, ich liebe sie ja alle. Und das Wunderbare ist einfach, dass sie fast immer total ehrlich sind, total offen sind. Man weiß, woran man ist. Wenn sie was nicht wollen, dann wollen sie es nicht. Und wenn sie sich freuen, dann freuen sie sich aber richtig. Und das macht Spaß. Ja.

Interviewerin: Und unterscheidet sich das beim Sterbeprozess oder auch nicht, würden Sie sagen, dass das auch ...? Ich meine, Sie haben jetzt drei Beispiele im Kopf, aber ...

Interviewpartner_in: Nein, ich habe viele Beispiele.

Interviewerin: Sie haben viel mehr Beispiele, sehr gut. Würden Sie sagen, da gibt es auch keinen Unterschied?

Interviewpartner_in: Das kommt auf die Vorbereitung an. Also das kommt, glaube ich, sehr darauf an, wie Betreuer, Bezugspersonen, Mitarbeiter in der Eingliederungshilfe auch in diesem Prozess der Diagnostik und Therapie, wenn wir jetzt mal von einer Tumorerkrankung ausgehen, ... mit einbeziehen, ihnen auch Wahlmöglichkeiten lassen, sie danach fragen, ob sie noch mal operiert werden wollen oder nicht, ob sie eine künstliche Ernährung wollen, nur mal als Beispiel, oder nicht und mit ihnen auch darüber reden in einer angemessenen Form, aber ... ich sage es mal ganz platt, nicht sagen: Ich verstehe ihn sowieso nicht, und deshalb reden wir nicht mit ihm darüber. Sondern sie ... sie einbeziehen. Und meine Erfahrung ist, und wie gesagt, die ist nicht nur auf diese drei Gäste hier im *SHE* bezogen, sondern sehr viel weitgehender, dass sie es genauso spüren wie jeder andere Mensch, ob ihre Zeit gekommen ist oder nicht.

Interviewerin: Und jetzt gibt's für geistig beeinträchtigte Menschen ja noch mal spezielle Bögen, Beobachtungsbögen in der Schmerztherapie, aber auch zur Willenserklärung, um herauszufinden genau diese Punkte, die Sie gerade angesprochen haben, was möchten die am Lebensende oder was passiert nach dem Tod. Nutzen Sie hier im *SHE* solche Bögen?

Interviewpartner_in: Haben wir bisher nicht gemacht. Haben wir bisher nicht gemacht. Ich habe die, also diese Patientenverfügung in ...

Interviewerin: Leichter Sprache.

Interviewpartner_in: ... leichter Sprache oder ... Ja, da oben steht sie. (lacht)

Interviewerin: Mhm (bestätigend).

Interviewpartner_in: Ich nutze die oder habe Fortbildungen dazu schon gehalten. Aber hier im *SHE* war das ja eigentlich immer alles klar, wenn die hierher kommen.

Interviewerin: Und Sie haben gerade mehrmals gesagt, dass diese Phase, die Sterbebegleitung von Menschen mit Beeinträchtigung, relativ oder sehr individuell verläuft. Sicherlich sind Sie als Geschäftsführerin nicht an den konkreten Beispielen immer dran gewesen, an den dreien in der Praxis. Haben Sie dennoch ein Praxisbeispiel für uns, wo Sie mal von Anfang an von der Kontaktaufnahme bis entweder zum Tod oder wenn Sie sagen, Trauerbegleitung ist bei Ihnen ein fester Bestandteil, bis über den Tod hinaus genau beschreiben können, was mit dieser konkreten Person in der Zeit, wo Sie die begleitet haben, passiert ist? Dass wir eine Vorstellung haben, mal so einen Fall nachzudenken? Gibt es das?

Interviewpartner_in: Nee. Nee, das gibt's nicht. Also auch im ambulanten Bereich oder da, wo ich in dieser Einrichtung der Eingliederungshilfe oder zwei Einrichtungen ziemlich nah dran war, bin ich eigentlich immer erst dazu gerufen worden, wenn dann schon die letzten Tage oder Wochen oder Monate waren.

Interviewerin: Und wenn Sie mal schauen, dass Sie dazu gerufen wurden, könnten Sie ab diesem Zeitpunkt mal beschreiben, wie es ablief? Also mit wem Sie kooperiert haben, wie zum Beispiel Sie die beteiligten Akteure, also Familie oder auch Mitarbeiter mit einbezogen haben? War das überhaupt Ihre ... sahen Sie das überhaupt als Ihre Aufgabe, mit den Mitarbeitern zusammenzuarbeiten? Und wenn ja, wie das aussah. Und dann wie gesagt würde mich auch noch mal der Trauerprozess im Anschluss interessieren. Also so ein Fallbeispiel wäre ... Wenn Sie sagen, das gibt es nicht, dann gibt's das nicht. Dann frage ich da auch nicht weiter nach.

Interviewpartner_in: Das gibt's in verschiedenen Facetten. Hm. Also in einer Einrichtung der Eingliederungshilfe war ich jetzt nicht mehr. Da war ich viele Jahre relativ nah dran. (räuspert sich) Und bin dann von der Einrichtungsleitung gerufen worden, wenn es einer Bewohnerin oder einem Bewohner eben schlechtging, und habe zumindest in den ersten Jahren dann auch die Beratung gemacht mit dem Palliativteam, dass die dazu gerufen werden. Habe mit den Bewohnern, die mich aber auch kannten, weil ich da gewohnt habe, die kannte mich ... hm ... mit denen gesprochen.

Interviewerin: Was haben Sie denen erzählt? Entschuldigen Sie, dass ich so platt noch mal rein ...

Interviewpartner_in: Ja, ja, das könne Sie gerne.

Interviewerin: Was haben Sie erzählt?

Interviewpartner_in: Also ich erinnere mich an *Person X. Person X* ist so eine Frau gewesen, die eine schwere spastische Lähmung hatte, deshalb sehr schlecht gesprochen oder schwierig gesprochen hat. Hatte dann ... ich weiß jetzt nicht mehr, was für einen Krebs. Und ich wurde gerufen und habe mit ihr in der Tat darüber gesprochen, a) die Frage, was ist mit PEG. Das wollte sie. Und habe aber auch mit ihr über ihre Ängste vor dem Tod gesprochen. Und habe sie gefragt, ob sie Angst hat. Und ich wusste, dass sie ein sehr gläubiger Mensch ist, und spürte förmlich ihre Angst vor dem, was kommt da jetzt, wie geht es weiter, was wird. Und habe dann ein Bild gebraucht, was ich sehr gerne gebrauche und was, glaube ich, auch für Mensch mit geistiger Behinderung sehr ... sehr bildhaft ist. Und ich duzte sie, weil ich sie also schon sehr lange kenne, und habe gesagt: „*Person X,* es ist dann so, als wenn du von der einen Hand Gottes in die andere Hand Gottes gleitest. Und immer, immer ist Gott bei dir." Und das war phänomenal. Weil dann wurde sie wirklich vom Atem her ruhiger und hat mich angestrahlt und hat gesagt: „Ist gut, *FE*." Das hat mich tief beeindruckt. Und ist dann auf die Palliativstation nach *ST* gekommen, da habe ich sie noch mal besucht. Und da haben die sie toll versorgt, da habe ich dann noch mal ein Stündchen bei ihr gesessen, ein, zwei Tage vor ihrem Tod, und habe sie gestreichelt. Und dann kriegte ich an einem Sonntagmorgen den Anruf, dass sie gestorben ist, und

bin dann in ... in die Gruppe. Jetzt kommen die Erinnerungen. (lacht)

Interviewerin: Sehr gut.

Interviewpartner_in: Bin in die Gruppe und habe ein Kreuz mitgenommen und eine Kerze mitgenommen, weil die Heimleitung oder Hausleitung war nicht da, und die Mitarbeiter haben dann aus Verzweiflung mit angerufen, weil ich da auf dem Gelände eben wohnte. Und ich bin dann dahin, und wir haben dann die Gruppe zusammengenommen, und ich habe es ihnen erzählt, dass *Person X* jetzt gestorben ist. Und wir haben uns an sie erinnert und ... ja, so ein halbes Stündchen. Also sozusagen dass es alle wussten. Und ich glaube, das war ganz gut. Ja.

Interviewerin: Waren die Mitbewohner bei der Beerdigung dabei?

Interviewpartner_in: Davon gehe ich aus. Ich war nicht dabei.

Interviewerin: Okay.

Interviewpartner_in: Ja, natürlich, das ... in einer kirchlichen Einrichtung ist das üblich, ja.

Interviewerin: Okay. Und wenn wir es jetzt noch mal generalisieren, im *AHDE* wie auch hier im *SHE* ist es ... Oder ich frage noch mal anders: Ist es für alle Mitarbeiter klar, dass über den Tod hinaus die Arbeit weitergeht, oder nicht? Weil das ist von Hospiz zu Hospiz unterschiedlich.

Interviewpartner_in: Wie meinen Sie das jetzt?

Interviewerin: Wenn hier jemand verstirbt ... Sie haben ja gesagt, Sie geben einen ganzen Tag Zeit. Wie geht es dann weiter, wenn jemand verstorben ist?

Interviewpartner_in: Ach so. Dann kriegen die Angehörigen bei uns nach sechs Wochen eine Karte mit einer Einladung zum Trauercafé

Interviewerin: Würden Sie ...

Interviewpartner_in: Und sie bekommen ... und sie bekommen dann ... Einmal im

Jahr feiern wir einen sogenannten Erinnerungsgottesdienst, da kriegen sie auch eine Einladung, weil da werden noch mal alle Namen genannt. Und sie kriegen von den Pflegenden sehr individuell geschrieben zum ersten Todestag eine Karte. Und es wird immer den Angehörigen gesagt, sie können jederzeit hier wieder herkommen, wenn sie das Bedürfnis haben, noch mal mit jemandem zu reden. Und also das machen jetzt nicht viele, aber es kommt immer wieder vor. Und ich bin schon ... Also es gibt so einzelne Menschen, da weiß ich schon, jetzt steht wieder vor dem Zimmer eine Blume. Die steht schon zehn Jahre immer am 5. Mai oder egal, welcher Tag. Dann kommt der Ehemann hierher und stellt draußen vor das Fenster eine Blume, wo seine Frau gelegen hat. Also so was gibt's durchaus.

Interviewerin: Der Ehemann kommt her, stellt die Blume hin, aber hat keinen Kontakt mit Ihren Mitarbeitern? Nein?

Interviewpartner_in: Das wird unterschiedlich sein, das kann ich jetzt ...

Interviewerin: Okay.

Interviewpartner_in: So nah bin ich dann nun doch nicht ... Ich kann ja nicht 24 Stunden hier sein.

Interviewerin: Nein, nein.

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Und Sie haben es gerade selbst angesprochen: das Trauercafé. Können Sie mal ganz kurz sagen, was das Trauercafé ist?

Interviewpartner_in: Das ist ein niederschwelliges Angebot, was wir wie gesagt allen Angehörigen, wo jemand im *AHDE* oder *SHE* verstirbt, anbieten, schicken, aber es auch in der Presse bekanntgeben und in den Gemeindeblättern hier der umliegenden Kirchengemeinden oder unseres Kirchenkreises. Findet einmal im Monat statt mit einem wirklich sehr festlich gedeckten Kaffeetisch und ganz schönem Kuchen. Und dann ist es erst mal so ein Kaffeetrinken, ein ... eine Anwärmphase, wo über Gott und die Welt ... also Smalltalk gemacht wird, damit auch die, die neu dazukommen, ja,

sich so ein bisschen heimisch fühlen können. Und dann gibt es so eine Vorstellungsrunde, wo jeder einfach sagt, wenn er es mag, es muss natürlich keiner was sagen, aber wenn er es mag, irgendwie in der Trauer, wie es ihm jetzt gerade momentan geht. Und dann überlege ich mir immer so einen kleinen Input, also einen inhaltlichen Input, an den ich aber auch nicht fest gebunden bin. Also wenn ich merke, es sind andere Gesprächsthemen, kann ich da switchen. Aber sonst gibt es so einen kleinen Input und man kommt darüber ins Gespräch. Das Ganze dauert so anderthalb Stunden. Und dann wird im Nachhinein, das ist auch so eine pädagogisch-therapeutische Geschichte, also der Tisch wird gedeckt, aber das Aufräumen machen wir zusammen. Und das ist toll, weil nämlich in der Küche dann noch mal ...

Interviewerin: Die wichtigen Gespräche ...

Interviewpartner_in: ... die wichtigen Gespräche stattfinden. Dass ich dann manchmal schon sage: Leute, ich muss euch jetzt hier rausschmeißen, es findet nämlich vorne in der Gemeinde statt. Jetzt kommt gleich der Chor zur Probe. (lacht) Und dann stehen sie draußen noch und schwatzen. Und das ist super.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Und das Zweite, was ich über Ihre Einrichtung erfahren habe, ist, dass es eine Trauergruppe gibt, das steht: geschlossene Trauergruppe. Geschlossen spricht für feste Trauergruppe, ja?

Interviewpartner_in: Genau, ja.

Interviewerin: Können Sie dazu noch mal was sagen?

Interviewpartner_in: Genau. Also wir bieten die Trauergruppe immer dann an, wenn a) ich Kapazitäten habe und b) genug Interessenten sind. Ne? Also es möchten schon so acht Menschen sein, die sich dafür interessieren und auch bereit sind, an sechs Nachmittagen zu je zwei Stunden auch kontinuierlich daran teilzunehmen, was nicht immer alles gelingt, aber so etwa. Und das hat einen anderen ... anderen Charakter

als das Trauercafé, sondern da steht wirklich jeder Nachmittag unter einem bestimmten Thema: Rückblick, Draufblick ... hm ... Und da wird wirklich gearbeitet. Also da halte ich nicht einen Vortrag. Klar gibt's auch eine kleine theoretische Einführung, aber da geht es wirklich auch noch viel stärker um die eigenen Gefühle und das, was sie erlebt haben, wie erleben sie ihre Umwelt, welche Ressourcen haben sie selber, was tun sie für sich, was brauchen sie. Also das geht's schon so ein bisschen ans Eingemachte. Und für mich, ich habe es schon sechs-, siebenmal gemacht, na, vielleicht nicht, fünfmal die Trauergruppe: Es ist ganz spannend zu erleben, wie in dieser doch relativ kurzen Zeit sich Menschen öffnen und ... ja, verändern auch, sich ein Stückchen ... Trauer ist ja ein langer Prozess, der auch nicht aufhört, das weiß man ja inzwischen. Aber sich dem Leben wieder ein Stückchen mehr zuwenden. Das ist sehr beeindruckend.

Interviewerin: Und das Letzte, was ich noch über die Einrichtung erfahren habe, ist: Sie haben auch einen Beirat, richtig?

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Mit dem ...

Interviewpartner_in: Förderverein und einen Beirat.

Interviewerin: Genau. Bei dem Beirat, da ist *Person Y*, glaube ich, der Vorsitzende, richtig?

Interviewpartner_in: Beim Förderverein auch.

Interviewerin: Ah, beim Förderverein auch. Okay, dann spielt es keine Rolle. Können Sie dazu noch mal kurz was sagen, denn das ist tatsächlich eine Besonderheit, die hat nicht jeder bisher mir genannt.

Interviewpartner_in: Ja, das war die Idee vor einigen Jahren, dass wir Menschen gewinnen, die hier ... im Bezirk tätig sind und auch Einfluss haben und auch ... Also ein bisschen bekanntere Persönlichkeiten. *Person Z* wohnt ja auch in *ST*, aber den hätten wir sicherlich nicht gewinnen können. (lacht)

Interviewerin: Mhm (bestätigend). (lacht)

Interviewpartner_in: Aber so Menschen gewinnen, die ... ja, ich kenne den, und ich kenne den.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Und sich sozusagen ideell für die *Organisation A* einsetzen und auch in der Öffentlichkeit ein Stück darüber reden. Und das war zum Beispiel der Bezirksbürgermeister und ein SPD-Abgeordneter und der Superintendent und so. Also Menschen, die schon eine ganze Menge andere wieder kennen. Und das ist eine ganz schöne Sache.

Interviewerin: Gibt es da jemanden, der auch Ziele oder Menschen mit Beeinträchtigung auf dem Schirm hat, in diesem Beirat?

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Inwiefern bringt der oder welche Themen werden da momentan eingebracht? Haben Sie was im Kopf dazu?

Interviewpartner_in: Also dieses Thema wird nicht eingebracht, obwohl da also jemand dabei ist. Ich will jetzt nicht den Namen nennen.

Interviewerin: Nee, nee, auf gar keinen Fall.

Interviewpartner_in: Der auf jeden Fall Vorsteher einer großen Einrichtung für Mensch mit geistiger Behinderung war. In *BL* allerdings. Und daher hat er dieses Thema total auf dem Schirm. Aber nein, die Themen dort sind Fundraising und Öffentlichkeitsarbeit.

Interviewerin: Okay.

Interviewpartner_in: Das liegt auch in der Natur der Sache.

Interviewerin: Ja. Wenn Sie sagen, bekannte Leute, ja.

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Und ein vierter Aspekt, der ebenfalls auf der ... auf Ihrer Website wiederum steht, und Sie hatten es gerade eingangs schon mal angesprochen, ist die Grabstelle.

Interviewpartner_in: Mhm (bestätigend).

Interviewerin: Was ich sehr, sehr interessant finde, denn wenn ich auf andere Interviews zurückblicke, ist das tatsächlich bei Menschen mit Beeinträchtigung öfters die Frage gewesen, was passiert nach dem Tod. Es gibt keine Angehörigen. Die waren 20, 25, wenn nicht sogar 30 Jahre in Einrichtungen der Eingliederungshilfe, in unterschiedlichen Einrichtungen. Können Sie mal was zu der Grabstelle sagen? Und dann, Entschuldigung, dass ich noch mal eine Nachfrage stelle, und dann hatten Sie gesagt, geht die Nachfrage langsam zurück. Können Sie das vielleicht noch mal interpretieren?

Interviewpartner_in: Also hinter solchen Sachen, warum sind wir darauf gekommen, eine Grabstelle zu eröffnen, steht immer eine Geschichte. Also hinter dem Pony steckt eine Geschichte, dass wir ein Pony haben. Hinter der Grabstelle steckt auch eine Geschichte. Das heißt, wir hatten eine Ehrenamtliche, die ist mit einem Gast, und an diese Frau kann ich mich wirklich sehr deutlich erinnern, weil ich die auch im *AHDE* besucht habe, da hatte ich mit Leitung noch gar nichts am Hut, die war Schauspielerin und wirklich völlig alleinstehend. Die hatte niemanden auf dieser Welt. Und die Ehrenamtliche ist mit ihr im Rollstuhl auf diesen Friedhof, wo wir jetzt die beiden Grabstellen haben, hingefahren, und dann hat diese ... dieser Gast, weibliche Gast gesagt: „Wäre das schön, wenn ich hier beerdigt werden könnte, und ihr kümmert euch um die Grabstelle.“ Das war die Initialzündung. Dann kam die Ehrenamtliche zu mir und hat gesagt: „*FE*, das müssen wir machen. Es gibt so viele Menschen, die alleinstehend sind, das müssen wir machen.“ Das war dann noch mal ein Weg von bestimmt anderthalb oder zwei Jahren. Ich musste erst mal den Förderverein überzeugen, dass er die Anschubfinanzierung macht, und dann das Bezirksamt, dass die uns eine Grabstelle überlassen, die abgelaufen war. Und das ist dann irgendwann gelun-

gen, und wir haben dann mit einem Steinmetz diesen Stein restaurieren lassen. Und jetzt steht da eben *Organisation A*. Und haben die erste Grabstelle mit 38 Urnen ... relativ schnell voll gehabt innerhalb von vier oder fünf Jahren. Und haben dann eine größere Grabstelle dazugekauft mit 55 Urnenstellen. Und da haben wir jetzt 13, glaube ich, belegt. Und im Moment stagniert das. Und ich glaube, also das eine ist vielleicht auch, es ist jetzt nicht mehr so im Bewusstsein von allen, das anzubieten. Aber das ist, glaube ich, nicht der Hauptgrund. Der Hauptgrund ist, glaube ich, wirklich, was ich vorhin gesagt habe, ...

Interviewerin: Der Hospizgedanke.

Interviewpartner_in: ... dass Menschen sehr viel mehr sich darum Gedanken machen, wie ... wie und wo möchte ich beerdigt werden, und ... das dann eben auch schon verfügen oder schon einen Vertrag mit einem Beerdigungsinstitut und einem Friedhof gemacht haben. Dann kommt es überhaupt nicht mehr in Frage.

Interviewerin: Und ist es so, dass, wenn Ihre Mitarbeiter mitbekommen, das ist niemand, die haben keine Familie im Hintergrund, dass die das als Angebot machen?

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Sie bringen den ersten Impuls? Weil woher ...

Interviewpartner_in: Ja, klar.

Interviewerin: ... sollen die Leute das sonst wissen?

Interviewpartner_in: Also es gibt ... Es liegt ja überall aus. Es liegt auch so eine Mappe im Zimmer, das ist auch dieses Angebot drin. Also jeder könnte darauf kommen. Ist aber nicht so. Das heißt, der Sozialdienste in der Regel bietet das dann an. Ja.

Interviewerin: Und jetzt muss ich mal schauen, wie ich die Überleitung hinkriege. Ihre Mitarbeiter haben ja eine wahnsinnige Verantwortung zum einen, zum anderen herausfordernde Situationen, auf die man wahrscheinlich gar nicht vorbereiten kann richtig. Jede Weiterbildung kann nicht die individuellen Situationen abdecken, die

wahrscheinlich Mitarbeiter vorfinden und Mitarbeiterinnen vorfinden. Können Sie trotzdem mal sagen, wie Sie Ihre Mitarbeiterinnen konkret ... die haben natürlich eine Grundqualifikation, wie Sie die aber vielleicht regelmäßig fortbilden oder entlasten oder was sozusagen für eine optimale Begleitung seitens der Mitarbeiter hier zur Verfügung steht.

Interviewpartner_in: Eine Menge. (lacht) Einmal sind wir ein multiprofessionelles Team, was schon mal die Chance bietet, einfach miteinander zu reden. Also ich glaube, dass das Allerwichtigste ist, dass Mitarbeiter miteinander reden, dass sie sich durch Gespräche auch gegenseitig entlasten können, und dass es überhaupt kein Makel ist zu sagen: Jetzt habe ich Frau Sowieso zwei Tage begleitet oder gepflegt, ich kann nicht mehr, kannst du da bitte reingehen? Und das ist nicht eine Schwäche, sondern das ist eine Stärke, also sozusagen seine eigenen Grenzen auch zu erkennen. Und das ist völlig legitim. Das ist das eine. Und das andere ist, dass bei uns Seelsorge auch immer Seelsorge nicht nur für die Gäste, sondern auch für die Mitarbeiter ist. Das heißt, jeder Mitarbeiter kann auch zum Seelsorger gehen und sagen: Ich brauche ein Gespräch. Dann kann jeder natürlich zur Leitung, also zur Pflegedienstleitung oder zu mir kommen, wenn er Gesprächsbedarf hat. Es gibt Übergaben, wo auch Dinge angesprochen werden können. Es gibt multiprofessionelle Fallbesprechungen. Es gibt ein Supervisionsangebot. Es gibt in *Organisation B*, die ja unser übergeordneter Träger ist, eine Mitarbeiterberatung, die jeder auch ... Also wir bezahlen die schon, aber für die Mitarbeiter ist sie kostenlos, mit Sozialpädagogen oder Psychologen. Hm. Und Fortbildungen gehören sowieso zum Programm dazu. Also jeder Mitarbeiter hat die Möglichkeit, sich für Fortbildungen anzumelden, was er jetzt braucht oder was er interessant findet. Und manchmal bieten wir ihm auch was an und sagen: Das würde Ihnen vielleicht jetzt ganz guttun. Oder: Wollen Sie da nicht mal gucken? Oder so. Ja.

Interviewerin: Wie oft finden Supervisionen statt? Ist das nach Bedarf, wenn die Mitarbeiter das ...?

Interviewpartner_in: Das sind wir gerade in so einem Prozess. Wir hatten bis zum vergangenen Jahr regelmäßig Supervisionen, haben es dann jetzt mal so ein Jahr ausgesetzt und einen anderen Schwerpunkt gesetzt und für alle Mitarbeiter in der Pflege

und zum Teil auch im *AHDE* so ein Training Achtsamkeit angeboten mit zwei Tagesseminaren, für jeden Mitarbeiter zwei. Und werden jetzt wieder mit einer Supervisionsgruppe anfangen. Also da muss man auch so ein bisschen gucken, was braucht das Team jetzt gerade. Manchmal sind die dann auch supervisionsmüde. Und das ist auch nicht immer nur das Einzige mit diesem Reden, sondern es gibt ja auch andere Strategien und Möglichkeiten, Selbstfürsorge zu betreiben. Und das ist uns auch ganz wichtig, die Selbstfürsorge der Mitarbeiter. Also wir können ja – und ich sage jetzt wir, also meine den Pflegedienst oder unsere Pflegedienstleitung und ich – können da ja immer nur Impulse setzen. Die Mitarbeiter selber müssen gucken, was brauchen sie und was ziehen sie das für sich raus. Und wir hatten gemerkt, dass in der Supervisionsgruppe eine, ja, gewisse Müdigkeit da war, die Beteiligung nicht mehr so stark war. Und dann haben wir gefragt: Was ... was braucht ihr denn jetzt? Und haben dann jemanden gefunden, und die hat eben wie gesagt im letzten Jahr mehrere Tagesseminare angeboten oder Workshops zum Thema Achtsamkeit. Und das ist sehr positiv auch vom Team aufgenommen worden.

Interviewerin: Und wenn Sie zurückblicken, gibt es Unterschiede zwischen dem *AHDE*, was die Mitarbeiter dort brauchen, und dem *SHE*?

Interviewpartner_in: Ja. Ja.

Interviewerin: Da gibt es Unterschiede? Was wird im *AHDE* mehr gefragt?

Interviewpartner_in: Also die Koordinatoren im *AHDE* sind ja nicht so nahe dran, ne?

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Also die machen den Erstbesuch, gucken dann, welcher Ehrenamtliche passt, und gehen noch mal hin. In der Regel sind die ja nicht so nah an den zu begleitenden Menschen dran. Das heißt, die brauchen sehr viel mehr ... hm ... in den Bereichen Kommunikation, Lehre, Wissensvermittlung, Koordination, Öffentlichkeitsarbeit, Seminare geben, Fortbildungen geben, so in der Richtung. Aber die haben auch alle eine Supervision.

Interviewerin: Gibt es irgendjemanden ... Also Sie haben jetzt Ihren Hintergrund ge-

rade schon angedeutet. Gibt es irgendjemanden im Team, der eine besondere Qualifikation für Menschen generell, egal welche Beeinträchtigung, für Menschen mit Beeinträchtigung hat? Zum Beispiel einen Pädagogen, der das im Studium als Schwerpunkt hatte?

Interviewpartner_in: Ja, also eine Kollegin aus dem ambulanten Hospizdienst hat ... wir haben zusammen studiert, (lacht) die hat ... die hat den heilpädagogischen Schwerpunkt gehabt im Sozialpädagogik-Studium.

Interviewerin: Okay.

Interviewpartner_in: Und die hat auch lange mit Mensch mit geistiger Behinderung gearbeitet.

Interviewerin: Das heißt, sie arbeitet im *AHDE*, richtig?

Interviewpartner_in: Mhm (bestätigend).

Interviewerin: Das heißt, im *AHDE* ist es, darüber haben wir jetzt noch gar nicht gesprochen, sondern über die drei Menschen im *SHE*, im *AHDE* ist es durchaus auch möglich, diese Menschen zu begleiten, richtig?

Interviewpartner_in: Ja, ja.

Interviewerin: Und ist es da denn öfters als diese drei Beispiele, die Sie aus dem *SHE* genannt haben?

Interviewpartner_in: Nee. Und das ist auch meine persönliche Überzeugung. Wenn ich Einrichtungen der Eingliederungshilfe habe ... Also das Nein nehme ich wieder zurück.

Interviewerin: Mhm (bestätigend).

Interviewpartner_in: Wir haben durchaus Menschen begleitet auch mit Ehrenamtlichen. Trotzdem ist es meine Überzeugung, dass es viel wichtiger ist, die Mitarbeiter in der Eingliederungshilfe zu stützen, ihnen Handwerkszeug an die Hand zu geben,

weil die sind die Bezugspersonen. Und ich halt es für ... für schwierig, ... und ich muss da jetzt mal von meiner Person absehen, weil vorher dieses Beispiel *Person X*, die kannte mich ja Jahrzehnte.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Ja? Aber ich halte es für schwierig, wenn man dann sozusagen in dieser Zeit der schweren Erkrankung noch mal jemanden von außen holt. Das hat in einigen Fällen funktioniert. Da kannte ich auch die geistig Behinderten. Und deshalb konnte ich das auch unterstützen. Aber generell, auch in der anderen Einrichtung in *ST*, wo wir tätig waren oder ich zwei Jahre gecoacht habe und auch Fortbildungen gehalten habe zu dem Thema, halte ich es für wesentlich effektiver, die Mitarbeiter zu schulen und den Mitarbeitern Ängste zu nehmen, sie darüber zu informieren, was kann passieren, was können sie auch an palliativen Möglichkeiten sich ins Haus holen, wie gehen sie mit den anderen Bewohnern um, wie gehen sie mit Erkrankten um, was machen sie, wenn jemand ins Krankenhaus muss, wie können sie das abdecken, und Ähnliches. Also all die Fragen, die da so systemisch aufploppen, das gut zu besprechen. Und eben auch zum Beispiel wie mache ich eine Patientenverfügung. Da ist es doch viel besser, wenn es die Bezugspersonen machen, als wenn jetzt *FE* von außen kommt und sagt (lacht): Ich kenne Sie zwar nicht, aber ... weiß auch gar nicht, was Ihr Hintergrundwissen ist, aber ich mache jetzt mal mit Ihnen eine Patientenverfügung. Das funktioniert nicht. Sondern das müssen die Mitarbeiter selber machen, und die müssen geschult werden. Und da ist halt, glaube ich, Hospiz eine ... eine ... ja, eine gute Aufgabe, das zu machen. Also das ist meine persönliche Überzeugung.

Interviewerin: Sie haben es gerade selbst gesagt, das ist ja ein systemischer Ansatz. Sie schicken ehrenamtliche Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen in die Einrichtungen der Eingliederungshilfe, die sich dann um die Mitarbeiter oder um die Anleitung der Mitarbeiter ...?

Interviewpartner_in: Nee, das machen die Koordinatoren. Das machen nicht Ehrenamtliche. Also wenn wir ...

Interviewerin: Von den fünf Koordinatorinnen eine geht dann ...

Interviewpartner_in: Ja. Ja. Ja.

Interviewerin: Okay.

Interviewpartner_in: Meist habe ich es gemacht bisher.

Interviewerin: Okay.

Interviewpartner_in: Aber wenn wir Ehrenamtliche in die Einrichtung schicken, dann ist es schon diese Eins-zu-eins-Betreuung. Dann ist es wirklich eine Begleitung.

Interviewerin: Okay.

Interviewpartner_in: Und das muss man gucken, ob das passt oder nicht. Oder ob das eigentlich eher so die Hilflosigkeit der Mitarbeiter ist: Wir müssen jetzt mal irgendwas machen, deshalb holen wir da jemanden rein. Da muss man ganz genau hingucken.

Interviewerin: Wie gut, dass Sie selbst auch da drin waren, denn ich habe noch eine andere Frage: Sehr oft ist mittlerweile im Gespräch, dass Mitarbeiter der Eingliederungshilfe ... beispielsweise das mit dem Essen: Essen steht für Leben, also füttere ich den, bis es nicht geht.

Interviewpartner_in: Ein großes Thema in der Fortbildung, ja.

Interviewerin: Okay, das wollte ich gerade fragen.

Interviewpartner_in: Entschuldigung.

Interviewerin: Ist das Ihnen bekannt, dieses Thema, dass ... diese Grenzen, wann darf ich etwas, dass es bei den Mitarbeitern sehr bestärkt wird ... Also das ist keine rhetorische Frage, überhaupt nicht, ob das bei den Mitarbeitern bestärkt werden muss, was sie wirklich dürfen, um eine Handlungssicherheit zu erlangen?

Interviewpartner_in: Natürlich. Ja. Muss auch sehr gut mit den Betreuern abgespro-

chen werden. Das ist das eine. Und ein anderes Thema will ich auch noch ansprechen: Darüber gibt's ja Studien, dass die Schmerztherapie bei Menschen mit geistiger Behinderung eben schlecht ist. Und da habe ich also auch wilde Diskussionen gehabt in ... in diesem Team, das ich gecoacht habe, von: Der hat keine Schmerzen, der tut nur so bis: Doch, wir geben, weil wollen das Risiko nicht eingehen, dass er Schmerzen hat, auch wenn er es nicht äußern. Boah. Welten prallten da aufeinander! Ein ganz spannender Prozess, den wir ehrlich gesagt auch nicht gut gelöst haben. Weil das waren richtig Fronten. Und ich glaube, das ist noch ganz viel, das ist noch ganz viel zu tun. Also dieses ... dieses Verständnis, was in der Hospizbewegung so selbstverständlich ist, jemand wird vom Morphium nicht mehr abhängig, und ... das schadet auch nicht, wenn man da mal ein Milligramm mehr ist. Ist jetzt auch nicht so schlimm. Das ist eine ganz andere Welt in der Eingliederungshilfe. Da ist sozusagen dieser ... dieser pädagogische Ansatz von Fördern, Fordern ... steht im Vordergrund und dieser andere Begleiten, Behüten, Beschützen am Ende des Lebens, der muss erst wieder gelernt werden. Gerade bei jüngeren Mitarbeitern, die aus der Heilerziehungspflegeschule kommen mit Anfang 20 oder 30, selber überhaupt keine Erfahrungen mit diesem Thema haben und dann in eine ... in eine Gruppe kommen mit alt gewordenen Menschen mit Beeinträchtigung, für die ist es ganz schwer. Für die ist es ganz schwer. Und ... ich glaube, da ist richtig, richtig viel Bedarf. Und ich habe einige Jahre auch an einer Fachschule für Heilerziehungspflege mal solche Themen gegeben ... (Telefon klingelt, Interviewpartner_in telefoniert) ...

Ende des ersten Teils des Gesprächs bei Min. 55:10

Interviewpartner_in: ... ja, also in der Fachschule für Heilerziehungspflege freiwilliges Seminar gegeben über mehrere Jahre, zwei, drei. Und dann kam keine Nachfrage mehr. Und das wundert mich dann. Also dass auch sozusagen von den Lehrkräften dieses Thema nicht so ... da wurde ... Ach, das macht der Religionslehrer mit oder das macht der ...

Interviewerin: Ganz nebenbei.

Interviewpartner_in: Wo ich denke: Ey, ihr habt hier jemanden, den ihr kennt, der Psychiatrie-Diakonin, Sozialpädagogin und ein Hospiz leitet. Hallo? Ja? Ja.

Interviewerin: Gut. Also ich schlussfolgere jetzt erst mal aus unserem Gespräch, dass es sozusagen, wenn es Bedarf gibt für Menschen mit Beeinträchtigung, Sie die jederzeit im *AHDE* begleiten können wie auch im *SHE*, richtig?

Interviewpartner_in: Ja. Ja, richtig.

Interviewerin: Gibt es trotzdem Optimierungsbedarf, den Sie sehen? Gibt es irgendwelche möglichen Ressourcen, die Sie gerne in Anspruch nehmen würden? Oder würden Sie sagen: Nein, wir brauchen überhaupt nichts weiter, wir können jederzeit Menschen aufnehmen?

Interviewpartner_in: Nein, wir brauchen nichts weiter. Ich denke, dass auch unsere Ehrenamtlichen, wenn es denn gefragt wird, dazu bereit wären. Da muss man natürlich immer gucken, wer. Ich denke eher, andere brauchen es. Also ich denke, dass dieses Bewusstsein, Mensch mit geistiger Behinderung werden älter, sie sterben, darauf sollten wir uns als Team auch vorbereiten, wie gehen wir damit um, was haben wir in unserer Einrichtung für Standards, aber auch wie gehen wir ganz individuell damit um, welche Ängste gibt es, vor allem Ängste auch bei Mitarbeitern, die sich dann ... Also in der Literatur wird immer beschrieben, und das wissen ... wissen wir ja auch, der Mitarbeiter ist die Bezugsperson und das Vorbild. Wenn der Mitarbeiter diesem Thema ausweicht, wird die ganze Gruppe dem Thema ausweichen. Und ... und deshalb da so eine Sensibilität ... hervorzurufen und zu besprechen und eine Scheu zu nehmen. Sterben gehört zum Leben. Leben bis zuletzt, also unser Slogan. Das fände ich total wichtig. Und eigentlich müsste es für mein Gefühl sowohl in den Fachschulen als auch dann noch mal in den Einrichtungen der Eingliederungshilfe zum festen Bestandteil des Fortbildungsprogramms gehören. Genauso wie es jetzt ... jetzt erst in den vollstationären Pflegeeinrichtungen zum Fortbildungsprogramm gehört, dass Mitarbeiter in diesem ... zu diesem Thema noch mal geschult werden. Und das finde ich sehr schade. Denn wenn ich mit ... auf verschiedenen Ebenen mit Men-

schen, die in der Eingliederungshilfe Verantwortung haben oder das ... Ich biete es immer an. „Ist ja interessant." Punkt. Ich ziehe meine Visitenkarte und höre nie wieder was.

Interviewerin: Nie wieder was. Mhm (bestätigend).

Interviewpartner_in: Also entweder überschätze ich mich, dass die sagen: Nee, das können wir alle selber regeln. Dann ist es ja gut. Ich bezweifle es aber ein bisschen.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Es wäre ja mal interessant, welche Erfahrungen Sie haben. (lacht)

Interviewerin: Wir müssten jetzt so das zweite Teilprojekt befragen. Was sagen die anderen? (lacht)

Interviewpartner_in: Ja. (lacht)

Interviewerin: Genau. Dass werden wir in zweieinhalb Jahren dann wissen.

Interviewpartner_in: In zweieinhalb Jahren? Meine Güte, da bin ich doch gar nicht mehr da.

Interviewerin: (lacht) Also genau, das Projekt läuft bis 2020.

Interviewpartner_in: Oh!

Interviewerin: Bis 2020 müssen wir den Bericht darüber schreiben. Genau, das wollte ich aber gerade gar nicht sagen, ... (lacht)

Interviewpartner_in: (lacht)

Interviewerin: ... sondern die Frage müssen Sie mir tatsächlich beantworten, das ist eine sehr persönliche Frage: Sie als Leitung, und ich befrage ja nun mal entweder Koordinatoren oder Leitungskräfte, Sie als Leitung haben ebenfalls eine herausfordernde Rolle. Niemand fragt Sie wahrscheinlich jeden Morgen, wie es Ihnen geht. Sie sind

auf Abruf, Sie sind für Ihre Mitarbeiter zuständig. Sie haben gesagt, es gibt enge Kooperationen, mit denen sind Sie natürlich eng vernetzt. Aber welche Bewältigungsstrategien haben Sie als Leitung für sich gefunden, um so einen Job oder diesem Beruf jahrelang nachgehen zu können?

Interviewpartner_in: Das hat schon was mit Selbstfürsorge zu tun.

Interviewerin: Mhm (bestätigend). Was tun Sie?

Interviewpartner_in: Also ... wenn es irgendwie geht, fahre ich mit dem Fahrrad zur Arbeit und zurück oder mindestens eine Strecke, spiele ein Instrument, interessiere mich für Kunst, habe Freunde und Freundschaften, Familie. Ja.

Interviewerin: Und das wieder generalisiert ...

Interviewpartner_in: Und meinen christlichen Glauben.

Interviewerin: Mhm (bestätigend).

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Und das wieder generalisiert, was würden Sie anderen Mitarbeitern mitgeben, die in eine Führungsposition wollen und so einem Beruf nachgehen wollen, was ist wichtig? Also ich habe gehört, Freunde, das spricht ja sozusagen für ein stimmiges soziales Umfeld, ...

Interviewpartner_in: Genau.

Interviewerin: ... für Kontakte.

Interviewpartner_in: Genau.

Interviewerin: Ist das ein wichtiger Ankerpunkt? Oder ist es der wichtige Ankerpunkt? Was würden Sie Leuten mitgeben?

Interviewpartner_in: Muss jeder für sich ... muss jeder auch wieder für sich gucken, was es ist. Also ich habe viele, viele Jahre hier ... sehr viel gegeben und überhaupt

nicht auf die Uhr geguckt. Und nun bin ich auch ein bisschen älter geworden. Ich gucke jetzt schon. In so einer Position kann man nicht ... den Stift fallenlassen und dann nach mir die Sintflut. Das funktioniert nicht. Aber wirklich auch zu gucken, wo bleibe ich, wo kann ich wieder auftanken, ja, wo kann ich mich regenerieren. Und das ist nun wirklich sehr individuell, wie das jeder macht.

Interviewerin: Wie die Regeneration ist, ja.

Interviewpartner_in: Genau.

Interviewerin: Okay. Vielen Dank. Und was würden Sie abschließend aus Ihrer Erfahrung beschreiben, Sie haben viele verschiedene Sachen schon angesprochen, aber was würden Sie jetzt abschließend sagen, was benötigt es zu einer erfolgreichen, wohltuenden und selbstbestimmten Begleitung von Menschen am Lebensende? Normalerweise sage ich immer mit Beeinträchtigung. Sie haben heute gesagt, die benötigen nichts anderes, außer diesem Kommunikationsweg. Was glauben Sie, was ist so die ... das Fazit aus diesem Gespräch, was benötigen Menschen am Lebensende?

Interviewpartner_in: (Pause) Jetzt kann ich wieder sagen: Das, was sie ... das, was sie sich selber wünschen. Ich glaube, dass jeder Mensch so stirbt, wie er auch gelebt hat. Und wenn jemand sehr kommunikativ war und immer einen Riesenfreundeskreis hatte, dann wird er auch am Ende des Lebens seinen Freundeskreis um sich haben können ... wollen. Und wenn jemand nur auf seinen Ehepartner fixiert war, und da gab es kein Umfeld, dann wird er nur einen Ehepartner bei sich haben wollen. Und ... es gibt Menschen, die eine höhere Toleranz haben, mit Schmerzen und mit Leiden umzugehen, als andere. Von daher ist es sehr individuell. Und ich glaube, dass wir als *SHE* oder auch als *AHDE*, da arbeiten wir noch viel stärker in einem Netzwerk, vor allem Menschen alle Möglichkeiten, die es gibt, der Unterstützung auch anzubieten. Wenn ich es nicht weiß, dass es ein Palliativteam gibt, die sich um die Schmerzen und die Symptome kümmern, dann werde ich mich mit meinem Erbrechen rumschlagen als Beispiel und weiß gar nicht, dass es da eine Möglichkeit der Linderung gibt. Das heißt, Menschen brauchen auch ... auch am Lebensende Informationen. Und auch die Angehörigen brauchen Informationen. Wenn sie die nicht haben, dann ist es

ziemlich schlimm. Und das ist ja auch ein wichtiger Punkt unserer ganzen Beratungsarbeit sowohl im Ambulanten als auch im Stationären. Und was ich mir dann aus diesem Korb herauspicke, was ich dann für mich brauche ... Es braucht nicht jeder einen Ehrenamtlichen, ne? Es wird auch nicht jeder eine Klangschale haben wollen. Lass mich mit dem Quatsch zufrieden, ja? Esoterik. Und der eine braucht ein seelsorgerliches Gespräch, und der andere brauche jemanden, mit dem er schweigt. Und das kann man nicht generell sagen. Ich denke nur, diese Angebotspalette, die es gibt, und da kann eine Physiotherapie sehr viel hilfreicher sein als ein seelsorgerliches Gespräch oder, oder, oder. Was habe ich in meinem eigenen Leben schon für Erfahrungen gemacht, war es für mich hilfreich, mit jemand Außenstehenden über mein Leben zu reden und was zu reflektieren? Dann werde ich das auch am Ende meines Lebens wollen. Werde ich das nie gemacht haben, weil ... ich brauche nicht so einen verrückten Arzt, ja, mal ganz platt, dann werde ich das am Ende meines Lebens auch nicht machen. Dann schmeiße ich den raus. Ne? So. Das heißt, die Angebote zu haben und dann die Wahlfreiheit, mir das zu nehmen, was mir guttut.

Interviewerin: Dann danke ich Ihnen sehr für das Gespräch.

Ende des zweiten Teils des Gesprächs bei Min. 10:10

Interview FF 180706_0053

Datum des Interviews: 06.07.2018

Gesamtdauer: 60 Minuten

Legende:

(lacht) (weint)	= nonverbale Äußerungen
…	= Gedankenabbruch, Stottern, Zögern
(trotzdem? 22:32)	= nicht eindeutig verstandenes Wort
(? 12:32)	= nicht verstandenes Wort
(Pause)	= längere Pause
aber nein	= starke Betonung, laut

Interviewerin: *FF*, vielen Dank, dass Sie sich die Zeit für ein Interview mit mir nehmen. Ich würde Sie bitten, dass Sie sich mal ganz kurz vorstellen, wer Sie sind und welche Qualifikationen Sie haben.

Interviewpartner_in: Ja, ich bin *FF*, ich bin *00* Jahre alt und seit über 20 Jahren in der Hospizarbeit aktiv. Ich habe angefangen bei der *Organisation A* im AHDE, weil dann ... Da war ich 12 Jahre. Dann war ich 8 Jahre im *AHDKJ* in *ST* und bin jetzt im dritten Jahr hier in *ST* als Koordinatorin tätig.

Interviewerin: Und können Sie sich mal sagen, wie sich das Team bei Ihnen zusammensetzt?

Interviewpartner_in: Team ... Also wir haben ... wir sind im Moment zwei Koordinatorinnen hier, meine Kollegin kommt aus der Krankenpflege, und ich bin Diplom-Pädagogin. In den nächsten Jahren haben ... Wir sind hier im Moment noch in verschiedenen Projekten aktiv. Dann kommt eine zweite Palliativ-Krankenschwester als dritte Koordinatorin mit dazu. Dann haben wir hier eine 450-Euro-Kraft fürs Finanzielle, Spenden usw. und eine Bürokraft für den ganzen Schriftverkehr.

Interviewerin: Und gibt es auch Ehrenamtliche bei Ihnen?

Interviewpartner_in: Auf jeden Fall. Wir haben ca. ... also knapp 100 Ehrenamtliche, ja.

Interviewerin: Und wenn Sie jetzt mal so überlegen, wie viele Stunden in der Woche leisten die ungefähr oder begleiten die ungefähr Menschen? Wahrscheinlich kann man das schlecht sagen, weil es von einer Stunde bis ... ne, ganz ...

Interviewpartner_in: Genau. Also zum einen ist es so, wie, glaube ich, in allen Hospizen: Die sind nicht alle zeitgleich aktiv. Es sind immer einige in Auszeit, weil vielleicht gerade derjenige gestorben ist. Das heißt, sie sind in Pause. Andere sind krank oder auch für eine gewisse Zeit beurlaubt. Also wir rechnen immer mit ca. zwei Drittel sind wirklich ... stehen zur Verfügung, und ein Drittel hat aus verschiedenen Gründen gerade Pause, Auszeit. So. Und wenn ich jetzt das umrechne, also ca. 50 bis 60 sind aktiv. Wir haben im Moment knapp 40 laufende Begleitungen. Die anderen sind in anderen Projekten aktiv. Wir machen wir hier ja auch „Hospiz macht Schule“, ne?

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Und die 40, die in Begleitungen sind, würde ich jetzt mal sagen, leisten vielleicht, wenn Sie so eine Wochenzahl haben wollen, ich sage jetzt mal zwischen 70 und 80 Stunden zusammen die Woche. Weil wir immer sagen, so ein bis zwei Stunden die Woche. Wobei, nicht alle Begleitungen brauchen jede Woche Unterstützung. Wir haben auch Begleitungen, die nur auf Abruf sind. Dafür haben wir aber auch Begleitungen, wo dreimal die Woche ein Kontakt nötig ist. Das ist sehr unterschiedlich.

Interviewerin: Wovon hängt das ab? Wer entscheidet das?

Interviewpartner_in: Ja, vom Zustand des Patienten und von den Bedürfnissen der Angehörigen, ne?

Interviewerin: Und wahrscheinlich ist das genauso schwierig für Sie zu beantworten: Wie lange werden die Menschen ungefähr begleitet? Was ist da so eine Spanne? Wahrscheinlich von wenigen Tagen ...

Interviewpartner_in: Genau. Die Spanne ist von zwei bis drei Tagen, also wenn es ganz schnell geht, bis auch über Monate. Oder wir haben auch ganz vereinzelt Begleitungen, die jetzt im zweiten und dritten Jahr schon sind. Also das sind aber wirklich nur drei insgesamt. Aber mehrere Monate, so 10, 12, 15 Monate, das haben wir durchaus auch. Ist aber eher die Ausnahme, ne?

Interviewerin: Und was ... oder Sie führen ja mit jedem Ehrenamtlichen sicherlich auch Gespräche, wenn der beginnt.

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Was sehen Sie als wichtige Aufgaben, was vermitteln Sie den Ehrenamtlichen, was deren Aufgaben sind? Und welche Kompetenzen, glauben Sie, benötigen die Ehrenamtlichen für die Arbeit?

Interviewpartner_in: Also die Menschen, die hier ehrenamtlich sich einbringen, werden ja erst mal ausgewählt. Wir nehmen ja nicht jeden. Wir sind ja wählerisch. Und die, die wir dann für geeignet halten, grundsätzlich geeignet halten, die durchlaufen ja auch eine Schulung, diesen Befähigungskurs. Der umfasst ca. 100 Stunden. Da geht es natürlich um Wissensvermittlung, also so diese ... die Klassiker, sage ich mal: Sterbephasen, Palliativ-Grundwissen, was man als Ehrenamtler halt so braucht. Ganz wichtig: Kommunikationsverhalten, systemische Aspekte. Ne? So diese Wissensvermittlung. Aber genauso wichtig ist uns auch so ein Stück Arbeit an der Haltung, Arbeit an der Reflexion eigener Erlebnisse. Immer wieder sich selbst auch hinterfragen. So. Das sind so diese ... diese ... ja, kritische Selbstreflexion, mit sich selber auch ein Stück weit in Distanz zu gehen, ne? Auch die Bereitschaft, sich auszutauschen über die Er-

lebnisse, über die Erfahrungen. Das ist das, was wir hier erwarten. Wir erwarten keine bestimmte berufliche Qualifikation der Ehrenamtler. Also wir haben hier vom beruflichen Hintergrund ich sage jetzt mal die einfache Hausfrau, wir haben aber auch den Akademiker. Wir haben zwei Ärzte im ... oder drei sogar in unserem Ehrenamtler-Kreis. Wir haben Menschen, die vom Beruflichen her überhaupt keine soziale Fähigkeit brauchten. Also ich denke jetzt an den Elektrotechniker, ne? Also so. Das ist also eine ganz bunte Mischung. Aber so diese menschlichen Qualifikationen und dieses Wissen, was hier vermittelt wird, was ich gerade aufzählte, oder dieses Schwerpunktwissen zum Beispiel in Richtung Demenz. Wir hatten jetzt noch eine Fortbildung zu Validation, die dann nicht von allen, aber doch von vielen wahrgenommen wird, das ist das, was wir so vermitteln und dann natürlich auch erwarten innerhalb der Einsätze.

Interviewerin: Und Sie sagten gerade mit einem leichten Lächeln: „Wir sind ja wählerisch.“ Heißt das, Sie haben mehr Anfragen an ein Ehrenamt, als Sie gerade benötigen?

Interviewpartner_in: Will ich andersrum beantworten. Also wir bilden jedes Jahr eine Gruppe Menschen aus mit maximal 16 Teilnehmern. Und innerhalb so des zweiten Halbjahrs machen wir halt Werbung für den nächsten Kurs. Und wir haben halt eine Warteliste von Menschen, die sich dann während der übrigen Zeit des Jahres melden. Wählerisch heißt: Wir führen mit jedem ein ausführliches Einzelgespräch vorneweg und gucken dann, ja, passt der in unser Bild oder passen wir auch in sein Bild?

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Also wir haben hier immer mal wieder Menschen, die also wirklich schon drei, vier, fünf Ehrenämter haben und dann noch Hospizarbeit obendrauf legen wollen. Und da sagen wir: Das ist des Guten zu viel. Also da versuchen wir, die Menschen auch ein Stück weit vor sich selbst zu schützen, ne?

Interviewerin: Zu schützen.

Interviewpartner_in: Das ist aber vielleicht eher ein weiches Kriterium. Weil Ehren-

amt und Ehrenamt ist ja auch noch mal Zweierlei. Es sind ja nicht alle Ehrenamtler ... ehrenamtlichen Aktivitäten so intensiv wie jetzt Hospizarbeit, ne? Ein hartes Kriterium, wenn ich sage, wir sind wählerisch: Wir nehmen keinen, der offensichtlich in laufender Psychotherapie ist, weil die Menschen sind mit sich selber so massiv beschäftigt, das wird auch keinem gerecht, ne?

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Und wir nehmen niemanden akut auf, der in akuter Trauer ist. Ne? Das haben wir schon aus ... durchaus mehrmals, dass wir sagen: Sie sind frisch trauernd. Aber wir denken, Sie sind schon die richtige Person für die Arbeit, aber warten Sie noch ein Jahr. Und dann kommen Sie halt im nächsten Jahr dabei. So. Das meine ich mit wählerisch.

Interviewerin: Ja. Und was sind dann ... Wenn ich Sie jetzt anfragen würde, was wären meine Aufgaben als Ehrenamtliche? Was würden Sie mir sagen?

Interviewpartner_in: Erst mal die Bereitschaft, diese Basisqualifikation von ca. 100 Stunden mitzumachen in Gänze. Da machen wir auch keinen Unterschied je nachdem, was Sie für eine berufliche Kompetenz haben. Also auch der Arzt musste hier alle Einheiten durchlaufen. Wir erwarten auch die Bereitschaft, wenn jemand ich sage mal krankheitsbedingt, urlaubsbedingt den einen oder anderen Termin nicht wahrnehmen kann, dass der auch nachgeholt wird. Wir erwarten die Bereitschaft eben zur Teilnahme auch an diesen monatlichen Treffen zum Austausch nach dieser Grundqualifikation, wo eben die Reflexion der Einsätze auch in der Gruppe passieren. Das sind so die Erwartungen so an ... an das konzeptionelle Rahmenpaket, sage ich mal. Und dann, ja, ganz ... ganz deutlich eben so eine möglichst große Bereitschaft und Offenheit mitbringen, sich auf neue Menschen, auf deren Situation einzulassen, denen zur Seite zu stehen, ohne eigenen Erfahrungen denen überzustülpen. Stichwort Missionieren.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Ne? So. Ich weiß schon, wie es geht, oder so. Das ...

Interviewerin: Habe ich schon gehabt, ne? (lacht)

Interviewpartner_in: Genau. Das ... also da sind Sie hier falsch, wenn das so Ihr Impuls wäre. Genau.

Interviewerin: Und jetzt haben Sie gerade gesagt, es sind gerade ungefähr 50 Begleitungen, 40 bis 50?

Interviewpartner_in: Ja, ja, genau.

Interviewerin: 40 bis 50 Begleitungen.

Interviewpartner_in: Laufende, ja.

Interviewerin: Genau. Und unser Forschungsfokus liegt bei den Menschen mit Beeinträchtigung, vorrangig bei Menschen mit geistiger und schwerer Beeinträchtigung. Haben Sie bereits Erfahrungen momentan bei diesen 40 bis 50 Begleitungen oder in der Vergangenheit gehabt?

Interviewpartner_in: Fällt da jetzt auch Demenz drunter?

Interviewerin: Sie definieren das.

Interviewpartner_in: Also Demenz-Erkrankte haben wir ... relativ viel. Wenn Sie mich jetzt nach einer Zahl fragen ... Demenz gibt's ja in verschiedenen Stadien. Und wir ... uns werden ... war gestern noch ein Gruppenabend, uns werden Menschen vorgestellt von Angehörigen, so: Meine Mutter ist dement, kommen Sie und helfen Sie uns. Und unsere Beobachtung, unser Eindruck ist dann ein ganz anderer. Also das ist ja nicht immer deckungsgleich, ne? Insofern ist das ja auch ... hat eine gewisse Grauzone, gerade dieser Bereich Demenz. Aber ... ich würde schon sagen, dass wir so von den 40 Menschen, die wir im Moment begleiten, ... sind bestimmt 10 bis 12 dementiell erkrankt in unterschiedlicher Ausprägung. Wir haben nicht akut eine Begleitung von einem schwerstbehinderten Menschen, haben wir aber schon gehabt.

Interviewerin: Und waren Sie daran selbst beteiligt? Also könnten Sie mir diesen ganzen Prozess mit diesem Menschen wiedergeben? Also wenn Sie ...

Interviewpartner_in: Also Sie meinen jetzt nur hier in der ... bei der Hospizbewegung *ST*? Weil im *AHDKJ* hatte ich ja schon auch andere Erfahrungen.

Interviewerin: Sehr gut. Dann lassen Sie uns doch die Erfahrungen nutzen. Stimmt, im *AHDKJ* ist es natürlich dann ... liegt es ja auf der Hand.

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Wollen wir das so machen, dass wir es ein bisschen abändern und wir auf den *AHDKJ* Bereich gehen?

Interviewpartner_in: Gerne.

Interviewerin: Super. Dann ... da waren Sie ja selbst praktisch ganz nah an den Menschen dran.

Interviewpartner_in: Richtig.

Interviewerin: Haben Sie ein konkretes Beispiel, was Sie mal von Beginn der Aufnahme ... War das ein *SHKJ*?

Interviewpartner_in: Nein.

Interviewerin: Ein *AHDKJ*, okay.

Interviewpartner_in: *AHDKJ*.

Interviewerin: Ein *AHDKJ*. Was Sie ... also wie Sie den Kontakt hergestellt bekommen haben. Wer hat den Kontakt mit wem aufgenommen? Und wie das Ganze lief. Also nehmen Sie sich ruhig die Zeit, das mal als Fallbeispiel darzustellen.

Interviewpartner_in: Mhm (bestätigend). Also da fällt mir ganz spontan die allererste Familie ein, die ich damals kennengelernt habe.

Interviewerin: Entschuldigen Sie, dass ich Sie unterbreche: Bitte anonymisieren Sie den Namen von dem Kind.

Interviewpartner_in: Ja, klar. Also ich habe damals ja in *ST* diesen Dienst aufgebaut. Und dieser Dienst wurde gefordert von drei, vier Familien, die halt betroffen sind. Und in einer dieser betroffenen Familie war dann auch mein erster praktischer Kontakt. Und diese Familie hatte zwei erkrankte Jungs, also die hatten drei Söhne, und zwei davon waren erkrankt an MPS. Die waren zu dem damaligen Zeitpunkt ... ich sage mal fünf und acht oder sechs und neun Jahre alt, so ungefähr, ne? Also Vorschule und Schule vom Alter her. Die waren damals auch beide noch relativ fit. Die konnten noch ... also nicht mehr so wie andere Kinder, aber sie konnten sich schon noch selbst bewegen, durch den Garten toben. Man muss natürlich aufpassen, die stolperten eben krankheitsbedingt recht häufig und waren auch insofern schon sehr eingeschränkt, geistig eingeschränkt, dass sie ich sage jetzt mal zum Beispiel sich Steine in den Mund steckten, was man ja eigentlich in dem Alter nicht mehr tut, ne? So.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Ja, die konnten halt nicht unterscheiden, sind das jetzt Kekse oder sind das Steine. So. Man konnte sie nicht im Garten alleine lassen. Sie konnten damals noch ansatzweise sich auch verbal mitteilen, zumindestens der Ältere. Der Jüngere war schwerer betroffen von der Erkrankung. Der Ältere konnte noch so Dinge wie „Hmmm, Ja“, so, also dass man eine Zustimmung eindeutig auch bekam. Bei dem Jüngeren musste man schon mehr auf, ja, Körpersignale achten, um zu sehen, was braucht er, was möchte er, was ... ja, was ist gerade so dran, ne? Und diese Jungs, ja, das ist jetzt ... das war 2006. Jetzt haben wir 2018, also seit 12 Jahren kenne ich die. Wobei, der Jüngere ist im letzten Jahr gestorben. Und die Familie hatten wir dann so begleitet vom *AHDKJ*, dass wir das auch direkt zwei Ehrenamtler zum Einsatz gebracht haben, weil ja auch zwei betroffene Kinder da waren. Und die Ehrenamtlichen, zwei Frauen auch, die sind dann auch in der Regel gemeinsam dorthin gefahren und haben eben zeitgleich jede eines der Kinder, ja, ... bespaßt, bespielt, mit denen spazieren gegangen, damit die Mutter mal Zeit hatte nur für den Dritten, der ja gesund war.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Und die Jungs haben natürlich krankheitsbedingt im Laufe der Jahre immer mehr abgebaut. Also zum Schluss sitzen sie beide ganz fest im Rolli. Wie gesagt, der Jüngste, der Jüngere ist im letzten Herbst gestorben. Der Jüngere hatte auch die letzten zwei Jahre eine PEG. Der Ältere hat die immer noch nicht. Ja. Das war schon so das für mich eindrücklichste Erleben, weil ich die eben über so viele Jahre auch ... ja, kenne.

Interviewerin: Ja. Und gerade wenn Sie sagen, die Mutter zu entlasten: Sehen Sie oder sahen Sie da Ihre Aufgabe eben zweigeteilt, auf der einen Seite die Begleitung der Jungen und auf der anderen Seite ganz doll auch die Stärkung der Mutter, ...

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: ... Begleitung der Mutter? Wie sieht das aus? Was machen Sie ... was machen Sie mit der ... oder was haben Sie mit der Mutter gemacht? Was heißt das, die Mutter zu begleiten?

Interviewpartner_in: Also im *AHDKJ* ist es ja noch viel nötiger, das gesamte System zu stärken. In der *AHDE*-Arbeit rückt ja gerade so die Angehörigenarbeit noch mal mehr jetzt ganz frisch in den Mittelpunkt. Aber im *AHDKJ* ist das ja fundamental. Und die Angebote für die Mutter waren dann zum Beispiel in dem Fall konkret: Sie wollte auch als Mama mal Zeit nur, um sich auf diesen Jüngsten zu konzentrieren. Das war eine Möglichkeit. Wir hatten dort auch die Möglichkeit, ein sogenanntes Elternfrühstück ... Das heißt, wir hatten dann an einem Vormittag, ich glaube einmal im Monat oder ... das weiß ich ... also auf jeden Fall alle paar Wochen so ein Elternfrühstück, wo die Kinder halt in der Schule oder in der Kita waren und wo die Mütter dann zusammenkommen konnten, war ja immer nur ein Angebot, ist ja grundsätzlich so, um sich, ja, im Sinne der Selbsthilfe auszutauschen, ne?

Interviewerin: Mhm (bestätigend).

Interviewpartner_in: Wir hatten auch die Möglichkeit, durch Spender jedes Jahr eine wirklich lange Wochenendreise für alle Familien anzubieten. Das war was ganz Besonders. Da konnten dann eben Mama, Papa, gesunde Geschwister und erkrankte

Kinder gemeinsam, ja, ein Wochenende verreisen, ne? So dankenswerterweise, weil wir eben Sponsoren hatten, die gerade dieses Projekt möglich machten.

Interviewerin: Und Sie sagen, der Jüngere ist verstorben im letzten Herbst.

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Wie ging Ihre Begleitung ... oder erst mal: Ging Ihre Begleitung darüber hinaus? Also die Ehrenamtliche, die genau für diesen Jüngeren zuständig war?

Interviewpartner_in: Ich muss dabei sagen, weil das ja eine wirklich ... ich sagte ja, von 2006 bis jetzt, in 2017 ist der Jüngere gestorben, da war dann auch mal ein Wechsel bei den Ehrenamtlichen, ne? So. Das ist ... glaube ich, auch ganz normal, dass Ehrenamtler dann auch mal sagen: Ich kann nicht mehr, ich brauche eine Auszeit.

Interviewerin: Klar.

Interviewpartner_in: So. Aber natürlich ... Also ich bin ja jetzt nicht mehr im *AHDKJ*, aber ich habe immer noch meine Drähte dahin. (lacht) So. Und ich war auch beim Begräbnis von diesem Jungen, weil das schon sehr wichtig war auch. Und ich weiß, dass auch der Ältere und die Familie auch jetzt noch begleitet wird, weil ... ne? Der wird ja nicht gesünder. Der wird ja auch nicht wieder ... ja, der wird nicht wieder laufen lernen. Das ist ... der Prozess ist ... ja, wird ja immer weniger.

Interviewerin: Okay.

Interviewpartner_in: Genau. Und der Kontakt zwischen der zuletzt ehrenamtlichen Begleiterin für den Jüngeren, der ja dann verstorben ist, zu der Familie ist auch noch locker vorhanden. Weil die Bindung ist doch dann eine recht enge. Auch wenn es dann vielleicht nur zwei, drei Jahre waren. Aber wenn man so regelmäßig einmal die Woche dann in eine Familie kommt, da ist schon viel Herzblut auch drin.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Ne? Und da wird nicht einfach aufgehört, nur weil das Kind

jetzt tot ist. Das ändert sich dann vielleicht in der Form, dass dann die Ehrenamtliche eher dann kommt und geht mit der Mutter einen Kaffee trinken oder setzt sich nun zu Hause hin und guckt noch mal Fotos vom verstorbenen Kind. (seufzt) Oder ... ja, was gerade ansteht.

Interviewerin: Und Sie selbst, Sie haben die Weiterbildung zur Trauerbegleiterin gemacht, richtig?

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Wenn wir jetzt mal ... Oder in der Literatur findet man ja diese verschiedenen Phasen: nicht wahrnehmen wollen, die Sehnsucht dann nach dem Menschen, die dritte Phase Desorganisation und Verzweiflung und dann Verlust und Integration. Also erst mal, die Phasen kennen Sie sicherlich als Trauerbegleiterin?

Interviewpartner_in: Wobei ich mich schon gegen den Begriff Phasen wehre.

Interviewerin: Okay.

Interviewpartner_in: (lacht)

Interviewerin: Was sagen Sie?

Interviewpartner_in: Phasen ist ja das Modell von Verena Kast zum Beispiel, ne? So. Und ich bin eher nach dem Modell Smeding ausgebildet, und das ist auch mein Verständnis von Trauer.

Interviewerin: Okay.

Interviewpartner_in: Weil Smeding hat ja den Begriff der Gezeiten: Kommen und Gehen. Und es gibt keine statische Phase 1, zu Ende, Phase 2 und so. Sondern eher so als ... als Spirale, als Zyklus. Und das ist mein Bild von Trauer. Und das beobachte ich auch. Also das ist jetzt nicht, weil mir das nur besser gefällt, sondern das beobachte ich auch, ja.

Interviewerin: Ja. Dann bleiben wir bei Ihrer Definition sehr, sehr gerne. Was würden

Sie sagen aus Ihrer Erfahrung in der *AHDKJ*, was müsste man besonders ... oder gibt es überhaupt Besonderheiten bei Kindern mit Beeinträchtigung und deren Eltern bzw. bei den Beteiligten, egal wer auch immer die nahestehenden Personen sind, was gibt es da zu berücksichtigen? Sind überhaupt Besonderheiten vorhanden? Oder würden Sie sagen: Nein, wir können die mit anderen Begleitungen fast gleichsetzen, am Ende des Lebens gibt's relativ gleiche Herausforderungen oder Herangehensweisen?

Interviewpartner_in: Also ich glaube, es ist insofern immer was anderes, wenn ein Kind stirbt, weil das ist ja die falsche Reihenfolge. Ne? Also wenn ein Elternteil stirbt oder auch noch ein Geschwisterteil jetzt im Erwachsenenbereich, ist das ja eher die Normalität. Das hat ... ist keine Aussage über den Schmerz des Verlustes, aber das ist ja ich sage mal das Normale halt. Aber wenn ein Kind stirbt, ist es eine verkehrte Welt. Und das überhaupt mal anzuerkennen, ist, glaube ich, schon, ja, überhaupt die Basis des Kontakts dann. So dieses ... Ich glaube, das können ... Ich weiß nicht, ob Sie Kinder haben. Ich habe Kinder, ne? Das ... das wäre auch das Ärgste, was mir passieren könnte, ne? So wenn meine Kinder vor mir sterben, und die sind jetzt erwachsen, und trotzdem, die Relation bleibt ja, das ... das ist einfach so was von falsch, wie es nur falsch sein kann. Und ich glaube, ... die wollen nicht besonders bedauert werden, diese Eltern, aber ich glaube, so dieser Aspekt bedarf schon einer besonderen Aufmerksamkeit, einer besonderen Gewichtung. Und ich weiß von vielen Eltern, die ja über lange Jahre oft diese Kinder, ja, versorgt, begleitet, sich um sie gekümmert haben: Es ist eine ganz starke Mischung, vielleicht stärker als im Normalfall, so dieses Wissen, er/sie konnte nicht mehr, die Kräfte sind über Jahre immer weniger geworden. Und es ist, ob die jetzt das Erlösung oder Gnade oder ... so der normale Verlauf innerhalb dieser Krankheit benennen, dieses Gefühl ist schon auch dar. Und trotzdem ist es was fundamental Verkehrtes. wenn ein Kind vor einem stirbt. So. und die Welt steht einfach Kopf. Und dieses ... Gerade wenn dann noch weitere Kinder da sind, ne? Wie werde ich den anderen Kindern gerecht? Das ist, glaube ich, die große Herausforderung. Und da mit ... mit einem großen Bewusstsein, aber auch mit einer ... ja, mit einer Ehrfurcht heranzugehen, ohne die jetzt auf einen Sockel zu stellen, aber so diese ... diese Dimension einfach auch bewusst zu haben und nicht so flott drüber

hinweg zu trösten, das ist, glaube ich, so die hohe Kunst in der Begleitung von Eltern, deren Kinder gestorben sind. Ja.

Interviewerin: Und glauben Sie ... Also Sie hatten wahrscheinlich ... Oder können Sie es vielleicht erst noch mal prozentual sagen im Kinderbereich: Wie viele Kinder hatten eine geistige oder schwere Beeinträchtigung bei der Begleitung? Ganz ungefähr?

Interviewpartner_in: Drei Viertel.

Interviewerin: Also 75 Prozent.

Interviewpartner_in: So mindestens.

Interviewerin: Ja, mindestens 75 Prozent.

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Und wenn Sie die mit den restlichen vergleichen, gibt es einen ...?

Interviewpartner_in: Die restlichen? Jetzt mit den 25?

Interviewerin: 25. Gibt es einen unterschiedlichen Bedarf, den Sie am Lebensende sehen?

Interviewpartner_in: (seufzt) (Pause) Also die ... die anderen 25 waren ja die ... ich sage jetzt mal die paar, die jetzt zum Beispiel krebserkrankte Kinder waren, ne? So. Und der Bedarf ist alleine in der zeitlichen Dauer unterschiedlich, ne? Weil diese ... diese zwei Jungs zum Beispiel, sagte ich ja, über acht Jahre ... Und der eine lebt ja immer noch begleitet. Das ist ja ein ganz anderer zeitlicher Faktor, der da nötig ist. Die paar Kinder, die ich als krebserkrankte Kinder bzw. die Familien von krebserkrankten Kindern begleitet habe, das waren ja immer nur ein paar Wochen. Also alleine vom zeitlichen Aspekt ist das ein ganz fundamentaler Unterschied. Und diese Kinder, die an Krebs erkrankt sind, da waren die Begleitungen auch ich sage mal fast wie im *AHDE* eben so kurz. Und lange Zeit war ja beim krebserkrankten Kind, was ja auch gut ist, immer noch die Hoffnung, es wird wieder gesund. Weil gerade die Therapiemöglichkeiten bei Krebs sind ja im Kinderalter wirklich gegeben, und von daher

ist da die Hoffnung ja noch ... noch viel stärker. Zu recht.

Interviewerin: Aber das ist ja ein interessanter Aspekt, wenn Sie sagen, da ist die Hoffnung seitens der Eltern oder Beteiligten noch stärker. Das macht natürlich auch was mit meiner Herangehensweise im Arbeiten, ne?

Interviewpartner_in: Ja, wobei wir dann ja auch erst gerufen wurden als Hospizdienst, wenn es keine Hoffnung mehr gab.

Interviewerin: Okay.

Interviewpartner_in: So. Das ist jetzt so über ... Weil Sie ja gerade so nach dem ... so. Das war jetzt eher so eine allgemeine Antwort, ja.

Interviewerin: Okay. Und außerhalb oder neben der Dauer, würden Sie sonst noch etwas sehen, wo ...? Weil wir fragen ja nach Gelingensbedingungen für unsere Arbeit, ...

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: ... was brauchen *AHD*, um Menschen mit geistiger und/oder schwerer Beeinträchtigung begleiten zu können. Wenn Sie jetzt sagen, der Bedarf ist nahegehend gleich, dann brauchen die nichts anderes. Oder glauben Sie, da gibt es noch so einzelne Faktoren, die es vielleicht doch noch differenzieren lassen?

Interviewpartner_in: Also ich glaube schon, je stärker ein Mensch in seinen verbalen Möglichkeiten eingeschränkt ist, und das ist ja bei geistiger Behinderung eigentlich immer der Fall, eben auch nach Art und Grad der Behinderung noch mal unterschiedlich, aber im Vergleich zu ... zu geistig gesunden Menschen ist das da ja schon eine ganz deutliche Einschränkung. Ich glaube, da braucht es noch ein verstärktes Wissen über, ja, Körpersprache im weitesten Sinn, Körpersignale, körperliche Wahrnehmungen. Ja, wie gehe in Kommunikation mit einem Menschen, der ... der, ja, schlimmstenfalls noch nicht mal ja und nein sagen kann?

Interviewerin: Sie haben ja auch Erfahrungen mit dementen Menschen, demenzer-

krankten Menschen. Würden Sie nicht sagen, dass das recht ähnlich am Lebensende ist? Kommt wahrscheinlich auch wieder darauf an, wann Sie begleiten?

Interviewpartner_in: Eben. Weil ... Ich sage mal, so ...

Interviewerin: So individuell die Menschen sind.

Interviewpartner_in: Demenz im Endstadium ist ja oft auch mit Sprachlosigkeit verbunden. Ja, es gibt sicherlich Ähnlichkeiten. Aber es gibt ja auch in der Demenz Phasen ... in der Demenzerkrankung, und das spreche ich dann wirklich von Phasen, Zeiten, wo durchaus noch Kommunikation, also Worte noch ... wo es noch Worte gibt, die aber nicht unbedingt sinngebend sind. Das ist dann so ein Mittelding, sage ich mal, ne? Also gestern hat noch eine Ehrenamtliche hier in der Runde von einer demenzerkrankten Patientin erzählt, die so als 85-jährige Frau jetzt ihre Mama besuchen will. So dieses ... der Klassiker so. Da geht es noch über Sprache, aber so es ist eigentlich allen klar, die Mama gibt's nicht mehr. Aber dann mit ihr so dieses Bedürfnis ernstnehmen und, ja, wie gehe ich damit um?

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Ne? Da einfach so ein Stück Rüstzeug zu haben und, ja, damit umgehen zu können, das ist, glaube ich, schon eine Herausforderung im Erwachsenenbereich. Ja.

Interviewerin: Und jetzt sehe ich Sie als Expertin im *AHDKJ*.

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Sie waren selbst in der Praxis dort tätig.

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Sagen Sie, wie kann man denn, wenn Sie sagen: Nonverbale Kommunikation ist das, was mir zur Verfügung steht bei diesen Kindern, wie lesen Sie denn die Impulse der Kinder? Woran machen Sie denn fest, dass etwas angenehm oder nicht angenehm ist? Können Sie das noch mal ein paar Beispiele sagen?

Interviewpartner_in: Also erst mal ist die Grundannahme die, dass die Eltern die Experten der Kinder sind. Das heißt, ich versuche, so viel wie möglich vorab Informationen über die Eltern zu bekommen. Und ich habe mehrmals erlebt, dass ein Lachen von einem behinderten Kind nicht ein Lachen in unserem Sinn war, sondern ein Lachen, weil es faktisch nicht weinen kann. Und das muss ich wissen. Also ne? So. Das ist sicherlich ein extremes Beispiel. Aber wenn ich das nicht weiß, dann kann das ja ganz schön ... alles verkehrt sein, was ich mache.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: So. Genau. Also ich versuche wie gesagt, möglichst viele Informationen von den Eltern im Vorfeld einzuholen bevor ich dann Ehrenamtler hin vermittle und sage: Darauf und darauf und darauf musst du achten, und das muss du wissen. Und ansonsten, ja, möglichst sensibel umgehen. Ich sage mal, die Kinder reagieren oft auch mit Krämpfen, also Zuckungen, so leichten Krämpfen oder auch richtigen ... also wirklich richtigen Gehirnkrämpfen. Und die kann man schon auch mal kommen sehen, also kommen spüren.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: So ... sei es durch die Körpertemperatur, sei es durch ... ja, Spannungen im Körper, sei es auch durch Mimik. Und den Kindern ... Also ich habe auch Freizeit mit diesen Kindern gestaltet. Die kann ich nicht fragen: Möchtest du denn die rote oder die grüne Farbe haben, sondern ich drücke die ... den Pinsel in die Hand und das ist deren Möglichkeit, dann in den Farbtopf zu patschen, was sie gerade anspricht. Oder wenn es nur ein Zufallstreffer ist, dann ist es ein Zufallstreffer. Aber die können ja nicht sagen: Ich mag jetzt lieber Grün oder Rot. Sondern die machen einfach. Und das ist schön, dass sie machen. So. Und dieses Ding, Kinder Möglichkeiten bieten. Also wir haben in der Freizeit zum Beispiel Kindern, die im Rolli sitzen und auch durch ... durch eingeschränkte Bedingungen wirklich auch fixiert im Rolli sitzen mussten, denen haben wir einfach an einem langen Besenstil einen Pinsel ... einen Schwamm dran gemacht. Und dann konnten die halt Riesenposter bemalen. Also erfindungsreich werden im Umgang mit diesen Kindern, das ist so die Heraus-

forderung dann, ja.

Interviewerin: Also und sind das so Kreativität, Flexibilität ...?

Interviewpartner_in: Ja, auf jeden Fall.

Interviewerin: Die Sachen.

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Okay. Super schöne Beispiele, wirklich.

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Und auf Ihrer eigenen Homepage momentan habe ich das auch so ähnlich gelesen. Sie haben nämlich geschrieben ... oder nicht Sie, sondern das ist auf der Homepage zu finden: „... Die Geborgenheit, die der kranke Mensch durch die verstärkte Einbindung der Angehörigen und Ehrenamtlichen erfährt, gehen in die Selbstbestimmung zurück, die ihm zusteht."

Interviewpartner_in: Mhm (bestätigend). (lacht) Schön formuliert.

Interviewerin: Sie haben gerade schon so ... Das war ja schon sehr in die Selbstbestimmungsrichtung, was Sie angesprochen haben.

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Können Sie es mir noch mal definieren? Was heißt für Sie, Selbstbestimmung bei Menschen, bei Kindern mit geistiger Beeinträchtigung zu schaffen?

Interviewpartner_in: (seufzt)

Interviewerin: Das Beispiel war wunderbar, was Sie genannt haben.

Interviewpartner_in: Ja, also die ... dieses Beispiel. Oder auch Musik. Musik ist immer ein Zugang zur Seele. Und gucken, wie reagieren die Kinder auf Musik unterschiedlicher Art. Manche fangen wirklich ich sage jetzt mal im Rolli an zu tanzen. Und dann

merke ich, ob es denen ... dass es denen Spaß macht, ne? Und ein Kind, was daneben sitzt, das kann genau die falsche Musik dafür sein. Aber dann gehe ich mit dem einen aus dem Raum und biete was anderes an. Und ... so. Das muss dann parallel möglich sein. Von daher ist das ja auch die oft ... oder da wird eigentlich immer drauf Wert ... dieses Eins-zu-eins-Begleitung, ne? Dass jeder ... jedes Kind einen Begleiter hat, und der ist dann auch für dieses Kind verantwortlich und beobachtet. Dann ist die Musik jetzt, um bei dem Beispiel zu bleiben, für das Kind das Richtige. Dann bleibe ich. Und wenn es nicht ist, dann ... verlasse ich den Raum und biete was anderes an. Zum Beispiel.

Interviewerin: Das heißt, übergeordnet geht es um die Förderung der Lebensqualität, richtig?

Interviewpartner_in: Ja. Ja.

Interviewerin: Und wenn Sie jetzt von ehrenamtlicher Eins-zu-eins-Betreuung sprechen, dann ist das auch, wenn wir jetzt als Pädagoginnen ... jetzt oute ich mich auch, bin ich auch Pädagogin, ...

Interviewpartner_in: Ja. (lacht)

Interviewerin: ... wenn wir als Pädagoginnen sagen, das ist ein hoher Personalschlüssel.

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: In der Förderschule arbeite ich anders. Würden Sie ... Oder ich würde sagen, es ist trotzdem wahnsinnig ... man ist emotional sehr involviert, man ist dabei, wenn man so lange an einem Kind oder Jugendlichen ... ihn begleitet.

Interviewpartner_in: Ja, klar.

Interviewerin: Was sind Bewältigungsstrategien, die Sie den Mitarbeitern, den Ehrenamtlichen oder auch Ihren Kollegen als Koordinatorin dann anbieten? Welche Strategien haben Sie dort? Vielleicht neben der Supervision noch andere?

Interviewpartner_in: Ja, auf jeden Fall Supervision grundsätzlich. Aber auch die Fallbesprechung im eigenen Kreis. Also so kollegiale Fallberatung. So als äußerer Rahmen. Aber auch immer jederzeit Einzelgespräche von Ehrenamt zu Koordination. Weil Supervision hat ja oft einen zeitlichen Abstand. So. Aber auch im Vorfeld immer die Einsätze klar begrenzen. Also damit klar ist, ich komme was weiß ich, ich sage jetzt mal Dienstagnachmittag von zwei bis um vier. So. Ob ich dann um Viertel nach vier nach Hause gehe, das mag ja mal dahingestellt sein, aber ich bleibe dann nicht bis um sechs.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Ne? Oder ich kann auch sagen: Ich komme, wenn es schlimmer wird, ... komme ich auch zweimal die Woche. Aber ich komme nicht von vornherein dreimal die Woche. Also diese Zahlen sind jetzt auch ein Stück schon Erfahrungswerte, aber die will ich jetzt auch nicht statisch verstanden wissen. So. Es gibt durchaus Begleitungen, wo auch vielleicht nur einmal alle 14 Tage eine gute Begleitung ist. Ne? So. Und andere, das ist von vornherein grundsätzlich mehr nötig. Aber dann muss ich als Koordinatorin gucken, sind nicht vielleicht auch zwei Ehrenamtler nötig, als es einer aufzubürden. Ne? Ich muss als Koordinatorin auch immer so ein Stück weit so das soziale Umfeld der Ehrenamtler im Hintergrund ... im Hinterkopf haben, ne? So. Die haben ja auch unterschiedliche Kapazitäten und auch unterschiedliche ... ein unterschiedliches Standing. Und ich sage mal, einer rüstigen, nicht berufstätigen Frau kann ich mehr zumuten als einer in Vollzeit beschäftigen Mutter vielleicht, die selber noch kleine Kinder hat. So. Und so diese persönlichen Grenzen und die Grenzen im ... im Gesamtkonzept immer auch bewusst machen. Und aber auch transparent in Richtung Eltern, ne? So. Weil ... es gibt auch Eltern, ... wie soll ich das jetzt mal vorsichtig sagen? (lacht) Die es auch ausnutzen. Also nicht böse, aber ...

Interviewerin: Genau, positiv genannt aus der Verzweiflung oder Trauer heraus nutzen.

Interviewpartner_in: Genau.

Interviewerin: Mehr nutzen, als es vielleicht angemessen oder berechtigt wäre?

Interviewpartner_in: Genau. Genau.

Interviewerin: Mhm (bestätigend).

Interviewpartner_in: So. Aber dann muss ich ... das muss dann verbalisiert werden. Und dann kann ich ja als Koordinatorin unter Umständen einen zweiten Ehrenamtler oder einen anderen Dienst, der noch andere Möglichkeiten bietet, oder, oder reinsetzen. Aber es darf nicht sein, dass dann ein Ehrenamtler alles aufgebürdet bekommt und dann so ein Druck entsteht: Du musst dieses und jenes noch zusätzlich machen. Das geht nicht.

Interviewerin: Und Sie selbst sind ja jetzt so viele Jahre schon tatsächlich dabei, ...

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: ... Sie werden nicht jeden Tag oder jede Woche, wie Sie sich um die Ehrenamtlichen kümmern, gefragt: Wie geht's Ihnen? Was machen Sie? Haben Sie bei sich im Team, bei den Koordinatoren auch Bewältigungsstrategien?

Interviewpartner_in: Ja, klar. Die haben auch Supervision. Wir haben, kann ich für hier auf jeden Fall sagen, ein gutes Betriebsklima. Also für mich sind hier die Rahmenbedingungen ... (Geräusche) Ach, das ist eine Kita, deswegen. (lacht)

Interviewerin: (lacht) Okay.

Interviewpartner_in: ... sind hier die Rahmenbedingungen gut. Also Supervision, ein gutes Team, also halbwegs geregelte Arbeitszeiten. Das ist ja im Hospizbereich nicht unbedingt selbstverständlich. Ja, und ich habe auch für mich selber gelernt, ja, auf meine Grenzen zu achten. Also wirklich auch meine Freizeit konstruktiv zu gestalten und nicht, ja, so vor mich her zu dümpeln, sage ich mal. (lacht)

Interviewerin: Super, danke, weil das war ja doch eine sehr persönliche Frage.

Interviewpartner_in: Ja. Ja.

Interviewerin: Ich würde jetzt gerne noch mal ... Sie haben auf Ihrer ... noch mal auf

Ihrer Homepage geschrieben: „Beraten, qualifizieren, begleiten.“ Jetzt haben wir die ganze Zeit ja über das Begleiten gesprochen, ne?

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Das Qualifizieren haben Sie auch angedeutet. Können Sie mal sagen ... Also das ist tatsächlich relativ selten, dass diese Staffelung so zu dritt irgendwo auftaucht auf den Homepages. Also jedenfalls im Gespräch kommt es manchmal raus. Aber können Sie noch mal was zur Beratung sagen. Ist mit Beratung die ... sind da die Beteiligten gemeint? Oder geht es generell um Beratung von den Ehrenamtlichen und so? Also was meinen Sie mit dem Wort Beraten?

Interviewpartner_in: Beratung ist ja auch vielschichtig zu verstehen. Also wir organisieren und machen teilweise auch selbst Beratung in punkto Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, sowohl ich sage mal als öffentliche Veranstaltung haben wir das zweimal jedes Jahr im Jahresprogramm drin, kann aber hier auch im Einzelkontakt abgerufen werden. Also das ist so die ... die Form von Beratung. Beratung von Angehörigen. Also ich sage mal, in punkto auf Hilfsmittel, auf Kontaktvermittlung zu Pflegediensten oder ... ja, Einrichtungen, welcher Art auch immer, das ist ja auch eine Form von Beratung. Ja, Beratung und Begleitung in punkto Ehrenamtler geht ja auch so ein Stück ineinander über, ne? So. Ja. Aber das sind so die wesentlichen Aspekte, die wir mit Beratung meinen. Ja.

Interviewerin: Und haben Sie ... Sie haben ja gerade Einrichtungen angesprochen.

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Haben Sie Kooperationsverträge?

Interviewpartner_in: Ja. Ja.

Interviewerin: Und können Sie mal kurz sagen, mit wem Sie diese haben?

Interviewpartner_in: Ähm ...

Interviewerin: Also Sie müssen gar nicht ... nur die Einrichtungsform.

Interviewpartner_in: Ja. Altenpflegeheime und auch eine Einrichtung hier der Behindertenhilfe, eine stationäre. Ja.

Interviewerin: Und bei der Einrichtung mit der Behindertenhilfe werde ich jetzt natürlich gerade wieder hellhörig. (lacht)

Interviewpartner_in: Denke ich mir. (lacht)

Interviewerin: Können Sie mir sagen, wie Sie da kooperieren? Sind Sie da regelmäßig in den Teamsitzungen? Oder melden die sich, wenn sie einen Fall haben?

Interviewpartner_in: Genau, die melden sich, wenn sie einen Fall haben, also wenn sie eine Begleitung brauchen. Und wir haben auch jedes Jahr im Befähigungskurs mindestens zwei, die da dann das Praktikum machen.

Interviewerin: Okay.

Interviewpartner_in: Also das ist so die Mindestvoraussetzung. Und dann eben auch ein-, zweimal im Jahr Gespräche auf verschiedenen Ebenen. Also da kommt entweder die Einrichtungsleitung nach hier, wenn der Vorstand hier ist, und wir als Koordinatorinnen sind dann mit dabei. Oder ich war jetzt auch im Frühjahr mal dort und habe deren Team beraten im ... ja, im Sterbeprozess einer Bewohnerin. Also das ist ... ja, was gerade anfällt, sage ich mal so.

Interviewerin: Aber das ist tatsächlich noch mal ein interessanter Punkt. Da ist eine Bewohnerin gewesen, die Sie nicht direkt begleitet haben, sondern Sie haben das Team angeleitet, richtig?

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Hatten Sie vorher dann kurz Kontakt zu der Bewohnerin?

Interviewpartner_in: Ja, klar.

Interviewerin: Und können Sie das mal schildern, wie das ablief?

Interviewpartner_in: (seufzt) Wie lief das denn ab? Also gerufen wurde ich ... also ich

bzw. unser Team, ne?

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Ich bin dann in Person dahin. ... von dem neuen Einrichtungsleiter. Da gab‘s gerade altersbedingt einen Personalwechsel. Der hat mir die Situation geschildert, in der die Bewohnerin ist. Und ich bin dann mit ihm zur Bewohnerin und ... ja, sie konnte sich nicht verbal artikulieren, wurde auch gerade gepflegt von einer Pflegekraft. Wobei, ich finde ja immer interessant, die Pflege machen ja dann auch so ... ähm ... Heilerziehungspfleger, Sozialarbeiter, die also nicht in erster Linie Pflegekraft sind, ne? Die aber, ja, da so auch reingewachsen sind, ne? Und die ... ja, die Mitarbeiterin sagte dann, ja, sie hat jetzt schon drei Tage das Essen ganz verweigert und Trinken auch nur noch widerwillig. Also so diese Dinge, die man ja auch bei anderen Menschen immer mal wieder hört. So. Und dann haben wir uns nachher in einer kleinen Gruppe, wir waren, glaube ich, insgesamt fünf, sechs Mitarbeiter dann da in der Einrichtung, und ich haben uns dann zusammengesetzt und überlegt, ja, was kann der Frau noch Gutes angeboten werden oder wie gehen wir damit um? So. Das war so Thema da.

Interviewerin: Sie haben gerade angesprochen, sie isst weniger und trinkt weniger. Da gibt’s ja dieses Zitat: Sie stirbt nicht, weil sie nicht isst, sondern sie isst nicht, weil sie stirbt. Ich weiß nicht, ob Sie das schon mal gehört haben?

Interviewpartner_in: Nee, so in der Form nicht. Aber das trifft es gut, ja.

Interviewerin: Ne? Das ist tatsächlich ganz häufig in der Praxis genannt worden.

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Ich bin mir Eingliederungshilfe unsicher als Mitarbeiterin, weil Essen steht erst mal für Leben. Also ... ne?

Interviewpartner_in: Genau.

Interviewerin: Hatten Sie dieses Spannungsfeld auch bei den Mitarbeitern gespürt:

Kann ich denn jetzt sozusagen ...?

Interviewpartner_in: Ja. Ja, klar.

Interviewerin: Wie sind Sie damit umgegangen? Haben Sie sie ... oder wie haben Sie sie dort beraten?

Interviewpartner_in: Eigentlich wie ich das auch im ... im ... ja, im Normalfall mache. Weil das ist ja ein Phänomen, was in jedem Sterbeprozess auftritt, ne? So dass die Angehörigen sagen: Er muss doch noch essen und noch ein Häppchen und ... Ich meine, Essen ist ja auch so das ... Das ist das Erste, was wir Säuglingen anbieten, ne? So. Und das ist auch das Letzte, was wir den ... den lieben Angehörigen anbieten, wenn wir sie dann verabschieden. Weil wir haben alle den ... den Gedanken, dieses Gefühl im Kopf: Essen hält Leib und Seele zusammen, und solange jemand isst, solange lebt er eben noch. So. Dass aber Essen im Sterbeprozess eine Qual ist, dass der Körper damit überfordert ist und dass faktisch noch ... also in unserem jetzigen Kontext noch nie jemand verhungert ist, weil er nichts mehr gegessen hat, sondern dass das ein normales Phänomen im Sterbeprozess ist, dass der Körper weniger braucht, weil er ja auch weniger leistet, ja, so mit den Worten habe ich es dann versucht zu erklären. Ne? Und ich bringe auch immer das Beispiel: Sie selber essen ja auch weniger, wenn Sie nur eine Grippe haben. Ne? Und wenn aber jetzt noch ein Tumor dazukommt, stellen Sie sich das doch mal vor, wo soll das denn überhaupt alles hin? Was soll der Körper denn damit machen?

Interviewerin: Mhm (bestätigend).

Interviewpartner_in: Also weil ich ja auch nicht aus der Pflege komme, kann ich es immer nur so ... ja, mit so einfachen Worten erklären. Ich verweise dann auch immer so an ... an die behandelnden Ärzte. Wenn es gutgeht, auch an den Palliativarzt, der eingebunden ist, und sage: Lassen Sie sich das auch noch mal medizinisch vom Arzt erklären. Aber so als medizinischer Laie, so dieses ... Ja, klar, wenn ich eine Grippe habe, habe ich auch keinen Hunger.

Interviewerin: Ja. Also das ist tatsächlich auch ein Thema dort in der Eingliederungs-

hilfe gewesen.

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Und während der Beratungszeit, haben Sie gesagt, ging es noch darum, diesen Prozess, wie begleite ich einen Menschen mit Beeinträchtigung ... Was können wir denen noch Gutes tun, haben Sie geraten.

Interviewpartner_in: Ja. Ja.

Interviewerin: Stand da auch ... Also ich habe jetzt gerade das Wort Teilhabe im Hinterkopf. Stand da auch so was im Raum: Wie mache ich anderen Mitbewohnern ...

Interviewpartner_in: Richtig, ja.

Interviewerin: ... das sind ja Beteiligte, ganz eng Beteiligte über viele Jahre ...

Interviewpartner_in: Ganz wichtig, ja. Ja.

Interviewerin: ... ähnlich zu sehen wie eine Familie, wenn ich in einer Wohneinrichtung lebe ... Und wenn ja, wie haben Sie das dort gestaltet?

Interviewpartner_in: Also in dem konkreten Fall, wo ich jetzt gerade davon gesprochen habe, war es von ... von der Person her war sie eher eine Einzelgängerin. Aber es ist immer ein Thema, wenn ich da bin und sage dann ... Und sie hatte ... Und wenn sie jetzt auch keine war, die jetzt an jedem Angebot teilgenommen hat, aber sie hat ja rechts und links Nachbarn gehabt. Und ich mache dann immer Mut, diese Nachbarn auch miteinzubinden. Das heißt: Bieten Sie allen, die sie kannten an, sie noch mal zu besuchen. Wie lange die dann bleiben, ist ja deren Sache, wie ... wie im Normalfall ja auch. Der eine bleibt drei Minuten, der andere bleibt eine Dreiviertelstunde. Ist ja okay. Aber machen Sie es möglich. Und nicht im Sinne von gut gemeint: Wir verschonen die. Das gibt nur nachher Irritationen. Also auch im Sinne der ... Wenn Sie so wollen: prophylaktische Trauerarbeit. Geben Sie auch den Mitbewohnern Gelegenheit, sich jetzt schon, und wenn sie verstorben ist, erst recht, sich von der Verstorbenen dann zu verabschieden.

Interviewerin: Mhm (bestätigend). Und Sie haben es vorhin bei der Weiterbildung angesprochen: Ich muss mich natürlich selbst reflektieren, meine Biographie, wie gehe ich damit um.

Interviewpartner_in: Richtig.

Interviewerin: Wenn ich jetzt darüber nachdenke, wenn ein Mensch sehr passiv daliegt und mir das selbst natürlich schon sehr schwerfällt, haben Sie da die Erfahrung gemacht, dass man da auch den Mitarbeitern Hilfestellung geben sollte, wie sie diese drei ... Sie haben drei Minuten gesagt oder auch Viertelstunde oder wie auch immer, wie sie diese ganz konkret gestalten? Oder wissen die Mitarbeiter einfach dann, was zu tun ist vor dem Bett?

Interviewpartner_in: Also ich sage immer: Hören Sie auf Ihr Bauchgefühl. Ne? So. Und wenn Ihnen Ihr Bauchgefühl sagt: Ich bin einfach nur da, dann ist dieses „einfach nur da“ ein super tolles Geschenk. Und wenn Ihr Bauchgefühl sagt: Ich mache jetzt mal eine Kerze an oder lege mal eine Platte auf, eine CD rein, dann probieren Sie es, und beobachten Sie die Kranke, wie reagiert sie. Entspannt sie eher durch die Musik? Oder zieht sie Grimassen, weil sie ...? Ne? So.

Interviewerin: Mhm (bestätigend).

Interviewpartner_in: Und gehen Sie auf diese Reaktion ein. Also was ich eingangs auch sagte, so diese Krankenbeobachtung. Bieten Sie Düfte an. Wenn Sie wissen, was mochte sie, ist das natürlich eine große Hilfe. Und wenn Sie das nicht wissen, ja, vorsichtig probieren.

Interviewerin: Und haben Sie auch zu bestimmten Ritualen in der Gruppe, in der Wohneinrichtung geraten? Und wenn ja, welche Rituale haben Sie eingeführt während dieser Zeit, als die Frau begleitet wurde?

Interviewpartner_in: Ja, also Ritual ... Also ich sage mal, das, was ja sowieso sein sollte, immer ... ne? So keinen überfallen, sondern anklopfen und ... je nachdem, in welche Richtung der Kopf liegt zu sagen: Ich bin jetzt hier. Also ich bin *FF*, ich komme jetzt und pflege sie oder setze mich einen Moment zu Ihnen. Also einfach sprechen

so mal als ... wenn Sie das schon als Ritual sehen.

Interviewerin: Das sehe ich schon als ...

Interviewpartner_in: Ne? So.

Interviewerin: Deswegen sagen Sie auch das, was für Sie total selbstverständlich ist.

Interviewpartner_in: Ja. Ja, ja. Also das ist aber ... ist leider ja nicht in allen Einrichtungen. Und damit meine ich nicht Behinderteneinrichtungen, das ist auch im Krankenhaus nicht selbstverständlich. Aber damit fängt es ja schon an, dieses Begrüßungsritual. Und das fällt eben ja nach ... nach körperlicher Verfassung so oder so aus. Und dann dieser Initialkontakt, wenn das Gesicht abgewendet ist, mal die Hand auf die Schulter legen und sagen: Ich bin jetzt da. Ich habe jetzt ... Entweder konkret benennen oder ich habe eine Weile Zeit mitgebracht, die schenke ich Ihnen jetzt. Und wenn Sie mögen, signalisieren Sie mir, was Sie brauchen. Und ansonsten versuchen wir es schweigend erst mal rauszufinden. So. Und das dann auch an die Mitbewohner so weitergeben. Weil unter Umständen kommt ja von denen die Frage oder die Aussage: Die guckt ja nur die Wand an und kriegt eh nichts mit.

Interviewerin: Mhm (bestätigend).

Interviewpartner_in: Ne? So. Und ich sage immer: Wir wissen gar nicht, was die Menschen mitkriegen. Und das Gehör stirbt sowieso zuletzt. Und was die alles hören, ne? Dieses unmögliche Verhalten, sich am Bett des Kranken über den Kranken zu unterhalten. Also puh. Geht gar nicht.

Interviewerin: Ja. Und welche Fragen treten bei den Mit ... oder wenn Sie die Erfahrung gemacht haben, Sie waren ja in der Beratung tätig, aber welche Fragen treten bei den Menschen, bei denen, die jahrelang mit dieser Frau zusammengelebt haben, auf? Was sind da die Themen? Fragen die sich sozusagen selbst eher: Was passiert mit mir? Oder: Wie geht es mir ihr weiter? Was ploppt da so auf im Raum, wenn Sie das machen?

Interviewpartner_in: Also leider finde ich viel zu selten die Frage: Was passiert mit

mir? Ich erlebe schon eine große Hilfsbereitschaft. Aber oft gekoppelt mit einer Hilflosigkeit. Ne? So dieses gerade in Behinderteneinrichtungen noch mehr als in Altenpflegeeinrichtungen, weil die Menschen dort ja oft auch über Jahrzehnte gelebt haben. So. Es ist ja oft wirklich so: Es geht einer von uns. Es geht einer, mit dem ich viele Jahre lang tagtäglich gearbeitet und auch gelebt habe. In so einer Einrichtung ist es ja auch mehr als nur eine Arbeit, ist ja auch ein Leben da. Also von daher eine große Hilfsbereitschaft. Fast schon ... ja, fast schon wie so eine Angehörigenbegleitung.

Interviewerin: Mhm (bestätigend).

Interviewpartner_in: Das ist da in meiner Beobachtung ein großer Unterschied zu den Altenpflegeeinrichtung, wo die Verweildauer ja, ich sage jetzt mal leider Gottes, immer kürzer wird. So das sind dann oft, ja, Kunden bestenfalls.

Interviewerin: Und wir dürfen nicht vergessen: Auch da gibt es Beziehungen.

Interviewpartner_in: Ja, ich will jetzt auch nicht alle über einen Kamm scheren.

Interviewerin: Nee, ich meine, in der Behindertenhilfe ... Wenn wir dort auf einmal jemanden haben, der sagt: Ich hatte aber da den Partner mit einer leichten geistigen Behinderung, den ich verliere. Dann sind das sicherlich genau Begleitungen wie alle anderen auch, ne?

Interviewpartner_in: Ja, ja.

Interviewerin: Und vielleicht noch mal abschließend zu diesem Beispiel der Behindertenhilfe, was Sie gerade genannt haben mit der Frau: Hatte diese Frau erst mal Angehörige? Gab es bei der Trauerbegleitung noch andere außer die Beteiligten in der Wohneinrichtung? Wissen Sie das?

Interviewpartner_in: Ich glaube, es gab eine Schwester oder so weiter weg aber auch.

Interviewerin: Okay.

Interviewpartner_in: Also keine, die jetzt so nahe gewesen wäre.

Interviewerin: Weil da stellt ich ja ganz häufig die Frage der Beerdigung, richtig? Wo und wer organisiert das? Was das auch bei der Frau eine Frage?

Interviewpartner_in: Nee, da haben wir in dem Fall nicht drüber gesprochen. Ich glaube, da war aber auch so weit alles geregelt schon.

Interviewerin: Okay.

Interviewpartner_in: Die hatte einen Betreuer, was ja oft auch der Fall ist, ne?

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Und das war schon ... Also war bei uns kein Thema mehr. Ich weiß, wir haben es kurz gestriffen ... gestriffen? Gestreift? Und dann wurde gesagt, das ist alles geregelt.

Interviewerin: Ah, okay.

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Okay. Und Sie selbst haben vorhin die Vorsorge angesprochen. Also Sie beschäftigen sich auch wahrscheinlich mit der Vorsorge von Menschen mit Beeinträchtigung, wenn Sie die begleiten?

Interviewpartner_in: Mhm (bestätigend).

Interviewerin: Sehen Sie das noch mal ... Also es gibt ja jetzt über die DGP, glaube ich, eine Broschüre in leichter Sprache, wie kann ich das ...

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Haben Sie da Erfahrungen damit gemacht, wie man denen Vorsorge oder das Vorsorgethema mit den diesen Menschen ... mit diesen Menschen klingt sehr exkludiert, aber mit den Menschen bespricht oder kommuniziert?

Interviewpartner_in: Also ich persönlich nicht. Aber ich habe genau diese Broschüre dann da im Heim eingeführt, sage ich mal, ne?

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: So. Genau. Und ... also dieses Exemplar ... also eines hatte ich dann mitgenommen, und die waren da, glaube ich, auch sehr davon angetan und haben sich auch vorgenommen, das dann ... zeitig mit den Menschen zu besprechen. Hat ja nur Sinn, wenn man es auch zeitig bespricht, ne? So. Genau.

Interviewerin: Ich würde gerne noch mal zusammenfassen, bevor ich zum letzten Baustein komme: Sie sehen sich wirklich in der Behindertenhilfe dort, in dieser Einrichtung, wo Sie den Kooperationsvertrag haben, als eine Begleiterin der Mitarbeiterinnen? Richtig? Also unter Umständen lernen Sie natürlich die Betroffenen kennen, ...

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: ... aber eigentlich, Ihr Ziel ist es, Leute zu empowern, zu befähigen, dass sie die Begleitung selbständig durchführen?

Interviewpartner_in: Ja, klar. Ja, klar. Wobei wir auch ehrenamtliche Begleitung durch unseren Dienst anbieten. Grundsätzlich.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: So. Aber ... ja, ich denke, sinnvoller ist es, so die Mitarbeiter zu befähigen. So. Ja.

Interviewerin: Das heißt, ein Optimalfall wäre, dass wir Menschen in der Eingliederungshilfe, die Mitarbeiterinnen, weiterhin fit machen und Sterben, Tod und Trauer permanent nicht nur in der Ausbildung, das ist ja so ein kleiner Minibaustein ...

Interviewpartner_in: Das ist ein Witz, ja.

Interviewerin: Sie sagen Witz, ich gebe Ihnen Recht. (lacht)

Interviewpartner_in: (lacht)

Interviewerin: ... tatsächlich weiterhin während der gesamten beruflichen Zeit immer

wieder ...

Interviewpartner_in: Auf jeden Fall.

Interviewerin: ... begleiten und, denn natürlich geht auch die Wissenschaft weiter, immer wieder auf den aktuellen Stand bringen?

Interviewpartner_in: Auf jeden Fall, ja. Ja.

Interviewerin: Okay.

Interviewpartner_in: Und es darf nicht als Manko definiert werden, wenn Mitarbeiter Bedarf an dieser Stelle melden.

Interviewerin: Mhm (bestätigend). Ja.

Interviewpartner_in: Also das erlebe ich ja auch. Jetzt weniger in der Einrichtung, aber das erlebe ich oft auch in Altenpflegeeinrichtungen, wenn jemand schon zugibt, er weiß nicht, wie es geht, ist das ja schon so ein Sich-Outen. Und da gehört ja auch schon Mut dazu.

Interviewerin: Auf jeden Fall.

Interviewpartner_in: Und da so die Hemmschwelle zu nehmen und zu sagen: Ja, ist ja okay, ich weiß auch nicht, wie man was weiß ich ein Fahrrad repariert. Da gehe ich ja auch zum Fachmann. Also so, ne?

Interviewerin: Ja. Ja.

Interviewpartner_in: Und dass das, ja, so auf so einem ... ja, runtergebrochen wird.

Interviewerin: Was ist Ihre Hypothese, woher kommt das, dass das so ist? Das ist ja bei anderen Themen auch nicht.

Interviewpartner_in: Also ich glaube, unsere Gesellschaft tut sich generell schwer damit, Fehler und Schwächen zuzugeben. Und wenn ich zugebe, dass ich was nicht kann, wo ich selber vielleicht den Anspruch habe, es können zu müssen, dann, ja, ris-

kiere ich ja auch ein Stück weit das Ansehen, was ich vielleicht habe oder was ich mir wünsche.

Interviewerin: Und Sie sagen, bei Sterben, Tod und Trauer ist es noch mal extremer? Woher kommt das? Wahrscheinlich auch gesellschaftlich bedingt?

Interviewpartner_in: Ja, also da kommt so die ... dieser allgemeine Aspekt ... dazu. Und eben so dieses Tabu auch, dieses Tabu, Sterben überhaupt als ... als Thema zu benennen. Und dieses ... ja, diese ganze Angst und diese Versagensgedanken. Oder auch der Druck, den ... der da ja untereinander entsteht, der ... die Angst, die man vielleicht hat, dass Angehörige einem Druck machen. Wieso gebt ihr dem jetzt nichts mehr zu essen?

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Also ganz viele Faktoren fließen da ja mit ein. Ja.

Interviewerin: Ja. Und sehen Sie bei sich in der Arbeit ... Also Sie sagen ja selbst oder wenn ich Sie richtig verstehen: Wir könnten jederzeit Menschen mit Beeinträchtigung weiterhin begleiten. Ne?

Interviewpartner_in: Grundsätzlich ja.

Interviewerin: Sie haben Erfahrung, Sie können das grundsätzlich machen. Sehen Sie an irgendeiner Stelle einen Optimierungsbedarf, den ich sozusagen mitnehmen kann, wo ich weiß, das gibt es oder gilt es in der Praxis vielleicht noch zu verbessern? Also nicht seitens der Eingliederungshilfe, das haben wir gerade besprochen, sondern von Ihrer Seite.

Interviewpartner_in: (Pause) Ja, also wenn ich unser Ausbildungskonzept anschaue, dann könnte ich ... also würde ich mir schon wünschen, noch mehr Einheiten ... ja, zu dem Thema Behinderung. Also das hat natürlich mit allen anderen Themen eine gewisse Schnittmenge, aber so dieses, ja, was macht es spezifisch aus. Oder was macht es mit mir, wenn ich kein ... kein Danke erfahre, also kein verbales Danke. So. Da ein Bewusstsein zu schärfen, dass ein Danke ja auch auf eine andere Art kommen kann.

So. Das wäre was, was mir so spontan so einfällt.

Interviewerin: Super. Und was würden Sie abschließend, meine letzte Frage, was würden Sie abschließend aus Ihrer Erfahrung vielleicht als Fazit noch mal sagen, was bedarf es zu einer erfolgreichen, wohltuenden und selbstbestimmten Begleitung am Lebensende für Menschen mit Beeinträchtigung?

Interviewpartner_in: Ja, wie für jeden anderen auch: ernstgenommen werden. Ne? So ernstgenommen, wichtig genommen und spüren, dass sie nicht alleine sind.

Interviewerin: Vielen Dank.

Ende des Gesprächs bei Min. 59:35

Interview MR_180821_0055

Datum des Interviews: 21.08.2018

Gesamtdauer: 81 Minuten

Legende:

(lacht) (weint)	= nonverbale Äußerungen
…	= Gedankenabbruch, Stottern, Zögern
(trotzdem? 22:32)	= nicht eindeutig verstandenes Wort
(? 12:32)	= nicht verstandenes Wort
(Pause)	= längere Pause
aber nein	= starke Betonung, laut

Teil 1:

Interviewerin: Jetzt können wir weitersprechen.

Interviewpartner_in: Seit 2004 habe ich jetzt hier in ST diese Praxis sukzessive, nicht von Anfang an, aber sukzessive jetzt mit drei Kolleginnen zusammen. Alles drei Internistinnen bzw. Allgemeinmedizinerinnen, die zum Teil den Palliativ-Zusatzbezeichnungstitel schon hatten oder ihn erworben haben, während sie hier mit mir zusammengearbeitet haben. Und wir haben eben diese hausärztliche Praxis, das ist ein Fuß, aber das ist nur die Hälfte, würde ich mal so sagen, der Wahrheit. Ganz wichtig für dieses Konstrukt war eben: Wir wollen zu viert die Wochenenddienste abdecken, alle sozusagen, 24 Stunden, 7 Tage die Woche für das Hospiz und für die ambulante palliativen Patienten und für die Patienten in Altenheimen und Pflegeheimen. Da leben oft ganz viele vergessene Menschen, die irgendwo am Rande unserer Gesellschaft sind.

Das ... habe ich erst in diesen Heimen so erlebt, muss ich zugeben, dass es solche Menschen gibt, die bei Kontakt die Beine angezogen haben bis zum Popo sozusagen und das Bett nicht mehr verlassen und ... nicht mehr verlassen können, ja? Und wir betreuen dann sozusagen das Hospiz, die Praxis und das Pflegeheim und haben dann in 2011 SAPV für *ST* und den Kreis *ST* gegründet und haben da das sukzessive aufgebaut, was jetzt rechtlich gesehen zwar unterschiedliche Gesellschaften letztendlich sind, die Praxis und die Gesellschaft, die SAPV macht, aber eben zum Teil personenidentisch geführt wird oder durchgeführt und umgesetzt wird. Und darin erleben wir schon öfters Menschen, die wir an so gemeinhin als irgendwie behindert bezeichnen. Oder irgendwie gemeinhin behindert würden wir jetzt nur der Unterschenkel fehlt zählen, weil das kann man heutzutage ganz gut irgendwie kompensieren. Das müssen schon Menschen ... Unter diesem Begriff würde ich Menschen subsummieren, die aufgrund kognitiver oder psychischer Defizite so eingeschränkt sind, dass sie eine normale Kommunikation, ein normales Bestehen unserer Welt sozusagen nicht ... nicht alleine schaffen. Ich würde sagen, dass wir nicht gezielt aufgesucht werden nach dem Motto: Wir haben hier ... hier ist Bedarf für einen behinderten Menschen, wo was passieren soll, oder ein Mensch mit Defiziten, wenn man es mal umschreibt. Ich bin jetzt keiner, der in der sprachlichen Korrektheit sich jetzt ganz viele Gedanken macht. Ich möchte haben, dass die Leute wissen, was gemeint ist, und wenn man das irgendwie ... political ... political correctness-mäßig schön ausdrückt, ist es immer noch das Gleiche. Es geht eben darum, dass Menschen eben Schwierigkeiten haben oder es gar nicht schaffen, ganz alleine zu leben, und das doch öfters mal dazu führt, dass die Kommunikation auch schwierig wird, weil es den normalen Menschen, den durchschnittlichen Menschen auch Angst macht und sie verunsichert in der Kommunikation, weil sie nicht wissen, was bedeutet das Lachen oder das schräge Gucken oder das Nicht-Reagieren, wenn man meint, man müsste reagieren. Das führt eben dazu, dass eben oft dann eine Distanz entsteht. Aber ich meine, dass wir nicht speziell aufgesucht werden, sondern wir werden immer aufgesucht, wenn es um das Sterben geht. Und wir werden ... wir sehen die Patienten sozusagen im Hospiz, wir sehen die Patienten im Heim, und wir sehen die Patienten im Bereich der SAPV. Also wir werden nie an sich, glaube ich ... Aus dem Heim könnte man es argumentativ so sagen. Aber wir werden in erster Linie damit konfrontiert, wenn es darum geht, dass ersichtlich ist, dass Sterben irgendwie in

die Nähe gekommen ist.

Interviewerin: Können wir das vielleicht mal aufdröseln? Also Sie haben gesagt Hospiz, Altenheim und SAPV-Team. Wenn Sie beispielsweise von einem Hospiz, von einem *SHE* hier in *ST* oder vielleicht auch Umgebung, wenn ich es richtig verstanden habe, gerufen werden, wer ruft Sie und wann würden Sie ungefähr sagen ... also das ist natürlich schwierig zu sagen, jeder Krankheitsverlauf ist individuell, aber wann würden Sie sagen, werden Sie dort in der Regel gerufen?

Interviewpartner_in: Also es gibt hier ein Hospiz, und wir haben einen Kooperationsvertrag mit diesem Hospiz, und wir betreuen die meisten Patienten in diesem Hospiz, um nicht zu sagen alle Patienten. Also es ist ganz klar, es kommt ein neuer Patient, dann wird uns am Tag zuvor mitgeteilt, da kommt ein neuer Patient. Wir sind jeden Tag im Hospiz und wir besuchen jeden Tag jeden Patienten in dem Hospiz, sofern der Patient das wünscht. Wir werden auch zu Gesprächen gebeten vor der Aufnahme eines Patienten, wenn es irgendwie unklar ist oder irgendwie schwierig ist mit dem Patienten, wenn es nicht ganz normal ist. Also ein normaler Patient, wo es keiner Diskussion bedarf, ist ein Patient mit einem Pankreaskarzinom, metastasiert, Chemotherapie hinter sich, das Krankenhaus sagt, es geht nicht mehr. Da gibt's keine Diskussionen. Eine Diskussion gibt es dann zum Beispiel bei einem Patienten, der 22 Jahre alt ist, von seiner Mutter begleitet wird, mit in der Wohnung der Mutter lebt, eine Muskelerkrankung hat, die dazu führt, dass er eben kaum aufstehen kann, intellektuelles Defizit hat usw. usw. Und da geht es dann ... gibt es Gespräch auch vor der stationären Aufnahme zu der Frage, ob die stationäre Aufnahme denn jetzt das Richtig ist und was man zu tun hat in der jetzigen Situation und wann denn das Hospiz richtig wäre. Das führen wir dann, diese Gespräche führen wir dann mit dem Hospiz gemeinsam und den Leuten, die sich immer dafür verantwortlich erklärt haben, diese Frage zu klären. Das können Angehörige sein, das können Betreuer sein, das können ... wer auch immer sein. Aber wir sind richtig ... treten in die Verantwortung, wenn der Patient in das Hospiz kommt und wenn er im Hospiz ist. Wie ein Patient ins Hospiz kommt, das ist eine sehr gute Frage. Da gibt's unterschiedliche Wege. Es gibt eben den Weg, dass ein Krankenhaus einen Patienten anmeldet. Es gibt den Weg, dass ein Hausarzt den Patienten anmeldet. Es gibt aber auch den Weg, dass der Patient sich anmeldet und sagt: Ich bin

der Meinung, das ist jetzt das Passende für mich. Das stimmt oft. Nicht immer. Aber das trifft, dieses „nicht immer“ trifft genauso häufig die Krankenhäuser und die niedergelassenen Ärzte, würde ich behaupten. Also da stimmt bei den Patienten die Einschätzung genauso oft, dass das auch wirklich indiziert und nötig ist. Also wir würden ein Hospiz für notwendig erachten, wenn eine Versorgung bis zum Schluss zu Hause nicht mehr möglich ist, weil der Patient alleinstehend ist, weil eine umfassendere pflegerische Unterstützung zu Hause notwendig ist, weil die Räumlichkeiten so sind, dass das, was man normalerweise für notwendig erachten würde, einfach nicht möglich ist. Dann würde man sagen, ist ein Hospiz notwendig. Und das Sterben muss irgendwie absehbar sein. Es können Wochen oder Monate sein. Es sollten nicht Jahre sein. Und wir würden dem Patienten an sich immer empfehlen, dass man nicht erst kommt, wenn man nur noch im Bett liegen kann und nur noch ja sagen kann zu alldem, was man dann erlebt im Hospiz, sondern wir raten dazu, dass, wenn man das auf sich zukommen sieht, das Hospiz kennenlernt, hingeht, es anschaut, sich dafür entscheidet oder auch dagegen. Aber wenn man sich dafür entscheidet, dann auch zu einem Zeitpunkt kommt, wo man noch körperlich und sonst sozial in der Lage ist, auch einen Kontakt herzustellen zu den Menschen, die einen dann bis zum Schluss begleiten. Weil man kommt ja doch häufig in Situationen, wo es sehr intim wird. Und dann denke ich mir, ist es gut, wenn man das macht, wenn es vorher einen sozialen Kontakt gegeben hat und nicht zuerst die Unterhose runter muss sozusagen.

Interviewerin: Das klingt ja sehr modellhaft, was Sie sagen, also sehr früh zu kommen. Ist es in der Praxis tatsächlich so, dass es Menschen gibt, die das genauso handhaben?

Interviewpartner_in: Es gibt Menschen, die das so handhaben. Mir fallen gerade eben Patienten ein und deren Angehörige, wo es irgendein besonderes Problem wie eine Behinderung gibt, bei denen das so der Fall ist. Ein Großteil der Menschen kommt hoppladihopp im Hospiz an. Und das trifft alle. Also alle Intellektuelle, alle sozialen Schichten und alle Gruppen von Menschen sozusagen. Ein Großteil der Menschen kommt hoppladihopp und hat sich das vor drei Monaten noch gar nicht vorstellen können, dass das notwendig ist oder dass es angesagt ist. Und dann ist man plötzlich im Hospiz. Und das ist häufig schon ein ... ein Kulturbruch oder ein sozialer Schock. Aber das hatte ich ja gerade gesagt, wir raten dazu, dass es möglichst früh gemacht wird.

Auch wenn es zum Beispiel so ist, dass man sagt: Ich lasse ... ich kann jetzt noch zu Hause und ich lasse mich durch SAPV, also spezialisierte ambulante Palliativversorgung, zu Hause betreuten und gehe dann ins Hospiz, wenn es nicht mehr geht. Auch da sagen wir: Hm gehen Sie nicht zu spät. Und die Regel ist, dass sie zu spät diese Entscheidung treffen, dass die Entscheidung dann getroffen wird: „Ich muss ins Hospiz“, wenn es notwendig gewesen wäre, weil dann eben das mit dem Stuhlgang, den Stuhlgang halten, mit dem zur Toilette gehen nicht mehr klappt, wenn man nicht mehr aus dem Bett geht und man eben sich nicht damit auseinandergesetzt hat. Und da raten wir diesen Menschen auch immer: Mach es lieber eine Woche früher, denn wenn du es brauchst, dann ist der Hospizplatz garantiert gerade nicht frei. Denn das ist kein Hotel, wo Sie vorbuchen können sozusagen.

Interviewerin: Was ist Ihre Hypothese, warum ist die Barriere von einem SAPV-Team gegenüber einem Hospiz so hoch, einem *SHE*? Warum gibt es die Barriere? Ist das was Gesellschaftliches? Also das ist keine rhetorische Frage. Ist es tatsächlich was Gesellschaftliches, dass beispielsweise ein Hospiz eher als Sterbeort gesehen wird und wenn ich zu Hause bin, sozusagen mein Schutzraum bestehen bleibt? Oder hat das andere Gründe aus Ihrer Sicht?

Interviewpartner_in: Es hat ganz viel damit zu tun, wobei ich nicht als ... die Begründung im Sterbeort Hospiz sehe, sondern die Begründung: Zu Hause ist meine Burg. Also ich fühle mich zu Hause sicher, und zu Hause bin ich der Herr oder bin ich die Herrin im Heim. Das ist auch ganz anders, wenn man als Arzt einen Patienten zu Hause besucht. Dann bin ich als Arzt der Gast im Heim des Patienten. Liegt der Patient im Krankenhaus, liegt der Patient im Hospiz, haben alle Menschen plötzlich nicht mehr das Gefühl: Hier bin ich Herr im Haus und hier bin ich auch Herr über mich und alles, was um mich herum passiert. Sondern ich bin irgendwie abhängig, muss Kompromisse machen, muss mich anpassen. Während zu Hause kann ich den Müll stehenlassen oder mit der Unterhose rumlaufen oder egal was, weil ich hier bestimme, was Sache ist. Das fällt vielen Ärzten schwer, diesen Schritt zu akzeptieren, dass da ein Mensch sagt: Das ist mein Haus, und Sie sind hier Gast. Oder sich so benimmt. Er muss es vielleicht nicht unbedingt sagen, aber sich so benimmt. Und es macht aber die Menschen stark gegenüber den Profis sozusagen, ihre Wünsche zu formulieren und ihre Wünsche zu

versuchen durchzusetzen. Auch wenn sie vielleicht dem Mainstream nicht entsprechen. Und mit dem ins Hospiz gehen würde man diese starke Position verlieren und abgeben. Und das macht man erst dann, wenn man sagt: Ich kann sie nicht mehr halten. Und wir raten dazu zu akzeptieren, dass es eine Weisheit ist eines Menschen zu akzeptieren, dass die Leistungsfähigkeit mit zunehmendem Alter, mit zunehmender Krankheit auch wieder reduziert wird und dass man die Fähigkeit hat, auch dieser Reduktion sich entsprechend anzupassen und in einer Situation auch ein gutes Leben zu führen. Aber das ist ein Schritt, den man erst mal akzeptieren muss. Und man denkt immer, wenn das nicht mehr geht, dann geht es nicht mehr, dann will ich nicht mehr, dann klapp alles nicht mehr.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Aber das ist noch mal eine intellektuelle Leistung, die Menschen schaffen können. Es ist eine psychologische, eine soziale Leistung, die Menschen schaffen können. Ich versuche zu ermutigen, das zu tun. Dann müssen sie auch in anderen Umständen, zum Beispiel auch zu Hause zu ... Wenn ein Ehepaar sitzt und die Frau sagt: Ich möchte meinem Ehemann nicht zur Last fallen, ich bin immer selbständig gewesen, habe hier alles gemanagt, habe im Beruf meine Frau gestanden. Und der Mann guckt ganz traurig: Du fällst mir doch nicht zur Last. Es ist eine Leistung der Frau dann, zu akzeptieren, dass sie jetzt Hilfe braucht und Unterstützung braucht, die sie vorher nicht für notwendig erachtet hat. Aber diesen Anpassungsprozess kann ein Mensch schaffen. Und dazu möchte ich Mut machen, um in der neuen Lebensphase auch ein gewinnbringendes, für alle gewinnbringendes Leben zu führen, für sich selber und für die Partner.

Interviewerin: Und das Zweite, das sind die Altenheime, die Sie gerade ansprachen. Mit Altenheime haben Sie sicherlich auch Kooperationsverträge, richtig?

Interviewpartner_in: Mhm (bestätigend).

Interviewerin: Wie läuft es da ab? Sind Sie da auch täglich oder eher wöchentlich? Und wenn ja, was sehen Sie dort als Ihre Aufgabe?

Interviewpartner_in: Ein Altenheim, das Altenheim, was dem Hospiz gegenübersteht, ist sozusagen traditionell mit dieser Praxis verbunden. Dort sind wir zuständig und rund um die Uhr ansprechbar. Die können uns jederzeit für alle Patienten immer anrufen. Das ist weit über das normale Maß und das vernünftige Maß hinausgehend, um es mal so zu sagen. Denn da wird der kassenärztliche Notdienst komplett ersetzt. Und wir haben auch fast alle Patienten in diesem Heim in unserer Betreuung. Wir sind in diesem Heim jeden Tag, weil das sind weit über 100 Patienten, da gibt es jeden Tag irgendwas zu klären sozusagen. Ist auch ganz nahe, ist weniger als ein Kilometer von unserer Praxis entfernt. Insofern ist es kein gigantischer Aufwand. Wir haben mit drei weiteren Heimen auch einen Kooperationsvertrag, wo wir Patienten betreuen und auch für die bis abends zehn und am Wochenende bis zwölf, sonntags und samstags bis zwölf zuständig sind und erreichbar sind. In diesem Heim sind wir einmal in der Woche und machen sozusagen in gewissen Bereiche Visiten. Und wer einen Problem aus einem anderen Bereich hat, kann sozusagen dann sich melden und sagen: Da gibt's doch Patient XY, der auch betrachtet werden sollte, um den man sich kümmern sollte. Und es gibt noch ein viertes Heim, was in der nächsten Stadt liegt, in dem wir nur Palliativpatienten in der Art betreuen. Also da nehmen wir keinen normalen Hausarztpatienten an, weil es zu viel werden würde.

Interviewerin: Würde den Rahmen sprengen.

Interviewpartner_in: Den Rahmen sprengen würde. Und in diese Heime kommen halt alle Menschen. Das sind unterschiedlich schicke Heime, deswegen sind auch die Patienten, die man sieht, etwas unterschiedlich in den Heimen, muss man ganz klar sagen. Das ist auch mit ein finanzielles ... ein finanzieller Ausdruck, muss man sagen. Und es gibt eben ... da eben alles an Menschen. Ich habe es vorhin gesagt, die Menschen, die kontrakt sind, die das Bett nicht mehr verlassen, bis zu Menschen, die mit einem Elektrorolli in die Stadt fahren und alles alleine managen sozusagen.

Interviewerin: Und da ist es jetzt dann aus Ihren Erzählungen heraus so, dass, wenn Sie jeden Tag da sind, vermutlich selbst einschätzen, wer braucht wann wie viel Unterstützung oder Begleitungsbedarf, richtig? Oder machen Sie das dort in regelmäßigen Teamsitzungen fest oder durch diese regelmäßigen Einzelbesuche?

Interviewpartner_in: Also wir machen diese Visiten. Da gehen wir mit Mitarbeitern des Heimes durch das Zimmer, durch die Station sozusagen, wir besuchen die an dem Tag. Und da geht immer ein Mitarbeiter des Heims und eine Ärztin und eine nichtärztliche Mitarbeiterin des Heims durch und dann ... bei manchen Patient ist es ganz kurz, weil man nicht sehr viel Neues zu besprechen hat, und bei manchen Patienten muss man länger sein. Und dann wird man mehr drüber reden und wird herausfinden, dass sich irgendwas grundsätzlich geändert hat und andere Lebensperspektiven, andere Therapieziele in den Vordergrund gerückt sind und dass man dann entsprechend ... etwas anders machen muss. Da bedeutet, dass man ganz am Anfang beim Aufnehmen des Patienten, wenn er das erste Mal ins Heim kommt, wenn wir erstmals zuständig werden, dass man erfasst, was nötig ist und richtig ist. Und da sieht man auch eben alles. Menschen, die nach einem Suizidversuch querschnittsgelähmt sind, Menschen, die alkoholkrank sind, Menschen, die nach ... keine Ahnung was, einem langen Leben krank sind. Das ist alles da. Und dann muss man eben gucken, wie man diesen Menschen gerecht wird. Und das ist durchaus unterschiedlich. Das ist von Zimmer zu Zimmer manchmal ganz unterschiedlich, wie man dann sich positionieren muss, um für diesen individuellen Menschen das Richtige herauszubekommen. Beim einen ist eine häufige Krankenhauseinweisung was Richtiges und beim anderen nie. Weil er das will, nicht aufgrund der Laborwerte, sondern weil die Patientenentscheidung anders ist. Und dann muss man dem auch gerecht werden. Das müssen wir unsere Dokumentation entsprechend aufnehmen, dass wir sagen: Besprechung am so und so vielten über das und das Thema. Dass das eben gemacht oder eben auch nicht gemacht wird.

Interviewerin: Und Ihre Kollegin aus der Pflege, hat die die Palliative-Care-Weiterbildung oder nehmen Sie zur Visite jede Kollegin, die gerade Dienst hat, mit?

Interviewpartner_in: Wir nehmen die Kollegin oder den Kollegen mit, der zu dem Zeitpunkt zuständig ist. Und das nennt uns das Heim, wer das ist. Also wir bedanken uns, dass sie uns zumindest zugestanden haben, dass sie uns immer einen mitschicken. Und selbst da haben sie schon am Anfang Sorge gehabt, dass wir zu viel von ihrer Arbeitskapazität, die ja auch begrenzt ist, klauen. Und es hat ein kleiner Teil von den Mitarbeitern eine Palliativ-Weiterbildung, die in diesem Heim arbeiten. Es gibt welche, aber nicht alle, bei weitem nicht alle.

Interviewerin: Damit wir mal die Vollständigkeit haben. Sie haben das SAPV-Team genannt, in dem Sie arbeiten, wo Sie auch gesagt haben, dass überlappende Personen eben auch dort von der Praxis im SAPV-Team sind. Da würde mich noch mal interessieren, wann werden Sie von wem gerufen? Und jetzt wird es noch mal spannende auf unseren Forschungsfokus: Sind dort Menschen mit Beeinträchtigung, mit geistiger und/oder komplexer Behinderung ebenfalls Patienten von Ihnen?

Interviewpartner_in: Also es sind die ärztlichen Mitarbeiter aus der Praxis, die auch in der SAPV tätig sind. Die SAPV ist eine von einem Arzt, sowohl Krankenhaus als auch niedergelassenem Arzt, zu verordnende Leistung. Wir haben erhoben, wer dafür gesorgt hat, dass es zur SAPV-Verordnung kommt. Also wir haben nicht gezählt, wer die unterschrieben hat, sondern wer bei uns zuerst angetreten ist, um zu sagen: Ich bräuchte das, oder: Ich meine, ich oder mein Angehöriger bräuchte das. Und es ist für uns überraschend, dass es über ein Drittel Laien sind, die diese Entscheidung getroffen haben. Eine grundsätzliche Entscheidung, also eine total grundsätzliche Entscheidung. Nie würden Laien die Entscheidung zu einer Koronarangiografie treffen, die jetzt nicht häufiger stattfindet wie so eine SAPV. Wenn es nur ... in weniger als zwei Drittel waren es Krankenhausärzte oder niedergelassene Ärzte. Letztendlich haben dann die Angehörigen dafür gesorgt, dass der jeweilige Hausarzt auch eine SAPV-Verordnung ausstellt. Also wenn ein Angehöriger, Patient sich bei uns meldet, anruft und sagt: Ich brauche das, dann versuchen wir a) erst mal zu erklären, was das ist. Das muss man ja auch noch ein bisschen festhalten, wie SAPV definiert ist. Und dann sagen wir immer: Das müssen Sie jetzt bitte mit dem Hausarzt besprechen. Nur der kann die Verordnung ausstellen, nur der kennt Ihnen medizinischen Sachverhalt wirklich. Ich habe das jetzt gehört und ich kann Ihnen glauben, dass Sie jetzt in Not sind usw. usf., aber der ist derjenige, der sozusagen als Arzt den Stempel drauf machen muss und sagen: Jawohl, ich sehe das so und ich verordne das zu Lasten der Krankenkasse. Und dann geht er hin. Und zum Teil kommen sie danach mit der Verordnung zurück oder auch nicht. Wenn der Hausarzt das anders einschätzt, kommt es auch durchaus vor, dass Patienten das nicht bekommen oder Angehörige so eine Verordnung nicht bekommen. SAPV ist ganz klar von den Krankenkassen und auch vom Gesetzgeber so gesehen worden, dass eine Begleitung ist in den letzten Tagen, Wochen, Monaten, also noch enger wie

im Hospiz. Beim Hospizgesetz letzte Wochen und Monate, beim SAPV letzte Tage, Wochen, Monate.

Interviewerin: Okay.

Interviewpartner_in: Und es muss im Vordergrund der Lebensqualitätserhalt und die psychosoziale Begleitung stehen. Umgekehrt kann man sagen, wenn Chemotherapie, Bluttransfusion, Intensivstation im Vordergrund steht, dann ist irgendwie SAPV nicht das Richtige. Ich glaube, SAPV ist ein Angebot an die Menschen, so leben wir das, so versuchen wir es umzusetzen, was nicht für alle das Passende ist. Wir glauben, dass es für viele gut sein mag, aber es ist nicht für alle das Passende. Es setzt nämlich voraus, dass der Patient in einer gewissen Weise auch einen Therapieverzicht verinnerlicht hat, dass er zum Beispiel sagt: Die im Krankenhaus waren alle nett und haben sich um mich gekümmert, aber ich habe gesehen, dass sie mir nicht mehr grundsätzlich helfen können, und daraus schließe ich, dass darauf verzichte und stattdessen SAPV nehme, die zu Hause kommen und die Schmerztherapie machen können für mich, die Therapie gegen Luftnot, Angst und Übelkeit machen für mich. Aber dazu brauche ich keine Blutabnahme, dazu brauche ich keine Röntgenabnahme, dazu brauche ich keinen Ultraschall, dazu brauche ich kein Krankenhaus sozusagen. Und ich kann nicht beides haben, ich kann nicht mein selbstbestimmtes Zuhause und mein Sofa und meinen Blick in den Garten haben und gleichzeitig jederzeit die Krankenschwester, die Krankenpfleger, den Arzt oder die Ärztin und das Labor im Krankenhaus. Das geht beides nicht. Man muss sich schon für eines von beidem entscheiden. Man kann nicht klagen im Krankenhaus: Das Sofa fehlt mir, und zu Hause sagen: Das Krankenhaus fehlt mir. Man muss sich für eines von beidem entscheiden. Und wir raten immer, dass man realistische Ziele versucht anzustreben. Weil sonst läuft man Gefahr, dass man unrealistischen Zielen hinterherhechelt und das realistische Ziel nicht mehr erreicht. Und dann sagen wir, SAPV ist dann geboten. Und wenn Sie das so wünschen, dann können wir das so machen. Wenn Sie aber sagen, der andere Weg ist für Sie richtig, dann respektieren wir das. Wir werden das keinesfalls irgendwie werten oder sagen, das ist unvernünftig. Jeder Mensch muss sein eigenes Leben, darf sein eigenes Leben, soll sein eigenes Leben führen, entscheiden und bestimmen, wie es ist. Und so ist es gekommen, dass wir sagen, SAPV für diese Leute ist sinnvoll, für die bieten wir das gerne an nach

einer Verordnung durch den Arzt. Und wie gesagt, überraschend oft sind es Angehörige oder Patienten selber, die sich sozusagen melden und sagen: Ich bräuchte das, ich kenne das aus meiner Straße, meine Tante usw., usf., da habe ich es gesehen, das möchte ich auch. Ist das richtig beantwortet, die Frage?

Interviewerin: Genau, meine zweite Teilfrage ist, ob Menschen mit Behinderung darunter unter Umständen manchmal fallen, und wenn ja, wie viele Sie so in letzter Zeit begleitet haben mit dem SAPV-Team.

Interviewpartner_in: Darauf habe ich mich nicht vorbereitet, deswegen kann ich Ihnen das jetzt nicht aufs Prozent sagen.

Interviewerin: Das ist nicht schlimm.

Interviewpartner_in: Wir haben im Moment keinen Menschen mit einer geistigen oder sonstigen schweren Behinderung in unserer SAPV. Wir betreuen zurzeit 30 Menschen, dass mal klar ist, wie groß die Zahl ist.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Aus einer Population von über 500.000 Einwohnern. Also die Zahl ist klein. Also SAPV soll nicht für jeden sein, sondern nur, wo eine besonders aufwendige Versorgungsnotwendigkeit besteht. Wo nicht die besondere Aufwendigkeit da ist, soll die ambulante Palliativversorgung die Leistung erbringen. Und ich glaube, dass wir in *LR* relativ gute Bedingungen haben, eine gute allgemeine ambulante Palliativversorgung, dann abgekürzt APV, haben. Wir betreuen solche Menschen. Wir betreuen diese Menschen meistens in irgendeiner Art von Einrichtung der Behindertenhilfe, Hephata, LVR, gemeinsame WGs gibt es, in denen wir diese Menschen betreuen. Wir haben diese Menschen auch schon im Hospiz betreut, um noch mal kurz zurückzugehen .Wir versuchen immer ehrlich gesagt, das Hospiz zu vermeiden, weil wir glauben, dass ein Hospiz für diese Menschen nicht das Ideale ist. Wir versuchen, die im SAPV zu betreuen. Und da ist ein großer Teil unserer Arbeit, dass wir die Mitarbeiter in der SAPV in diesen Heimen, in diesem Einrichtungen mitnehmen und die sozusagen aufnehmen. Und nicht nur die, sondern die restlichen Bewohner. Denn die anderen

Bewohner stehen dann in der Tür und gucken, was ist da, was passiert da, so steht *Person X* nicht auf und so. Diese Fragen werden dann gestellt. Die werden auch uns gestellt, wenn wir unten zur Türe hereinkommen. Da werden wir abgefangen sozusagen und befragt. Und nicht zu sprechen, finde ich, ist das Schlimmste, also zu verschweigen ist das Schlimmste, was man machen kann, weil Eltern können sich erst furchtbare Gedanken und Szenarien und Vorstellungen entwickeln. Und wir sind allen Menschen gegenüber, den Behinderten wieder Nichtbehinderten gegenüber, der Meinung, dass Information das beste Mittel gegen Angst ist. Wenn man die Gefahr kennt, kann man sie realistisch einschätzen. Wenn man die Gefahr gar nicht kennt, wird die Angst nur noch größer, weil das Ungeheuer noch größer wird. Deshalb sagen wir allen Angehörigen, sie müssen mit ihrem Angehörigenwegen, mit ihrem Patienten offen sprechen über den Tod, über die Angst vor dem Tod, über die Angst vor dem Alleinsein. Und das gilt aber auch für die Menschen, bei denen das nicht so leicht zu besprechen ist. Es ist übrigens mit keinem Menschen so leicht zu besprechen. Und deswegen würde ich es anders formulieren. Also auch bei den Menschen, bei denen man normalerweise sagt, das kann man dem nicht erklären, bei den Behinderten, bei den Leuten mit kognitiven Defiziten, da sagt man so schnell: Das verstehen die nicht, das klappt irgendwie nicht. Aber ich glaube, das klappt bei denen genauso gut oder genauso schlecht wie bei einem durchschnittlichen Menschen. Also meine Erfahrung ist es nicht, dass die es schlechter vertragen oder schlechter damit umgehen können wie durchschnittliche gesunde normale Menschen. Wir raten nicht, diese Menschen in einem Heim unterzubringen ... äh in einem Hospiz unterzubringen, weil zu diesem Hospiz gehört eine gewisse kognitive Leistung zu sagen: Ich war bisher da untergebracht, das waren bisher meine Angehörigen, meine Freunde und sonst was, mit denen ich zusammenwohnte, aber jetzt ziehe ich in das Hospiz, weil ich dort besser geholfen bekomme. Das, glaube ich, kann ein normaler Mensch, wenn er diesen Schritt überwunden hat, den ich vorhin erklärt habe, gut machen. Ein Mensch, der aus einer Behindertenеinrichtung kommt, erlebe ich regelmäßig so, der wird da zwei- oder dreimal die Woche besucht, dann ist der Besuch, andere Behinderte oder Betreuer des Heimes da, dann ist zwei Stunden Halligalli in dem Hospiz, laut und man freut sich und es ist alles super. Die restlichen 22 Stunden dieses Tages und die Tage, an dem kein Besuch da ist, klagt dieser Mensch darüber, dass er allein gelassen worden ist. Und er schafft es eben

nicht, diesen kognitiven Schritt zu machen: Die haben mich genauso lieb wie bisher, nur leider habe ich einen Tumor, und deswegen kann ich nicht mehr im Heim bleiben. Diese kognitive Leistung zu trennen zwischen ich bin alleine, aber es hat nichts mit mir zu tun, es hat nichts mit meinen Freunden zu tun, es hat nichts mit meinen mit Menschen zu tun, sondern es hat etwas damit zu tun, weil Krebs kann man in dem Heim, wo ich war, nicht gut behandeln, den Schritt schaffen die nicht so. Und deswegen leiden die darunter. Und deswegen unterstützen wir alle Einrichtungen, dass sie dafür sorgen, dass die Menschen bis zum Schluss bei ihnen bleiben können. Jetzt komme ich zu einem Thema, wo ich mich ein bisschen in Rage rede. Das versprechen sie diesen Menschen an sich auch, wenn sie bei ihnen einziehen. Sie haben sie aber nicht darauf vorbereitet. In keiner Weise. Und auch die Leitung hat sich nicht darauf vorbereitet. Sie haben sich nicht darauf vorbereitet, in ihrem Stellenschlüssel zum Beispiel dafür zu sorgen, dass irgendwann auch mal die Situation kommt, dass man nachts gucken muss, dass der auf die Toilette kommt.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Und dann ist das eine Pädagogin oder eine Sozialarbeiterin, und die sagt: An sich darf ich hier im Schnitt eine halbe Stunde arbeiten in der Nacht. Das ist die Vorgabe. Ich muss am nächsten Tag ganz arbeiten. Aber wenn da jetzt so ein Bewohner durch SAPV in unserer Einrichtung betreut wird, erwarten sie ja letztendlich, dass ich die halbe Nacht am Bett des Patienten sitze. Wie die Angehörigen das normalerweise tun. Und dann muss ich sagen, das ist richtig, das ist menschlich, wenn man das tut. Und das ist auch das, was man erwarten kann in einer Einrichtung, wo man den Menschen sagt: Du kannst hier bleiben bis zum Schluss, du kannst hier immer bleiben. Dann muss man darauf vorbereitet sein. Und dann sage ich: Wenn Sie aber in Ihrer Pflegeabrechnungsvereinbarung mit der Krankenkasse vereinbart haben, hier darf nie jemand zur Grundpflege rein, sondern das ist in Ihrem Behandlungssatz schon abgegolten, dann müssen Sie in den 20 Jahren vorher Rücklagen bilden, dass Sie dann einen Pfleger kommen lassen können, der das bezahlt. Weil von draußen zu Lasten der Pflegeversicherung dürfen Sie das ja nicht, sagen Sie mir gerade. Also müssen Sie Rücklagen gebildet haben in den letzten 20 Jahren. Und wenn Sie das nicht getan haben, haben Sie es in den letzten 20 Jahren falsch gemacht. Dann müssen Sie es aber jetzt

bitte tun. Und da haben wir uns den Mund schon ziemlich fusselig geredet, die Heime sozusagen zu motivieren. Und wir erleben es immer wieder, dass die Menschen, die im Kontakt mit den Menschen sind in diesen Heimen, das gerne tun würden, aber je weiter man weg ist von demjenigen, um den es geht, also je weiter man weg ist von dem, wo man die menschliche Beziehung und das Gefühl der Verantwortlichkeit hat, desto nüchterner wird man uns sagt: Können wir leisten, können wir nicht leisten. Bezahlen wir, bezahlen wir nicht. Und das finde ich traurig. Deswegen ist auch eine flache Hierarchie wichtig, dass die Menschen, die letztendlich die Entscheidung treffen, die Menschen, über die sie entscheiden in dem Moment, auch kennen. Und wenn sie die wirklich kennen würden, dann würden sie sicherlich hier und da eine andere Entscheidung treffen und würden dafür sorgen, dass man, ob man nun *Organisation A* oder LVR oder wie immer heißt, auch dafür sorgt, dass solchen Menschen aus irgendwelchen Rücklagen, aus irgendwelchen Spendenaufkommen oder sonst was eine Pflege bezahlt wird oder dass man mit der Kasse spricht und sagt: Hören Sie mal, das haben wir, als wir den Vertrag gemacht haben, gar nicht im Sinn gehabt. Weil vor 20 Jahren war die Überlegung der Palliativbetreuung bis zum Schluss in der Häuslichkeit gar nicht so auf der Fahne gestanden, wie sie es heute überall ist. Wir müssen sozusagen nach verhandeln. Für die letzten 20 Jahre haben wir zu wenig bekommen, weil wir jetzt die Pflege nicht bezahlen können. Dass man irgendwas macht, dass jetzt die Pflege bezahlt wird von so einem Menschen. Oder, was wir vorschlagen, ist, dass der Personalplan ... die Einrichtungen sind ja so groß*, Organisation A*, LVR und Co, dass man sagt, da muss es Springer geben. Da wird schon irgendwo immer in eurer Einrichtung einer sein, dem es besonders schlecht geht und der diese Betreuung oder diese Hilfe braucht. Und so muss der eben rumspringen können und dann denjenigen, der sowieso vor Ort sein sollte, entlasten, damit der sich besonders um den kümmert, der besonders bedürftig ist. Also der sollte nicht immer zu den Schlimmsten springen, sondern er sollte die Normalen abdecken. Und der, der in der spezifischen Einrichtung ist, sollte den einzelnen Patienten, dem es jetzt gerade so schlecht geht, besonders betreuen und besonders aufwendig betreuen. Wir haben es erlebt, dass wir in manchen Einrichtungen, auf manchen Stationen anfangs öfters gerufen worden sind und ganz viele Patienten dann betreut haben und dann ein gewisser Schulungseffekt, so interpretieren wir es positiv, entstanden ist, dass wir diese Mitarbeiter dieser Einrichtung so selbständig gemacht

haben und auch so selbstbewusst gemacht haben zu sagen: Wir können den bis zum Schluss betreuen, wir können uns von Ärzten oder von unserer Leitung eine gewisse Unterstützung einfordern, Medikamente einfordern, Freiheiten einfordern, sodass wir wesentlich seltener gerufen werden. Also ich glaube, das ist umsetzbar, wenn man es will. Und unsere Erfahrung ist, dass die Leute, die den echten Kontakt zu dem Patienten haben, die ihn wirklich täglich kennen, die duzen sich ja auch häufig, die haben manchmal fast schon ein zu enges Verhältnis, also kein ganz professionelles Verhältnis mehr, also ich glaube, dass bei diesen Menschen der menschliche Impuls sehr, sehr groß ist, diese menschliche Verbundenheit auch in die Tat umzusetzen.

Interviewerin: Das heißt, wenn ich Sie richtig verstanden habe, wäre ... oder sehen Sie Ihre Aufgabe dahingehend als SAPV-Mitarbeiter, dass sie natürlich medizinische Sachen übernehmen würden, aber ansonsten die Anleitung zur Selbstbegleitung in beispielsweise der Eingliederungshilfe anstreben, richtig?

Interviewpartner_in: Ja. Und das habe ich ja versucht zu sagen, dass wir zum Teil auch den Eindruck haben, dass es erfolgreich war, dass wir sozusagen die Leute da gestärkt haben, die Ressourcen so anzufordern, dass sie gesagt haben: Dafür brauchen wir gar nicht mehr das SAPV-Team rufen, wir können jetzt unserem Hausarzt sagen, du musst das und das aufschreiben, und wir werden es so und so richtig einsetzen. Und wir haben bei dem und dem und dem Patienten es erlebt, dass es richtig ist, wenn wir nicht jedes Mal den Krankenwagen rufen oder den kassenärztlichen Notdienst rufen, der dann den Krankenwagen ruft.

Interviewerin: Und glauben Sie, da reicht es, am Modell zu lernen, wie Sie es jetzt gesagt haben: Wir waren ein paarmal dort und jetzt fühlen sie sich gestärkt? Oder glauben Sie, dass Sie so etwas wie Kurzzeitweiterbildung dort reinbringen müssten? Sind Qualifikationen dort notwendig, um das abzudecken? Oder glauben Sie, es reicht dieses Modelllernen, was Sie ja beschrieben haben?

Interviewpartner_in: Also eine richtige Weiterbildung ist natürlich immer am schönsten. Aber ich glaube, letztendlich lernt man am intensivsten und am nachhaltigsten, wenn man am Modell lernt, wenn man es gesehen hat und erlebt hat, dass das, wie

man es macht, auch funktioniert. Also einen Salto üben Sie, und irgendwann funktioniert es, und dann wissen Sie, Sie können das sozusagen. Und genauso denke ich, glaube ich, wenn sie sehen, wir haben einen Patienten begleitet trotz Angst, trotz Luftnot, und mit Opiaten hat das funktioniert und ich war in der Lage zu erkennen, du brauchst was, und das ist ja das Schwierigste in der Palliativbehandlung ... Da ist ja nicht das Schwierige, die Spritze zu geben oder so was. Das Schwierige, wo die Qualifikation notwendig ist, ist ja, den Menschen, den Klienten, den Patienten oder wie immer Sie ihn nennen wollen, zu sehen. Und gerade, wenn er sich nicht mehr verbal äußern kann, das richtig zu interpretieren. Und nicht mehr verbal äußern können sich in den letzten Tagen die meisten nicht. Also das muss man auch sagen, das sind nicht nur die Behinderten, bei denen das nicht mehr geht, bei den anderen geht es auch nicht mehr. Dass man eben gucken muss, wie ist das Gesicht, wie ist die Mimik, wie ist die körperliche Bewegung und solche Sachen, und daraufhin handelt. Und dass man dann eben sagt, ich bin mir so sicher in der Entscheidung, in der Erkennung von Schmerzen, in der Erkennung von Bedarf, von Unterstützung, dass ich jetzt zu dem Schritt gehe und sage: Da reiße ich jetzt ein Polymorphin aus und das wird gespritzt. Und wir haben den Eindruck, wir investieren natürlich da was. Unsere Mitarbeiter, das sind alles sehr, sehr erfahrene Palliativ-Pflegefachkräfte, Männer wie Frauen. Auch da sind die Frauen deutlich in der Überzahl. Das sind alles sehr erfahrene Leute und ähnlich alt wie ich sozusagen, also vom Leben gezeichnet, um es mal so auszudrücken, die das auch mit Herzblut machen und sagen: Wir wollen ist den Leuten beibringen, die sollen das weitermachen sozusagen. Und dann erklären wir denen, der Bedarf ist soundso gegeben. Also wenn wir aufschreiben: Das geben Sie bis zu fünfmal täglich, dann dürfen Sie nicht hingehen und sagen 24 durch 5 sind ... wir dürfen das alle fünf Stunden geben. Nein, sondern Sie müssen es geben, bis die Wirkung eintritt. Und wenn man weiß, die Wirkung von diesem Medikament sollte in 30 Minuten eingetreten sein, aber nach 30 Minuten ist es nicht gut, dann muss man wieder handeln. Dann darf man nicht fünf Stunden warten, sondern muss sagen: Okay, die Beschwerden sind immer noch da. Und dann muss man ein bisschen was wissen über die Medikamente, wie schnell ist der Wirkungseintritt, und dann muss man entsprechend nach dem Bedarf arbeiten und weniger dann nach Aufteilen des Bedarfs über den ganzen Tag. Man muss eher dann mal sagen, okay, der Bedarf ist aufgebraucht nach acht Stunden am Tag, dann müssen

wir jetzt den Doktor rufen, was wir jetzt machen. Und das versuchen wir denen beizubringen. Aber das müssen wir dann nicht nur dort beibringen, das müssen wir auch in normalen Heimen den Mitarbeitern beibringen. Auch dort ist das etwas, was wiederholt werden muss und gesagt werden muss.

Interviewerin: Jetzt haben Sie ja eine nicht Barriere, aber eine Herausforderung gesagt: der Personalschlüssel. Also die Pflege muss abgedeckt sein, der Personalschlüssel ist eigentlich die Rahmenbedingung, die stimmen sollte. Die Qualifikation. Gibt es weitere Herausforderungen, die Sie in der Praxis, und da spreche ich jetzt alle Formen an, da ist es egal, was Ihnen gerade einfällt aus welcher Sicht, gibt es andere Herausforderungen, die Sie momentan sehen, die als Handlungsempfehlungen formuliert werden könnten?

Interviewpartner_in: (Pause) Da überlege ich jetzt gerade, ob ich etwas Wichtiges übersehe, aber ich würde schon sagen, das Wichtigste ist, dass diese Menschen empathisch zu den Menschen sind, denen sie gegenüber sind, dass sie also ein Mitgefühl mit diesen Menschen haben. Dass sie sich nicht überfordert fühlen, sprich der Stellenschlüssel muss passen, und der muss eben dann angepasst werden. Der war ja sicherlich für die normale Situation passend in der Einrichtung, nur jetzt, wo einer so sterbenskrank geworden ist, ist er für diese drei Monate eben nicht passend. Dann muss da eine ganze Stelle zusätzlich geschaffen werden für diese drei Monate sozusagen. Das ist etwas. Da eine Ausbildung, also eine Befähigung ist notwendig. Und das ist für mich, glaube ich so wichtig, diese drei Punkte, dass alles andere danach kommt erst. Mir fällt jetzt nichts ein, was ich sagen müsste, das ist ähnlich wichtig wie diese drei Punkte. Also Empathie, dass sie glaube ich nicht überfordert werden und dass sie befähigt werden.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Ist Ihnen noch was ganz wichtig?

Interviewerin: Also zu Empathie finde ich persönlich eben zusätzlich wichtig, aber das haben Sie in einem anderen Kontext vorher schon angesprochen, die Kommunikation. Ich glaube, wir brauchen Mitarbeiter, die bestimmte Kommunikationswege zumindest

mal erlernt haben. Das ist nicht in der Regelausbildung von der Pflegefachkraft drin, mit wem kann ich wie kommunizieren. Und was Sie auch vorhin gesagt haben, ist: Die Folge daraus wiederum ist ja, dass, wenn ich mich nicht verstanden fühle und auch den anderen nicht lesen kann, egal wie empathisch ich erst mal bin, werde ich eine Distanz aufbauen. Wenn wir es nicht verstehen, werden wir das erst mal blockieren. Und deswegen glaube ich tatsächlich auch, dass viel, viel in die Kommunikation oder in die Anleitung, vielleicht auch in Grundwissen von Menschen mit Beeinträchtigung ... Klar, es gibt keinen Standard. Wir können nicht bestimmte Bilder weitergeben. Aber eine Palette aufzuzeigen, was gibt es überhaupt. Jetzt habe ich aber noch mal ...

Interviewpartner_in: Da möchte ich einhaken.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Also ich glaube, die Kommunikationsfähigkeit ist ganz wichtig, aber, das muss ich zugeben, habe ich in diesen Einrichtungen nicht als Defizit empfunden. Also ich fand es nicht, dass diese Menschen, die dort gearbeitet haben, die das zu ihrem Arbeitsschwerpunkt gemacht haben, dass die nicht in der Lage waren, mit diesen Menschen zu kommunizieren du zu verstehen. Sondern ich glaube, dass sie das in der Regel ganz gut konnten. Sie haben dann nur Angst gehabt, dass sie das nicht schaffen, was dann kommt sozusagen, wenn der jetzt sterbenskrank wird. Aber ich glaube, zu verstehen, dass er Angst hat, zu verstehen, dass er unruhig ist, zu verstehen, dass der jetzt hier rumtigern muss und dass man ihm lieber den Freiraum lässt oder lässt ihn rumtigern, statt zu sagen: Man setzt sich hin, wenn man spricht oder so was. Dieses Verstehen habe ich schon gesehen. Und diese Kommunikation, wie gesagt, zum Teil finde ich es sogar fast ein bisschen zu kumpelhaft und zu ... ähm ... zu nah. Aber gut, man sieht die jeden Tag, man sieht die über Jahre hinweg und dass da wie gefühlte Freundschaften sozusagen entstehen, ist halt so. Aber das Kommunikationspotenzial muss da sein, aber ich muss ganz klar sagen, die Leute, die ich in diesen Heimen erlebt habe, da sehe ich das, auch speziell den Menschen mit schweren Behinderungen gegenüber. Das sehe ich mehr so im Durchschnittsleben defizitär. Dass eben ein Mensch, der so selten mit dir in Kontakt ist, erst mal verunsichert ist und dann sprachlos wird oder ...

Interviewerin: Ja. Wenn wir von allen Beteiligten sprechen, dann glaube ich, dass in der Eingliederungshilfe Kommunikation auch ganz viel eben mit den Leuten, die sozusagen für uns Familie werden, die diese Kernpersonen sind, dass beispielsweise über die Kommunikation erst mal die Todeskonzepte ermittelt werden. Ich muss ja erst mal wissen, was glaubt mein Gegenüber überhaupt. Und wenn wir nicht auf Augenhöhe kommunizieren, und wie gesagt, da spreche ich gar nicht über die Person, die vorrangig begleitet wird, sondern über alle anderen, die drum herum sind, dann fällt es mir natürlich schwer, wenn ich nicht weiß, welche Vorstellung vom Tod diese Personen hat, dann dort weiterzuarbeiten. Wissen Sie, wie ich meine? Kommunikation geht ja in ganz viele Kanäle oder hat ja ganz viele Facetten in dem Bereich. Und wenn Sie sagen, dass das in der Praxis sehr, sehr gut verstanden wird, dann glaube ich Ihnen gerne. Ich für mich habe sozusagen nur in den Interviews bisher das Verständnis bekommen, dass Kommunikation so wichtig ist, weil sie die Grundvoraussetzung ist, um eben ganz oft zum Beispiel nonverbal zu erkennen, was sind die Bedarfe und die Bedürfnisse der Menschen. Aber wie gesagt, und deswegen bin ich ja heute hier, dass Sie sagen, das ist in der Praxis gerade kein Defizit. Ich wollte ... Ich es in Ordnung, dass wir das gerade so stehenlassen? Ich wollte gerne von Ihnen noch wissen: Sie haben ja angedeutet, dass Sie auch in den anderen beiden Bereichen Erfahrungen mit Menschen mit Behinderung haben. Richtig? Ja. Gibt es aus Ihrer Sicht ... oder auch da haben Sie gerade schon gesagt, die brauchen am Lebensende nicht viel anderes. Aber gibt es aus Ihren Erfahrungen heraus einen höheren bzw. anderen Bedarf an palliativer Versorgung als von Menschen, die keine Behinderung oder keine Beeinträchtigung haben? Oder würden Sie sagen, am Ende des Lebens brauchen alle das Gleiche?

Interviewpartner_in: Ich überlege gerade. Spontan hätte ich gesagt, dass es am Schluss ziemlich ... Also das ist von Mensch zu Mensch unterschiedlich. Und ich würde aber jetzt nicht sagen, dass es ... diese Menschen ... (Pause) ... Ganz am Schluss verlieren alle Menschen die kognitiven Fähigkeiten und die Selbstkontrolle und so. Bei den meisten. Nicht alle, aber bei den meisten ist das ja auch etwas, vor dem sie viel Angst haben. Neben Schmerzen ist ja die Selbstkontrolle zu verlieren, etwas, vor dem die meisten Menschen Angst haben. Ich sehe es halt so, dass ... mir fällt ein, ich wiederhole mich an dem Punkt, dass eben zum Sterben in ein Hospiz gehen, ein Weg wäre für

mich, wenn ich alleine leben würde in den letzten Tagen, Wochen, Monaten meines Lebens, weil ich mir das ebenso vorstelle: Das ist ein Ort, an dem mir dann besser geholfen werden kann, und die Verbundenheit zu anderen Menschen ich eben über meinen Kopf, übers Telefon, über Nachdenken und über Assoziationen her bekomme, über Vorstellen, die sind da und sind bei mir sozusagen. Und das ist für mich der entscheidende Unterschied, dass ich glaube, das erleben die Menschen mit Behinderungen an diesem Schritt eben, ... zumindest mir erscheint es so, das nicht so leicht können und darauf nicht verzichten wollen zugunsten der besseren Pflege, sondern denen ist viel, viel wichtiger, dass die bekannten Personen um sie herum bleiben und dass sie das immer als Verlassensein, als Alleingelassensein, als Fallengelassensein empfinden, wenn die rausgenommen werden – aus guten .. gut gemeint sozusagen, aber nicht gut gemacht. Das ist, denke ich mir, der entscheidende Unterschied, dass ich da denke, dass dieses gemeinschaftliche Weiterleben noch wichtiger ist sozusagen. Ansonsten ist halt das mit dem Tod, was danach passiert, da gebe ich Ihnen Recht, das wird total unterschiedlich empfunden. Die einen sagen: Der ist tot, und haben die Vorstellung, der ist jetzt im Paradies, ist doch wunderbar. Und die anderen sagen: Der ist tot, und haben die Vorstellung, er wird von Würmern zerfressen. Das ist eine ganz andere Sache. Also wirklich, das stimmt, hinter dem „Was ist Tod“, welche Bedeutung hat das für den, den es betroffen hat, der tot ist, welche Bedeutung hat das für mich, dass er tot ist, das wird so unterschiedlich gelebt, aber das ist auch unter den normalen Menschen so variabel, würde ich sagen. Also ich weiß es nicht. Mir kommt es da schon so variabel vor, dass ... darüber schon eine Kommunikation auch mit normalen ... intellektuellen Menschen unheimlich schwierig ist, denn man kommt ganz schnell in den Bereich des Glaubens und des Hoffens und vermischt Glauben und Hoffnung noch und ... Dann kommen vielleicht auch feste Überzeugungen, an denen man festhält, weil man irgendwie ein Koordinatensystem braucht. Und dann wird das, glaube ich, sehr, sehr ... sehr individuell, aber auch sehr subjektiv und sehr unwissenschaftlich und wenig objektiv überprüfbar, was ist denn nach dem Tod usw., das ist ja noch keiner zurück ... Also das finde ich enorm schwer, da ... außerhalb des engsten Kreises ganz intim drüber zu reden, sodass ich ... (Pause) ... dass ich es mir nicht vorstelle, dass es mit den Menschen, weshalb Sie jetzt gerade dieses Interview führen, noch irgendwie besonders schwieriger werden kann, also noch ... Noch unobjektiver kann es irgendwie gar

nicht mehr werden. Ist zumindest mein Eindruck jetzt. (lacht)

Interviewerin: Und erleben Sie das in der Praxis, dass eher Sie von Menschen mit Beeinträchtigung sozusagen als Arzt, als Autoritätsperson befragt werden: Was passiert nicht dem Tod mit mir? Oder werden eher Mitarbeiter, die sowieso Beziehungen zu denen seit vielen Jahren haben, befragt? Passiert Ihnen das in der Praxis?

Interviewpartner_in: Also es passiert mir, wie ich vorhin sagte, dass wir auf dem Weg zum Zimmer des Patienten in so einer Einrichtung angesprochen werden von den anderen Menschen in dieser Einrichtung. Aber die kommen dann nicht mit der Frage: Stirbt der jetzt und was passiert ... was bedeutet Sterben? Sondern die fragen: Was macht der? Oder was ist mit dem? Also noch einfacher sozusagen. Und wir versuchen ... also wir erklären dann natürlich nicht auf dem Flur: Der stirbt jetzt gerade. Weil wir denken, dazu braucht es schon ein bisschen ein besseres Setting wie auf dem Weg zu einem Patienten zu sein. Sondern wir versuchen dann mit den Mitarbeitern des Heims zu besprechen, wie besprechen sie das denn mit ihren Bewohnern, mit ihren Klienten oder Patienten, wie Sie es immer nennen wollen. Wie machen Sie das denn? Und da raten wir eben noch mal zu Offenheit. Und da raten wir zu ... ähm ... zu nicht religiös übersteigerten Interpretationen und Darstellungen. Ist das gerade verständlich gewesen? Also ich würde dann nicht mit ewigem Leben oder so was versuchen zu argumentieren, sondern mit ... ähm ... einfacheren Bildern oder verständlicheren Bildern, greifbareren Bildern. Und auch eben mit dem, dass man es auch selber nicht erklären kann, dass man also auch dem anderen sagt: Du, ich kann es dir gar nicht richtig erklären, weil ich es selber nicht weiß oder selber nicht verstehen kann.

Interviewerin: Noch mal eine schärferer Frage, nachdem ich gelesen habe, dass Sie auf Ihrer Homepage selbst geschrieben haben, dass Sie katholisch geprägt sind.

Interviewpartner_in: Mhm (bestätigend).

Interviewerin: Würden Sie sagen, dass eine gewisse Abschiedskultur, die religiös geprägt wäre, jetzt gehen wir gerade in eine andere Richtung, aber das würde mich tatsächlich noch mal interessieren, dass die Struktur und Orientierung geben könnte? Weil da ist es ja sozusagen klar: Ich habe Rituale. Wenn wir an Dorfbeerdigungen

denken, da passiert auf jeden Fall das und das, dann kommt der Pfarrer des Dorfes. Gibt das vielleicht Halt?

Interviewpartner_in: Hm. Ich fange mal ein bisschen weiter an. Ich rate allen Menschen, die mich begleiten durch so ein Hospiz oder so was, und die dann sehen, dass Totenscheine gemacht werden und man das letzte Mal einen Menschen sieht, rate ich allen, ein Abschiedsritual einzuhalten bei jedem Menschen, den man sozusagen das letzte Mal sieht. Das rate ich jedem Arzt, jeder Ärztin und jeder Krankenpflegerin, jedem Krankenpfleger, einen eigenen Weg da zu finden. Ich rate dazu, das möglichst diskret zu machen, kein Brimborium mit großem Knien, dass alle das sehen. Aber ich denke mir so, ein letztes ... ähm ... ich weiß, dass ich dich nicht mehr sehe so, das ist jetzt sozusagen für mich und für dich abgeschlossen in unserer fassbaren Welt. Das ist mir wichtig, und das versuche ich denen beizubringen. Und das mache ich auch sozusagen, wenn ich ... einen Menschen das letzte Mal sehe. Mit dem katholisch geprägt, das ist richtig, dass das auf meiner Homepage steht, wenn Sie das sagen. Das kann ich mir gut vorstellen, dass ich das da hingeschrieben habe. (lacht) (längere Pause) Da sprechen Sie ein schwieriges Thema jetzt an. Die religiösen Vorstellungen können sich durchaus auch ändern, das muss ich ganz klar sagen. Ich bin ... ähm ... in einer sehr personalen gottbezogenen ... Bewusstheit groß geworden. Also Gott liebt dich, war da durchaus gefühltes ... ein erlebtes Gefühl. Und ich war mich auch lange, lange Zeit sicher eines irgendwie existenten Gottes und einer irgendwie auch personal zu mir bezogenen Beziehung sozusagen, dass Gott eine Beziehung zu mir persönlich hat, nicht nur irgendwie ... es wabert irgendwas über den Meeren oder so was, sondern auch ich bin wichtig für Gott. Ich muss zugeben, dass das ... ich in den letzten Jahren distanzierter sehe und mich frage, wie viel da meine eigene Hoffnung, dass das so wäre, Hintergrund dieses Glaubens ist und war und ich da jetzt mehr auf der Suche bin, wie es nun wirklich ist. Und Menschen, die zu mir gehaben, Priester. Gerade lachten müsste ich, wenn es alles nicht wahr ist, wenn ich gleich feststelle, dass, wenn ich tot bin, nicht der Petrus oder der liebe Gott auf mich wartet. Natürlich kann er dann nicht mehr lachen. (lacht) Aber dass ich das noch anders noch mal erlebe, das ... dass das so ist, dass ich das nicht weiß sozusagen und mich immer frage, was ist meine eigene Hoffnung was definiere ich als Glauben, als Überzeugung, damit ich sozusagen leben kann. Und ich

mache es jetzt gerade schwer mit, meine Mutter ist 87 Jahre alt und sie ist schwerkrank und sagt, sie würde an sich gerne mal sterben. Und dann spricht sie das eben auch aus, sie weiß ja, dass sie dann ins Paradies kommt und sie würde dann meinen vor über 30 Jahren gestorbenen Vater, auf den sie immer noch hofft, wiedersehen und freut sich, dass sie ihn wiedersieht sozusagen. Und dann sagt sie zu mir: „Du glaubst das doch auch, ja?“ Und dass ich dann eben nicht so richtig ... ähm ... bekennen kann zu sagen: Jawohl, ich glaube es auch und es ist so wie früher. Ich merke, dass da eben auch eine Distanz gekommen ist und ich ... ähm ... da für mich sozusagen nicht in diesem traditionellen katholischen Glauben stehe und sage: Das ist ganz klar. Aber ich glaube, mich da viel mehr heute in einer großen Gemeinschaft zu fühlen, wie ich das früher war. Meine Gespräche gehen an sich dahin, dass die meisten Menschen eben schon Fragen haben, Unsicherheiten haben. Und deswegen, glaube ich, kann ein gewisses Ritual hilfreich sein und stabilisierend für eine Gruppe, die eng gemeinsam ist, aber es kann auch ganz schnell divergierend und trennend sein, wenn sie nicht ganz zusammen ist. Das habe ich eben auch öfters erlebt, dass eben dann in dem Trauergeschehen Streit entstanden ist. Und deswegen versuche ich, diesen Menschen zu sagen, sie leben in Deutschland, das ist ein tolles Land, hier ist alles erlaubt. Sie können sechs Tage ... sechs Wochen schwarz rumlaufen und kein Wort sprechen, und das ist okay. Und Sie können morgen einen Leichenschmaus machen, jeder kann einen Liter Bier trinken und lachend nach Hause gehen, auch das ist okay. Das ist legitim. Sie dürfen es machen. Sie dürfen es machen, wie Sie es wollen, wie Sie es für sich im Innersten in Anbetracht Ihrer Beziehung zu Ihrem Angehörigen richtig befinden. Und wenn sie dann sagen, und wenn der eine es so macht und der andere es so macht aus ihrer Familie, und das wird es geben, dann ist das nicht Ausdruck von unterschiedlich liebhaben, sondern Ausdruck von unterschiedlich damit umgehen. Und ich fordere dann zu Toleranz auf, das eben umzusetzen, dass es nicht unterschiedlich lieb haben ist, sondern unterschiedlich damit umgehen, unterschiedlich damit ringen, mit dem Verlust. Und der eine lacht dann eben und kommt damit besser zurecht, und der andere muss schwarz laufen. Und das möchte ich damit sagen, dass Rituale dann eben auch trennend sein können und Streit hervorrufen können. Und deswegen versuche ich da zu sagen: Sie müssen sehen, ihr müsst sehen, was dahintersteht. Euch verbindet die Liebe zu eurem Vater, zu eurer Mutter oder wer immer gerade gestorben ist, und das hat

unterschiedliche Ausdrücke. Und das muss nicht das gleiche Ritual sein. Es kann das gleich Ritual sein, wenn ihr ganz ähnlich seid, wenn ihr zur Not siamesische Zwillinge seid sozusagen, da wird es dann super sein sozusagen. Es kann aber auch ganz unterschiedlich sein.

Interviewerin: Und noch mal um auf unsere Zielgruppe zurückzukommen: Menschen mit Beeinträchtigung. Ich hatte ja gerade gesagt, Rituale könnten, egal, ob ... die müssen ja gar nicht religiös sein, könnten Struktur und Halt geben. Also wenn ich mehrere ... oder öfter Menschen begleite und weiß, aha, mit *Person Y* haben wir das gemacht, jetzt machen wir das mit *Person X*, das gibt mir Sicherheit. Ich bringe immer den Pfefferminztee. Oder was auch immer. Erstens noch mal nur noch mal zu Menschen mit Beeinträchtigung: Glauben Sie, es ist sinnvoll?

Interviewpartner_in: Also ich glaube, dass es sinnvoll ist, es darf aber nicht religiös oder ideologisch oder sonst wie intellektuell überfrachtet sein. Es muss auf einfachen Handlungen, auf einfachen Symbolen basieren sozusagen.

Interviewerin: Und die zweite dahingehende Frage ist: Glauben Sie jetzt aus Ihrer Erfahrung, Sie arbeiten mit den Mitarbeitern ja sehr eng, wenn Sie täglich da sind zusammen, glauben Sie, dass das aus der Praxis heraus erarbeitet werden, die Rituale, die ja sehr individuell wahrscheinlich von Einrichtung zu Einrichtung sein müssten, oder?

Interviewpartner_in: Also nach meiner Erfahrung sind die sehr individuell und sie sind deutlich und weniger deutlich ausgeprägt. Und ich glaube, dass es zu einem großen Teil zum Teil von der Leitung gekommen ist. Und ich glaube, dass es aber nur dann was bringt, wenn dieser Impuls sozusagen auch in der Gruppe der dort Arbeitenden irgendwie umgesetzt wird, angenommen wird. Also ich denke, man kann nicht dieses Menschenbild „Wir wollen jetzt Abschied nehmen“ so aufstempeln und sagen: Wir machen das, Haken an QM, sondern man muss sagen: Es ist mir ein Bedürfnis, Abschied zu nehmen, haben Sie das auch, hast du das das auch? Wie wollen wir das denn machen? Und wenn das gelingt, dass man sich dann über diesen Prozess des Abschiednehmens unterhalten hat und dass man dann eine Form des Abschiednehmens gefunden hat, dann ... dann gelingt es und dann ist es meistens auch noch sinnvoll. Aber wenn eine

leere Abschiedsformel nach dem Motto „Da kriegt jeder einen schwarzen Streifen an die Türe“ usw. und es wird nur noch als Arbeit empfunden, genauso wie man die Flächendesinfektion durchführen soll, glaube ich, das ist es nicht.

Interviewerin: Das heißt, um das noch mal zu wiederholen, wenn es von der Leitung kommt, ist es nicht so ... oder kann es nicht so gut umgesetzt werden? Würde aber als Folge heißen, sobald ein neuer Mitarbeiter eingestellt wird, müssen wir neue Rituale verhandeln, richtig? Damit ich mich identifizieren kann als Mitarbeiter.

Interviewpartner_in: In einer gewissen Weise ja. Sie werden nicht bei null anfangen, sondern der neue Mitarbeiter kommt und sollte nach Möglichkeit die Einrichtung schon kennen und wissen, wo er hinkommt. Also ... also das kann man keinem Team zumuten, dass bei jedem neuem Mitarbeiter bei null angefangen wird. Ein neuer Mitarbeiter sollte vom Team ausgesucht werden im Sinne: Du passt zu uns. Und der neue Mitarbeiter solle sozusagen das Thema aussuchen und sagen: Ich kann mir gut vorstellen, dass ich bei euch gut passe, und ihr passt zu mir. Und wir werden ein paar Anpassungen machen müssen vielleicht, aber wir müssen nicht bei null anfangen.

Interviewerin: Und jetzt kommt die dritte Personengruppe dazu: Menschen mit Behinderung müssen sicherlich das genauso mit den Mitarbeitern aushandeln, so wie die Mitarbeiter auch mit der Leitung, oder? Wenn wir alle beteiligen wollen.

Interviewpartner_in: Ganz klar. Also das sind aus meiner Sicht letztendlich die Hauptpersonen. Also wenn, dann ist ja die Leitung dafür da, die normalen Mitarbeiter irgendwie gut zu organisieren und für die zu sorgen sozusagen. Und die sind dann dafür da, für die behinderten Klienten, Patienten, wie Sie es immer nennen wollen, ich weiß jetzt nicht, ob das richtige Wort wäre oder das politisch korrekte Wort, also für die zu sorgen. Die sind im Mittelpunkt. Und da denke ich mir, deswegen muss man besonders darnach gucken, dass es für die umsetzbar und machbar ist und akzeptiert wird von denen und von denen verstanden wird und gelebt werden kann, hilfreich für die Menschen ist.

Interviewerin: Das kann ich aber nur, wenn ich mir selbst auch sicher bin, ne? Ich kann ja ... Also wenn ich mir vorstellen ... Also ich glaube, da muss eine große Selbstreflexion

oder ein Biographiearbeit vorneweg gehen mit allen Mitarbeitern, um überhaupt arbeitsfähig in dem Sinne bei den Ritualen mit den Menschen mit Behinderung zu werden, oder? Ich muss erst wissen ... Oder jetzt diskutiere ich schon mit. (lacht)

Interviewpartner_in: (lacht)

Interviewerin: Ist es nicht ganz oft so, dass Sachen gemacht werden, weil es die Leitung ... also das sind wir beide schon bei den Hypothesen, weil wir sind ja nicht drin, aber dass Sachen gemacht werden, weil wir das immer schon so in unserer Einrichtung machen, und dass wir Sachen vielleicht auch vertreten, aber dass wir uns ganz oft gar keine Gedanken machen. Zum Beispiel wenn mich, und das war letztens auf einem Fachtag in *ST* so, da fragte mich ein behinderter Mensch: „Und wie stirbst du?“ Na, da muss ich erst mal eine Antwort parat haben. Ich muss mich selbst damit auseinandersetzen, ich muss überlegen, was kann ich wie sagen und dann in leichter Sprache oder auch nicht Stellung dazu beziehen, wenn mich jemand direkt darauf anspricht. Deswegen, und das war jetzt meine Frage oder jetzt beantworte ich meine Frage ja fast selbst, geht den Ritualen, glaube ich, noch ganz viel Selbstarbeit, ganz viel Selbstreflexion zuvor, bevor wir in der Einrichtung irgendwas einführen, oder? Wissen Sie, was ich meine?

Interviewpartner_in: Ja. Ich glaube, so Rituale kann man nicht aufstempeln, die müssen wachsen, und dazu müssen die Personen irgendwie gewachsen sein. Und dass das ... dass das ... ähm ... dass es stimmig ist. Und ich meine, es ist schon ... ich würde schon jede Institution, jede Einrichtung dazu ... ja, irgendwie unterstützen, dass die auch zu dem stehen, was sie sind sozusagen. Und ... das erst mal als gut empfinden sozusagen. Und dann können sie es auch wirklich mit Überzeugung leben und wenn jemand Neues dazukommt, erst mal sagen: Das ist toll, wie wir es machen, und doch mit. Also nicht erst mal sagen: Ach, das ist vollkommen beliebig, du kannst das alles umstoßen. Also das, glaube ich, ist für das gemeinsame Arbeiten nicht förderlich. Ich glaube schon, dass man gemeinsam irgendwie eine gewisse ... schon ein bisschen ruhen sollte in dem, was man tut, und das gut finden, was man tut. Und das kann man nur, wenn man drüber nachgedacht hat und es einem passt. Also auf die Frage: Wie stirbst du, muss man eine Antwort parat haben oder muss man fragen: Wieso fragt der mich das? Was

ist ... was möchte er von mir eigentlich wissen? Wie soll ich wissen, wie ich sterbe. Ich bin jetzt dreißig also wie soll ich wissen, wie ich sterbe. Das ist hoffentlich in maximal dreißig Jahren. Also was ist die Frage hinter dieser Frage sozusagen. Und darum ... kann man, glaube ich, nur gut antworten, wenn man irgendwie versucht, den Hintergrund zu verstehen, und das kann man nur machen, wenn man sich sicher in der Region fühlt, wenn man sich akzeptiert in der Region fühlt und sich sagt, jawohl ,hier kann ich mich auch wirklich äußern, und nicht Angst hat, ich habe was gesagt, und danach kriege ich das irgendwie vorgehalten, das hätte man nicht sagen würden, weshalb auch immer nicht. Also ich glaube, die Menschen müssen schon gewachsen sein, reif sein oder halt stark genug sein, diese Sachen auch ... zu formen und zu leben und vorher geformt zu haben, dass sie sie leben können.

Interviewerin: Mhm (bestätigend).

Interviewpartner_in: Jetzt sind wir aber ziemlich philosophisch, finde ich. (lacht)

Interviewerin: Ich werde jetzt auch den Faden wieder zurück spinnen, und zwar völlig anders ... Und zwar: Sie haben gesagt, Sie sind in einem Team von vier Ärzten, richtig?

Interviewpartner_in: Mhm (bestätigend).

Interviewerin: Und ...

Interviewpartner_in: Hier in dieser Praxis.

Interviewerin: In der Praxis, genau. Gibt es dort Entlastungsstrategien, die Sie untereinander haben, beispielsweise in Form von Supervision oder einen regelmäßigen Austausch? Regelmäßigen Austausch hatten Sie vorhin, glaube ich, sogar angesprochen?

Interviewpartner_in: Also richtige Supervision haben wir nicht. Ist was, was nicht allen Menschen liegt, wenn es ganz eng ist. Also es gibt ja auch noch ein gewisses ... hierarchisches Verhältnis. Der eine ist der Chef und der andere ist angestellt. Also das ist ja nicht ganz ... da nicht ganz frei sozusagen, um es mal so herum zu sagen. Es gibt die Möglichkeit, und das wird finanziell unterstützt, wenn einer sagt: Ich mache die Supervision, ich mache sie außerhalb. Aber es wird sozusagen empfohlen, dass man sagt: Du

besuchst irgendeine Gruppe oder machst irgendwo eine Einzelsupervision, du musst es aber auch uns gegenüber nicht nachweisen, aber wir weisen darauf hin, dass das an sich gewünscht wird, dass man das tut, dass man da an solchen Sachen teilnimmt. Wir machen aber schon Sachen, wo wir sagen, wir wollen ... wir sind uns dessen bewusst, dass wir hier eine Gruppe sind, die irgendwas zusammen reißen muss, die was machen können muss. Und das Letzte, was wir gemacht haben: Wir sind zusammen Gleitschirmfliegen gegangen. Also die ganze Praxis ist nach *ST* gefahren, und alle mussten Tandemfliegen sozusagen. Und die meisten von denen haben das noch nie gemacht sozusagen. Das war eine totale Überwindung und ... Es hatte ja durchaus auch die Vorstellung, da kann man sterben dabei. Das kommt ganz, ganz selten vor. (lacht) Aber die Vorstellung ist ganz groß, dass das passieren könnte. Also insofern war das nicht nur ... war es schon auch bewusst gewählt, dass es etwas ist, was irgendwie eine Grenzerfahrung ... als Grenzerfahrung empfunden werden kann. Klar, in erster Linie ist es was Freudiges, was Wunderbares, tolle Natur, man fliegt über die Berge, super. Aber man kriegt auch noch mal nahegelegt, wie ein kleines Teilchen man ist, da mit dem Wind dahingeweht werden kann und dass man auch sterben könnte sozusagen, dass es plötzlich passieren könnte sozusagen. Alle waren froh am Schluss, gelandet zu sein und sagten: Ist gut gegangen. Hätte auch anders gehen können. Also solche Sachen machen wir. Jedes Jahr machen wir irgendetwas gemeinsam, wo wir sagen: Hier, dass es soll uns als Gruppe im gemeinsamen Sein auch noch mal verstärken. Und da gibt es dann am Rand genügend Möglichkeiten oder viele Möglichkeiten, dass man da über Sachen auch redet, über die man normal während der Arbeit vielleicht nicht so reden würde, weil es nicht passend ist oder keine Zeit ist oder, ja, eben auch vielleicht nicht die Gelegenheit ist, dass man sagt: Wir sitzen im Zug sechs Stunden, da kann man auch mal ein Gespräch führen, was man am Arbeitsplatz vielleicht ansonsten nicht so führen würde. Also das ist vielleicht nicht so ganz die klassische Supervision, aber mir liegt schon daran, dass wir sagen, wir müssen daran arbeiten, dass wir uns miteinander verstehen, sowohl fachlich als aber auch die menschliche Seite dabei wichtig genug ist und wichtig ist. Also es gibt zum Beispiel auch die Regel, dass, wenn irgendeiner eine Krankheit in der Familie hat und irgendeiner Todeserfahrung in der Familie hat oder zu einer Beerdigung muss, dann ist ganz klar, da wird immer frei dafür genommen und freigegeben. Das ist allen klar, die Beerdigung kann man nicht auf später verschieben.

Da muss der Rest gucken, dass das ermöglicht wird. Und wir sind jetzt alle in dem Alter, wo die Eltern so sind, wie sie sind. Also das ist schon dann auch gelebt und erfahren, dass das ... dass das auch uns nicht aus ... Also wir werden nicht umgangen sozusagen, auch wir haben diese Erfahrung des Sterbens in unseren Familien ganz eng. Und dann sind wir auch Teil dieser Klienten sozusagen, und dann versuchen wir da auch in unserem Betrieb damit umzugehen, dass wir sagen, das ist der Raum, der dafür gemacht werden muss.

Interviewerin: Jetzt haben Sie ja noch mal als Leitung von Ihren Mitarbeitern noch mal mehr Verantwortung, also mehr Verantwortung als Ihre Mitarbeiter. Sie haben die Fürsorge vorhin auch schon angesprochen und haben auch gerade schon eine Maßnahme wie zum Beispiel *ST* genannt. Jetzt klopft Ihnen nicht jeden Tag jemand auf die Schulter, und Sie begleiten trotzdem viele, viele Menschen am Tag, die Sie sehen, die Sie beim Sterben begleiten. Gibt es etwas, was Sie sagen könnten, was Sie persönlich über so einen langen Zeitraum, Sie haben es ja vorhin gesagt, ich habe es tatsächlich gerade noch mal nachgeschaut, aber seit so vielen Jahren tatsächlich an den Menschen dran sind, so arbeiten lässt, wie Sie momentan arbeiten? Also verstehen Sie es nicht falsch, aber es ist ja eine wahnsinnig herausfordernde Arbeit, jeden Tag Menschen am Lebensende zu begleiten, würde ich jetzt behaupten.

Interviewpartner_in: Mhm (bestätigend).

Interviewerin: Was würden Sie sagen, wie kann man das über so viele Jahre gut machen? Was haben Sie ... Das ist natürlich jetzt etwas Persönliches wahrscheinlich, es geht wahrscheinlich auch um vielleicht stärkende Hobbys oder weiß ich nicht. Aber was würden Sie anderen sagen, die gerade in der Palliativmedizin anfangen, was man machen kann, um sich selbst immer wieder zu entlasten, neben Supervision und solchen Teambestärkungen?

Interviewpartner_in: Also Nummer 1, würde ich sagen: Jeder sucht sich das aus, was er letztendlich tut. Also meine Frau ist Psychiaterin, und der sagt man genauso wie mir: Könnte ich nicht. Aber das sind unterschiedliche Menschen einfach, die das sagen. Und ich könnte vielleicht etwas nicht, was die können. Dazu muss man stehen, dass man

eine Berufung in sich spürt, dass die so ist, oder kann dazu stehen. Und man soll es aber auch nicht überhöhen. Andere haben eine andere. Das ist nun mal so. Und dann gibt‘s auch gewisse Verpflichtungen daraus. Wir sind jetzt in der Mitte von Europa geboren, und wir dürfen studieren, wir haben nie Kriege gehabt. Also da gibt‘s auch eine gewisse Verpflichtung daraus, etwas daraus zu machen aus dieser Chance, die man hat. Ich empfinde es als eine totale Bereicherung ...

(Telefon klingelt)

Interviewerin: Ich mache eben aus.

Ende Teil 1 bei Min. 1:09:58

Teil 2:

Interviewpartner_in: Also wichtig ist meines Erachtens immer, dass man zwar total empathisch ist ... und dann ... gewisse Grenzen überschreiten lässt, also nicht selber die Grenze überschreitet, sondern die Grenze überschreiten lässt von der anderen Seite, aber sich schon bewusst ist, das ist nicht meine Schwester, nicht mein Bruder, nicht mein Vater, meine Mutter. Das, denke ich mir, ist schon wichtig. Und also wir sehen das zum Beispiel, wenn eine Frauen mit Brustkrebs von einer Frau begleitet wird, die irgendwie so Parallelen haben, wo man sagt: Oh, das ist aber sehr, sehr ähnlich. Und wenn die dann sagt: Das kommt mir ... das wird jetzt irgendwie schwierig für mich, dann sagen wir: Okay, dann müssen wir das ändern sozusagen, dann soll da jemand anderes hingehen, der sich nicht so dann da betroffen sieht oder so was. Wenn die dann sagt: Ja, das ist mein Kind und das könnte mein Kind genauso sein. Dass man sagt: Komm ... Dass man sagt, das muss dann nicht so klatsch aufeinander sein. Das ist ein Punkt. Der zweite Punkt ist: Also ich war heute bei einer Patientin, die ein grauslische Vorgeschichte hat mit Missbrauch, mit psychiatrischer Erkrankung und jetzt Bronchialkarzinom. Das braucht man nicht an sich, ne, alles. Aber trotzdem habe ich das Gefühl, wir haben heute uns viel Zeit genommen, haben, glaube ich, eineinhalb Stunden gesprochen und haben sozusagen erörtert, was gibt es an medizinischen Möglichkeiten, und was muss man anerkennen, was es nicht mehr gibt, und was macht man da sozusagen noch daraus mit früher selbständig sein und jetzt im Rollstuhl sitzen. Also was ... was ist für sie jetzt das Leben, und kann man sagen, das Leben kann noch eine Wendung nehmen, dass ich mich gut fühle sozusagen, dass ich meine, ich kann mit meinem Mann noch was zusammen machen? Oder bin ich denn nur ... empfinde ich mich nur als Last und so was? Also wir hatten dann ein Gespräch habt, wo sie total die Schwierigkeiten ... haben und wo man sozusagen Graulichkeiten abhaken möchte. Da waren sie alle dabei sozusagen. Trotzdem war das Gefühl am Schluss so, und das wurde mir auch dann so gesagt, und bei mir ist es so angekommen: Dieses Gespräch hat geholfen. Dieses Gespräch hat irgendwie Klarheit in diese Abgründe und dieses Schwarz gebracht sozusagen. Und dann sage ich: Na klar, irgendwie die Lebensspanne ist nicht gigantisch anders geworden, keine messbaren Parameter, wo man ein Metermaß dranhalten kann oder den Blutdruck messen ist irgendwie verändert worden durch

dieses Gespräch. Also zumindest sehe ich keinen messbaren Parameter. Aber bei mir ist das Gefühl gekommen: Dir haben dir gerade gesagt, dass total toll war, was du das gemacht hast. Und das ist etwas, was mir Befriedigung gibt. Also ich sage: Dafür hat sich das gelohnt. Auch wenn andere sagen würden: Boah, es ist immer das Gleiche, Tavor, Phentanyl, ein bisschen Morphium-Tropfen. Was machst du denn anders? Wo ist denn da noch die medizinische Kunst? Die hast du doch total verlassen, indem du aus der Onkologie rausgegangen bist und nur noch Sterbende ... Du hast die medizinische Kunst verlassen. Das ist doch nicht nötig. Das war doch schade um dich sozusagen. Ich sehe das nicht so. Ich sage hier: Klar, die medizinischen Maßnahmen sind begrenzt, die wir machen, aber die Intervention auf dieser Gesprächsebene, diese Intervention auf dieser ... in Kontakt kommen über ganz wichtige Sachen, wie man das Leben selber wertschätzt und was man daran wertschätzt und was man daran weiterleben will, ist total wichtig. Und das ist etwas, was mit Befriedigung gibt. Ich merke wohl, dass irgendwann der Topf voll ist oder so was in der Art, ja? Also wenn ich in Urlaub gehe, dann mache ich es gerne so, dass ich so eine Woche in einer Gruppe irgendwas ... gemeinsam Sport mache. Dann merke ich, dass die anderen dann abends alle grillen wollen und ganz gute Freunde werden und sich E-Mail und Telefonnummern und so was austauschen, weil sie jetzt die besten Freunde werden, dann merke ich, dass ich mich immer zurückziehe und sage: Ich habe so viel Menschenkontakt gehabt, ich brauche jetzt ... ich will das gar nicht mehr, ich will das gar nicht wissen sozusagen. Das hört sich immer ein bisschen blöd an sozusagen, aber ich merke, dass ich dafür dann in meiner Freizeit keine Lust mehr habe. Dann will ich nur noch Fliegen fotografieren oder rauf und runter rennen den Berg, aber ich habe dann keinen ... keinen Bedarf mehr für weitere Kommunikation. Das ist irgendwie ... hört sich vielleicht ein bisschen blöd an oder ... soll sich nicht arrogant anhören, aber für mich merke ich einfach, ich bin da abgesättigt. Also ich komme in eine fremde Wohnung rein, und ich kenne den Menschen noch gar nicht, und nach einer halben Stunde werde ich umarmt zum Beispiel, weil ich ein Thema besprochen habe, was so wichtig ist. Und ich merke, das ist das, was *Person Z* sagte, die Grenzüberschreitung von der andere Seite zulassen, sofern man es zulassen kann, weil es dann eben so hilfreich ist sozusagen, weil das der Ausdruck ist: Sie sind mir so nahegekommen in dieser Erörterung. Das kann man machen. Aber ich merke dann, in meiner Freizeit will ich nicht mehr. Dann sieze ich die

Menschen. Ich sieze auch meine Mitarbeiter zum großen Teil. Ich bin wesentlich förmlicher wie mein Bruder, der mit mir aufgewachsen ist. Der quatscht jeden an auf der Werbetour. Ich sage: Will ich nicht. Also wir machen eine gemeinsame Werbetour, und der steht bei jedem ... bleibt bei jedem stehen und redet. Und ich sage ... also ich habe ... Dann, denke ich mir, ist ganz wichtig, dass man da einen eigenen Weg findet, der einen erfüllt sozusagen und der einem sagt: Hier, das musst du ... das kannst du machen. Und dann das, was ich vorhin sagte: Ich finde es wichtig, dass einem bewusst ist, dass man sich die ganzen Menschen gar nicht merken kann. Also es ist schon so, dass, wenn Sie mich fragen, der Patient sowieso von vor sechs Monaten: Hm? Wenn ich einen Namen sagen soll oder die Straße ... Die Krankheit klappt vielleicht noch und irgendwelche ... Aber es ist nicht so, dass ich dann die Angehörigen auf der Straße erkennen würde zum Beispiel. Ich erkenne vielleicht noch: Ach, den solltest du kennen. Aber ich kann es nicht mehr zusortieren. Das muss ich zugeben, da ist mein Kopf zu klein, der PC ist da wirklich die Hilfe sozusagen. Aber ich versuche eben dann dieses Abschiedsritual zu machen, wenn ich für mich sage, hier, ich schließe dieses Kapitel jetzt für mich und auch für dich ein bisschen, zumindest soweit ich das übersehen kann, aber für mich schließe ich dieses Kapitel jetzt hier. Wir haben alles getan, was menschenmöglich war. Ich hoffe, dass wir alles getan haben, was menschenmöglich war. Und den Rest müssen wir jetzt in Demut annehmen, in Demut tragen, in Demut weiter tragen, wir können es sowieso nicht mehr ... nichts mehr hinzufügen sozusagen. Und dann versuche ich das so abzuschließen und zu sagen: Und jetzt nächstes Kapitel, nächstes was immer kommen kann, kommen soll, kann dann kommen. Aber das ist so ... das ist schon so eine ... wo ich dann einen Kapitel-Schließen-Mechanismus betreibe.

Interviewerin: Ja. Was ja anscheinend auch ein guter Schutzmechanismus ist, wenn Sie das über viele Jahre machen.

Interviewpartner_in: Mhm (bestätigend).

Interviewerin: Meine letzte Frage für heute, die einfach nur ein Fazit sein soll: Was glauben Sie, was es zu einer erfolgreichen, wohltuenden und selbstbestimmten Begleitung von Menschen mit Behinderung bedarf?

Interviewpartner_in: Noch mal bitte, was es ...?

Interviewerin: Was glauben Sie, was es zu einer in Anführungszeichen erfolgreichen, wohltuenden und selbstbestimmten Begleitung von Menschen mit Behinderung bedarf?

Interviewpartner_in: Das selbstbestimmt ist sowohl auf die Begleiteten als auch auf die Begleiter bezogen?

Interviewerin: Das können Sie mir sagen. Also eigentlich war es auf die zu Begleitenden bezogen.

Interviewpartner_in: Mhm (bestätigend). Hm. Wir fangen mal vorne an. Also ich glaube, das Erste ist die Empathie, ganz wichtig.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Und dann glaube ich, also wirklich das, was ich vorhin gesagt habe: Die Menschen dürfen sich nicht überfordert fühlen in der Situation. Also wenn sie zu viel Papierkram auszufüllen haben und zu viele Menschen haben, dann, glaube ich, können Sie das Begleiten nicht gut machen. Und dann können Sie ... sind Sie weder selbstbestimmt, noch können Sie den Raum für die Begleiteten lassen, dass die selbstbestimmt sich entfalten können. Weil die müssen dann schnell schachtelweise sozusagen passend gemacht werden. Also ich glaube, das ist ganz wichtig, dass die Menschen, die eine Begleitung durchführen, sich nicht überfordert fühlen. Ich sage nicht, dass die dann für alles Stunden brauchen müssen, aber sie müssen das Gefühl haben: Ich schaffe diese Aufgabe, und ich kann dieser Aufgabe gerecht werden. Und nur dann, glaube ich, schaffen sie es auch wirklich, gerecht zu werden. Hilfreich dafür ist, dass Sie dann nicht alleingelassen werden, sondern irgendwie auf diese Anforderung vorbereitet gewesen sind, indem Sie eine Ausbildung haben, indem Sie das schon mal vorgemacht bekommen haben, indem Sie das schon mal mitgemacht haben, indem Sie das schon mal miterlebt haben. Also ich glaube, das Miterleben ist, glaube ich, das, was am stärksten überzeugen kann, dass man es schaffen kann, dass man sagt: Ich habe es schon mal gemacht, ich habe es schon mal mit einem anderen gemacht. Dass

man sich das auch wirklich zutraut. Also ... ja, das ist es. Empathie, sich nicht überfordert fühlen und eben nicht alleingelassen werden, sondern dass die Umgebung, die Ausbildung ... das Ihnen die Handwerksmittel gegeben habe und die Möglichkeit gegeben habe, ne?

Interviewerin: Herzlichen Dank.

Ende Teil 2 bei Min. 10.09

Interview MS_180822_0057

Datum des Interviews: 22.08.2018

Gesamtdauer: 46 Minuten

Legende:

(lacht) (weint)	= nonverbale Äußerungen
…	= Gedankenabbruch, Stottern, Zögern
(trotzdem? 22:32)	= nicht eindeutig verstandenes Wort
(? 12:32)	= nicht verstandenes Wort
(Pause)	= längere Pause
aber nein	= starke Betonung, laut

Interviewerin: Herzlichen Dank, dass Sie sich die Zeit für ein Interview mit mir nehmen. Ich freue mich sehr. Heute geht es um die Erfahrungen in einem SAPV-Team. Sie arbeiten gemeinsam mit Ihrer Kollegin *Person X* in der Leitung, richtig? Nee.

Interviewpartner_in: Nee.

Interviewerin: Das können Sie ja dann sagen.

Interviewpartner_in: Nee, die arbeitet schon lange nicht mehr bei uns.

Interviewerin: Ah, okay. Dann würde ich Sie bitten, dass Sie einfach mal Ihr Team momentan vorstellen.

Interviewpartner_in: Ja. Also wir sind zwei Teams, unsere Gesellschaft besteht aus zwei Teams, eines arbeitet hier in der Stadt und eines im Landkreis, das ist ungefähr 50 Kilometer von hier entfernt. Wir sind insgesamt vier Ärztinnen mit palliativmedizinischer Zusatzbezeichnung, die hier arbeiten, und wir sind aufgeteilt auf diese beiden Teams. Im Landkreis ist immer eine Ärztin fest, hier in der Stadt sind zwei fest, und einer wechselt immer so ein bisschen. Und dann haben wir noch ... jetzt sind es ... jetzt muss ich es gerade mal ausrechnen.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Jetzt muss ich mal eben rechnen. Also wir sind 15 Mitarbeiter, vier Ärzte, elf, zehn Schwestern und Pfleger, die noch für das Team sozusagen arbeiten.

Interviewerin: Was würden Sie jetzt einfach mal über den Daumen gepeilt sagen, wie viele Menschen begleiten Sie momentan?

Interviewpartner_in: Insgesamt in beiden Teams?

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Da begleiten wird 130.

Interviewerin: 130 Menschen?

Interviewpartner_in: Mhm (bestätigend).

Interviewerin: Okay. Und auf der Homepage stand auch, Sie haben eine Rufbereitschaft, richtig?

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Decken Sie die mit den vier Ärzten ab oder gibt es das weitere ...?

Interviewpartner_in: Da gibt es weitere Ärzte, die mit uns sozusagen kooperieren. Das sind alles Ärzte auch, die palliativmedizinische Erfahrung haben und die Zusatzbezeichnung haben. Die arbeiten entweder in Kliniken oder sind niedergelassen. Und

auf diesen großen Pool verteilen sich die Rufbereitschaften.

Interviewerin: Und haben Sie bei den momentanen Begleitungen auch Menschen mit geistiger und/oder schwerer Behinderung dabei?

Interviewpartner_in: Wir haben die immer wieder dabei. Gerade aktuell glaube ich schon, dass wir da vielleicht so einen oder zwei haben. Ich kann jetzt keine ganz sicheren Zahlen nennen, aber wir haben hier ein Gebiet, wo viele Wohnheime sind, wo Menschen mit Behinderung leben, die haben also geistig und körperlich Behinderte, weil das in der Nähe einer großen Psychiatrie ist. Und da sind wir immer wieder. Und auch im Landkreis, da gibt es ja auch in jeder Stadt die ... so Behinderteneinrichtungen, in denen wir arbeiten ... mit denen wir arbeiten.

Interviewerin: Und können Sie mir mal sagen, was Sie selbst darunter verstehen? Was ist für Sie ein Mensch mit geistiger und/oder schwerer Behinderung?

Interviewpartner_in: Das sind eigentlich in der Hauptsache Patienten mit einer geistigen Behinderung. Wir haben Menschen, die angeborene zum Beispiel Behinderungen haben, Sauerstoffmangel unter der Geburt hatten wir einige. Oder wo es auch gar nicht so ganz klar war. Gerade bei Älteren, der ist dann ... da gibt es gar nicht so eine gesicherte Diagnose, da weiß man manchmal gar nicht, warum die zum Beispiel intelligenzgemindert sind oder entwicklungsverzögert. Wir hatten jetzt eine Patientin, die war ungefähr auf dem Entwicklungsstand einer Dreijährigen ihr Leben lang. Da gab es keine ... Da habe ich in den Unterlagen keine wirkliche Diagnose gefunden. Ich nehme an, dass das Sauerstoffmangel unter der Geburt war, ein Geburtsschaden. Wir haben Patienten mit Neurosen zum Beispiel ... hatten wir jetzt auch doch mehrere, wo sozusagen die Gehirnfunktionen dann dadurch geschädigt sind. Tja, andere angeborene Hirnschäden. Ich kann gar nicht die einzelnen Diagnosen so im ... Also es sind meistens Intelligenzminderungen, und das ist oft gepaart auch mit körperlichen Einschränkungen. Manche Patienten haben nie ... konnten nie laufen. Manche konnten es, haben es dann wieder verlernt. Also was dem immer so für Krankheiten zugrunde liegen, weiß ich nicht immer.

Interviewerin: Würden Sie sagen, dass es eine Rolle spielt für Ihre Begleitung?

Interviewpartner_in: Nee, das spielt keine wirkliche Rolle. Ich möchte es natürlich immer wissen, vor allen Dingen auch als Ärztin. Einmal interessiert es mich, dann zweitens muss ich es ja auch vor der Krankenkasse immer begründen, warum haben die jetzt auch den Bedarf an Mitarbeit, also an Betreuung durch uns. Und dann muss ich natürlich irgendwie eine Diagnose liefern. Und deswegen forsche ich da manchmal. Aber wie gesagt, es ist letztendlich ... es ist nicht so wichtig, was dem zugrunde liegt, muss man schon sagen.

Interviewerin: Und da gleich anschließend meine Frage: Glauben Sie, dass Menschen mit geistiger und/oder schwerer Behinderung einen anderen bzw. einen höheren Bedarf bei Ihrer palliativen Versorgung haben?

Interviewpartner_in: Das würde ich gar nicht mal unbedingt sagen, dass die jetzt ... Also der ist natürlich ein bisschen anders, weil die Herangehensweise anders ist. Wir haben Patienten, mit denen man überhaupt nicht reden kann, die also wirklich nur durch irgendwelche Lautäußerungen beurteilbar sind. Da haben wir aber wirklich das große Glück, dass oft die Einrichtungen sehr kompetent sind und einfach dort die Mitarbeiter, die diese Menschen jahrelang kennen, die können uns sagen, dem geht es gut, dem geht es schlecht, der hat sich jetzt verändert oder nicht. Das können wir überhaupt nicht, wenn wir da eine halbe Stunde oder Stunde vor Ort sind. Also wir sind natürlich da in der Beurteilung sehr auf die Mitarbeiter in den Einrichtungen angewiesen. Aber das klappt meistens ganz gut. Das sage ich so von unserer Seite, ich weiß ja nicht, wie es dann letztendlich für die Patienten ist. Aber ich habe das Gefühl, dass wir durchaus immer ganz kompetente Aussagen dann auch bekommen.

Interviewerin: Sie haben gesagt, die Herangehensweise ist ein bisschen anders. Wie gehen Sie denn vor, wenn Sie jetzt mal schauen, von wem bekommen Sie überhaupt die Anfrage? Vom Hausarzt ja beispielsweise. Gibt es noch andere von ...

Interviewpartner_in: Der Hausarzt oder die Einrichtung selber, die Einrichtungsleitung meldet sich bei uns. Manchmal auch die Kliniken, wenn die stationär ... Jetzt zum Beispiel hatten wir eine Patientin, da ist ein fortgeschrittenes Tumorleiden entdeckt worden während eines stationären Aufenthalts. Man hat dann in der Konfe-

renz aufgrund des Gesamtbildes sozusagen, in der Tumorkonferenz entschieden, nichts mehr zu machen. Und dann werden die von der Klinik an uns gemeldet. Also es ist der Weg wie bei anderen aus, Hausärzte, Kliniken, die Einrichtungen.

Interviewerin: Und wenn Sie dann kommen, beispielsweise in die Wohngruppe, bekommen ja andere Menschen, die schon sehr lange mit dem begleiteten Menschen zusammenleben das sicherlich mit, dass Sie dort reinkommen.

Interviewpartner_in: Mhm (bestätigend).

Interviewerin: Was erleben Sie dort, wenn Sie die Wohngruppe beispielsweise betreten?

Interviewpartner_in: Ja. Also es kommt immer darauf an, in welcher Einrichtung. Es gibt ja Einrichtungen, das sind die anderen Mitbewohner tagsüber in irgendwelchen Werkstätten. Da ist dann manchmal ... sind gar nicht viele andere da. Manchmal sind andere da. Also die sind oft neugierig, wollen wissen, wer wir sind. Wir sind auch manchmal schon angegriffen worden. Also das haben wir dann so empfunden. Das war wahrscheinlich nicht so gemeint. Aber dass tatsächlich dann andere Bewohner kommen und die dann sehr auf Fremde reagieren. Oder eine Kollegin ist mal ein bisschen gewürgt worden. Weil wir das einfach vorher nicht so genau wussten. Und dann haben die Mitarbeiter gesagt: „Ach, das wollten wir Ihnen noch sagen, diejenige reagierte so und so auf Fremde.“ Aber meist ist es eine große Neugier. Oft ist es ja so, dass die Menschen sehr freundlich sind und einfach wissen wollen, wer wir sind. Ja.

Interviewerin: Und haben Sie dann in der Regel die Zeit, auch sich mit den Beteiligten auseinanderzusetzen und denen Sachen zu erklären? Oder ist die Zeit im Alltag doch sehr knapp?

Interviewpartner_in: Also wir erklären denen ... natürlich dem Betroffenen, dem Patienten so weit, wie das geht, dem anwesenden Betreuer. Wir versuchen ja auch immer, den Betreuer zugleich dabei zu haben. Natürlich die Mitarbeiter. Also den amtlichen Betreuer meine ich jetzt, den gesetzlichen.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Und dann natürlich die Mitarbeiter der Einrichtung. Aber dass wir jetzt auch noch die Mitbewohner sozusagen da mit einbeziehen, das schaffen wir nicht.

Interviewerin: Und sind Sie auch präventiv in bestimmten Wohngruppen schon dort, dass man Sie kennt, bevor sozusagen ein akutes ...

Interviewpartner_in: Mhm (verneinend).

Interviewerin: Sie werden immer zu ...

Interviewpartner_in: Immer wenn irgendwas akut ist. Das würden wir gar nicht schaffen. Und dafür haben wir auch keinen Auftrag.

Interviewerin: Ja. Und auf Ihrer Homepage steht, habe ich nachgelesen, ein Ziel ist es, die Lebensqualität und Selbstbestimmung schwerstkranker Menschen zu erhalten, zu fördern und zu verbessern. Würden Sie mal was zur Lebensqualität und zur Selbstbestimmung sagen? Inwiefern können Sie die Selbstbestimmung durch Ihre Arbeit für die schwerstkranken Menschen fördern?

Interviewpartner_in: Wir arbeiten symptomorientiert, das heißt, wir sind wirklich in erster Linie dafür da, durch Symptomminderung eine Lebensqualität zu erreichen. Wenn das verbal möglich ist sozusagen, können ... Wir erfragen ja die Symptome oder das wird uns auch gesagt von den Pflegenden oder von den betreuenden Angestellten dort. Dann versuchen wir zu gucken, was ist jetzt das größte Problem desjenigen. Ist das größte Problem, dass er Schmerzen hat oder dass er nicht essen kann oder dass er Luftnot hat oder ein Gemisch aus allem? Dann versuchen wir erst mal diese Symptome so gut wie möglich einzustellen. Und dann ist es so, dass wir immer einen Bedarfsplan haben. Also die Mitarbeiter dort, die Betreuer, die könnten jederzeit Medikamente, wenn es notwendig ist, gegen Luftnot, gegen Schmerzen, gegen Übelkeit etc. verabreichen, sodass die Patienten – ich spreche jetzt immer von Patienten, damit es klar ist –, dass die Patienten immer sagen ... also wenn die das aussprechen können, können Sie sagen: Mir ist schlecht. Oder: Ich habe Schmerzen. Und dann bekommen sie was. Oder man muss es eben anhand ihres Verhaltens oder so-

was abschätzen, wie es ihnen geht. Und das denke ich, das ist eine weitestgehende Selbstbestimmung, so weit, wie es möglich ist, dass die irgendwie sagen können, was sie für Symptome haben, und dann werden sie gefragt: Möchtest du was dagegen oder nicht? Das ist ja auch eine Form der Selbstbestimmung. Oder dass wir sagen, jetzt, was Aktivitäten angeht, das ist für unsere Patienten ganz wichtig, dass sie nur noch machen müssen, was sie wollen. Also dass sie nicht mehr in so ein Tagesprogramm gezwungen werden, wenn sie das nicht mehr wollen und nicht mehr können. Dass sie so lange im Bett bleiben dürfen, wie sie wollen. Dass eine Mobilisation nur, wenn es wirklich von demjenigen noch artikuliert werden kann oder wenn die Mitarbeiter denken, dass es schön ... Wir haben zum Beispiel eine Patientin gehabt, die wurde dann mit ihrem Pflegebett in die große Wohngruppe gefahren und konnte den ganzen Tag zugucken, was die anderen machen. Und hinterher, als sie dann schwächer wurde, hat man gemerkt, dass es ihr zu anstrengend war und dass sie dann im Zimmer bleiben konnte. Also das verstehe ich so unter, ja, Selbstbestimmung und Lebensqualität. Das versuchen wir herauszukriegen, was da für jemanden gut ist, und auch wirklich noch mal die betreuenden Personen darauf hinzuweisen oder da so ein bisschen zu sensibilisieren.

Interviewerin: Sehen Sie sich eigentlich auch als Begleitung für die Mitarbeiter? Sie haben gesagt, die sind recht kompetent. Aber es gibt sicherlich immer wieder Unsicherheiten.

Interviewpartner_in: Ja, unbedingt. Weil die natürlich ... Die sind auf ihrem Gebiet sehr kompetent, aber dieses ... Das erleben wir auch immer, dass doch diese Sterbebegleitung viele überfordert. Weil ... Je nachdem, in welche Einrichtung man ist. Wir haben manchmal Einrichtungen, die haben schon viel auch Pflegefälle, die zum Beispiel bettlägerig sind und im Bett gepflegt werden und sowas. Oder auch ältere Leute. Das ist manchmal auch sehr gemischt, aus Dementen und Körperbehinderten und so. Und zum Beispiel hatten wir jetzt eine ... ich denke jetzt an eine Betreuung, das waren wirklich junge Erwachsene oder dann auch älter werden Erwachsene, die hatten geistige und körperliche Behinderungen, aber da war zum Beispiel niemand bettlägerig. Und als unser Patient dann zunehmend schwächer wurde, da war das Personal dort, die waren überfordert. Die haben dann immer wieder, wenn er dann ge-

stürzt ist oder zu schwach war oder sowas, die haben dann immer wieder den Notarzt gerufen oder ihn auch wieder stationär eingewiesen. Also da war es schwer, muss ich sagen, wo ich gesagt habe, das ist einfach ein ganz normaler Krankheitsverlauf. Das ist auch kein Grund, jemanden einzuweisen. Also das ... das war für die schwer. Und dann auch gibt‘s da manchmal so die ... dass die dann Angst haben, dass sie rechtlich belangt werden können.

Interviewpartner_in: Beispielsweise mit dem Essen, wenn er nicht mehr isst?

Interviewpartner_in: Mit dem Essen. Oder dass sie zum Beispiel, wenn jemand gestürzt ist, ... Wo ich gesagt habe: Dann legen Sie ihn ins Bett, und Sie können uns jederzeit anrufen, dann kommt jemand von uns. Aber Sie müssen dann nicht den Notarzt holen. Und dann ist das manchmal so dieses, dass die Angst haben, dass sie dann irgendwie belangt werden wegen unterlassener Hilfeleistung oder was weiß ich. Und da war sehr, sehr viel Gesprächsbedarf nötig. Und immer wenn man gedacht hat, man hat das jetzt allen erklärt, dann war wieder jemand im Dienst, der das vielleicht nicht mitgekriegt hat oder so. Also das ist schon ... ja, das kann schon auch mal schwierig sein. Also wir müssen ganz viel auch die Mitarbeiter dort mit schulen in Hinsicht auf unsere Ziele, was unsere Arbeit ist.

Interviewerin: Und ich schlussfolgere jetzt gerade selbst daraus, dass die Lebensqualität zu erhalten für Sie auch heißt, den Menschen längstmöglich in seiner gewohnten Umgebung zu lassen. Richtig?

Interviewpartner_in: Das ist gerade ... Gerade bei den geistig Behinderten ist das wirklich ein Ziel. Und man muss sagen, auch ein erklärtes Ziel der Einrichtungen. Das sagen die selber, dass sie sagen: Wir wollen nicht, dass der- oder diejenige jetzt noch irgendwo anders hingeht. Weil gerade für die Menschen so ein Krankenhausaufenthalt unheimlich viel Stress bedeutet. Und dass man einfach sagt, die bleiben möglichst in ihrer Umgebung und werden dort versorgt.

Interviewerin: Das heißt, sie würden sagen, im Akutfall okay, Krankenhaus, wenn es wirklich notwendig ist. Wobei ...

Interviewpartner_in: Eigentlich machen wir Krankenhaus ... Krankenhaus wirklich extrem selten, weil das ist vorher schon entschieden.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Ich weiß nicht ... Bei diesem einen, wo ich vorhin drüber gesprochen habe, der immer wieder eingewiesen wurde, da war es einfach so, dass die überfordert waren, weil der extrem unruhig und irgendwann auch aggressiv wurde. Das war wirklich auch noch mal eine andere Situation. Der war schwer, wirklich schwer händelbar auch für denjenigen, der da nachts dort war. Der hat den einfach nicht zur Ruhe gekriegt. Und das war wirklich dann eine Überforderungssituation. Aber das haben wir ja nicht immer. Und also Krankenhauseinweisungen ...

Interviewerin: Was ist mit stationären Hospizen? Würden Sie das ebenfalls für Menschen mit Behinderung nicht sehen?

Interviewpartner_in: In solchen Situationen, wo ich merke, dass die Einrichtung vollkommen überfordert ist und es dann tatsächlich aus dieser Überforderung heraus immer zu stationären Einweisungen kommt, da haben wir zum Beispiel für den Patienten ... haben wir einen Hospizantrag gestellt. Aber mit dem wäre auch das Hospiz überfordert gewesen. Der war auch ... das war auch schwierig.

Interviewerin: Das heißt, das oberste Ziel von Ihnen ist es, die Menschen in der gewohnten Umgebung zu lassen ...

Interviewpartner_in: Genau.

Interviewerin: ... und als SAPV-Team die Mitarbeiter wie auch den Sterbenden oder die Sterbende zu begleiten?

Interviewpartner_in: Genau.

Interviewerin: Und dann haben Sie ebenfalls geschrieben: Alleine kommt man nicht weit. Und ich denke mal, da sprechen Sie auch Ihre lokalen Partner an. Sie sind sicherlich in einem bestimmten Netzwerk, haben vielleicht auch Kooperationsverträge

oder Ähnliches.

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Können Sie mal etwas sagen, mit wem Sie kooperieren? Sie hatten eingangs schon einige genannt aus dem Bereich der Behindertenhilfe. Gibt es noch weitere Partner, mit denen Sie regelmäßig zusammenarbeiten?

Interviewpartner_in: Also wir arbeiten eng zusammen mit den *AHD*. In der Stadt gibt es zwei, die wir dann mit einbeziehen natürlich. Und im Landkreis auch. Da gibt es auch in jedem größeren Gebiet, was wir ... das ist ja noch mal so unterteilt in Untergebiete. Da gibt es auch mehrere *AHD*. Das ist sehr wichtig. Wir arbeiten natürlich mit den Hospizen zusammen als Einrichtungen, das ist ja klar. Wir haben enge ... Also wir haben eigene Physiotherapeuten, die wir, wenn es irgendwie geht, auch vermitteln. Obwohl gerade natürlich in Behinderteneinrichtungen selber auch viele einen haben. Aber wir haben sehr gute Physiotherapeuten, die wir dann versuchen auch an unsere Patienten zu bringen. Und wir arbeiten mit allen Pflegediensten zusammen, die es irgendwie nur gibt. Das ist auch eine ganz wichtige Zusammenarbeit. Interessanterweise ist es ja so, dass auch die medizinische Versorgung, wenn wir jetzt zum Beispiel regelmäßig Injektionen anordnen, das in den Einrichtungen oft von den Mitarbeitern nicht gemacht werden darf, in den Behinderteneinrichtungen, weil ... Da gibt es Unterschiede. Aber die meisten dürfen das nicht oder aus welchen Gründen ... Da kommen ja Pflegedienste auch in die Einrichtungen rein. Tja. Also Pflegedienste, mit den Hausärzten selbstverständlich. Was haben wir noch? Alles, was wir so brauchen.

Interviewerin: Würden Sie sagen, dass das aus heutiger Sicht sehr gut läuft, dass die Kooperationen untereinander ... dass man sich gut ergänzt?

Interviewpartner_in: Ich finde ja. Das ist natürlich eine einseitige Sicht jetzt.

Interviewerin: Ja, ja.

Interviewpartner_in: Von mir aus. Also ich habe das Gefühl, dass, wenn ich für einen Patienten bestimmte Dinge möchte, die kann ich ihm eigentlich alle anbieten. Eigent-

lich kann ich alles anbieten. Ob der Patient das jetzt annimmt und ob das für ihn dann auch gut ist, das ist ja noch mal was anderes. Aber wo ich jetzt denke, hier wäre es schön, wenn da eine ehrenamtliche Betreuung wäre, dann findet man immer jemanden, der da ist. Oder wir finden immer Physiotherapeuten oder ... na, bis auf Hospizplätze. Die gibt es natürlich nicht immer. Aber eigentlich habe ich das Gefühl, wir können ... Ach genau, die Sanitätshäuser habe ich ja vergessen. Also wir können auch alle Hilfsmittel schnell zur Verfügung stellen. Die Patienten müssen das ja nicht annehmen. Viele wollen nicht sofort ein Pflegebett oder dies oder das nicht. Aber eigentlich finde ich es schon. Was wir nicht haben und was schwierig ist, das ist ambulante psychologische Betreuung, also Psychologen, die nach Hause gehen zu den Patienten. Das gibt es so gut wie gar nicht. In ganz großen Ausnahmefällen können wir das mal organisieren, aber ... Ist auch nicht so häufig notwendig, aber ...

Interviewerin: Und wie ist das bei Menschen mit Behinderung, die sich sicherlich genau solche Fragen, was passiert nach dem Tod, stellen? Glauben Sie, dass dort beispielsweise psychische Begleitung oder psychologische Begleitung notwendig wäre?

Interviewpartner_in: Also ehrlich gesagt bin ich nicht der Meinung, dass jeder Mensch am Lebensende psychologische Begleitung braucht. Weil erstens ist es ja keine ... Also diese Lebensphase ist ja an sich keine Krankheit sozusagen, sondern das ist wie gesagt eine Lebensphase, die man ... wo man auch die Ängste bearbeiten kann mit Angehörigen, Freunden. Und wir haben da wirklich ... Und da muss ich wirklich sagen, da ist dann der ambulante Hospizdienst eigentlich der Ansprechpartner, dass wir das wirklich versuchen zu vermitteln. Und auch in den Behinderteneinrichtungen, dass da Ehrenamtliche hingehen und versuchen, soweit das möglich ist, diese Gespräche auch zu führen und das aufzuarbeiten.

Interviewerin: Das heißt, Sie sehen momentan erst mal keinen Optimierungsbedarf, bis auf diese eine konkrete Sache, oder?

Interviewpartner_in: Also optimieren kann man natürlich immer noch. Ich kann Ihnen jetzt nur sagen, dass sich das vermitteln kann, den ambulanten Hospizdienst. Wie gut die dann ...

Interviewerin: Die Qualität können Sie nicht ...

Interviewpartner_in: Die Qualität kann ich jetzt nicht so abschließend immer beurteilen, wie derjenige tatsächlich mit demjenigen zurechtkommt und ob dann die Wünsche erfüllt worden sind. Das kann ich nicht sagen, weil wir sind ja nicht immer dabei. Und man kann das auch nicht immer. Man kriegt sie auch nicht immer raus. Also ich denke, dass zum Beispiel eine Schulung für ambulante Hospizdienste, was auch eine Betreuung von Menschen mit Behinderung angeht, dass so was sicherlich gut wäre, weil ... weil wir da auch unerfahren, unerfahren in Anführungsstrichen sind. Wir haben ja diese Menschen eben auch nicht so oft. Und ich denke mir schon, dass man da noch sich verbessern könnte.

Interviewerin: Würden Sie als Medizinerin sagen, dass es zwischen Menschen mit Behinderung am Lebensende und Demenzkranken Parallelen gibt, wenn man sie begleitet?

Interviewpartner_in: Ja. Das schon. Also es endlich kann ich immer nur sagen, es gibt bei allen irgendwo Parallelen, wenn man sie begleitet am Lebensende. Und dass man die Demenzkranken ... Ja, wenn ich jetzt Patienten habe, die sozusagen eine schwere Intelligenzminderung haben oder sowas, die reagieren oft ähnlich wie jetzt schwer Demenzkranke. Aber Parallelen habe ich ja ... habe ich immer irgendwo.

Interviewerin: Ja. Könnten Sie bitte mal zurückblicken und ein ganz konkretes Fallbeispielen, wo Sie einen Menschen mit Behinderung begleitet haben? Nennen Sie ihn auf jeden Fall anders, suchen Sie sich einen Namen.

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Und führen Sie mal aus, wie sie Kontakt bekommen haben, wie Sie das erste Mal dorthin gefahren sind und wie es weiterging. Und wenn es über den Tod hinaus noch Sachen gab, die Sie beispielsweise mit den Einrichtungen besprochen haben, was Sie über zum Tod hinaus gemacht haben.

Interviewpartner_in: Also jetzt spontan denke ich an eine junge Frau, die war, Anfang 30. Ich kann die Diagnose ja sagen.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Zervixkarzinom. Die auch ... Da weiß ich auch eben die Diagnose nicht, aber sie war einfach ... hm ... ja, sie war auch Intelligenz gemindert, körperbehindert eigentlich gar nicht so sehr. Also sie lebte in einer Einrichtung und war recht kindlich von ihrer ganzen Verhaltensweise. Wir haben sie aufgenommen in der Einrichtung, in der sie lebte, und dort war es ... ging es auch eine ganze Zeit gut. Sie hatte eine sehr liebevolle Betreuung dort auch von den ... Schwestern will ich immer sagen, es sind ja keine Schwestern, es sind ja Heilerziehungspfleger, genau. Also das war wirklich eine sehr gute Betreuung. Die Krankheit ist dann aber so vorangeschritten, dass sie tatsächlich dann irgendwann bettlägerig wurde. Und das war ein Problem. Das war ein Problem in der Einrichtung, das einfach nicht so qualifiziertes Personal immer vor Ort war. Dann haben wir eine differenzierte Schmerztherapie machen müssen, wo dann auch häufig jedoch mal bei Bedarf Medikamente und irgendwann auch Injektionen gegeben werden mussten. Das ging nicht in der Einrichtung. Pflegedienste können kommen und Injektionen verabreichen, aber natürlich nur, wenn sie regelmäßig angesetzt sind. Und das ist eigentlich das größte Problem, das muss ich jetzt mal sagen, in diesen Einrichtungen. Wenn ich bei Bedarf Medikamente spritzen will, dann gibt es niemanden oder häufig niemanden, der das machen darf. Und immer einem Pflegedienst zu rufen, das machen manche Pflegedienste mit, aber es funktioniert nicht bei allen. Und das ist eigentlich das, was wir festgestellt haben auch noch mal dann in der Rückschau und in unserem Team, dass das für uns auch das größte Problem ist in der Versorgung, also die Verabreichung von Bedarfsmedizin. Wenn es oral ist, geht es meistens noch, aber sobald es anfängt, dass man was injizieren muss, dass man was spritzen muss, dann geht das kaum in den Einrichtungen.

Interviewerin: Okay.

Interviewpartner_in: Sie wurde dann auch immer betreuungsintensiver sozusagen, die junge Frau. Wir sind oft hingefahren. Es war einfach ... Ich habe die ganz gerne betreut, muss ich sagen, weil das einfach auch so ... man konnte ganz offen mit ihr reden. Das ist der manchmal anders als mit ... nicht geistig Behinderten sozusagen,

dass man doch über viele Dinge auch ein bisschen direkter reden kann und dass sie einfach auch wusste, wie schwer krank sie ist. Und sie konnte auch ihre Wünsche ... Also dass sie noch mal zu ihrer Mutti wollte oder dies und das. Also sie konnte ihre Wünsche ganz gut artikulieren. Und, ja, es war dann so, dass wie gesagt der Betreuungsbedarf war dann doch so groß wurde, dass sie dann in ein Pflegeheim verlegt worden ist. Das tat mir dann irgendwie so ein bisschen leid, dass sie aus ihrer Umgebung raus musste, aber es war dann dort wirklich nicht mehr machbar und dann eben für sie auch nicht gut. Und sie hat aber in diesem Pflegeheim, muss ich sagen, auch eine gute Aufnahme gefunden. Also da war auch ganz nettes ... Vielleicht war sie auch so, dass sie das irgendwie so bewirkt hat bei den ... auch bei dem Pflegepersonal, dass man sich einfach auch intensiv um sie gekümmert hat. Und das haben die wirklich auch da toll gemacht, muss ich sagen. Also wir haben ja auch den Eindruck nicht ... also schon über eine lange Zeit, aber wir sind ja immer nur kurz da. Unsere Hausbesuche dauern ungefähr eine halbe Stunde, dann kriegen wir einen Eindruck. Wir telefonieren viel, aber wir sind ja nicht immer dabei. Aber ich fand, dass die dort sehr nett zu ihr waren, dass die unheimlich oft auch bei uns zurückgerufen haben und gesagt haben: Es sieht jetzt soundso aus, was können wir jetzt noch machen? Also dass da die Betreuung gut war. Und sie ist dann auch tatsächlich dort in dem Pflegeheim ganz friedlich nach einigen Monaten verstorben. Tja. Im Nachhinein, wie gesagt, das ist diese ... diese doch medizinische Versorgung oder diese ... Versorgung bei Bedarf, Bedarfstherapie zu verabreichen, ist schwierig in den Einrichtungen. Und wenn so ein bestimmter Pflegeaufwand doch notwendig ist, dass das manchmal nicht geht.

Interviewerin: Und endet Ihre Begleitung mit dem Tod?

Interviewpartner_in: Die endet mit dem Tod.

Interviewerin: Okay. Und gibt es auch ... jetzt haben wir ganz oft über Wohngruppen oder Pflegeheime gesprochen. Gibt es auch Menschen, die Sie in der Familie begleiten? Menschen mit Behinderung, die bei ihren Eltern sterben? Oder ist das eher selten?

Interviewpartner_in: Ja. Doch, das ... hm ... das haben wir auch manchmal. Aber das sind dann eher ... Ich überlege jetzt gerade mal, was wir da ... was wir da ... Wir hatten es mal, aber das waren dann meistens jüngere Leute mit so neurologischen, mit so progedienten neurologischen Erkrankungen, die auch nicht unbedingt geistig behindert waren. Das ist dann so ... so Muskeldystrophie.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Oder solche Erkrankungen. Die dann zum Teil zu Hause waren. Wir haben ... da manchmal Schwierigkeiten ... hm ... Wie soll ich das erklären? Also da gibt's manchmal so einen Graubereich, wo ich denke, dass die vielleicht von unserer Betreuung profitieren würden, aber wo letztendlich die auch eine hohe Symptomlast haben, aber wo das oft auch von den Eltern abgelehnt wird, weil wir ja eigentlich für die letzten Lebenswochen und -monate da sind. Und das wird oft nicht akzeptiert, dass das so ist. Also die sollen ja nicht sterben, ne? Sie möchten zwar gerne jemanden haben, der die Symptome lindert und der auch im Notfall ansprechbar ist, aber das Kind soll ja nicht versterben.

Interviewerin: Glauben Sie, dass das gesamtgesellschaftlich noch ein Problem ist, vom Kurativen ins Palliative zu wechseln? Gibt ... bräuchten wir da mehr ... oder bräuchten da Menschen generell mehr Begleitung?

Interviewpartner_in: Ich glaube, dass das individuell einfach ganz unterschiedlich ist. Ich glaube, das ist eine Aufgabe, die von Hausärzten oder dann von den betreuenden Fachärzten irgendwie gelöst werden muss. Aber das ist schwierig, weil es gibt tatsächlich ... wir haben tatsächlich Menschen, die eine ganz hohe Symptomlast haben und schwerkrank sind und die aber damit ganz, ganz lange leben. Also das ist irgendwo auch so ein bisschen eine Lücken, ne? Also wo die ... auch die Familienangehörigen, wenn die dann zu Hause leben, auch mehr Unterstützung bräuchten, wir die aber nicht geben dürfen, weil es nicht absehbar ... weil die Krankheit jetzt nicht innerhalb ... es gibt bei uns immer so das: in den nächsten Monaten zum Tode führt. Aber trotzdem ein hoher ...

Interviewerin: Wie ist das beim SAPV-Team, da heißt es Tage, Wochen und Monate?

Interviewpartner_in: Ja. Und wir werden ja geprüft. Der MDK prüft bei fast allen Patienten, ob die von uns betreut werden dürfen oder nicht. Also die Krankenkassen machen immer ... geben das zum MDK, und die prüfen, wie das ... Wir haben einen ganz guten Draht zusammen, wir besprechen das auch oft, dass mich die Kollegen vom MDK anrufen bei Rückfragen und so was. Und die haben immer so im Hinterkopf, wenn absehbar ist, dass die Lebenserwartung nicht länger als sechs Monate ist, dann geben die eigentlich ihr Okay. Das kann man aber bei den Patienten manchmal ... gerade bei diesen neurologischen Erkrankungen kann man es ... Man kann das oft schwer sagen mit diesem halben Jahr, aber da noch schwerer. (seufzt) Da ist ... da ist irgendwie so ein bisschen eine Lücke.

Interviewerin: Ich habe letztens auch auf diesem besagten Fachtag in *ST* gehört von einer Frau, die seit vielen Jahren in der Trauerbegleitung tätig ist, dass es einen anderen Verlauf am Lebensende zu geben scheint. Nur aus ihrer Erfahrung. Das ist jetzt nichts Wissenschaftliches, was ich sage. Beispielsweise zeigte sie an einem Beispiel, wie ein Menschen mit Behinderungen noch mal richtig aufblüht und damit das Team sozusagen dachte, es geht noch mal bergauf. Glauben Sie, dass der Verlauf am Lebensende von Menschen mit Behinderung noch mal abweichen kann von Menschen ohne Behinderung?

Interviewpartner_in: Mhm (verneinend).

Interviewerin: Oder ist das ...

Interviewpartner_in: Nee.

Interviewerin: ... bei anderen genauso?

Interviewpartner_in: Das haben wir bei anderen genauso. Das ist ganz oft so, dass es noch mal kurz vorm Versterben ein Aufblühen gibt und dann die Angehörigen denken: Oh, jetzt geht’s bergauf. Oder: Jetzt geht’s besser. Das ist dann noch mal so der letzte ... die letzte gute Zeit vor dem Versterben. Das haben andere Menschen auch.

Interviewerin: Okay.

Interviewpartner_in: Also letztendlich einen großen Unterschied ...

Interviewerin: Gibt's nicht.

Interviewpartner_in: ... sehe ich nicht, nee.

Interviewerin: Auch sicherlich mit der Kommunikationsfähigkeit, die ja bei allen Menschen ...

Interviewpartner_in: Die nimmt bei allen Menschen irgendwie ... (Durcheinanderreden)

Interviewerin: ... die kognitiven Fähigkeiten ...

Interviewpartner_in: ... das nimmt bei anderen auch ab. Genau. Und bei Menschen mit Behinderung ist sie manchmal vorher schon nicht mehr da. Aber so die ganz letzten Lebensphasen sind ...

Interviewerin: Kann man sagen: sind fast identisch?

Interviewpartner_in: Ja. Ja. Deswegen ist bei uns auch keine große Unsicherheit. Ich habe das auch nie so gespürt bei unserem Team. Wir haben jetzt wirklich da nicht speziell Fortbildungen gemacht oder so. Es hat sich einfach ergeben, dass wir auch dann immer mal dorthin gerufen wurden. Und ich habe eigentlich nie bei irgendjemandem da eine ganze große Unsicherheit gespürt.

Interviewerin: Okay.

Interviewpartner_in: Denn ich, dass, wenn jemand da erfahren drin ist, dann kann man das irgendwie so zusammen transportieren oder auf ... auf jemanden mit Behinderung. Ja.

Interviewerin: Nun sind Sie ja meist nur eine halbe Stunde oder nicht nur, sondern Sie sind eine halbe Stunde bei Ihren Patienten. Würden Sie trotzdem sagen, dass sich mit der Zeit, Sie sind seit vielen Jahren jetzt dabei, dass sich, egal ob bei Menschen mit oder ohne Beeinträchtigung, sich so was wie ... Abschiedskultur ist zu viel gesagt,

vielleicht Rituale bei Ihnen etabliert haben, wo Sie sagen: Das machen wir als Team, auch wenn wir zum Beispiel nur eine halbe Stunde drin sind, was auch immer das ist?

Interviewpartner_in: Mit den Patienten und den Angehörigen?

Interviewerin: Zum Beispiel.

Interviewpartner_in: Also nichts Festes, muss man sagen. Das kann man nicht, weil so viele Menschen, wie es gibt, so unterschiedlich gibt es auch Situationen und auch Sterbesituationen und die Vorbereitung darauf, muss ich sagen. Also feste Rituale haben wir nicht, außer in der Medikation. (lacht)

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Ja. Also wir sind ja, muss man einfach auch sagen, wir sind ja Medizin ... in vorderster Linie sind wir ja medizinisch tätig. Wir sind alle auch Begleiter und stehen für Gespräche zur Verfügung, aber wir haben natürlich ... wir haben in unserer ... in unserer Medikation schon Rituale oder Dinge, die wir fast immer machen. Und alles andere ist individuell unterschiedlich. Es kommt ja auch drauf an, in welcher Situation sind wir noch mal da. Wir sind ja nicht bei jedem Patienten am Lebensende immer zu dem Zeitpunkt da.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Das kommt schon mal vor, aber nicht immer. Manchmal ist die Begleitung intensiv, da sind häufige Besuche am Lebensende da. Und manchmal auch nicht. Also deswegen, man kann das nicht ... das kann man irgendwie nicht standardisieren.

Interviewerin: Weil worauf ich eigentlich anspreche, ist: Sicherlich, Sie sind nicht die psychosoziale Begleitung dieser Menschen, aber Rituale, die ja doch Orientierung und Struktur einem selbst geben, können ja auch für Sie als Bewältigungsstrategie dafür sorgen, also dass beispielsweise wie auch immer Sie sich von der Person noch mal verabschieden, weil Sie glauben, Sie sehen die nicht mehr. Solche Sachen. Ist ja auch gar nicht schlimm, keine Rituale zu haben. Was glauben Sie denn, was Ihnen

hilft, diese doch ja ... es sind ja nahe Situationen, egal wie professionell Sie da auch immer sind.

Interviewpartner_in: Ja. Ja.

Interviewerin: Am Lebensende sind häufig viele involvierte Personen sehr emotional. Das wird sicherlich bei Ihnen dann nicht vorbeigehen, wenn Sie in den Raum kommen. Was für Bewältigungsstrategien haben Sie denn? Oder was haben Sie denn in Ihrem Team, um sozusagen für eine Entlastung zu sorgen?

Interviewpartner_in: Also was wir (räuspert sich) in unserem Team haben: dass wir ... das sind unsere Übergaben. Und das sind immer ... Wir besprechen ja jeden ... jeden Besuch. Also wenn jetzt unsere Kollegen vormittags auf Hausbesuchen sind, dann ist mittags immer eine Besprechung. Und da kann jeder alles, was er erlebt hat, besprechen. Und das sagen immer wieder alle, dass ... Wir haben das auch rausgekriegt und versucht rauszufinden, was hilft uns. Und alle haben immer gesagt, dass das eigentlich ... die Gespräche mit den Kollegen, und das ist hauptsächlich in der Übergabe, das ist das, wo man es verarbeiten kann. Und wenn wir merken, es ist eine Situation, die war besonders schwer, wir haben da jetzt noch irgendwie mehr Gesprächsbedarf, dann haben wir ja einmal die Woche auch eine Fallbesprechung, wo noch mal die Patienten, wo wir denken, da muss noch mal besonders drüber geredet werden, die können dann besprochen werden. Dann haben wir, wenn es dann erforderlich ist ... Aber ich muss wirklich sagen, das wird immer wenig ... Wir haben regelmäßig Supervisionen, wo wir natürlich auch über Patienten sprechen können, über schwierige Begleitungen. Das wird von unseren Mitarbeitern ganz selten in Anspruch genommen, dass wir das über Begleitung sprechen müssen.

Interviewerin: Wissen Sie, das ist super interessant, weil in vielen Lehrbüchern sieht man ja: Teamkonferenz, Supervision. Jetzt höre ich heute wieder, also das ist wiederholt: Supervision ist unter den medizinischen, also unabhängig von den ambulanten Hospizdiensten, bei den medizinischen Fachkräften tatsächlich nicht verbreitet. Können Sie sagen, warum das so ist? Was Sie sich vorstellen könnten? Weil dann brauchen wir ja gar nicht sagen: Die brauchen Supervision. Dann gehen wir ja völlig an der

Praxis vorbei.

Interviewpartner_in: Also Supervision an sich braucht es schon, denke ich mir. Wir haben ja regelmäßig Supervisionen, und die braucht man auch. Aber das bezieht sich nicht auf die Betreuung, sondern das sind mehr so ... (Durcheinanderreden)

Interviewerin: (Durcheinanderreden)

Interviewpartner_in: Nee, innerhalb des Teams. Es ist mehr so eine Team-Supervision.

Interviewerin: Okay.

Interviewpartner_in: Die Zusammenarbeit innerhalb des Teams wird da mehr thematisiert. Also es ist ja frei, es kann ja jeder irgendwie ... Es wird ja immer gefragt: Worüber möchten Sie heute sprechen? Und jeder kann das sagen. Und da gibt es vereinzelt schon mal Sachen: Ich habe jetzt hier da irgendwie ... das ist ... schwierig gewesen, die Betreuung oder so was. Aber das ist wirklich selten. Also für das Team an sich ist eine Supervision wichtig, aber nicht unbedingt, um über die ...

Interviewerin: Okay.

Interviewpartner_in: ... betreuten Patienten zu sprechen. Bzw. zu Anfang war das so, aber je routinierter, also routinierter jetzt nicht im negativen Sinne, sondern je professioneller oder erfahrener auch so ein Team ist, desto weniger, habe ich das Gefühl, es ist notwendig.

Interviewerin: Das heißt, in einer Team-Supervision würde es eher um die Kommunikation untereinander gehen und ...?

Interviewpartner_in: Arbeitsabläufe, was kann man noch optimieren? Oder auch Ärger untereinander, muss man sagen, dass die sich ... dass sich irgendwer über irgendwen geärgert hat und das vielleicht noch mal ein bisschen aufgearbeitet werden muss. Wir achten ja sehr auf eine gute Kultur auch des Miteinanders. Und wenn wir da das Gefühl haben, das ist nicht so, dann wird das bei der Supervision angespro-

chen.

Interviewerin: Das heißt, die wöchentlichen oder fasste die täglichen Mittagstreffen sind für die Fälle da?

Interviewpartner_in: Eigentlich ja.

Interviewerin: Fälle in Anführungsstrichen.

Interviewpartner_in: Mhm (bestätigend).

Interviewerin: Und die Supervision nutzen Sie für Ihr Team, richtig?

Interviewpartner_in: So ist es in der Praxis, genau.

Interviewerin: Okay. Jetzt muss ich mal kurz schauen. Wir sind schon ziemlich weit. Genau, das haben Sie noch mal gesagt, Schmerzen lindern ist vor allen Dingen im Vordergrund, sehen Sie im Vordergrund.

Interviewpartner_in: Symptome. Also nicht nur Schmerzen. Wir haben ja auch andere Symptome.

Interviewerin: Verschiedene, ja. Psychische Symptomatik, neurologische haben Sie noch auf dem ...?

Interviewpartner_in: Ja. Man kann auch Übelkeit, Erbrechen, Angst, Unruhe, schwierige Wundversorgung, ... all so was.

Interviewerin: Ja. Und was würden Sie abschließend sagen, was es zu einer erfolgreichen, wohltuenden und selbstbestimmten Begleitung am Lebensende braucht? Was soll ich heute als Hauptpunkte mitnehmen, was Sie glauben, aus der Praxis zu wissen?

Interviewpartner_in: Es braucht ... Jetzt für Menschen mit Behinderung besonders?

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Es braucht eine engagierte und wohlwollende, in erster Linie wirklich eine engagierte, wohlwollende Betreuung vor Ort. Also die Kräfte, Pflegekräfte, diese Heilerziehungspfleger vor Ort. Ich habe immer das Gefühl, das steht und fällt wirklich auch mit deren Engagement und Empathie, wie die Betreuung abläuft. Das ist mal das Allerwichtigste. Eine gute Kommunikation des SAPV-Teams mit den Betreuenden vor Ort ist wichtig. Und auch Zeit. Vielleicht braucht man manchmal ein bisschen mehr Zeit, die man den Patienten auch widmet, einfach weil die Kommunikation vielleicht nicht so leicht ist oder das Einschätzen der Symptome. Obwohl, das haben wir ... machen wir eigentlich bei allen. Also dass man ... hm ... ja. Aber das ist einfach wichtig, dass man sich die Zeit nimmt, dass man guckt, wo steht der Patient, was für Bedürfnisse ... Dass man wirklich ... wirklich versucht, die Bedürfnisse rauszukriegen. Aber das ... wirklich, das können wir meistens über das Umfeld ganz gut rauskriegen. Da sind wir oft gar nicht so die Ansprechpartner für die Patienten, sondern das geht dann über das Betreuungspersonal.

Interviewerin: Das heißt, eine Beziehung zu Menschen mit Behinderung, auch Sie als Mediziner, die natürlich Angst macht, also wenn jetzt jemand Fremdes dort reinkommt und auf einmal will der mir eine Spritze geben, die Beziehungsarbeit muss noch mehr im Vordergrund stehen als ...

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: ... als bei anderen?

Interviewpartner_in: Genau. Genau. Und die läuft wie gesagt nicht unbedingt immer direkt zum Patienten. Also bei der jungen Frau, von der ich erzählt habe, da war das so, zu der konnte man eine Beziehung aufbauen, und die hat mich auch wiedererkannt. Und das ... aber das ist ja nicht immer so. Bei manchen, da weiß ich, die ... die können nicht so richtig einschätzen, wer wir überhaupt sind. Das ist auch zu kompliziert, das zu erklären.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Manche freuen sich einfach nur. Wir haben auch gerade ... wir

haben eine Patienten betreut, die freut sich einfach, wenn Leute kommen und wenn ganz viele um sie herumstehen und sie im Mittelpunkt steht. Da freut sie sich einfach drüber. Und dann kann man ein bisschen Händchen halten und ... Mehr darf man bei ihr nicht machen. Also Spritze geben oder irgendwelche Punktionen toleriert sie nicht. Aber ... oder Blutdruck messen, das darf man auch noch, ne? Aber das ist ... Man muss halt immer gucken, wo steht derjenige, was darf man mit dem machen. Und alles andere würden wir auch nicht tun, weil der würde dann nicht davon profitieren. Ja, für Sie zum Mitnehmen wirklich ... Also Kommunikation mit den betreuenden Kräften vor Ort eigentlich. Und besonders gucken, was derjenige ... dass man rauskriegt, was derjenige für Bedürfnisse hat.

Interviewerin: Aber es ist ja eigentlich auch eine schöne Freiheit, die Sie dann haben, oder? Also sozusagen nur noch nach den Bedürfnissen der Menschen ...

Interviewpartner_in: Deswegen macht die Arbeit, das hört sich jetzt ganz blöd an, aber die macht ganz viel Spaß, weil wir einfach nur noch fragen: Was wollen Sie noch? Wollen Sie, dass wir da jetzt noch was machen oder nicht mehr? Das ist einfach für uns, muss ich auch sagen, das ist auch eine beglückende Arbeit, weil wir wirklich ganz nach Symptomen und Bedürfnissen der Patienten gehen können.

Interviewerin: Jetzt fällt mir doch noch abschließend eine Frage an Sie ganz spezielle als Leiterin ein: Sie haben viele Mitarbeiter, Sie haben natürlich auch die Fürsorge und Verantwortungspflicht denen gegenüber. Sie haben gesagt, das machen Sie mit bestimmten Bewältigungsstrategien, Entlastungmöglichkeiten für Ihre Mitarbeiter. Jetzt klopft Ihnen nicht jeden Tag jemand auf die Schulter. Gibt es etwas, was Sie mitgeben könnten, was Leitungskräfte tun können? Beispielsweise geht es über Hobbys oder geht es nicht über Hobbys? Um den Job einer Leitungskraft von einem SAPV-Team oder von einem größeren Team über viele Jahre zu machen? Haben Sie irgendwas, wo Sie sagen: Das hilft mir, um immer wieder frisch in den Job zu starten?

Interviewpartner_in: Ehrlich gesagt ist das wie bei jeder Arbeit. Also das ist jetzt nicht irgendwie was ganz Spezielles. Ich denke, dass man einfach die Arbeit gerne machen muss und dass das dann auch funktioniert. Da kann ich keinen Tipp geben,

wie jemand das ... (lacht) Also was schon wichtig ist: Ich glaube, man braucht irgendwie eine stabile Persönlichkeit und ein stabiles Sozialleben. Das funktioniert nicht, das erleben wir jetzt auch mit anderen Mitarbeitern, wenn da größere Probleme oder ganz viel unbewältigter ... unbewältigte Probleme sind. Dann kann jemand so eine Arbeit nicht machen. Also ... tja.

Interviewerin: Was ist beispielsweise, wenn Sie merken, bei einem Kollegen ist ein Trauerfall, bekommt dieser Kollege frei?

Interviewpartner_in: Also wir machen das so, dass, wenn wir merken, jemand hat ... leidet drunter, der wird zur Seite genommen und mit dem wird auch alleine geredet. Und dann gucken wir, wäre es sinnvoll, frei zu nehmen. Aber das mache ich selber zum Beispiel auch. Also wenn ich merke jetzt, ich habe ... das ist jetzt zu viel, ich habe jetzt gerade irgendwie zu viel oder auch mal eine ganz besonders schwere Betreuung gehabt, dann nehme ich mal einen Tag frei. Also das ist schon ...

Interviewerin: Das ist ein wichtiger Punkt.

Interviewpartner_in: Ja. Ja. Das stimmt. Dass man mal freinimmt. Und, genau ... oder das ... das ist jetzt aber meine persönliche Bewältigungsstrategie: dass ich wirklich privat Dinge mache, die damit überhaupt nichts zu tun haben und die mir ganz viel Spaß machen irgendwie. Dass ich sage irgendwie, viel ... weiß ich nicht, dass ich einfach gerne mal Essen gehe oder dass ich viel Sport treibe oder mich mit anderen Leuten treffe, die damit überhaupt nichts zu tun haben, und dann auch gar nicht unbedingt darüber rede. Also ich habe eine große Familie, da ist das dann einfach auch nicht mehr Thema. Also dass man vielleicht noch einen Bereich im Leben hat, der davon unberührt ist. Möglicherweise ist es das. Aber das kann ich jetzt irgendwie ... beweisen kann ich das nicht.

Interviewerin: Herzlichen Dank.

Ende bei Min. 45:20

Interview MJ 180823_0058

Datum des Interviews: 23.08.2018

Gesamtdauer: 54 Minuten

Legende:

(lacht) (weint)	= nonverbale Äußerungen
…	= Gedankenabbruch, Stottern, Zögern
(trotzdem? 22:32)	= nicht eindeutig verstandenes Wort
(? 12:32)	= nicht verstandenes Wort
(Pause)	= längere Pause
aber nein	= starke Betonung, laut

Teil 1:

Interviewerin: Herzlichen Dank, dass Sie sich die Zeit für ein Interview heute nehmen. Ich würde Sie mal bitten, dass Sie sich und Ihr Team vorstellen, wer Sie sind und welche Qualifikationen Sie haben und wer momentan sehr eng mit Ihnen zusammenarbeitet.

Interviewpartner_in: Unsere *PLE* besteht seit, ja, fast 17 Jahren. Wir sind eine relativ kleine *PLE* mit sechs stationären Betten. Ärztliche Versorgung oder Leitung sind Palliativmediziner. Wir haben drei Kollegen, wechseln uns hier so ein bisschen ab vom Team her, und haben eine Weiterbildnerin ärztlicherseits, die hier ihr Anerkennungsjahr durchläuft. Pflegepersonal ist bis auf eine Pflegekraft zurzeit alle weitergebildet in Palliativ Care. Da wir eine relativ kleine Station sind, arbeiten wir in einer Eins-eins-Besetzung ... also Dreimal-eins-Besetzung, früh, spät, Nacht mit einem Zwischen-

dienst, der so die Tagesspitzen abfängt. Physiotherapeuten sind vormittags auf der Station, es sind zwei, die primär auf unserer Station arbeiten. Vom Spektrum her wird eigentlich alles angeboten, was so physiotherapeutisch möglich ist, inklusive auch Lymphdrainagen, Kolonmassagen, Aromatherapie. Eine Psychologin kommt auf Bedarf zu uns, ist dienstags fest hier zu Teambesprechung und zu Gesprächsangeboten und kommt dann ... macht dann Termine und kommt dann nach Bedarf zu den einzelnen Patienten. Ein Sozialarbeiter nimmt teil an der wöchentlichen Teamsitzung und ist dann ... wird dann auch nach Bedarf hinzugerufen. Ferner ist noch eine Seelsorge hier eingebunden, die auch wöchentlich zur Teamsitzung kommt. Da wir ganz gut vernetzt sind mit zwei stationären Hospizen, die es im Kreis gibt, das ist einmal in *ST* und einmal *ST*, nimmt auch in der Regel eine Leitung der beiden Hospize auch an unserer wöchentlichen Teambesprechung teil. Um die Vernetzung ein bisschen mit Leben zu füllen oder auch mit Gesichtern und Personal, machen wir einmal im Monat eine Palliativkonferenz, wo dann auch die ganzen ambulanten Dienste, das wäre halt der AAPV-Dienst, das ist der ärztliche ambulante Palliativdienst, dann die beiden Pflegedienste, die palliativmedizinisch zugelassen sind im Kreis, das wären die *Organisation A* und *die Organisation B*, wiederum die Hospizleitungen und halt interessierte ärztliche Kollegen, Pflegekollegen aus dem Haus von *PLE*, aber auch von Normalstationen oder PJ-Studenten teilnehmen.

Interviewerin: Und jetzt habe ich mal recherchiert, das Krankenhaus hat 431 Betten. Sie sagen, Sie haben sechs davon. Sind Sie momentan ausgelastet?

Interviewpartner_in: Wir sind zu klein. Also wir wollen eigentlich ... streben wir seit Jahren eine größere Station an, auch mit einer verbesserten räumlichen Struktur. Es scheint auf dem Weg zu sein, aber so ein definitiver Termin oder Zeitplan existiert da nicht. Also wir würden schon gut arbeiten können mit acht Betten.

Interviewerin: Okay. Und haben Sie bei diesem sechs Betten, die permanent ausgelastet sind, auch Menschen mit Behinderung dabei?

Interviewpartner_in: Mhm (bestätigend).

Interviewerin: Was verstehen Sie unter Menschen mit Behinderung? Also wenn wir

jetzt sagen, unser Forschungsprojekt fokussiert Menschen mit geistiger und/oder schwerer Behinderung.

Interviewpartner_in: Also zurzeit haben wir eine Patientin mit einem fortgeschrittenen Stadium einer ALS hier bei uns, die noch in der Lage ist, mit Hilfe zeitweise kleinere Mengen Nahrung zu nehmen und so ein bisschen den Kopf bewegen kann und dann mit Augensteuerung ihren PC betreibt und damit halt ein Sprachsystem hat, um mit uns zu kommunizieren. Ist von der Häufigkeit her sehr wechselnd. Wir haben Primärkarzinompatienten. Die machen den Löwenanteil bei uns aus. So etwa zwei Drittel bis 70 Prozent. Und die andere Gruppe ist dann häufig Menschen mit neurologischen Erkrankungen, Behinderungen und die Kombination, auch Karzinompatienten, die auch natürlich häufiger dement sind, kommen vor. Dass wir primär Patienten mit Demenz als ... ja, also als einzige Aufnahmediagnose haben, ist selten. Kommt eigentlich kaum vor.

Interviewerin: Und wie kommen Menschen mit Behinderung, also konkret, weil das einfach unser Forschungsthema ist, wie kommen die konkret zu Ihnen? Was sind die verschiedenen Wege?

Interviewpartner_in: Es gibt ganz unterschiedliche Wege. Rein formal wäre innerhalb des Krankenhauses ein Konzilwesen, das uns den Kontakt eröffnet, also sprich es wird ein Palliativkonzil beantragt mit Frage: Therapieoptimierung? Frage: Übernahme auf die *PLE* sinnvoll? Die niedergelassenen Kollegen rufen an und schreiben eine Krankenhauseinweisung. Ansonsten kommen halt Nachfragen über die Pflegedienste, die dann auch an unserer monatlichen Palliativkonferenz teilnehmen. Das ist dann eher auf dem telefonischen Bereich ... findet das statt. Da es aber ein Krankenhaussystem ist, muss formal entweder eine Einweisung vorliegen oder der Patient halt notfallmäßig, wobei Notfall natürlich auch ein sozialer Notfall sein kann, von Angehörigen dann ins Krankenhaus gebracht wird, und die Ambulanz meldet sich dann bei uns mit der Frage: Übernahme?

Ende Teil 1 bei Min. 5:40

Teil 2:

Interviewerin: Okay, also wir waren bei dem Zugang.

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Würden Sie sagen, dass Menschen mit Behinderung ... Sie sagen, auch soziale Aspekte können zu einer Einweisung führen, ne? Würden Sie sagen, dass *PLE* die richtige Unterbringung am Lebensende sind? Das ist natürlich sehr, sehr individuell, so individuell wie die Menschen. Aber wenn ich sehe, ich habe mit SAPV-Team gesprochen, die in *BL* sehr gut vernetzt scheinen, würden Sie sagen, dass es auch in der Eingliederungshilfe möglich wäre und die *PLE* eher der letzte Weg ist, wenn das SAPV-Team sagt, es geht absolut nicht mehr? Oder würden Sie sagen, hier auf der *PLE* wären Menschen mit geistiger und/oder schwerer Behinderung gut aufgehoben?

Interviewpartner_in: Gut aufgehoben sind sie hier. Ob wir die richtige Einrichtung für diese Patienten am Lebensende sind, muss man hinterfragen. Wenn man einen Wunsch äußern würde, würde jeder von uns sagen: Am liebsten würde ich zu Hause sterben, wenn die Struktur stimmt. Klar. Sollte man anstreben. Also wir sind allein schon aufgrund unserer Bettenanzahl oder Größe nicht in der Lage, hier als längerfristiger Aufenthaltsort in der Sterbephase herzuhalten oder zu dienen. Entwickelt sich das im Verlauf und tritt eine zunehmende Verschlechterung ein, behalten wir unseren Patienten auch in der Sterbephase hier, auch wenn das zwei, drei, vier Wochen dauert. Aber rein so von der Idee her versuchen wir eine Symptomlast in den Griff zu bekommen und dann zu überlegen, wo ist der weitere Weg, wo geht es hin. Geht es in eine ambulante häusliche Versorgung? Ist das möglich zu organisieren? Ist das Hospiz der bessere Ort, der eigentlich eine dauerhaftere Versorgung sicherstellen sollte? Das sind so die normalen Wege. Natürlich sterben bei uns ... etwa 40 Prozent der Patienten versterben bei uns. Aber das Ziel ist eigentlich, eine Symptomverbesserung hinzubekommen und dann zu überlegen, wo ist der weitere Aufenthalt dann möglich oder wo sollte die weitere Versorgung stattfinden.

Interviewerin: Okay. Also dass weniger als 50 Prozent hier sterben, das lässt tatsächlich schlussfolgern, dass es nur eine kurze Phase ist, wie Sie das gerade auch geschil-

dert haben. Jetzt kommen sicherlich auch nicht alle Patienten mit Behinderung mit einer Patientenverfügung zu Ihnen. Ist das richtig?

Interviewpartner_in: Mhm (bestätigend).

Interviewerin: Gibt es denn bei Ihnen im Team ein bestimmtes Vorgehen, wenn Sie merken, es gibt keine Patientenverfügung, wie Sie mit Menschen und wahrscheinlich auch mit den Zuständigen entweder Familienmitgliedern oder bevormunden oder wem auch immer Sie dort im Kontakt sind oder Mitarbeitern der Eingliederungshilfe vorgehen?

Interviewpartner_in: Also wir haben einmal versucht, das zu standardisieren, dass wir eigentlich zeitnah zur Aufnahme ... Wir haben einen Bogen Therapieentscheidungen. Dass wir versuchen, die wichtigsten Therapieentscheidungen festzulegen und auch aufzunehmen, was es an Vorausverfügungen gibt. Gibt es eine Patientenverfügung? Gibt es eine Bevollmächtigung? Gibt es einen gerichtlichen Betreuer? Um dann halt zu definieren, was ist der Wunsch, wie sieht das Team das, was muss man noch im Verlauf besprechen und weiter planen. Entsprechend würden wir dann halt vorgehen, uns mit den Betreuern in Verbindung setzen, mit Bevollmächtigten in Verbindung setzen, dem Patienten ein Gespräch anbieten. Sinnvoll ist es, wenn Therapieentscheidungen besprochen werden, die noch nicht gefallen sind beim Patienten, wo es keine Vorausverfügungen gibt, dass man dieses Gespräch in mehreren Sitzungen mit Teilnahme eines nahestehenden Menschen durchführt, um halt Rückfragen und Gespräche irgendwie auf den Weg zu bringen.

Interviewerin: Klingt erst mal sehr systemisch. Sie haben gesagt, auch der Mensch mit geistiger Behinderung würde auch hinzugezogen werden. Jetzt ist das nicht immer verbal möglich.

Interviewpartner_in: Mhm (bestätigend).

Interviewerin: Würden Sie sagen aus Ihrer Praxis heraus, es gibt dort Herausforderungen?

Interviewpartner_in: Herausforderungen gibt es, klar. Ja, also die Ermittlung ist

schwierig. Wir haben im Extremfall auch schon ethische Beratungen, so ein Ethikteam hinzugezogen, eine Ethikkommission, um Entscheidungen wirklich auch ein bisschen verifizieren zu können, um den Druck aus dem Team zu nehmen. Grundsätzlich ist natürlich auch medizinisch Blödsinniges nicht notwendig, selbst wenn es eingefordert wird. Aber man versucht natürlich, einen Konsens herzukriegen. Und je größer die geistige Behinderung ist, umso schwieriger ist natürlich diese Konsensfindung. Klar.

Interviewerin: Sollen wir erst mal eine Pause ...

Ende Teil 2 bei Min. 4:44

Teil 3:

Interviewerin: Wir waren bei Herausforderungen stehengeblieben. Könnten Sie mal anhand eines anonymen Fallbeispiels vom wirklichen Beginn, zum Beispiel von welcher Station Sie einen Menschen mit Behinderung bekommen haben, bis zum Tod oder Ihren Aufgaben vielleicht auch über den Tod hinaus ... also an wirklich einem ganz konkreten Beispiel, was Sie noch im Kopf haben.

Interviewpartner_in: Mhm (bestätigend). Da können wir ein aktuelles Beispiel nehmen: die Patientin mit ALS. Sie tauchte hier vor gut zwei Wochen mit ihrem Bruder im Rollstuhl auf, weil es eine desolate Versorgungssituation gab. Die Eltern konnten die Versorgung nicht mehr leisten, die Mutter Bandscheibenvorfall, die Patientin ich sage jetzt mal abgeschoben, sechs Wochen in Kurzzeitpflege. Im Anschluss daran war auch eine intensiv medizinische ambulante Behandlung von dieser Einrichtung möglich. Der Patientin wurde dann nahegelegt, dass sich das aber nur abbildet für dieses Heim, wenn eine PEG-Sonde, also eine Ernährungssonde gelegt wird und wenn sich die Patientin tracheotomieren lässt. Sie hat beides abgelehnt. Ja, und stand dann quasi (lacht) vor der Tür hier und wusste nicht mehr, wo es hingeht mit dem Bruder. Wir haben die Patientin natürlich aufgenommen, auch wenn ich sagen muss, dass die Betreuung der Patienten auch eine normale *PLE* ein bisschen an die Grenzen der Res-

sourcen bringt, da halt nur noch eine Kopfbewegung aktiv in abgeschwächter Form möglich ist. Dann stellten wir aber relativ rasch fest, dass die orale Ernährung auch sowohl von der Menge als auch von der Aspirationsgefahr von Tag zu Tag schwieriger wurde und eigentlich schon nicht mehr den Bedarf, den die Patientin eigentlich hatte, abdecken konnte. Sodass wir dann in längeren Gesprächen geklärt haben, dass wir doch eine PEG, also eine perkutane gastrale Ernährungssonde legen würden, dass wir ihr das vorschlagen und welche Angst sie davor hatte. Dann wurde dann in mehreren Gesprächen besch ... oder herausgearbeitet, dass die Angst eigentlich nicht in der Anlage dieser Ernährungssonde lag, sondern die Angst darin lag, dass, wenn diese Sonde einmal liegt, weil das Ganze ja bei ihr sehr, sehr lange dauert, wenn man sie versucht zu füttern, dass sie einfach Angst hat, aus Bequemlichkeitsgründen wird dann eine orale Ernährung eingestellt und einfach nur noch die PEG mit einer definierten Menge an Kalorien und Flüssigkeit bestückt. Wir haben die PEG angelegt, und es ist jetzt so, dass für jeden Tag mit ihr gemeinsam bedarfsadaptiert entscheiden, was braucht sie noch zusätzlich, geben wir einfach nur Flüssigkeit, sprich Wasser, wenn die Trinkmenge gering ist und sie das Gefühl hat, es ist zu wenig, oder geben wir einen Tag Sonderkost, sprich Kalorien, und den anderen Tag nicht. Ein Punkt, den wir hier gewährleisten können, wo ich natürlich jetzt bei einer nachsorgenden Einrichtung ich auch von vornherein keine Garantie geben konnte, dass es dann nicht so läuft, wie sie befürchtet. Da sie aber gut kommuniziert mithilfe der Augen und diesem, ja Sprachmodus-PC, eine Familie hat, die sich ... also zumindest einen Bruder hat und Freundinnen hat, die sich hervorragend kümmern, denke ich doch, dass da gewährleistet ist, dass darauf so ein bisschen geachtet wird. Ein Problem stellt sich weiter heraus: dass in den drei Wochen, in denen sie jetzt hier ist, die Patientin zunehmend oral abgesaugt werden muss, sodass ich schon befürchte, dass irgendwann eine Tracheotomie vielleicht zur Toilette einfach, zum leichteren Schleimabsaugen möglich sein wird. Wir hatten vereinbart, sie wünscht zwar eine Reanimation bei einem Herz-Kreislauf-Stillstand und auch eine nicht-invasive Beatmung über Maske ... (bricht ab)

Ende Teil 3 bei Min. 4:03

Teil 4:

Interviewpartner_in: ... sodass wir schon die Möglichkeit, dass eine Tracheotomie erfolgen kann. Ich glaube, jetzt bin ich ein bisschen raus aus dem Schema. (lacht) Also Wunsch der Patientin Wiederbelebung ja, Intensivstation ja, kurzfristig, wenn Aussicht auf Besserung oder ohne weiteren Hirnschaden aus der Situation rauszukommen. Aber invasive Beatmung, sprich Intubation nein. Auch der Grund, warum sie das Tracheostoma ablehnt, weil das dann wieder so ein Automatismus natürlich würde, wenn ein Atemweg vorhanden ist, dass dann auch darüber beatmet wird. Dann kam die nächste Problematik dazu, dass wir jetzt seit drei Wochen versuchen, eine Lösung langfristig für die Patientin zu finden. Nachdem wir dann eine Einrichtung gefunden haben, die die Versorgung übernimmt und auch gut gewährleisten kann und auch Erfahrung mit ALS-Patientin hat, das ist eine Intensivpflegeeinheit quasi, die in einer Wohngruppe arbeitet mit vier bis fünf Patienten und zwei Pflegekräften pro Wohngruppe rund um die Uhr, kam dann das nächste Problem der Kostenzusage durch die private Krankenkasse. Das hat sich dann auch über jetzt wieder zwei Wochen hingezogen mit einem Gutachter, der rauskam und eigentlich unsere Meinung teilte. Also das ist so ein bisschen der aktuelle Fall, denke ich, jetzt dazu ganz spontan oder der halt sehr präsent ist noch.

Interviewerin: Ja. Jetzt gehen wir mal hypothetisch weiter über den Tod hinaus. Also wenn die Patientin verstirbt, wie sind dann die Wege? Wie geht es weiter? Gehen wir davon aus, dass sie eine 40 Prozent hier ist.

Interviewpartner_in: Ja. Wenn die Patienten hier versterben, versuchen wir grundsätzlich ... Also was wir anbieten können, ist, dass wir ... Wir haben zwar nicht nur Einzelzimmer, aber ein Patient, der sich verschlechtert, der sterbend ist, den legen wir alleine. Das ist immer möglich. Und dann bieten wir ein Rooming-in an, also Angehörige können entweder im Zimmer bleiben, wir haben auch ein kleines Besucherzimmer, (lacht) es ist kein komfortables Zimmer, aber Bett und Waschgelegenheit.

Interviewerin: Wahrscheinlich in der Situation auch egal.

Interviewpartner_in: Ja. Ja. Sodass also eigentlich die Vertrauensperson oder -

personen hierbleiben können. Wird auch in der Regel oder in den meisten Fällen ... ich würde mal sagen bei so drei Viertel aller Sterbenden, da sind die Angehörigen anwesend, wenn der Patient verstirbt. Da müssen wir schauen, wie die Entwicklung ist. Es gibt die Möglichkeit, in Extremsituationen ... Also eine Symptomkontrolle strebt man ja eh in dieser terminalen oder präterminalen Phase an, also dass man rein auf die Symptomlinderung sich konzentriert. Führt alles nicht zu einer befriedigenden Situation für den Patienten, gibt es als Ultimo Ratio noch die Möglichkeit, eine palliative Sedierung zu initiieren, also sprich das Bewusstsein vom Patienten gezielt zu reduzieren oder auszuschalten. Das wird so ein bisschen dann besprochen. De facto ist es so, dass es doch von der Häufigkeit her relativ selten palliative Sedierungen gibt bei Patienten, die noch völlig bewusstseinsklar und in einem guten körperlichen Allgemeinzustand sind. Oft ist es so, dass die Sterbephase und die Phase der palliativen Sedierung ein bisschen miteinander verschwimmen, sodass man dann auch die Tiefe dieser palliativen Sedierung auch oft nicht mehr so steuern kann, wie man es anfangs geplant hatte. Die Kritik bei dieser Maßnahme wird immer geäußert: Ihr macht ja nichts anderes als eine ärztlich assistierte Sterbehilfe, halt nur verdeckt. Wir sehen es anders. Um uns nicht diesem Vorwurf komplett auszusetzen, machen wir es so, dass wir die palliative Sedierung in einem festen Zeitschema nach 24 oder 48 Stunden unterbrechen, um dem Patienten die Möglichkeit zu geben, wieder Nahrung und Flüssigkeit aufzunehmen und die Situation zu überdenken. Das gelingt nicht immer, da es gar nicht selten ist, dass die palliative Sedierung auch in die Sterbephase mit reinfließt.

Interviewerin: Noch mal zur palliativen Sedierung. Sind da auch Menschen mit Behinderung dabei? Ja, richtig?

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Und wenn Sie sagen, nach 24 Stunden bzw. nach 48 Stunden wird die erst noch mal zumindest kurzzeitig abgesetzt, ist es wahrscheinlich nur über die Angehörigen möglich zu kommunizieren, richtig?

Interviewpartner_in: Jein. Also es ist ja so, dass, wenn das Bewusstsein wieder zu-

rückkehrt, dass der Patient uns zumindest, auch der Patient, der sich nicht geschäftsfähig äußern kann, ja signalisieren kann, hat er Schmerzen, hat er Unruhe, will er trinken, schluckt er. Und das sind natürlich schon Indikatoren, die dann schon dazu führen, dass man das Ganze vielleicht noch mal im Team überdenkt.

Interviewerin: Und da würden Sie sagen, sind Menschen mit Behinderung genauso ...

Interviewpartner_in: Nein, natürlich nicht.

Interviewerin: Nein, frage ich, also ...

Interviewpartner_in: Also nicht genauso in der Lage, das zu äußern. Natürlich nicht. Aber es gibt natürlich schon Indizien. Wenn jemand entspannt wach wird und keine Anzeichen für Schmerzen oder sonstige quälende Symptome zeigt, mit Lust anfängt, etwas zu trinken oder sogar zu essen, das sind natürlich schon Indizien, die dann dazu führen können, dass man diese ganze Situation überdenkt. Gibt es. Es gibt auch bewusstseinsklare Patienten, die sagen: Wie konnte ich so einen Schwachsinn vor zwei Tagen entscheiden? Das ist aber selten, dass es eine Ausnahme. Aber das gibt es, ja.

Interviewerin: Dann gehen wir davon aus, dass Sie entweder das eine oder das andere, das haben Sie ja gerade beschrieben, gemacht haben und der Patient verstirbt. Der verstirbt, wie Sie gesagt haben, bei 75 Prozent mit Angehörigen oder mit zuständigen Leuten bei Menschen mit Behinderung. Wie geht es dann weiter? Wann endet Ihr Job, und was sind Ihre letzten Schritte, die Sie gehen?

Interviewpartner_in: Also unsere letzten Schritte ist dann, wenn Angehörige dabei sind, einfach zu besprechen, wer noch informiert werden soll, wer von wo anreist, um abzuklären, wie lange wir den Patienten hier auf Station lassen. Ja, also so ein normaler Zeitraum ist alles so bis zu einem halben Tag. Wir haben auch Patienten schon mal länger hier gelassen, wenn Angehörige jetzt irgendwie gerade aus dem europäischen Ausland oder so anreisen müssen. Das ist aber so die Grenzphase. In der Regel machen wir das bis zu einem halben Tag, dass die Angehörigen Zeit haben, sich hier zu verabschieden. Dann würde der Patient in die Prosektur gehen, also hier im Krankenhaus in den Kühlraum (lacht), wenn man so will.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Und da gibt‘s dann auch die Möglichkeit, wenn jetzt Patienten noch mal gesehen werden wollen, dann haben wir so einen kleinen Andachtsraum hergerichtet, der so ein bisschen hübscher aussieht, wo wir dann den Patienten noch mal quasi aufbahren können zur Verabschiedung.

Interviewerin: Und gibt es in Ihrem Team eine Art Abschiedskultur, wo Sie sagen: Als Leitung ist mir wichtig, dass für diese oder jene Rituale durchführen?

Interviewpartner_in: Mhm (bestätigend). Wir haben (lacht) so einen Verabschiedungskoffer mal zusammengestellt, wo es dann auch Kerzen gibt mit und ohne Strom. Also in Anwesenheit von uns darf auch mal eine Kerze brennen. Dann gibt es Rituale verschiedener Glaubensgemeinschaften, die wir dann machen. Wir öffnen immer ein Fenster und legen irgendwie einen Lieblingsgegenstand in die Hand oder ein Buch. Wir bieten eigentlich auch immer an, dass wir die Patienten mit in ihren eigenen Klamotten oder Lieblingsklamotten mit Angehörigen zusammen waschen und halt umkleiden bei Bedarf oder Wunsch. Wir haben eine evangelische Seelsorgerin, die uns betreut, auch in sozialen Fragen betreut. Auf Wunsch muss man ... reagieren wir dann, in dem wir dann halt andere Glaubensrichtungen bedienen, rituelle Waschungen bei Muslimen oder so etwas. Da muss man dann immer so ein bisschen gucken. Das versuchen wir alles im Zimmer stattfinden zu lassen, auch wenn dann manchmal der Boden unter Wasser steht. Aber das gelingt dann auch oft. Keine Angehörigen anwesend? Dann versuchen wir, die Angehörigen zeitnah zu informieren. Also der diensthabende, wenn es jetzt in die Dienstzeit fällt, Anästhesist würde dann halt mit den Angehörigen telefonisch Kontakt aufnehmen, klären, wer kommt, wann kommt jemand, um das dann ein bisschen zu besprechen. Die Leichenschau findet dann hier statt, die Totenbescheinigung stellen wir hier aus. Ja. Viele Patienten, die wir haben sind, das ist jetzt vielleicht nicht direkt die Frage, vernetzt. Das nennt sich *Organisation C* oder *Organisation C ST* zur Betreuung von Menschen in Sterbephasen. Da gibt‘s ein Trauercafé. Wir sehen auch Angehörige wieder, die dann oft einfach nach ein bisschen Abstand, drei, vier, fünf, sechs, sieben Wochen einfach noch mal vorbeikommen zum Gespräch.

Interviewerin: Und nehmen die Schwestern oder wer auch immer an dem Trauercafé auch teil?

Interviewpartner_in: Wir nehmen schon mal am Trauercafé teil. *Die Organisation C* ist auch mit eingebunden in unsere monatliche Palli-Konferenz. Insofern gibt es da Querverbindungen. Aber es ist jetzt nicht so, dass wir jetzt fixe Termine da hätten. So ein bisschen nach Lust läuft das ab.

Interviewerin: Und mir ist es zumindest so gegangen, wenn ich im Interview nach Ritualen frage, wird das ganz oft mit religiösen Sachen verbunden. Würden Sie sagen aus Ihrer Erfahrung hier in der Praxis, dass Rituale für die Praxis, und bin ich gar nicht bei Menschen mit Behinderung, sondern generell am Lebensende, dass Rituale Halt und Struktur geben? Sind die wichtig?

Interviewpartner_in: Für Angehörige meinen Sie jetzt?

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Ja. Ja, klar. Ja. Also es ist ganz unterschiedlich. Also Patienten, die dieses Rooming-in wahrgenommen haben, die Sterbephase wirklich begleitet haben, haben selten Berührungsängste. Aber viele Angehörige sind auch durch so eine Struktur erst in der Lage, den Toten anzufassen oder Nähe zuzulassen, auch Trauer irgendwie zuzulassen, dem Zeit und Raum zu geben. Ich glaube, so eine Struktur ist ganz, ganz wichtig. Ja. Und ob das jetzt ein Rosenkranz ist, ein Kreuz oder einfach das Lieblingsbuch oder ... Beispiel: Wir hatten einen Patienten, der wollte nie so ... ja, so hoch Schmerzmittel bekommen, dass seine kognitiven Fähigkeiten eingeschränkt sind, was ja bei Opiaten durchaus eintritt, so Denk, Konzentrations- und Merkfähigkeit. Für ihn war es Größte, am Wochenende die Frankfurter Allgemeine im Bett zu lesen. Er hat gerne Pfeife geraucht. Und er ist dann auch hier mit Pfeife und Kappe und Brille und Frankfurter Allgemeinen in der Hand ... haben sich dann die Freunde und Familie verabschiedet. Das war halt sein Ritual.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Und je länger wir einen Patienten haben ... Unsere Schwestern

sagen, wir kommunizieren auch viel mit den Händen. Je mehr Bindungen da sind, umso mehr Informationen gibt's dann. Was weiß ich, wenn Enkelkinder kommen und wenn die immer mit der Oma gekocht haben, dann haben wir mal einen Kochlöffel besorgt und haben ihr dann den Kochlöffel ans Bett ... Also irgendein Ritual. Wenn es geht, was Persönliches. Oft aber schon was Spirituelles. Also im Koffer sind eher so spirituelle Dinge.

Interviewerin: Was haben Sie für Erfahrungen, machen sich die Menschen am Lebensende Gedanken darüber, wie es danach ist? Also zum Beispiel das mit der Zeitung in der Hand. Oder wie wird es sein?

Interviewpartner_in: Ganz unterschiedlich. Einige ja. Aber die Mehrzahl, würde ich sagen, über die Zeit nach dem Tod eher nicht. Außer so im Sinne wie belastend ist das für Angehörige. Das merkt man oft. Aber jetzt nicht so ... eher nicht so, was Rituale anbetrifft.

Interviewerin: Okay.

Interviewpartner_in: Das ist seltener.

Interviewerin: Jetzt haben Sie ja als Mediziner gerade mehrmals gesagt, was Menschen guttut. Das heißt, würden Sie sagen, dass auf einer *PLE* durch diese ... Also Sie erfüllen viele letzte Wünsche, ob es Schmerzen oder Rituale sind, sei einfach dahingestellt, erfüllen viele Wünsche. Würden Sie sagen, dass das eine Station ist, die viele Freiheiten auch dem Mediziner gibt?

Interviewpartner_in: Ich werde immer gefragt: Macht das eigentlich Spaß, hier oben zu arbeiten?

Interviewerin: (lacht)

Interviewpartner_in: Ich verbringe etwa die Hälfte meiner Arbeitszeit auf dieser Station. Also wir wechseln uns ab so im Wochenrhythmus. Und ich bin immer sehr gerne hier oben. Also *PLE* bringt einem auch selber viel. Also wir sind eine relativ fröhliche Station. Natürlich gibt's auch Trauer und Ernst, aber die Kollegen, die hier fest arbei-

ten, würden, glaube ich, nicht woanders arbeiten wollen, gerade vom Pflegebereich. Ja. Irgendwie gibt's einem auch persönlich viel, wenn ... Man kann mit Kleinigkeiten oft viel bewirken. Und das gibt einem der Patient oder die Familie auch sehr oft zum Ausdruck. Nicht immer, klar, aber oft. War das die Frage? Oder war ich jetzt vorbeigeschrammt?

Interviewerin: Ich hatte halt nach Freiheiten gefragt, weil ich finde, Sie können zusammen mit dem Patienten entscheiden, was er noch möchte ...

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: ... und was er nicht mehr möchte. Wenn ich beispielsweise auf einer Notaufnahme bin, wo ich bestimmte Sachen machen muss, schnell machen muss, dann ist das, glaube ich, ein anderes Arbeiten von meinem Laienempfinden her als hier.

Interviewpartner_in: Also der Segen der *PLE* für unser Tun, medizinisches Tun von mir aus oder Palliative-Care-Tun ist eigentlich der, dass wir uns vor jeder Maßnahme, die wir machen, überlegen: Macht das Sinn? Hat das eine positive Konsequenz für den Patienten, was wir hier machen? Oder ist das irgendeine Schublade oder eine Leitlinie, die bedient wird, weil man es so macht? Und das ist eigentlich ... so ein bisschen dieses in Absprache das tun, was guttut dem Patienten, ist eigentlich so ein bisschen das, was es auch mit ausmacht, hier zu arbeiten. Ja.

Interviewerin: Und wie sehen Sie die für mich Herausforderungen, vom Kurativen ins Palliative zu wechseln? Die Menschen, die hier ankommen erst mal, die auf einer anderen Station waren, die müssen Sie sicherlich auch psychosozial begleiten, dass es eine ... Das ist ja eine gravierende Veränderung. Sehen Sie das genauso? Ist es eine Herausforderung? Und zweitens, wenn ja, wie gehen Sie damit um?

Interviewpartner_in: Es ist sehr unterschiedlich. Unsere Patienten kommen ja schon mit einer nicht mehr heilbaren Erkrankung, aber mit deutlich unterschiedlichen Prognosen. Also wir haben den Patienten, der unter der Chemotherapie dekompensiert, Schmerzen bekommt, Übelkeit, Durchfälle, Erbrechen, nicht mehr essen kann,

der aber durchaus, wenn man die Symptome in den Griff kriegt, noch eine Prognose von ein, zwei, drei Jahren hat und uns wieder verlässt. Da verlassen wir ja eigentlich nicht diesen kurativen Ansatz.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Sondern unterbrechen ihn nur und versuchen, ihn wieder möglich zu machen. Und dann gibt's natürlich auch den ganz anderen Extremfall, dass man wirklich auch unsinnige Therapien ... in Absprache klar machen muss, dass es doch sinnvoll ist, für Lebensqualität und für die letzten Tag das zu beenden, anstatt dem immer hinterherzurennen. Das ist eine Herausforderung. Wir erleben hier in unserem täglichen Alltag, dass eigentlich Patienten wissen, wie es um sie steht ganz oft, aber dass die vermisst haben, dass man ehrlich ... die ehrliche Ansprache, dass man sagt: Ich kann Ihnen nicht sagen, wie viele Tage oder Wochen Sie noch zu leben haben, aber Ihre Zeit ist begrenzt, Ihre Chemotherapie wird Ihnen nichts nützen, Sie wird Ihnen die letzten Wochen schwerer machen durch zu begleitende Begleitsymptome, die ja dann auch schon da sind, und wird Ihnen im Endeffekt nur einen minimalen Zeitvorteil, wenn überhaupt bringen. Also die vermissen oft das ehrliche Ansprechen von ... realistischen Erwartungen, ja.

Interviewerin: Ist das dann so, dass auch ... Also Sie haben ja gesagt, die fragen auch viel und wollen ehrliche Antworten. Und wir alle wissen ja nicht genau, wie ein Krankheitsverlauf ist. Haben Sie das Gefühl, dass Menschen von Ihnen eine Schwarz-Weiß-Antwort erwarten? Oder ist es in Ordnung, wenn Sie solche ... lieber eine ehrliche Rückmeldung geben, aber dafür eine unsichere Prognose?

Interviewpartner_in: Unterschiedlich. Im Erstkontakt ist oft ... oder ist eher eine Schwarz-Weiß-Antwort gewünscht. Wenn die Kontakte aber mehrfach stattgefunden haben, ist es durchaus auch eine Option oder durchaus, glaube ich, auch gewünscht, dass man selber seine Begrenztheit kundtut und sagt: Ich weiß nicht, wie viel Zeit dir bleibt, ich weiß nicht, wenn wir das Symptom hinkriegen und du gehst nach Hause, weiß ich nicht, ob nicht morgen oder übermorgen was anderes Gravierendes wieder auftritt, das dich zwingt, wieder eine ambulante Versorgung abzubrechen. Also doch,

ich finde, diese Ehrlichkeit in Graustufen wird durchaus gut akzeptiert.

Interviewerin: Okay.

Interviewpartner_in: Ja. Auch wichtig ist, wer ... das ist, glaube ich, im normalen Krankenhausbereich oft ein Problem von gerade ärztlichen Kolleginnen und Kollegen: Man darf auch durchaus zugeben, dass man da jetzt keine sichere Lösung hat und dass ein begonnener Weg auch durchaus jederzeit wieder in gemeinsamer Absprache wieder verlassen werden kann.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Sie haben jetzt schon ganz viele Aspekte genannt. Ich habe mal in einem Artikel (…) gelesen, da haben Sie gesagt, bei Ihnen steht im Vordergrund eine ganzheitliche Betreuung. Jetzt haben Sie das wirklich mit einzelnen Aspekten schon gesagt. Können Sie noch mal zusammenfassend sagen, was für Sie das Wort ganzheitlich bei der Betreuung beinhaltet?

Interviewpartner_in: Ich glaube, ganzheitlich ist so ein bisschen ein älterer Begriff, der jetzt in der Medizin durch multimodal auch ein bisschen ersetzt worden ist. Wir sehen eigentlich ganzheitlich darin, dass man nicht nur diesen Teilaspekt, der ja leider oft im ... medizinischen System ... also dass man nicht nur die Leber oder den Krebs behandelt oder die Pflege nicht nur beim Waschen hilft, sondern dass man einfach guckt, was macht die Seele, was tut gut, was kann der Physiotherapie noch hinkriegen. Was ist wichtig? Müssen wir Angehörige mit ins Boot nehmen? Wo muss kommuniziert werden? Welche Informationen geben die mir, welche geben sie der Schwester, welche der Psychologin, welche dem Seelsorger? Dass man halt ganzheitlich einfach versucht, den Patienten (lacht) mit all seinen Bedürfnissen und Ängsten und Wünschen irgendwie zu umgreifen. Und das schafft man nicht alleine, das schafft man halt, um jetzt modern zu bleiben, nur mit einem ... gut mit einem multimodalen Team.

Interviewerin: Würden Sie sagen, dass das bei Ihnen im Krankenhaus momentan gut

gewährleistet ist? Sie haben ja anfangs gesagt, wie interdisziplinär Sie auch aufgestellt sind. Sind Sie von der personellen Aufstellung her zufrieden für diese sechs Betten?

Interviewpartner_in: Grenzwertig. Ja. Also es gibt Probleme in Krankheits-, Urlaubsphasen, die Nächte betreffend. Ja, die gibt es. Und ich muss ... Die eben erwähnte ALS-Patientin, die wir zurzeit haben, so ein Patient bringt uns ein bisschen an unsere Ressourcengrenzen. Da würde ich mir wünschen, dass es dann irgendeinen Pool gibt, aus dem man sich bedienen könnte, was aber dann im ganzen Krankenhaus ... durch Personalreduktion schwierig umzusetzen ist.

Interviewerin: Und sehen Sie ... jetzt haben wir als eine Herausforderung sozusagen oder als ein ... einen Punkt das Team, das interdisziplinäre Team als Rahmenbedingung. Würden Sie sagen, dass es andere Barrieren gibt, um weiterhin, und jetzt bin ich wieder vorrangig bei Menschen mit Behinderung, aufzunehmen? Gibt es noch was anderes, wo Sie sagen würden: Für ein besseres Gelingen oder für einen Optimierungsbedarf würde ich noch Folgendes vorschlagen? Da denke ich jetzt gerade, dass wir Handlungsempfehlungen verfassen sollen.

Interviewpartner_in: Also all das, mit dem man nicht täglich routiniert umgeht, bringt ein Team oder bringt betreuende, versorgende Menschen ... bringt halt Probleme mit sich. Je mehr Erfahrungen in Bereichen vorliegen, und da wäre auch Schulung und Wissen eine gute Möglichkeit ... Siehe das Beispiel auch diese Schmerzeinstufung bei Patienten mit Demenz, dass man halt den Umgang mit gewissen Assessments lernt.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Und je häufiger es ist, umso leichter ist es für uns. Da wirklich der geistig, körperlich Behinderte nicht unser Normalpatient ist, ist das immer wieder eine neue Herausforderung für uns, die natürlich, je häufiger das stattfinden würde und je mehr Mittel es gäbe oder Fortbildungen, es wahrscheinlich erleichtern würde. Ja.

Interviewerin: Und jetzt haben Sie auch gesagt, es gibt verschiedene Hilfsmittel, die Menschen mit Behinderung auch bei Ihnen auf der Station einsetzen. Gibt es da Weiterbildungen? Wissen andere Mitarbeiter, wie sie das zu benutzen haben, wie sie in Kontakt treten können? Jetzt bin ich im Bereich unterstützte Kommunikation.

Interviewpartner_in: Im Bereich dieser Station ja. Übergreifend ... nicht so.

Interviewerin: Okay. Und haben Sie das konkret aus ... also haben Sie die Mitarbeiterin oder den Mitarbeiter konkret ausgewählt oder ist das jetzt einfach Zufall, dass Sie so gut aufgestellt sind in diesem Bereich?

Interviewpartner_in: Hm. Also wir haben begonnen eigentlich auf ... na ja, aus eigenem Interesse. Es gab weder irgendeine Finanzierungsidee. Der Bedarf im Krankenhaus wurde gesehen. Es gab (lacht) eine kleine Station, die leer stand, also haben wir gesagt, fangen wir mal an. Das war so vor ich glaube 17, 18 Jahren mittlerweile. Nee, nicht ganz. Ist auch egal. Aber vor über 15 Jahren. So. Und daraus hat sich dann einfach was entwickelt, dass ... langjährige Intensivpflegekräfte, denen die Palliative-Care-Versorgung von Patienten fehlte, dass die dann hier mit eingestiegen sind, wir mit ärztlichen Kollegen hier eingestiegen sind und einfach mal angefangen haben. Und das hat sich dann so aufgebaut. Und dieses Kernteam besteht dann von Anfang an. Ist halt vergrößert worden, ergänzt worden. Aber deshalb ist so dieser Informationsfluss ... ist eigentlich deshalb gewährleistet, weil man halt nicht ... wir haben kaum Fluktuation. Das wird bald aus Altersgründen in zwei, drei Jahren anders werden. Dann sehe ich auch so ein paar Probleme darin. Wir haben auch ... wir haben auch Standards formuliert. Aber das meiste ist hier so unausgesprochene Alltagsroutine oder unaufgeschriebene. Also da werden wir mit Sicherheit in zwei, drei Jahren dran arbeiten müssen, ja.

Interviewerin: Ah ja.

Interviewpartner_in: Supervision war mal ein Punkt, der von neuen Mitgliedern in unserem Team angestrebt worden ist. Wir haben das dann auch initiiert und dann aber auch nach einem Jahr wieder beendet, weil dann irgendwie rauskam, dass es halt im Team genauso gut oder zeitnah geklärt werden kann. Aber so was kann sich

natürlich immer ändern, gerade wenn sich die Themenstruktur ändert.

Interviewerin: Jetzt haben Sie eine tolle Überleitung gebracht, nämlich: Bewältigungs- und Entlastungsstrategien sprechen Sie ja mit der Supervision an. Was tun Sie denn weiteres neben dem Angebot der Supervision, wenn es denn Teammitglieder möchten, noch, um das Team zu entlasten oder um einfach in den Austausch über die Patienten zu gehen?

Interviewpartner_in: Also machen einfach in unserer wöchentlichen Teamsitzung, ... Die wird bei Bedarf einfach verlängert und wir sprechen Dinge an, die belasten, die drängen. Und wir versuchen einfach auch viel außerhalb von Krankenhaus zu organisieren. Also Ausflüge, Dombesichtigung, was weiß ich. Also einfach so ein bisschen ... Zeit auch außerhalb des Krankenhauses zu legen, irgendeine längere Wanderung mit Einkehren, um einfach mal Zeit zu haben, über andere Dinge zu sprechen oder in einem anderen über Dinge zu sprechen. Ja. Vielleicht doch dazu: Also wir haben die Supervision über einen externen Supervisor laufen lassen. Die Seelsorgerin, die uns mit begleitet, ist auch Supervideurin. Also die nehmen wir dann auch im Team. Aber es war da der Wunsch, jemanden außerhalb des Teams zu nehmen. Also das wird irgendwie so mit ... in mehreren Ecken wird aufgefangen. Kritik mag sein, dass so eine feste Zeitstruktur da eigentlich fehlt, seitdem wir diese ... Die Supervision, die externe, ist aber auf Wunsch des Teams beendet worden vor einem Jahr.

Interviewerin: Ganz interessant ist das, was Sie jetzt gerade sagen: In der Literatur liest man immer, Supervision ist einer von so vielen Bausteinen, die möglich sind. Das Interessante, das, was Sie es gerade gesagt haben: Die Supervision wird von meinen Mitarbeiterinnen gerade nicht mehr gewünscht, das höre ich tatsächlich nicht zum ersten Mal, sondern das kommt sehr häufig vor. Das ist jetzt was, was ich wirklich aus der Praxis mitnehme, dass das anscheinend etwas ist, was, wenn man gut in Kontakt im Team ist, und Sie sagen, Sie können auch einfach mal die Teamsitzung verlängern, dass es das dann tatsächlich nicht bedarf, richtig? Also ich will es gar nicht pauschalieren. Für Ihr Team gar nicht ...

Interviewpartner_in: Genau.

Interviewerin: ... notwendig ist.

Interviewpartner_in: Jetzt zumindest zurzeit nicht notwendig, genau. Das ist unsere ... nee, ist ... ja, mein Eindruck, klar, mein Eindruck, ja.

Interviewerin: Okay. Und wahrscheinlich kommt es auch da ... also ich will Ihnen das auch nicht in den Mund legen, aber wahrscheinlich kommt es auch zu Trauerfällen in der Familie. Gibt es auch die Möglichkeit, dann frei zu nehmen, wenn man selbst privat sehr nah an eigenen Themen ist?

Interviewpartner_in: Versuchen wir. Wird auch in der Regel umgesetzt. Nur, was ich schon ansprach, unsere Personalsituation ist schon so begrenzt, dass man aus Kollegialitätsgründen schon sehr zurückhaltend davon Gebrauch machen wird oder Gebrauch macht, ja.

Interviewerin: Würden Sie als Nachteil sagen, dass es zu Lasten der Patienten geht, wenn ich zum Beispiel selbst sehr emotional bin und genau in so ein Zimmer wieder trete? Oder hält sich das durch die Professionalität in Grenzen?

Interviewpartner_in: Ich glaube eher das Zweite. Dass es einen Einfluss hat, klar, aber ich glaube doch, dass wir so professionell über die Jahre sind, ... dass wir vielleicht nicht ... ja ... Ich glaube, die Empathie bleibt, aber vielleicht die ... die ... ja, die Tiefe der Schwingung wird sich schon ein bisschen verändern, klar. Aber dass es zu einem wirklichen Versorgungs- und Zuwendungsproblem führt, glaube ich nicht. Natürlich hat es Einfluss, ja. Wenn ich sehr mit mir beschäftigt bin, nehme ich vielleicht gewisse Anregungen, die gar nicht ausgesprochen sind, vielleicht nicht so auf, wie wenn ich entspannt mit einem Patienten widme. Klar, wie immer.

Interviewerin: Ja. Und jetzt haben wir über das Team gesprochen. Wie ist es denn mit Ihnen persönlich? Würden Sie sagen ... Zum Beispiel im ambulanten Hospizdienst höre ich: Ich bin da wöchentlich da, ich kenne die Personen sehr, sehr gut. Bei Ihnen ist es so, Sie gehen wahrscheinlich zur Visite und ich weiß nicht, wie langen, aber sagen wir mal 20 Minuten ist wahrscheinlich so ein Durchschnitt und gehen dann wieder raus. Und da ist wahrscheinlich das Nähe-Distanz-Verhalten noch mal anders, als

wenn ich wirklich über einen langen Zeitraum im ambulanten Hospizdienst bin. Trotzdem stelle ich mir die Frage: Was tun Sie selbst, um sich immer wieder zu entlasten und um Ihr Team, für das Sie ja auch Verantwortung und eine Fürsorgepflicht haben, weiterhin stärken zu können, damit die weiter arbeitsfähig sind? Gibt es da bestimmte Strategien, die Sie mit den Jahren entwickelt haben?

Interviewpartner_in: Meine persönliche Strategie ist, dass ich eigentlich die Patienten dann ... ja ... oder die Angehörigen nach dem Tod eigentlich nicht mehr gezielt begleiten möchte. Also ich möchte nicht an Beerdigungen teilnehmen. Ich besuche eigentlich nicht Patienten in Hospizen. Es sei denn, es ist ein Zufall, der sich ergibt. Was weiß ich, man macht eine Fortbildung und weiß, da ist ein Patient, den man vor drei, vier, Wochen entlassen hat, dann besuche ich den mal kurz. Aber ich mache ... also ich mache persönlich so was bewusst nicht.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Ja? Den anderen Mitarbeitern ist es frei belassen, die handhaben es unterschiedlich. Ich mache es einfach auch bewusst nicht, weil ich dann auch nicht weiß, wo ich meine eigenen Ressourcen ... muss ich berücksichtigen und muss meine Freizeit haben. Und ich möchte auch bewusst nicht bei einem Patienten ... (durchführen?) und bei anderen nicht. Das kann aber jeder im Team sehen, wie er das möchte. Für mich ist im Moment noch wichtig, auch wenn es Nachteile hat, ist es für mich ein Vorteil, dass ich nicht dauerhaft auf der *PLE* bin, dass ich quasi in Ein-, Zwei-Wochen-Blöcken hier bin und dann was anderes mache, Schmerzstation, Anästhesie, im OP. Ist für mich persönlich ein Vorteil. Die Pflegekräfte wollen das nicht. Also die wollen keinen erweiterten Pool. Man könnte sich ja zum Beispiel vorstellen, wir haben eine Schmerzstation aufgemacht Anfang des Jahres, dass man da guckt, wenn Interesse besteht, ob man mal ein bisschen Fluktuation hätte, auch um vielleicht so ein bisschen Multiplikatoren (lacht) zu schaffen und mehr Ressourcen zu haben. Ist nicht gewünscht.

Interviewerin: Okay. Dann habe ich noch die Frage: Sie haben es vorhin angesprochen, mit zwei Hospizen sind Sie in einer festen Kooperation. Ich habe gelesen, dass

es noch den ambulanten Hospizdienst in *ST* gibt mit *Person X und Person Y*, glaube ich.

Interviewpartner_in: Genau.

Interviewerin: Sind Sie mit denen auch in fester Kooperation?

Interviewpartner_in: Ja. Das ist so ein bisschen auch dieses Urteam *von der Organisation C im Umkreis ST* für Sterbe- und Trauerbegleitung. Die sind eigentlich seit der ersten Stunde bei uns drin. Wir haben gesagt, wir haben ja eigentlich so einfach mal begonnen, ohne zu wissen, was auf uns zukommt, und haben ganz rasch gemerkt, dass uns eigentlich jetzt die Symptomkontrolle keine Probleme bereitet, sondern die Vernetzung, was passiert danach, wenn wir Patienten ins ambulante Setting ... Und insofern haben wir ganz, ganz früh, den Kontakt mit *der Organisation C* gesucht. Da sind eigentlich alle Einrichtungen und Dienste, die im Kreise in diesem Bereich arbeiten, so ein bisschen zusammengefasst drin. Ist durch die ... Entwicklung ... AAPV-Dienst, SAPV-Dienst haben wir nicht, Pflegedienste mit Zulassung ... also Palliative-Care-Pflegedienste ist diese Vernetzung eher ein bisschen schwieriger geworden, weil die das ja jetzt auch noch mal separat ... Also die befinden sich alle darin, müssen das ja aber auch noch mal separat anbieten. Und die *Organisation C* war komplett ehrenamtlich tätig.

Interviewerin: Okay. Verstehe.

Interviewpartner_in: Und das ist für Planungssicherheit von Einrichtungen ein Riesenvorteil, aber manchmal für das ... enthusiastische Herzblut auch ein Nachteil. Also ... ja. Geht aber nicht anders. Muss ... Professionalität muss auch irgendwo finanziert werden, klar.

Interviewerin: Ja. Und in diesem Bereich des Netzwerks haben Sie das Gefühl, dass sich Vertreterinnen der Behindertenhilfe mit engagieren? Oder ist das eher noch nicht ...?

Interviewpartner_in: Das ist noch nicht so richtig vorhanden, nein.

Interviewerin: Okay. Und meine abschließende Frage für heute ist: Als Fazit gedacht, was würden Sie denn jetzt abschließend beschreiben, was zu einer erfolgreichen, wohltuenden, selbstbestimmten Begleitung am Lebensende für Menschen mit Behinderung dient?

Interviewpartner_in: Wir haben im Moment, reiner Zufall, eine Praktikantin, die ... wie nennt sich das jetzt noch ... eine Heilerziehungspflegeausbildung macht. Also ich glaube, dass das eine Vernetzung oder vielleicht Einbindung in unserer Station vom erfahrenen Heilerziehungspfleger, wenn es um den Bereich Umgang mit behinderten oder gehandicappten Patienten, neue Ressourcen, neue Ideen ... die uns, glaube ich, weiterbringen würde. Da sind wir im Moment ganz froh drum. Die bringt uns jetzt in dem Bereich bei unserer eben beschriebenen ALS-Patientin echt ... bringt viel ins Team ein.

Interviewerin: Und wenn Sie drei Punkte nennen müssten, was ist wichtig für eine Begleitung vor Menschen am Lebensende, also wenn ganz am ... also jetzt wirklich in den letzten Tagen, würde ich mal sagen, da gibt's wahrscheinlich wenige Unterschiede.

Interviewpartner_in: Mhm (bestätigend).

Interviewerin: Alle kognitive Fähigkeiten lassen bei jedem Menschen nach. Was würden Sie sagen, was sind die drei Punkte, die Menschen benötigen, wenn Sie drei ganz fest Punkte sagen würden? Was braucht ein Mensch?

Interviewpartner_in: Eine verlässliche Bezugsperson.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Und die Gewährleistung, dass wenn Symptomlast krisenhaft auftritt, das auch sofort abgestellt wird. Und die Einbeziehung der dann nicht mehr so vorhandenen Wünsche und Familie oder Bezugs ... also Angehörigen, nächsten Personen.

Interviewerin: Darf ich noch eine Nachfrage zu Ihrem zweiten Punkt stellen, weil mir

das auch immer wieder begegnet: Würden Sie sagen ... Oder ich kann Ihnen auch sagen, im ambulanten Hospizdienst ist es so, es gibt wenige Menschen, die beispielsweise Injektionen setzen dürfen. Ist es wichtig, und eigentlich haben Sie es gerade mit dem Punkt gesagt, ist es wichtig, jemanden zu haben, der immer zur Verfügung steht, der bestimmt Sachen durchführen darf? Weil das ja wie gesagt nicht im ambulanten Hospizdienst ... das wird ganz oft kritisiert: Ich kann ja nichts machen. Jetzt stellen wir es auf zwei Stunden, na gut, dann bin ich wieder da. Ist es wirklich sehr, sehr notwendig, dass Menschen nach Bedarf bestimmte Medikamente geben dürfen?

Interviewpartner_in: Bei unserem Patientengut ja. Jetzt ist es vielleicht aber auch so, dass hier ja auch die Patienten dann sich summieren, die halt nicht gut ambulant betreut werden können oder wo eine ambulante Versorgung gescheitert ist. Wichtig ist es grundsätzlich. Vielleicht wird es von der Bedeutungshäufigkeit her überschätzt. Aber ich ... für mich ist es wichtig, dass hier die Gewährleistung ist, dass das zeitnah erfolgt. Ja.

Interviewerin: Weil meine persönliche... oder ich schlussfolgere gerade: Na klar, die sind ambulant nicht mehr versorgt, weil eben genau diese Problemlage herrscht. Und Sie können eben Medikamente jederzeit zugänglich machen. Wissen Sie, wie ich meine?

Interviewpartner_in: Mhm (bestätigend). Ich weiß aber auch nicht, warum ... (Telefon klingelt)

Ende Teil 4 bei Min. 35:53

Teil 5:

Interviewerin: Wo waren wir geblieben? Medikamente?

Interviewpartner_in: Wie wichtig ist es, dass gewährleistet ist, dass die zeitnah ...

Interviewerin: Genau. Weil wenn wir sagen, dass Menschen mit Behinderung langfristig ja zu Hause sterben sollen und zu Hause ist eben manchmal eine Wohngruppe, ist es dann nicht notwendig, oder vielleicht sind Sie auch der falsche Ansprechpartner, ich weiß es nicht, aber ist es dann nicht notwendig, dafür zu sorgen, dass Medikamente nach Bedarf jederzeit gegeben werden können und dass damit verhindert wird, auf einer *PLE* zu landen? Ich habe schon verstanden, die *PLE* ist auch dafür da, um sozusagen wieder Verbesserungen einzuführen, um wieder zurückzukehren. Aber ...

Interviewpartner_in: Sagen wir mal so, die geraderen Verläufe werden wir wahrscheinlich gar nicht so hier auf unserer Station erleben, sodass wir ja eher die Verläufe erleben, die Probleme machen. Also es ist so, dass wir in der Sterbephase meiner Meinung nach oft mit zwei bis vier Medikamenten hinkommen, ja? Dass man die natürlich in verschiedensten Formen applizieren kann. Und dass es dann meiner Meinung nach auch Systeme gäbe, dass es ambulant klappt.

Interviewerin: Okay.

Interviewpartner_in: Warum ... Man muss ja nicht aktiv spritzen, man kann ja auch eine Subkutannadel legen und eine Bedarfsmedikation formulieren also für die jetzt lernen die Angehörigen, wie man subkutan dann bei Bedarf was geben kann. Der Angehörige ist, glaube ich, nicht das Problem. Das Problem ist, glaube ich, der Pflegedienst, der dann gewisse Maßnahme nicht machen kann. Aber Subkutanspritzen, Heparin, Insulin darf meiner Meinung nach jeder Pflegedienst. Und jedes Medikament, das ich jetzt in der Sterbephase für wichtig erachte, lässt sich auch subkutan zum Beispiel geben. Ja.

Interviewerin: Gut, herzlichen Dank.

Interviewpartner_in: Bitte.

705 **Ende Teil 5 (letzter Teil) bei Min. 1:52**

Interview MI 180829_0063

Datum des Interviews: 29.08.2018

Gesamtdauer: 61 Minuten

Legende:

(lacht) (weint)	= nonverbale Äußerungen
…	= Gedankenabbruch, Stottern, Zögern
(trotzdem? 22:32)	= nicht eindeutig verstandenes Wort
(? 12:32)	= nicht verstandenes Wort
(Pause)	= längere Pause
aber nein	= starke Betonung, laut

Teil 1:

Interviewerin: Herzlichen Dank, dass Sie sich die Zeit für ein Interview mit mir nehmen. Und zwar würde ich Sie bitten, dass Sie sich mal vorstellen, welche Qualifikation Sie haben und mit welchem Team Sie hier zusammenarbeiten.

Interviewpartner_in: Mein Berufsabschluss ist Gesundheits- und Krankenpfleger. Ich habe nach meiner Berufsausbildung einige Jahre im intensivmedizinischen und notfallmedizinischen Bereich gearbeitet und habe mich nach 13-jähriger Tätigkeit entschlossen, Pflegewissenschaften zu studieren. Und habe dann über dieses Studium erstmalig von Palliativarbeit gehört. Dieses Themenfeld hat meine Neugier geweckt, und ich bin dann sozusagen in die palliative Arbeit gekommen. Ich habe dann den

Fachpfleger für Palliativpflege noch absolviert berufsbegleitend und bin seit sechs Jahren Einrichtungsleiter und arbeite mit einem wunderbaren Team zusammen, bestehend aus Hauswirtschaftskräften, aus Sozialdienst, aus Pflegefachkräften. Wir haben Kooperationspartner, die sozusagen die Menschen im *SHE* versorgen.

Interviewerin: Unser Fokus bei unserer Arbeit liegt momentan bei Menschen mit geistiger und/oder schwerer Behinderung. Haben Sie auch solche Menschen bisher begleitet?

Interviewpartner_in: Ja, wir haben schon mehrere Menschen mit geistiger Behinderung in unserer Einrichtung versorgt. Das hängt vielleicht auch damit zusammen, dass gerade hier in der Region es große Träger gibt der Eingliederungshilfe, wo es große Wohneinrichtungen, Wohnheime für Menschen mit geistiger Behinderung gibt, die dann in Situationen, als eine Diagnose dazukam, dann irgendwo versorgt werden mussten und dann auch hier bei uns im *SHE* schon versorgt wurden.

Interviewerin: Was verstehen Sie unter einem Menschen mit geistiger Behinderung, was sind das beispielsweise für Menschen?

Interviewpartner_in: Ja, das sind Menschen, die ich hier jetzt kennengelernt habe, mit schwerst-mehrfachen Behinderungen, mit kognitiven Beeinträchtigungen, die in bestimmten Einrichtungen halt leben und da betreut werden.

Interviewerin: Ich habe bei Ihnen mal auf der Internetseite nachgeschaut, und da stand: Im Mittelpunkt der stationären Hospizarbeit bei Ihnen steht der familiäre Charakter im Haus. Können Sie mal beschreiben, was familiär bei Ihnen im Haus ist?

Interviewpartner_in: Mhm. (bestätigend) Der Charakter unserer Einrichtung (Räuspern) (seufzt) steht dafür, dass die Menschen, die zu uns kommen, es sehr häufig als ganz große Wertschätzung empfinden, dass die Einrichtung nicht auf den ersten Blick als Pflege- oder medizinische Einrichtung erkennbar ist. Und so ist es auch mit der Einrichtung: Die Einrichtung der Immobilie ist so gestaltet, dass das eher an Häuslichkeit, an familiäre Atmosphäre erinnert. Das heißt, wir haben natürlich die Bewohnerzimmer, die mit allen pflegerischen Utensilien ausgestattet sind, aber wir haben auch

Aufenthaltsbereiche, die an eine heimische Atmosphäre erinnern. Das heißt, wir haben eine Küche, wir haben einen Wohnstubenbereich, wir haben Bereiche, wo sich Bewohner aufhalten können gemeinsam mit ihren Angehörigen, wo, ja, gemeinsam auch Zeit verbracht werden kann, wo gemeinsam Mahlzeiten eingenommen werden, gemeinsam Kaffee getrunken wird, wo man so viel Normalität wie möglich versucht auch dann zu leben.

Interviewerin: Warum ist Normalität wichtig?

Interviewpartner_in: Normalität ist insofern wichtig, weil schwerkranke, schwerstkranke Menschen möchten nicht jeden Tag daran erinnert werden, dass sie in einer Situation sind, wo sie auf Hilfe angewiesen sind. Also die möchten viel Normalität in ihrem Leben spüren. Und das mache ich auch daran fest, dass für mich auch Normalität ist, dass die Bewohner nach Essenswünschen befragt werden, dass individuelle Wünsche auch betrachtet werden hinsichtlich der Schlafkultur. Also dass es durchaus auch Menschen gibt, die der Frühaufsteher sind, oder es gibt Menschen, die eben sehr lange schlafen. Und wir richten uns dann ein bisschen nach diesen Bedürfnissen mit unseren pflegerischen Aktivitäten, dass wir eben den Langschläfer dann nicht früh als Erstes wecken, um da unsere pflegerischen Tätigkeiten durchzuführen, sondern dass wir uns danach richten, der Langschläfer wird dann erst nach neun oder um halb zehn geweckt, und dann beginnt sein Tag.

Interviewerin: Das heißt, oberste Priorität ist, die Lebensqualität zu fördern oder zu erhalten?

Interviewpartner_in: Ja. Das große Ziel von uns und das große Ziel von Palliativversorgung ist die Schaffung und die Erhaltung bzw. Erhaltung und Schaffung von Lebensqualität. Und ich das auch für mich als ganz, ganz große Motivation, dass ich hier arbeite, dass ich Menschen ein Stück Lebensqualität erhalte, dass ich Menschen Lebensqualität biete, indem ich durchaus auch schwerstpflegebedürftige, immobil bettlägerige Menschen in den Garten zum Beispiel bringen kann, dass die Menschen ein Stück Natur auch erleben können.

Interviewerin: Jetzt ist es ja so, also ich stimme Ihnen völlig zu, der Garten draußen

wirkt sehr, sehr schön. Woran machen Sie fest, dass beispielsweise Menschen mit Behinderung, die vielleicht in der Kommunikation eingeschränkt sind, im Garten sein möchten? Gibt es da markante Punkte? Oder wie arbeiten Sie da, um den Willen herauszufinden?

Interviewpartner_in: Da arbeiten wir natürlich mit den Bezugspersonen zusammen. Wir holen uns sehr, sehr viele Informationen von den Menschen, die die Behinderten kennen, das heißt, mit den Einrichtungen, mit den Betreuern, mit den Heilerziehungspflegern, die die Menschen halt versorgt haben, oder mit den Familienangehörigen. Und aus diesen Informationen schließen wir dann sozusagen für unser Tun. Wenn ein Angehöriger oder eine Bezugsperson sagt, dass dieser geistig behinderte Mensch immer gern in der Natur war, gern draußen war, gern das Gras berührt hat oder auch mal dem Hausmeister beim Rasenmähen zugeschaut hat in der Einrichtung, wo er gelebt hat, dann versuchen wir das natürlich auch sicherzustellen. Und wir merken das natürlich auch am Behinderten in Form von Zufriedenheit, Dankbarkeit, Wohlempfinden, Wohlbefinden, von Lächeln. Also diese gesamte Situation wird dann entsprechend beurteilt.

Interviewerin: Super. Und jetzt muss ich noch mal auf Ihre Homepage verweisen. Da sprechen Sie auch von einer ganzheitlichen Betreuung. Jetzt habe ich schon gefragt, was das Familiäre ist. Was ist denn das Ganzheitliche bei Ihnen?

Interviewpartner_in: Ganzheitlich sehe ich als eine Betreuungsform, die jetzt nicht nur diese entsprechende Situation betrachtet, eine bestimmte Symptomlast dieser Erkrankung und wir beschäftigen uns damit, sondern wir beachten alles. Wir beachten das soziale Umfeld, wir beachten Wünsche und Bedürfnisse, vormalige Willensbekundungen. Und das sehen wir als ganzheitlich. Und nicht nur die Pflege, sondern wir sind das auch sehr kreativ, der soziale Aspekt wird mitbetrachtet. Unsere Sozialarbeiterin versucht, Wünsche und Bedürfnisse wieder rauszufinden. Wir versuchen, frühere Interessen aufzunehmen, Musik, Tiere, je nachdem, was für den Menschen wichtig war, und versuchen, das dann auch in dieser Situation noch zu leben und dem Menschen halt zukommen zu lassen.

Interviewerin: Kommen wir mal von der Ganzheitlichkeit wieder zu den Menschen mit Behinderung ganz konkret. Nun sind Sie als Leiter wahrscheinlich nicht permanent bei den Gästen, richtig? Haben Sie denn ein Beispiel im Kopf, wo Sie selbst wissen, wie der Mensch mit geistiger Behinderung herkam, also dass wir sozusagen an einem Fallbeispiel mal konkret sprechen könnten, bis über seinen Tod hinaus? Haben Sie da etwas im Kopf, was Sie anonymisieren könnten?

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Okay. Dann wäre es gut, wenn Sie mir das Fallbeispiel tatsächlich mal schildern von dem Moment an, wie Sie Kontakt aufgenommen haben zu dem wem auch immer, also sozusagen die ganze Zeit, wo der Gast hier war bis über seinen Tod hinaus.

Interviewpartner_in: Wir hatten eine Frau, 43 Jahre. Sie lebte in einer Einrichtung der Eingliederungshilfe und litt an einer schweren Tumorerkrankung, die letzten Endes in einer nach außen durchgebrochenen exulzerierten Tumorerkrankung endete mit großen Wunden, mit einer großflächigen Wundversorgung, wo eine schwere Symptomlast in Form von Schmerzen und Geruchsbelästigung letzten Endes aufgetreten sind. Die Frau verweilte in der Einrichtung der Eingliederungshilfe. Und irgendwann ist das Personal an die Grenzen des Machbaren gekommen, und sie wurde auf eine Palliativstation verlegt und dort erstmal versorgt, wurde operativ nochmal versorgt. Und irgendwann stand die Entscheidung, ob die Dame dann ins *SHE* sollte, wollte. Und sie hat auch den Willen so bekundet, dass sie nicht mehr dahin zurück will aus mehreren Gründen. Wir haben das dann so rausgehört, dass sie sich auch geschämt hat vor den anderen Bewohnern, weil sie jetzt so krank ist, weil sie nicht mehr ganz so aktiv und mobil war wie vorher. Und wir haben natürlich auch von der Einrichtung gehört, dass das Personal mit diesen ganzen gesamten pflegerischen Aktivitäten auch überfordert sein könnte. Und insofern haben wir dann der behinderten Dame gemeinsam mit ihrer Bezugsperson die Möglichkeit gegeben, im Vorfeld sich die Einrichtung hier anzuschauen. Das wurde auch genutzt. Und die Frau hat dann hier sich den Eindruck verschafft, wie das hier ist, und hat dann hier auch schon gesagt, dass sie dann hierher will, wenn das Krankenhaus irgendwann die Entlassung

anstrebt. Und das haben wir dann auch alles organisiert. Sie war dann auch hier. Und wir haben dann relativ schnell gemerkt, dass das für die Frau schon auch schwierig war, hier eine andere Tagestruktur genießen zu können, nach Wünschen befragt zu werden, was sie im Vorfeld so nicht kannte. Das heißt, wir haben hier gemerkt, dass sie uns häufig sagte, wenn wir sie nach den Mahlzeitenwünschen gefragt haben, dass sie nicht weiß, was sie essen möchte, dass wir ihr einfach was geben sollen und dass wir nicht so viel fragen sollten, weil sie das einfach halt so gewohnt war. Das wurde uns auch von der Bezugsperson, von dem Betreuer bestätigt, dass es eher … ja, dass sie es eher gewohnt war zu sagen: So und so machen wir das jetzt. Und Palliativpflege steht ja aber auch für Autonomie, für Selbstbestimmung, für Willensbekundung, für Bedürfnisse, die geäußert werden dürfen. Und insofern mussten wir als Team uns da auch in gewisser Weise umstellen. Die Frau war sehr musikalisch. Sie spielte Gitarre auf ihre Art und Weise, sehr nett anzusehen. Und wir haben das auch ermöglicht. Wir haben auch Besuche organisiert. Aus der Wohngruppe waren Behinderte hier, die sie dann auch hier regelmäßig besucht haben. Und das war auch eine ganz tolle Zeit auch für die Bewohnerin, wenn sie dann den Besuch hatte. Sie hat sich sehr darauf gefreut, und man hat dann richtig gemerkt, dass das für sie so eine Bereicherung des Tages auch war. Und irgendwann ist mir aufgefallen, dass sie doch etwas unglücklich wirkte, obwohl sie von der Symptomlast her sehr, sehr gut versorgt werden konnte. Also sie hatte jetzt nicht mehr so die Ängste, sie hatte keine Schmerzeskalation oder auch die Wunde, das wurde alles gut versorgt. Aber es schien ihr zu langweilig zu sein. Und wir haben das große Glück, dass unser Träger auch Pflegeeinrichtungen betreibt in Form von Tagespflege, *Organisation A*, also Sozialstation, ambulante Pflege. Und wir haben es dann organisiert, dass wir die Frau dreimal in der Woche in die Tagespflege gebracht haben, dass sie da ein Stück Tagesstruktur vormittags genießen konnte. Und mittags ist sie dann wieder hierhergekommen. Und das war sehr gut. Aber das war für uns eine komplett neue Erfahrung, weil es eine Leistung zum Beispiel ist, die von keiner Kasse, von keinem Kostenträger übernommen wird. Also diese Leistung haben wir dann von uns aus erbracht, um ihr Lebensqualität zu ermöglichen.

Interviewerin: Also der Vorteil war, dass die *Organisation A* beide …

Interviewpartner_in: Ja, richtig. Und dennoch wurde uns oder mussten wir das ja irgendwo … ähm … abrechnen, sage ich mal.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Das war schon schwierig. Aber wir haben es letzten Endes gut hingekriegt. Wir hatten natürlich auch Ehrenamtliche involviert, die dann zu Besuch kamen, die mit ihr gebastelt haben, die ihr versucht haben den Tag immer etwas aufzulockern. Aber ich möchte da wirklich sehr ehrlich sein: Behinderte, geistig behinderte Menschen in einer *SHE* sind für beide Seiten, denke ich mal, eine gewisse Herausforderung, sowohl für den Behinderten, weil er sich natürlich auf neue Dinge einstellen muss, er verlässt ein gewohntes Umfeld, er verlässt seine Tagesstruktur, er verlässt seine Vertrauens- und Bezugsperson. Aber auch für das Team, was in dem *SHE* arbeitet, ist das eine Herausforderung, weil … ja, weil einfach dieses Klientel anders ist.

Interviewerin: Erzählen Sie mal, ist es ein höherer Bedarf erstmal? Und wenn ja, gibt es auch noch einen anderen Bedarf? Also haben Menschen mit Behinderung einen höheren und/oder einen anderen Bedarf?

Interviewpartner_in: Ich möchte jetzt nicht sagen höher, aber die Zuwendung ist anders. Wo Menschen ohne eine geistige Behinderung durchaus auch mal alleine sein möchten, verspürt der Mensch mit einer geistigen Behinderung immer den Wunsch, dass jemand da ist, so den Wunsch nach Gemeinschaft. Also gerade jetzt auch noch mal auf die Frau: Es war für sie wichtig, trotz der Situation, als sie dann schon wirklich auch immobil war, in der Gemeinschaft zu sein. Das heißt, wir haben sie dann runtergeholt. Sie hat in der Küche gestanden und hat unseren Hauswirtschaftskräften zugeschaut, wie die die Mahlzeiten zubereiten. Hat durchaus auch mal geschlafen in der Küche, aber sie war halt … sie wollte das, dass sie diese Gemeinschaft da verspürt. Und das ist schon eine auch eine gewisse Herausforderung, weil es auch mit dem Aufwand verbunden ist.

Interviewerin: Und gibt’s noch was anderes, was sich bei Menschen mit Behinderung unterscheidet gegenüber Ihren anderen Gästen?

Interviewpartner_in: Natürlich die Aussagen über Schmerzen etc., also über Symptomlast. Das muss man dann ja wirklich sehr differenziert betrachten, ist diese Aussage jetzt adäquat oder sind es vielleicht doch nur bestimmte Äußerungen, und man muss mit seiner fachlichen Expertise da noch mal ganz explizit schauen, ob das jetzt wirklich so ist.

Interviewerin: Gibt es ein Beispiel, wo Sie diese Herausforderungen gut gemeistert haben, wo Sie sagen, das ist ein guter Weg, um das herauszufinden mit den Schmerzen jetzt?

Interviewpartner_in: Wir haben das bei ihr zum Beispiel spielerisch auch gemacht. Wir haben … Es gibt ja so Schmerzskalen, wo man so Dinge hin und her schieben kann mit Smileys. Und das hat zum Beispiel bei ihr sehr, sehr gut funktioniert. Wenn man sie jetzt gefragt hat: Haben Sie Schmerzen, teilen Sie das mal in eine numerische Skala ein von 1 bis 10, das war für sie schon eine Herausforderung. Aber mit diesem lachenden und traurigen oder sogar weinenden Gesicht, das konnte sie sehr gut darstellen. Und so konnten wir mit ihr da auch über die Schmerzen kommunizieren, ja.

Interviewerin: Super. Und fällt Ihnen noch was ein? Wir haben jetzt Schmerzen. Da könnte man vielleicht auch übertragen sagen Kommunikation generell könnte anders sein? Ich will es Ihnen nicht in den Mund legen. Ich weiß es nicht.

Interviewpartner_in: Ich denke schon, dass die Kommunikation anders ist. Die ist spezieller. Und ich denke, man braucht wahrscheinlich auch mehr Zeit, um mit einem Menschen mit geistiger Behinderung über solche fachlichen Themen zu kommunizieren, als mit Menschen, die keine geistige Beeinträchtigung haben. Ich denke schon, dass man da sensibler und mit mehr Zeit auch an die Sache rangehen muss.

Interviewerin: Haben Sie erlebt, dass Mitarbeiter Hemmschwellen hatten, jemanden mit geistiger Behinderung zu begleiten?

Interviewpartner_in: Nein.

Interviewerin: Also wenn ich jemanden nicht verstehe, dann habe ich ja automatisch eine kleine Distanz. Das nicht, das haben Sie nicht erlebt?

Interviewpartner_in: Nein. Also das ist im Team immer getragen worden. Also da … ja. Es gibt durchaus Situationen, das hat jetzt weniger mit geistigen Behinderungen zu tun, es gibt Situationen im Haus, und das lasse ich auch zu, dass es Mitarbeitende gibt, die sagen: In dieses Zimmer kann oder möchte ich nicht gehen, und die Versorgung kann ich dort nicht übernehmen. Und somit wird das halt auf einen anderen Mitarbeitenden übertragen. Und das funktioniert aber. Ja, es kann sein, dass man sich da auch privat kennt, und da darf da auch so sein. Ich denke wirklich, in diesem speziellen Bereich der Pflege …

Interviewerin: Und wo legen Sie das fest, wo wird das besprochen?

Interviewpartner_in: In Teambesprechungen. Wir haben jeden Tag mehrfach die Dienstübergaben, die zum einen sehr ausgiebig bei uns stattfinden, weil ich denke, dass diese Dienstübergaben auch genutzt werden können, um so minikleine Fallbesprechungen durchzuführen und dass das Team über belastende Situationen sich im Prinzip dort auch austauschen kann, dass die dann entsprechend frei in den Feierabend gehen können und nach Hause gehen können. Und in diesen Besprechungen werden sehr detailliert die bewohnerbezogenen Informationen dann weitergegeben. Und wenn wir merken, wenn das Team merkt, diese Teambesprechungen reichen nicht aus – das wird natürlich alles dokumentiert, ist ja klar, Pflegedokumentation etc. –, dann machen wir sehr, sehr schnell große Teambesprechungen in Form von Fallbesprechungen, wo meistens ein Großteil des Teams dann auch anwesend ist. Und wir haben auch schon richtig moderiert durch uns, durch mich ethische Fallbesprechungen da auch durchgeführt, wo es um ethische Grenzsituationen ging. Aber das ist jetzt weniger bei Menschen mit geistiger Beeinträchtigung.

Interviewerin: Ich würde sehr, sehr gerne auf Ihre Bewältigungs-, also das sind ja Entlastungsstrategien, die Sie gerade genannt haben, wie entlasten Sie Ihre Mitarbeiter, zurückkommen. Können wir erstmal noch mal bei der Frau bleiben, wo Sie gesagt haben, jetzt sind wir schon eher am Ende des Lebens, im Bett, haben Sie beschrieben, war sie in der Küche, hat den Mitarbeiter_innen zugeschaut beim Essenmachen. Wie ging es dann weiter?

Interviewpartner_in: Als die Frau verstorben ist, haben wir der Einrichtung oder diesen Bezugspersonen die Möglichkeit gegeben, sich hier zu verabschieden. Und da war auch eine Gruppe von Menschen mit geistiger Behinderung hier, und die haben sich hier von der Verstorbenen verabschiedet. Das haben die wirklich auch gut gemacht. (es klopft)

Ende Teil 1 bei Min. 19:37

Teil 2:

Interviewpartner_in: Ja. Also die haben sich dann hier verabschiedet, und wir haben einen Pfarrer involviert, und der Pfarrer hat dann eine richtige Aussegnung gemacht. Und das waren die Menschen aus ihrer Wohngruppe sozusagen dann anwesend.

Interviewerin: Haben Sie vorher darüber gesprochen, war das auch ihr Wunsch?

Interviewpartner_in: Das weiß ich nicht mehr. Ich würde sagen ja.

Interviewerin: Okay. Weil die Frage ist ja, für wen wird das gemacht, wollten die Beteiligten Abschied nehmen oder …?

Interviewpartner_in: Ich meine, das war besprochen. Ich meine, das hatten wir über den Betreuer … hatten wir diese Information, dass, wenn das dann irgendwann so weit ist, dass ihre Bezugspersonen aus der Wohngruppe sich hier verabschieden wollen. Ja, das haben wir besprochen.

Interviewerin: Und dann waren die Beteiligten da, die ehemaligen Mitbewohner. Wie ging es dann weiter? Ach so, entschuldigen Sie bitte: Wer hat das angeleitet? War der Pfarrer derjenige, der auch die Gruppe begrüßt hat und den Rahmen dafür gebildet hat?

Interviewpartner_in: Angeleitet haben wir als Einrichtung, also ich in Person. Und die direkte Abschiednahme hat dann der Pfarrer organisiert, ja. Genau.

Interviewerin: Okay. Und danach? Also jetzt gehe ich sozusagen in die Frage, wann Ihre eigene Arbeit endet.

Interviewpartner_in: Danach ist es dann so bei uns im Haus, dass zu unserem Ritual, welches wir pflegen, Ritual der Abschiednahme, auch die verstorbenen Menschen mit einer sehr … mit einem sehr hohen Maß an Würde dann auch betrachtet werden. Das heißt, nachdem dann diese Abschiednahmen vorbei sind, informieren wir den entsprechenden Bestatter, und der Bestatter holt dann die Verstorbenen ab. Die Verstorbenen bekommen, das ist alles vorher schon noch vor dieser Abschiedszeremonie … bekommen bestimmte Kleidung an, die wir den Verstorbenen dann entsprechend anziehen, was sie gerne anhaben möchten. Also es werden wirklich mit … in bestimmten Situationen mit dem mit dem potenziellen Menschen, der verstirbt, also mit dem Kranken solche detaillierten Fragen auch bearbeitet: Welche Sachen möchten Sie tragen, wenn Sie verstorben sind? Das war jetzt in dem Fall nicht so. Und dennoch haben wir sie mit entsprechender Kleidung angezogen, dass sie ganz schick war. Die Verstorbenen werden bei uns im Bett belassen, die werden im Bett versorgt, entsprechend angezogen, werden mit Blumen geschmückt, die Betten werden mit Blumen ausgelegt, um sozusagen eine ganz warme Atmosphäre auch zu erzeugen. Und die Blumen, das ist, denke ich mal, auch erwähnenswert, die Blumen bekommen wir als Spende von einem Gärtner, der uns Bruchblumen zur Verfügung stellt. Und diese Bruchblumen, diese Blumenblüten nutzen wir zum einen für die Versorgung der Verstorbenen, und zum anderen haben wir im Eingangsbereich in unserem Hospiz eine Steinschale in Form von einem Taufstein, wo eine Wasserschale darin integriert ist. Und in dieser Wasserschale schwimmen diese Blüten. Und wenn im Hause jemand verstirbt, wird in dieser Wasserschale noch eine Schwimmkerze entzündet, die dann so lange brennt, wie der oder die Verstorbenen im Haus sind.

Interviewerin: Ich bin immer noch beim Fallbeispiel gedanklich. Gab es dann neben den Bewohner_innen und dem Vormund noch Familienmitglieder oder ähnliche Leute, die … also es gab keine Angehörigen?

Interviewpartner_in: Keine Familie. Keine Angehörigen.

Interviewerin: Niemanden, den Sie da …

Interviewpartner_in: Sie hatte wirklich die Bezugsperson, das war der Vormund, der Betreuer und die Mitglieder dieser Wohngruppe, in der sie da gelebt hat.

Interviewerin: Nehmen Sie denn an Beerdigungen teil oder sagen Sie, da ist die Grenze, wenn der Bewohner hier das Haus verlässt, dann sind wir mit unserer Arbeit …?

Interviewpartner_in: Wir nehmen an keiner Beerdigung teil. Mit einer Ausnahme: Wir haben durchaus Bewohner, die zu uns kommen, das sind Menschen mit nicht einer geistigen Behinderung, sondern das sind Menschen, die kein soziales Umfeld haben, wo wir gemeinsam mit dem Ordnungsamt dann hier in *ST* die Beisetzung durchführen, wo wir bei dieser Beisetzung anwesend sind.

Interviewerin: Wie oft ist das ungefähr?

Interviewpartner_in: Das kommt schon relativ häufig vor.

Interviewerin: Okay.

Interviewpartner_in: Ja. Eine Zahl? Zehnmal im Jahr.

Interviewerin: Okay. Jetzt haben wir ja ein ganz konkretes Fallbeispiel, was Sie im Kopf haben, gehört. Was würden Sie sagen, was in Bezug auf die Behinderung bei dieser Dame hervorragend geklappt, wo Sie anderen Einrichtungen sagen würden, das sind Wege, um eine in Anführungsstrichen erfolgreiche und selbstbestimmte Begleitung zu ermöglichen? Und da waren vielleicht bei dieser Frau noch Herausforderungen, die wir im Team hinterher besprochen haben, wo wir zukünftig anders mit umgehen wollen?

Interviewpartner_in: Was sehr gut geklappt hat, war der Informationsfluss über ihre … über ihr vorheriges Leben, was ihre Gewohnheiten, ihre Hobbys waren. Und das haben wir natürlich versucht, dann hier auch zu … oder sicherzustellen. Wir haben

ehrenamtliche Hospizbegleiter organisieren können, die mit ihr musiziert haben. Wir haben diese Wohngruppe integriert, die hierhergekommen sind, die sie besucht haben und auch mit ihr musiziert haben oder auch Spaziergänge und Ausflüge gemacht haben. Was als Herausforderung zu werten ist, ist wirklich diese gewohnte Tagesstruktur, die im Vorfeld so da ist, diese ich möchte es als Taktung beschreiben, dass die behinderten Menschen eine klare Vorgabe haben, was zu welcher Tageszeit und wie gemacht wird. Und im Hospizbereich wird dann auf so viel Individualität Wert gelegt und es werden Wünsche erfragt. Und wir haben gemerkt, dass die Behinderten … also die Behinderten, die bis jetzt bei uns waren, waren alle mit diesen Fragen überfordert. Und das ist dann aber auch eine Situation, die für uns wieder schwierig ist als Team, weil der Behinderte ist überfordert, gibt keine Antwort, und das Team denkt: Na, will er heute oder möchte der heute nicht mit mir sprechen? Also da könnte es doch zu Schwierigkeiten kommen.

Interviewerin: Das heißt, wenn jemand nicht mit einem spricht, dann muss man ja interpretieren, und die Interpretation kann unter Umständen dann …

Interviewpartner_in: Die falsche sein, richtig.

Interviewerin: … die falsche sein.

Interviewpartner_in: Genau. Ja.

Interviewerin: Sie haben es gerade gesagt: „Da hatten wir Rituale." Was ich mich frage: Glauben Sie, und jetzt gerade bei einem konfessionellen Träger, glauben Sie, dass Rituale ein fester Bestandteil sein müssen, wenn wir Menschen am Lebensende begleiten?

Interviewpartner_in: Ja. Bin ich ganz fest davon überzeugt.

Interviewerin: Warum?

Interviewpartner_in: Weil Rituale helfen dem Team, helfen den Mitarbeitern, mit diesen Situationen besser umzugehen. Wir haben tagtäglich mit existenziellen Fragestellungen zu tun, mit Nöten, Ängsten, Sorgen, und ich denke, Rituale sind ein ganz,

ganz wesentlicher Bestandteil, um unser tägliches Tun mit einem Stück an Sicherheit auch noch mal zu versehen. Das heißt, wenn ich ein Einzugsritual habe und ich begrüße neu einziehende *SHE*-Bewohner mit entsprechenden Texten, mit einer kleinen Geste des Willkommenseins in Form von selbstgestrickten Socken, die die Bewohner bei uns bekommen, oder ein handgeschriebener Willkommensgruß, wo der neu einziehende Bewohner namentlich willkommen geheißen wird, dann ist das so eine Kleinigkeit, die aber unglaublich viel Sicherheit und Wertschätzung auch bringt. Also Wertschätzung diesem schwerkranken Menschen gegenüber bringt. Und das, denke ich, ist sehr, sehr wichtig. Weitere Rituale? Ja … hm … Oder ein weiterer Bestandteil dieses Einzugsrituals: Wie begrüße ich den Menschen hier? Sage ich: Sie sind jetzt im *SHE* und das wird Ihr letzter … Ihre letzte Station im Leben sein? Oder welche Worte wähle ich. Und das haben wir sehr klar definiert. Und ich denke, dass schafft dem jeweiligen Mitarbeiter unglaublich viel Sicherheit, weil er weiß, was er sozusagen in der Situation sagt und tut. Und da ist jetzt nichts schwimmend in seinem Tun. Ein weiteres Ritual (Räuspern): Was wünscht man einem Menschen, der im *SHE* Geburtstag hat? Wie feiert man Geburtstag? Dann haben wir bestimmte Rituale, die wir da pflegen an diesem Geburtstag, wie wir das gestalten, wie wir dem Menschen gratulieren, wie wir den Tag dann strukturieren und gestalten. Ob der Bewohner vielleicht Geburtstag feiern möchte, das wird mit der Familie besprochen, wenn ja, wie. Also das sind bestimmte Vorgaben, die uns da ein Stück an Sicherheit auch geben. Und natürlich das entscheidenste Ritual: das Ritual der Abschiednahme, was, wie ich denke, das wichtigste Ritual ist, um das Team auch langfristig an die Einrichtung zu binden, um ein hohes Maß an Motivation noch aufrechtzuhalten. Und ich denke, dieses Ritual ist sehr, sehr wichtig, dass wir, ja, uns gemeinsam von verstorbenen Bewohnern verabschieden, dass dieser verstorbene Bewohner auch ein Stück Zeit bekommt, diese Einrichtung hier zu verlassen. Das heißt, dass zum einen die Angehörigen die Zeit haben, sich zu verabschieden, zum anderen aber auch das Team die Zeit hat, sich zu verabschieden. Und dass nach Abholung des Verstorbenen das Zimmer einen bestimmten Zeitraum freigehalten wird. Also wir haben bei uns so eine Abmachung im Team, dass nach Abholung des Verstorbenen das Zimmer 24 Stunden freigehalten wird, um einen gewissen Abstand zu finden. Und ich denke, das ist unglaublich wichtig für das Team, diesen Abstand zu finden, weil unsere Erfahrung zeigt, und wir ha-

ben einen breiten Erfahrungsschatz, dass man ein Team sehr, sehr schnell ausbrennen kann, wenn die Zimmer sehr, sehr schnell wieder neu belegt werden. Weil unsere Psyche lässt uns manchmal spüren, dass noch der vorherige Bewohner in dem Zimmer ist, durch Geruch, durch Äußerungen, durch Wahrnehmungen, obwohl schon der neue Bewohner da ist. Und da muss man sehr sensibel damit umgehen. Und das möchte ich auch, um mein Team da auch ein gewisses Stück zu schützen. Und das scheint auch zu funktionieren, denn das Team ist sehr stabil. Wir haben keine Personalfluktuation. Ein Großteil des Teams ist wirklich sehr, sehr lange schon hier. Und die Motivation des Teams ist nach wie vor auf einem sehr hohen Niveau. Und da bin ich sehr dankbar.

Interviewerin: Wofür Sie wahrscheinlich als Leitungskraft ja auch mit verantwortlich sind. Deswegen kommen wir gleich noch dazu, welche Rolle Sie eigentlich haben. Ich würde noch mal ganz kurz bei den Ritualen stehenbleiben. Sie haben gesagt: „Bei der Verabschiedung, beim Abschiednehmen gibt es viele Rituale, die wir haben." Würden Sie von einer Abschiedskultur sprechen? Und wenn ja, was ist eine Abschiedskultur?

Interviewpartner_in: Ja, ich spreche von einer Abschiedskultur. Ich mache das an einem kleinen Beispiel vielleicht noch fest.

Interviewerin: Gerne.

Interviewpartner_in: Wir bekommen manchmal die Frage: Wo soll der Bestatter ranfahren, um den Verstorbenen abzuholen? Das heißt, bei vielen Menschen wird dann gedacht: Oh, der Verstorbene, der geht jetzt irgendwo durch den Keller, durch einen Hinterausgang wird der Sarg dann entsprechend … oder wird er abgeholt. Und das ist bei uns nicht so. Bei uns gibt es nur einen Ein- und einen Ausgang. Und die Bewohner kommen zu einer Tür rein und gehen auch zu dieser Tür dann wieder raus. Und das, denke ich schon, ist ein ganz, ganz wichtiges Signal, dass der Verstorbene nicht durch einen Hintereingang oder Hinterausgang das Gebäude verlässt. Und das ist auch für die Angehörigen ein ganz wichtiges Signal, weil diese Wertschätzung, diese Menschlichkeit auch hier dargestellt werden soll. Ein weiterer Punkt, was ich als Abschiedskultur sehe, ist, dass bei uns kein einziger Verstorbener ohne Sarg das Haus

verlässt. Jeder Bestatter kommt zu uns mit einem Sarg, und die Verstorbenen werden alle mit einem Sarg abgeholt.

Interviewerin: Und da könnten wir jetzt trotzdem sagen, es ist ein Ritual, zum Beispiel das mit der Tür. Wo machen Sie den Punkt … also ich frage mich, was ist Abschiedskultur?

Interviewpartner_in: Dass zum Beispiel durchaus die Möglichkeit besteht, dass das Team in dieser Situation den entsprechenden Freiraum bekommt, um den Sarg auch zu begleiten zum Bestatter, zum Fahrzeug, dass die Angehörigen durchaus hinter dem Sarg hinterher gehen können, dass nach … dem Einladen des Sarges in das entsprechende Fahrzeug durchaus die Familien gemeinsam mit dem Pflegeteam wieder zurück in die Einrichtung kommen und diese Kerze zum Beispiel löschen, dieses Licht des Lebens dann löschen, wenn der Verstorbene diese Einrichtung verlassen hat. Ich denke, das ist schon ein Stück Kultur, das von vielen auch genutzt wird.

Interviewerin: Ist Kultur, sind das viele Rituale, über die ein Konsens herrscht?

Interviewpartner_in: Ja. Ja, das sind viele Rituale, die von allen hier Tätigen getragen werden. Ja.

Interviewerin: Und wenn ich es richtig verstanden habe, ist Abschiedskultur auch über Rituale hinaus … sind das Gewohnheiten, sind das Haltungen, …

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: … sozusagen der ganze Mantel und mehr als nur ein Ritual?

Interviewpartner_in: Richtig, so sehe ich das. Weil … ich möchte es vielleicht noch ein Stück untermauern. Wir versuchen, mit fast allen Hinterbliebenen, mit fast allen Angehörigen ein Nachgespräch zu führen, um genau diesen Tag auch noch mal zu evaluieren, wie sie das empfunden haben, was in der Situation gut war, was denen geholfen hat. Und das bekommen wir ja als Rückmeldung, dass das eben gut ist, dass wir diese Zeit geben, dass wir gemeinsam diese Abschiedskultur leben, dass wir dieses … dieser Symbolcharakter dieser Kerze, dass wir das erklären. Und dass durchaus

von den Angehörigen der Wunsch besteht, dieses Licht dann auch zu löschen. Oder ein weiterer Punkt: Wir führen einmal im Jahr zu einem bestimmten Tag einen Gedenkgottesdienst durch, zu dem wir alle Hinterbliebenen einladen. Wir haben da gewisse Stichtage. Und die Erfahrung zeigt, dass eine Vielzahl, ich möchte fast sagen wirklich 80 Prozent der Angehörigen den Kontakt zu uns suchen, und die sind bei diesem Gedenkgottesdienst anwesend, obwohl die konfessionelle Bindung natürlich nicht bei allen gegeben ist. Es sind die wenigsten, die konfessionell gebunden sind. Und dennoch wird dieser Gedenkgottesdienst mit einer sehr, sehr großen Resonanz wahrgenommen.

Interviewerin: Und wenn Abschiedskultur ja so abhängig ist von den Akteuren von allen, von den Mitarbeitern und von den Menschen, die zum Beispiel die anderen Menschen am Lebensende begleitet haben, Familie, Bewohner, wer auch immer, dann würden Sie schon davon sprechen, dass es ein sehr … also Abschiedskultur sehr flexibel auch ist? Oder ist es etwas Festes? Weil wenn es Sicherheit gibt, muss es ja bestimmte Strukturen geben, oder?

Interviewpartner_in: Das denke ich schon. Bestimmte Strukturen gibt es ja in Form dieser Rituale, die uns schon ein Stück Struktur geben. Und dennoch ist es natürlich sehr flexibel, weil jede Familie, jeder … jede Situation erfordert eben entsprechendes Handeln. Es gibt durchaus Situationen oder Familien, die sagen: Wir möchten diesen Moment der Abschiednahme ganz individuell, ganz allein, ganz intim verbringen. Es gibt aber auch Familien, die sagen, die möchten das Team, was da in diesem Moment im Dienst ist, dann auch mit dabei haben. Und wir erfragen das im Vorfeld, und wir gestalten dann diese Abschiednahme. Wir richten uns da nach konfessioneller Abschiednahme, wo wir dann wirklich einen Bibeltext auch vortragen oder wo wir auch die Abschiednahme weltlich machen, wo wir dann entsprechende Texte vorlesen und uns gemeinsam von dem Verstorbenen verabschieden.

Interviewerin: Und wann beginnt Abschiedskultur, in welcher Phase?

Interviewpartner_in: Ich denke, die Abschiedskultur beginnt schon, wenn Menschen in einen Bewusstseinszustand kommen, wo mit den Angehörigen, mit den Bezugs-

personen nicht mehr kommuniziert werden kann. Und ich denke, dass es da wichtig ist, den Angehörigen diese Information zu geben, dass sie die Zeit, die sie jetzt noch zur Verfügung haben, effektiv nutzen können. Und dass, wenn sie dann den Besuch hier beenden, dass sie sich jeden Tag so verabschieden, als wäre es das letzte Mal, dass sie sich verabschieden. Ich denke, das erklären wir den Angehörigen auch sehr intensiv, sehr gut. Und ich glaube, dass … ich bin fest davon überzeugt, dass das ein Stück weit helfen kann, diese Situation zu verarbeiten.

Interviewerin: Und die Gegenfrage: Wann endet Abschiedskultur in Ihrem Haus?

Interviewpartner_in: Ich denke, die endet für uns jedes Jahr mit dem Gedenkgottesdienst, weil nach diesem Gottesdienst ist vor dem Gottesdienst. Und wir sind dann bereit, also ich persönlich bin dann bereit auch wieder für neue Begleitungen.

Interviewerin: Jetzt haben Sie ja selbst mehrmals angesprochen, dass Sie in konfessioneller Trägerschaft sind. Würden Sie … Sie haben jetzt wahrscheinlich keinen Vergleich, aber würden Sie sagen, Sie unterscheiden sich nochmal in bestimmten Dingen von anderen *SHE*?

Interviewpartner_in: Ja, ich denke, dass wir uns ein Stück weit unterscheiden, dass wir sehr bedacht darauf sind, zum einen keine wirtschaftlichen … keine wirtschaftlichen Interessen zu vertreten in Form, dass, wenn ein Bewohner verstirbt, dass schnellstmöglich das Bett wieder belegt wird, sondern dass wir diese Abschiedskultur auch leben können, dass wir das Bett entsprechend freihalten, dass wir den Angehörigen die Möglichkeit geben, sich zu verabschieden. Und ich denke schon, dass wir uns deshalb von anderen Trägern unterscheiden.

Interviewerin: Aber noch mal jetzt fürs Interview: Es ist nicht zwangsläufig notwendig, Sie haben ja auch gesagt, es gibt … es gibt unterschiedliche Anschauungen, die alle willkommen sind, richtig?

Interviewpartner_in: Alle sind willkommen.

Interviewerin: Und wir hatten eingangs schon mal drüber gesprochen, dass es ja tatsächlich viele Herausforderungen auch im Alltag gibt, so wie in anderen Berufen,

muss ich parallel dazu sagen, es ja auch gibt. Sie sind als Leiter nicht nur für sich selbst verantwortlich, sondern haben noch die Fürsorgepflicht gegenüber Ihren Mitarbeiter_innen. Können Sie mal sagen, was Sie für Entlastungsstrategien, vielleicht auch ritualisiert, eingeführt haben, um Ihre Mitarbeiter_innen langfristig motiviert, aber natürlich auch psychisch gesund … zu halten ist vielleicht falsch gesagt, aber zu entlasten?

Interviewpartner_in: Also das fängt bei ganz kleinen Dingen an, die ich lebe und praktiziere. Zum einen ist die Bürotür meines Dienstplatzes geöffnet, jederzeit geöffnet, und das heißt für das Team, dass jeder zu jeder Zeit willkommen ist und sich mit mir austauschen kann und mir belastende Situationen auch schildern kann. Wenn ich natürlich in Gesprächen bin, in Angehörigengesprächen, ist die Tür verschlossen, und jeder im Team weiß, jetzt geht es gerade nicht. Das ist ein ganz kleines Beispiel, was man aber gut leben kann. Ein weiteres Beispiel ist, dass ich es möchte, und das wird auch so praktiziert, dass das Team eine relativ ausgiebige Dienstübergabe macht, dass in diesen Übergabezeiten, die wir fest definiert haben, sich ausgetauscht werden kann über belastende Situationen. Wir bieten natürlich weiter einen festen Termin eines Seelsorgers, der jede Woche zu uns ins Haus kommt, der für die … fürs Team verfügbar ist, aber natürlich auch in dem Moment, wo er hier ist, für Bewohner und Angehörige zu sprechen ist. Wir haben den Versuch gemacht, Supervisionsrunden zu etablieren. Das ist im Haus nicht so gut angekommen. Das hatte mehrere Gründe. Vielleicht hat das auch in dieser Situation nicht gepasst, wo wir da gemacht haben. Aber wir machen sehr gute Erfahrungen, und das praktizieren wir seit sechs Jahren mit Coachings, mit Team-Coachings, die gesteuert oder organisiert von zwei Psychologinnen, die uns sehr, sehr gut kennen, durchgeführt werden. Und zwar insgesamt dreimal im Jahr, wo das Team wirklich so … ja, in Gemeinschaft bestimmte Situationen thematisieren und besprechen kann. Und diese Coachings werden dann auch entsprechend ausgewertet. Die Informationen werden gefiltert durch diese Psychologin. Und es wird durch das Team sehr klar definiert, welche Informationen an die Leitung kommen und welche Informationen halt in diesen Runden bleiben.

Interviewerin: Das heißt, Sie haben noch nie an einem Coaching teilgenommen, richtig?

Interviewpartner_in: Doch.

Interviewerin: Doch?

Interviewpartner_in: Doch. Die Pflegedienstleiterinnen und ich, wir haben schon auf Wunsch des Teams an solchen Coachings teilgenommen. Und die waren sehr, sehr konstruktiv.

Interviewerin: Und zu meiner Überraschung, also in der Literatur liest man immer wieder Supervision, zu meiner Überraschung ist es so, in den Interviews höre ich tatsächlich ganz oft: Supervision möchte das Team nicht. Das heißt, es ist in der Praxisforschung natürlich gerade für mich total relevant zu hören, warum Sie davon abraten, weil dann brauchen wir sozusagen gar nicht diese Option aufschreiben, wenn es tatsächlich in der Praxis nicht notwendig oder andere Sachen wie beispielsweise das Coaching gewünscht sind.

Interviewpartner_in: Ich möchte jetzt nicht sagen, dass es nicht prinzipiell nötig ist. Unsere Erfahrung zeigt jedoch, dass das Team sagt, diese Supervision ist insofern nicht geeignet, weil das Team an einem festen Tag zu einer definierten Zeit bereit sein muss, sich über Dinge zu öffnen oder Themen zu öffnen. Und das kann ja durchaus in der Situation jetzt vollkommen … falsch sein, weil vielleicht gerade eine schlimme Situation im Haus war, die vorhergehende Schicht war sehr anstrengend, es war eine sehr emotionale Begleitung. Und es kann durchaus sein, dass dann genau in diesem Moment der Mensch, das Team, der Mitarbeiter eigentlich nicht bereit ist, sich zu öffnen. Und ich glaube, das ist die Herausforderung.

Interviewerin: Das heißt, eine Option wäre so eine Bedarfssupervision, …

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: … dass jemand sagt: Heute würde ich mir gerne …

Interviewpartner_in: Genau. Ja, richtig. Und so praktizieren wir es auch. Also unser Seelsorger ist gleichzeitig auch Supervision. Und er, das weiß das Team, ist dann bereit, halt individuell auch eine Einzelsupervision durchzuführen, wenn der Bedarf …

wenn er angefragt wird.

Interviewerin: Aber noch mal zum Festhalten: Der Bedarf ist momentan relativ gering, auch diese Einzelsupervision zu machen?

Interviewpartner_in: Sehr gering.

Interviewerin: Okay. Das sind einige Strategien, die Sie für Team bereithalten. Jetzt haben Sie selbst gesagt, Sie haben die Tür auf, was natürlich für Sie eine … oder sagen wir mal so, es ist schon ein Unterschied, ob ich in Ruhe arbeiten kann und meine Tür geschlossen habe oder ob ich permanent offen bin für ein Gespräch. Das kann Herausforderungen mit sich bringen.

Interviewpartner_in: Definitiv.

Interviewerin: Was tun Sie denn selbst, um diesen Job, und jetzt sagen Sie, Sie machen es seit sechs Jahren, um selbst immer wieder entlastet zu werden? Weil Ihnen klopft nicht jeden Tag jemand auf die Schulter und fragt: „Wie geht es Ihnen denn hier im Haus?“, nehme ich an.

Interviewpartner_in: Ich habe ein sehr offenes Verhältnis zur Pflegedienstleiterin. Ich tausche mich mit ihr sehr intensiv aus, um auch in einer gewissen Weise ein Feedback zu bekommen, ob das, was ich tue, was ich überlege, was ich an Ideen habe, ob das überhaupt die richtigen Ideen sind. Und ich glaube, das ist eine gute Strategie, eine Bewältigungsstrategie. Ich tausche mich ebenso regelmäßig mit meinen Leitungskollegen der anderen *SHE* aus. Wir haben bestimmte Arbeitskreise, wo wir uns treffen und wo wir solche Themen dann auch besprechen. (Räuspern) Und ich tausche mich regelmäßig mit anderen Leitungskräften in unserer Trägerstruktur aus, wo … wo man einfach, ja, über Dinge diskutieren kann, die man natürlich in so einer Einrichtung dann nicht unbedingt … tut. Und ich habe eine unglaublich tolle Geschäftsführung, unglaublich tolle Vorstände, wo ich weiß, dass ich einen ganz, ganz großen Rückhalt habe und wo ich ganz, ganz viel Unterstützung erfahre. Und um das jetzt noch rund zu machen: Diese Supervisorin, der einen Supervision und die zwei Psychologinnen, die sind natürlich für mich als Person auch verfügbar, und wir machen auch

Einzel-Coachings. Das hilft mir dann auch sehr in meinem Tun.

Interviewerin: Sie haben gerade Arbeitskreise angesprochen. Ich würde gerne noch mal auf die Netzwerkarbeit zu sprechen kommen. Sie haben es eingangs schon gesagt, es gibt zum Beispiel den *AHDE*, einen sehr großen *AHDE* für einen großen Einzugsbereich, mit dem Sie im Landkreis *LR* kooperieren, und auch die regionale Hospiz- und Palliativberatungsstelle. Welche weiteren festen Kooperationspartner, die Sie wirklich regelmäßig nutzen, wo Sie regelmäßig im Austausch sind, gibt es noch?

Interviewpartner_in: Feste Kooperationspartner sind die SAPV-Teams, die in der Region tätig sind. Weiter Partner sind die Palliativ-Mediziner, die mit uns zusammenarbeiten, eine Physiotherapie-Praxis, die ganzen Kliniken. Durch unsere ländliche Lage haben wir einen relativ großen Einzugsbereich für das *SHE* und arbeiten insofern da mit vielen Kliniken zusammen, mit vielen Palliativ-Stationen, die wir als feste Kooperationspartner auch verschriftlicht haben. Und, was mir persönlich sehr wichtig ist, und ich glaube, das machen auch nur wir als *SHE* hier im ländlichen Raum, wir machen jedes Jahr ein Fachtreffen für Kliniksozialdienste, wo die Kliniksozialdienste hierher zu uns eingeladen werden, wo wir den Sozialdiensten ganz, ganz viel Input und Hintergrundinformationen über die Hospizarbeit geben. Weil das sind ja genau diejenigen, die in der Klinik die potenziellen ersten Berater sind und die potenziellen Bewohner darüber informieren, was überhaupt Hospizpflege bedeutet, wie das funktioniert, wie sich das finanziert etc. Und ich denke, das sind ganz wichtige Partner, und das haben wir auch wie gesagt in Form von Kooperationen fest verankert. Natürlich auch Arztpraxen, onkologische Praxen. (Pause) Ein Seelsorger ist auch zum Beispiel mit in der Kooperation. Ich habe bestimmt jetzt einiges vergessen, aber …

Interviewerin: Das sind erstmal so die wichtigsten.

Interviewpartner_in: Die wichtigsten, ja, genau. Ach so, die *AHDE*, die sind natürlich …

Interviewerin: Ja, genau, das hatte ich …

Interviewpartner_in: Also nicht nur unser eigener *AHDE*, sondern auch über die

Kreisgrenzen hinaus die *AHDE*, die in unserem Einzugsbereich sozusagen tätig sind, mit denen sind wir ganz, ganz eng verbunden. Und zwar nicht nur auf Kooperationsebene, sondern sogar auf freundschaftlicher Basis, wo es regelmäßige Treffen gibt, regelmäßigen Austausch gibt.

Interviewerin: Aber das klingt erstmal wahnsinnig wünschenswert, aber auch wahnsinnig zeitaufwendig.

Interviewpartner_in: Mhm. (bestätigend)

Interviewerin: Also Sie sprechen von Arbeitskreisen und von verschiedenen Netzwerkpartnern, die Sie regelmäßig treffen. Können Sie mir mal für andere Einrichtungen sagen, wie Sie das machen? Ist das nur eine Sache der Organisation oder ist Ihr Träger schon sehr, sehr bedacht auf die Netzwerkarbeit?

Interviewpartner_in: Ich denke, beides. Es ist schon eine Frage der Organisation, wie organisiert man seinen Tagesablauf, um an solchen Arbeitskreisen dann auch teilzunehmen. Und zum anderen ist der Träger wirklich daran interessiert, Netzwerkarbeit nicht nur auf dem Papier stehen zu haben, sondern das auch mit entsprechendem Leben zu füllen. Ja. Und dennoch ist es eine große Herausforderung, ohne Frage.

Interviewerin: Das glaube ich.

Interviewpartner_in: Also so ehrlich möchte ich sein. Dass man manchmal auch an die Grenze des Leistbaren kommt. Definitiv. Ja.

Interviewerin: Sie haben ja aus den Einrichtungsformen jetzt wirklich jede genannt, die Sie als Netzwerkpartner haben. Vorhin haben Sie gesagt, für Menschen mit geistiger Behinderung sehen Sie das *SHE* jetzt erstmal nicht vorrangig als Lebensort am Lebensende an. Richtig?

Interviewpartner_in: Richtig.

Interviewerin: Was wäre denn die optimale Begleitung für einen geistig behinderten Menschen Ihrer Meinung nach am Lebensende? Gehen wir davon aus, er lebt in der

Familie oder in einer Einrichtung der Eingliederungshilfe. Was wäre so der optimale Fall? Und noch eine Nachfrage: Wann wäre welche Einrichtungsform angemessen? So individuell wie die Menschen wahrscheinlich, so individuell ist es auch …?

Interviewpartner_in: Ja, genau. Also ich denke, eine gute Begleitung, eine gute Versorgung wäre gegeben, wenn viele Professionen, die eh an der Versorgung von Menschen beteiligt sind, in dieser Situation sehr offen, sehr konstruktiv und ehrlich miteinander zusammenarbeiten. Das heißt, wenn ich mir Partner ins Boot hole in Form von Beratungstätigkeit, *AHDE*, Beratungsstellen, wo zum einen erstmal die … ja, vielleicht wirklich der Behinderte selber auch beraten werden kann mit seinen ganzen Bedürfnissen, mit seinen Wünschen betrachtet werden kann, in Form von leichter Sprache irgendwelche Formalien vielleicht durchentwickelt werden können, wo dann natürlich auch die Bezugspersonen, die betreuenden Personen beraten werden können … Und dann braucht es natürlich entsprechende pflegerische und auch medizinische Kompetenzen in Form von spezialisierter Palliativversorgung, die sich dann bewusst auf diesen Behinderten auch einlassen können und dann im gewohnten Umfeld auch verweilen lassen können, dass dann nicht in einer Krisensituation eine Klinikeinweisung dasteht, dass wirklich erst versucht werden kann, den Menschen, so lange es geht, in seinem gewohnten Umfeld zu belassen. Und in Form … und wenn er in eine andere Einrichtung gehen muss, dann … dass man das vielleicht auch frühzeitig mit ihm diskutiert, dass es sein kann, dass er vielleicht nicht in seinem Umfeld bleiben kann. Und wenn das so ist, dass er trotzdem seine Bezugsperson behalten kann in Form von Besuchen, von regelmäßigen Treffen oder vielleicht, wenn es die Situation zulässt, auch noch mal zu einem Besuch in die Einrichtung zurückgehen kann, um da einfach mal zu schauen. Aber das muss man dann immer individuell betrachten. Was … was, denke ich, für den *SHE*-Bereich relativ schwer ist, da die Verweildauer ja nicht so lange ist. Also wir sind ja meistens wirklich erst in dieser Situation am Betroffenen, wenn … ja, wenn eine … wenn eine finale Situation eingetreten ist.

Interviewerin: Das sind ungefähr bei Ihnen wie viele Wochen oder Tage im Durchschnitt, wenn Sie das mal auf Ihr Haus betrachten?

Interviewpartner_in: Wir haben eine durchschnittliche Verweildauer von 21 Tagen.

Interviewerin: Ich frage mich gerade, weil Sie sagen: „Sollte er in seiner gewohnten Umgebung bleiben“, aber ist das nicht etwas, was für alle zutrifft? Wenn man Leute nach einer Studie fragt: „Wo wollen Sie sterben?“, sind es ja neunzig Prozent, die zu Hause sterben wollen. Was ist der Unterschied zwischen Menschen mit Behinderung, Sie haben es vorhin leicht angedeutet in dem konkreten Fallbeispiel, was ist der Unterschied, warum ist es sozusagen für alle anderen eher geeignet, das *SHE*? Wissen Sie, wie ich meine?

Interviewpartner_in: (Pause)

Interviewerin: Sie haben gesagt, es wäre wünschenswert, wenn der Mensch in seiner Umgebung, wenn er zum Beispiel in einer Wohngruppe gelebt hat, sterben könnte, wenn er am Lebensende ein gutes SAPV-Team beispielsweise oder auch einen *AHDE* hätte und dort sterben würde. Das ist aber eine Sache, die laut Studienwissen ja auch alle anderen Menschen auch wollen, richtig?

Interviewpartner_in: Mhm. (bestätigend)

Interviewerin: Wo ist jetzt der Unterschied zwischen einem Menschen mit geistiger Behinderung und allen anderen Menschen?

Interviewpartner_in: Ich würde insofern jetzt gar keinen so großen Unterschied machen. Ich denke schon, dass das gleich ist. Für den Menschen mit einer geistigen Behinderung ist das vielleicht insofern eine Herausforderung, diese Tagesstruktur, die er vorher hatte, diese klare Vorgabe von Dingen, die er zu tun und zu lassen hat, dass das noch mal eine andere Situation ist.

Interviewerin: Also ich will gar nicht darauf beharren, das ist jetzt die letzte Nachfrage dazu: Nun haben wir ja auch eine sehr feste Struktur. Wir gehen morgens auf die Arbeit, kommen abends wieder. Macht es das Gefühl, dass wir es aber selbst …

Interviewpartner_in: Richtig.

Interviewerin: … entschieden haben? Ist das der konkrete Unterschied?

Interviewpartner_in: Ja, genau. Wir sind autonomer. Wie sind in unserem Denken, in unserem Tun wahrscheinlich auch flexibler, denke ich. Ja. Und das ist bei dem behinderten, bei dem geistig behinderten Menschen nicht in diesem Ausmaß.

Interviewerin: Und was würden Sie abschließend als Fazit sagen, was es zu einer erfolgreichen, selbstbestimmten Begleitung am Lebensende für Menschen mit Behinderung braucht, damit sozusagen das *SHE* eine Bereicherung, wenn es denn als Einzelfall mal dazu kommen sollte, das *SHE* eine Bereicherung sein könnte? Also es wäre gut, wenn Sie zum Beispiel noch mal drei ganz wichtige Worte für Sie im Fazit sagen. Was sind die wirklich wichtigen Sachen?

Interviewpartner_in: Ich denke, ein ganz, ganz wichtiger Punkt ist Mut. Mut für alle Beteiligten eigentlich. Mut für den Menschen, der betroffen ist. Mut für den Menschen, der als Begleiter fungiert, um sozusagen dem Betroffenen nicht das Gefühl zu geben, dass er abgeschoben ist. Und aber auch Mut für die … für die Pflegenden, also das Personal, sich auf den … auf diese bestimmte Situation der geistigen Behinderung auch einzulassen und Dinge, die vielleicht sonst in Gewohnheit ablaufen, dann auch wieder anders zu gestalten. Also das würde ich mit dem Wort Mut definieren. Ein weiterer Punkt wäre frühzeitige Transparenz über die Möglichkeiten, frühzeitig zu beraten, welche Versorgungsmöglichkeiten gibt es überhaupt und frühzeitig a) Ängste abzubauen und b) auch eine Handlungssicherheit zu gewinnen, und zwar für alle Beteiligten. Für den Betroffenen, für den … für die Bezugsperson, weil die dann weiß, was möchte mein … behinderter Mensch. Und ich denke aber auch für familiäre Situationen. Wenn es noch Angehörige gibt, ist das ja auch immer wichtig zu wissen, was möchte mein Lieber überhaupt.

Interviewerin: Empfinden Sie aus Ihrer eigenen Praxis heraus, dass Menschen, die zu Ihnen kommen, die schon zum Beispiel mal hier einen Tag schauen, dass die gut informiert sind über die verschiedenen Möglichkeiten, die es gibt?

Interviewpartner_in: Nein. Nein. Die Informationen sind nach wie vor sehr unterschiedlich. Man erlebt gut informierte Bewohner, die zu uns kommen, oder Patienten, die sich vorher informieren. Wir erleben aber auch ganz, ganz viel, nach wie vor

ganz, ganz viel Unsicherheit, Unwissenheit, falsche Informationen, wo wir immer wieder bestrebt sind, das alles richtigzustellen, transparent zu sein, zu informieren, Ängste abzubauen. Ich denke, das ist nach wie vor eine große Herausforderung, falsche oder unzureichende Informationen in adäquate Informationen zu wandeln, um ganz viel Sicherheit ... Sicherheit zu geben und Ängste abzubauen. Das ist eine große Herausforderung. Und die wird uns, denke ich, auch in den nächsten Jahren noch erhalten bleiben, trotz dass diese Thematik Hospizpflege in der Gesellschaft mittlerweile angekommen ist. Viele verbinden damit ja auch schon was Gutes. Aber dennoch sind Vorbehalte, Vorurteile da.

Interviewerin: Aber wer müsste Ihrer Meinung nach denn informieren? Müssten Sie präventiv beispielsweise in die Eingliederungshilfe gehen? Oder ist das nicht Ihre Aufgabe, müssten das eher dort Sozialarbeiter und Heilerziehungspfleger machen? Oder …

Interviewpartner_in: Also wir gehen in Einrichtungen der Eingliederungshilfe, durch unsere Beratungsstelle haben wir da die Kontakte, wo wir ganz viel beraten, erklären, informieren. Aber ich denke, perspektivisch sollten es wirklich die Einrichtungen selber sein, die dort entsprechend beraten, welche Möglichkeiten der Versorgung überhaupt existent sind.

Interviewerin: Jetzt hatten wir Mut, frühzeitige Transparenz. Und fällt Ihnen noch was Drittes ein? Oder bedarf es nur zwei Punkte?

Interviewpartner_in: (Pause) Ich würde es bei den zwei Punkten belassen.

Interviewerin: Okay. Und dann tatsächlich jetzt nur zum Abschluss: Sagen Sie bitte noch mal, wie Sie Ihre Rolle im stationären Hospiz selbst definieren würden? Was ist Ihre Rolle? Sind Sie eher Begleiter oder …? Also ich würde gerne nur ein einziges Wort von Ihnen oder von mir aus auch zwei hören, wie Sie sich selbst als Leitung hier den Gästen gegenüber sehen.

Interviewpartner_in: (Pause)

Interviewerin: Sind Sie der Leiter, sind Sie der Begleiter, sind Sie der Organisator, sind

Sie der Koordinator? Oder sind Sie vielleicht für das Team zuständig?

Interviewpartner_in: (Pause)

Interviewerin: Oder sind Sie eine Mischung?

Interviewpartner_in: Ich wollte es gerade sagen: Ich bin eine Mischung von dem, was Sie jetzt gerade genannt haben. Ja. Ich bin der Organisator, ich bin aber auch sehr gerne der Begleiter. Ich bin auch sehr gerne Berater. Und ich bin und möchte der Unterstützer sein, der Unterstützer für Betroffene, der Unterstützer für Angehörige und auch der Unterstützer für mein Team.

Interviewerin: Herzlichen Dank.

Ende Teil 2 bei Min. 40:22

Interview FU_180909_0065

Datum des Interviews: 09.09.2018

Gesamtdauer: 56 Minuten

Legende:

(lacht) (weint)	= nonverbale Äußerungen
…	= Gedankenabbruch, Stottern, Zögern
(trotzdem? 22:32)	= nicht eindeutig verstandenes Wort
(? 12:32)	= nicht verstandenes Wort
(Pause)	= längere Pause
aber nein	= starke Betonung, laut

Interviewerin: Herzlichen Dank, dass Sie sich die Zeit für ein Interview mit mir nehmen.

Interviewpartner_in: Sehr gerne.

Interviewerin: Ich würde Sie bitten, dass Sie sich mal kurz vorstellen und Ihre Einrichtung bzw. Ihren Träger, bei dem Sie momentan arbeiten ist.

Interviewpartner_in: Ja, mein Name ist *FU*, ich arbeite beim Malteser Kinderhospiz Familienbegleitdienst in ST und wir ... das Hospiz ist ein bisschen zweigeteilt, ein Bereich ist halt der Kinderhospiz-Familienbegleitdienst, der andere Bereich ist der Erwachsenenbegleitdienst. Dazu haben wir auch noch einen Trauerbereich. Im Famili-

enbegleitdienst und Kinderhospiz sind wir zu zweit und im Erwachsenenbereich sind die Kollegen zu fünft. Und es ist schon so, dass die organisatorisch weitestgehend voneinander getrennt agieren, aber nichtsdestotrotz unterstützt man sich gegenseitig, sodass auch ich dann für den Erwachsenenbereich schon mal Begleitungen übernommen habe, weil die dann zum Beispiel Personalengpässe hatten. Und genauso geht es auch andersrum, dass für meine Kollegen, wenn sie im Urlaub ist und ich merke, ich würde eine Begleitung nicht hinbekommen, dass dann auch vom Erwachsenenbereich jemand unterstützt. Aber grundsätzlich sind wir organisatorisch getrennt. Wir begleiten vorwiegend Familien mit erkrankten Elternteilen, vorwiegend begleiten wir Elternteile, die eine Krebserkrankung haben, und versuchen dann, wenn gewünscht und wenn auch möglich, für die gesunden Kinder Ehrenamtliche zur Verfügung zu stellen, die dann einmal die Woche zu den Familien nach Hause gehen und dann mit den Kindern auf den Spielplatz gehen, irgendwelche Sachen unternehmen. Und das soll a) quasi für die Kinder sein, dass sie mit Menschen umgehen können, die nicht so belastet sind von der Erkrankung, weil ja so eine Krebserkrankung schon sehr viel Raum einnimmt im Familienleben. Und zum anderen soll es auch eine Entlastung für die Eltern sein, dass die mal ein paar Stündchen am Tag vielleicht dann für sich haben, mal auch schöne Dinge, vielleicht noch mal ein Restaurantbesuch oder ins Kino oder so gehen können. Wenn es richtig ... wenn der Bedarf sehr, sehr groß ist, dann haben wir auch schon mal bis zu vier Ehrenamtliche in einer Familie eingesetzt. Zum Beispiel wenn vielen Kinder in der Familie sind oder wenn das Krankheitsgeschehen bei dem betroffenen Elternteil sehr massiv ist, sprich viele Krankenhausaufenthalte, viele gesundheitliche Krisen, das dann auch geschaut wird, dass mehrere Ehrenamtliche eingesetzt werden. Der Kinderhospizdienst, Familienbegleitdienst, der agiert *ST*weit. Somit sind auch die Ehrenamtlichen aus ganz *ST*. Und der Erwachsenenbereich, der ist schon eher auf den Osten begrenzt. So. da haben sie Hospizdienste sich schon häufig so Regionen so ein bisschen aufgeteilt, weil sonst auch von den Entfernungen, Fahrtwegen und so ist es dann zu weit. Genau. Und wir haben auch ... also begleiten auch erkrankte Kinder, aber da ist die Zahl relativ gering, weil es da einen großen Träger in *ST* gibt, die *Stiftung A*, und die sind einfach sehr, sehr gut aufgestellt, haben, glaube ich, bis zu 350 Ehrenamtliche und ... ja, und da hatte der Maltester jetzt nicht das Interesse, in Konkurrenz zu gehen und das so sage

ich mal unbedingt ausbauen zu wollen. Und wenn Anfragen kommen und glauben, die gut begleiten zu können, dann übernehmen wir sie oder wir vermitteln dann auch an die *Stiftung A*. Also gerade wenn so umfangreiche Netzwerke zum Beispiel günstig sind, dann ist es manchmal für die Familien gut, wenn sie direkt bei der *Stiftung A* landen, weil die dann ... Ja, haben zum Beispiel auch einen Gesundheitskoordinatoren, das Sozialarbeit und Krankenpflege, dass sie da mit den Eltern gucken, okay, dass die Versorgung bestmöglich aufgebaut ist. Und das hat der Maltester nicht. Genau. Und deswegen schauen wir immer ... also wir sind immer darum bemüht, wirklich bedarfsorientiert zu schauen und nicht unbedingt Hauptsache wir kriegen jetzt die Begleitung, sondern haben wir einen Ehrenamtlichen, der oder die da möglicherweise eingesetzte werden kann. Und wenn nicht, wird dann auch an einen anderen Dienst vermittelt. Also quasi die Bedarfserfüllung von den Familien, die steht immer über allem letzten Endes.

Interviewerin: Das ist wirklich spannend, was Sie erzählen, was würden Sie sagen, um das mal in ein Verhältnis zu bringen, wie viele gesunde Kinder, wo Sie die erkrankten Eltern entlasten, begleiten Sie und wie viele Kinder begleiten Sie pro Jahr, die selbst erkrankt sind? Um mal eine Vorstellung zu haben, wie das ungefähr mit den Kindern gewichtet ist.

Interviewpartner_in: Das ist insofern etwas schwierig, weil das ist auch der große Unterschied zum Erwachsenenbegleitdienst, dass die Begleitungen regelhaft sehr, sehr lange dauern. Die dauern teilweise jahrelang. Und wir haben jetzt aktuell zum Beispiel sechs Familien in der Begleitung, wo die Kinder erkrankt sind. Aber wie gesagt laufen die teilweise auch schon sehr, sehr lange. Und dann haben wir jetzt insgesamt 25 Begleitungen, wo die Elternteile erkrankt sind oder auch Geschwisterkinder erkrankt sind. Das kommt auch noch dazu. Aber es ist halt sehr schwankend und das kann man halt so nicht wirklich sagen, weil manchmal auch die Elternteile, die kommen mitunter erst dann, wenn sich die gesundheitliche Situation schon sehr deutlich verschlechtert hat. Und dann sind die Begleitungen generell eher kürzer. Manche Elternteil kommen aber sehr früh, die dann sehr früh denken: Ach, Mensch, ist doch toll, wen ich ein bisschen Entlastung finden kann. Man muss keine Anträge stellen. Man muss sich auch ... man muss auch keine Förderpläne, irgendwas mit sich erar-

beiten lassen, sondern Hospizdienste sagen ja einfach: Sag, was du brauchst, wir sind da für dich. Und die müssen sich nie rechtfertigen. Da werden auch keine Erziehungsmethoden (lacht) infrage gestellt, irgendwas dergleichen. Und deswegen ist es für die Eltern eine große Entlastung. Und demzufolge, wenn die Elternteile früher kommen, dann sind es tatsächlich auch mitunter sehr lange Begleitungen. Und natürlich kommt hinzu: Die Ehrenamtlichen, die dann so viele Jahre dann auch drin sind, denen fällt es natürlich auch immer schwerer, dann zu sagen: Ach, jetzt braucht ihr es aber nicht mehr.

Interviewerin: Jetzt haben Sie gerade selbst angesprochen: Wenn sie denn früh kommen. Und wir haben auch gehört, unter Umständen begleiten Sie viele Jahre auch, nicht nur Monate, wie es in anderen Einrichtung typisch ist, sondern wirklich Jahre. Was wäre denn für Sie früh, wenn wir über die sechs erkrankten Kinder sprechen? Wann würden Sie sagen, wäre es denn, wenn bei so einem individuellen Verlauf überhaupt von einem Optimalfall gesprochen werden kann, was würden Sie empfehlen, wann sollte man Sie anrufen?

Interviewpartner_in: Also tatsächlich ist es ist es so, dass sowohl die Kinder als auch die Eltern, wenn die in einem Krankheitsgeschehen drin sind, dann ist es für die betroffenen Menschen selber und für die Kinder sehr belastend und für das ganze Familiensystem der belastend. Und demzufolge ... Also wir hatten zum Beispiel eine Frau, die hat gerade ... die hat noch nicht mal, glaube ich, die Biopsieergebnisse gehabt bei Mamma-CA, da hat der Sozialdienst des Krankenhauses ihr schon gesagt, sie muss sofort beim Maltester anrufen, weil sie da Unterstützung bekommt. Und sie hatte gerade mal die Diagnose, und da haben wir schon angefangen zu begleiten. Weil wir können ja nicht ... wir sind ja nicht allwissend und wissen nicht, welche Situation geht wirklich in eine palliative Begleitung und welche auch nicht. Und wenn die Familie oder wenn die Elternteile wirklich palliativ sind, dann ist es eigentlich oft auch schon zu spät für diese komplexen Themen und Fragestellungen, die halt sich in einer Familie ergeben.

Interviewerin: Würden Sie, wenn Sie den Bereich vom kurativen zum Palliativen erleben, würden Sie sagen, dass es da in der Begleitung für Kinder noch mal besondere

Herausforderungen gibt? Müssen Sie da noch mal besonders sensibel sein? Und wenn ja, wie gehen Sie mit den Informationen um, die Sie dann über die Eltern bekommen?

Interviewpartner_in: Also es ist so, dass wir ja vorwiegend versuchen, dann die Eltern zu stärken und die Eltern auch zu ermutigen, mit den Kindern offen in Austausch zu gehen, egal welches Alter das ist. Dass offen über Krankheit gesprochen wird und dass auch offen über mögliche Sterbesituationen gesprochen wird. Und dass zum Beispiel auch die Kinder mit ins Krankenhaus genommen werden usw., dass die halt einfach merken: Wir sind involviert. Und das ist für die Eltern ganz, ganz wichtig, weil die total verunsichert sind mit ihrer eigenen Krebserkrankung. Sie können sich nicht mehr so um ihre Kinder kümmern, nicht mehr so den Lebensalltag gestalten und haben sowieso schon ein ganz schlechtes Gewissen, weil sie für ihre Kinder gar nicht mehr so da sein können, und haben natürlich eine ganz große Befürchtung für die Zukunft, sollte der Verlauf wirklich schlechtlaufen, dass sie quasi ihre Kinder dann alleine lassen müssen. Und das sind ganz, ganz viele Themen, die da so stattfinden. Und manche Elternteile oder Eltern neigen dazu zu sagen: Ach, ich will mein Kind beschützen. Und die wollen dem Kind gar nichts sagen. Andere Elternteile, die sind ganz, ganz früh dabei und sagen: Nein, wir versuchen, unseren Kindern zu vermitteln, dass es Mama oder Papa schlechtgeht und dass sie dann halt auch das ... also einfach eingebunden sind und miterleben, dass halt Therapien, Arztbesuche usw. gemacht werden. Und je früher im Grunde genommen so eine begleitende Unterstützung reinkommt, desto besser ist es. Also für das ganze Familiensystem. Weil die Eltern dadurch total entlastet werden. Und die Kinder, die werden ja auch dadurch entlastet, weil sie anders eingebunden sind. Und die kriegen die Informationen und haben vielleicht nicht unbedingt dann die Situation zu sagen: Okay, man ... Die Kinder, die lassen ja ihre Phantasie dann laufen und merken dann, Mama und Papa, die sind gerade mit uns nicht ehrlich, die reden über bestimmte Dinge nicht. Und viele Kinder beziehen das wiederum auf sich. Und deswegen ist es halt für das ganze Familiensystem sehr förderlich, wenn man frühzeitig mit einsteigt.

Interviewerin: Dann halte ich fest, dass Sie die Kinder zu Entlastung gerne nehmen, aber wenn es um die Gespräche geht, dann leiten Sie eher oder beraten Sie eher El-

tern, die wiederum dann mit ihren Kindern sprechen?

Interviewpartner_in: Genau. Und bei Bedarf vermitteln wir natürlich auch zum Beispiel an die *Stiftung B*, die haben ja auch so ein Beratungsangebot für Elternteile, die an Krebs erkrankt sind. Oder wir rufen dann auch an. Manche Elternteile wollen sehr frühzeitig dann auch schon sich informieren wegen einer psychologischen Begleitung der Kinder und dann vermitteln wir halt da auch gern dahin und sagen: Okay, vielleicht kennen die da ... können wir ein bisschen vermitteln.

Interviewerin: Und was würden Sie sagen, also jetzt haben wir einmal über das frühe gesprochen, wann sehen Sie denn, wann Ihre Arbeit endet? Natürlich auf der einen Seite, wenn es die Elternteile nicht mehr wünschen. Aber gibt es auch beispielsweise über den Tod hinaus eine Begleitung? Und wenn ja, wie sieht die aus?

Interviewpartner_in: Also das ist auch immer ein bisschen schwierig, weil, wenn wir zum Beispiel gebeten werden, eine ehrenamtliche Person einzusetzen und dann das Elternteil schon verstirbt, bevor man den Ehrenamtlichen, die Ehrenamtliche hat vorstellen können, dann versuchen wir keine Begleitung mehr zu machen, damit die Kinder diese ehrenamtliche Person nicht als Ersatz für Mama oder Papa nehmen. Sondern ... solche Aussagen sind tatsächlich von Kindern auch schon gekommen, wenn wir es dann doch mal gemacht haben, weil der Vater in einer Familie total überfordert war. Und da gibt es ja in Deutschland leider nichts mehr, außer man geht dann zum Jugendamt. Und, ja, und dann hat der Kleine (lacht) dann zu der Ehrenamtlichen gesagt: „Bist du jetzt meine neue Mama?“ Und so sollte es natürlich nicht sein. Und deswegen versuchen wir, in solchen ganz kurzen Zeitspannen dann keine Ehrenamtlichen mehr einzusetzen. Und wenn die Ehrenamtlichen aber drin sind und schon sage ich mal ein bisschen im Familiengefüge auch enthalten sind, dann geht es teilweise auch über Jahre. Also das ist immer, ja, so ein bisschen subjektiv natürlich oder sehr subjektiv. Aber wenn die Ehrenamtlichen für sich auch das Gefühl haben: Ich jetzt gerade noch eine wichtige Stütze für das Kind und vielleicht auch für das Elternteil, was alleine jetzt zurückgeblieben ist, da sind wir ganz, ganz offen und versuchen dann auch da wieder bedarfsorientiert vorzugehen. Dann aber auch wiederum zu gucken, weil für manche ist es natürlich auch ... Es ist schön und es ist auch manchmal

bequem, sage ich mal, und dass wir dann auch schon ... Okay, jetzt haben wir schon den Eindruck, diese Familie könnte jetzt alleine zurechtkommen. Dann gibt's vielleicht auch noch Verwandte oder so, die dann noch mit unterstützen könnten. Das ist halt ... Also das ist wirklich nicht objektiviert, sondern nach ... Wir setzen uns zusammen und sprechen die Situation durch, die Eltern werden gefragt oder die verbleibenden Elternteile werden gefragt, die Kinder natürlich werden gefragt. Und dann wird geguckt, okay, dann sagen wir mal, wir beenden jetzt in drei Monaten. So. Und dann schaut man sich in drei Monaten die Situation noch mal an: Ist es jetzt nicht okay, wird noch mal zwei Monate verlängert. Manchmal wird dann ganz konsequent beendet und manchmal halt auch nicht, dann geht es immer noch mal ein bisschen weiter.

Interviewerin: Und glauben Sie, sie bräuchten etwas zu Objektivierung? Oder sagen Sie: Genau das macht uns aus, dieses bedarfsgerechte, individuelle Handeln dürfen wir nicht verlieren?

Interviewpartner_in: Also das macht uns auf jeden Fall aus. Und das ist ja auch ... Wir sind nicht an Kostensätze gebunden. Wir haben keinen Hilfeplan zu schreiben, wo halt irgendwie formuliert werden muss, dass Bedarfe gegeben sind. Und, ja, was auch manchmal ein bisschen schwierig sein kann, was man an dieser Stelle mal sagen kann, den manche Begleitungen, auch Trauerbegleitungen zum Beispiel bei Kindern, sind ja mitunter auch schon zu einer Jugendhilfeleistung quasi weiterentwickelt worden. Und das kann man auch skeptisch sehen, weil dann ist da schon so ein Fokus, dass Trauer etwas Unnatürliches ist. Dafür muss man dann beim Jugendamt quasi einen Antrag stellen, und dann muss man in einem Plan ... steht da, was man alles lernen soll und so. Also man wird da ja schon so ein bisschen ... dass man irgendwas nicht ganz richtig macht. Aber es geht um Trauer zum Beispiel, ja? Und das ist alles ein bisschen schwierig. Und das Ganze macht es auch schwierig, sage ich mal, das in einen professionelleren Rahmen einzubetten, weil es soll ja ... ja, so begleitet werden, dass die ganze Familie das Gefühl hat, es ist alles ganz schlimm, was hier passiert, aber es ist nichts Unnormales. Das gehört zum Leben dazu, und wir werden alle immer wieder Trauer und Verlust erleben. Und das Wichtige ist, einen guten Umgang damit zu finden. Aber man ist nicht gleich krank oder irgendwie nicht vollwertig, weil

man halt trauert oder jemanden verloren hat.

Interviewerin: Ist die Trauerbegleitung als dritter Baustein losgelöst von den anderen? Sind das andere Mitarbeiter?

Interviewpartner_in: Ja. Das sind andere.

Interviewerin: Und würden Sie sagen, das klingt jetzt sehr provokant, wenn Sie sagen, jedes Kind oder jeder Jugendliche braucht eine Trauerbegleitung?

Interviewpartner_in: Nein. Nein.

Interviewerin: Wann braucht ein Kind oder ein Jugendlicher Ihrer Meinung nach eine Trauerbegleitung? Was sind Indizien, wo Sie sagen, da schicken wir unser drittes Team hin?

Interviewpartner_in: Ja, das ist ... Eigentlich liegt das im Verhalten des Kindes begründet. Wenn Kinder zum Beispiel sich ganz anders verhalten, als sie sich vorher verhalten haben, zum Beispiel sehr stark ins außen gehen, vielleicht auch ein bisschen ... also auch aggressiv werden oder sich zurückziehen oder, was auch ein Signal sein kann, wenn die plötzlich Bestnoten in der Schule schreiben, dass dann halt ... dass man das Gefühl hat, der wird irgendetwas kompensiert. Und, ja, manche kleinen Kinder oder Kinder fangen auch wieder an einzunässen. Aber auch das ist vielleicht gar nicht unbedingt direkt das Indiz zu sagen, so, jetzt muss man in die Trauerbegleitung gehen, sondern das ist ja erst mal nur ein Zeichen, dass man da noch mal genau hinschauen soll. Und wir arbeiten zum Beispiel auch ganz viel mit Büchern, die geben wir den Familien auch immer mit, so ein Stapel, dass die Eltern sich das mal alleine zu Hause anschauen. Und die helfen schon. Weil das quasi als Mittel von den Eltern genutzt werden kann, um mit den Kindern den Austausch zu gehen. Und häufig ist es dann auch gut. So. Und dann brauchen die gar keine professionelle Trauerbegleitung. Und ich hatte letztens auch eine Frau, da ist zu uns gekommen, und da war der Junge ... ich glaube, da war neun oder zehn, da ist die Oma, glaube ich, gestorben irgendwie vor zwei Jahren. Und jetzt hat er Probleme entwickelt, hatte so Verlustängste den Eltern gegenüber, hat ganz oft geweint und hat halt auch sowas formuliert von wegen:

„Ich habe Angst vor dem Tod.“ Und so. Und dann habe ich ihr auch fünf, sechs Bücher mitgegeben, die ganz unterschiedlich gelagert waren. Und sie kam mit den Büchern zurück und hat gesagt: „Na ja, jetzt ist alles wieder gut. Jetzt haben wir darüber geredet, wir haben uns da ausgetauscht.“ Und jetzt scheint er seine Ängste, die er da irgendwie aufgebaut hatte, ... hat er jetzt für den Moment zumindest gut überstanden.

Interviewerin: Also auch da wieder sieht es so aus, als ob Sie die Eltern anleiten, richtig? Und dass Trauerbegleitung ganz alltagsintegriert stattfinden kann?

Interviewpartner_in: Genau. Und einfach immer die Eltern ermutigen quasi, wieder in den Kontakt mit dem Kind zu gehen. Und alle haben für sich das Verlustgefühl, und alle haben für sich das Thema, dass sie ganz furchtbar leiden und verzweifelt sind. Und das führt ja häufig dazu, dass man sich vielleicht ein bisschen zurückzieht, auch dass die Eltern ... Ich meine, das ist ja heute auch etwas schwierig gesellschaftlich, wie lange darf man trauern, wie lange wird es toleriert vom Familiensystem, von Bekannten, vom Freundeskreis und so, dass man überhaupt mit den Themen sich selber mitteilen kann. Und dann ist ja wieder die Frage: Und was hat das wiederum für eine Auswirkung im Familiensystem? Also wenn die Eltern für sich keine Akzeptanz, sondern ... So, du musst jetzt klarkommen, beherrsch dich. Wie weit ist denn dann möglicherweise auch noch die Offenheit gegeben, mit dem Kind ins Gespräch zu gehen. Und das ist immer letzten Endes immer ... Wir laden nur ein. Und auch da: Es gibt kein Richtig und kein Falsch. Und wenn die Eltern dann meinen: Ich bin überfordert, und ich habe das Gefühl, mein Kind braucht gerade irgendwas, und ich kann dem Kind das nicht geben, dann, na klar, kann man eine Trauerbegleitung machen. Aber man soll ja auch erst ... Viele sagen ja auch, nicht vor Ablauf eines halben Jahres.

Interviewerin: Und die Trauerbegleitung ist aber eher selten losgelöst, sondern erhält immer Informationen über den Kinderhospiz- und Familienbegleitdienst?

Interviewpartner_in: Das habe ich jetzt nicht verstanden.

Interviewerin: Ist es so, dass viele Informationen für Trauerbegleitung vom Kinderhospiz- und Familienbegleitdienst kommen? Oder ist es recht unterschiedlich? Wie

Sie zum Beispiel von der Mutter gerade sagen, dass sie sich konkret mit der Anfrage an die Trauerbegleitung gewandt hat.

Interviewpartner_in: Also wir haben halt auch gar keine Trauerbegleitung für Kinder, sondern nur für Erwachsene. Und wenn Elternteil danach fragen, dann vermitteln wir an andere Dienste, von denen wir wissen, die haben Trauergruppen. Aber auch da muss man sagen, dass da nicht so viele Angebote gegeben sind. Also das ist schon schwierig. Und teilweise ... man muss ja auch bedenken, *ST* ist einfach riesig. Und wenn dann, keine Ahnung, hier die Caritas in Charlottenburg ... die haben dann eine Trauergruppe für Jugendliche in *Bezirk A*. Und wenn man dann von *Bezirk B* einmal die Woche nach *Bezirk B* ... oder schaffen die Eltern das logistisch überhaupt? Da sind auch wieder Probleme gegeben. Oder ein anderer Träger, der, glaube ich, wurde mir so zugetragen zumindest, dass die Eltern immer mit in die Trauerbegleitung, also mit in diese Therapie gehen müssen. Und wenn die Eltern sagen: Nee, möchte ich aber nicht, dann nehmen die die Kinder gar nicht auf. So.

Interviewerin: Aha.

Interviewpartner_in: Und da gibt's auch ganz viele verschiedene Orientierung oder wo da der Fokus drauf gerichtet wird. Und Malteser hat aber selber kein Angebot. Wird sich vielleicht noch mal ändern. Deswegen vermitteln wir da nach Möglichkeit.

Interviewerin: Und jetzt habe ich es gerade schon rausgehört: Es gibt relativ wenige Angebote für Kinder in *ST*.

Interviewpartner_in: Mhm (bestätigend).

Interviewerin: Würden Sie sagen, das ist noch ein Optimierungsbedarf? Oder würden Sie wirklich sagen, wenn es denn dazu kommt, dass Kinder und Jugendliche das wirklich brauchen, dann muss man eben in die Bezirke fahren? Oder würden Sie sagen: Nein, *Bezirk B* braucht das eigentlich auch?

Interviewpartner_in: Also grundsätzlich würde ich sagen, braucht der Osten auch noch so ein Angebot. Die Schwierigkeit ist auch da wie bei allem anderen, das haben Sie eben im Vorgespräch auch schon kurz angesprochen, ist Information. Und das ...

Und es reicht ja auch nicht die reine Information, sondern es geht ja auch wirklich vielleicht ein etwas differenzierteres Beratungsgespräch, dass die Eltern sich auch motiviert fühlen zum Beispiel, mit ihren Kindern mal so ein Angebot anzuschauen. Und auf der anderen Seite soll es ja nicht zu sehr beworben werden, und nicht die Trauer zu pathologisieren. Und auf der anderen Seite ist das aber auch so, dass, wenn dann der Bedarf vielleicht festgestellt wird, dann liegen auch manchmal nicht so die Infos vor, wo gibt es denn jetzt gerade noch Möglichkeiten. Und wir haben davon Kinder- und Familienbereich so eine Fachgruppe, und da werden ja auch immer die ... wird auch immer über neue Projekte usw. gesprochen. Und teilweise laufen die dann super an, und teilweise haben die einfach große Schwierigkeiten, überhaupt Kinder zu finden, die dahin kommen können. Sehr unterschiedlich.

Interviewerin: Und jetzt würde ich gerne noch mal auf Ihren Träger zurückkommen. Würden Sie sagen, der Malteser, der katholisch geprägt ist, würden Sie sagen, dass Sie sich dadurch von anderen ambulanten Hospizdiensten unterscheiden? Oder ist die Trägerschaft eher im Hintergrund?

Interviewpartner_in: Also ich kann das nicht so eindeutig beantworten. Auf der einen Seite glaube ich, also der Trauerbereich zum Beispiel, das ist ja eine Begleitungsform, die ist ja ... die trägt der Träger komplett selber aus Spenden. Das heißt, da gibt es überhaupt gar nichts. Und bei den Hospizdiensten, da gibt es ja wenigstens die Bezuschussung durch die Krankenkasse. So. Und der Malteser, dem ist es halt so wichtig, als Hilfsdienst auch zu sagen, nein, aber da ist so ein großer Bedarf, und deswegen müssen wir diesen Bereich aufrechterhalten, auch wenn wir immer wieder schauen müssen, wie die Finanzierung zu schaffen ist. Und daneben denke ich aber auch im Kontakt mit anderen Hospizdiensten, dass das Kernthema immer ist, bedarfsorientiert zu gucken. Und das ganz, ganz unabhängig davon, woher jemand kommt und welcher glaube der Menschheit halt hat. Und das finde ich, das ist halt bei der ganzen Hospizarbeit ... das ist ganz, ganz tief verwurzelt. Und dann macht es meiner Meinung nach jetzt keinen großen Unterschied, welche Trägerform oder welcher ... ob das jetzt katholisch geprägt ist oder anders.

Interviewerin: Okay.

Interviewpartner_in: Daneben halt, keine Ahnung, wenn dann zum Beispiel Träger vom Humanistischen Verband da agieren, da kann ich mir vorstellen, dass dann vielleicht auch mehr, wenn es um aktive Sterbehilfe oder so etwas geht, dass andere Themen da noch mehr Raum finden. Die finden beim Malteser auch Raum, also auch da natürlich versucht, da ganz offen damit umzugehen, auch wenn die Haltung dahinter natürlich ganz eindeutig ist. Und da kann ich mir vorstellen, dass es da durchaus auch Unterschiede gibt. Aber letzten Endes geht es ja um die bedarfsorientierte Begleitung.

Interviewerin: Ich würde gerne noch mal auf die sechs momentan begleitenden ... oder die Sie gerade begleiten, Kinder zu sprechen kommen. Kennen Sie denn ein Kind davon persönlich, wo wir mal in einem Fallbeispiel darüber sprechen könnten, was wir anonymisieren?

Interviewpartner_in: Mhm (bestätigend).

Interviewerin: Okay. Dann würde ich Sie bitten, dass sie einfach mal wir den Zugang, also wir haben Sie von diesem erkrankten Kind erfahren, schildern und dann bis zu dem stand, wo Sie sich heute befinden. Wie sind Sie genau vorgegangen? Also auch wirklich von der Willkommenskultur her, was haben Sie gemacht? Wir haben Sie das begleitet, das Kind? Mit wie vielen ehrenamtlichen Mitarbeitern sind Sie dann weiterhin vor Ort? Und wo steht das Kind momentan?

Interviewpartner_in: Also da würde ich ... eine Familie habe ich im Kopf, aber die ist tatsächlich so außergewöhnlich, dass ich da jetzt gerade ein bisschen unsicher bin wegen des Datenschutzes, weil das ... Also würde jemand das Fallbeispiel vernehmen, würde man möglicherweise Rückschlüsse auf die Familie ziehen können.

Interviewerin: Dann lassen Sie uns zur Sicherheit lieber ein anderes nehmen. Das ist vielleicht zum Schutz aller Beteiligten dort.

Interviewpartner_in: Ja. Dann haben wir eine Familie, stammt aus Libyen, ist seit *0000* in Berlin, und der Junge, der hat ... also die Familie hat drei Kinder, der Junge ist neun und die Schwester ist sieben und das kleinste Kind ist drei. Und die Mutter sel-

ber ist Ärztin. Und der Junge, tja, man weiß eigentlich noch gar nicht so genau, was er hat. Also er hat auf jeden Fall vergrößerte Organe, er hat schlechte Blutwerte und fiebert immer auf und bleibt da teilweise über ein paar Wochen quasi auf sehr hohen Fiebersituationen. Genau. Und da war es so, dass die Mutter, die hat in einem Krankenhaus gearbeitet. Und da war eine Physiotherapeutin. Und die beiden haben sich angefreundet. Und diese Physiotherapeutin, die hat dann zu der Mutter gesagt: „Melde ich mal beim Malteser für dein Kind, weil da wäre es schön, wenn der mal eine Begleitung hätte." Genau. Und dann sind wir in Kontakt getreten. Ich habe die Familie dann angerufen und besucht. Da ist noch die Situation, was es manchmal ein bisschen erschwert, ist, dass die Mutter sehr gut Deutsch spricht und der Vater gar nicht oder nur guten Tag und auf Wiedersehen. Und dass jegliche Kommunikation quasi über die Mutter läuft, und der Vater, wenn ich dann da vor Ort bin, der ist dann auch immer da, aber versteht halt nicht wirklich so viel. Und, ja, da war zunächst auch die Planung, dass wir ... Weil in der Junge, der sich natürlich ganz viel Aufmerksamkeit auf sich. Der muss immer wieder ins Krankenhaus, dann müssen die Eltern den Jungen im Krankenhaus besuchen. Und deswegen war von vornherein die Überlegung, dass dann für die Schwester auch eine Ehrenamtliche eingesetzt wird, dass das Mädchen dann auch einfach mal jemanden hat einmal die Woche, der nur für sie da ist. Naja, und dann, ja, ist es ... ist der Kontakt nicht richtig oder die Situation ... oder die Begleitung sage ich mal ist nicht richtig ins Laufen gekommen, weil dann kamen wieder gesundheitliche Krisen, dann war die Familie auch jetzt mal im Urlaub. Und eigentlich hatten wir für den Jungen dann einen Ehrenamtlichen vorgesehen und für das Mädchen dann die Ehrenamtliche. Und den Ehrenamtlichen habe ich auch schon vorgestellt. Und dann ist es aber so gewesen, dass die Familie gesagt hat: Nee, wir wollen doch keinen Mann, sondern lieber eine Frau. Von der Sicht der Frau kann ich das verstehen, weil sie dann sagte: Dadurch kann ich zu Hause ohne Kopftuch rumlaufen, das ist für mich irgendwie entspannter. Aber so richtig klar definieren konnten sie es nicht. Und dann war auch das Thema (lacht), dass dann die Ehrenamtliche endlich mehr für den Jungen da sein sollte und die Schwester, die brauchte sie ja irgendwie nicht so richtig. Und was ... natürlich verstehe ich, was schwierig ist, ist: Man muss das ja alles organisieren. Das ist natürlich ein weiterer möglicherweise Termin, gerade in der ersten Zeit. Keine Eltern überlassen ihr Kind wildfremden Eh-

renamtlichen. Da muss erst mal eine Vertrauensbasis geschaffen werden, und irgendwann vielleicht, kommt immer auf den Typ an, wie man halt ... ja, wie man aus Situationen vielleicht auch loslassen kann oder kontrollieren möchte, sage ich mal. Da sagen wir auch gar nichts dazu. Die Eltern definieren, nicht wir. Aber teilweise sind die Ehrenamtlichen ganz alleine mit den Kindern, und teilweise sind sie dann halt einmal die Woche alleine dann doch auf dem Spielplatz. So. Und da bin ich noch ganz gespannt, wie die jetzige Begleitung so weiterläuft. Auf jeden Fall ist die weibliche Ehrenamtliche jetzt erst mal alleine in der Familie. Und ob eine zweite jetzt eingebunden wird, schauen wir mal, ob die Eltern das dann auch so unterstützen würden. Und da ist es aber tatsächlich so, dass ich ... man kann ja alles anregen, dass ich dann durchaus immer mal mit der Mutter ins Gespräch gehen werde, um anzuregen: Na, sollen wir nicht für die Tochter auch noch mal jemanden einsetzen? So. Weil die natürlich, die Geschwisterkinder, wenn ein Kind krank ist, die stehen ja immer im Hintergrund. Und für die kann das auch total schön sein, wenn da einfach jemand ist, der sagt: Ach komm, wir beide, wir machen hier was Schönes miteinander. Genau. So ist jetzt ungefähr die Begleitung und was da jetzt letzten Endes sich daraus entwickelt ... Die Diagnose haben Sie noch nicht. Die haben jetzt diverse Krankheiten ausgeschlossen, aber er hat weiterhin diese gesundheitlichen Krisen. Und, ja, das müssen wir dann halt einfach weiter schauen. Und da ist es auch so, dass dann auch die Ehrenamtliche, die hat natürlich jetzt eine große Verantwortung, eine große Familie, drei Kinder, dann die Eltern, die ja auch noch so ein bisschen was wollen (lacht). Und das war dann auch ... Weil wir sagen immer, die Profession der Ehrenamtlichen ist irrelevant, weil das, was die mitbringen, das soll nicht Thema in der Begleitung sein. Also wenn jemand dann mal vielleicht gut in Mathe ist und dann hat das Kind mal Probleme in Mathe, dann kann man auch mal die Hausaufgaben zusammen machen. Aber wir sind keine Nachhilfelehrer. So. Und jetzt ist es auch so, (lacht) dass die Ehrenamtliche, die eingesetzt worden ist, noch Psychologin ist, wo die Mutter dann sagte: „Naja, das ist ja schön, weil mein Sohn, der hat ja schon sehr zu kämpfen." Und dann habe ich hat gesagt: „Naja, aber wenn jetzt die Ehrenamtliche Köchin wäre, die würde jetzt auch nicht jeden Tag bei Ihnen kochen." Das darf ja keine Rolle spielen. Es geht wirklich um eine ganz banale Begleitung: Ich bin da für dich. So. Und mehr so es einfach nicht sein. Weil er dann kommt man ganz schnell in Rollenkonflikte ir-

gendwie rein, und das ist nicht das Ziel. Und vor allem, die Erwartungshaltung, die kann natürlich auch dann geschürt werden: Na, wenn wir hier eine Psychologin haben, die kann hier ja gleich was weiß ich was für eine Therapie (lacht) machen. Ja. So. Und das muss man natürlich von vornherein unterbinden. Und da müssen wir einfach mal schaue, also wie es so anläuft und ob es ... ja, ob dann auch von der Ehrenamtlichen und dann vielleicht auch so von uns als Begleitende die Situation auch so gesehen wird, dass der Junge oder die Familie da wirklich einen Nutzen davon haben. So. Also dass da wirklich ein bisschen Entlastung entsteht, dass der Junge und auch das Mädchen, dass die mal ein paar Sachen unternehmen können, worauf sie Lust haben, oder dass gemeinsam gespielt wird. Also dass quasi die Zeit, die man miteinander hat, dass das auch wirklich Qualitätszeit ist. So. Und das müssen wir halt schauen. Und wenn wir dann feststellen würden, na, irgendwie ist es ... läuft es nicht so, dann würden wir auch hingehen und sagen: Okay, vielleicht ist das jetzt an dieser Stelle nicht das Richtige für diese Familie. Die Ehrenamtlichen müssen sich wohlfühlen, die müssen gerne hingehen, weil das ist ja deren Hauptmotivationsquelle. Und, ja, die Familien müssen auch für sich einfach so feststellen können: Ach, es nutzt uns auch in gewisser Hinsicht. Weil sonst kann man die Ehrenamtlichen besser woanders einsetzen.

Interviewerin: Sie haben gerade gesagt, dass Sie erleben, dass es Eltern manchmal schwerfällt, Kinder, auch wenn sie beispielsweise schon in der Schule sind, Ehrenamtlichen Kinder zu übergeben und diese dann auch begleiten zu lassen. Tatsächlich ist das, was ich in der derzeitigen Untersuchung in Bremen auch auf dem DGP-Kongress gehört habe, dass Eltern eigentlich gar nicht entspannen, während die Kinder nicht da sind. Was sind denn Ihre Hypotheken und vor allem, was sind denn Ihre Empfehlungen für die Praxis, für andere Praktikerinnen, um das womöglich noch zu fördern, damit Eltern auch entspannen können oder entlastet werden können?

Interviewpartner_in: Na, ich habe den Eindruck, bei Familien, das kann ja, weil es tatsächlich auch eher nur ... Ich würde es unterschiedlich betrachten, einmal bei erkrankten Eltern und bei den erkrankten Kindern. Bei den erkrankten Eltern glaube ich, dass die per se auch schon ein schlechtes Gewissen ihren Kindern gegenüber haben, weil sie das Gefühl haben: Ich werde dem Kind gar nicht mehr gerecht. Und

wenn sie das Kind dann noch abgeben und nicht das miterleben, was das Kind gerade erlebt, kann ich mir vorstellen, dass das einfach ein ungutes Gefühl ist. Und, ja, und dass man halt das auch gar nicht gut aushalten kann, sich vielleicht darüber auch klarzuwerden, dass man für das Kind auch als nicht erkranktes Elternteil gar nicht mehr so da sein kann wie vorher, bevor der Partner/die Partnerin erkrankt ist. Und auch bei den Eltern bei Kindern mit Behinderung, ich glaube, dass da auch immer wieder mal so ein Thema reingespielt: Was habe ich möglicherweise nicht richtig gemacht, dass mein Kind jetzt das und das hat? So. Habe ich irgendein Fehlverhalten in der Schwangerschaft gezeigt? Oder hätte ich, keine Ahnung, vorher noch mal in der Familie irgendwie gucken müssen, welche Krankheiten da irgendwie möglicherweise gegeben sind? Und dann geht es ja auch immer noch darum in den Bereichen der Förderung von Kindern mit Behinderung, habe ich da als Elternteil genug gemacht. Hätte ich das Kind in dem und dem Alter mehr in Sprache, in, keine Ahnung, was gefördert, wäre mein Kind möglicherweise jetzt noch fitter, als es ist. Und das, glaube ich, spielt immer noch ein bisschen rein. Und auch, glaube ich, so ein Abhängigkeitsthema, dass, weil halt die Eltern so ... also bei einem erkrankten Kind dann so fokussiert sind, gerade auch bei Kindern mit Behinderung, und das ist der der Lebensmittelpunkt schlecht weg bei ganz, ganz vielen Familien. Und ich glaube, jeder Schritt, wo man sagt, auch wenn die Kinder dann größer werden und auch zum Beispiel in Einrichtungen vielleicht möglicherweise mal umziehen können, jeder Schritt Richtung Selbstständigkeit ist, glaube ich, für die Eltern ungleich schwerer als für Eltern mit nicht behinderten Kindern, weil die so eng miteinander und so abhängig voneinander letzten Endes dann gelebt haben.

Interviewerin: Das heißt, es hat mit den Ehrenamtlichen überhaupt nichts zu tun, dass es völlig bei den Eltern liegt?

Interviewpartner_in: Ja, das mag sicherlich auch noch ... Also das kann eine Rolle spielen, keine Frage, weil Sympathie und Antipathie ist natürlich immer ein großes Thema. Aber ich glaube, das merkt man relativ schnell. Und wenn die ehrenamtliche Person den Eltern nicht sympathisch ist, dann läuft aber eigentlich sowieso nicht viel. Und dann merkt auch die Ehrenamtliche, dass irgendwas nicht ganz stimmt, dass man wirklich nicht so richtig in Kontakt kommt, und verliert ja selber dann auch

schon die Freude an der Begleitung, weil man einfach merkt, also irgendwie, so richtig ... Manchmal ist es natürlich so, dass die Kinder dann ganz anders sind, dass die dann halt sich total freuen und dass das für die Ehrenamtlichen dann auch toll ist und dass es dann aber zwischen den Eltern und den Ehrenamtlichen dann nie so richtig harmonisch wird. Und manchmal hat man Begleitungen, das sind sich alle so sehr sympathisch, und das funktioniert dann natürlich immer am allerbesten, wenn ... dann ist ganz schnell ein ganz großes Vertrauen zweitens aufgebaut. Und natürlich kann auch eine Mutter, ein Vater davon profitieren, weil, wenn man sich sympathisch ist, dann sind die Ehrenamtlichen natürlich in Krisensituationen auch bereit, noch viel mehr Zeit zu investieren, als wenn man sich nicht sympathisch wäre. Das Spiel natürlich alles auch irgendwie mit rein. Und wir schauen, weil wir ja die Familien kennen, bevor wir Ehrenamtliche reinsetzen, und wir versuchen, ein Gespür dafür zu entwickeln, hm, wer könnte denn jetzt hier von der Persönlichkeit passen. Und dann muss man natürlich die Entfernung in Berlin wiederum berücksichtigen, das ist manchmal auch ganz klar ein K.O.-Kriterium, dass wir dann auch gar nicht begleiten können, aber das dann auch eine ganz tolle Ehrenamtliche zur Verfügung stünde, aber bei einem Weg von einer Stunde die Ehrenamtliche sagt: Das ist mir zu viel. Und deswegen ist es immer schwierig. Aber wenn es nicht ... Wenn da wirklich kein Vertrauensverhältnis geschaffen werden kann, dann wird die Begleitung auch nicht funktionieren. Dann müssten wir irgendwann sagen: So, jetzt beenden wir das hier und geben es dann vielleicht, wenn wir keine andere Alternative haben, an einen anderen Dienst ab.

Interviewerin: Das heißt, ich kann aus der Praxis mitnehmen, dass, wenn wir von Kindern mit Behinderung sprechen und die noch mal näher an ihren Eltern sind, es eigentlich noch mehr Beziehungsarbeit zwischen den Ehrenamtlichen und den Eltern geben muss, um das Kind abgeben zu können?

Interviewpartner_in: Ja. Ja. Also ich würde das so sagen. Und vor allen Dingen sind auch die Begleitungen, die wir haben, mit Kinder mit Behinderung deutlich länger als die Begleitungen, wo die Elternteile verstorben sind. Und das ist, glaube ich, auch ... Man braucht, glaube ich, schon ein bisschen länger, um überhaupt in das Familiensystem reinzukommen, aber wenn man erst mal drin ist, dann ist man auch irgend-

wie relativ fest verankert, weil, ja, so die Systeme, glaube ich, die sind dann auf die Hilfe da so fokussiert und auf Entlastung, dass das natürlich für alle, glaube ich, ein gutes Gefühl dann auch hervorbringt. Für die Ehrenamtliche, die fühlt sich gebraucht, die Mutter wird entlastet, das Kind kann mal Zeit ohne Mama oder Papa verbringen, was auch mal schön ist. Und ich glaube, das ist halt so, dass alle so das Gefühl miteinander haben, da Nutzen zu erleben. Das ist das schon sehr schnell gegeben. Also nachdem, was ich jetzt mitbekommen habe.

Interviewerin: Und Ihr Fallbeispiel, dass gerade die Diagnostik noch gar nicht oder die Diagnose noch gar nicht gestellt war bei dem Jungen, gehen wir jetzt mal fiktiv weiter. Sie haben ja Erfahrung in der Begleitung von Kindern mit Behinderung. Gehen wir mal weiter. Erläutern Sie mal den Weg, wie Sie vorgehen, wenn es dem Kind dann schlechter geht, wenn es vielleicht auch die letzten Lebenswochen, Lebenstage sind. Haben Sie da im Team eine bestimmte Vorgehensweise, die natürlich dann wieder individuell adoptiert wird, aber gibt es da Sachen, die Sie in den Ehrenamtlichen mitgeben, wie sie vorzugehen haben?

Interviewpartner_in: Nein, haben wir nicht. Also es findet ja eine Supervision einmal im Monat statt für die Ehrenamtlichen. Und natürlich stehen wir als Koordinatoren den Ehrenamtlichen zur Verfügung. Und dann ist natürlich auch immer noch die Frage, inwieweit sind wir im Kontakt auch mit den Eltern. Und das bestimmen ja auch die Eltern. Also die wenden sich an uns. Und natürlich gucke ich dann auch mal nach und frage: Wie geht's denn? Aber da ist natürlich auch die Offenheit sehr unterschiedlich, um ins Gespräch zu gehen. Und manche, die nehmen das total dankend gerne an, und andere, die möchten halt einfach da nicht so viel in Kontakt treten. Und das wurde natürlich zusammengefügt. Also wenn man dann noch irgendwelche Informationen von den Eltern bekommt oder auch Sorgen und Ängste vermittelt bekommt, das wird natürlich dann auch noch mal an die Ehrenamtlichen weitergegeben. Und dann haben die ihre Supervision, und das ist absolut bedarfsorientiert. Es gibt überhaupt gar keine festen Vorgaben.

Interviewerin: Mir schwebt bei dieser Frage nämlich das Thema Abschiedskultur im Kopf herum. Haben Sie bei Ihrem Träger so etwas wie eine Abschiedskultur? Viel-

leicht auch bei Mitarbeiter*innen untereinander? Gibt es so etwas? Und wenn ja, wie sieht die Abschiedskultur dort aus?

Interviewpartner_in: Also mit den Familien ist es halt ganz individuell, weil die bestimmen ist. Wir sind nur die Begleitenden und regen dann schon mal irgendwas an. Also was er dann teilweise dann auch gerne gemacht worden ist, ist, dass zum Beispiel der Impuls angegeben wird, wenn man den Platz, den Raum und das Interesse hat, den Sarg selber mit zu gestalten, dass die Kinder den Sarg irgendwie anmalen können. Und dann halt, ja, ein paar Sachen, die man halt miteinander überlegen kann, Fotos aufzustellen, eine Ecke irgendwie zu schaffen für das verstorbene Elternteil. Also das ist eher so, sage ich mal, Erinnerungskultur und auch, ja, Teilhabekultur an den ganzen Vorgängen rund um Verabschiedung. Und wir im Hospiz sind selber für die Mitarbeitenden ... Wir haben so Gedenksteine. Also das sind Steine, da wird der Namen aufgeschrieben, also der Vorname und dann halt abgekürzt der erste Buchstabe des Nachnamens und das Geburtsjahr. Und diese Steine werden mit in die Supervision genommen und ein Kerzchen und dann wird sich halt ... dann nimmt man sich einen kleinen Moment, um dann halt noch mal an die Person zu denken. Das ist natürlich immer die Ehrenamtliche, die dann begleitet hat. Die anderen Ehrenamtlichen kennen höchstens aus Erzählungen quasi die Person, die verstorben ist, um die Hintergründe. Ja. Und das ist auch ein lieb gewonnenes Ritual, auch so bei den Ehrenamtlichen. Und dann werden die Gedenksteine dann einmal im Jahr im Rahmen einer Gedenkfeier ... werden die abgelegt. Und das sind auch alle Ehrenamtlichen eingeladen, da noch mal dazu zu kommen.

Interviewerin: Und welche Bedeutung, also Sie geben ja der Abschiedskultur anscheinend eine Bedeutung, in den Familien individuell, bei Ihren Mitarbeitern, bei den Ehrenamtlichen, machen Sie das mit einem festen Ritual auch oder mit mehreren Ritualen, die aufeinander aufbauen. Warum ist es denn so wichtig, eine bestimmte Abschiedskultur im Team bzw. mit den Eltern, mit der Familie zu haben? Was glauben Sie, was hinter einer Abschiedskultur stehen kann?

Interviewpartner_in: Da steht auch in gewisser Hinsicht schon Trauerverarbeitung dahinter und ... ja, und ich denke auch, das Abschiednehmen kann sehr vielfältig sein,

kann unterschiedlich lang sein. Und wenn man versucht, in diese schwere Zeit auch ein paar positive Facetten einzubinden, wie zum Beispiel was man früher so ... Das gibt es ja in *ST* so gut wie gar nicht mehr, aber früher diese ... auf dem Land die Beerdigungscafés. Da wurde sich zusammengesetzt, und dann wurden Geschichten erzählt über die Person, traurige und lustige. Und dann wurde sich auch dann noch mal katholisch getroffen und noch mal ein Gottesdienst usw. Und dann wurde wieder über diese Person gesprochen und nachgedacht. Und ich glaube, dass das in einer ... also wenn man das als Abschiedskultur bezeichnet, das hat was Gemeinschaftliches. Man ist nicht alleine mit dem Gefühl der Trauer, des Verlusts und hat immer wieder Möglichkeiten, seine Gefühle auch zu teilen und zu offenbaren. Und deswegen glaube ich, dass das ganz wichtig ist, die Abschiedskultur. Und ich glaube auch, dass es das heutzutage in unserer Gesellschaft vielen Menschen sehr schwer macht, sage ich mal, gesund Abschied zu nehmen, weil man so wenig Raum hat, Abschied nehmen zu können. Wir gesagt, was ganz viele zurückmelden ist: Na ja, dein Mann ist ja jetzt schon drei Monate tot, willst du nicht mal langsam wieder arbeiten gehen? So. Tut dir gut. So. Du musst auf andere Gedanken kommen, du kannst ja jetzt nicht ewig so Trübsal blasen. Und das wird von ganz, ganz vielen zurückgemeldet, dass sie in ihren sozialen Zusammenhängen überhaupt kein Verständnis dafür haben, wenn sie auch nach neun Monaten noch depressiv sich fühlen und noch immer verzweifelt sind, weil der Ehepartner verstorben ist, und immer noch nicht so wie vielleicht vorher am Leben teilhaben. So. das wird von der Umgebung nicht gut gehandhabt. Und wenn man sich solche Rituale schafft und schafft auch einen Raum, dann hat man irgendwo doch die Möglichkeit, sich in einer positiven Art und Weise auseinanderzusetzen und Stück für Stück vielleicht in so eine Akzeptanz hineinzukommen, dass diese geliebte Person jetzt einfach nicht mehr da ist.

Interviewerin: Wenn es dann aber so individuell ist, dass eine Person das so schnell verkraftet und wieder arbeiten gehen möchte und im Gegenteil dazu vielleicht auch der anderen einen Vorwurf macht: Warum bist du nach drei Monaten nicht wieder drin? Dann heißt das ja eigentlich für mich jetzt übertragen auch erst mal, dass eine Abschiedskultur sehr flexibel, nichts Starres ist, sehr flexibel ist und von den Leuten, die momentan dort drin sind, ausgehandelt und bearbeitet werden muss.

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Dass der Konsens sozusagen immer wieder wechselt, wenn die Frau wieder rausgeht und eine andere reinkommt. Nicht dass man prinzipiell an den Grundpfeilern wackelt, aber dass man immer wieder neu schaut, was passt gerade für die Person. Richtig?

Interviewpartner_in: Ja, genau. Und deswegen sind ja auch die Trauerangebote so wichtig, weil das gehen natürlich dann insbesondere die Menschen hin, die mit ihrer Trauer den Raum einfach nicht finden und die das dann schon als entlastend für sich erleben, wenn sie einfach mal in so einem Trauergesprächskreis noch mal sagen dürfen: Ich bin immer noch ganz, ganz, ganz traurig. Und ich weiß nicht, wie ich das aushalten kann. Und jemand anderes sagt auch: Ja, mir geht es genauso. Und dann wird da wieder eine Form von Gemeinschaft geschaffen. Die Menschen, die Trauer in ihrem normalen Leben einfach nicht haben, weil da läuft ... da sind andere Themen von Bedeutung und alles ist schnelllebig. Und da finden viele einfach den Raum nicht mehr, um richtig zu trauern und auch lange richtig zu trauern, bedarfsweise richtig zu trauern.

Interviewerin: Und wie sehen Sie zukünftig die Entwicklung? Wird es eher einen gesellschaftlichen Wandel dadurch geben, durch die Trauergruppen oder die Trauerbegleitung? Oder wird eher Trauerbegleitung wachsen und es wird wie zwei Parallelwelten geben, weil eben die Gesellschaft sehr anonym, sehr schnelllebig ist? Was denken Sie, einfach hypothetisch?

Interviewpartner_in: Also ich glaube tatsächlich, dass der Bedarf steigen wird und dass Menschen sich immer weniger, also auch in solchen Großstädten, wo auch Leuten, die ein gewisses Alter schon erreicht haben, wo viele auch schon weggestorben sind vom Freundeskreis vielleicht, die so schon sich einsam und alleine fühlen. Und wenn dann auch noch so eine Trauersituation dazukommt, ich glaube, dass der Bedarf steigen wird und dass das Angebot eigentlich ausgeweitet werden müsste, also über die Jahre, glaube ich, schon.

Interviewerin: Und jetzt nur noch mal für mein Verständnis: Ich entnehmen Ihrem

Gesagten gerade, eine Abschiedskultur besteht aus unterschiedlichen Ritualen. Richtig?

Interviewpartner_in: Kann.

Interviewerin: Kann?

Interviewpartner_in: Also es ist ja individuell. Und manche Menschen, die nehmen das sehr wichtig. Und die eine Familie, die ich begleitet habe, da war schon quasi auf dem Sterbebett ... hat sie dann noch mit ihrem Mann gemeinsam ... haben die schon angefangen, Rituale miteinander zu pflegen. Und als sie dann verstorben ist, wurden wieder andere Rituale auch aus einem anderen Kulturkreis so ... Und, ja, sie haben ganz viel sich damit auseinandergesetzt, was weiß ich, was auch mit der Asche passieren soll, also wie das miteinander oder auch für ihn dann nachher so zelebriert werden soll. Und andere natürlich, die versuchen sage ich mal mit Scheuklappen zu sagen: Okay, ich muss jetzt hier durch, muss mein Kind jetzt versorgen, ich bin ja jetzt alleine, voll berufstätig. Und die nehmen sich dann ganz wenig Zeit für solche Abschiedskulturen. Und wir bieten nur an, wir regen nur an. Aber wenn da die entsprechenden Personen nicht drauf eingehen, wir bedrängen auch nicht und wir sagen auch nicht: Da sollten Sie noch mal drüber nachdenken, weil das könnte förderlich sein. Kann man einmal sagen, aber auch nicht häufiger. Und wenn die Personen darauf nicht eingehen, dann wählen die ihren anderen Weg. Und wenn sie irgendwann merken, ich bin mit dem Weg eigentlich ... habe ich da versäumt, bestimmte Dinge in den Fokus zu bringen, irgendwann wird das Thema ja zurückkommen oder noch mal stärker wieder in Erscheinung treten. Und auch dann kann man immer noch sagen: okay, aber jetzt kümmere ich mich drum. Und wenn es fünf Jahre später ist. Aber dann es ist dann in dem Moment dran. Und genauso bei den Kindern. Das ist ja auch so, dass manche Kinder, die kommen nach einem Jahr zu den Eltern, wo dann gemerkt wird, okay, jetzt ist es angekommen, dass Mama oder Papa vor einem Jahr gestorben ist. Vorher haben die das gar nicht so realisiert. Und dann ist es dran, dass man damit umgeht.

Interviewerin: Und würden Sie dann von Trauerbegleitung oder von Abschiedskultur

sprechen?

Interviewpartner_in: Ich finde, das kann man nicht so trennen. Das geht nicht. Weil das bedingt sich ja gegenseitig. Abschiedskultur, ich kann auch noch nach zehn Jahren mich von etwas verabschieden, weil ich mich in den letzten zurückliegenden zehn Jahren nicht ausreichend verabschiedet habe. Und das ist ja Trauerbegleitung letzten Endes, die Abschiednahme von einer Situation, die früher da war und die heute nicht mehr so ist. Und das ist ja auch nicht nur Tod und Sterben, sondern es geht da ja um alle möglichen Zusammenhänge im Leben, wo man sich von Menschen, von Situationen, Kinder von Schulen zum Beispiel verabschieden muss, wo man vielleicht gerne hingegangen ist. Und wir sind ja stetig in Abschiedssituationen drin und auch stetig in Trauersituationen drin.

Interviewerin: Das heißt, jeder hat eigentlich eine gewisse Abschiedskultur. Selbst wenn er bestimmte Sachen, die gerade im Kopf haben, nicht lebt muss er ja Abschied nehmen und hat eine bestimmte Kultur. Richtig? Also Abschiedskulturen sind nicht immer eine Anhäufung von Ritualen, sondern es kann auch ... Verdrängung kann eine Form der Abschiedskultur sein, richtig?

Interviewpartner_in: Ja, ich würde das schon so sehen.

Interviewerin: Okay. Gut. Dann schaue ich mal in Anbetracht der Zeit, welche Fragen ich noch hatte. Das mit der Abschiedskultur hat mich gerade sehr, sehr interessiert, weil Sie eben zusätzlich noch diesen Baustein der Trauerbegleitung angesprochen hatten. Wenn wir jetzt noch mal zurück auf unseren Forschungsfokus kommen Kinder oder Menschen mit geistiger Behinderung, würden Sie aus Ihrer Erfahrung her sagen, dass Menschen mit geistiger und/oder schwerer Behinderung einen anderen oder einen höheren Bedarf bei Ihnen in der Praxis zeigen?

Interviewpartner_in: Also eigentlich ist das sehr schwierig zu beantworten, weil gerade Menschen mit geistiger Behinderung formulieren ja weniger Bedarfe. Und wenn jemand gestorben ist oder wenn jemand ... Als ich glaube tatsächlich, wenn sich auseinandergesetzt wird, dann tatsächlich auch erst nach dem Tod, weil auch viele Eltern das gar nicht wirklich im Fokus haben, mit ihren Kindern über den eigenen Tod

zu reden. Und dann ist Mama oder Papa vielleicht gestorben, und dann bindet der wöchentliche Besuch zu Hause nicht mehr statt. Und dann möglicherweise fängt da eine Trauersituation an, die dann auch kommuniziert werden kann. Möglicherweise aber auch nicht. Also da glaube ich tatsächlich, da liegt eine ganz große Hauptverantwortung bei den Mitarbeitenden, bei den Mitarbeitenden oder auch bei den Eltern, bestimmte Dinge im Vorfeld schon zu überlegen, und zwar nicht in der palliativen Situation, sondern auch, wenn es letzten Endes darum geht ... Jeder kann plötzlich sterben. Und gerade bei Menschen mit Behinderung, die auch so ein enges Verhältnis zu den Eltern haben, da ist es wichtig, dass man vorher schon miteinander ins Gespräch geht: Wie stellt ihr euch das denn dann eigentlich vor? Also auch Rituale zum Beispiel, Beerdigung usw. Aber das findet so gut wie gar nicht statt. Die haben da noch ... Die Eltern haben da wirklich ganz, ganz große Schwierigkeiten, dass überhaupt zu denken. Weil natürlich, die haben große, große Angst: Wenn ich nicht mehr bin, was soll dann aus meinem Kind werden? Und deswegen wird es ... Es ist bei vielen ein regelrechtes Tabuthema. Aber die Menschen mit Behinderung, vielfach, die denken über sowas gar nicht wirklich nach. Und teilweise muss man ... das ist ja auch mal wieder fraglich, wenn dann die geistige Behinderung recht ausgeprägt ist, was haben die überhaupt selber für Wahrnehmungen. Und was ist nicht vielleicht ... Was sind nicht auch möglicherweise Themen, die von Mitarbeitenden reingebracht werden oder auch von den Eltern eingebracht werden und das dann war sie auch Sachen formuliert werden, wo möglicherweise auch zweifelhaft ist, wer hat denn jetzt die Fragestellung eigentlich und hat denn diese Person mit geistiger Behinderung jetzt überhaupt eine Vorstellung von Leben und Tod zum Beispiel.

Interviewerin: Das heißt, die Eruierung der Fragestellung der Menschen mit Behinderung ist eigentlich eine große Herausforderung für Mitarbeiter*innen, zu sehen, was beschäftigt gerade die Menschen mit Behinderung. Gibt es denn bei Ihnen in der Praxis so Best-Practice-Sachen, wo Sie sagen, das hat gut funktioniert, da kamen wir zusammen drauf und haben gefunden, worum es bei diese Person ging?

Interviewpartner_in: Also kann ich so tatsächlich nicht. Das Einzige ist, wir hatten eine Begleitung von einem Herrn, der hat in einer Wohneinrichtung stationär gelebt und der hatte auch eine Krebserkrankung, und da ist auch eine ehrenamtliche Person

hingegangen. Und der fand das super. Also der hat natürlich dadurch vielmehr Begleitung gehabt als alle seine anderen Mitwohnenden. Die haben Ausflüge gemacht, die haben auch sicherlich Unterhaltungen geführt. Aber auch noch recht fit. Und für ihn war das auf jeden Fall, glaube ich, eine sehr gute Sache. Aber ansonsten kann ich da nicht aus Erfahrungen berichten.

Interviewerin: Ist ja kein Problem. Was glauben Sie denn, was dennoch, unabhängig von der Fragestellung, was glauben Sie denn, was für Menschen mit Behinderungen am Lebensende besonders wichtig bei der Begleitung scheint? Wie gesagt, unabhängig von der Fragestellung. Worauf müssen wir, wenn wir Handlungsempfehlungen am Ende schreiben, besonders achten? Gibt es bestimmte Herausforderungen, wo sie sagen würden, da kann man noch mehr hinschauen?

Interviewpartner_in: Also ich glaube, dass für Menschen mit Behinderung noch wichtiger ist, das sich nicht so viel verändert und dass die halt da zum Beispiel wohnen bleiben können, wo sie wohnen. Ich finde es auch ... Für manche kann das eine gute Sache sein, dass Hospiz, aber für viele ist es auch traumatisierend, wenn die dann zum Lebensende quasi an einen anderen Ort müssen und haben dann vielleicht auch ganz andere Betreuungspersonen letzten Endes. Das, glaube ich, ist das Allerwichtigste. Können wir eine kurze Pause machen?

Interviewerin: Klar.

Ende des Gesprächs bei Min. 55:37

Interview FN 181014_0067

Datum des Interviews: 14.10.2018

Gesamtdauer: 49 Minuten

Legende:

(lacht) (weint)	= nonverbale Äußerungen
…	= Gedankenabbruch, Stottern, Zögern
(trotzdem? 22:32)	= nicht eindeutig verstandenes Wort
(? 12:32)	= nicht verstandenes Wort
(Pause)	= längere Pause
aber nein	= starke Betonung, laut

Interviewerin: Herzlichen Dank, dass Sie sich die Zeit für ein Interview mit mir nehmen. Ich würde Sie bitten, dass Sie sich mal vorstellen, wo wir uns heute befinden und welche Qualifikation Sie haben und seit wann Sie hier Koordinatorin sind.

Interviewpartner_in: Mein Name ist *FN*, ich bin Koordinatorin im *AHDKJ ST*. Meine Qualifikation ist Sozialarbeiterin. Ich habe einen Diplomabschluss und habe noch Zusatzqualifikationen, das ist ein Palliative-Care-Kurs für multiprofessionelle Berufe, als auch die sozialen Berufe sind da drin, dann einen Führungskompetenzkurs und Koordinatoren-Seminar. Das wird von den Krankenkassen gefördert als Qualifikation. Und ich bin selber im Dienst seit Januar 2010. Genau. Ein bisschen mehr zum *AHDKJ* noch an sich?

Interviewerin: Gerne, sehr gerne.

Interviewpartner_in: Der *AHDKJ* betreut Familien mit einem lebensverkürzend kranken Kind oder Jugendlichen. Und lebensverkürzt heißt, dass eine Lebensbegrenzung da ist. Das ist jetzt nicht ausschließlich nur Krebserkrankung, sondern das können Stoffwechselerkrankungen sein, das können Muskelerkrankungen sein, seltene Gendefekte, Schwerstmehrfachbehinderungen zum Beispiel durch Sauerstoffmangel bei der Geburt. Und wir betreuen Kinder von 0 bis 18 problemlos, junge Erwachsene auch bis zum Alter von 27 Jahren. Das ist Krankenkassenförderung. Von der Krankenkasse werden Sterbebegleitungen finanziert. Wir sind aber auch in der Trauerbegleitung tätig. Also wenn ein Kind versterben sollte und die Familie uns auch noch weiter möchte, gehen wir auch weiterhin die Familie. Und unsere Hilfe ist, dass Ehrenamtliche diese Familien besuchen. Das ist das Besondere. Wir sind nicht die Fachkräfte, die regelmäßig in die Familien gehen, sondern wir bilden Ehrenamtliche aus, die Zeit mitbringen, die da sind, die zuhören, die Ausflüge machen mit dem erkrankten Kind oder den Geschwistern, manchmal sogar beides in den Familien. Und das ist zusätzlich. Das ist psychosoziale Entlastung, keine Medizin, keine Pflege, keine Therapie. Dafür gibt es andere Partner, und da würde ich vermitteln. Genau. Und das geht ab Diagnosestellung im Leben, im Sterben und über den Tod des Kindes hinaus. Also es ist eine sehr große Bandbreite an Familien, die wir begleiten. Wir hatten Säuglinge, wo wir mehr für die Geschwisterkinder da sind. Wir haben Kinder im Grundschulalter, Jugendlicher, auch einen jungen Erwachsenen zurzeit.

Interviewerin: Und ich habe auf Ihrer Seite gelesen, glaube ich, ich glaube, es war auf Ihrer Website, dass 43 Ehrenamtliche bei Ihnen arbeiten. Ist das richtig? Stimmt die Zahl? Und reicht Zahl an Ehrenamtlichen, um den Kindern und Jugendlichen gerecht zu werden? Oder sind Sie unter- bzw. überbesetzt?

Interviewpartner_in: Aktuell sind es 50, weil wir einen neuen Ehrenamtlichen-Kurs abschließen konnten. Und unsere Anfragen sind seit dem letzten Jahr enorm gestiegen. Also wir bilden aktuell wieder neu aus, weil wir den Bedarf haben, und wir hoffen, dass wir Ende Januar, dann schließt der Kurs ab, 60 Ehrenamtliche haben. Ich hätte gerne 70. (lacht) Also wir haben momentan 30 Begleitungen. Und wir sagen, in

der Regel brauchen wir zwei Ehrenamtliche pro Familie. Und das heißt, 60 wäre schon zu wenig, weil ich ja nicht ... weil nicht jeder Ehrenamtliche gleich einsetzbar ist, und nicht jeder Ehrenamtliche möchte ausschließlich zu einem erkrankten Kind. Da hätte ich gerne ein bisschen Puffer. Wir waren lange, so um fünf, sechs Jahre lang, so bei 18, 20 Begleitungen, und seit letztem Jahr steigen die Anfragen, und wir sind jetzt bei 30.

Interviewerin: Wie erklären Sie sich das, wie erklärlich Sie sich diesen Ansturm?

Interviewpartner_in: Wir haben das selber schon überlegt, genau, und wir haben für uns als Erklärung gefunden, das sind jetzt allerdings nur Mutmaßungen: Am SPZ hier in *ST* gibt es eine neue Sozialarbeiterin, und die weist automatisch auf uns hin. Das hat vorher ... waren wir dort auch bekannt bei den Ärzten und Therapeuten, aber es ist nicht automatisch passiert. Wir mussten uns immer in n Erinnerung bringen. Und jetzt geht es automatisch. Von dort kommen mehr Anfragen. Familien weisen untereinander auf uns hin, weil sie zufrieden sind, und sagen: Geht mal dorthin. Da sind jetzt vier Familien bei uns gelandet. Und wir haben jetzt aus der Klinik vermehrt Anfragen von der onkologischen Station, wo ja der Fokus ist auf Heilung. Und das ist völlig in Ordnung und richtig. Aber manchmal bringt die Therapie keinen Erfolg, dass es tatsächlich in eine palliative Behandlung übergeht und dass wir auch dort weiterempfohlen werden. Oder dass wir auch in Therapiephasen einbezogen werden, wo es unklar ist, wie es ausgeht. Auch da kann Hospiz tätig werden. Und wenn das Kind tatsächlich ... wenn es dem bessergeht und es geheilt ist, würden wir uns wieder zurückziehen.

Interviewerin: Heißt das, dass es eigentlich, wenn Sie sagen, eine Sozialarbeiterin ändert was und Mund-zu-Mund-Propaganda ändert was, dass so eine richtige Bestandsaufnahme ganz schwer zu fassen geht? Denn jetzt sagen Sie, es steigt, aber vielleicht ist der steigende Bedarf gar nicht da, sondern der ist einfach stetig. Was glauben Sie, erreichen Sie mit diesen neuen dazugekommen Faktoren, die Sie gerade genannt haben? Erreichen Sie also nicht nur mehr, sondern nahest gehend, wenn Sie das denn überhaupt mutmaßen können, das ist sehr hypothetisch, was wir jetzt sagen, erreichen Sie denn die Menschen, die Sie erreichen wollen oder die Sie ... an-

dersrum, die Menschen, die Sie erreichen wollen. Glauben Sie, dass das momentan so ist?

Interviewpartner_in: Ich denke, wir erreichen die Menschen endlich. Unseren Dienst gibt es seit *0000*, und das heißt, zwölf Jahre bestehen wir jetzt in *ST*. Ich denke, es braucht eine Zeit, bis sich so ein Dienst etabliert, und da ist erst mal eine ganz große Angst da: Hospiz und Kinder. Das wird immer ganz sehr mit dem Ende vom Ende verbunden war: Nur nicht mein Kind. Was ich vollkommen verstehe und was auch völlig in Ordnung ist: dass man sich damit nicht auseinandersetzen möchte. Aber ich würde mir wünschen, dass wir tatsächlich selbstverständlich weiterempfohlen werden, dass das tatsächlich automatisch passiert und dass es nicht nur auf gut Glück passiert. Es hängt an den Menschen, die uns weiterempfehlen, an den Schnittstellen. Und es muss auch ein Stückchen Umdenken geben: Hospiz ist nicht das Ende vom Ende, sondern das ist Lebensbegleitung. Und im Kinderhospiz sind das oft Jahre, die wir begleiten.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Natürlich gibt es auch kurze Begleitungen, wo wir nur wenige Wochen oder Tage drin sind. Auch das nimmt zu, muss man ehrlich sagen. Aber bei uns ist ab Diagnosestellung eine Begleitung möglich. Und das ist so schade, wenn Familien erst sehr spät von uns erfahren. Und so in der jetzigen Situation merken wir, mit den Leuten, die wir jetzt an den Schnittstellen haben, funktioniert das.

Interviewerin: Und Sie haben es ja gerade angesprochen mit der Klinik, wo die Diagnose oder sagen wir mal so die Lebenserwartung ungewiss ist. Ist es auch deswegen der der Grund, warum Sie das unterstützen gerade, weil es eben in diese Richtung geht: Wir sind hier nicht nur am Lebensende da, sondern wir begleiten mitten im Leben?

Interviewpartner_in: Genau. Genau. Das ist das Thema. Ausführlich gesagt, begleiten wir lebensverkürzt und lebensbedrohlich erkrankte Kinder. Und es braucht tatsächlich erst ein Umdenken oder ein Dazulernen in der Klinik: Hier ist nicht so ein eindeutiger Schnitt, und jetzt geht es nur noch ums Sterben, sondern Hospiz ist einfach auch

vielfältig. Und da kann man uns auch gerne immer anfragen: Würdet ihr dort begleiten, ja oder nein? Aber wir brauchen - und das ist auch ein Punkt, den wir als Verein immer anfordern - eine Bescheinigung vom Arzt.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Also ich als Sozialarbeiterin würde mich nie trauen, das einzuschätzen, wie komplex ist jetzt die Erkrankungen oder wie ist die Situation. Und wenn ein Arzt uns das bescheinigt, dann können wir begleiten.

Interviewerin: Da bin ich schon bei meiner nächsten Frage, nämlich: Wie komme ich sozusagen in die Situation, von Ihnen und Ihren Ehrenamtlichen begleitet zu werden? Das heißt, Menschen kommen beispielsweise über die Klinik, wenn ich es richtig zusammenfasse, über Freunde, Verwandte, Mund-zu-Mund-Propaganda und den Hausarzt zu Ihnen und stellen erst mal bei Ihnen als Koordinatorin eine Anfrage, ja?

Interviewpartner_in: Im Prinzip kann jeder anfragen. Das Beste ist natürlich, die Familie fragt selbst an, dann weiß ich auch, die sind dazu bereit und die kommen freiwillig. Wenn ein Netzwerkpartner anfragt, und das kann tatsächlich jeder sein, das kann der Arzt sein, der Pflegedienst, die Therapeuten, die Pädagogen…eine sehr wichtige Schnittstelle für uns ist das SAPV-Team für Kinder, die ja genau diese Familien die Häuslichkeit überleiten. Also es als kann tatsächlich jeder sein. Wenn diese Netzwerkpartner bei uns anrufen und sagen: Hier ist eine Familie, die braucht Unterstützung, dann frage ich immer nach, wissen die erstens davon, dass sich der Netzwerkpartner bei uns meldet, und sind die tatsächlich mit unserem Angebot einverstanden. Und dann ist immer die Frage, wer meldet sich dann bei wem. Also braucht die Familie erst noch Zeit und die meldet sich dann nach einer gewissen Zeit bei mir, dann ist das völlig in Ordnung. Oder ich brauche das Einverständnis von der Familie, mich bei ihnen zu melden. Also ich würde nie von mir aus eine Familie anrufen und sagen: Ich bin der Hospizdienst, und ich würde Ihnen gerne mal was anbieten. Das kommt nicht gut an.

Interviewerin: Und gehen wir mal davon aus, die Familie erklärt sich bereit, und vielleicht kommt sogar von ganz allein und die meldet sich bei Ihnen, können Sie mal

exemplarisch beschreiben, wie so ein modellhafter Prozess, auch wenn jedes Sterben natürlich individuell ist, aber wie es ungefähr abläuft bei Ihnen?

Interviewpartner_in: Ja. Sehr gerne. Die Familie meldet sich bei uns, dann nehme ich erste Daten am Telefon auf und biete gleich einen Hausbesuch an zum Kennenlernen. Dort muss sich die Familie noch zu nichts entschließen oder entscheiden. Die können sich das einfach mal anhören, was wir machen. Und ich mache den Hausbesuch. Und wir im Team entscheiden, wer diesen Hausbesuch macht. Wir sind zurzeit drei Koordinatorinnen. Im besten Fall fahren wir zu zweit hin, das ist einfach auch gut, noch mal mit vier Ohren hinzuhören oder sich auch im Krankheits- und Urlaubsfall vertreten zu können, dass das nicht an einem Koordinator hängt. Aber das nur so im Hintergrund. Im Erstbesuch lerne ich die Familie kennen, frage ein bisschen mehr zur Krankengeschichte, was das Kind ausmacht, was es gern macht, also einfach wie die Familiensituation ist. Wo sind Hilfen schon da? Also wer unterstützt die Familie? Und da geht es nicht nur um Professionelle, sondern auch Familienmitglieder, Freundeskreis, Kirchgemeinde etc. Und natürlich auch professionelle Dienste wie Pflegedienste, Therapeuten. Also was ist schon da? Und wo die Familie von sich selber auch sagt, wo brauchen sie Hilfe, wo ist eine Lücke da. In den meisten Fällen weiß die Familie schon: Da hätten wir gerne noch zusätzliche Entlastung. Also dass die von Anfang an sagen: Nur für die Geschwister, dass da jemand kommt. Oder: Nur für das erkrankte Kind, sodass ich mal als Mutter außer Haus gehen kann und Zeit für mich habe. Manchmal entsteht das auch im Gespräch, weil denen noch nicht ganz klar ist, wie wir arbeiten und was wir machen. Und dann biete ich Dinge an, also dann schlage ich der Familie vor: Das könnten wir für Sie tun, und Sie können sich das gern noch mal überlegen. Manchmal will die Mama, wenn ich jetzt nur die Mama einzeln spreche, das auch noch mal mit ihrem Partner absprechen, und dann kriegen wir später erst die Rückmeldung, was sie brauchen. Je konkreter ich das weiß, umso besser. Wir sagen, in der Regel ist das Angebot zwei bis drei Stunden in der Woche, dass einer oder zwei Ehrenamtliche sich abwechseln. Und je konkreter ich das weiß, ob es ein fester Tag ist oder ob der Tag wechseln kann, ob es nur nachmittags ist oder eine gewisse Abendzeit, ob auch mal das Wochenende reinspielt, ob der Ehrenamtliche irgendwie eine Fähigkeit mitbringen soll, weil das Kind gern Fußball spielen will zum

Beispiel, oder da ist ein erkranktes Kind, schwerstmehrfachbehindert, was gut auf Singen reagiert, dass ich für diese Anfrage gezielt einen Ehrenamtlichen aussuche. Dann fahre ich wieder ins Büro oder warte eben auf die Rückmeldung der Familie, für was sie sich entscheiden, und suche dann gezielt nach einem Ehrenamtlichen, der möglichst gut zu denen passt. Wir können nicht immer 100 Prozent alles ermöglichen, da müssen wir einfach Abstriche machen oder einen Kompromiss finden. Aber ich suche einen Ehrenamtlichen nach wer passt so von der Chemie in die Familie, auch von den Fähigkeiten her, was gefordert ist, zeitliche Verfügbarkeit und Wohnortnähe. Zeitliche Verfügbarkeit ist tatsächlich ein großes Thema bei uns im Ehrenamt, weil wir viele berufstätige Ehrenamtliche haben. Es ist nicht so, dass das alles Hausfrauen oder Rentner sind, sondern oft berufstätig oder auch Studenten. Und die sind natürlich an ihre Studienzeiten oder an die Arbeit gebunden. Und da muss ich dann gucken, wer kann sich wie die Zeit dann für die Familie einteilen. Dann, wenn ich einen oder die zwei Ehrenamtlichen gefunden habe, rufe ich wieder die Familie an und mache einen Termin zur gemeinsamen Vorstellung aus. Also ich stelle die Ehrenamtlichen vor. Und dort besprechen wir noch mal vor Ort mit allen zusammen, was ist Auftrag, zu wem kommt der Ehrenamtliche, in welcher Zeit, wie soll er sich im Notfall verhalten, sind eventuell sogar ... ist Bedarfsmedizin zu geben, wenn es um ein erkranktes Kind geht. Dann muss das delegiert werden, weil das das soll ja eine Entlastung sein. Also wenn die Familie wegen der Medizin zurückkommen muss, ist es keine Entlastung. Aber es sind trotzdem keine Pflegekräfte, das muss man klar sagen, das sind Laien, die wir einsetzen. Und dann machen sich die Familie und der Ehrenamtliche die Besuche selber aus. Die finden einen Rhythmus. Ich höre dann am Anfang immer noch mal enger nach bei Familie und dem Ehrenamtlichen, wie ist zum Beispiel der erste Besuch gelaufen, müssen wir was ändern. Und dann vergrößern sich diese Abstände. Dann frage ich nach dem vierten Besuch noch mal nach. Einmal im Monat sehe ich die Ehrenamtlichen hier zu den Treffen. Wir treffen uns einmal im Monat zum Reflektieren der Begleitung. Was gibt es Neues? Gibt es Fragen? Und jederzeit, wenn irgendwas ist, kann die Familie oder der Ehrenamtliche mich anrufen, weil sich der ... also nicht unbedingt der Tag, aber weil sich der Auftrag ändert. Es soll jetzt nicht nur der Bruder begleitet werden, sondern Bruder und Schwester. Dann ist das eine wesentliche Veränderung, und dann müssen wir das vorher erst mal bespre-

chen, soll das dieser Ehrenamtliche machen, der schon drin ist, oder muss ich noch mal jemand neues Zusätzliches suchen. Manchmal übersteigen auch die Anfragen unsere Kapazitäten, sodass ich noch mal nach anderen Diensten gucke, Familienentlastender Dienst zum Beispiel. Oder es ist gar nicht unsere Aufgabe. Also da es um Pflege geht, würde ich einen Pflegedienst suchen. Wenn es noch mal um, na ja, so therapeutische Verarbeitung geht, würde ich an einen Psychologen verweisen oder gucken, am SPZ gibt es auch Psychologen, sind die da gut angebunden. Also nicht jede Anfrage, die bei uns landet, müssen wir tatsächlich auch bedienen.

Interviewerin: Und ist das manchmal schwer? Ist es manchmal verschwommen, was ist von denen noch das Arbeitsfeld und was ist unseres?

Interviewpartner_in: Eher weniger. Es ist eher schwierig, wenn ich eine Familie habe, die noch gar nichts hat. In der Regel kommen Familien zu uns und die sind super vernetzt. Dann ist klar, wir sind nur das Zusätzliche. Wir hatten aber auch schon eine Familie, die ist hergezogen und hatte gar nichts, keinen Arzt, keinen Pflegedienst, keinen Therapeuten. Und dann haben wir das von Grund auf begleitet, dieses Netzwerk aufzubauen. Ich überlege gerade, wo es schwierig wird. Da hätte ich ein Beispiel, was mir einfällt.

Interviewerin: Gerne.

Interviewpartner_in: In einer Trauerbegleitung, eine hat zwei Kinder verloren, war danach alleine, und dort sind zwei Ehrenamtliche ... haben sich abgewechselt auch noch in der Trauerbegleitung, die auch den Jungen kannten, der davor gestorben ist. Und da war ihr Anliegen, dass wir weiter kommen, sie auf den Friedhof begleiten und einfach für Gespräche da sind. Und da war für uns klar, wir können das nicht alleine stemmen im Sinne von Zuhörern und ihr noch einen Lebenssinn geben. Das übersteigt bei weitem Ehrenamt, da geht es noch mal um eine eher tiefere Verarbeitung, nenne ich das mal. Und hier waren auch Suizidgedanken bei ihr da, die wir auch nicht abfangen können.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Und da haben wir sehr gut mit dem SAPV-Team kooperiert, dass es da Absprachen gab, wie wir die Familie erleben und wie das SAPV-Team die Familie erlebt. Dort hat der Sozialarbeiter im SAPV-Team auch eine Klinik für die Frau angesprochen, und sie hat sich erstmal tatsächlich in stationärer Behandlung begeben, psychologische Behandlung. Hatte dann, als sie entlassen wurde, ambulante Betreuung durch einen Therapeuten, und hat hier ihren Lebensmut wiedergewonnen durch eine Reha, also die Verwaisten-Reha, die den verwaisten Familien ja zur Verfügung steht. Und auch das hat das SAPV-Team in die Wege geleitet. Wären die nicht drin gewesen, wäre das unser Job gewesen, dieses Anleiern von zusätzlichen Hilfen. Und da würde ich klar sagen, wir können keine Therapie leisten. Und manchmal verschwimmt das, weil letztendliche bieten wir ja auch Gespräche an. Aber es ist niederschwellig. Also wir können hier nichts verarbeiten, sondern wir können zuhören und da sein, aber wir können das nicht heilen.

Interviewerin: Jetzt gehe ich gerade noch mal ein paar von Ihren Sätzen zurück. Da hatten Sie gesagt, Sie wollen auch, dass die Familien entlastet werden und dass die Eltern auch mal entspannen können. Jetzt war ich beim Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, und da kam tatsächlich auch eine Studie aus *BL* heraus, die ich sehr interessant fand, wo in der der Untersuchung dargestellt wurde, dass es anscheinend einen guten ambulanten Hospizdienst in *BL* gibt, aber dass Eltern Kinder gar nicht einfach loslassen können. Also medizinisch ist es leicht gesagt: Dann gibt's du das, und dann machst du das. Aber psychisch kam in den Fragebögen heraus, ich habe keine Entlastung, sondern ich mache mir eher noch mehr Vorwürfe, jetzt bin ich nicht in der wichtigen Phase da. Oder auch Fragen natürlich: Machen die das machen vielleicht anders als ich? Solche Fragen kamen da auf in diesen Fragebögen bzw. auch Interviews. Haben Sie das ... Also ich will das gar nicht untermauern mit dieser Studie, sondern eher als Überbrückung, woher ich das nehme, das Wissen: Haben Sie die Erfahrung gemacht, dass Eltern zu Ehrenamtlichen eine gute Beziehung aufbauen können und ihr Kind abgeben können und wirklich entlastet werden können in dem Sinne, wie wir uns das auch wünschen? Und wenn ja, woran machen Sie das fest?

Interviewpartner_in: Woran mache ich das fest? Hm. Da wir ein Dienst sind, der nicht verordnet ist, also wo dann niemand sagt, Familie du musst dorthin gehen ... es

ist freiwillig, die Familien kommen zu uns freiwillig, und das ist ein Riesenvorteil, ist da große Dankbarkeit gegenüber der Entlastung da, die wir bieten. Die Ehrenamtlichen werden sehr herzlich aufgenommen, manchmal sogar schon am ersten Besuch alleingelassen, wo ich eher Bauchschmerzen habe, weil wir sagen, der Ehrenamtliche und das Kind, die müssen sich kennenlernen mit den Eltern zusammen, also meistens mit der Mama. Und da ist es nicht so gut, wenn die Mama tatsächlich beim ersten Besuch schon weggeht. Das würde ja dafür sprechen, dass Familien tatsächlich loslassen können. Hm. Also die meisten sind tatsächlich so, dass sie wirklich den Ehrenamtlichen vertrauen, dass sie sehr dankbar sind, dass sie positive Rückmeldung geben. Für einige ist es mehr so eine organisatorische Entlastung. Die sagen, da weiß ich, mein Geschwister ... also den Bruder von dem erkrankten Kind weiß ich gut aufgehoben, aber es bleibt trotzdem auf einer sachlichen Ebene. Also das ist jetzt es nicht die beste Freundschaft. Das will ich auch gar nicht als Koordinatorin, dass der Ehrenamtliche die beste Freundin der Familie wird, weil wir sollen ja trotzdem noch eine gewisse Distanz zu der Familie halten und nicht mitleiden. Dass die zum Beispiel beim Sie bleiben, also die duzen nicht den Ehrenamtlichen. Und die möchten auch nicht, dass die Kinder den Ehrenamtlichen duzen. Aber das ist dann Kommunikation der Familie, und die Familie lasse ich so. Aber trotzdem ist da auch dort eine Dankbarkeit da für dieses organisatorische Entlasten. Ja.

Interviewerin: Und wen betreuen Sie letztendlich mehr, sind das Geschwisterkinder oder sind das erkrankte Kinder?

Interviewpartner_in: Ich würde sagen Pi mal Daumen, es hält sich die Waage, Hälfte-Hälfte. Momentan steigen die Anfragen für die erkrankten Kinder, aber das kann genauso gut in einem Jahr wieder andersrum sein.

Interviewerin: Was ja auch mit dieser Sozialarbeiterin begründet sein könnte.

Interviewpartner_in: Genau. Genau.

Interviewerin: Wir fokussieren in unserer Forschungsarbeit ja Menschen mit geistiger und/oder schwerer Behinderung. Nun haben Sie ja eingangs schon gesagt, welche verschiedenen Krankheitsbilder Sie dort haben. Was würden Sie denn sagen, wenn

Sie diese Krankheitsbilder noch mal gedanklich durchgehen, wie definieren Sie Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung?

Interviewpartner_in: Geistige oder schwere Behinderung. Wir nennen das immer Schwerstmehrfachbehinderung, das ist so unser Begriff, den wir immer nennen. Ich merke immer, die Kinder sind einfach nicht ihrem Alter nach entwickelt, so was der normale Durchschnitt wäre, sie kommen kognitiv den Fragen oder Gedanken nicht hinterher. Das kann mal eine leichte Abschwächung sein, aber das kann auch mal komplett sein, dass sie einfach auch die Frage nicht verstehen, die man ihnen stellt. Wir machen es auch oft fest, ist Kommunikation möglich, so wie wir es kennen? Also ist Frage-Antwort möglich, ist es vielleicht nur eingeschränkt auf Ja und Nein, und das Kind kann unterscheiden Ja und Nein und hebt da vielleicht nur den Arm dafür? Oder selbst das geht nicht mehr. Und dann ist es mehr auf einer nonverbalen Ebene. Und ich finde aber trotzdem, dass von den Kindern trotzdem ... dass die trotzdem kommunizieren auf ihre Art und Weise und sie es mit einem Lachen, sie es, dass sie einen Laut geben, wo sie sich wohlfühlen, dass sie auf Singen reagieren. Ich hatte einen Jungen im ersten Jahr kennengelernt, der ist sogar im ersten Jahr gestorben mit 16, der hatte ein Rett-Syndrom weit fortgeschritten, schwerstmehrfachbehindert. Es ist wirklich unklar, was bei ihm angekommen ist noch in der letzten Phase. Und wenn ich mit der Mama im Wohnzimmer gesessen habe, saß er immer auf einem Sitzsack, und ich hatte den Eindruck, der hat uns zugehört. Der hat so mit einem spitzen Ohr immer uns gelauscht und vielleicht hat er einfach nur die Stimmen wahrgenommen von seiner Mama und einfach, was für eine Atmosphäre in dem Raum da war. Und wenn ihm das gefallen hat, dann hat er gelacht, und wenn er was wollte, dann hat er sich gemeldet mit einzelnen Lauten.

Interviewerin: Und jetzt haben Sie gerade Kommunikation als einen Aspekt genannt. Glauben Sie, dass es noch weitere Aspekte gibt, wo Sie sagen, Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung oder wie Sie es nennen, haben einen anderen bzw. höheren Bedarf in der Begleitung?

Interviewpartner_in: Ja. Ja. Ich habe das jetzt Körperliche noch komplett außer Acht gelassen. Wenn sie nicht laufen können, wenn sie komplett auf Hilfe im Alltag ange-

wiesen sind. Zum Beispiel hier ein Glas, was wir jetzt trinken könnten, können sie nicht in die Hand nehmen. Das ist vor allen Dingen bei Muskeldystrophie ... ist es ja, dass der Körper, die Muskeln zurückgehen, aber der Geist komplett das ist. Das ist jetzt noch mal eine ganz andere Schiene zu diesen geistigen Behinderungen. Auch schwerstbehindert, finde ich, Muskeldystrophie im weit fortgeschrittenen Stadium, weil die komplett auf Pflege angewiesen sind. Sie können sich nicht so in ihrem Alltag bewegen, wie wir einfach mal ein Bahngleis überschreiten. Die brauchen eine Schwelle, die brauchen den Rollstuhl, die brauchen die helfende Hand. Und da brauch es Hilfsmittel und da braucht es Menschen, die dem einfach auch begegnen.

Interviewerin: Und wie erleben Sie Ihre Ehrenamtlichen? Die haben sicherlich eine Vorstellung, bevor sie auch in die Weiterbildung gehen. Gibt es Sachen, wo Sie ganz konkret darauf achten, zum Beispiel Menschen mit Behinderung zu integrieren oder so? Gibt es gibt es bestimmte Punkte, wo Sie sagen: So bereiten wir auf die Praxis vor in Bezug auf Behinderung?

Interviewpartner_in: Ja, also wir bilden die Ehrenamtlichen aus mit einem Vorbereitungskurs, und dort ist ein Modul das erkrankte Kind. Und das nehmen wir als Subjekt und Auftraggeber. Also dass das Kind eben nicht Objekt einer Handlung ist, sondern dass das Kind tatsächlich Auftraggeber ist. Und das ist total spannend, das auch aufs erkrankte Kind zu übertragen. Wir haben hier zum Beispiel eine Übung, da legen wir die Ehrenamtlichen im Kurs, sie sind ja noch nicht Ehrenamtliche, die Teilnehmer im Kurs legen sich unten auf den Boden und machen die Augen zu. Und dann gehen wir als Koordinatoren durch den Raum, unterhalten uns, trinken Kaffee, schwatzen, machen die Fenster auf, berühren. Also im Prinzip alles über die Köpfe dieser Teilnehmer hinweg. Und sie sollen sich vorstellen, sie sind dieses erkrankte Kind. Und dann kommt ... Das ist so eine sehr eindrückliche Übung. Dann kommt: Was hätte ich den gebraucht als Kind? Und dann kommt ganz oft: angesprochen werden, mal fragen, was ich will, eben darauf achten, dass ich nicht im Luftzug liege etc. Und da geht vielen so ein Licht auf, was es denn heißt, auch mal mit Behinderung ... Und ich darf mich ... ich kann mich nicht drehen. Ich brauche jemanden, der mich dreht. Dass man tatsächlich mal so eine Perspektive einnimmt. Das ist natürlich jetzt nicht allumfassend, sondern soll erstmal sensibilisieren für die Bedürfnisse von dem erkrankten

Kind. Und dann haben wir noch mehrere andere Einheiten, dass wir auch mal über Krankheitsbilder informieren. Wir laden auch eine betroffene Mutter ein, die mal aus ihrer Sicht erzählt. Das ist auch immer sehr eindrücklich. Ja. Also es ist so ein Mix aus Wissensvermittlung und sich selbst mal mit so einzelnen Übungen in die Rolle eines erkrankten Kindes hineinzuversetzen. Ja.

Interviewerin: Und wenn Ehrenamtliche dann schon länger mit Ihnen zusammenarbeiten, kommen dann manchmal auch in Gesprächen bestimmte Barrieren heraus, wo sie dann hinterher zu Ihnen sagen: Wir wurden gut vorbereitet, die Selbsterfahrung hat mir viel gebracht, aber am Ende war dann die und die Situation, und da wusste ich erst mal nicht, da musste ich schlucken oder da hatte ich Berührungsängste? Gibt es sowas auch?

Interviewpartner_in: Ja. Die überwiegende Rückmeldung ist: Es ist eine sehr gute Vorbereitung. Einzelne sagen, sie hätten gern ... sie würden gerne ein Praktikum machen, sie würden gerne wo reinschnuppern und dann entscheiden, das liegt mir oder das liegt mir nicht. Das haben wir nicht. Wir können niemanden probeweise in eine er Familie stecken, dazu ist einfach das Vertrauen der Familie ... die verlässt sich ja auf jemanden, dass da jemand kommt. Also das geht bei uns nicht. Genau. Also die überwiegende Rückmeldung: Es ist eine gute Vorbereitung. Wir können nicht alles hundertprozentig vorbereiten. Das geht einfach nicht. Wir brauchen auch eine gewisse Neugier und Offenheit von den Ehrenamtlichen und Zutrauen auch: Ich kann mir das vorstellen, ich kann mir ein erkranktes Kind vorstellen. Mir ist es auch manchmal lieber, jemand sagt: Ich traue mir das und das nicht zu, weil dann kann ich auch klar sagen kann, dann ist die Familie nichts für dich. Wir hatten mal eine Situation, an die denke ich gerade, da haben wir der Ehrenamtlichen etwas zugetraut, wo die dann selber gesagt hat: Das ist mir zu viel. Das ist selten, aber es kommt vor. Das ist ein Kind mit MPS gewesen in einer Phase, wo die hyperaktiv sind. Da können die noch laufen, aber das wird halt auch immer weniger, haben eine verwaschene Sprache. Und dieses Mädchen, die kennt keine Grenzen. Das ist so eine Phase, wo die sehr agil sind. Und die muss man wirklich ständig beobachten, an die Hand nehmen. Die würde auf die Straße rennen, wenn man sie nicht an die Hand nimmt. Und wir haben der Ehrenamtlichen das zugetraut, dass sie es packt, und die hat aber nach zwei Besu-

chen gesagt: Das ist mir zu anstrengend, das packe ich nicht. Und dann haben wir sie dort rausgenommen. Was ich als Vorteil finde, ist, dass wir Koordinatoren den Kurs leiten und so die Teilnehmer schon mal kennenlernen und ein Gespür für die entwickeln. Aber wir können nicht hundertprozentig alles abklären. Wir hatten auch schon mal, dass eine Familie gesagt hat, der Ehrenamtliche ist der falsche, wir hätten gerne noch mal jemand anderes. Auch das ist selten, aber es kommt vor.

Interviewerin: Und so, wie Sie es gerade beschreiben: Ist alles möglich?

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Sie versuchen, dann wieder auch nach zwei Besuchen bei null zu starten, ...

Interviewpartner_in: Genau.

Interviewerin: ... jemanden Passenden zu finden?

Interviewpartner_in: Genau.

Interviewerin: Jetzt fällt mir die Brücke gerade ein bisschen schwerer, aber wenn Sie mal darüber nachdenken, es gibt für Kinder und Jugendliche ja verschiedene Möglichkeiten, am Lebensende begleitet zu werden. Sie aus Ihrer Perspektive haben gerade gesagt, wie Sie arbeiten. Was glauben Sie denn, was ... das ist immer schwer zu sagen, was individuell ist, aber was ist denn aus Ihrer Sicht ein guter Ort zur Begleitung? Also beispielsweise haben wir viele stationäre oder haben wir eine wachsende Zahl an stationären Kinderhospizen, die vielleicht eine Überbrückung sind. Wir haben Palliativstationen, die sich gerade spezialisieren. Was glauben Sie, was ein guter Weg am Lebensende sein kann? Wieder nur hypothetisch.

Interviewpartner_in: Okay. Sehr weit gefasst. Mal gucken, ob ich alles erwische. (lacht) Also ich würde tatsächlich der Familie wünschen, dass sie sich ... dass das Kind zu Hause sein kann, wenn sich die Familie das zutraut. ist. Für viele ist es ja einfach auch mal ein Schock, diese Diagnose zu bekommen. Und sich dann auf Hilfe einzulassen, heißt ja auch, ein Stückchen loslassen können und dazu zu stehen, okay, ich pa-

cke das nicht alleine. Das heißt eben auch Ärzte zuzulassen, Therapeuten zuzulassen, vielleicht auch Pflegedienste. Ich glaube, der Pflegedienst ist das, was Familien sehr schwerfällt, das zu Hause zuzulassen. Weil Therapie, das geht ja immer noch mal was vorwärts, aber Pflege, hm. Also das ist das Häusliche. Und alle Angebote, die wir jetzt zurzeit haben, ergänzen das. Also die Klinik, wenn es dem Kind nicht gutgeht und vielleicht ein größerer Infekt vorliegt oder die Krankheit weiter fortschreitet und eben die Medikamente eingestellt werden müssen, neu eingestellt werden müssen, dass das die Klinik wichtig ist. Und es sollte eine Klinik des Vertrauens sein und eine Station, wo das Kind immer wieder hingeht. Ich finde es nicht schön, wenn Kinder immer wieder wechseln und immer wieder wechselndes Personal da ist. Stationäre Kinderhospize ist ja ein Unterschied zum Erwachsenenbereich, dass Kinderhospize, also die stationieren, eine Entlastung sind, also für vier Wochen im Jahr in der Regel, wo Familien hingehen können oder nur das erkrankte Kind, um eine Auszeit zu genießen und dann wieder nach Hause zu gehen. Das finde ich super wichtig, weil diese Familien mit einem schwerstkrankten Kind auch lebensverkürzter Krankheit, die machen nicht den normalen Urlaub, den wir kennen. Und das ist wie ein Urlaub für die. Das brauchen wir sehr dringend. Palliativstationen für Kinder kenne ich so noch nicht. Ich weiß, es müsste eine in Datteln geben. Da bin ich mir unschlüssig, ob es das tatsächlich für Kinder braucht, weil im Prinzip diese Kinder ja in ihre Kinderklinik gehen würden. Also Klinik, ein stationäres Kinderhospiz, mit dem Modell fahren momentan unsere Eltern sehr gut, unsere Familien. Und was sehr, sehr wichtig ist, und da weiß ich, das haben nicht alle Bundes ... na, doch, alle Bundesländer ja, aber nicht Regionen: Das SAPV-Tema. Das ist wirklich das Wichtigste für diese Familien, dass die Krankenhauseinweisungen vermeiden, dass die einen Ansprechpartner haben, der wirklich im Notfall vorbeikommt. Den kann ich anrufen und sagen: Hier, meinem Kind geht es schlecht, und die gucken, was ist die Bedarfsmedizin, muss man was umstellen, oder die fahren tatsächlich nach Hause. Das ist super viel wert. Genau. Ich weiß, dass manche Familien das nicht zu Hause packen. Sie es, es ist einfach eine Überforderung für die Eltern oder die alleinerziehende Mutter. Das haben wir einfach auch viel. Oder dass das Kind einfach nicht zu Hause gepflegt werden kann, weil all die Dienste, die da sind, selbst an ihre Grenzen stoßen. Ich merke, dass Kinderpflegedienste hoffnungslos überlastet sind, dass hier Pflege zu Hause funktionieren könnte, wenn es

Pfleger gäbe. Super dringend wichtig, dass wir Kinderpflegedienste brauchen mit qualifizierten Kräften. Und dass daneben Kinder in eine Pflegeeinrichtung gehen. Wir haben zwei Kinder von den 30, die wir begleiten, die im Heim sind. Und bei dem einen ist es aufwändige Pflege, die theoretisch zu Hause klappen könnte, aber wo das Netz nicht ausreicht. Und das andere ist, weil die Familienverhältnisse so kompliziert sind und das zu Hause nicht geht. Deswegen ist das Kind im Heim. Und es ist dort gut aufgehoben. Ich will das Heim überhaupt nicht irgendwie in ein negatives Licht rücken. Das ist genau für dieses Kind das Richtige, dort auch die Bezugspfleger zu haben. Genau. Und wir sind das Zusätzliche. Ich finde es sehr schön, dass wir gefördert sind auch von der Politik, auch von den Krankenkassen. Und Eltern erleben das als eine sehr gute Entlastung. Und deswegen ist es sehr wichtig, finde ich, Hospiz- und Palliativpflege auch zu fördern, dass die das einfach auch mit ergänzen können, dieses Netzwerk.

Interviewerin: Eigentlich haben Sie es gerade wirklich toll auf den Punkt gebracht. Sie haben noch mal individuell herausgestellt, wann welche Einrichtungsform passend ist und dass sozusagen keine weniger oder mehr Wert hat, sondern jede, wie Sie auch sagen, selbst im Heim es die richtige oder die bestmögliche Situation sein kann.

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Jetzt muss ich mal schauen, ob ich noch etwas ... Genau, zwei Fragen habe ich noch an Sie. Sie haben es vorhin angesprochen: Wir gehen über den Tod hinaus. Durchaus können wir mit Eltern oder mit der gesamten Familie weiterarbeiten. Und eine Abschiedskultur ist wichtig. Also ich glaube, es klang eher die Trauerbegleitung an am Ende, wo es dann um die Beerdigung des er Kindes ging. Können Sie mal sagen, was Sie unter einer Trauerbegleitung verstehen? Und ... Oder können Sie erst mal sagen, was Sie unter einer Trauerbegleitung verstehen?

Interviewpartner_in: Genau... Trauerbegleitung heißt für uns, wir haben eine Familie begleitet mit einem lebensverkürzt erkrankten Kind und das ist verstorben. Dann beginnt im Prinzip die Trauerbegleitung ab Versterben des Kindes. Wir fragen erst bei der Familie nach, wie geht es denen, dürfen wir an der Beerdigung teilnehmen. Und

dann klären wir, also nicht nach der Beerdigung, sondern zu einem späteren Zeitpunkt von ich sage mal einer Woche oder zwei Wochen, was möchte die Familie noch von uns. Sollen wir weiter kommen? Und Trauerbegleitung heißt dann in diesem Fall, der Ehrenamtliche, der die Familie schon kennt, besucht die Familie weiter. Ich würde jetzt hier nicht noch mal jemand Neues suchen. Das hat den Vorteil, dass einfach die Familie sich nicht noch mal klären muss. Wir kennen die Familie schon, wir wissen ... wir kannten auch das erkrankte Kind, und wir unterstützen die Familie einfach weiter im Sinne von, dass wir für die Geschwister da sind, da noch weiter kommen, oder für die Eltern und/oder für die Eltern Gesprächspartner sind. Das machen ... das bieten wir an für ein Jahr, gucken dann nach dem weiteren Bedarf und würden dann maximal noch ein zusätzliches Jahr begleiten. Also Trauerbegleitung ist für mich nicht endlos. Ich würde eine Trauerbegleitung nach einer gewissen Zeit abschließen, weil ... Ja, warum eigentlich? (lacht) Sterbebegleitung ist eine gewisse Zeit und endet entweder mit dem Versterben des Kindes oder weil die Familie keinen Bedarf mehr halt. Und Trauerbegleitung ist für mich, wenn das so endlos geht, dann hat es nichts mehr mit einem Ehrenamt zu tun, dann geht es mehr in Richtung Freundschaft. Und letztendlich ist ja für die Familie was Neues dran. Sie müssen sich mit der neuen Situation zurechtfinden und ein Stückchen wieder ins Leben zurückfinden. Und da auch Trauerbegleitung wieder loszulassen, kann ja genauso ein Schritt wieder sein.

Interviewerin: Und kann bei der Trauerbegleitung die Abschieds ... oder eine Abschiedskultur unterstützend sein? Und wenn ja, wie sieht die bei Ihnen aus, bei Ihren Ehrenamtlichen?

Interviewpartner_in: Hm Abschiedskultur? Für uns ist auch wichtig, dass wir bei der Beerdigung dabei sein können. Das ist ja einfach auch ein Ritual. Und dass wir uns verabschieden können. Und eben auch der Familie zeigen können: Ihr seid und wichtig. Hier bieten wir teilweise sogar die Ausgestaltung der Trauerbegleitung mit an. Das ist jetzt nicht die Regel, das will ich gar nicht so hoch ansetzen, sondern wir haben zum Beispiel schon mal ein Luftballonritual mit organisiert, also dass Helium-Luftballons in den Himmel steigen und wir des organisiert haben, weil das schon sehr aufwendig ist und die da nicht einfach im Pulk losgelassen werden und versehentlich aufsteigen, sondern dass das alle Gäste steigen lassen können. Das war so mal unser

Part. Abschiedskultur? Also dass man einfach der Trauer Raum gibt so, wie die Familie das möchte. Manch einer möchte gerne auf den Friedhof gehen, eine andere Mama will das überhaupt nicht. Eine Familie hat wie eine Art kleinen Schrein für das erkrankte Kind aufgebaut. (unverständlich) Uns ist wichtig, also auch über das Kind zu sprechen, das verstorbene, was von den anderen kommt. Also die Geschwister, dass die wissen, sie dürfen über den Bruder, über die Schwester sprechen, die dürfen Nachfragen stellen. Weil man eben die Mama oder den Papa nicht damit belasten will. Gerade bei kleineren Kindern kommen viele Nachfragen. Und das gehört für mich dazu, mit zum Abschiednehmen, dass diese Fragen wichtig sind und darauf einzugehen. Was haben wir noch? Wir selber, wie gehen wir im Dienst damit um, spielt, denke ich, auch mit eine Rolle. Jeder ... also wenn ein Kind verstorben ist und in der nächsten Praxisbegleitung, wenn wir uns treffen, ist diese Begleitung zuerst dran, also dass dieses Kind, wenn es verstorben ist, zuerst erzählt wird, wie war es, war ich noch mal dort, wie war die Beerdigung, wenn die schon stattgefunden hat. Dann haben wir eine Abschiedsecke bei uns hier, dass jedes verstorbene Kind einen Kranich bekommt zum Gedenken. Wir hatten mal eine Zeit lang Trauerkerzen, also dass wir eine Kerze für das erkrankte Kind, für die Familie gestaltet haben. Und eine Kerze ist dann bei uns geblieben. Da merken wir, das ist nicht mehr wirklich praktikabel, weil wann zünden wir diese Kerzen an? Wir haben einen Jahresauftakt mit unseren Ehrenamtlichen, das ist immer im Januar, und dort gedenken wir aller verstorbenen Kinder in unserem Dienst und vor allen Dingen auch dem letzten Jahr, dass die noch mal benannt werden. Und da brennen die Kerzen. Aber letztendlich würden die noch in 20, 30 Jahren brennten. Aber irgendwas ist ja der Ehrenamtliche nicht mehr da, der Koordinator vielleicht auch nicht mehr, der diese Familie kannte. Und so kommen wir mehr von den Kerzen weg hin zu den Kranichen. Was haben wir noch? Also für uns ist mehr ... spielt mehr der Alltag eine Rolle, also dass wir nicht unbedingt die großen Rituale mit den Familien machen, sondern das in den Alltag einbinden und mehr so für die Gespräche da sind und was der Familie wichtig ist.

Interviewerin: Und Sie haben gerade gesagt, Kinder stellen, umso jünger die Kinder sind, umso mehr Fragen stellen die auch, vielleicht auch Fragen nach dem Tod oder: Wo ist mein Geschwisterkind? Ist es für Sie ... oder halten Sie immer erst Rückspra-

che? Was raten Sie den Ehrenamtlichen, wie sie mit solchen Fragen umgehen?

Interviewpartner_in: Genau. Da kam schon ein wichtiger Hinweis: Also es ist immer hilfreich zu wissen, was die Eltern für eine Vorstellung haben, und dass wir auch unterstützen, dass die Kinder auch mit ihren Eltern sprechen. Nichtsdestotrotz hat ja jeder Ehrenamtliche auch eine Vorstellung, was so nach dem Tod kommt. Da können wir aus unseren eigenen Ideen sprechen, aber ohne das zu über ... ohne überzustülpen. Meine Vorstellung ist: Es geht nach dem Tod weiter, und wir sehen uns alle wieder zum Beispiel. Aber dass das klar ist, das ist nur eine Vorstellung. Und dass man vielleicht auch das Kind fragt: Was denkst du denn, wo ist denn jetzt dein Bruder? Und dass man so die Ideen auch noch mal fördert und ins Nachdenken bringt. Häufig erleben wir bei den Familien, dass so eine Vorstellung da ist von einem Engel oder von dem Stern, der jetzt auf uns runterguckt und aufpasst, christliche Vorstellungen auch, Leben nach dem Tod. Viele Eltern suchen auch aufgrund von dieser schweren Erkrankung oder auch von dem Versterben des Kindes dann noch nach einer Erklärung.

Interviewerin: Was wenigstens ein bisschen Halt und Orientierung geben kann.

Interviewpartner_in: Ja, genau.

Interviewerin: Und meine letzte Frage für heute: Was würden Sie abschließend aus Ihren Erfahrungen beschreiben, was es zu einer wohltuenden und selbstbestimmten Begleitung am Lebensende besonders für Kinder und Jugendliche mit geistiger und/oder schwerer Behinderung bedarf?

Interviewpartner_in: Könne Sie das noch mal fragen?

Interviewerin: Also was würden Sie aus Ihrer Erfahrung beschreiben, was es zu einer wohltuenden und einer selbstbestimmten Begleitung am Lebensende bedarf für unsere Zielgruppe?

Interviewpartner_in: Ja, umfassend. (lacht) Selbstbestimmt.

Interviewerin: Wenn Sie möchten, können Sie auch einfach drei Worte sagen, wo Sie

sagen, das sind die drei Worte, die es bedarf.

Interviewpartner_in: Ja. Das Kind fragen. Das Kind fragen: Was willst du? Hm.

Interviewerin: Und wäre das auch okay, wenn das Kind nicht antworten kann, Eltern dann als Stellvertreter zu nehmen?

Interviewpartner_in: Ja. Ja. Genau. Zeit mitbringen, das ist unser großes Plus. Und wir bringen auch nicht so diesen ... ja, wir sagen wir? Wir sind absichtslos da. Das ist unser großes Plus. Und das finde ich super wichtig. Weil der Therapeut kommt immer mit einem Therapieauftrag, und der Lehrer, der muss halt seinen Lehrplan erfüllen. Und die bringen auch immer Engagement mit, aber da ist immer noch ein anderer Fokus da. Und ich finde, Absichtslosigkeit und noch mal fragen: Was willst du denn? ist super wichtig. Und Wünsche erfüllen. Das ist auch unser großes Plus, dass wir noch mal nachfragen können: Was willst du denn? Und hier auch Dinge, die vielleicht die Familie gar nicht realisieren kann, da noch mal zu gucken, wer kann denn hier noch mal helfen. Sind wir das oder ist das irgendjemand anderes?

Interviewerin: Vielen, vielen Dank.

Interviewpartner_in: Gerne.

Ende des Gesprächs bei Min. 48:42

Interview FR 181014_0068

Datum des Interviews: 14.10.2018

Gesamtdauer: 30 Minuten

Legende:

(lacht) (weint)	= nonverbale Äußerungen
…	= Gedankenabbruch, Stottern, Zögern
(trotzdem? 22:32)	= nicht eindeutig verstandenes Wort
(? 12:32)	= nicht verstandenes Wort
(Pause)	= längere Pause
aber nein	= starke Betonung, laut

Interviewerin: Herzlichen Dank, dass Sie sich die Zeit für ein Interview heute nehmen. Ich würde Sie bitten, dass Sie sich mal kurz vorstellen, wer Sie sind, und vor allen Dingen, bei Ihnen ist heute die Sonderrolle: Sie arbeiten in einem SAPV-Team und auf einer PL, dass Sie mal ganz kurz sagen, seit wann Sie was und vielleicht sogar warum machen.

Interviewpartner_in: Ja, also *Person X* ist mein Name. Ich bin seit *0000* hier im Krankenhaus tätig, bin Fachärztin für Innere Medizin, habe mich dann qualifiziert in der Onkologie und darüber in der Palliativmedizin, leite seit *0000* die *PL* am *Organisation A*, und seit *0000* haben wir die palliativen Angebote erweitert, um eine ambulante Palliativversorgung, zunächst im Rahmen einer integrierten Versorgung als Modellprojekt und, seitdem es die SAPV-Richtlinie gibt, dann als SAPV hier für *ST*.

Interviewerin: Und in unserer Forschungsarbeit fokussieren wir Menschen mit sogenannter geistiger und/oder schwerer Behinderung. Haben Sie Erfahrung mit dieser Zielgruppe in der Begleitung am Lebensende gemacht?

Interviewpartner_in: Ja, ich habe regelmäßig Patienten mit geistiger oder körperlicher und/oder geistiger und körperlicher Beeinträchtigung betreut. Allerdings sind das Patienten, die nicht sehr häufig in unserem Versorgungskontext zu finden sind. Sowohl ambulant als auch stationär.

Interviewerin: Jetzt habe ich gesehen, hier ist die Station der Geriatrie auch. Würden Sie sagen, dass also die Zahl von Menschen mit geistiger Behinderung wächst aus unterschiedlichen Gründen? Wir haben eine erste Nachkriegsgeneration und die medizinischen Möglichkeiten haben sich verbessert. Würden Sie sagen, dass es zu Menschen mit Demenz auch Parallelen gibt, wenn Sie das aus Ihrer Praxis mal beurteilen sollten?

Interviewpartner_in: Also in der besonderen Aufmerksamkeit auf andere als verbale Kommunikationsformen gibt es einige Parallelen, eben den Auftrag an Helferpersonen, besonderen Fokus auf Krankenbeobachtung und auf die Einbeziehung von Angehörigen oder nahestehenden Personen im weitesten Sinne noch stärker zu fokussieren als bei Patienten, die sonst ohne Beeinträchtigungen sind. Da würde ich Parallelen sehen, ja.

Interviewerin: Und jetzt haben Sie es gerade schon angesprochen, die Beobachtung des Patienten. Gehen wir mal wieder zu den Menschen mit geistiger und/oder schwerer Behinderung zurück. Gibt es bei Ihnen bestimmte Standards, wie Sie Symptomkontrollen durchführen? Nutzen Sie beispielsweise auch schon, bevor Patienten akut ... oder in einer akuten Lage sind, bestimmte Bögen zur Einwilligung oder Broschüren in leichter Sprache, die die DGP ja jetzt gerade rausgebracht hat?

Interviewpartner_in: Ja, da haben wir uns sehr darauf gefreut, dass die DGP ... das war noch zu meinen Vorstandszeiten, ich habe da mitgearbeitet im DGP-Vorstand, dass es da Materialien gibt. Ansonsten in den Anfängen, also 2000 gab es wenige Materialien, und es war jedes Mal ein bisschen Abenteuer. Wir haben auf der *PL* gerne

einen Angehörigen mit als Rooming-in-Angebot aufgenommen, einfach um möglichst viel zu erfahren von den Menschen, was tut ihnen gut, wie verhalten sie sich typischerweise, wenn es ihnen gutgeht oder schlechtgeht, was hilft wie ... was hilft ihnen, sich zu entspannen, was kann man tun, um eine unangenehme Untersuchung so erträglich wie möglich zu machen. Sowas haben wir eigentlich von Anfang an implementiert. Wir nutzen Instrumentarien, also Mimik und Körperpositionen, die Menschen einnehmen, die wir beobachten. Nimmt jemand eine Schonhaltung ein oder nicht? Ist jemand entspannt und ablenkbar durch Dinge, die ihm vertraut sind, oder ist er das eher nicht? Solche Dinge haben wir am Anfang einfach verbal dokumentiert. Eigentlich würde man sich sozusagen wünschen, dass so Assessment-Instrumente, die wir in der Schmerztherapie beispielsweise regelhaft haben, dass die angepasst werden würden, noch besser angepasst werden würden, als wir das jetzt im Moment haben zur Symptomerfassung. Und andere Dinge, da ist es vergleichsweise einfach. Wie oft sich jetzt jemand erbrechen muss oder so, das kann ich zählen, das ist bei einem Menschen mit einer geistigen Beeinträchtigung nicht anders als bei einem Menschen ohne.

Interviewerin: Nun kam beim DGP-Kongress in Bremen ja vor einigen Tagen heraus, dass ... oder schon vorher, aber da wurde es noch mal deutlich, dass Menschen mit geistiger Rechnung deutlich weniger Schmerzmedikamente erhalten als Menschen ohne eine Beeinträchtigung. Würden Sie sagen, das liegt vorrangig an der ... so an den fehlenden Instrumenten zu einer Symptomkontrolle? Oder hat das andere Gründe?

Interviewpartner_in: Also ich glaube nicht, dass es der einzige Grund ist. Ich glaube, dass es zum einen Gründe hat, die im Weiterbildungsbereich im Groben sind. Also Menschen, die aus der Erwachsenenmedizin kommen, erleben Menschen mit komplexen Behinderungen jetzt im Erwachsenenalter, die früher hauptsächlich in der Kinder- und Jugendmedizin behandelt worden sind. Das heißt, oft fehlt das Fachwissen, welche Schmerzursachen liegen vor, was muss ich aus der Vorgeschichte wissen. Viele Patienten haben stabilisierende Operationen an großen Gelenken oder an der Wirbelsäule. Wenn ich sowas nicht weiß, wenn ich nicht weiß, dass jemand, der eigentlich darauf angewiesen ist, sich möglichst regelmäßig zu bewegen, der jetzt auch

eine andere Diagnose bekommt ... Nehmen wir mal an, an einer meiner letzten Patienten ist dann an einem Tumor erkrankt. Wenn der jetzt immobilisiert wird, dann muss ich den anders behandeln bezüglich seiner Rückenprobleme oder seiner Gelenke als jemanden, der eben solche vorausgegangenen Operationen nicht hatte. Ich muss den anders lagern, ich muss den anders mobilisieren. Und so sehe ich zum einen, dass oft ein Instrumentarium fehlt, was ich zur Verlaufsbeurteilung oder zur Symptomerfassung nutzen kann. Das ist das eine. Ich glaube, es gibt einen Nachholbedarf in Fort- und Weiterbildung in allen Professionen, auch im Umgang mit diesen Menschen. Ich glaube, dass es eine Bereitschaft geben muss, auch zu akzeptieren, dass ich einfach für diese Patienten mehr Zeit brauche. Ich kann nicht mit den gleichen Annahmen sozusagen Menschen einer geistigen Beeinträchtigung behandeln wie jemanden, der in der Lage ist, verbal zu sagen, das und das ist heute mein Problem. Ich muss mir da einfach mehr Zeit nehmen. Und ich brauche einfach oftmals auch einen Übersetzer. Das sind vielfach die Angehörigen oder es gibt einen Betreuer, der sonst regelmäßig mit dem Patienten im Kontakt ist. Ich muss, wenn ich diesen Menschen gerecht werden will, auch bestimmte Prozesse besser planen. Ich kann jemandem sagen: Wir haben jetzt heute noch einen Termin im CT für Sie gekriegt, auf die Plätze, fertig, los. Das geht eben bei einem Mensch mit einer Behinderung nicht so ohne weiteres. Oder ich riskiere, wenn ich das so mache, dass derjenige nicht bereit ist, und dann geht es schief, und dann dauert es noch länger oder es wird ein Riesendrama, und die nächste Untersuchung wird noch schwieriger oder so. Also sozusagen das noch besser planen, noch besser vorbereiten von Aktionen, das ist einfach wichtig.

Interviewerin: Und wie sehen Sie das bei Ihren Mitarbeitern, würden Sie sagen momentan, wenn wir Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung haben, läuft genau das, also wir können individuell anpassen, wir haben die Zeit, wir können Prozesse planen? Oder würden Sie sagen, es gibt Optimierungsbedarf?

Interviewpartner_in: Also ich sage mal so, schwierig sind immer Notfallsituationen. Aber wir haben ... Also zum Beispiel Patienten werden in aller Regel im Vorfeld bei uns angemeldet. Das heißt, wir machen uns schon im Vorfeld Gedanken darüber, wir legen unsere Pflegegruppen anders fest (Telefon klingelt) ...

(Unterbrechung)

Interviewerin: Wir waren bei Prozesse planen, aber beim Notfall.

Interviewpartner_in: Ja, da im Notfall ist es schwierig. Dann sage ich immer Parole Augen zu und durch: Wir müssen das jetzt irgendwie schaffen. Und dann muss man gucken, was es an Möglichkeiten gibt, die dann auch gehen. Aber das ist oft auch für alle klar, jetzt ist es ein Notfall, wir müssen uns jetzt verhalten.

Interviewerin: Und wenn Sie das mal über das letztes Jahr einschätzen - reden wir von einer wirklich kleinen Gruppe, die Sie ...

Interviewpartner_in: Ja. Ja.

Interviewerin: Wahrscheinlich sind prozentuale Angaben ganz schwierig?

Interviewpartner_in: Nee, prozentual kann ich ... Ich kann Ihnen sagen ... Oder wir können ja Prozentrechnung machen. (lacht) Also wir haben ungefähr 350 Palliativpatienten im stationären und ungefähr 450 im ambulanten Setting, und wir betreuen pro Jahr, zwei, drei stationär und vielleicht fünf ambulant.

Interviewerin: Das ist interessant, was Sie sagen, das Verhältnis noch mal. Können Sie noch mal klarmachen, wann es ... Oder wahrscheinlich ist es auch so individuell wie die Menschen selbst. Wann ist es denn angebracht, Menschen mit geistiger Behinderung stationär aufzunehmen? Ist es, wenn sie neue Medikamente bekommen müssen? Oder würden Sie sagen, es gibt auch andere Gründe, jemanden stationär aufzunehmen und nicht mehr ambulant weiter zu behandeln?

Interviewpartner_in: Also in aller Regel ist es, wenn eine Diagnostik komplexer ist. Also wenn man mehrere Untersuchungen machen muss, um eine Diagnose zu finden, dann ist es oft einfacher, das stationär zu machen. Oder wenn eine therapeutische Maßnahme eingeleitet wird, die nebenwirkungsreich ist und man, um beurteilen zu können, kann das in der Zukunft ambulant gemacht werden, zunächst mal die Sicherheit braucht, wie kommt der Patient damit klar, was kommen für Nebenwirkungen auf den zu, ist das händelbar auch für die Einrichtung. Gerade wenn es Eingliede-

rungshilfeeinrichtungen sind, was brauchen die an zusätzlicher Unterstützung, Pflege oder so. Oder wenn es die Eltern sind, die weiter Sorge tragen, was kommt da auf die Familie zu. Bei der ambulanten Versorgung waren es in aller Relevanz Lebensendsituationen. Die *PL* ist aber nicht selten, weil doch der Pflegeschlüssel besser ist als auf Normalstation, auch schon im Rahmen des diagnostischen Geschehens der Ort, wo Menschen mit Beeinträchtigungen körperlicher oder geistiger Art dann behandelt werden, einfach weil wir haben die Einzelzimmer mit Rooming-in, die Angehörigen können mit da sein, der Pflegeschlüssel ist besser. Sodass wir, wenn das jetzt auch jemand, der nicht todesnah ist, aber eine komplexe Versorgungssituation hat, dann gerne auch auf der *PL* betreut wird.

Interviewerin: Und auf der *PL* ist ein sehr guter Betreuungsschlüssel. Würden Sie sagen, es bedarf noch einer Extrastation oder reicht das völlig aus, so wie es ist, eine *PL* für alle Menschen?

Interviewpartner_in: Also für die wenigen Patienten, die wir haben, ist es für unser Haus eine gute Lösung. Die Mitarbeiter haben diesen Auftrag für sich verstanden und angenommen und sagen: Ja, diese Patienten sind bei uns hier gut aufgehoben. Schwierig wird es immer dann, wenn es keine palliative Behandlungssituation ist. Also wenn es darum geht, ein komplex behinderter Menschen mit einer schweren Lungenentzündung, der eine Chance hat, diese Lungenentzündung zu überstehen, da muss ich andere Standards einhalten, als wenn es darum geht, dass jemand vielleicht auch an einer Lungenentzündung sterben wird, weil er noch eine andere zum Tode führende Erkrankung hat . Also es muss jedem klar sein, wenn ich Patienten, die nicht palliativ sind, auf einer *PL* betreue, dass ich auch bestimmte Dinge anders machen muss, als ich sie sonst normalerweise für die sterbenskranken Menschen machen würde.

Interviewerin: Und können Sie mir noch mal eine konkrete Situation schildern, wo Sie einen Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung hatten, von dem Moment, wo Sie Kontakt bekommen haben, also durch wen Sie den Kontakt bekommen haben, bis beispielsweise nach seinem Tod oder wenn Sie noch andere Sachen darüber hinaus gemacht haben.

Interviewpartner_in: Da fällt mir ... Den Namen darf ich jetzt nicht sagen?

Interviewerin: Genau, wir anonymisieren.

Interviewpartner_in: Genau. Ja, da fällt mir ein junger Mann und seine Eltern ein. Die Behandlung liegt jetzt drei Jahre zurück. Warum fällt mir diese Behandlung ein? Weil es wirklich so von der Diagnosestellung bis zur Begleitung und Sterben immer wieder Kontakte gab. Das ist ein junger Mann mit spastischen Tetraparese gewesen, mit einer komplexen Behinderung, der zusätzlich eine Tumorerkrankung diagnostiziert bekommen hat, der eine für seine physischen Möglichkeiten angepasste onkologische Therapie bekommen hat, also eine tumorspezifische Behandlung bekommen hat, eine Schmerzeinstellung. Wir haben ihn insgesamt ein Jahr immer wieder betreut, sowohl ambulant als auch stationär. Er ist auch in der onkologischen Tagesklinik in Behandlung gewesen. Und über diese Zeit, das ist es ja auch nicht so alltäglich, ist, glaube ich, so ein Charme, den so ein kleines Haus wie unseres hat, dass wir eben eine überschaubare Zahl von Ärzten waren, die sowohl die Eltern als auch der Patient kennenlernen konnten, und dass es eine große ... ein großes Wissen umeinander, um die Vorlieben und Wünsche und ein Vertrauen gab und dass man die Tricks und Kniffe kannte, wie man gut Kontakte knüpft und wie man schwierige Situation jetzt auch für den Patienten erleichtern kann. Und das fand ich eine sehr gelungene Betreuung. Andere waren schwieriger, weil man eben einfach nur für eine ganz kurze Zeitspanne oder weil es ein großes Umfeld gab ... Ich erinnere mich an die Begleitung einer Frau mit einer Trisomie 21, die in so einer geschützten Wohnform betreut wurde, eine kleinere WG, in der sie gewohnt hat, wo aber es ein großes Umfeld, Freundeskreis, Werkstattkollegen usw. gab, die dann eben alle mit auf Station kamen und viel Besuch da war und so. Das war schon eine echte Herausforderung, das zu leisten auch, die unterschiedlichen Bedürfnisse da, denen, wenn es irgendwie ging, halt gerecht zu werden. Und da war ganz schön was los auf Station.

Interviewerin: Das heißt, was Sie jetzt sagen, ist ganz interessant: Wenn wir in der Literatur lesen, sagen wir immer, mit Angehörigen, mit Familien soll viel kommuniziert werden, einfach um die Beziehung zu halten. Das stellt natürlich aber auch Ihr Personal gleichzeitig vor Herausforderungen?

Interviewpartner_in: Vor Herausforderungen, ja, na klar. Und wenn es so wie bei der Patientin mit der Trisomie so ist, dass es quasi keine Familie mehr gibt, sondern dass die Wohngemeinschaft, die Werkstatt-Heilpädagogen oder die Kollegen, die mit ihr dort gearbeitet haben, die Familie darstellen, dann ist das schon auch ... muss man gut organisieren, wer da mit wem wann an spricht, wann kommen alle zu Besuch. Da war richtig Stimmung, ja. Es haben sich dann auch alle verabschiedet. Die Patientin ist bei uns gestorben an dem Tumorleiden. Und ja, ich glaube, dass wir den Abschied gut gestaltet haben auch für alle, die zu ihr gehörten. Aber das war schon ... da haben wir eine halbe Woche bestimmt gearbeitet damit, mit dem Thema Abschied.

Interviewerin: Heißt das, dass auch Abschied mit Menschen mit geistiger Behinderung ...

Interviewpartner_in: Möglich gemacht wird, ja.

Interviewerin: ... und auch anders gestaltet werden sollte als beispielsweise mit anderen Menschen, die sterben?

Interviewpartner_in: Also wir haben nichts anders gestaltet als wir sonst auch machen. Also es ist der Verstorbene ... es wird die Möglichkeit gegeben, sich vom Verstorbenen zu verabschieden auf der Station. Wir haben einen Raum der Stille. Und wir haben das Angebot gemacht für die ... für diese Gruppe, für die in der Wohngemeinschaft zusammen Lebenden und ihre Betreuer. Und das hätten wir jeder Familie genauso angeboten. Das, was es mehr gebraucht hat, war mehr Zeit. Es war mehr raus und rein, es war mehr Fragen. Also Familie ist oft so: Der Abschied ist dann vorher gewusst, und es ist viel Trauer da, es ist viel Raum, wie soll ich sagen, sind viele Tränen, aber so dieses neugierige Fragen, das gab es mehr bei den Menschen mit Behinderung. Natürlich ... Also ich will jetzt nicht sagen, dass sie nicht traurig waren, aber es war eher so ein Abenteuer irgendwie: Das haben wir noch nie erlebt, jetzt wollen wir herausfinden, wie das ist und warum ist die jetzt so kalt, und die atmet ja gar nicht mehr, und tut ihr jetzt noch was weh. Oder so. Also es war so eine, wie soll ich denn sagen, wie so eine Forschungssituation irgendwie: ausprobieren, was da passiert.

Interviewerin: Und haben das auch Ihnen die Pflegekräfte widergespiegelt, dass sozusagen jetzt sie ganz viel beschäftigt sind, in Kommunikation mit den Angehörigen, mit denen sie vorher gelebt hat ...

Interviewpartner_in: Ja, also das war für mich sichtbar, einfach weil die Gruppe war lange Zeit auf Station, ist auch in zwei Einzelgruppen gekommen. Da beziehen sich dann alle auch mit ein, jeder so, wie er es zeitlich ermöglichen kann. Das betraf die Schwestern, aber auch die Psychologin. Und unser Sozialarbeiter hat lange in einer Behinderteneinrichtung vorher gearbeitet, der hat sich mit eingebracht, weil er einfach erfahren ist im Umgang mit den Betroffenen. Also schlussendlich war für alle spürbar, hier tickt die Uhr heute anders, das ist nicht so wie immer, so wie jeder Tag.

Interviewerin: Und bei dem anderen jungen Mann, haben Sie gerade, den Sie am konkreten Fallbeispiel beschrieben haben, gesagt, dass der eigentlich das ganze palliativmedizinische Zentren genutzt hat?

Interviewpartner_in: Ja, genau, er war ein Jahr ...

Interviewerin: Palliativstation, onkologische ...

Interviewpartner_in: Diagnostik, ja.

Interviewerin: ... und SAPV-Team.

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Jetzt sind Sie natürlich auch sozusagen die Schnittstelle ...

Interviewpartner_in: Super ausgestattet.

Interviewerin: ... und noch mal die Schnittstelle in sich selbst. Würden Sie aber sagen, wenn wir jetzt mal nicht nur aus Ihrer Rolle schauen, weil Sie werden sicherlich gerade gut wissen, wer wo ist, wenn Sie in allen Bereichen tätig sind, würden Sie sagen, dass die Netzwerkarbeit hier ganz gut funktioniert in *ST*? Auch zum Beispiel wenn Sie Hilfsmittel benötigen?

Interviewpartner_in: Ja. Ja.

Interviewerin: Und würden Sie auch sagen, durch den Aufbau des palliativmedizinischen Zentrums haben Sie das Ganze gefördert, diese Schnittstellenarbeit?

Interviewpartner_in: Also dieses den Finger in die Wunde legen, dass an der Grenze zwischen ambulant und stationär und stationär und ambulant viele Informationsverluste eintreten, Patienten in Notsituationen geraten, die man hätte vermeiden können, dass man an der Stelle, wenn man das gut abgefedert, letztlich Befähigung ermöglicht von Versorgungsstrukturen, ob das jetzt Familie ist oder ob das eine Behinderteneinrichtung ist, wenn ich an der Stelle einfach mit Netz und doppeltem Boden arbeiteten, dann ist es für alle möglich, auch in so einer lebensendnahen Situation jemanden gut zu begleiten, wenn Sie das Gefühl haben, es läuft, das ist hier abgesichert, wir wissen, an wen wir uns wenden können. Und wenn wir doch noch eine Frage haben, dann können wir uns dahin noch mal wenden. Also ich glaube schon, dass Palliativmedizin da so ein Stückchen Vorreiterfunktion hatte, im historischen Kontext betrachtet, auf diese Schnittstellen besonders zu gucken und sich gut zu vernetzen und Hospiz einzubinden, so frühzeitig, wie das es eben möglich ist, und auch Kontakte zu knüpfen zu den Behinderteneinrichtungen. Auch zu wissen, was kann ich ... was können wir voneinander zu ... was können wir voneinander erwarten. Also was kann in einer Wohngemeinschaft für Menschen mit Behinderungen geleistet werden von den Kräften, die da vor Ort sind, und was können die nicht leisten. Was ist mit Symptomkontrolle und Bedarfsmedikation in so einem Fall beispielsweise. Also da auch zu hören, was brauchen die vielleicht an Schulungsangeboten, wo könnten wir unterstützen, damit jemand auch wirklich bis zuletzt dortbleiben kann und nicht woanders hingebracht werden muss, wenn er sterbenskrank ist. Also da, glaube ich, ist Pionierarbeit schon auch geleistet worden, würde ich sagen. Ja.

Interviewerin: Vor einigen Wochen war ja die Hospizwoche in Berlin, und ich habe dort mit einem Mediziner besprochen, der gesagt hat: Ja, intern sind wir gut vernetzt, aber es hört immer bei den Hausärzten auf, ich bekomme keine Informationen. Sehen Sie das hier in *BL* oder für Ihren Bereich genauso?

Interviewpartner_in: Also ich erlebe Hausärzte, die sind super engagiert und die reißen sich ein Bein aus gerade für Menschen, die besonders beeinträchtigt sind. Und es gibt Hausärzte, die sagen: Alles, was hier in der Praxis stattfindet, ist okay, aber mehr mache ich nicht. Und da sind wir oft auch in der SAPV eigentlich Strukturdefizitdecker, muss man sagen. Also manche Patienten würden uns im Prinzip mit unserem Spezialwissen gar nicht brauchen, sondern wir decken die Kontakte, die der Hausarzt nicht übernimmt beispielsweise.

Interviewerin: Sehen Sie da nicht zukünftig schon ein Problem drin?

Interviewpartner_in: Das ist nicht langfristig durchzuhalten, so wie es jetzt ist. Ja.

Interviewerin: Das heißt? Was wäre ein mögliches Zusammengehen oder ein möglicher positiver Weg für die Beteiligten? Was glauben Sie, was möglich und was auch realistisch wäre?

Interviewpartner_in: Also ich halte viel davon, Behandlungszentren für Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen zu entwickeln, wo ihre besonderen Belange einfach zum alltäglichen Wissen gehören von denen, die da arbeiten. Das funktioniert sicherlich nicht an jedem Ort, sondern das wird ... muss man überregional, glaube ich, organisieren. Und das ist schwierig für diejenigen, die jetzt palliativ zu versorgen sind. Ich glaube auf der anderen Seite, dass es wirklich mehr Zeit braucht, einen Menschen, der sterbenskrank ist, mit einer komplexen Behinderung zu versorgen. Und ich glaube, dass SAPV dafür wirklich eine größere Ressource hat, als das ein Hausarzt beispielsweise hat. Und wir werden unsere Hausärzte nicht klonen können. Wir werden gucken müssen, wie wir überhaupt die Menschen versorgen können mit den Möglichkeiten, mit den personellen Ressourcen, die wir haben. Und insofern ist es, glaube ich, klug, die Indikation für eine SAPV bei einem Menschen mit einer komplexen Behinderung noch mal anders unter die Lupe zu nehmen als bei jemandem, der sich im Prinzip selber seine Hilfe rufen kann, der weiß, wenn ich bis übermorgen warte, dann kommt jemand, und ich kann das jetzt aber mit dem Hausarzt übermorgen so besprechen, dass es funktioniert. Also ich plädiere dafür, auch zu gucken, SAPV bei einem Menschen mit einer geistigen oder körperlichen Beeinträchtigung ist mal was

anderes als bei jemandem, der sich ... der da autonomer agieren kann.

Interviewerin: Dann habe ich noch die Frage, und zwar, Sie haben es vorhin selbst gesagt: Am besten ist es ja, wenn die Menschen, so wie alle anderen sich das... 95 Prozent wünschen sich ...

Interviewpartner_in: Zu Hause zu sterben.

Interviewerin: Nun ist das ganz oft eine Wohneinrichtung oder irgendeine Einrichtung der Eingliederungshilfe. Würden Sie sagen, wenn diese Sache, die Sie gerade ausführlich beschrieben haben, Menschen mit geistiger Behinderung entweder in Familien oder in den Einrichtung der Eingliederungshilfe sterben können, dass das sozusagen nichts weiter bedarf, also Menschen von der *PL* ... also wir brauchen keine *PL* auszubauen, weil Sie sagen, wenn wir dieses System haben, so wie Sie es beschrieben haben, dann reicht es am Lebensende fast wie bei einem anderen Menschen auch, diese Menschen in ihrer vertrauten Umgebung zu begleiten?

Interviewpartner_in: Also ich glaube, dass es im Moment das größte Problem ist, dass wir genauso wie in anderen ... Also wenn ich jetzt medizinische Versorgung stationärer Sektor, ambulanter Sektor sehe, das ist eine schwierige Schnittstelle. Genauso ist es schwierig, wenn jemand, der an und für sich Unterstützung über Wiedereingliederungshilfe, berufliche Förderung, pädagogische Förderung benötigt, wenn der krank wird. Das ist genauso so ein Gerad, wo wir einfach zu starre Strukturen haben. Und es dauert einfach zu lange, bis in dem einen System die notwendige Unterstützung aus dem anderen ankommt. Und das ist ungünstig. Für die Menschen, glaube ich, ist es gut, wenn sie da bleiben können, wo sie sich zu Hause fühlen, egal wie das heißt, egal was das für ein Label vom Sozialgesetzbuch dransteht, das ist wurscht. Die wollen das sein, wo sie sich versorgt fühlen. Und ich glaube, dass eine Wiedereingliederungseinrichtung mit Menschen, die für diese Menschen gerne arbeiten, ein genauso gut geeigneter Ort ist, dass jemand, der sterbenskrank ist, versorgt wird, wie das eine Familie sein kann oder wie das ein Altenpflegeheim für jemanden, der sehr betagt ist, sein kann, wenn die Menschen das Richtige tun für die, die da sterben müssen. Also ich glaube nicht, dass es da andere Strukturen braucht. Und wenn der

Hilfebedarf sehr hoch ist und eine stationäre Behandlung notwendig ist, dann können *PL* das leisten.

Interviewerin: Okay, danke. Und meine letzte Frage für heute ist: Was würden Sie abschließend aus Ihrer Erfahrung sagen, was bedarf es zu einer wohltuenden und selbstbestimmten Begleitung für Menschen mit geistiger Behinderung am Lebensende? Wenn Sie drei Wörter hätten, wo sie sagen, das sind Wörter, darauf kommt es an, einfach als Fazit von unserem Gespräch.

Interviewpartner_in: Also des erste ist, dass all die, die mit Menschen mit geistiger Behinderung zu tun haben, ihre Autonomie genauso respektieren wie von jedem, der das so forsch einfordern kann, wenn er nicht behindert ist. Das zweite ist, dass es keinen Grund für die Annahme gibt, dass Menschen mit einer geistigen Beeinträchtigung weniger Leid erleben als jemand ohne geistige Beeinträchtigung. Also dass per se schmerz- und leidvolle Symptome genauso auftreten wie bei jemandem ohne eine Beeinträchtigung. Und dass es ... das Dritte, was wäre mir als Drittes wichtig? Also das ist Angehörigenarbeit, dass ich darüber nicht diskutieren darf, sondern dass es selbstverständlich sein muss, dass Angehörige eingebunden werden in die Behandlung. Wer auch immer der Angehörige ist, das kann ja auch ein Betreuer oder ein Heilpädagoge sein.

Interviewerin: Und würden Sie mir auf den Weg geben, dass man über die Angehörigenarbeit auch mehr nachdenken muss in Zukunft? Oder glauben Sie, dass wir momentan schon gut dabei sind? Es gibt viele Bücher zu Beziehungsarbeit, zu Beziehungsarbeit mit Menschen mit geistiger Behinderung. Die könnten sich jetzt alle Mitarbeiter nehmen und schauen, wie kann man das machen. Oder würden Sie sagen, nee, da gibt es noch einen Bedarf?

Interviewpartner_in: Also ich würde einen Bedarf bei den professionellen Helfern in den Gesundheitseinrichtungen sehen. Also die sind eigentlich gewohnt, mit dem autonom Patienten ... Das haben wir gelernt in den letzten 30 Jahren, der Patient ist autonom und sagt, was er will und was er nicht will. Und an der Stelle müssen wir einfach sozusagen wieder zurück, wir müssen lernen, da gibt es noch jemanden, und

wenn das weiterhin gut funktionieren soll für diesen Menschen, dann muss diese Bezugsperson einbezogen sein. Ja.

Interviewerin: Herzlichen Dank.

Interviewpartner_in: Ja, gerne.

Ende des Gesprächs bei Min. 29:23

Interview FH 181029_0069

Datum des Interviews: 30.10.2018

Gesamtdauer: 59 Minuten

Legende:

(lacht) (weint)	= nonverbale Äußerungen
…	= Gedankenabbruch, Stottern, Zögern
(trotzdem? 22:32)	= nicht eindeutig verstandenes Wort
(? 12:32)	= nicht verstandenes Wort
(Pause)	= längere Pause
aber nein	= starke Betonung, laut

Interviewerin: Herzlichen Dank, dass Sie sich die Zeit für ein Interview mit mir nehmen. Ich würde Sie bitten, dass Sie sich, Sie sind ja eine Leitungskraft neben *Person X*, dass Sie sich mal ganz kurz vorstellen und wer in Ihrem Team arbeitet. Wir befinden uns heute in einem *SHKJ*. Und vielleicht auch, mit welcher Qualifikation Sie hierherkommen sind.

Interviewpartner_in: Ja. Mein Name ist *FH*, und ich bin Diplom-Sozialpädagogin im Ursprung und Familientherapeutin und bin hier als Geschäftsführerin im *SHKJ* tätig für den Bereich der inhaltlichen Arbeit. Das bedeutet, ich habe das Familien- und Trauerbegleitungsteam unter mir, und das überwiegend eben auch Pädagogen, Sozialarbeiter, Sozialpädagogen und ein Seelsorger, der in dem Team mit drin ist. Und mein Kollege *Person X* kommt aus der Pflege, der ist die PDL hier bei uns im Haus und

ist eben zuständig für das Pflegeteam. Darüber hinaus gibt es natürlich noch Reinigungskräfte, Küchenkräfte, Verwaltungskräfte, die auch alle mit an dem Ziel einer guten Versorgung arbeiten.

Interviewerin: Jetzt haben Sie gerade die Verwaltungskräfte und auch die Reinigungskräfte genannt. Sitzen die dann bei Ihnen in den Teamsitzungen dabei oder werden die anders integriert? Weil es gibt ja eine neue Studie, ich weiß nicht, ob Sie davon gehört haben, dass Reinigungskräfte ganz viel Arbeit eigentlich mit leisten, weil die im Zimmer sind und viel mitbekommen. Wie integrieren Sie die Personen?

Interviewpartner_in: Tatsächlich sind die Reinigungskräfte bei uns nicht mit in Teamsitzungen. Das liegt allerdings auch daran, dass wir in diesem Jahr noch eine externe Reinigungsfirma haben. Das werden wir aber umstellen zum Jahresende. Ab nächstem Jahr sind das unsere eigenen Reinigungskräfte. Und das ist ein guter Aspekt, den Sie da einbringen, kann ich mir gut vorstellen, die auch in Zukunft mehr zu integrieren. Unsere Hauswirtschaftsleitung allerdings, die dann auch die Reinigungskräfte mit unter sich hat, die ist Teil der Teambesprechung auch.

Interviewerin: Okay. Ich habe auf Ihrer Homepage gelesen, da schreiben Sie: „Die Selbstbestimmung, Wünsche und Bedürfnisse unserer Gäste stehen im Zentrum unseres Handelns.“ Würden Sie mir dazu mal sagen? Auf der einen Seite stehen die Bedürfnisse und auf der anderen Seite die Selbstbestimmung, wenn ich das jetzt mal so nehmen darf. Können Sie mal vor allen Dingen zu diesen beiden Aspekten etwas sagen.

Interviewpartner_in: Ja. Also wenn wir ein Kind neu oder einen Jugendlichen neu kennenlernen, sind wir ja in der Regel auf die Erfahrungen und auf die Berichte der Eltern sehr stark angewiesen, weil ich sage mal ein Großteil unserer Gäste leider nicht selber sprechen kann. Und wenn wir unsere Gäste selber noch nicht kennenlernen konnten, sind wir darauf angewiesen, dass uns eben die Pflegeperson, in der Regel sind da meistens die Eltern, die Zugehörigen, möglichst viel über den Gast erzählen. Auch zum Beispiel, wie er gerne versorgt werden möchte, was er gerne isst, was er gerne in seiner Freizeit unternimmt. Und da sind wir eben sehr stark drauf ange-

wiesen. Wenn der Gast dann bei uns ist, geben wir uns allerallergrößten Mühe, diesen Gast natürlich auch selber kennenzulernen und selber zu ertasten, zu erspüren, zu erhören, was ... wie er gerne versorgt wird, wie er oder sie gerne gepflegt wird, was er gerne unternimmt. Und das ist unser oberstes Ziel, mit einer ganz hohen Empathie, mit einer ganz großen Feinfühligkeit das zu erspüren. Das ist natürlich auch immer eine sehr große Aufgabe und ist nicht wirklich leicht, weil eben meist keine Worte da sind. Die wenigen Gäste von uns, die zum Beispiel mit einer Muskelerkrankung kommen, die geistig auch fit sind, die sich ausdrücken können, da ist das natürlich wesentlich leichter. Da gehen wir direkt in den Dialog und können direkt diese Dinge besprechen.

Interviewerin: Was würden Sie sagen, können Sie es prozentual ausdrücken, wie viele Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung begleiten Sie ungefähr?

Interviewpartner_in: Das sind 90 bis fast 95 Prozent.

Interviewerin: Und jetzt haben sie was ganz Wertvolles gesagt, nämlich dass eine verbale Kommunikation ganz häufig nicht möglich ist. Können Sie mir mal sagen, Sie haben es auch schon sehr sinnlich gesagt, Sie ertasten, Sie erspüren, können Sie mir mal sagen, wie Sie vorgehen, wenn Sie einem Kind oder einem Jugendlichen oder einem jungen Erwachsenen begegnen, welche Möglichkeiten gibt es denn in der Praxis, um herauszufinden, welche Bedürfnisse er hat und welche Wünsche vielleicht naheliegen.

Interviewpartner_in: Also da haben intensiv auch in der Kompetenz der basalen Stimulation auch fortbilden lassen. Also erst mal ist unser oberstes Ziel immer oder unser oberstes Gebot immer, dass wir trotzdem verbal ganz viel ausdrücken. Also wir reden mit den Kindern und Jugendlichen so, als würden wir davon ausgehen, dass sie alles verstehen. Also wir gehen auch davon aus, dass sie uns voll verstehen können. Das heißt, uns ist ganz wichtig, alle unsere Handlungen, alles das, was wir tun, verbal zu begleiten. Und wenn das Kind es auch möchte, und das sehen wir ja häufig sage ich mal am Blick wichtig, also es ist wichtig, die Augen im Blick zu halten und auch die Reaktionen des Körpers im Blick zu halten, auch mit Körperkontakt. Das heißt eben

auch mal die Hand auf die Hand zu legen und auf den Arm oder an die Stellen, wo wir merken, dass das Kind oder der Jugendliche das auch gerne mag und uns da Reaktionen zeigt. Aber in der Regel sind schon mal ein ganz wichtiges Merkmal die Augen, über die wir ganz viel lernen können, ob wir verstanden werden, ob es gut gefunden wird mit dem, was gerade an Handlung durchgeführt wird, zum Beispiel beim Essen-Reichen, ob es schmeckt, ob es nicht schmeckt. Da kann man ja zum Glück an der Mimik auch sehr viel erkennen. Das bedeutet aber auch eben, ja, dass die Mitarbeiter darauf ganz besonders geschult sein müssen. Deswegen habe ich gerade die basale Stimulation reingebracht. Aber auch nonverbale Kommunikations-Fortbildungen sind da ganz wichtig, die wir auch immer wieder auffrischen müssen und wo wir ganz nah dranbleiben müssen.

Interviewerin: Das heißt, um den Zugang zu bekommen, ist Kommunikation bei Menschen mit Beeinträchtigung erst mal ein ganz, ganz wichtiger Faktor. Würden Sie sagen, dass es, wenn Sie jetzt die anderen 10 Prozent, gar nicht exkludierend gemeint, sondern wenn Sie das jetzt mal gegenüberstellen aus Ihrer Praxis, gibt es einen anderen bzw. einen höheren Bedarf bei der Begleitung? Und wenn ja, wie sieht der aus? Bis auf in Klammern die Kommunikation, die wir gerade besprochen haben.

Interviewpartner_in: Hm. Ich würde gar nicht sagen, dass der Bedarf höher ist. Er ist anders. Es ist vielleicht ein bisschen leichter, in die Kommunikation zukommen. Man kriegt schneller eine Rückmeldung. Man muss nicht alle Antennen aufstellen, sondern die Antennen, die man auch im Umgang mit anderen Menschen gewohnt ist sage ich mal reichen dann aus, um sich gut zu verständigen und gut Bedürfnisse und Selbstbestimmung dann auch wahrzunehmen, weil die einfach geäußert werden kann. Von daher, nee, würde ich eben nicht sagen, dass da der Aufwand größer ist. Er ist anders. Ja.

Interviewerin: Und Sie haben gerade gesagt, es gibt ungefähr ein Verhältnis von 10 Prozent zu 90, ganz grob gesagt, weil es sicherlich auch wechselt von Monat zu Monat oder von Jahr zu Jahr. Wie alt sind denn aber Ihre Gäste ungefähr?

Interviewpartner_in: Auch da ein da ganz breites Spektrum. Ich sage mal, ab ersten

Lebenswoche bis eben zur Vollendung des 27. Lebensjahres, also bis 28. Ich würde sagen ... Ja, es ist auch unterschiedlich. Es gibt Jahre, da haben wir ganz viele Kleinkinder. Es gibt Jahre, da haben wir ganz viel eher so im Schulkinderbereich. Also wo man denkt, da liegt jetzt ein Schwerpunkt. Dann zeigt aber hinterher unsere Statistik, nee, ist doch ganz schön ausgeglichen. Gerade habe ich erzählt, wir haben gerade so eine Welle auch an vielen Anfragen von Kindern wirklich in der letzten Lebensphase. Das wiederum sind jetzt alles eher Kleinkinder auch und nicht im Bereich junge Erwachsene oder Jugendliche. Aber ich glaube, das ändert sich so Jahr für Jahr. Also schwer zu sagen.

Interviewerin: Und sind Sie von den Betten her immer ausgelastet?

Interviewpartner_in: So gut wie, ja. Also wir sind von den Betten so weit ausgelastet, wir streben immer eine 80-prozentige Auslastung im Jahr an. Das ist unser Ziel. In diesem Jahr sieht es auch so aus, dass wir das gut schaffen werden. Wir können natürlich auch immer nur so viel Belegung zulassen, wie viel Personal da ist. Also wie zum Beispiel jetzt beispielsweise für dieses Wochenende hätten wir gut oder nehmen wir jetzt eben auch ein Kind in der letzten Lebensphase an. Das hat auch alles gut geklappt. Jetzt haben wir aber zwei Krankmeldungen, und schon sieht die Welt eine andere aus, und Leute müssen aus dem Frei kommen und zusätzlich arbeiten. Das funktioniert natürlich immer nur eine bestimmte Zeit, bis alle durch sind. (lacht) Und dann kann man dieses Modell nicht mehr fahren. Das heißt, es geht schon sehr klar daran, dass wir ausreichend Personal haben.

Interviewerin: Würden Sie auch sagen, dass da eine Barriere momentan besteht?

Interviewpartner_in: Ich muss sagen, zum Glück würde ich jetzt aktuell für unser Haus sagen: Nein. Ich meine, man redet in ganz Deutschland vom Pflegekräftemangel. Den sehen wir auch. Jetzt haben wir hier das große Glück in *ST* in einer Stadt zu sein, einer Großstadt zu sein, wo es viele Kliniken gibt, wo viele Pflegekräfte ausgebildet werden. Auch rund um *ST* im Land *BL*. Und wo wir auch mit vielen Kliniken zusammenarbeiten, mit vier insgesamt, wo wir auch schon in der Ausbildung Auszubildende bei uns in den Praxiseinsatz nehmen, wo wir also da auch schon Kräfte sehen,

wo wir sagen: Da bleiben wir mal dran, die finden wir gut. Deswegen kann ich jetzt für uns gerade sagen, spüren wir hier im Haus den Pflegekräftemangel aktuell nicht. Wir wissen aber und sind da sensibilisiert, dass uns auch das jeden Tag treffen kann, und überlegen eben auch da Maßnahmen, wie wir das umgehen können und wie wir da vielleicht vorzeitig schon drauf reagieren können.

Interviewerin: Sie haben es gerade angesprochen, Sie haben Kooperationen mit Kliniken hier in *ST*. Wie sieht das denn aus, gibt es bestimmte Ansprechpartner oder bestimmte Stationen, mit denen Sie kooperieren? Und wenn ja, wie sieht die Kooperation aus?

Interviewpartner_in: Das sind im Moment die Kinderkrankenpflegeschulen, die dann eben im Laufe ihrer Ausbildungsjahre einen Praxiseinsatz bei uns mit einplanen ganz fest. Da gibt's dann die Ansprechpartnerinnen, meistens ist das dann die Leitung der Kinderkrankenpflegeschule, die mit uns, mit unseren PDLer dann zusammen die Einsatzpläne bespricht.

Interviewerin: Und gibt es noch weitere Netzwerkpartner, mit denen Sie kooperieren?

Interviewpartner_in: Wir kooperieren ganz stark mit dem Kinderpalliativnetzwerk hier in *ST*, mit der *Organisation A*, mit den *AHDKJ*, wo wir auch schon mal gegenseitig uns Ehrenamtliche in den Einsatz geben, also auch, um voneinander zu lernen. Also gerade der *AHDKJ* möchte gerne mal Ehrenamtliche von denen bei uns in das *SHKJ* bringen. Das ist leider nicht immer möglich, weil wir manchmal gerade selber unsere Ehrenamtlichen aus der Schulung erst mal in den Einsatz bringen müssen. Aber in der Regel kooperieren wir da auch. Und dann haben wir auch noch ... tatsächlich kooperieren wir neuerdings mit dem Geburtshaus hier in *ST*. Und auch mit dem Jugendamt.

Interviewerin: Beides, also das Geburtshaus wie auch das Jugendamt habe ich bisher noch nicht gehört. Können Sie mir mal erzählen, worin da Ihre Arbeit ganz konkret besteht?

Interviewpartner_in: Also für den Bereich des Jugendamtes gab es eine Mitarbeite-

rin, die sich bereiterklärt hat, uns in den Beratungsteams unterstützen für Familien. Die hat einfach hier ihr Angebot der Familienberatung, Erziehungsberatung, Eheberatung ins Haus gebracht, und Familien konnten sich melden, um diese Beratung kostenlos hier in Empfang zu nehmen Die Stadt *ST* hatte sich dann bereiterklärt, das zu finanzieren. Das ist ein Angebot, das dauerhaft läuft und auch angenommen wird. Also nicht großflächig, aber es gibt immer wieder einzelne Familien, die sich da bedienen sozusagen an diesem Beratungsangebot. Die Kooperation mit dem Geburtshaus ist noch ganz jung, ganz frisch geschlüpft sozusagen. Wir haben uns da ein bisschen an dem Vorbild der *Organisation B* in *ST* orientiert, wo ja ein Geburtshaus und ein Mehrgenerationenhospiz auf einem Gelände ist. Und das Geburtshaus in *ST* kam auf uns zu und sagte: Könnt ihr euch das vorstellen, dass wir da auch enger zusammenarbeiten? Gerade dann eben, wenn Totgeburten sind, wenn Frauen in der Schwangerschaft ihr Kind verlierenden, ist es wichtig, frühzeitig auch durch Hebammen begleitet zu werden und gleichzeitig auch eine Trauerbegleitung zu bekommen. Und da sind wir natürlich sofort drauf angesprungen und haben gesagt: Ja, definitiv, das ist ein wichtiges Feld, das ist auch unsere Aufgabe. Und wir möchten jetzt eben helfen, dass Frauen, die ein totes Kind gebären, egal, wie alt dieses Kind ist, sie es aufbahren können mit unserer Hilfe, sich gut verabschieden können und auch hinterher in einen Rückbildungskurs gehen können, wo nicht andere Mütter mit ihren kleinen Babys sitzen. Weil das ist aktuell der Fall, es gibt ganz selten Rückbildungskurse nur für verwaiste Mütter. Und das möchten wir aber ändern. Wir möchten für *ST* eben diese Rückbildungskurse für verwaiste Mütter anbieten, wo sie unter sich sind und wo sie von einer Hebamme betreut sind und gleichzeitig von unseren Trauerbegleitern begleitet werden.

Interviewerin: Was wirklich total innovativ für mich klingt. Also das sind Sachen, die habe ich wirklich noch nicht gehört.

Interviewpartner_in: Tatsächlich gibt es das, glaube ich, nur an wenigen Stellen, ja. Und was ganz wichtig ist, denke ich.

Interviewerin: Ich würde gerne noch mal ... Sie hatten vorhin gesagt: Wir haben gerade mehrere Anfragen für Kinder, sehr junge Kinder in der letzten Lebensphase, auf

das Thema, wann ist eigentlich früh, sprechen. Vermutlich aus Ihrer professionellen Sicht würden Sie jetzt sagen: Ja, ab der Diagnose. Aber was sagen Sie denn, was es bedarf, dass Eltern den Weg zu Ihnen finden oder auch Bezugspersonen, wenn wir an die Eingliederungshilfe denken, wann sagen Sie, ist es eigentlich, also außer dieses, was wir in der Literatur finden, wann ist es realistisch, zu Ihnen zu kommen?

Interviewpartner_in: Wann ist es realistisch oder wann kommen die meisten Menschen wirklich erst zu uns?

Interviewerin: Genau.

Interviewpartner_in: Also meistens ja erst dann, wenn wirklich irgendwie ganz große Not ist, wenn sich Geschwisterkinder besonders aufmerksam machen, wenn die Ehe droht zu zerbrechen oder die Mutter, die ja häufig die hauptpflegende Person ist, selbst zerbricht und eine Krankheit hat oder ins Krankenhaus muss. Also meistens ist irgendeine Notsituation. Natürlich würden wir gerne sagen, wie Sie sagen, wie es auch überall steht, schon vorher begleiten, aber de facto ist es so, dass 60, 70 Prozent der Familien, die zu uns kommen, erst dann kommen, wenn wirklich eine Notsituation war. Aber auch dann ist es ja nicht zu spät, sondern dann können wir möglichst schnell und kurzfristig ... versuchen wir dann, wenn wir sehen, dass wirklich die Not groß ist, einen Platz der Entlastungspflege anzubieten, um da wieder ein bisschen Kraft in die Familie zu bringen.

Interviewerin: Genau. Und das wollte ich Sie nämlich auch fragen. Also es ist tatsächlich so, dass wir, wenn wir von *SHKJ* sprechen, eher von Entlastungssituationen sprechen ...

Interviewpartner_in: Ja, genau.

Interviewerin: ... also dass das jetzt gerade der Ausnahmefall ist?

Interviewpartner_in: Ja. Wobei, die Ausnahme ist es nicht, dass ein Kind in der letzten Lebensphase kommt. Das ist es schon auch bei uns die Regel. Und dafür sind die *SHKJ* natürlich auch da. Und es kann auch durchaus sein, dass ein Kind eben bei einem geplanten Entlastungsaufenthalt verstirbt, weil natürlich alle Kinder Jugendliche,

die zu uns kommen, eine lebensverkürzende und unheilbare Erkrankung haben. Das heißt, sie sind immer irgendwo auch über Jahre vom Tod bedroht.

Interviewerin: Und auch da gibt es in der Studie, dass Eltern in Entlastungssituationen häufig gar nicht abschalten können. Da war ich beim DGP-Kongress in *ST*, da wurde das veröffentlicht.

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Was machen Sie für Erfahrungen? Auf der einen Seite spielt sicherlich das Vertrauen eine große Rolle, die Beziehungsarbeit, auf die Sie sicherlich viel Wert legen.

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Was glauben Sie, was förderlich ist, damit Eltern ihre Aufenthaltszeit hier auch wirklich als Entlastung sehen können? Was sind da wichtige Faktoren?

Interviewpartner_in: Also einen Faktor haben Sie ja schon genannt, den halt ich für am allerallerwichtigsten: Das ist das Vertrauen. Sie müssen natürlich den Pflegekräften und uns auch als Haus, also uns als Leitung, allen Menschen, die hier arbeiten, absolut vertrauen können, um auch loslassen zu können, vor allen Dingen nachts zum Beispiel das Kind wirklich in die Hände der Pflegenden zu geben und zu sagen: Ich schlafe jetzt eine Etage darüber, so ist es bei uns, im Elternapartment und schlafe mal wirklich tief und fest. Wir haben auch festgestellt, dass so kurze Aufenthalte wie drei, vier, fünf Tage natürlich meistens dann nicht reichen. Das muss auch schon ein längerer Aufenthalt sein von 14 Tagen zum Beispiel, um wirklich in dieser Entlastungsphase zu kommen. Dann müssen sie sich hier natürlich wohlfühlen, sie müssen hier einen Ort vorfinden, wo sie wirklich entspannen können, wo sie Ruhe finden, wo sie aber auch vielleicht, die, die es brauchen, die entsprechende Ansprache finden, die sie sich gerade wünschen. Und natürlich ist es so, dass manchen Familien das vielleicht hier bei uns gelingt, weil das ihres ist, was sie hier vorfinden. Es gibt aber mit Sicherheit auch Familien, die denken: Hm, es gefällt mir hier in der *Organisation C* gar nicht. Ich möchte eigentlich lieber was anderes. Und dann hoffe ich immer, dass sie es viel-

leicht in einem anderen unserer *SHKJ* in Deutschland finden, weil natürlich, das sind ja Menschen ich sage mal wie Sie und ich, Ihnen gefällt das Hotel im Allgäu mit dem Spa, und mir gefällt die Ferienwohnung im Allgäu, wo ich mich selber verpflegen kann. Also so sind die Menschen natürlich unterschiedlich. Und so ist es, glaube ich, auch bei den *SHKJ*. Man fühlt sich entweder wohl oder man fühlt sich eben nicht wohl. Und ich finde das ganz wichtig, dass die Eltern darauf achten, und auch die Kinder: Fühle ich mich wirklich wohl und finde ich einen Ort vor, wo es mir gutgehen kann? Ja.

Interviewerin: Und Sie haben gerade gesagt, 14 Tage würden Sie empfehlen. Wie häufig kommen Eltern auch zu Ihnen wieder zurück mit ihren Kindern?

Interviewpartner_in: Sehr häufig.

Interviewerin: Also gibt es dann zum Beispiel das jährliche Treffen hier in dem ...?

Interviewpartner_in: Ja. Das auch. Also in der Regel ist es so, dass wir natürlich versuchen, dass auch die Familien mindestens drei Aufenthalte hier im Jahr haben, dass sie auch also sich so Inseln der Entlastung übers ganze Jahr verteilen. Das finden wir schon mal sehr gut. Es gibt aber auch Familien, die kommen nur einmal im Jahr. Das ist natürlich alles in deren Selbstbestimmung und die entscheiden das für sich, was für sie gut ist. Es gibt ja auch Familien, die dann unterschiedliche ... Also im Sommer immer ins Allgäu reisen und im Herbst immer nach Hamburg und einmal sind sie in der *Organisation C*. Also das gibt's natürlich auch. Das ist ja auch gut, dass sie die Möglichkeit haben, auch andere Orte zu bereisen, andere Orte zu sehen. Aber wir haben schon sehr, sehr viele Wiederkehrer. Also es ist eigentlich eher ein seltener Fall, dass eine Familie nur einmal kommt und dann nichts mehr von sich hören lässt. Also da haken wir auch nach und fragen: Gab es etwas, was Ihnen nicht gefallen hat? Oder woran liegt es? Aber ich sage mal, das kommt tatsächlich zwei-, dreimal im Jahr vor, dass Familien bei uns waren, die dann auch sagen: Nee, das war nichts für mich, und ich suche mir ein anderes Haus. Oder: Ich brauche das nicht.

Interviewerin: Und Sie haben gerade selbst gesagt, sie haken nach. Das heißt, wenn eine Familie bei Ihnen war, dann haben Sie wahrscheinlich ein letztes Gespräch, be-

vor es wieder nach Haus geht?

Interviewpartner_in: Genau. Und wir haben auch einen Rückmeldebogen im Rahmen des Qualitätsmanagements, wo sie auch ankreuzen können. Genau.

Interviewerin: Und dann würden Sie sich aber noch mal telefonisch im Laufe des Jahres melden?

Interviewpartner_in: Genau.

Interviewerin: Okay.

Interviewpartner_in: Was wir eher haben, ist zum Beispiel, dass Familien unsere Unterlagen anfordern oder auch mal hier zur Besichtigung waren und sich dann erst mal nicht melden. Und manchmal dauert es dann noch mal zwei Jahre, bis sie dann kommen. Also da merkt man aber, dass manche Familien einfach diesen Prozess brauchen, das muss einfach langsam wachsen, dieses Bedürfnis oder dieser Hilferuf, dennoch nicht groß genug ist, sage ich jetzt mal, um tatsächlich zu uns zu kommen. Und auch bei Familien ist es natürlich so, dass sie häufig denken: Ach, *SHKJ*, ich will mein Kind ja nicht aufgeben. Und deswegen, es braucht einfach seine Zeit.

Interviewerin: Genau. Das wäre jetzt tatsächlich auch meine These gewesen, dass, wenn ich mit meinem Kind in ein *SHKJ* gehe, bis heute wahrscheinlich bestimmte Gedanken dazu kriege, die natürlich auch die Gesellschaft prägen.

Interviewpartner_in: Ja, genau. Genau. Ja.

Interviewerin: Und vorhin hatte ich gerade gefragt: Was heißt denn früh oder was heißt überhaupt früh, Sie aufzusuchen, als Elternteil oder als Fachkraft der Eingliederungshilfe? Jetzt würde ich die gleiche Frage noch mal anders stellen mit einem anderen Inhalt, nämlich: Was heißt es, früh an Abschied zu denken? Ich habe letztens in der Hospizwoche, die war ja vor einigen Wochen in *ST* im *SHKJ*, mit dem pädagogischen Leiter gesprochen, und da sagte er: Wir schaffen heute schon die Erinnerung für morgen. Wie machen Sie das ganz konkret hier? Was heißt Abschied für Sie? Und wie handhaben Sie das?

Interviewpartner_in: Also einmal ist unser Haus schon so aufgebaut, dass im Kinderbereich ganz zentral da, wo gelacht wird, gepflegt wird, gegessen wird, in der Mitte das Atrium ist, wo Steine unserer verstorbenen Kinder liegen. Also alleine schon mit diesem Ritual, was mitten, wirklich mittendrin ist, was keiner übersehen kann, setzen wir natürlich schon ein deutliches Signal: Hier wird auch gestorben, und wir beschäftigen uns hier mit dem Abschied. Und somit kommt da schon gleich mal keiner drum herum, sich damit zu beschäftigen, weil man immer auf dieses Atrium zuläuft, immer diese Steine sieht. Dafür sind wir sehr dankbar, weil dieser Ort macht es sehr einfach, in das Gespräch zu kommen. Alleine schon beim ersten Rundgang mit der Familie: Schaut her, hier ist der Erinnerungsbereich. Und wir gehen zum Beispiel nicht unbedingt immer direkt in den Abschiedsraum. Also da sind wir natürlich ... das dürfen die Eltern selber entscheiden. Aber ums Atrium kommen sie nicht drum herum. Und wir bieten gezielt Angebote, um eben die Themen auch schon aufzugreifen.

Interviewerin: Würden Sie die Angebote mal ausführen?

Interviewpartner_in: Also Angebote, um über ... den bevorstehenden Tod auch zu sprechen. Also es gibt ... unsere Familienbegleiter suchen immer mit jeder Familie, die erstmalig ins Haus kommt, das Gespräch. Und da werden viele Themen besprochen, aber eben auch Tod und Abschied, und wie denken Sie darüber, und haben Sie sich schon mal, ja, Gedanken über den bevorstehenden Abschied gemacht, über Beerdigung? Da wird einfach ganz offen drüber gesprochen wie über die anderen Themen: Wie läuft es mit der Erziehung? Oder: Können wir Ihnen da in der Ehe gerade irgendwie beratend zur Seite stehen? So ist das auch ein Thema, das abgefragt wird. Und dieses Thema wird immer wieder auch erneuert, weil wir denken, es ist wichtig, da dran zu bleiben. Das Wertvollste, was aber Familien erleben können, und das kriege ich auch immer wieder von den Familien geschildert, ist, dass sie das Versterben eines anderen Kindes hier im Hause miterleben dürfen. Also oft ist es in dem Moment: Oh, nein, das möchte ich nicht, und wir reisen ab. Und dann bleiben sie doch und erleben, wie wertvoll es ist, diese Erfahrung mitzubekommen, zu erleben, wie wir auch begleiten oder die Familien die Begleitung annehmen und diese Situation überleben und überstehen und was für eine Atmosphäre dann hier herrscht. Und dass sie selber auch dann mit Abschied nehmen können von dem Kind, was verstor-

ben ist, und daraus ganz viel für sich mitnehmen können. Also das ist so das Wertvollste, glaube ich, was wir Familien dann auch mitgeben können: Dass wir sie dann auch nicht ausgrenzen, sondern in den Prozess mit involvieren, soweit es geht natürlich und soweit auch die andere Familie, die ihr Kind gerade verloren hat, das zulässt. Aber in der Regel ist es doch so, dass es dann hier sehr offen ist und man trotzdem zusammen man Essenstisch sitzt und gemeinsam weint, aber auch wieder gemeinsam lacht. Und dass wir das ... ja, das Verabschieden eines Menschen, eines Kindes hier im Haus dann einfach in den Alltag, in das Leben integrieren. Und ich glaube, das ist ein gutes Beispiel dafür, wie man damit umgehen kann, und macht Mut und Hoffnung, sich diesem Thema zu stellen.

Interviewerin: Also wenn ich mir vorstelle, wir alle erleben ungefähr alle 15 Jahre nur noch jemanden, der aus dem näheren familiären Umfeld stirbt, wenn wir an Zeiten vor 50 Jahren denken, wo das sozusagen in dörflichen Regionen fast täglich war und man in die Kirche ging, dann kann ich das sehr gut nachempfinden, dass Sie sagen, dieses einmalige Miterleben, wenn ich sowieso hier bin mit meinem Kind, ist ganz wichtig. Würden Sie aber sagen, dass es eines Angebots bedarf, über diese kognitive Schiene drüber hinaus? Also glauben Sie, da bedarf eines Mehrangebots als nur verbale Kommunikation, wenn es um das Thema Abschied geht?

Interviewpartner_in: Also das kann ich auch sagen, wir machen natürlich auch ... nicht nur über das Gespräch bieten wir Rituale an, sondern auch ... Es gibt die Möglichkeit bei uns, auch künstlerisch da aktiv zu werden in unserem Kreativraum vielleicht da seine Gedanken, Gefühle auch mal aufzumalen oder in Stein zu hauen oder in Holz zu schnitzen. Das Gleiche gilt auch für unsere Musiktherapie, die natürlich diese Themen auch aufgreifen kann. Unser Seelsorger bietet auch kleine Andachten an, wo man es vielleicht noch mal anders erfühlen, erspüren kann, diese Auseinandersetzung, auch dann wieder begleitet durch Gesang und Gebet oder eben Meditation. Sicherlich, ja. Also es gibt ja auch viele Familien oder Menschen, die nicht darüber reden können und wollen dann andere Wege suchen, ganz klar. Ja.

Interviewerin: Die Sie im Haus auch anbieten?

Interviewpartner_in: Die können wir auch anbieten, ja. An diesen Angeboten nehmen natürlich vorrangig auch unsere Gäste, also die Kinder und Jugendlichen teil. Ganz genau.

Interviewerin: Das heißt, da gibt es Geschwisterangebote, ...

Interviewpartner_in: Genau.

Interviewerin: ... und mal auch Familienangebote, das wird ganz individuell gehandhabt?

Interviewpartner_in: Ja, ganz genau. Mal Angebote nur für die Eltern, ein Elternfrühstück oder ...

Interviewerin: Und wenn Sie von individuellen Angeboten, das spricht für mich sehr, dass Sie der Bedeutung der Biografiearbeit ... oder der Biografiearbeit eine große Bedeutung zusprechen, richtig?

Interviewpartner_in: Mhm (bestätigend).

Interviewerin: Können Sie mir doch mal sagen, warum ist so wichtig, die Biografiearbeit gerade am Lebensende, wenn wir über Abschied reden, immer wieder im Blick zu haben?

Interviewpartner_in: Biografiearbeit ist bei uns wichtig, weil wir zum Beispiel auch ganz eng mit den Großeltern zusammenarbeiten. Wir haben auch Angebote für die Großeltern, das fällt mir da noch ein. Auch Großelternwochen, wo die Großeltern mit ihrem erkrankten Kind hier sind alleine. Ganz, ganz toll, eine ganz bereichernde auch für uns.

Interviewerin: Aber können Sie es doch noch mal kurz ausführen? Also das heißt, dass das ganze Haus mit den Großeltern und den Kindern und Jugendlichen ...?

Interviewpartner_in: Genau. Ja. Ohne Eltern. Das Gleiche machen wir im Übrigen auch für die Geschwister. Da ist nur das Geschwisterkind da und das erkrankte Kind. Was ganz Mutiges, ganz Spannendes auch für die Familien, aber auch das was ganz

Natürliches, ja? Also gesunde Geschwister, die einfach mal zusammen auf eine Ferienfreizeit fahren, das können diese Kinder nie erleben. Hier schon. Das ist nur ein Wochenende, aber das ist großartig. Dann haben wir Nachtwanderungen zusammen gemacht und einfach mal dieses Geschwistersein erleben, gemeinsam wie weg von den Eltern zu sein, auf sich gestellt zu sein. Natürlich ist dann auch ganz schnell das gesunde Geschwisterkind in der Verantwortung irgendwie drin. Das versuchen wir aber natürlich durch die Pflege auch zu nehmen, weil die Pflege ist ja trotzdem da und kümmert sich um das erkrankte Kind, damit eben dieses Verantwortungsgefühl, was ja eh schon immer da ist, nicht dadurch noch verstärkt wird. Aber da haben wir mit Fachleuten einen guten Blick dafür, und die hatten einfach nur Spaß. Das war ein Pilotprojekt in diesem Jahr, machen wir nächstes Jahr auf jeden Fall wieder. Da haben uns auch direkt die Anmeldungen schon überrannt, weil das so überein, weil das so große Wellen geschlagen hat. Bei den Großeltern das Gleiche, nur die Großeltern hier im Haus mit ihren Enkeln oder Enkelinnen. Auch da das erleben zu dürfen, mit dem Enkel trotz der Krankheit mal gemeinsam Urlaub zu machen. Also für die ist das dann wirklich ... die sehen das wie so einen Urlaub, was ja normale Großeltern sage ich mal mit ihren Enkeln auch machen würden, sie aber nicht können aufgrund der Erkrankung und dann hier nachholen. Und dann gibt's gemeinsame Projekte. Da waren zum Beispiel der Oma und der Opa oder nur die Oma mit dem erkrankten Kind und den Pflegekräften im Zoo, so ein klassischer Ausflug. Wir haben Fotos geschossen mit einer professionellen Fotografin. Auch so etwas, was für die Biografiearbeit so wichtig ist, und haben Erinnerungen geschaffen. Es gab aber auch Angebote nur für die Großeltern, dass die sich mal miteinander austauschen. Ja, eine ganz tolle Woche. Das ist darin gemündet, dass eine der Omas, die ist 80 geworden, ihren 80. Geburtstag gerne dann eine Woche später bei uns im Haus feiern wollte. Ganz süß.

Interviewerin: Auch das klingt sehr innovativ, was Sie sagen. Würden Sie sagen, es müssen – also das ist jetzt Zukunftsmusik, sehr hypothetisch – aber müssten denn noch andere Angehörige beteiligt werden? Oder sagen Sie, die Eltern, die Geschwister und die Großeltern sind die Primärsozialisation?

Interviewpartner_in: Ja, da ist so ein bisschen der Inner Circle, würde ich mal so sagen. Klar, das ist schon sehr wichtig. Aber sprechen gerade im *SHKJ* bewusst von Zu-

gehörigen, weil es da mit Sicherheit gerade auch bei den Jugendlichen, kann auch bei den Kindern sein, aber gerade bei den Jugendlichen auch durchaus mal der Freund, die Freundin sein kann, die involviert werden. Oder Tante, Onkel, Cousin, Cousine. Also da sind wir auch ganz offen auf den Menschen, der mitgebracht wird. Das entscheiden dann die Jugendlichen, wenn sie selbst entscheiden können, oder eben die Person, die dafür zuständig ist, das zu entscheiden. Ja. Da setzen wir aber keine Grenze.

Interviewerin: Ich hatte vorhin schon mal kurz Barrieren angesprochen. Sicherlich ist es immer herausfordernd. Sie sind schon sehr, sehr spezialisiert auf Menschen mit geistiger und schwerer Beeinträchtigung oder Behinderung. Würden Sie aber sagen, und wahrscheinlich gibt es ja immer einen Optimierungsbedarf, da sehen wir manchmal Herausforderungen und da wollen wir oder in diesem Bereich wollen wir uns noch verbessern, wenn wir Menschen mit Behinderung begleiten?

Interviewpartner_in: Ja, ich glaube, gerade im Bereich des sehr einfühlsamen, empathischen Wahrnehmens kann man nicht genug lernen. Also wirklich gerade einen Menschen gut verstehen zu können, der sich eben nicht verbal äußern kann oder nur sehr gering mit sehr wenigen Möglichkeiten, nur mit Lauten, sich darauf einstellen zu können, sich zurückzunehmen und sich ganz auf diesen Menschen einzulassen, das ist etwas, was man ständig üben muss und wo wir, glaube ich, nach sehr viel lernen können. Was auch manchmal aufgrund der Hektik des Alltags ein bisschen untergeht. Und das würde ich sagen, das ist noch eine Barriere. Und gerade zum Beispiel dann auch im Verständnis von Schmerz. Schmerz wahrnehmen, Schmerz richtig zu deuten, richtig zu lokalisieren. Das ist etwas, da können wir noch viel lernen oder müssen wir auch noch viel lernen. Ja.

Interviewerin: Und was sagen Sie zu der Kooperation mit Einrichtung der Eingliederungshilfe? Streben Sie da zukünftig noch eine Kooperation an oder sagen Sie: Unsere Nachfrage ist einfach momentan von Familien, wo Kinder und Jugendliche zu Hause leben und nicht in Wohneinrichtungen, und diese lasten ja unser Haus gerade aus? Oder denken Sie ... oder wie denken Sie überhaupt darüber? Spielt das eine Rolle bei Ihnen?

Interviewpartner_in: Also in der Regel ist es im Moment so, dass, wenn Kinder, die wir begleitet haben, Jugendliche in eine Wohneinrichtung gehen, die meinen Sie ja auch wahrscheinlich?

Interviewerin: Genau.

Interviewpartner_in: Genau. ... in eine Wohneinrichtung gehen, dass die dann ja nicht mehr zu uns kommen können alleine schon auch, weil die Kasse das nicht finanziert. Es wird halt nicht mehr finanziert. Von uns aus könnten diese Kinder natürlich gerne weiterhin zu uns kommen. Und wir denken eigentlich auch, dass das gut wäre, weil wir ... also gerade im Hinblick auf die Begleitung am Lebensende und zum Lebensende hin. Auf der anderen Seite sehen wir auch, dass es ... wir versuchen, Kontakt zu halten und auch noch mal ... mindestens einmal wenigstens noch mal diese Kinder zu besuchen in den Einrichtungen. Da sehen wir auch, dass es denen da super gutgeht und dass dann vielleicht so ein Wechsel auch nicht immer gut für diese Kinder wäre. Man könnte natürlich überlegen, ob man da dann im Hinblick auch auf das Lebensende kooperiert. Dann würden aber wahrscheinlich eher die *AHDKJ* dann, und die tun das ja auch schon in besonderen Fällen, da in Kooperation gehen. Das sehe ich ganz wichtig. Wo wir uns noch dringend verbessern müssen auch im Hinblick auf Kooperationen mit Langzeiteinrichtungen, Lebenseinrichtungen, ist nach dem 27. Lebensjahr. Also wir hatten jetzt schon zwei junge Männer, die wir verabschieden mussten, die nicht mehr zu uns kommen können, die jetzt aber auch in Langzeiteinrichtungen gegangen sind, da haben die Familien Plätze gefunden. Aber das sehe ich schon auch als unsere Aufgabe, uns zukünftig damit noch mehr auseinander setzen zu müssen und zu gucken, was kommt danach, was können wir Familien auch anbieten ganz konkret. Nicht unbedingt dann nur von uns, sondern eben auch mit Kooperationspartnern. Dass man da Weiterbegleitung schafft.

Interviewerin: Genau, das wäre tatsächlich eine Frage von mir heute auch gewesen, also diese Nische, die Sie gerade beschrieben haben, die es da gibt, wenn ich 28 bin, was passiert dann mit mir.

Interviewpartner_in: Ja, genau. Ja, also es gibt zum Beispiel jetzt wirklich ganz konk-

ret auch einen jungen Mann, den begleiten wir jetzt auch schon seit über zwölf Jahren, der hat eine Muskeldystrophie. Und der ist jetzt 26 geworden. Für den ist dieses 28 schon jetzt ziemlich dramatisch. Also das hat er immer vor Augen. Und: Was mache ich denn dann, wenn ich nicht mehr zu euch kommen kann? Der muss jetzt nicht zu Hause ausziehen. Wobei, auch da müssen die Eltern irgendwann mal drüber nachdenken. Aber dann nicht mehr zu uns kommen zu können, ist für den momentan ziemlich dramatisch.

Interviewerin: Aber was, glauben Sie, was ein guter Weg wäre? Wen würden Sie hier gerne aufnehmen? Also was so Ihre Wunschvorstellung?

Interviewpartner_in: Ja, ich glaube, wenn Sie jetzt auch unsere Pflegekräfte fragen, die würden sagen: Ja, der kann doch auch weiter kommen, ist doch egal, wir alt der ist. Da sage ich: Ja, können wir auch gerne machen, man muss nur ... Das Problem ist: Klar, auch wir müssen für uns irgendwann mal eine Grenze ziehen. Und jetzt haben wir das *SHJ* erst seit einem Jahr und diese Verlängerung bis 28 auch erst seit einem Jahr. Vorher war noch 18. Auf unserer Homepage, die gerade neu gemacht wird und immer noch nicht online ist (lacht), da steht es schon neu. Aber wir da jetzt auch gerade noch in einem Lernprozess, in einem Entwicklungsprozess, wo ist dann eben auch die Schnittstelle, Sie sprachen ja anfangs von Schnittstellen, zum Erwachsenenhospiz, wo er ja dann aber wirklich nur noch in er der letzten Lebensphase ... und was man auch dann aber nicht mehr vergleichen kann. Muss er dann in eine Kurzzeitpflege für erwachsene Menschen, die überwiegend in Altenheimen ist, wo man es auch nicht mehr vergleichen kann? Also es ist ... da stehen wir auch mit einem großen Fragezeichen, sollen wir einfach auf die Gelder verzichten, wenn halt kein Geld von der Kasse kommt? Hm ist politisch aber auch irgendwie blöd. Eigentlich muss es dann politisch verankert sein. Wir haben ja auch immer Leitungstreffen mit allen *SHKJ* in Deutschland. Das findet jetzt nächste Woche auch bei uns hier statt. Da wird mit Sicherheit noch mal Thema sein. Das ist auch immer wieder schon Thema bei den *SHK* oder *SHJ*, die jetzt schon länger auch *SHJ* betreiben. Ja, die meisten sagen, ja, die gehen dann in Langzeiteinrichtungen, und dann sind die ja gut versorgt. Aber was ist mit denen, die nicht in Langzeiteinrichtungen gehen?

Interviewerin: Und wenn wir Teilhabe als Hintergrund haben, Sie sagen ja auch gerade, es ist so wichtig, vier Wochen einfach mal abzuschalten, zu entlasten die Eltern wie auch Fachkräfte, egal wen es betrifft.

Interviewpartner_in: Ja, durchaus. Genau.

Interviewerin: Oder auch die Erfahrungen, die hier ermöglicht werden, die es an anderen Orten nicht gibt, die wir dann älteren jungen Erwachsenen vielleicht verwehren. Also das nehme ich tatsächlich auch mal mit nach *ST*, dass das gerade auch noch ein großer Punkt ist.

Interviewpartner_in: Ja. Das ist eine Baustelle.

Interviewerin: Würden Sie sagen, dass, jetzt haben Sie ein Jahr die Erfahrung gemacht, dass Sie ältere Jugendliche bzw. junge Erwachsene begleiten, dass diese auch Interesse, wir hatten oben über rituelle Handlungen schon gesprochen, dass die Interesse zeigen? Oder nehmen die, also natürlich so, wie es die Kognition zulässt, erstmal Abstand davon? Was haben Sie für Erfahrungen in dem Jahr gemacht?

Interviewpartner_in: Na, doch, die zeigen schon ein großes Interesse.

Interviewerin: Und woran erkennen Sie das?

Interviewpartner_in: Also wenn ich jetzt auch noch mal an den jungen Mann mit der Muskeldystrophie denke: Wir hatten zum Beispiel lange überlegt im *SHJ* ... haben wir überlegt, was machen wir das für ein Ritual für die verstorbenen Jugendlichen. Dann haben wir ihn auch mit eingebunden, zumindest teilweise, weil er ja verbal sich auch äußern kann. Da ist das für uns immer eine gute Möglichkeit, unsere Ideen so ein bisschen zu reflektieren. Dann hatten wir da einen Holzbaum hingestellt und gedacht: Ja, dann können die Jugendlichen einen Schmetterling aus Holz basteln und den bemalen, und wenn die dann verstorben sind, dann wandern die hoch. Das ist so ein Atrium, wo man oben noch was aufhängen kann. Dann wandern die hoch. Und das haben wir aber bis zuletzt nicht mit ihm besprochenen. Und dann war er da, und dann hing ein Schmetterling am Baum mit dem Namen von einem anderen Jungen. Also der sich zum Beispiel verbal nicht äußern kann. Dann haben wir mit dem so ei-

nen Schmetterling bemalt. Und dieser junge Mann war total erschrocken, dass der jetzt verstorben wäre. Weil für ihn war das Pendent zum Atrium mit den Steinen. Und er sagte: Ey, Leute, das geht gar nicht. Wisst ihr eigentlich, was ihr da geplant habt? Ich habe mich voll erschrocken. Ich dachte, der ist tot, dabei lebt der noch. Und den hängt ihr da an den Baum, und ich soll jetzt hier meinen Schmetterling malen? Da habe ich keinen Bock drauf. Ihr habt so ein ... So hat der wirklich gesprochen mit uns, total super. Ihr habt so ein geiles Ritual mit den Steinen. Ich finde das super, dass meine Eltern irgendwann diesen Stein malen werden, dass der dann da irgendwann mal liegt. Ich male mir meinen Schmetterling nicht selbst, ja? Das könnt ihr euch abschminken. Und wir alle so: Ja, du hast Recht. Du hast einfach nur Recht. Und haben sofort unser Ritual über den Haufen geworfen. Und da hat auch keiner protestiert, weil es war einfach: Ja, klar. Und warum brauchen wir eigentlich ein zweites Ritual, haben wir dann gemerkt. Wir haben diesen ... auch wenn das im Kinderbereich ist, trotzdem, es ist halt was für alle, dieses Ritual mit den Steinen. Und das bleibt für alle, ob jugendlich, jung, erwachsen oder Baby. Ja? Und er hat uns da echt so die Augen geöffnet. Und wir waren alle so dankbar dafür und haben uns hinterher auch bei dem jungen Mann entschuldigt, der schon einen Schmetterling gemalt hat. Also wir haben echt gesagt: Okay, du kannst ihn jetzt zerstören, wenn du willst, (lacht) oder nimm ihn mit nach Hause, mach was Schönes damit. Tatsächlich hat der Vater sich total gefreut über diesen Schmetterling. Aber es war echt so ... ja. Und da war wir wieder ... haben wir auch noch mal deutlich gespürt, wie wichtig ist es, mit den Betroffenen, mit denen, um dies geht, in den Dialog zu gehen, sie zu fragen, sie teilhaben zu lassen an dem Entstehungsprozess hier im Haus. Ja, das Gleiche ... Auch wieder wegen ihm steht jetzt auch im Multifunktionsraum ein Wasserbett, weil er gesagt habe: Ich habe Lust, mal Musik zu hören laut und dabei aber auch zu chillen, so auf dem Wasserbett zu liegen. Und das ist für mich einfach die entspannendste Möglichkeit, mal aus dem Rolli rauszukommen. Weil wir wollten eigentlich vorher nur so einen Raum im Kinderbereich und haben gesagt, den können die Jugendlichen ja auch nutzen. Und da hat er gesagt: Nee, finde ich doof, wenn ich da Musik laut höre, störe ich ja die anderen. Dafür habt ihr jetzt den Multifunktionsraum, aber bitte stellt da ein Wasserbett rein. Ja, mega, war die beste Idee, die wir hatten in Anführungsstrichen. (lacht) Also das ist großartig, wenn man die einfach mit einbezieht und sie uns

da helfen können, den richtigen Weg zu finden.

Interviewerin: Aber das heißt auch, dass Rituale sich in Ihrem Haus permanent auch verändern, richtig?

Interviewpartner_in: Ja, wir achten eben, durch den Neubau müssten wir da was Neues entwickeln. Dachten wir und waren da eben eifrig dabei, bis wir dann glücklicherweise da gebremst wurden. Aber durchaus entwickeln sich Rituale bei uns weiter. Also ich glaube zum Beispiel, das Ritual mit den Steinen wird sich nicht verändern. Das ist festgesetzt wie Stein so. (lacht) Da gibt's auch jetzt über 90 Steine, die da im Atrium liegen von verstorbenen Kindern, die werden da auch für immer liegenbleiben. Also das ist gesetzt. Aber wir haben schon mal immer neue Rituale hinzugefügt. Wir haben zum Beispiel jetzt seit diesem Jahr neu hinzugefügt, dass wir uns immer am Todestag eines verstorbenen Kindes morgens früh versammeln, gemeinsam eine Kerze anzünden, im Erinnerungsbuch die Seite von dem verstorbenen Kind aufschlagen und alle, die gerade da sind an dem Ort, zusammenkommen, kurz an das Kind denken, unser Seelsorger spricht ein kurzes Gebet, und wir zünden eine Kerze an. Also das ist so ein Ritual, das haben wir jetzt neu. Vorher wurde zwar auch immer die Seite aufgeschlagen von dem Buch, aber es gab kein Zusammenkommen. Und wir haben gesagt, wir möchten da ein bisschen mehr.

Interviewerin: Und laden Sie dazu die Eltern ein? Oder machen Sie das teamintern?

Interviewpartner_in: Nee, alle, die da sind. Also es dürfen auch die Eltern teilnehmen, die gerade im Haus sind. Die wissen dann Bescheid, die kriegen kurz Bescheid gesagt, dass wir das jetzt machen. Und manchmal haben sie Lust teilzunehmen, und manchmal sagen sie: Ach, nee, wir frühstücken jetzt lieber weiter. (lacht)

Interviewerin: Und was ist in Ihrem Erinnerungsbuch? Wer schreibt was rein?

Interviewpartner_in: Das machen unsere Pflegekräfte. Es gibt immer ... Jedes Kind, das zu uns kommt, jeder Jugendliche bekommt ein Namensschild an die Tür. Und dieses Namensschild, das kleben wir immer in das Erinnerungsbuch. Und manchmal kommt dann noch die Todesanzeige dazu oder noch irgendwie der Text von dem

Lieblingslied von diesem Kind. Und wir fragen auch manchmal der Eltern: Wollt ihr da noch etwas reinschreiben, noch was rein tun? Aber das ist so ein bisschen auch das Ritual. Und diese Bücher liegen aber aus für alle zur Einsicht an dem Ort, wo wir auch immer die Kerze anzünden und an die verstorbenen Kinder gedenken.

Interviewerin: Sehen Sie Ihre Arbeit tatsächlich auch darin, dass Eltern Jahre über den Tod hinaus, über den Tod des Kindes hinaus immer wieder hierher kommen?

Interviewpartner_in: Ja. Ja.

Interviewerin: Okay.

Interviewpartner_in: Ja, wir bieten jetzt zum Beispiel im Januar ein Wochenende an für verwaiste Eltern. Und dass sind tatsächlich zwei Elternpaare dabei, bei denen der Tod ihres Kindes neun Jahre oder mehr zurückliegt. Ja.

Interviewerin: Und sagen Sie noch mal, warum ist es so wichtig, diesen Eltern auch hier eine Plattform zu geben, auch nach neun Jahren?

Interviewpartner_in: Weil ich bin der Meinung oder wir sind der Meinung, dass die Trauer um ein verstorbene Kind oder auch um einen verstorbenen Menschen ja nicht endet. Also sie verändert sich im Laufe der Zeit, und das ist auch gut so, aber sie wird immer da sein. Und gerade in einem Familiensystem wird dieser Platz immer leer bleiben, der eigentlich hätte gefüllt sein sollen. Und das begleiten wir, solange die Familie das möchte und das zulässt. Und es gibt eben Familien, die nehmen diese Angebote über Jahre an. In dem Fall von dieser Familie zum Beispiel auch das Geschwisterkind, das immer an den Geschwisterangeboten teilnimmt seitdem, ja wirklich seit neun Jahren, und das für sich als Bereicherung sieht. Das hat er uns mal gesagt, weil er sich dann seinem Bruder besonders nahe fühlt, weil eben dieser Kontakt über seinen Bruder gekommen ist, das ist ein Zwillingsbruder, der verstorben ist, und er sich ihm dann, ja, irgendwie verbunden fühlt, wenn er mit uns in Kontakt ist. Und, ja, warum ihm das nehmen? Etwas, was ihm auch noch Freude bereitet. Wir machen ja auch Freizeiten für die Geschwister und, ja, einmal im Monat ein Treffen mit einem besonderen Aktionsangebot. Ja, und jetzt eben auch mal dieses Trauerseminar. Auch

was Neues jetzt für uns, das haben wir noch nie gemacht. Aber wir haben gemerkt, diese Familien bleiben dran, die suchen nach Angeboten, die wollen Begleitung. Also geben wir ihnen die auch.

Interviewerin: Das heißt, eigentlich, wenn ich das richtig bei Ihnen verstehe, ist das *SHKJ* noch viel, viel mehr als nur für eine Entlastungssituation zu sorgen.

Interviewpartner_in: Ja:

Interviewerin: Das, was Sie gerade beschreiben, das hat ja einen wirklich wahnsinnig großen Umfang. Wenn wir jetzt wirklich darüber sprechen, dass ein Mensch vor neun Jahren gestorben ist und Sie die Eltern in diesem Jahr wiedersehen, dann sind das Sachen, die müssen wir natürlich langfristig im Kopf haben. Sie brauchen die Ressourcen dafür.

Interviewpartner_in: Ja, absolut. Ich habe zum Beispiel an dem Wochenende, im Moment ist es so geplant, weil auch so viele Geschwisterkinder dabei sind unterschiedlichen Alters, habe ich vier Trauerbegleiter eingebunden ein ganzes Wochenende. Das ist natürlich auch echt teuer. (lacht) Und ich sage mal, da gibt es natürlich keinerlei Zuschüsse mehr von der Pflegekasse, ne? Das ist ein Angebot, das rein aus Spenden finanziert wird. Die Eltern zahlen einen kleinen Beitrag, aber natürlich nicht die vollen Kosten, die so etwas kosten würde. Aber ich finde, das ist *SHKJ-Arbeit* eben auch in ganz weitem im Sinne. Und die Angebote ich sage mal, die sind ja ... uns gibt es jetzt ja seit ...

Interviewerin: 2004?

Interviewpartner_in: .... genau, 14 Jahren. Und die Angebote sind ja auch ... die haben sich verändert, entwickelt, und die entstehen ja auch aufgrund der Nachfrage ein bisschen. Und das finde ich das Schöne. Wenn man eben auch dann an den zu Begleitenden dranbleibt, entstehen diese Angebote durch die Impulse, die zu Begleitenden auch geben. Und das finde ich auch das Spannende an der Arbeit, wie sich das verändert, entwickelt. Manchmal muss man auch Dinge, die man mal für toll fand, einfach wieder fallen lassen und sagen: Okay, war doch eine blöde Idee. (lacht) War nicht gut

durchdacht. Und so bleibt es aber immer in Bewegung.

Interviewerin: Sie haben vorhin ganz am Anfang von diesem großen interdisziplinären Team, was hier arbeitet, sicherlich auch mit ganz, ganz vielen Ehrenamtlichen, ohne die ...

Interviewpartner_in: Ja, richtig, natürlich.

Interviewerin: ... ein *SHKJ* sicherlich nicht arbeiten könnte. Was tun Sie denn als Leistungskraft mit *Person X* zusammen, die oft ja so viele Jahre dabei sind, wenn wir uns die Statistik anschauen, Ehrenamtliche meine ich, um die bei diesen doch häufig sehr emotionalen Situationen zu entlasten? Gibt es da bestimmte Strategien, wo Sie sagen: Da haben wir die Fürsorgepflicht und machen das und das oder bieten vielleicht auch nur bestimmte Sachen an?

Interviewpartner_in: Ja, also haben wir ja unsere Ehrenamtlichen-Koordinatoren, die das immer gut im Blick versuchen zu haben und dann auch Gesprächsangebote anbieten. Also die Ehrenamtlichen-Koordination läuft bei uns auch im Familienteam. Das sind eben auch die Trauerbegleiter und der Seelsorger, die das machen. Und die bieten also Gesprächsrunden dazu an. Supervisionen gibt es immer im Angebot.

Interviewerin: Würden Sie sagen, die Supervisionsnachfrage ist hoch oder gering?

Interviewpartner_in: Nein, ganz gering. Haben Sie da Erfahrungswerte?

Interviewerin: Genau, also es ist bei fast ... Ich glaube, es gibt nur zwei Interviews, ich will es gar nicht so quantitativ auswerten, aber zwei Interviews, wo gesagt wurde, die Mitarbeiter wollen das.

Interviewpartner_in: Also wir haben das jetzt gerade wieder als Thema, weil wir tatsächlich ... Das Supervisionsangebot wurde gar nicht angenommen. Und dann gab es jetzt kurz mal einen Vorwurf von jemandem, der neu dazugekommen ist und das ein bisschen betrachtet hat und gesagt hat: Ihr bietet ja gar keine Supervision an. Ich habe gesagt: Doch! Aber sie wurde nie angenommen. Aber gerne. Und auch der Vorstand aus dem Förderverein, wo die Ehrenamtlichen ja eigentlich zugeordnet sind,

sagte: Sofort. Ihr könnt Supervision haben. Wir bezahlen das auch gerne. Auch Extern. Gar kein Problem. Ist ja wichtig für euch. Und wir sind jetzt wieder an einem Punkt, wo wir es anbieten werden. Ich bin gespannt, ob es angenommen wird.

Interviewerin: Und was glauben Sie, warum wollen das die Menschen nicht? Also Supervision findet man in der Literatur ganz häufig.

Interviewpartner_in: Was ich glaube, jetzt haben wir ja auch sehr viele Ehrenamtliche, die auch schon wesentlich älter sind. Ich sage jetzt mal Ü60. Ich glaube, die kennen das auch einfach nicht, Supervision. Was ist das überhaupt? Und muss ich mich da ausziehen? Sage ich jetzt mal.

Interviewerin: Ja. Ja.

Interviewpartner_in: So. Die dann eher mal das Gespräch untereinander nehmen. Also ganz wichtig fand ich jetzt bei uns in der Vergangenheit die Ehrenamtlichentreffen, also die zusammenzubringen, am schönsten auch mit irgendwas Nettem dabei, ich sage mal ein bisschen was zu essen und zu trinken, so in einem netten Rahmen. Und dann miteinander austauschen so ganz informell.

Interviewerin: Informell.

Interviewpartner_in: So. Und auch mal gemeinsam was Schönes erleben, mal gemeinsam einen Ausflug machen. Also das bindet die Ehrenamtlichen an uns und auch untereinander. Also das, glaube ich, ist eine gute Strategie oder auch ein guter Impuls. Und ich merke auch immer, wie wichtig einfach dieser ... ja, der informelle Austausch jeden Tag ist sozusagen. Nach dem Einsatz kurz: Wie war es denn? Na, komm, erzähl doch noch mal, trinken wir kurz einen Kaffee? Das ist, glaube ich, ganz, ganz wichtig.

Interviewerin: Und was würden Sie sagen, Sie als Leitungskraft, was ist für Sie, und Sie machen es jetzt schon so viele Jahre, Sie sind von Beginn an dabei, was ist für Sie entlastet, für Sie und Ihren Leitungspartner, die ja nicht jeden Tag ...? Oder vielleicht werden Sie jeden Tag auch befragt von Ihrem Team, wie es Ihnen geht?

Interviewpartner_in: Ach so, nee, das stimmt, das wird man, glaube ich, nicht. Jetzt sind wir ja auch wirklich da nicht so involviert in die Pflege und Begleitung. Wir machen ja eher so ein bisschen viel Bürokram, Administratives und müssen uns dann, glaube ich, eher entlassen von den anderen Aufgaben, die es so gibt, die manchmal ein bisschen mehr stressen. Ich glaube aber oder ich kann auch so sagen: Wir haben da natürlich die Fürsorgepflicht auch unseren Mitarbeitern gegenüber, dass die sich entlasten, und da besonders gut hinschauen müssen wir. Und, ja, eben Angebote der Supervision anbieten. Wobei auch da, und da gibt es ja, glaube ich, auch eine Studie dazu, hier habe ich mal gelesen, dass in der Supervision gar nicht für die Themen vorkommen wie Verabschiedung eines verstorbenen Kindes, sondern da geht es um Themen wie: Der Vorgesetzte ist blöd. Oder: Meine Kollegin ist doof. Und: Ich finde diese Neuregelung doof usw. Also die Themen, die auch in einer Bank vorkommen könnten, sage ich jetzt mal ganz blöd. Und tatsächlich genau die verstorbenen Kinder, wenn die nahegehen, da haben wir dann wiederum Teambesprechungen, die gezielt sich dann um dieses Kind drehen und wo man dann eben noch mal seine Sorgen und Ängste oder Erfahrungen austauschen kann. Das wird auch sehr intensiv genutzt. Das ist sehr gut. Ja. Sie wollten aber trotzdem wissen, wie wir Leitungskräfte ...

Interviewerin: Na, wenn Sie sagen, Sie machen das seit 14 Jahren, egal wie nahe Sie dran sind, Sie kriegen ja Eltern und Kinder mit.

Interviewpartner_in: Ja, absolut.

Interviewerin: Haben Sie irgendeine Strategie, die Sie mir mitgeben können, aus der Praxis, was Sie tun als Leitungskraft?

Interviewpartner_in: Okay. Ja. Also meine Strategie, ich kann ja nur sagen, wie ich das so mache, war halt immer, mir bewusst Zeit zu nehmen für die Verarbeitung des Erlebten. Und dann Prioritäten zu setzen, Dinge hintenanzustellen. Also für mich ist es nach wie vor so, wenn ein Kind hier verstirbt und ich die Familie kannte, gibt es für mich nur dieses eine Thema. Und das hat, ja, wie gesagt oberste Priorität. Und das finde ich ganz wichtig, mir die Zeit zu nehmen, mich jetzt darum zu kümmern, mich um die Familie zu kümmern, wenn sie das wünscht, oder auch eben um meine eige-

nen Gefühle zu kümmern. Egal ob ich vorher oder nachher einen Termin habe, wenn das Kind zum Beispiel verabschiedet wird und aus dem Haus getragen wird, um auf den Friedhof gefahren zu werden vom Bestatter, machen wir immer ein Spalier mit Kerzen. Und das ist für mich zum Beispiel ganz essentiell, da auch teilzunehmen und mit den anderen Mitarbeitern, wo dann eben auch Mitarbeiter aus der Küche, aus der Reinigung, vom Hausmeister, alle stehen sie da. Und meistens wird auch danach dann noch gesprochen und miteinander die Kerze im Atrium abgestellt. Und mir dafür Zeit zu nehmen, ist wichtig. Und auch eben danach noch für die Gespräche. Und wirklich die Dinge wirklich gut zu bearbeiten. Ich habe auch immer gesagt, wenn für mich irgendwann ... ich an diesem Spalier nichts mehr fühle, dann habe ich irgendwas verkehrt gemacht in den 14 Jahren, dann muss ich gehen. Und daran zu arbeiten, dass man eben noch fühlen darf und dass Raum für diese Gefühl da ist, das ist, glaube ich, ganz, ganz wichtig, dass man eben nicht sofort in den nächsten Spendentermin hüpfen muss und strahlen muss. Das macht krank meines Erachtens. Also zum Beispiel so Spendenthemen, die kann man dann absagen. Da hat auch jeder Spender Verständnis dafür, dass man sagt: Heute haben wir die Verabschiedung eines verstorbenen Kindes, bitte haben Sie Verständnis, dass wir heute keine Spendentermine im Haus haben. So.

Interviewerin: Ist es dann auch möglich als Mitarbeiter zu sagen: Jetzt kann ich erst mal kein Kind begleiten?

Interviewpartner_in: Ja, genau. Ganz wichtig, dass ein Mitarbeiter sagt: Ich hatte jetzt zwei Finalbegleitungen hintereinander oder auch nur eine, und ich brauche jetzt Pause. Oder: Ich brauche jetzt morgen und übermorgen frei, ich muss einfach wieder zu mir finden. Super. Das ist ja die Selbstpflege, die wir wünschen, ja? Das gilt für die Pflegekräfte, das gilt auch für die Familien- und Trauerbegleiter, die ja dann auch oft gerade, nachdem ein Kind verstorben ist, die Familie ich sage jetzt mal manchmal rund um die Uhr betreuen und begleiten und unterstützend zur Seite stehen. Auch da ist ganz wichtig, hinterher wieder Erholungspause, zu sich selber kommen, das Erlebte verarbeiten. Weil ich sage mal, das, was ich noch in meinem Studium gelernt habe: Wenn man seinen Job zu Ende gemacht hat, geht man aus der Tür, macht die Tür zu und lässt alles hier. So ein Quatsch. Also kann ich nur ... finde ich totalen

Quatsch. Gerade in dem Bereich, in dem wir arbeiten, sind Dinge, die berühren nicht nur mein professionelles Ich, sondern auch mein persönliches Ich. Wenn ein Kind hier verstirbt, berührt das mein Herz. Und das gehört mir als *FH*, als Person. Und das muss ... das nehme ich mit. Und das muss ich auch mitnehmen, und das muss ich auch für mich auch nach der Arbeit noch bearbeiten. So. Das muss natürlich begrenzt sein. Wenn es nicht begrenzt, also wenn ich das über Jahre oder Wochen oder so mit mir rumtrage, dann muss ich gucken, dass ich mir professionelle Hilfe hole, zum Beispiel eine Supervision, um das zu bearbeiten. Aber ich darf es mitnehmen, ich darf es bearbeiten. Ich muss es, das Erlebte, in mein Leben, in mein Ich integrieren. Und dann kann ich gut weitermachen. Also das ist meine Theorie zu dem Thema.

Interviewerin: Super, danke. Das war jetzt eine sehr, sehr persönliche Frage. Was würden Sie abschließend als Fazit sagen, was ... also wenn Sie sich für drei Wörter, für drei Schüsselwörter entscheiden dürften, was aus Ihrer Erfahrung zu einer erfolgreichen und selbstbestimmten Begleitung am Lebensende für Kinder und Jugendliche führt oder junge Erwachsene auch?

Interviewpartner_in: Drei Wörter?

Interviewerin: Ja. Wenn Sie einfach drei Stichwörter sagen könnten?

Interviewpartner_in: Hm. In Bezug ... Ich sehe das jetzt so in Bezug der Pflegenden, der Versorgenden auf das erkrankte Kind. Da finde ich ganz wichtig eine ganz hohe Aufmerksamkeit. Aufmerksamkeit. Hohe Sensibilität. Und Einfühlungsvermögen.

Interviewerin: Ganz herzlichen Dank.

Ende bei Min. 58:33

Interview MO 181105_0070

Datum des Interviews: 05.11.2018

Gesamtdauer: 57 Minuten

Legende:

(lacht) (weint)	= nonverbale Äußerungen
…	= Gedankenabbruch, Stottern, Zögern
(trotzdem? 22:32)	= nicht eindeutig verstandenes Wort
(? 12:32)	= nicht verstandenes Wort
(Pause)	= längere Pause
aber nein	= starke Betonung, laut

Interviewerin: Herzlichen Dank, dass Sie sich die Zeit für ein Interview mit mir nehmen. Ich würde Sie bitten, dass Sie sich mal vorstellen, wer Sie sind und vor allen Dingen mit welchem Team Sie hier in der Einrichtung arbeiten.

Interviewpartner_in: *MO* mein Name. Ich bin Diplom-Pädagoge, habe an der Uni *ST* studiert, habe lange in der Behindertenhilfe, also der Eingliederungshilfe heute gearbeitet: habe damals noch Zivildienst gemacht. Und eigentlich aus der Zeit war schon klar, das ist irgendwie mein Thema, da habe ich auch irgendwie ein bisschen ein Händchen dafür. Und ich habe dann eigentlich auch mein Studium relativ stark auf diesen Bereich ausgelegt. Und habe dann vor jetzt zehn Jahren mein Hauptstudiumspraktikum hier in der *Organisation A* gemacht und bin hängengeblieben quasi. Und habe dann eigentlich hier in der Eingliederungshilfe alles durchgemacht, was

man so an verschiedenen Bereichen machen kann. Ich habe lange im Bereich Menschen mit geistiger Behinderung, Autismus und Verhaltensauffälligkeiten gearbeitet, habe, ja, ein einrichtungsinternes Angebot zur Tagesstrukturierung gemacht, weil das alles ... oder viele Menschen, die dort lebten, wo ich gearbeitet habe in dem Einrichtungsverbund, haben aufgrund ihrer Problematik eben keinen Arbeitsplatz in der BFMB, also schon auf dem Arbeitsersatzarbeitsmarkt bekommen quasi. Also die Alternative war, rund um die Uhr Wohngruppe, vielleicht mal eine Stunde raus mit Einzelbetreuung. Und dann haben wir für diesen Einrichtungsverbund ein Projekt aufgebaut, was diese Menschen eben den Tag über betreut. Das ist irgendwann dann zu groß geworden, um es dort weiterzumachen. Also es gibt in der *Organisation A* eigene Einrichtungen eigentlich für solche Angebote. Und das ist dann in eine dieser Einrichtungen eingegliedert worden. Und da war dann eben der Zeitpunkt, wo für mich klar war, okay, ich muss mir noch mal ein neues Feld suchen. So. Ich habe bis dahin auch ... Es gibt in der *Organisation A* eine Einrichtung, die für die *Organisation A organisations*-weit Freizeitangebote und Kulturangebote organisiert. Da habe ich eine Zeit lang gearbeitet. Ich habe dann eben auch in einer Werkstatt Menschen begleitet auch aus meinem Projekt damals heraus. Ich habe aber auch im Wohnheimbereich gearbeitet, also habe in ganz vielen Bereichen diesen Einblick gehabt. Und dann war irgendwann die Ausschreibung fürs *SHKJ*, und wie gesagt, ich war schon an diesem Punkt, dass ich dachte, ich brauche da noch mal irgendwie ein neues Feld. Und ich habe dann ein bisschen überlegt, könnte das was sein oder ist das etwas, was mir jetzt sehr fremd ist. Und ich bin dann eigentlich es sehr schnell zu dem Schluss gekommen, dass es eben auch da ganz viel um Menschen mit komplexen Behinderungen geht, also mit starken körperlichen und geistigen Einschränkungen. Also auch in der Eingliederungshilfe sterben jedes Jahr Menschen, teilweise überraschend, teilweise nach langer Krankheit. Das war jetzt für mich nichts, was mich abgeschreckt hat. Und deswegen habe ich mich beworben, bekleide hier eine Sozialpädagogenstelle, bin genommen worden. Und letztendlich, die Einrichtung hier ist von Anfang an relativ stark pflegerisch geprägt gewesen, finde ich, im Vergleich auch zu teilweise anderen *SHKJ*. Und also man hatte schon gedacht, es braucht irgendwie pädagogische Menschen hier, die dann vor allem die Geschwister Kinder und die Eltern betreuen. Oder aus heilpädagogischer Perspektive auch die erkrankten Kinder. Man

hatte da aber wenig Plan dazu, sage ich mal. Und da war auch relativ schnell klar, dass das meine Aufgabe sein wird, dass irgendwie in Bahnen zu bringen. Irgendwann durfte ich mich dann Teamleiter Pädagogik nennen. Und das ist jetzt bis heute so. Also ich kümmere mich um den pädagogischen Bereich hier inzwischen hauptsächlich eher administrativ, also organisiere das pädagogische Team, die Angebote, mache da eben die Konzeptarbeit und solche Geschichten. Und ich habe eben ein Team von Menschen, die dann eher die praktische Arbeit machen. Da ich, ja, sowohl aus dem psychosozialen Bereich ... Na, im pflegerischen Bereich haben wir inzwischen zwei Männer, die hier arbeiten. Aber im psychosozialen Bereich bin ich der Einzige. Dadurch bin ich natürlich in der Regel auch Ansprechpartner für Väterangebote. Also das ist etwas, was ich praktisch auch immer noch mache, Vätertreffen zu organisieren und solche Geschichten. Oder gewisse Geschwisteraktionen lasse ich mir dann auch nicht nehmen. Also wenn es dann eben zum Beispiel ums Bouldern geht, das ist etwas, was ich selber auch gerne mache und wo die Kids dann auch immer fragen: *MO*, gehst du mit uns bouldern? Das mache ich dann natürlich auch. Da nehme ich mir dann auch Zeit dafür. Aber inzwischen ist es halt hauptsächlich administrativ, was ich hier mache. Genau. Reicht das als Einführung?

Interviewerin: Ja. Würden Sie noch kurz sagen, wie viele Betten Sie momentan haben und ob Sie Elternapartments haben und wenn ja, wie viele?

Interviewpartner_in: Wir haben zehn Plätze für erkrankte Kinder. Das heißt, dass wir dann nicht nur die erkrankten Kinder aufnehmen können, sondern die ganze Familie. Wir haben zwölf im Grunde Hotelzimmer in Anführungsstrichen, zehn normale Doppelzimmer und zwei Geschwisterzimmer. Die grenzen jeweils an ein Doppelzimmer an. Das heißt, wir haben zwei Familienapartments und acht normale Doppelzimmer.

Interviewerin: Und sind Sie damit permanent ausgelastet?

Interviewpartner_in: Inzwischen ... Also wir arbeiten jetzt schon seit ich würde sagen zwei, drei Jahren an der Grenze dessen, was wir personell leisten können. Das sind nicht immer diese zehn Plätze gewesen. Aber ... Also wir haben jetzt ... Es gibt ja seit diesem Januar eine Rahmenvereinbarung für *SHKJ* bzw. das erste Mal wirklich eine

Rahmenvereinbarung für *SHKJ*. Vorher war es immer in den Rahmenvereinbarungen für Hospize. Da stand mit drin: Auf die besonderen Belange von Kindern muss Rücksicht genommen werden. Und durch diese Rahmenvereinbarung stehen wir deutlich besser da als vorher. Sodass wir jetzt unser Personal so aufstocken konnten, dass wir für das nächste Jahr wirklich immer mit acht bis zehn Familien planen. Also es war schon immer so konzipiert, dass wir einen bis zwei Plätze auch als Notfallplätze vorhalten, also dann wirklich für Kinder, die akut sterbend zu uns kommen oder wo eine Krise zu Hause in der Familie ist, wo man einfach ein Angebot machen will und muss. Aber da wir acht Plätze wirklich kontinuierlich belegen mit Familien, die zu Entlastung zu uns kommen wollen. Also eigentlich jetzt ab kommendem Jahr das haben, was wir eigentlich immer haben wollten. Also die Auslastung ist eigentlich das, was vorgesehen war.

Interviewerin: Ja. Und wie alt sind die Kinder oder Jugendlichen, die im Durchschnitt zu Ihnen kommen?

Interviewpartner_in: Einen Durchschnitt zu nennen, ist ganz schwierig. Also quasi geht es von 0 oder teilweise sogar vorgeburtlich bis zum Alter von 26. Also wir sind ja ein *SHKJ*. Bis 26 kann man familienversichert sein, wenn man zum Beispiel studieren geht, und da setzt die Krankenkasse die Grenze. Und eigentlich haben wir vom niedrigsten bis zum höchsten auch schon alles hier gehabt. Wir haben Familien inzwischen gehabt, auch mehrere, wo vor der Geburt schon feststand, das Kind wird die Geburt wahrscheinlich nicht überleben oder die ersten Tage nach der Geburt, und die sich dann entschieden haben: Wir möchten das Kind trotzdem ganz normal auf die Welt bringen und werden dann Tage im *SHKJ* verbringen. Also quasi dann wirklich ein Säugling, der bei uns dann gestorben ist in Begleitung der Eltern und von uns. Wir haben es sogar schon mal so gemacht, dass wir eine Familie begleitet haben, die haben schon ein Kind verloren mit einer enetischen Erkrankung, und die Frau ist dann wieder schwanger geworden, und es war relativ schnell klar, dass das ungeborene Kind diese Erkrankung auch wieder haben wird, und die Familie sich dann entschieden hat: Wir brechen die Schwangerschaft ab. Aber das macht man heute in der Regel nicht mehr so mit Ausschabung und was weiß ich was, sondern dass man eher die Geburt verfrüht einleitet, dass der Fötus quasi nicht lebensfähig ist, aber im Grunde

im Ganzen auf die Welt kommt. Und dass dieser Fötus dann auch bei uns zwei Tage von der Familie verabschiedet werden konnte, also die mit dem toten Fötus dann zu uns gekommen sind. Und wir haben einen Abschiedsraum, wo ein Kühlbett quasi drin ist, was rein rechtlich wie eine Kühlung beim Bestatter ist, und dort konnte die Familie sich dann von diesem Fötus verabschieden. Und umgekehrt genauso. Also das älteste Kind, was bei uns gestorben ist, oder die Jugendliche, junge Erwachsene, war Mitte 20. Also wir gehen auch tatsächlich bis an diese Grenze von 26 Jahren. In Einzelfällen sogar darüber hinaus. Das ist dann aber immer auch eine Absprachesache mit der Krankenkasse. Eigentlich ist es aber so, also die Diagnose für eine lebensverkürzende Erkrankung muss vor dem 18. Lebensjahr gestellt worden sein, damit ich auch darüber hinaus in einen *SHKJ*. Also rein theoretisch wäre es so, wenn jemand mit 19 zum Beispiel einen tödlichen Tumor entwickelt im Gehirn, müsste er eigentlich ins *SHE*. Aber auch das kann man immer versuchen mit einer Einzelfallentscheidung zu regeln, dass er dann dieser Mensch, wenn er möchte oder die Familie das so möchte, dann trotzdem zu uns kommen kann.

Interviewerin: Dass die Möglichkeit ist, mit einem Fötus oder mit einem sehr, sehr kleinen Säugling hierher zu kommen, habe ich von den anderen *SHKJ* noch nicht gehört. Würden Sie sagen, dass das ein Alleinstellungsmerkmal ist?

Interviewpartner_in: Puh. Also dafür müsste ich tatsächlich umfassend wissen, wir andere *SHKJ* das handhaben.

Interviewerin: Genau. Also ich frage mich gerade nur, bin ich nicht informiert oder ist das tatsächlich eine Seltenheit hier?

Interviewpartner_in: Also mir wäre jetzt nicht bekannt ... Also da gibt es jetzt keine Richtlinie dagegen innerhalb der *SHKJ*. Also bisher ist es aber auch nicht explizit thematisiert worden. Es ist aber auch ein Thema, glaube ich, was noch relativ jung ist. Also es ist auch noch gar nicht solange so, dass man zum Beispiel Frühgeburten unter einem gewissen Grenzwert-Gewicht überhaupt bestatten darf. Also eigentlich war es so, ich meine, 500 Gramm wäre die Grenze gewesen bis vor ein paar Jahren. Das ist dann quasi wie Biomüll entsorgt worden also mit Operationsresten, die halt irgend-

wie im Krankenhaus entstehen. Da gibt es jetzt inzwischen eben die Regelung war, dass auch ein solcher Fötus beerdigt werden darf. Also da tut sich gerade ganz viel in den letzten Jahren. Und ich glaube, dass dadurch erst mal so ein anderer Blick auch darauf entsteht. Ganz spannend finde ich: Von dem *Krankenhaus X* in *ST* gibt es das Konzept zu sagen, wenn ein Kind tot geboren wird oder still geboren wird, wird den Eltern eigentlich erst mal die Möglichkeit geben, sich als Eltern zu erleben. Und die versuchen zu forcieren, dass diese Eltern zum Beispiel mit diesem toten Fötus oder toten Kind dann auch rausgehen, also das in den Kinderwagen legen und es durch den Park schieben. Das ist sicherlich etwas, was man kontrovers diskutieren kann, aber letztendlich ... Auf eine gewisse Art und Weise erleben wir das hier auch, also dass dieses Abschiednehmen darin ... also wirklich diesen Körper, diesen Menschen, diesen Fötus, dieses Kind zu erfahren, eine ganz wichtige Sache für die Familie ist und sehr hilfreich, glaube ich, im Abschiedsprozess. Also was ganz anderes als es wird halt irgendwie abgetrieben, ausgeschabt, was weiß ich was und ist eigentlich nicht existent gewesen. Und das macht das, glaube ich, für viele Familien einfacher, dass da jetzt ein anderer Umgang damit möglich ist. Und deswegen glaube ich, auch wenn das jetzt noch nicht so explizit thematisiert worden ist innerhalb der *SHKJ*-Szene, sage ich mal, ist das etwas, was auf jeden Fall eine Rolle spielen wird in der nächsten Zeit noch. Ja, da bin ich mir sehr sicher.

Interviewerin: Okay. Und bevor ich noch mal auf das Thema Abschied gleich eingehen möchte, habe ich noch einmal eine Frage. Sie haben gesagt: Wir hatten eine junge Frau, die war 26, die wir begleitet haben. Ist es denn so, dass Sie die Nachfrage haben, dass beispielsweise ... In einem *SHKJ* kommen ja viele immer wieder zu Ihnen. Also vielleicht noch mal zum Kontext: Also kommen denn Menschen immer wieder zu Ihnen?

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Gut, okay. Und die nutzen wahrscheinlich Ihre Einrichtung als Entlastungssituation?

Interviewpartner_in: Mhm (bestätigend).

Interviewerin: Okay.

Interviewpartner_in: Das Verhältnis ist zehn zu eins, würde ich sagen. Also auf zehn Entlastungsaufenthalte kommt tatsächlich eine finale Begleitung, wie wir sagen.

Interviewerin: Okay. Wobei die eine finale Phase dann wahrscheinlich auch aus Entlastungssituationen resultiert, oder? Sie kennen ...

Interviewpartner_in: Nicht zwangsläufig.

Interviewerin: Okay. Dann kann sein, dass da eine fremde Person kommt?

Interviewpartner_in: Genau. Es kann aber auch sein, dass ein Kind gerade zu Hause ist oder in der Klinik und angefragt wird, ob wir ... es ist jetzt offensichtlich, wir gehen in die letzte Phase könnt ihr uns aufnehmen? Aber natürlich kann es auch sein, das hatten wir kürzlich auch wieder, dass eine Familie eigentlich zu einem geplanten Entlastungsaufenthalt zu uns gekommen ist, aber schon mit einer leichten ... ja, also im Nachhinein muss man sagen, mit einer Lungenentzündung zu uns kam, die aber nicht so offensichtlich war gleich, aber die sich dann trotz Antibiose nicht verbessert hat und das Kind daran letztendlich auch bei uns gestorben ist. Also, dass aus dem Entlastungsaufenthalt dann tatsächlich eine finale Begleitung geworden ist.

Interviewerin: Und wenn wir davon ausgehen, dass die 25- oder 26-jährige Person bei Ihnen schon war und jetzt nachfragt: Was passiert jetzt mit mir? Jetzt werde ich älter und passe eigentlich mehr in ein *SHKJ*. Wie reagieren Sie? Welche Möglichkeiten bieten Sie Ihren Gästen an?

Interviewpartner_in: Also wenn der Wunsch ist, weiter hier hinzukommen, dann wäre das eben so ein Fall, den man als Einzelfall klären müsste. Wir haben auch ganz bewusst gesagt ... Also natürlich, es gibt grundsätzlich erst mal die Haltung, und die ist auch in den Rahmenvereinbarungen festgeschrieben: bis Ende 26. Lebensjahr. Danach sind wir eigentlich nicht mehr Ansprechpartner. So. Aber trotzdem finden wir es in dem Kontext dann immer wichtig zu sagen, was ist eigentlich der Wunsch des Betroffenen, der Betroffenen plus die Zugehörigen. Möchten die weiter hierhin kommen oder können die sich auch vorstellen, dass sie mit unserer Unterstützung

übergeleitet werden? Oder sagen Sie: Das ist für uns gar kein Problem, die Zeit hier war schön, aber jetzt suchen wir uns einen anderen Ort? Und je nachdem, wie die Familie aufgestellt ist, schauen wir dann, wie wir das begleiten können. Also entweder dadurch, dass wir sagen, das muss eine Einzelfallentscheidung sein, wir gucken, dass diese Familie weiter auch zu uns kommen kann, oder dann eben unsere Kontakte nutzen oder vermitteln mit anderen Einrichtungen, die dann eigentlich Ansprechpartner sind.

Interviewerin: Das wären ja theoretisch dann stationäre Hospize auch, oder?

Interviewpartner_in: Jein. Also stationäre Hospize haben insofern einen anderen Auftrag, als dass sie tatsächlich der letzte Weg in der Regel sind. Also da gibt es keine Entlastungsaufenthalte. Also dann wären Ansprechpartner eher zum Beispiel Kurzzeitpflegeeinrichtungen in der Eingliederungshilfe. Es gibt inzwischen auch Urlaubskonzepte, also das Urlaubswohnungen zum Beispiel an der Nordsee zur Verfügung gestellt werden, ein Pflegedienst angebunden ist und die Familien darüber Entlastung erfahren. Das ist alles noch sehr in den Kinderschuhen, dieser Prozess, also da gibt es einzelne Angebot, die natürlich auch sehr nachgefragt sind inzwischen, aber ich glaube, auch da wird sich noch einiges tun in diesem Dienstleistungssektor letztendlich. Aber das wären eben so Projekte, wo wir dann sagen, das wäre was, was man vielleicht auch in Zukunft nutzen könnte.

Interviewerin: Interessant. Okay. Jetzt würde ich tatsächlich gerne zum Thema Abschied zurückkommen. Sie sind ja eine *Organisation B* Einrichtung. Das heißt, Sie arbeiten nach einem christlichen Menschenbild. Würden Sie sagen, dass, wenn ich das Thema Abschied anspreche, da dieser Hintergrund auch einen gewissen Einfluss übt?

Interviewpartner_in: Ja. Das würde ich schon sagen, auf jeden Fall. Soll ich auch sagen, worin? (lacht)

Interviewerin: Sehr gerne.

Interviewpartner_in: Also erst mal verstehen wir unseren *Organisation B* Auftrag der Herberge, also Hospiz heißt erst mal nichts anderes als Herberge, Herberge für alle zu

sein. Und der ist auch nicht entscheidend, ob jemand evangelisch, katholisch, muslimisch oder nicht gläubig ist. Und auch wenn wir Abschiede gestalten, ist es erst mal nicht erheblich für uns, welcher Glaube dahintersteht bei der Familie oder nicht. Da sind wir total offen. Aber auch das sehen wir wirklich als Teil unseres *Organisation B* Verständnisses, also da nicht exklusiv zu sein, sondern inklusiv. Aber trotzdem, wie Sie schon sagen, also das Menschenbild ist natürlich ein christliches Menschenbild, was wir haben, also dass jeder gleichwertig ist, dass jeder auch Förderung bis zum Schluss verdient hat. Es gibt zum Beispiel immer mal wieder Fragen auch von Außenstehenden: Warum müssen Kinder mit lebensverkürzenden Erkrankungen denn zur Schule gehen? Das ist für mich eine Frage, die sich eigentlich nicht stellt, weil natürlich auch jedes Kind, das weiß, ich werde vielleicht irgendwann sterben, hat doch Förderung verdient. Also da wird, glaube ich, unser *Organisation B* Bild sehr deutlich. Und dann natürlich auch ... Also es geht hier ja viel auch um ethische Fragen. Und auch da spielt das natürlich eine Rolle. Also dass wir, glaube ich, schon sehr sensibel und gut hinschauen, was wir okay finden und was wir nicht okay finden, was hier passieren darf, was hier nicht passieren darf. Also sowas wie Sterbefasten zum Beispiel ist eine Diskussion, die jetzt bei uns nicht so stattfindet, die eher im Erwachsenenhospiz stattfindet, aber wo natürlich auch die gesamte Einrichtung *Organisation A* auch im *SHE* natürlich eine Position dazu hat. Bei uns sind das dann eher Fragen wie: Wenn man bei einem Kind offensichtlich sieht, dass das Leid dieses Lebens die Lebensqualität deutlich überwiegt, ist es dann nicht angezeigt, zum Beispiel eine künstliche Ernährung einzustellen? Und das ist natürlich etwas, wo man es sehr stark auch auf der Ebene, also sowohl ethisch als auch aus unserem Menschenbild heraus, diskutieren kann. Also ohne sich da jetzt klar auf eine Seite zu schlagen, aber halt wirklich den Mensch im Blick zu haben und dann nicht aus einer Ideologie heraus da zu argumentieren. Und das ist schon eine Herausforderung, aber ich glaube, dass wir das bisher sehr gut hingekriegt haben und da auch sehr reflektiert sind, da auch dann Ethik-Teams machen, also wirklich versuchen, alle miteinzubeziehen, um für alle eine gute Lösung auf Basis dieses Menschenbildes hinzukriegen. Auch da ein Beispiel aus *ST*, was ich aus dem *SHKJ* da kenne: Da war es so, dass es genau so eine Situation gab, wo alle Beteiligten das Gefühl hatten, also das Leid dieses Kindes überwiegt sehr deutlich die Lebensqualität. Und wir verlängern ja eigentlich nur Leid dadurch, dass

wir künstlich ernähren, also in dem Fall über eine PEG, also über eine Magensonde, die aber direkt durch den Bauch geht, also nicht über die Nase oder den Mund gelegt, sondern direkt in den Magen. Und wo der Konsens gefunden wurde mit Eltern, Pflegekräften, Medizinern: Wir stellen diese Ernährung ein und gestalten dann eben die letzte Zeit so, dass es für alle annehmbar ist und alle gut und aushaltbar. Es gab eine Pflegekraft, die dort eine andere Meinung hatte und beim Jugendamt *ST* eine Kindeswohlgefährdung angezeigt hat. Daraufhin hat das Jugendamt das ganze Prozedere erst mal gestoppt, als es musste weiter ernährt werden, ist dann aber nach drei Monaten zu dem Entschluss gekommen, dass diese Entscheidung richtig war, dass sie Statt gibt und sagt, das fand ich eine ganz interessante Formulierung: Auch ein Leben zu verlängern, kann eine Kindeswohlgefährdung sein. Letztendlich ist dann das Gleiche passiert, was eigentlich schon beschlossen war, nur eben mit drei Monaten Verzögerung und mit drei Monaten Leid, wie es von sehr vielen in diesem Umfeld so empfunden worden ist. Und da versucht man natürlich zu verhindern, indem man wirklich das Ganze auf eine breite Basis stellt. Und auch da hilft so ein *Organisation B* oder christliches Menschenbild, also so eine sichere Basis, vor der man versucht zu argumentieren. Deswegen glaube ich schon, um zu dem Kern der Frage zurückzukommen, dass es für uns eine große Rolle spielt, auch wenn es im Alltag vielleicht nicht so offensichtlich ist. Also wir haben jetzt hier keine Kreuze hängen, also bei uns gibt es keinen Kreuzerlass. (lacht) Das fände ich auch ganz schlimm. Ich finde immer, Glauben, *Organisation B*, Christsein ist nicht dafür gemacht, um es Leuten irgendwie quasi mit dem Vorschlaghammer irgendwie einzubläuen, sondern ist eher eine dienende Position. Und das, finde ich, kriegen wir hier sehr gut hin.

Interviewerin: Und Sie haben es gerade angesprochen, wenn das Leid überwiegt: Wenn ich daran denke, dass es schon große Herausforderung gibt bei Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung zum Beispiel die Symptomkontrolle vorzunehmen, dann ist es ja der nächstschwierigere Schritt oder herausfordernde Schritt zu sagen: Okay, das Leid überwiegt in diesem Moment. Können Sie mir sagen, woran Sie das festmachen aus der Perspektive des Kindes?

Interviewpartner_in: Ja, da gibt es immer verschiedene Ebenen. Also entweder kann sich das Kind tatsächlich selber äußern. Das ist aber in den seltensten Fällen so. Wo-

bei es auch schon Kinder hier gab, die tatsächlich gesagt haben: Ich will nicht mehr. Das hat dann nicht konsequent zur Folge, dass wir hier irgendwelche Maßnahmen einstellen. Also es gibt, finde ich, man kann es gut beschreiben, einen Unterschied zwischen einer Wunschäußerung und dem tatsächlichen Willen. Also als blödes Beispiel, keine Ahnung, wenn eine Mutter von ihrem Kind genervt ist und sagt: Ich würde dich am liebsten an die Wand klatschen, dann drückt das auch keinen Willen aus, den ich jetzt irgendwie gleich widerrechtlich oder strafrechtlich angehen musste, sondern das ist in dem Moment einfach nur eine Äußerung, dass er gerade für mich etwas schiefläuft. Und da muss man, glaube ich, auch sehr sensibel hingucken, auch bei Kindern oder auch bei Eltern, die hier sind, ist das jetzt wirklich eine Willensäußerung, ist das ein konkretes Ziel, was dort verfolgt wird, oder ist das aufgrund der heutigen Situation einfach eine Emotion, die da zum Ausdruck kommt. Und das dann auch gut mit den Betroffenen zu besprechen, also dann auch nachzufragen und ins Gespräch zu gehen, sich davor nicht zu schützen. Das ist ja eigentlich genau der Ort, um darüber dann auch zu reden und das zulassen zu können. Schwieriger wird es natürlich noch, wenn dann Kinder nur sehr eingeschränkt kommunikationsfähig sind oder auch gar nicht sich äußern können, wo wir dann wirklich im Grunde durch Beobachtung deuten müssen. Je mehr man in diesen Bereich kommt, umso mehr kommt man natürlich auch in so einen Rechtfertigungsbereich, wo man dann schauen muss, wie war das Kind denn vorher. Ist ein Unterschied feststellbar? Wie deutlich ist der feststellbar? Woran macht sich das fest? Und darüber versucht, eine relativ ... also das Ganze irgendwie zu objektivieren. Was natürlich schwer fällt, aber wie gesagt, ich glaube, in den meisten Fällen ist uns das bisher sehr gut gelungen. Und es gibt ja sehr deutliche Äußerungen. Also wenn ein Kind hier nur noch weint, schreit, sich windet, krampft, weil man einfach merkt, da ist so ein hohes Schmerzempfinden, das wir auch mit stärksten Medikamenten wie zum Beispiel Morphin, was eigentlich für Kinder gar nicht zugelassen ist, nicht in den Griff bekommen, dann ist das ein sehr eindeutiges Indiz dafür, dass dieses Kind extrem leidet und vielleicht dann eine Phase von 10, 15 Minuten am Tag hat, wo es wirklich wach ist und am Leben teilnimmt und vielleicht nicht dieses Schmerzgeschehen hat. Und dann muss man eben miteinander abwägen, reicht diese Viertelstunde aus, diese von Lebensqualität gefüllte Viertelstunde, um zu sagen, wir glauben, dass dieses Kind weiterhin auch leben möchte,

oder haben wir dieses Gefühl nicht. Und das muss man dann gemeinsam entscheiden. Also letztendlich, vom Verantwortungsstandpunkt her ist es immer eine ärztliche Entscheidung, die hier aber nie über die Köpfe von Familien oder auch über die Köpfe des Teams hinweg getroffen wird.

Interviewerin: Sie haben gesagt, Sie machen das in ethischen Fallbesprechungen. Haben Sie da einen bestimmten Leitfaden? Oder wie gehen Sie vor?

Interviewpartner_in: Wir haben einen klinischen Ethiker, den wir dann dazu holen, also im Grunde genommen noch mal jemanden von extern, der zwar auch hier zu dem großen Umfeld *Organisation A* gehört, aber eben noch mal wirklich so einen externen Blick drauf hat, also der nicht ins *SHKJ* involviert ist und da natürlich dann auch schmerzhafte Fragen stellt oder auch wirklich: Das verstehe ich nicht, das möchte ich verstehen, warum ist das so? Oder: Geht es nicht eigentlich darum? Und das ist schon sehr, sehr hilfreich auf jeden Fall. Und eigentlich ist es immer so, wir haben regelmäßige Ethikrunden zu Themen, die jetzt gerade aktuell sind, aber wenn akut ein Fall da ist, dann können wir auch außerhalb dieses Turnus etwas einberufen, den Ethiker dazu holen, und dann machen wir das auch. Teilweise auch mehrmals bei einem Fall. Also wenn man zum Beispiel sagt: Okay, jetzt gerade ist die Situation soundso, aber wir setzen uns in vier Wochen wieder zusammen und gucken, was hat sich verändert. Also auch da ganz individuell, wie ist die Geschichte gelagert und wie gehen wir damit um.

Interviewerin: Und jetzt haben wir die ganze Zeit über Abschied in einer sehr finalen Phase gesprochen. Würden Sie sagen, es gibt noch andere Bereiche, wo Sie das Thema Abschied streifen? Und wenn ja, wo? Oder wenn es so komplex ist, wo beginnt, Abschied das erste Mal bei Ihnen in den Blickpunkt zu rücken?

Interviewpartner_in: Der Abschied beginnt eigentlich ab Diagnosestellung, ganz klar. Also der erste Abschied ist dann im Grunde, dass die Eltern sich von ihrer Vorstellung verabschieden müssen, wie sie denken, dass ihr Kind eigentlich aufwächst. So. Und das zieht sich dann durch eben tatsächlich bis zum Tod des Kindes.

Interviewerin: Was würden Sie sagen, wenn wir bei dem Ersten bleiben, wer ist an

dieser Diagnosestellung am ersten Abschiedspunkt beteiligt?

Interviewpartner_in: Als Person jetzt? Ja, die Eltern ... Eigentlich der komplette familiäre Kontext.

Interviewerin: Okay. Und Sie schon drin oder sind Sie noch nicht drin?

Interviewpartner_in: Wir kommen in der Regel dann relativ schnell dazu. Also im Idealfall, sagen wir mal so. Also wenn man sich das jetzt mal vorstellt, also *die Organisation A* bietet ja gerne alles aus einer Hand. Also eine Familie hat ein Problem mit ihrem Kind, merkt, irgendwas stimmt da nicht, geht dann hier in *der Organisation A* in die Kinderklinik, bekommt dort die Diagnose: Ja, das stimmt etwas nicht, das Kind wird wahrscheinlich daran sterben. So. Kriegt dort aber schon gesagt: Wir haben ja ein ambulantes Team, eine *SAPV*, angebunden an das *SHKJ*, die können Sie ambulant begleiten. Also klar, die Diagnosetermine und so werden weiter bei uns stattfinden, aber die können Sie super begleiten in der Betreuung des Kindes oder was eben auch ... also um zum Beispiel zu verhindern, dass bei jeder kleinen Erkältung das Kind ins Krankenhaus muss, das sind Palliativärzte, die fahren raus und begleiten Sie und sorgen dafür, dass das Kind zu Hause bleibt und dass Sie den ganzen Weg eben adäquat gehen können. Wenn es zu Hause zu viel wird, dann können Sie ins *SHKJ* gehen. Oder die Familie ist dann schon in der SAPV und sagt: Uns wird das alles zu viel, und fällt das hier echt auf den Kopf, wir brauchen mal eine Auszeit. Gehen Sie doch ins *SHKJ*, wir haben doch das *SHKJ*. Und so könnte man in diese Geschichte jetzt weiterspinnen. Das ist natürlich der Idealfall. Das sind jetzt noch nicht die Emotionen der Familie drin, dass natürlich es in der Regel erst mal eine Zeit braucht, um das zu akzeptieren, um klar zu kriegen, okay, dieser erste Abschied passiert jetzt gerade, dieser Traum, den ich eigentlich hatte, mein Kind aufwachsen zu sehen und quasi vor meinem Kind zu sterben und mein Kind führt die Linie weiter, das wird nicht passieren. So. Und im Grunde ist dieser Weg dann SAPV oder auch zu uns schon der erste Schritt der Bewältigung, weil das die Akzeptanz voraussetzt, dass es so sein wird. Es ist ganz oft so, dass wir den Familien erst mal erklären müssen: Also Hospiz ist nicht zwangsläufig der letzte Weg. Auch wenn erst mal alles gut ist, Sie können trotzdem zu uns kommen. Aber so dieser Schritt hierhin, das ist schon erst mal ein ganz großer

Schritt für die Familien in der Bewältigung der Situation, würde ich sagen.

Interviewerin: Würden Sie sagen, dass die DGP oder DHPV da mehr machen müssten, dass das bekannt wird, dass ein Hospiz vor allen Dingen im Kinder- und Jugendbereich als Entlastungssituation dienen kann?

Interviewpartner_in: Das ist insofern eine gute Frage, als dass ... Also das ist halt eine sehr essenzielle Frage. Also die Hospizbewegung hat ja sehr dafür gekämpft, dass das Thema expliziter wird und mehr in die Gesellschaft kommt. Ich persönlich bin aber auch der Meinung, es gibt aber auch ein Zuviel. Weil also dieser Schutzmechanismus, dass wir uns nicht ständig damit auseinandersetzen, dass wir sterblich sind, ich habe es im Grunde schon gesagt, ist halt ein Schutzmechanismus. Also wenn ich mir ständig darüber Gedanken machen würde, was mir alles passieren kann und dass ich sterblich bin, dann würde ich null Risiko mehr eingehen. Also das Gehirn blendet ja auch diverse Risiken aktiv oder passiv aus, damit ich überhaupt überleben kann, damit ich überhaupt irgendwie aufstehe und irgendwie meinen Tag gestalten kann. Von daher, finde ich, hat das alles auch irgendwie seine Grenzen. Und ich kann es auch schwer verübeln, wenn Leute sagen: Ich möchte damit nichts zu tun haben, solange es mich nicht betrifft. Also wer wäre ich, um darüber zu richten? Ich finde schon, Öffentlichkeitsarbeit ist total wichtig für uns. Also ganz klar. Also das bekanntzumachen, dass *SHKJ* ist nicht nur ein Sterbehaus für Kinder. Natürlich. Und daran arbeiten wir auch, wir machen jedes Jahr einen Tag der offenen Tür zum Beispiel. Wir nutzen natürlich jede Gelegenheit, um hier in der lokalen Presse zum Beispiel präsent zu sein, und das nicht nur, weil wir Spenden brauchen, sondern eben auch aus diesem im Grunde emanzipatorischen Verständnis heraus oder auch dieser Anwaltschaft für die Familie. Wir begleiten. Und zu sagen, hey, uns gibt es hier, und das ist unser Auftrag, und guckt da nicht weg. Aber ich kann es auch absolut verstehen, wenn Leute sagen: Damit kann ich mich nicht auseinandersetzen. Das ist absolut auch nachvollziehbar. Und deswegen finde ich das immer so eine schwierige Frage. Also natürlich, als Vertretung dieses Bereiches ist es natürlich der Auftrag von zum Beispiel der DGP, da etwas zu machen. Wer, wenn nicht die? Aber es ist halt schwer, finde ich, dass wirklich so überzustülpen. Also ich bin da irgendwo in der Mitte dazwischen, so gefühlt.

Interviewerin: Okay. Und jetzt würde ich gerne noch mal zum Abschied zurückkommen. Wir hatten jetzt einmal die finale Phase und einmal am Anfang, wo Sie gesagt haben, mit der Diagnosestellung beginnt eigentlich schon das Abschiednehmen seitens der Eltern. Jetzt sind Eltern hier bei Ihnen in einer Phase dazwischen. Tritt das Thema Abschied bei Ihnen dann noch auf? Und vor allen Dingen bei wem?

Interviewpartner_in: Das kann man schwer verallgemeinern. Also auch das ist total individuell. Es tritt eigentlich bei allen auf, also allen, die hier zum Aufenthalt kommen. Also das erkrankte Kind in der Regel, wenn es sich äußern kann, thematisiert es, in welcher Form auch immer. Die Eltern auf jeden Fall. Oft sind ja auch Großeltern dann hier oder andere Familienangehörige. Das ist schon sehr präsent. Nicht immer explizit, aber implizit ist es immer irgendwie präsent. Der Wunsch der Familien, also gerade die jetzt zu einem Entlastungsaufenthalt kommen, ist schon, Alltag zu leben hier, der im normalen Alltag nicht möglich ist. Auch soziale Kontakte zu pflegen, die im Alltag oft nicht möglich sind, also a) aus Zeitgründen, b) aber auch, weil sich viele Freunde zurückziehen, teilweise auch Familie sich zurückzieht, weil sie nicht wissen, wie sie damit umgehen sollen, oder damit eben Schwierigkeiten haben. Und deswegen ist das Thema Abschied hier schon sehr präsent, finde ich. Aber wie gesagt, oft eher implizit als explizit. Und so aus meinen Erfahrungen heraus: Also es macht für mich oft wenig Sinn, sich zum Beispiel in einem Sitzkreis zusammenzusetzen, in einer Gesprächsrunde, und zu sagen, wir reden jetzt mal über unser Problem und wie das ist mit dem Abschied. Es sind oft wirklich ganz alltägliche Situationen, wo ich dann ins Gespräch kommen, also wo ich ein niederschwelliges Angebot mache, wo ich vielleicht sogar auch irgendwie etwas zu tun habe, und dann komme ich ins Reden, so nebenbei, weil dann ist dieser Fokus nicht so da drauf und dann fällt es vielen viel leichter, darüber zu reden. Also ein kleines Beispiel: Ich hatte jetzt vor zwei Wochen wieder einen Vätertreff, und wir waren bowlen. Ich weiß nicht, wann ich im letzten Jahr so intensive Gespräche geführt habe. Die waren total explizit, aber nur deswegen möglich, weil wir eigentlich mit etwas anderem beschäftigt waren. Und nebenbei hat man dann irgendwie fünf Sätze gesprochen oder sich auch mal kurz zusammen hingesetzt und konnte dann aber auch wieder etwas anderes machen. Und das ist eigentlich ein sehr kindliches Verhalten. Also Kinder haben das ganz oft, dass sie dann

einmal richtig traurig sind und vielleicht auch weinen, aber dann ist es auch erst wieder gut, und dann gehe ich wieder spielen. Und dann komme ich wieder und frage: Was ist denn jetzt? Und so. Und das finde ich eigentlich einen sehr gesunden Prozess. Also so sich den ganzen Tag hinzusetzen und über seine Probleme zu reden, ist eigentlich nicht adäquat. Das hat sicherlich ... Also auch das kommt so ein bisschen auch aus der klassischen Hospizbewegung, was sicherlich auch seinen Sinn gehabt hat, also dafür erst mal ein Bewusstsein zu schaffen. Ich glaube aber nach meinem Gefühl, dass sich das an manchen Punkten einfach überholt hat und man auf anderen Wegen da auch gut ins Gespräch kommen oder vielleicht sogar besser ins Gespräch kommen kann. Und da schaffen wir halt ständig Möglichkeiten dazu. Deswegen, das Thema ist irgendwie immer präsent und kann aber auch mal plötzlich explizit werden. Man ist am Basteln, und dann fragt ein Geschwisterkind das andere so: Was hat dein Bruder eigentlich? Lebt der noch? Und dann wechsle ich natürlich auf die Rolle in dem Moment, dann bin ich eben nicht mehr der Erzieher, der hier gerade irgendwie ein bisschen bastelt, sondern gehe dann in eine andere Rolle und gucke viel eher aus so einer sozialarbeiterischen, sozialpädagogischen Ecke. Sodass ich, wie gesagt, schon sagen würde, dass es sehr, sehr stark hier auch Thema ist, aber eben eher weniger explizit oder kann dann explizit werden, ist aber eher implizit.

Interviewerin: Also Sie haben gerade informelle Zugänge zum Thema Abschied besprochen. Würden Sie sagen, wenn wir an Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung denken, dass Abschied aber auch manchmal eines Rahmens bedarf? Oder würden Sie sagen, es geht immer alltagsintegriert?

Interviewpartner_in: Also in Bezug auf die ... also tatsächlich auf die erkrankten Kinder?

Interviewerin: Auf die Betroffenen selbst.

Interviewpartner_in: Ja, genau. Auch das ist unterschiedlich. Also ich kann mich zum Beispiel auch erinnern, das ist auch ein junger Mann, den wir begleiten, der auch selber noch sprechen kann, der jetzt nicht adäquat, also nicht normal geistig entwickelt ist für sein Alter, aber trotzdem auch reflektieren kann und so, mit dem ich eine

Stunde lang in unserem Abschiedsbereich gesessen habe, weil er einfach ganz viele Fragen dazu hatte: Wie wird denn das sein, wenn ich hier vielleicht mal liege? So. Also so da schon das auch den Raum brauchte, also sowohl den tatsächlichen, also diesen Abschiedsraum, aber auch diesen zeitlichen Raum und alleine mit ihm zu sein und sich dort hinzusetzen. Aber auch mit den erkrankten Kindern kann das anders sein, also dass es auch irgendwie nebenbei passiert. Aber tendenziell würde ich schon sagen, dass es bei den erkrankten Kindern eher expliziten Raum braucht als bei Eltern oder Geschwistern. Was aber auch daran liegen kann, dass ... Ja, die erkrankten Kinder lassen es sich oft am wenigsten anmerken, wie die Situation eigentlich ist, auch aus so einem Schutzimpuls heraus. Also ich will nicht, dass es meiner Familie schlechtgeht, deswegen bin ich jetzt eigentlich derjenige, der eher so die gute Laune verbreitet oder so und dann weniger auch in solchen Situationen das anspricht. Also wenn es zum Beispiel um noch eine Operation geht, er sagt: Ja, die anderen haben alle Angst, ich weiß, dass ich das hinkriege. Und die dann eher so diesen Raum brauchen, um dann doch auch mal ihre Ängste zu thematisieren, weil sie einfach für alle anderen auch stark sein möchten.

Interviewerin: Und wenn die Kinder und Jugendlichen Sie wieder nach zwei oder drei Wochen verlassen, ist es ja genauso ein Abschied, also in anderer Form, aber auch ein Abschied. Wie gestalten Sie den? Sie wissen nicht, ob die Kinder und Jugendlichen erstens wiederkommen wollen oder zweitens wiederkommen können. Das ist ja sehr ungewiss, wenn die Sie wieder verlassen. Gibt es da bestimmte Abläufe, die Sie in ihrem Haus haben?

Interviewpartner_in: Also keine rituellen, zum Abschied jedenfalls nicht, also zum Abschied eines Aufenthalts nicht. Also wir haben dann eher so ein QM-Instrument, also dass wir ein Abschlussgespräch führen darüber, ob alles gutgelaufen ist, ob es irgendwie Verbesserungswünsche gibt etc. Und ansonsten verabschieden wir uns einfach. Aber auch das finde ich jetzt nicht unpassend, weil wir erst mal davon ausgehen, dass wir uns wiedersehen. So. Und also auch das ist so eine, finde ich, schon einfach auch eine positive Haltung ist. Also wenn wir uns immer so verabschieden würden nach dem Motto: Wer weiß, ob wir uns wiedersehen, dann kommt da eine Schwere rein, die es gar nicht braucht und die eigentlich auch nicht unsere Haltung

ist. Also erst mal gehen wir davon aus, wir sehen uns wieder. Und dementsprechend verabschieden wir uns. Also auch wirklich so dieses: Bis zum nächsten Mal. Und viele Familien, die hierhinkommen, haben dann auch schon den nächsten Termin, also wo auch schon feststeht: Dann sehen wir uns wieder. Also natürlich kann es auch sein, dass es nicht passiert. Aber das wissen auch alle. Also auch da ist dieses Wissen implizit da, man muss es nicht explizieren. Und dadurch wäre nichts gewonnen. Also es ist eher gewonnen, dadurch diese Zuversicht mitzugeben und zu sagen: Wir sehen uns in drei Monaten wieder.

Interviewerin: Und jetzt haben Sie gerade gesagt: Jedenfalls nicht dort haben wir Rituale. Gibt es denn in Ihrem Haus an anderer Stelle Rituale?

Interviewpartner_in: Ja. Also das erste Ritual, was wir neben diesen ganzen formalen Ritualen wie Übergabe etc., also dass die Familien wirklich sehr viel Raum bekommen, über den Umgang mit dem Kind zu berichten, also dass wir das einfach auch adäquat übernehmen können so, wie sie es möchten. Also anders als im Krankenhaus, wo man quasi vorgegeben kriegt, man gibt da ein Stück seiner Verantwortung ab, das ist bei uns eben nicht so. Sondern dass wir eher gucken, was wollen die Familien denn eigentlich. Und also wie gesagt, abgesehen von diesen ganzen formellen Geschichten, haben wir so Holzsonnenstrahlen, die zugeschnitten sind. Die Sonne ist ja unser Logo. Und wir haben in einem Flur einen großen Bereich, wo so eine Sonne aus Holz dann hängt und darum Holzsonnenstrahlen, die die Familien gestaltet haben. Da kann sich jede Familie dann einen Sonnenstrahl aussuchen, einen unbehandelten, den gemeinsam gestalten, und der wird dann als Erinnerung an die Wand gehängt mit einem Magneten. Und wenn die Familie wieder in den Aufenthalt kommt, kann ich diesen Sonnenstrahl abmachen und im Pflegebereich in den Türrahmen hängen mit dem Magnet. Also das ist wie so ein Türschild dann. Und da steckt natürlich ganz viel Ritual drin und auch Weiderkerkennung, und ich weiß gleich, wo mein Zimmer ist, und eine familiäre Atmosphäre. Dann gibt es viele kleine Rituale, also auch inhaltlicher Art, also dass wir zum Beispiel regelmäßig ... gibt es einen Ausklang. Das ist das ... Alle zwei Wochen machen wir das, dass abends unsere Musiktherapeutin und Seelsorgerin kommt, die auch Pastorin ist, und quasi so eine halbe Stunde hier ein ... ja, wie eine Gute-Nacht-Geschichte mit Musik. Und auch so aus so einem

Organisation B heraus. Also irgendwie so eine Melange aus diesen Bereichen für die Familien, aber auch für die Mitarbeitenden hier. Das findet dann im Pflegebereich statt.

Interviewerin: Das heißt, das ist freiwillig? Jeder, der möchte, darf da teilnehmen?

Interviewpartner_in: Genau. Genau. Und das ist zum Beispiel was Ritualhaftes, was sehr geschätzt wird. Also die sind immer super besucht. Wir machen regelmäßig Feste für die Familien hier, also dass wir ein Frühling-, Sommer-, Herbstfest machen und eine Adventseinstimmung, wo dann auch die Familien kommen, die jetzt vielleicht nicht gerade im Aufenthalt sind, also die eingeladen werden hier aus einem Umkreis von 200 Kilometern, sage ich mal. Also dass hier dann auch wieder ein Treffpunkt ist, um sich zu vernetzen, um sich zu treffen mit den Familien. Da fragen die Familien dann schon danach, so: Wann gibt's denn endlich die Einladung fürs Sommerfest? Also auch das hat etwas Rituelles. Dann gibt's natürlich also rund um das Thema Tod viele Rituale. Wir machen eine Aussegnung, wenn ein Kind tatsächlich hier gestorben ist und bei uns dann auch aufgebahrt ist, also die Zeit dafür auch ist, mit den Familien zusammen. Beziehungsweise also uns ist es wichtig, für uns als Team eine Aussegnung zu machen. Fangen wir mal so rum an. Wir fragen die Familien natürlich, ob das okay ist, aber das ist eigentlich schon was, was wir machen wollen, weil das einfach für uns wichtig ist. Also irgendwie eine Art von Verabschiedung von einem Kind, das wir vielleicht auch lange begleitet haben. Und das machen wir eben in der Regel über diesen Weg einer Aussegnung, die vielleicht eine Viertelstunde, 20 Minuten geht, aber wo dann von den Mitarbeitern auch dazukommen kann, wer dazukommen möchte. Das kann sein, dass die Familien sagen: Das ist genau unser Weg, das möchten wir gestalten mit Ihnen zusammen. Es kann aber auch sein, dass eine Familie sagt: Ja, können Sie gerne machen, aber wir machen eine eigene Verabschiedung, da hätten wir auch gerne Ihre Hilfe dabei. Oder: Da haben wir jemanden, der das macht mit uns, da möchten wir nur die Räumlichkeiten nutzen. Also auch da gucken wir ganz individuell, wie kann das gut funktionieren. Aber so dieses Ritual Aussegnung ist für uns wichtig. Und natürlich unterstützen wir bei rituellen Handlungen, die die Familie vornehmen möchte. Das kann zum Beispiel auch eine Sarg-Gestaltung sein. Also das ist ganz oft so, dass Familien das machen. Und wir geben auf jeden Fall noch die

Möglichkeit, wir haben eine Erinnerungsmauer, das sind Glasplatten eingelassen, die ist draußen ... also in der Mauer um das Gebäude herum quasi. Die kann man rausnehmen und etwas eingravieren lassen. Und das ist dann ganz individuell auch, das ist dann eine Erinnerung für ein gestorbenes Kind. Und da kommen Familien ganz oft noch mal wieder zum Todestag, Geburtstag, legen da eine Kerze ... stellen eine Kerze hin, legen Blumen hin oder so. Und wir machen einmal im Jahr auch einen Erinnerungsnachmittag, wo wir der Kinder gedenken, die bei uns schon gestorben sind, und auch die Familien alle einladen, die ihr Kind schon verabschiedet haben. Da spielt dann diese Wand auch wieder eine Rolle. Ja, jetzt hatte ich noch was im Kopf ... Fällt mir vielleicht gleich wieder ein. Noch ein Ritual. Ist gerade raus. (lacht)

Interviewerin: Und könne Sie mir noch mal zusammenfassend die Bedeutung von Ritualen sagen, warum Sie die überhaupt haben?

Interviewpartner_in: Ja, Rituale geben Halt. Also das ist einfach etwas, was ... Es gibt in der Regel irgendeine Form, die aber auch formbar ist, die ein Stück weit vorgegeben ist. Und das ist eigentlich so eine perfekte Mischung aus ich muss mich jetzt nicht komplett alleine darum kümmern, es gibt Menschen, die mir helfen, aber trotzdem kann ich mein ganz individuelles Emotionales da reingeben. So. Und das erlebt auch jeder anders. Und ich glaube, genau deswegen funktioniert das halt total gut. Und es hat auch immer was von ... ja, es hat so was Transzendentales. Also es ist so dieses: Das mache nicht nur ich. Das machen auch ganz viele andere. Oder: Das hat es vielleicht auch schon lange vor mir gegeben. Und das ist so eine ... da gibt dem Ganzen so eine ... das erhöht das Ganze. Also es macht es bedeutsamer. Und ich glaube, das unterscheidet es dann auch nochmal von normalen ... Also wenn ich hier jetzt einfach was bastele, ist das auch was Nettes, aber das ist etwas anderes, als ob ich diesen Sonnenstrahl gestalte, den vielleicht auch schon 300 Familien vor mir gestaltet haben und 300 nach mir gestalten werden und wie ich eben Teil dieses Ganzen bin. Also das meine ich mit diesem Transzendentalen. Also so ein Kohärenzgefühl. Das spielt da, glaube ich, eine große Rolle dabei.

Interviewerin: Sie haben eingangs gesagt, Sie haben mit unterschiedlichen Zielgruppen, Personengruppen auch schon gearbeitet, mit Kindern mit Verhaltensauffälligkei-

ten, mit Autismus, Sie hatten ganz unterschiedliche genannt. Würden Sie sagen, dass, wenn Sie jetzt an Kinder mit schwerer und geistiger Behinderung denken, dass diese vielleicht auch parallel mit anderen Personengruppen einen anderen bzw. einen höheren Bedarf an Begleitung am Lebensende haben?

Interviewpartner_in: Hm. Pauschal nein. Ich glaube, auch da ist es eine ganz individuelle Frage. Also auch aus meiner Erfahrung hier würde ich sagen, es gibt ... Also jetzt mal ganz klassisch gesehen, ein Kind mit einer Krebserkrankung, was kognitiv total fit ist, sich äußern kann, kann einen höheren Bedarf haben als ein Kind mit einem komplexen ... mit einer komplexen Beeinträchtigung ... Ja, Punkt, mit einer komplexen Beeinträchtigung. Wobei dann natürlich immer die Frage ist, hat vielleicht auch das Kind mit der komplexen Beeinträchtigung einen ähnlichen Bedarf und kann es nur nicht äußern. Also das ist halt sehr schwer zu beurteilen. Auch da kann ich halt nur quasi von außen draufgucken und schauen, wie nehme ich das denn wahr. Manchmal ist es sogar so, dass ein Kind, das vielleicht auch gar nicht so bewusst ... oder diesen Trubel darum gar nicht so bewusst mit ... wahrnimmt, deutlich ruhiger wirkt in diesem Prozess. Das muss aber auch nicht sein. Also es gibt auch Kinder mit wirklich komplexen Beeinträchtigungen, wo also die letzten Tage wirklich leidvoll sind und sehr herausfordernd für alle Beteiligten. Da gibt’s dann aber auch eben bei weniger komplex eingeschränkten Kindern. Deswegen finde ich es schwer, da eine Pauschalaussage dazu zu machen. Weil wie gesagt, ich habe sofort für alles Beispiele im Kopf. Also sowohl das eine als auch das andere. Ja. Deswegen.

Interviewerin: Und wenn Sie noch mal abschließend daran denken könnten, was es denn für eine selbstbestimmte Begleitung am Lebensende bedarf, wenn Sie drei Wörter hätten, die ganz, ganz wichtig sind als Gelingensfaktoren, welche würden Sie denn nennen?

Interviewpartner_in: Okay. Das ist gar nicht so eine einfache Frage. Hm. Zuhören, Ernstnehmen, Machen. Ja. (lacht) So. Ja.

Interviewerin: Und können Sie noch mal kurz sagen, was Sie damit meinen?

Interviewpartner_in: Also Zuhören im Sinne von sich wirklich auch die Zeit dafür

nehmen. Das kann hier wirklich ... oder ist der richtige Ort dafür. Also alleine wenn ich mir anschaue den Unterschied zwischen unserem Abschiedsbereich zum Beispiel und der Kühlkammer in der Kinderklinik. Also das sind Welten, die dazwischenliegen. Das ist eine Haltungsfrage, die dazwischenliegt, eine ganz große Haltungsfrage. Und das ist auch dieses Zuhören. Also wirklich nicht zu sagen: Wir haben hier dieses System und das wird irgendwie so durchgezogen. Oder auch: Ich habe meine eigne Vorstellung und so hat das abzulaufen. Sondern wirklich zuzuhören, was ist denn eigentlich der Bedarf. Und das dann eben nicht abzutun, sondern tatsächlich auch ernst zu nehmen. Also das kann zum Beispiel dazu führen, wir einen ... Wir hatten hier einen gestorbenen Jungen, der hatte einen Bruder, der war 15 oder 16. Und der hat den Wunsch geäußert, dass er die letzten Tage noch bei seinem Bruder mit in dem Abschiedsraum schlafen darf. Wo viele erst mal sagen: Hä, der will neben der Leiche schlafen? Und für uns war klar: Was spricht denn dagegen? Da legen wir eine Matratze rein und ... Er wird nie wieder neben seinem Bruder schlafen können. Er hat jahrelang neben seinem Bruder geschlafen, die hatten Zimmer an Zimmer und meistens war die Tür offen, weil er selbst auch hören wollte, ob es ihm gutgeht. Warum soll er das denn nicht tun? Aber das ist in vielen Kontexten eben einfach nicht möglich. Also ich kenne keinen Ort, außer zu Hause vielleicht, wo das funktionieren könnte. So. Also da dieses nach dem Zuhören, das auch ernst zu nehmen und dann auch machen, umsetzen. So. Natürlich hat das alles seine Grenzen. Wir haben zum Beispiel für dieses Kühlbett auch so einen Acrylglasdeckel, also ein bisschen wie so ein Schneewittchensarg. Natürlich muss man gut gemeinsam hingucken, wie verändert sich der Leichnam. Und trotz Kühlung tut er das natürlich. Und da gibt es auch ... Also auch je nach Erkrankung. Zum Beispiel wenn kurz vor dem Tod bei einer Krebserkrankung noch eine Chemotherapie gelaufen ist, geht es deutlich schneller mit dem, ja, letztendlich Verwesungsprozess, als wäre das nicht so, weil einfach der Körper schon total angegriffen ist, Chemikalien im Körper sind, die da beschleunigen. Und dann muss man gut zusammen hingucken, wie lange können wir diesen Leichnam jetzt da offenliegen lassen, sodass da zum Beispiel auch Kinder drangehen können, oder wann müssen wir diesen Deckel drübermachen und sagen: Okay, man darf ihn weiter hier aufbahren, aber jetzt nicht mehr direkt drangehen. Oder vielleicht dann sogar zu sagen: Wir lassen den Sarg schon kommen, sargen das Kind schon ein, lassen den Sarg

aber noch hier auf dem Kühlbett, also dass dann wirklich das Kind nicht erst noch irgendwo zum Bestatter in die Kühlung muss, sondern von hier direkt zur Bestattung kommen kann, aber eben mit diesen Zwischenschritten eventuell. Da gibt es dann natürlich Grenzen, wo wir gemeinsam, wie gesagt, gut draufgucken müssen. Aber grundsätzlich ist es wirklich dieses Zuhören, was wollen die Betroffenen, das ernst nehmen und gucken, wie kann ich das umsetzen. So. So würde ich es, glaube ich, zusammenfassen.

Interviewerin: Ganz herzlichen Dank.

Ende des Gesprächs bei Min. 56:23

Interview FM 181205_0073

Datum des Interviews: 05.12.2018

Gesamtdauer: 58 Minuten

Legende:

(lacht) (weint)	= nonverbale Äußerungen
…	= Gedankenabbruch, Stottern, Zögern
(trotzdem? 22:32)	= nicht eindeutig verstandenes Wort
(? 12:32)	= nicht verstandenes Wort
(Pause)	= längere Pause
aber nein	= starke Betonung, laut

Interviewerin: *FM*, herzlichen Dank, dass Sie sich die Zeit für ein Interview heute mit mir nehmen. Ich arbeite für das Projekt PiCarDi, es geht also um die palliative Versorgung und hospizliche Begleitung von Menschen mit geistiger und/oder schwerer Behinderung. Und ich würde Sie mal bitten, bevor wir mit den Leitfragen beginnen, dass Sie sich ganz kurz vorstellen, wo Sie arbeiten und in welcher Funktion Sie tätig sind.

Interviewpartner_in: Ja, ich bin *FM*, ich arbeite inzwischen jetzt seit sechs Jahren in einem Kooperationsprojekt von der *Organisation A* und *des Krankenhaus X in ST,* also Kinder-Palliativ-Care-Team *ST*. Und wir versorgen Kinder und deren Familie mit einer lebensverkürzenden Erkrankung in *ST* und auch zum Teil in *BL*. Genau. Und ich bin die ärztliche Leitung von dem Palliativ-Care-Team.

Interviewerin: Jetzt nehmen Sie bei uns in den Interviews direkt eine Sonderrolle ein, nämlich dass ein SAPV-Team mit der *Organisation A* zusammen kooperiert. Das heißt, Sie sind ganz nah am *SHKJ* in *ST* dran. Ist das richtig?

Interviewpartner_in: Ja. Also wir versorgen, die Patienten im *SHKJ*, die einen Bedarf an SAPV haben, also sowohl im *SHKJ A* als auch im *SHKJ B*. Genau.

Interviewerin: Und unser Thema, unser Fokus sind ja Menschen mit geistiger und/oder schwerer Behinderung. Finden Sie da welche bei Ihnen vor?

Interviewpartner_in: Also ich würde sagen, über den ... oder nicht über den Daumen gepeilt, sondern (lacht) tatsächlich sind knapp 75 Prozent der Patienten, die wir versorgen, haben eine geistige und/oder körperliche Behinderung.

Interviewerin: Was würden Sie sagen, das sind häufige Krankheitsbilder, was sind Menschen, die Sie ... oder was verstehen Sie unter einer geistigen Behinderung?

Interviewpartner_in: Also eine geistige Behinderung ist, wenn sozusagen die Menschen also keine normale oder physiologische Entwicklung haben und eben nicht wie ein gesundes Kind all die Sachen tun können, die sie tun können. Also wenn die eben schon eine schwere, ja, einfach globale Einschränkung haben, also sich nicht äußern können, wir mit denen nicht so in Kontakt kommen können, wie es mit gesunden Kindern ist, wenn sie, ja, auf Pflege angewiesen sind.

Interviewerin: Und jetzt haben Sie gesagt, das sind 70 Prozent geschätzt von Ihnen, das ist ja eine wirklich ... ein großer Anteil, der Ihre Arbeit ausmacht. Würden Sie sagen, wenn Sie das mit den anderen 30 Prozent vergleichen, dass Menschen, Kinder und Jugendliche mit einer geistigen Behinderung einen anderen oder einen höheren Bedarf in der Begleitung haben?

Interviewpartner_in: Also der Bedarf ist anders, und man kann es auch nicht so ganz vergleichen. Also die Patienten, die wir betreuen, die keine ... oder sozusagen das andere Viertel von eben nicht geistig oder körperlich behinderten Patienten sind halt onkologische Patienten. Das sind Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene, mit denen wir kommunizieren können, je nachdem, wie alt die sind. Das heißt, wir können mit den

Patienten die Dinge, die sie betreffen, selbst betreffen, wir kriegen von den Patienten direkt Feedback, also verbal. Und es ist einfach eine ganz andere Art der Kommunikation. Bei den Patienten mit einer geistigen Behinderung ist das ganz schwierig, also das muss man viel nonverbal kommunizieren, und ganz viel Kommunikation läuft über die Eltern. Und dann ist natürlich ganz viel, wie soll ich sagen, auch Interpretation dabei. Also die Eltern sind letztendlich die, die uns sagen, wie geht's dem Kind. Und auch was sind die Bedürfnisse. Das kriegen wir dann sozusagen zusammen mit den Eltern raus. Und bei den Patienten, die eine onkologische Erkrankung haben, sind die Versorgungen deutlich kürzer. Also da je nachdem, wann im Krankheitsstadium wir einsteigen, ist es so ein halbes Jahr bis drei Monate, manchmal sind es auch nur ein paar Wochen oder ein paar Tage. Und bei Kindern mit einer neurologischen Grunderkrankung, die eben eigentlich alle körperlich und die meisten von denen halt auch geistig behindert sind, da geht die Versorgung über viele, viele Jahre. Und im Rahmen der SAPV immer wieder zur Krisenintervention, dann für einen bestimmten Zeitraum. Also wir verordnen in der Regel für ... oder bekommen die Verordnung für drei Monate und sind dann auch erst mal wieder raus aus der Versorgung, wenn das möglich ist. Wenn das Symptomgeschehen sehr, sehr hoch ist, dann gibt es auch Kinder, die wir über Jahre dauerhaft betreuen. Genau, und das ist schon der große Unterschied. Und es ist dann auch von der Betreuungsintensität eine andere. Also die onkologischen Betreuungen sind kurz, aber relativ aufwendig. Also da ist man dann zum Teil mehrfach in der Woche bis jeden Tag. Und bei Kindern mit einer neurologischen Grunderkrankung ist es ja so, dass die Eltern ganz viel Pflege übernehmen und wir sozusagen dann dazu kommen, wenn die Eltern nicht mehr können oder nicht mehr weiterwissen oder da eben Hilfe brauchen. Und dann ist da in der Krise natürlich auch ein hoher Betreuungsbedarf. Aber zwischen den Krisen sind wir eben nur kurz da. Und bei den onkologischen gibt es halt diese Krisen nicht, sondern in dem Moment, wo wir einsteigen, ist eben die Krise dauerhaft bis zum Versterben. Und die Patienten mit einer onkologischen (sic. meint vermutlich neurologisch) Erkrankung, wie gesagt, die versorgen wir teilweise über Jahre. Also es gibt Patienten, die sind von dem Team schon versorgt worden, als ich noch nicht da war, und die werden wir weiter versorgen eben, bis sie dann wer weiß wann versterben.

Interviewerin: Das heißt, ich nehme aus Ihren Aussagen, dass es zwei Punkte gibt, die entweder, wenn wir es als anders definieren wollen, anders oder höher sind. Das eine ist die Zeitspanne der Begleitung und das andere ist die Form der Kommunikation.

Interviewpartner_in: Genau.

Interviewerin: Ich würde gerne noch mal auf die Kommunikation mit Ihnen eingehen. Nun sagen Sie, die Eltern als Experten zu sehen, das ist eine Sache. Die kennen ihr Kind gut. Gibt es eine andere Möglichkeit, um einen Zugang für Sie als Ärztin zu dem Kind zu erhalten? Nun hatten sie gesagt, nonverbale Signale zu lesen. Können Sie mal genau schildern, wie Sie das machen, wenn Sie ein Kind sehen und beispielsweise von den Eltern einige Informationen haben, die vielleicht entweder nicht ausreichen oder die Eltern auch unsicher sind, wie Sie da vorgehen?

Interviewpartner_in: Das kann ich gar nicht so genau sagen. Also es ist ja ... Man nimmt ja in dem Moment, wo man Kontakt das erste Mal zu einem Patienten auf-nimmt, nimmt man ja ganz viele Dinge wahr. Und im Laufe der Zeit hat man eben so eine, ja, ich würde gar nicht mal sagen Struktur, aber macht halt so automatische Dinge. Also man beurteilt, okay, wie ist die Hautfarbe, wie ist der Gesichtsausdruck, wie bewegt sich das Kind. Und daraus, ja, ziehe ich meine Schlüsse. Und ich glaube, man kann schon relativ schnell sehen, geht es dem Kind gerade gut oder geht es dem Kind gerade nicht gut. Also hat es Diskomfort oder ist es gerade im Rahmen seiner Erkrankung relativ entspannt. Und das ist natürlich umso einfacher, je länger man das Kind kennt. Und wenn man das Kind in stabilen Phasen erlebt hat, dann weiß man, okay, so sieht es aus, wenn es dem Kind gutgeht, und man sieht dann aber auch in Phasen, wo es dem Kind nicht gutgeht. Ist das Kind ... Also hat es eine graue Hautfarbe, grimassiert es mehr, wirkt es mehr angespannt. Das kann man dann im Laufe der Zeit schon unterscheiden. Es ist natürlich ... Am Anfang kann man das nicht. Und dann frage ich auch ganz oft die Eltern, ist das jetzt der Normalzustand oder haben sie jetzt das Gefühl, dass ihr Kind Schmerzen hat oder dass es ihm nicht gutgeht oder dass es schlechte Luft bekommt. Das muss man ja immer in den Kontext setzen. Und das ist halt für jedes Kind anders. Aber man hat so ein paar, ja, also Sachen vom Aussehen und wie das Kind sich bewegt die, dass man sagt, es ist gut oder es ist nicht gut. Oder

man merkt eben auch, wenn man rangeht, kriegt das Kind Angst oder ist es trotzdem entspannt, ist es fröhlich, wenn man es untersucht. Oder wenn man es jetzt, was weiß ich, körperlich untersucht, fängt es an zu lachen, weil das, was man da macht, kitzelt. Oder zuckt es zusammen und erschrickt, weil das Stethoskop kalt ist oder so. Also das lernt man im Laufe der Zeit.

Interviewerin: Nun gab es im September auf dem DGP-Kongress noch mal die Untersuchung, dass Menschen mit Behinderung viel, viel weniger Schmerzmittel erhalten als andere Menschen. Glauben Sie, das ist beispielsweise der Punkt der mangelnden Kommunikation, dass man sozusagen aus Sicherheit dann lieber erst mal nichts gibt? Oder wie begründen Sie das?

Interviewpartner_in: Das kann ich nur mutmaßen, aber ich glaube, es ist ... genau, also dass man dann oft nicht sicher ist, ist es jetzt das, ist es das nicht. Man erlebt aber auch, dass gerade, wenn man jetzt von den normalen sage ich mal Schmerzmitteln wie Ibuprofen, Paracetamol und Metamizol weggeht und auch empfehlen würde, Opiate zu geben, dass halt gerade auf Seiten der Betreuer, also der Eltern und auch Pflegekräfte, da häufig eine, naja, schon ordentliche Hemmschwelle ist. Die ist natürlich bei professionellen Unterstützern weniger hoch, als es bei Eltern ist, aber wir erleben es immer wieder, dass es erst mal sehr viele Gespräche braucht und immer wieder Aufklärung, bis man dann sich dazu entscheidet, ein Opiat als Schmerzmittel zu geben. Dass ist schon auch was, was wir wahrnehmen. Und es ist natürlich dann immer schwierig, wie ... ja, wie schätzt man es jetzt ein. Und man gibt natürlich auch Eltern nicht die Schmerzskalen, die man eben in den professionellen Einrichtungen benutzt, sondern das ist dann eher so eine Gefühlssache.

Interviewerin: Würden Sie sagen, da ist noch Bedarf? Muss es Standardisierung auch für Familienangehörige geben? Oder reicht es, Eltern als Experten in ihrer Gefühlswelt wahrzunehmen und damit auch ernst zu nehmen?

Interviewpartner_in: Na ja, ich sage mal, um es noch besser zu machen, wäre es halt gut, wenn es standardisierte Methoden gäbe. Aber ich weiß halt nicht, ob das noch leistbar ist für die Familien. Also die machen eh sehr, sehr viel. Und die sind einfach

der beste Monitor für die Kinder. Und das ist was, was ich ... Ich habe ganz lange im stationären Bereich gearbeitet, da gab es ganz oft Diskrepanzen zwischen dem, wie wir als Professionelle und als Pflegekräfte, also Pflegekräfte, Ärzte, Therapeuten, die das Kind nicht kennen und das Kind in einer Ausnahmesituation erleben, ... und dem, was die Eltern gesagt haben. Und dann war eben oft, ja, das Gefühl von uns Professionellen, man muss irgendwie mehr tun, das Kind ein hohes Leiden. Und die Eltern nehmen das anders war. Und ich weiß eben nicht, wie gut man sowas eben bei Familien, die sowieso schon mit der ganzen Situation extrem überlastet sind, wie man dann noch so ein Instrument implementieren könnte.

Interviewerin: Ja. Ich würde gerne mal auf Ihre Homepage zu sprechen kommen. Da steht, dass die Koordinierung und die Überleitung von der Klinik nach Hause eine wichtige Rolle spielen. Können Sie mal erzählen, erstens, wie Sie das machen, ob es da beispielsweise Standardisierungen gibt oder Bögen, die Sie im Team vornehmen, wenn es heißt, das Kind geht wieder nach Hause und Sie als SAPV-Team sollen dort begleitend arbeiten? Und als Zweites, können Sie noch mal die Bedeutung genau in dieser Aufgabe sagen? Was heißt es, eine gute Transition herzustellen?

Interviewpartner_in: Also wir haben keinen ... also keinen festgeschriebenen Standard und auch kein Instrument und auch keine Checkliste, nach der wir arbeiten. Das hat sich halt über die Jahre so etabliert. Und sozusagen eine lernt es vom anderen. Im Prinzip geht es erst mal darum, die Anamnese zu erheben. Die kriegen ... Also meistens kriegen wir ja die Informationen von den Kollegen. Wir kriegen dann auch schon einen Arztbrief, wenn es gut läuft und der schon vorhanden ist. (lacht) Sodass man sich eben schon so ein grobes Bild machen kann von der Symptomlast, von der Erkrankung, vom Erkrankungsstadium und eben auch von der Sozialanamnese. Und je nachdem, wie akut die Situation ist und wo sich die Familie befindet und wann uns die Kollegen anfragen, können wir das realisieren, dass wir auf die Station gehen und das erste Mal Kontakt zu den Familien aufnehmen. Und dann informieren wir über das, was wir tun, hören uns an, was ist die Situation, was ist die Symptomlast, was stellen sich die Familien und auch die Behandler vor, und sagen dann dort schon, das ist was für uns, also das Kind erfüllt die Kriterien für eine SAPV, oder das Kind hat eine schwere Erkrankung, ja, aber es hat im Moment keinen Bedarf an SAPV. Und dann versuchen wir eben,

überzuleiten in andere Angebote. Und wir gucken auch immer, welche Strukturen gibt es schon. Gibt es schon einen Netzwerkpartner? Hat die Familie irgendwelche Formen von Unterstützung? Wen muss man vielleicht kontaktieren, um dann auch zu sagen, hey, wir sind in der Familie, also wir haben die Familie kennengelernt, im Moment gibt es keinen Bedarf, aber wenn es Bedarf gibt, dann können Sie sich an uns wenden. Und wenn wir feststellen, dass der Bedarf gegeben ist und dass wir ... also das auch eine Verordnung gerechtfertigt ist, dann füllen wir die zusammen mit dem Behandler aus und gucken dann, was brauchen wir noch, um eben eine Versorgung auf die Beine zu stellen. Das ist tatsächlich bei den neurologisch kranken Kindern häufig nicht so aufwendig und auch nicht so akut notwendig, weil die schon häufig ganz viel Netzwerk haben, weil die schon ganz viele Hilfsmittel haben und weil die auch schon viele Medikamente haben. Und bei den onkologischen Patienten ist es aber oft so, dass da noch gar nichts ist. Also dann muss man sich kümmern um eine höhere Pflegestufe, wenn sie schon eine haben. Dann muss man gucken, welche Hilfsmittel braucht es, ist ein Pflegebett da, braucht es einen Toilettenstuhl, braucht es einen Rollstuhl oder, oder, oder. Welche Medikamente sind vor Ort? Wie wollen wir die Therapie fortführen? Also geben wir eher erst mal orale Medikation oder nehmen wir ein Pflaster oder machen wir eine I.V.-Therapie. Und dann überlegen wir letztendlich für jedes Kind so einen Behandlungsplan, also mit welchen Symptomen müssen wir rechnen, und gucken dann, welche Materialien und Hilfsmittel sind vor Ort, welche müssen wir bestellen, und versuchen dann, es so zu organisieren, dass, wenn alles da ist, was man erst mal für die Akutversorgung braucht, dass dann die Familien erst nach Hause übergeleitet werden. Und wie gesagt, es ist immer davon abhängig, wie und wann wir involviert werden. Das ist natürlich ... Also wir versuchen, viel möglich zu machen, aber es muss natürlich auch im Alltag machbar sein. Also es ist irgendwie schwer zu machen, dass man uns abends anruft und sagt: Hey, und morgen will die Familie nach Hause, und wir brauchen eine Schmerzpumpe und wir brauchen Infusionen und wir brauchen dies und das und jenes. Das geht einfach nicht. Also man braucht halt schon ein bisschen Vorlauf. Wir haben eine gute Logistik, glaube ich, mit der Apotheke oder dem Sanitätshaus, mit dem wir zusammenarbeiten, die uns dann auch schnell die Sachen zur Verfügung stellen. Aber die können eben auch nicht schneller als schnell.

Interviewerin: Ja. Jetzt haben Sie herausgebracht oder herausgearbeitet, wie Sie das Ganze, die Transition vollziehen. Können Sie mir nochmals sagen, warum ist es so wichtig für die Kinder? Was kann ich mitnehmen? Warum ist genau diese Schnittstellenarbeit von so großer Bedeutung?

Interviewpartner_in: Hm. Naja, dass es einfach zu Hause möglichst schnell gut weitergeht und dass ... Also unser Ziel ist ja die Verbesserung von Lebensqualität und sozusagen das ... oder anders: Oft ist es so, wenn die Kinder ins Krankenhaus zu kommen, dann sind sie da nicht immer sehr gut aufgehoben, weil eben viele Dinge, die zu Hause da sind, also die individuelle Betreuung durch die Mutter oder durch eine Pflegekraft, die da ist, ist halt im Krankenhaus anders. Und was eben zu Hause auch ist: gerade die Menschen, die dort die Kinder betreuen, haben ... kennen die Kinder. Und im Krankenhaus sind es also auch hochspezialisierte Menschen, die aber keine Spezialisten für dieses Kind sind. Und was wir eben immer wieder erleben, dass Eltern uns im Nachhinein auch sagen: Nee, im Krankenhaus war es eigentlich ganz schlimm, weil da war es eigentlich viel schlechter, da kannte die Physiotherapeutin das Kind nicht gut, die Schwestern haben nicht so viel Zeit. Das Kind muss eigentlich alle halbe Stunde umgelagert werden. Das kann man im Krankenhaus einfach nicht leisten. Also die geben da auch das Beste, was sie können, aber es ist häufig nicht möglich. Und was uns Eltern immer wieder sagen oder was sie sich wünschen, dass sie eben so lange wie möglich zu Hause bleiben. Und deswegen ist es einfach so wichtig, dass man es gut vorbereitet, damit es eben gut und lange zu Hause sein kann. Weil wie gesagt, zu Hause ist häufig dann doch der bessere Ort für diese schwerkranken Kinder mit neurologischen Erkrankungen.

Interviewerin: Jetzt könnte man das Blatt hier auch umdrehen und sagen: Naja, *PLKJ* bringen nicht die Rahmenbedingungen mit. Aber ich habe von Ihren Kollegen auf der *PLKJ* gehört, dass eine *PLKJ* eher dafür ist, Kinder wieder medikamentös einzustellen, Kinder und Jugendliche, und sie dann wieder nach Hause zu begleiten. Sehen Sie das genauso? Ist eine *PLKJ* nur ein kurzer Übergang zur medikamentösen Einstellung?

Interviewpartner_in: Das ist eine gute Frage. Die kann ich gar nicht so beantworten, (lacht) weil es gibt gar keine *PLKJ*. Es gibt halt *PLE*. Aber so ist es halt gedacht. Also die

Palliativversorgung von Kindern ist halt schon ganz anders als die von Erwachsenen. Und ich glaube, da haben auch *PL* eine andere Aufgabe. Ich weiß ... Ich kann es gar nicht so genau sagen. Es gibt in Deutschland zwei *PLKJ*, was ja irgendwie superwenig ist. Und dementsprechend können die, glaube ich, nur Feuer löschen und können sagen, okay, wir haben halt irgendwie eine riesengroße Krise. Und letztendlich findet ja auch eine Selektion statt. Also nur die Kränksten von den Kranken, wo irgendwie gar nichts mehr geht, wo man überhaupt nicht mehr weiterkommt, die gehen halt dahin, weil man dort dann eben strukturiert mit einem multiprofessionellen Team gucken kann, was ist die Symptomlast, was sind vielleicht Faktoren, die es gut oder schlecht beeinflussen, und was können wir daran tun. Und das kann, glaube ich, nur in so einem Setting erfolgen. Aber die Hürde, dahin zu kommen, ist ja schon mal riesig. Also bevor sich sozusagen Eltern aus *ST* mit einem Kind nach *ST* aufmachen oder nach *ST*, da muss schon irgendwie echt, echt viel passieren. Und im Krankenhaus, also wenn Kinder hier in *ST* auf eine Station kommen, dann geht es halt immer nur akut um Krisenintervention. Also ist es eine schwere Pneumonie, dann geht es halt um die Behandlung der Pneumonie. Oder ist es eine Epilepsie, dann geht es halt darum. Aber es geht selten darum, sozusagen das Gesamtkonzept zu überarbeiten oder zu gucken, wo geht es hin. Das passiert dann manchmal, wenn wir dann längere Zeit in den Familien sind und eben mit den Versorgern noch mal besprechen in einer Fallkonferenz, dass wir sagen, hey, so und so ist die Situation jetzt, da muss man noch mal gezielt hingucken, das Kind kriegt irgendwie eine Unmenge Medikamente, kann man daran irgendwas ändern. Aber auch da gibt es eigentlich wenige Ressourcen, das tatsächlich strukturiert zu machen. Weil letztendlich sind dann diese Kinder immer auf den Kinderintensivstationen. Die Kinderintensivstationen, die allermeisten in *ST*, sind nicht für große Kinder. Also eigentlich gibt es zwei Kinderintensivstationen, die regelhaft größere Kinder, also jenseits vom Kleinkindalter aufnehmen und die dann auch schon eine Expertise gerade für die schwerstmehrfach behinderten Kinder haben. Aber das sind die Betten einfach rar. Und solche geplanten Aufnahmen finden sehr, sehr selten statt. Und dann, ja, gibt es einen speziellen Auftrag, dass man sagt, okay, das Kind erbricht ganz doll, könnt ihr mal gucken, braucht es eine andere Sonde. Und ganz viel findet zu Hause statt. Was auch relativ oft passiert: dass man dann sagt, wenn es nicht ganz klar ist, was es ist und was gibt es zu tun, dass man dann solche Kinder schon auch mal ins *SHKJ* aufnimmt.

Wie gesagt, wir betreuen im Rahmen der SAPV das *SHKJ* mit. Und eine unserer Kolleginnen ist sozusagen dort auch als Ärztin vor Ort. Und da kann dann schon sowas erfolgen, dass man sagt, okay, wir evaluieren die Symptome, wir gucken, welche Medikamente hat das Kind und was kann man optimieren. Und ist es medikamentös oder sagt man, es sind irgendwelche Verhaltenssachen, Tagesstruktur und solche Sachen. Aber das kann natürlich nicht auf so einem Level erfolgen wie auf einer *PLKJ*, weil es einfach extrem aufwendig ist. Und dafür gibt es eigentlich auch keine Strukturen. Und letztendlich ist auch diese hospizärztliche Versorgung gar nicht so abgebildet, wie es sein müsste. Also da wird einfach viel mehr gemacht, als was honoriert wird.

Interviewerin: Jetzt haben wir gerade *ST* und *ST* schon einmal exemplarisch genannt. Wenn Sie sich heute etwas wünschen dürften, Sie hatten gerade Vor- und Nachteile genannt, wären Sie denn für eine Eröffnung auch in *ST*?

Interviewpartner_in: Unbedingt.

Interviewerin: Unbedingt. Das heißt, eigentlich wäre sozusagen als Empfehlung, die ich mitnehmen sollte, eher, dass ein Ausbau an *PLKJ* erfolgen sollte, auch wenn das nur, wenn ich Sie richtig verstehe, nur heißen würde, es geht um einen bestimmten Zeitpunkt, wo Kinder sich dort aufhalten und dann mithilfe des SAPV-Teams schnellstmöglich wieder nach Hause kommen zu den Personen, die sie auch gut kennen, richtig?

Interviewpartner_in: Ja. Wobei man auch sagen muss, man muss dann, glaube ich, auch gucken, was es für eine Ausrichtung gibt. Es gibt ... Die meisten Familien haben schon den Wunsch wie gesagt, dass ihr Kind zu Hause ist. Gerade die mit einer onkologischen Erkrankung haben den Wunsch, dass das Kind auch zu Hause verstirbt. Aber es gibt auch welche, die sich dann ... also die sich auch wünschen, dass eben das Sterben und die Sterbebegleitung im Krankenhaus stattfindet. Und dann ist so die Frage, ob das dann nicht auch eine Ausrichtung von der *PLKJ* sein kann, sowas mit zu begleiten, weil dafür gibt es einfach auch zu wenige Plätze. Ich weiß nur nicht, wie es dann ist, wenn die Patienten eben lange Zeit auf der Onkologie betreut waren, ob es dann möglich ist, die sozusagen auf eine *PLKJ* zu überführen, oder ob die sich dann einfach

auf der Onkologie gut aufgehoben fühlen. Wobei es natürlich dort auch immer ein Spagat für die Betreuer. Also letztendlich ist es so eine Finalbegleitung einfach etwas, was viele Ressourcen bindet und wo man auch irgendwie präsent sein muss. Und das ist häufig auf den Stationen gar nicht leistbar. Wir haben jetzt im letzten Jahr mehrere Kinder gehabt nicht mit einer onkologischen Erkrankung, wo aber aus verschiedenen Gründen eine Finalbegleitung zu Hause oder im Hospiz nicht möglich war, wo ich dann ganz klar von den ärztlichen und pflegerischen Kollegen gehört habe, wenn es jenseits der Intensivstation war, dass die gesagt haben: Wie sollen wir das denn hier machen? Und das ist eigentlich überhaupt nicht machbar, und das ist auch nicht unser Auftrag. Wo ich dann denke, naja, aber wo soll es passieren? Es gibt keine Struktur. Also das wäre extrem wichtig. Vor allen Dingen auch, weil diese Stationen dann, glaube ich, auch anders ausgerichtet sind, weil dann hoffentlich mehr Personal da ist, was man einfach für die Versorgung von diesen chronisch kranken Kindern in Krisen braucht. Also das wäre schon gut.

Interviewerin: Was sind Gründe dafür, dass Eltern ein Krankenhaus der eigenen Wohnung bzw. sogar einem *SHKJ* vorziehen? Was hören Sie da?

Interviewpartner_in: Naja, es ist immer die Frage, an welcher Stelle des Weges die Eltern sich befinden. Wenn eben Eltern sich noch, wie soll ich sagen, noch nicht so weit sind, sich mit einer Therapiebegrenzung auseinanderzusetzen, dann ist das oft der Punkt, wo man sagt, wir können uns nicht auf ein Therapieziel einigen oder das Therapieziel ist offen, wir haben keine Begrenzung von Therapie. Und dann ist es eben auch so, dass wir dann auch irgendwann sagen, okay, jetzt ist hier der Moment bei einer ... also bei einem schweren Atemwegsinfekt oder einer Lungenentzündung, dass wir sagen, wir haben alles, was man medikamentös und nichtmedikamentös machen kann, ausgeschöpft, das Kind bekommt dauerhaft Sauerstoff, und mehr geht irgendwie nicht. Und an der Stelle eben gerade, wenn Eltern da keine Einschränkung haben, sagen wir dann, jetzt muss das Kind ins Krankenhaus, weil man sonst einfach Dinge verschleppt und das Kind einfach am Ende kränker wird und auch die Chancen, dass es sich wieder erholt, einfach schlechter werden. Oder wenn sie eben merken, die Symptomlast ist so hoch, sie können es zu Hause nicht handhaben, dass sie sich dann auch dafür entscheiden, in die Klinik zu gehen. Oder auch wenn wir merken, die Eltern sind

total belastet, und es geht irgendwie nicht mehr, dass man dann auch sagt, in die Klinik. Und bei den Patienten, wo wir eben eine Therapiebegrenzung haben, dass evaluieren wir natürlich jedes Mal, ob das noch so ist, dann sagen wir, okay, wir bleiben zu Hause und wir nehmen auch in Kauf, dass mit allen Maßnahmen, die wir jetzt machen, das Kind auch zu Hause versterben kann, dann bleiben sie eher da. Aber wenn das unsicher ist, dann gehen die Eltern eben mit dem Wunsch, dass das Kind aus dieser Krise hervorgeht, dass die Krise behoben wird, dass vielleicht dann auch die Epilepsie noch mal besser eingestellt ist, also schon mit dem Wunsch einer Verbesserung der akuten Situation. Das ist die Hauptmotivation, glaube ich.

Interviewerin: Sie haben gerade mehrfach gesagt, die Kommunikation mit den Eltern spielt eine ganz wichtige Rolle auch noch mal, wenn wir über die Therapiebegrenzung sprechen. Fühlen Sie sich da als Ärztin, als ausgebildete Ärztin, fühlen Sie sich diesem großen Sprachanteil ... also es ist ja sozusagen anders, als wenn Sie ein Hausarzt wären, jemanden behandeln und wieder rausgehen. Sie haben einen hohen Sprachanteil jeden Tag. Fühlen Sie sich dem gewachsen? Oder sagen Sie: An den und den Stellen habe ich Herausforderungen jeden Tag noch, die könnte man vielleicht in der oder der Form optimieren?

Interviewpartner_in: Hm. Ich fühle mich dem schon gewachsen. Das ist natürlich was ganz anderes, wie Sie schon gesagt haben, wenn man ambulant als Kinderarzt arbeitet. Also ich habe eine Zeit lang Praxisvertretung gemacht. Da ist es wirklich so: Rein, raus, hier, geben Sie das Zäpfchen, kommen Sie wieder, so und so. Aber man spricht halt viel, viel weniger. Und man lernt ... oder anders, also ich glaube, meine Kommunikationsfähigkeiten (lacht) haben sich deutlich verändert in den letzten sechs Jahren. Das ist wirklich anders. Und man merkt auch oder ich merke dann in meinem klinischen Alltag, also wenn ich dann doch mal auf die Station gehe, dass ich am Ende des Tages relativ unzufrieden bin, weil ich das Gefühl habe, ich habe viele, viele Dinge getan, aber eigentlich nicht das, was wichtig war, nämlich mit den Eltern ausführlich zu sprechen. Und ich habe auch ... Also ich nehme wahr, dass auf der Station ... ich habe ganz lange auf der Kinderintensivstation gearbeitet und bin dort auch noch konsiliarisch tätig, dass sich da die Kultur schon geändert hat, dass wir viel, viel, viel reden mit den Eltern und dass das auch notwendig ist. Gerade eben wenn es darum geht, das Therapieziel

zu finden und eben so gucken, was ist der richtige Weg für die Familie. Das kriegt man nur über Reden raus. Und viele Dinge löst man mit Kommunikation. Manche Dinge löst man mit Kommunikation auch nicht. Und es gibt, klar, immer wieder Fälle, wo ich denke, ach, das hätte ich jetzt gerne noch ein bisschen besser gekonnt. Aber das ist schon ein hoher Anteil, und das ist auch gut so.

Interviewerin: Und würden Sie sagen, dass ... Also SAPVs sind ja recht homogen aufgestellt. Würden Sie sagen, dass es da eher einer Interdisziplinierung bedarf? Oder reicht es so aus, weil Sie sagen, Sie sind dem gewachsen, dass vorrangig Ärzte in SAPV-Teams vertreten sind?

Interviewpartner_in: Na ja, wie soll ich sagen? Also es braucht einen multiprofessionellen Ansatz, weil ich sage mal je größer das Team ist und je mehr unterschiedliche Professionen da sind, desto unterschiedlicher ist der Blickwinkel und desto komplexer, glaube ich, kann man das Bild der Familie zeichnen. Also wie gesagt, jeder nimmt etwas anderes wahr. Und jeder bewertet die Sachen auch anders. Und je mehr Menschen es sind, macht es das manchmal ein bisschen komplizierter, weil es einfach zu viele Versionen gibt, aber oft ist es auch so, dass mehrere Menschen das Gleiche wahrnehmen. Und dann hat man das Gefühl, es ist eher die Wahrheit, als wenn es sozusagen nur einer wahrnimmt. Also ich finde, es müssen multiprofessionelle Teams sein, ja. Also die Pflegekräfte sind ganz wichtig. Die nehmen ja auch noch mal was anderes war als ich als Ärztin. Leider ist es ja so, dass es keine psychosozialen Mitarbeiter in SAPV-Teams gibt, die finanziert werden. Das heißt, das ist etwas, was dann der jeweilige Träger über Spenden mit dazu geben muss. Das ist was, was extrem schwierig ist. Wir hatten den Luxus, eine relative kurze Zeit nur, eine sehr, sehr gute Sozialarbeiterin zu haben. Und da haben wir eine Idee davon bekommen, was ein psychosozialer Mitarbeiter in so einem Team leisten kann, also was der alles auffängt. Und viele Dinge, die die Kollegin erfahren hat, haben wir gar nicht erfahren. Vielleicht weil wir auch nicht nachgefragt haben oder weil wir auch noch mal einen anderen Fokus haben und weil man vielleicht manche Dinge nicht mit dem Arzt bespricht, sondern das bespricht man dann halt eher mit der Sozialarbeiterin. Und das, finde ich, sollte unbedingt sein.

Interviewerin: Das heißt, eine Empfehlung ist auf jeden Fall erst mal die Sicherstellung

der Finanzierung von bestimmten Berufsgruppen?

Interviewpartner_in: Ja, unbedingt. Und was eben auch ist: Im ambulanten Bereich stellt sich das ja so dar, die Kinder haben alle einen Strauß voll Therapeuten, die aber auch nicht in unserem Team sind und auf die wir auch nicht unbedingt Zugriff haben. Wir versuchen schon immer, mit den Kollegen in Kontakt zu kommen, aber so viel Zeit hat man dann irgendwie doch nicht, mit jedem Netzwerkpartner immer wieder zu sprechen. Aber wir nutzen natürlich die Chance, wenn wir da sind und zufällig ist der Logopäde oder Ergotherapeut da, dass man irgendwie noch mal horcht, was ist da. Es wäre natürlich auch gut, wenn solche Leute im Team wären, dass man dann mit denen auch noch mal Therapieziele bespricht oder sagt: Kannst du da noch mal gucken, wie genau ist es da? Oder was nimmst du wahr?

Interviewerin: Wenn ich es richtig verstehe, Sie haben es ja gerade auch als zufällig kommt jemand vorbei genannt, läuft das bei Ihnen sehr gut, wenn Sie zum Beispiel jemanden sehen. Aber da sehe ich eben für mich gerade in der Schnittstellenarbeit noch Möglichkeiten oder Ressourcen, wie können wir solche Sachen vielleicht angehen, wie kann jemand regelmäßig in Kontakt treten, ohne beispielsweise immer in den Teamsitzungen zu sitzen.

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Ich würde gerne noch mal auf diese 70 oder 75 Prozent ... Ich würde es gerne noch mal unterteilen auf Menschen mit Behinderung, und Sie haben gesagt, die andere Anzahl sind überwiegend onkologisch erkrankte Kinder. Ich würde gerne noch mal darauf zu sprechen kommen. Als SAPV-Team-Mitglied haben Sie ja relativ wenig Zeit erst mal mit dem Kind oder Jugendlichen direkt, würde ich sagen. Wenn Sie beispielsweise im *SHKJ* sind oder zu Hause sind, gehen Sie rein, schauen sich das Kind oder den Jugendlichen an, arbeiten ... Was wissen Sie sagen, wie lange arbeiten Sie ungefähr mit dem Kind oder Jugendlichen, wenn Sie reingehen?

Interviewpartner_in: Vielleicht so ... je nachdem, was ist. Also wenn es jetzt so ein Routinebesuch ist, wo man eben noch mal guckt, wie ist die Situation, dann vielleicht eine Viertelstunde.

Interviewerin: Genau also 15 bis 20 Minuten?

Interviewpartner_in: Genau.

Interviewerin: Was ja erst mal nicht viel ist. Aber dennoch bauen sie ja mehr eine emotionale Beziehung auf, als wenn Sie beispielsweise Hausärztin wären, die das Kind nur einmal sieht, und dann ist der Schnupfen wieder weg.

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Und da ist meine Frage: Wie gestalten Sie persönlich für sich Abschied, wenn sie merken, das Kind ist einer finalen Phase und Abschied wird ein Thema für Sie? Gibt es da Rituale oder gibt es da Vorgehensweisen, die Sie treffen?

Interviewpartner_in: Also jetzt im Team oder ich für mich?

Interviewerin: Wie Sie es möchten.

Interviewpartner_in: Also im Team ist so, wir besprechen uns. Also wir haben einmal in der Woche eine Patientenbesprechung. Da wir auf sehr engem Raum arbeiten mit relativ vielen Menschen, ist es schon so, dass wir uns auch außerhalb der Teambesprechung häufig besprechen. Und dass wir natürlich jedes Mal, also wenn so eine Situation ansteht, auch im Rahmen von Dienstübergaben dann schon sagen, so und so könnte es jetzt sein, dass diese Krise jetzt die finale Krise ist. Dann, ja, dann besprechen wir es im Team, dass es so ist und was wir tun, welche Dinge müssen wir mit den Eltern besprechen, welche Dinge sind schon geklärt, müssen wir irgendwas vorbereiten, wollen die Eltern, dass wir irgendjemanden anrufen oder irgendwelche Dinge tun. Oder was braucht die Familie. Und ich glaube, es ist mehr so, dass jeder für sich guckt, was brauche ich. Und für mich persönlich ist es so, dass ich ... also, dass das Versterben all der Patienten, die wir versorgen, immer präsent ist. Es kann einfach immer sein. Und für mich ist es für die Kinder immer eine gute Situation. Also ich weiß, dann ist sozusagen das Leiden oder das, was das Kind ausgemacht hat, erst mal vorbei. Also für das Kind ist es dann gut. Und was mir mehr zu schaffen macht oder wo ich dann eher gucke: Okay, wie kann ich mich um die Eltern kümmern? Dass die das auch gut begleiten können und dass die diese Situation durchstehen können. Aber ich habe jetzt nicht so

spezielle Abschiedsrituale. Also ich glaube, es ist dann in der Situation einfach da, dass ich sage, okay, jetzt ist es so, wir setzen uns damit auseinander. Wobei ich es ja nie weiß. Wenn ich die Tür zumache, weiß ich nicht, ob ich noch mal wiederkomme und das Kind lebt oder ob die mich anrufen, weil es verstorben ist und ich den Totenschein ausfüllen soll. Naja, und wir haben ganz oft schon bei den neurologisch erkrankten Kindern die Situation gehabt, dass man eine schwere Krise hatte, wo man über Tage den Eltern gesagt hat, wir müssen uns jetzt damit auseinandersetzen, dass es jetzt so ist und so und so. Und dann war es so nicht. Und dann geht alles wieder auf Anfang.

Interviewerin: Das macht natürlich was mit den Eltern.

Interviewpartner_in: Total. Und das ist etwas, was man dann begleitet. Was schon schwieriger ist, gerade auch wenn die Patienten älter sind, ist die Begleitung von den onkologischen Patienten. Und das ist auch was, was wir im Team jetzt immer wieder feststellen, wenn einer mit einem redet und einem sagen kann, was los ist, dann ist das noch was anderes, als wenn man es sozusagen ahnt und sieht und die Dinge, die man wahrnimmt, bewertet. Das ist einfach was anderes, wenn jemand einem sagt: Ich kann nicht mehr. Oder: Ich will leben. Und man sieht schon, das wird irgendwie nicht mehr so lange gehen. Das ist deutlich belastender. Und, ja, da muss man gut für sich gucken, was ...

Interviewerin: Wie gehen Sie in dem Fall um mit diesem Spannungsverhältnis, wenn jemand Ihnen sagt: Ich will leben, ich will kämpfen?

Interviewpartner_in: Ja, ich versuche, demjenigen nicht die Hoffnung zu nehmen, aber schon irgendwie ... hm ... Also wir sprechen es schon klar aus, wie die Prognose ist. Aber auch nicht jeden Tag, also dass man irgendwie jeden Tag sagt: Nee, das habe ich gehört, dass du leben möchtest, aber es wird so nicht sein. Sondern das ist einfach ... Die Hoffnung gehört dazu bis zuletzt. Das habe ich noch nie anders erlebt, als dass Eltern, selbst wenn sie sich für eine Therapiebegrenzung entschieden haben, dass sie nicht doch bis zuletzt hoffen, dass es dieses Mal noch nicht so weit ist. Das ist natürlich bei den Onkologischen anders. Da gibt es kein nächstes Mal, sondern das ist einfach sozusagen ... die Finalkrise bei den Ontologischen ist einfach die letzte Krise sozusagen.

Da ist es dann einfach nur die Frage der Zeit, an welchem Tag passiert es. Aber bei den Neurologischen ist das anders. Und, ja, wir versuchen oder das ist eigentlich so unsere Haltung, die Hoffnung nicht zu nehmen, aber schon auch klarzumachen, dass man sich auch auf das „wenn nicht“ vorbereiten muss. Ich meine, der, der stirbt, in dem Fall nicht, aber die Eltern und die Geschwister und die Familie, die dann da ist, die schon. Aber wenn eben Familien das nicht wahrhaben wollen oder auch sagen, es wird so nicht sein, ich meine, dann kann man auch nichts machen, dann muss man es halt so hinnehmen und muss dann in der Situation, wo es dann soweit ist, gucken, was man aus der Situation macht.

Interviewerin: Wäre ist da nicht hilfreich, präventiv schon anzufangen, mit der Diagnose auch Abschied zu thematisieren?

Interviewpartner_in: Das machen wir. Aber das... das lassen die Menschen unterschiedlich gut zu. Und es ist schon so, man ... Ich hatte eine Familie, die das ... die ganz klar gesagt haben: Wir wollen darüber nicht reden. Und wo ich im Erstkontakt schon gesagt habe: „Wir müssen darüber reden, weil das ist das, was passieren wird. Ich kann Ihnen nicht sagen, wann. Es ist nur so, Sie haben ... es gibt irgendwie Geschwister. Diese Geschwister werden ihren Bruder verlieren. Die Geschwister haben Eltern, die ihr Kind verloren haben. Und man muss das irgendwie gut gucken, dass das nicht eine totale Katastrophe wird.“ „Ja, das verstehen wir, ja, das ist richtig.“ Dann haben wir irgendwie versucht, Strukturen zu etablieren, also Ehrenamt für die Geschwister, auch geguckt, ob die Eltern irgendwelche psychologische Unterstützung kriegen. Die wird häufig nicht angenommen. Na ja, und ich habe eben gesagt, wovor ich Sorge habe, ja, dass es eben eine ganz schwierige Situation wird und dass dann am Ende des Tages, obwohl wir immer drüber geredet haben, die Eltern gesagt haben: Nee, wir wollen es nicht wahrhaben ... oder: Das ist so nicht, der wird wieder gesund. Dass sie einfach sehr doll überrascht werden von dem Moment, wenn er stirbt. Und das habe ich mehr als einmal klar thematisiert. Und dann ist es halt irgendwie eigentlich noch schlimmer gekommen, als ich gedacht habe. Und dann habe ich gedacht, na gut, man kann es nur anbieten. Was letztendlich die Familien sich da rausnehmen, ist eine andere Sache. Und andere gehen auf dem Weg, ja, sind irgendwie ganz klar. Und mit denen kann man das gut bearbeiten. Da kann man dann auch einen Grundstein legen für eben, ja, auch

ein gutes Weiterleben und einen guten Umgang mit der Situation. Aber bei manchen geht es einfach nicht, egal was man anstellt. Und das ist dann das, was wir in dem Moment aushalten müssen, ohne dann am Ende das Gefühl zu haben, wir haben nicht früh genug angefangen, wir haben es nicht intensiv genug gemacht. Wenn die Mauern oben sind, dann kann man irgendwie nichts machen, außer Schadensbegrenzung und dann zu gucken, dass man es hinterher noch irgendwie auffangen kann. Was auch dann manchmal nicht geht.

Interviewerin: Würden Sie sagen, wenn die Schutzfunktion am Anfang so hoch ist und Sie beispielsweise Menschen dann nicht erreichen zum Thema Abschied oder was auch immer dort anfällt, würden Sie sagen, dass das dann hinterher doppelt so heftig in den Folgen herauskommt? Beobachten Sie das so?

Interviewpartner_in: Ja. Es ist ganz oft so, dass die Familien, wo wir schon am Anfang gut in Kontakt kommen, dass auch danach ein guter Kontakt ist, also die uns auch besuchen, Karten schreiben, wir uns ... Also in der Stiftung gibt es regelmäßig Veranstaltungen, wo wir Eltern treffen. Und dass es immer wieder ein ganz herzlicher Kontakt ist. Also dass man auch freudig begrüßt wird und so noch mal reflektiert wird, wie war die Begleitung, was war das Besondere an diesem Kind. Und das ist bei den Familien, wo wir das eben nicht geschafft haben, diese Mauer einzureißen, dass da auch kein Kontakt ist. Also dass man die dann auch nicht mehr erreicht, dass die dann unter Umständen auch mit uns nicht mehr reden, sondern dass dann wirklich das zu ist.

Interviewerin: Also es geht ... Was würden Sie sagen prozentual ungefähr, wie viele Familien erreichen wir momentan gar nicht?

Interviewpartner_in: Das sind nicht so viele. Das sind halt in letzter Zeit bei uns eher die onkologischen Patienten gewesen. Und wir sind auch gerade am Überlegen zusammen mit den Kollegen von der Onkologie, was da das Problem ist, also warum es uns so schwerfällt, diese Eltern zu erreichen. Ich habe es mit den Familien, die wir eben über viele Jahre begleiten und wo das Kind eine neurologische Erkrankung hat, habe ich das so extrem nicht erlebt, wie das ... Also eigentlich gar nicht wie bei den Onkologischen. Und ich weiß eben nicht, ob sozusagen das Krankheitsverständnis und der

Umgang damit ein anderer ist. Also die haben länger Zeit. Die haben eben, seitdem das Kind geboren ist, ein chronisch krankes Kind. Und die anderen haben ein gesundes Kind. Und es ist ja heute so, ich meine, die kommen mit den verrücktesten Ideen, was man alles noch machen kann, um zu helfen oder zu heilen oder zu lindern. Also da werden ja Studien, Heiler, sonst wer zitiert, und da gibt's doch noch was, und da gibt's doch noch was. Ich glaube, die Krankheitsverarbeitung und -wahrnehmung der Erkrankung ist eine komplett andere bei den relativ akuten Erkrankungen und bei denen, die eben schon über viele Jahre gehen. Und ich glaube, dass da auch der Faktor Zeit eine Rolle spielt und dass eben, ja ... Man sieht ja bei den Onkologischen, da werden ja welche gesund. Warum soll mein Kind jetzt nicht dabei sein? Und bei den anderen weiß man, da wird man nicht gesund. Und die sehen auch, es wird immer ein bisschen schlechter. Das ist, glaube ich, ein Riesenunterschied.

Interviewerin: Was auch wieder dafür sprechen würde, wie Sie auch gerade gesagt haben, die Mauer in dem Fall mache ich zu, mein Kind war ja gesund, und die anderen haben ein Leben lang diesen Vorlauf, sich immer wieder täglich damit auseinanderzusetzen. Was würden Sie sagen, wann endet ... Also Sie haben auch gerade gesagt, es finden Veranstaltungen im Rahmen der *Organisation A* statt. Wann, würden Sie sagen, wann endet Ihr Job, wann sind Sie raus? Oder ist man vermutlich niemals raus, wenn es jährliche Veranstaltungen gibt und man Menschen, Eltern und Angehörige über viele Jahre immer wiedertrifft?

Interviewpartner_in: Also per Gesetz ist die SAPV eine Leistung, die mit dem Tod des Kindes endet. Das machen wir ja schon nicht, weil wir ja nach dem Tod des Kindes hingehen und sozusagen die Formalitäten erledigen. Und in der Regel bieten wir den Eltern auch noch mal einen Termin an, so sechs, acht Wochen nach dem Versterben, wo wir noch mal hingehen. Das ist dann, glaube ich, nicht mehr ... nicht mehr SAPV, das ist irgendwie ... wie soll ich das sagen? Ja, Arbeit an den ... mit den Menschen. Was man dann vielleicht auch noch mal ein Stück für sich selber braucht, zum einen, um vielleicht noch mal Sachen abzuschließen, und zum anderen auch, um zu reflektieren, es war eine gute Begleitung. Und viele ... Also häufig kommen dann noch mal Sachen, die die Eltern sagen, was sie gut fanden, was sie nicht gut fanden. Und das ist natürlich für die Verbesserung unserer Qualität auch gut. Und auf der anderen Seite, wenn eben

dann Familien kommen, wenn die Kinder verstorben sind, und dann sagen viel später: Können wir für euch spenden? Wie ist das? Also dass man irgendwie weiß, okay, ja, das ist eine Wertschätzung und das haben wir gut gemacht. Das ist das, was man irgendwie auch braucht. Also mir muss nicht jeden Tag einer auf die Schulter klopfen und sagen: Hey, das ist total super. Aber wenn ich eben sehe, dass die Familie es schafft, in das veränderte Leben zu starten und auch nach vorne zu gucken und sich nicht nur im Groll an das zu erinnern, was gewesen ist, sondern auch die schönen Momente mit ihrem Kind ... wenn die die reflektieren können, dann ist das für mich so ein: Ja, das ist haben wir gut gemacht.

Interviewerin: Würden Sie sagen, dass auch das eigentlich fest verankert werden muss? Weil Sie sagen selbst, mit dem Tod des Kindes endet sozusagen Ihr Auftrag erst mal. Muss SAPV nicht ausgeweitet werden? Oder sagen Sie: Nein, mein Idealismus reicht dafür aus, ich gehe da noch einmal hin, das ist eher so eine informelle Sache, die wir machen, und das genügt auch?

Interviewpartner_in: Also wir versuchen, die Familien in der Regel nicht in so einen luftleeren Raum zu entlassen. Und da haben wir natürlich den Vorteil mit der *Organisation A*, dass es ganz viele Angebote gibt, an die wir die Familien weitervermitteln können. Dass wir das natürlich auch schon versuchen, vor dem Versterben des Kindes zu machen, also dass die Vernetzung gut funktioniert gerade für die Geschwisterkinder, dass eben da ein ambulanter Kinderhospizdienst involviert ist, dass die Kinder in Geschwistergruppen sind, also seien es Freizeitaktivitäten oder wirklich Trauergruppen. Ich weiß nicht, wie viel man leisten kann und wie viel man mit sich mittragen kann über die Zeit. Also wir haben jetzt gerade mal geguckt in den letzten fünf Jahren, also jetzt in diesem ... oder sozusagen seitdem wir einen Vertrag haben, seit knapp sechs Jahren, haben wir 150 Familien final begleitet, also 150 Kinder sind verstorben. Und wir betreuen ungefähr so 100, 130 Patienten pro Jahr. Das heißt, also irgendwann ist, glaube ich, die Kapazität von dem, was man noch so mitnehmen kann, erschöpft. Es gibt ein paar Familien, die man so im ... also die ich ... oder ein paar Kinder in Begleitung, die mir nahegegangen sind, die ich irgendwie im Hinterkopf habe, wo ich mich auch verbunden fühle. Aber es ist nicht so, dass ich da ständig anrufe oder ständig Kontakt habe. Das kommt auch immer ein bisschen drauf an, wie viel kommt von den

Eltern. Ich glaube, für mich ist es auch gut, wenn es dann irgendwann gut ist. Weil sonst ist ...

Interviewerin: Na klar.

Interviewpartner_in: ... ist es einfach ganz viel. Und ich weiß aber, dass die Familien gut betreut sind und dass wir auch Familien treffen ... Manchmal ... Ja, neulich habe ich irgendwie mal eine Familie getroffen, das war ganz am Anfang, als ich im Team war, und ... und ganz lange habe ich die nicht gesehen. Also sozusagen zu der finalen Begleitung und dann jetzt irgendwie fünf Jahre nicht. Und es war aber trotzdem so, dass da irgendwie noch eine Verbindung war, was irgendwie gut war. Ich meine, mir kommen die Menschen einfach super nahe in ihrer persönlichen Umgebung. Manchmal ist es dann auch gut, wenn es dann ... wenn es dann wieder Abstand hat. Und ich kann es auch nicht mit allen machen. Also bei manchen ist dann auch tatsächlich gut, wenn ich weiß, okay, da ist auch gut und (lacht) die muss ich auch nicht noch mal sehen.

Interviewerin: Das heißt, da ist es wichtig, dass jeder Arzt seinen Mittelweg findet und überlegt, wer kann mit wem ...

Interviewpartner_in: Genau.

Interviewerin: ... und wie nahe möchte ich Menschen an mich selbst ranlassen?

Interviewpartner_in: Genau.

Interviewerin: Und Sie haben gesagt, es ist wichtig und Sie glauben auch, dass es in guten Händen ist, in der *Organisation A* ...

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: ... mit den Menschen weiterzuarbeiten, mit den Familien, mit dem Angehörigen. Nun war ich in der letzten Woche in der *Organisation A*, die sich natürlich zum großen Teil aus Spenden finanziert. Sehen Sie da nicht genau die Herausforderung? Sie sagen, sie sind in guten Händen. Das heißt, momentan läuft es gut. Aber die sind absolut abhängig von den Spendengeldern.

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Müssen wir da was ändern? Oder ist das der Hospizgedanken, dass es sozusagen dieses bürgerliche Engagement geben muss?

Interviewpartner_in: Also wie soll ich sagen? Ich finde schon, die psychosoziale Betreuung von Menschen sorgt schon auch dafür, dass die Menschen auf Dauer gesund bleiben. Und wenn diese Betreuung nicht gut ist, dann werden die Menschen krank. Und ich finde, im Sinne von Prävention müssen bestimmte Dinge schon eigentlich auch von Kassen finanziert werden. Also ich meine, eine Trauer von Eltern und Geschwistern gut zu begleiten, um zu verhindern, dass die in die Depression rutschen, dass sie ... weiß ich, die Kinder schwere Krisen in der Schule haben, das ist schon wichtig. Und wenn es sozusagen in Ehrenamthand ... Oder anders, wenn es spendenbasiert bleibt, dann ist irgendwann die Frage, okay, wir haben keine Spenden, was schaffen wir denn als Erstes ab? Oder wofür ist kein Geld mehr da? Und wenn ich mir vorstelle, dass die Geschwisterarbeit, die ja in der *Organisation A* sehr groß ist, und dass auch die Trauerangebote, die da sind, ... wenn es die nicht gibt, das fände ich schon eine schlimme Sache. Also von daher denke ich schon, dass es das auch Gelder geben muss, die sicher fließen und die eben nicht aus Spenden kommen. Also das finde ich ganz wichtig.

Interviewerin: Ja. Das halte ich tatsächlich auch für heute fest, dass es unbedingt Gelder neben den Spenden ... Das ist ja nicht verkehrt, wenn Familien sich das wünschen und wenn das auch ... Es kann ja durchaus auch heilsam sein, zu sehen, sich zu engagieren, ehrenamtlich solche Sachen zu machen. Aber dass es auf jeden Fall gerade für die Geschwisterarbeit gesicherte Gelder geben muss.

Interviewpartner_in: Absolut.

Interviewerin: Ich habe noch zwei Fragen an Sie, und zwar: Mich würde noch mal interessieren, Sie haben es gesagt, es ist sehr ressourcenbindend, wenn Menschen in der finalen Phase begleitet werden. Was tun Sie und Ihr Team denn zur Bewältigung, zur eigenen Bewältigung? Gibt es da Strategien, die Sie mittlerweile entwickelt haben, um dieser Nähe oder diesem sehr ressourcengebundenen Prozess auch über Jahre standzuhalten?

Interviewpartner_in: Also was wir als Institution haben, ist eine Supervision, die wir einmal im Monat haben. Wobei da auch nach Bedarf eben geguckt wird, worüber sprechen wir. Also ist es Fallarbeit, die wir machen, oder kümmern wir uns um Teamstrukturen? Und, ja, Kommunikation im Team. Das andere ist, dass wir das Glück oder Pech haben, dass wir ein ganz, ganz kleines Büro haben, also das ist irgendwie kleiner als das hier, (lacht) mit viel mehr Menschen als hier. Dadurch sind die Wege kurz. Und im Prinzip, in dem Moment, wo die Tür aufgeht, sehe ich, okay, der Mitarbeiter hat ein Problem, da müssen wir jetzt irgendwie drüber reden. Und das ist, glaube ich, das, was hilft, dass man immer wieder darüber spricht. Also was ist bei mir los, was macht das mit mir, was macht es mit dir, warum macht es mit dir dieses. Und dass wir ... dass, glaube ich, im Laufe der Zeit jeder für sich eigene Strategien entwickelt, damit umzugehen, und wir aber auch intime darüber sprechen. Also dass wir auch uns dann in Teambesprechungen Zeit dafür nehmen, dass wir auch, wenn es eben ganz schlimm ist, auch mal außerplanmäßige Supervisionen machen oder außerplanmäßige Fallbesprechungen. Ja, und dass wir einfach drüber reden. Und das, wenn eben wir auch gucken, wenn jetzt jemand signalisiert: Ich kann da jetzt gerade nicht hingehen, das schaffe ich nicht, dass man dann sagt: Gut, okay, musst du nicht. Klar kann ich es für die Rufbereitschaft nicht machen, dass du da nicht hingehst. Und ich meine wie es der Teufel so will, geht dann ... ist dann in der finalen Situation der da, der eigentlich gesagt, es geht nicht. Aber der schafft es dann trotzdem. Und dann muss man eben hinterher gucken, okay, was brauchst du jetzt, damit es dir wieder gut geht, oder warum war es jetzt gerade schlimm für dich. Also das versuchen wir dann irgendwie auszuklamüsern. Und wir haben uns angewöhnt, wenn eben ein Kind verstorben ist, dass wir dann so als Ritual beim nächsten Mal eine Kerze anzünden und dann auch die Kollegen, die eben dann in der finalen Begleitung waren, auch noch mal berichten, was dort gewesen ist, und die dann auch mal sagen, was war jetzt so in den jeweiligen Situationen. Und dann ist es eben dieses, dann kommen die Einladungen zur Beisetzung. Und dann macht das natürlich auch immer noch mal was, wenn man dann die Karten liest. Und dann entscheidet man eben, das kann auch jeder für sich entscheiden, gehe ich zu der Beerdigung oder gehe ich da nicht hin. Also eine meiner Kolleginnen sagt halt: Nein, weißt du, in dem Moment bin ich dann nicht mehr Ärztin, sondern dann bin ich Mensch, und das ist mir zu nah, und das kann ich nicht. Und ich gehe auch nicht zu

jeder Beerdigung. Und es gibt welche, wo ich irgendwie das Gefühl habe, das ist vielleicht für die Eltern wichtiger als für mich, dahin zu gehen. Und manchmal ist es dann so, dass man bei den Beisetzungen dann merkt, okay, das ist jetzt genau der Moment Ruhe, den ich für diesen Fall noch brauche. Weil es ist einfach so, tatsächlich lässt es sich nicht immer vermeiden, dass man dann nach so einer finalen Begleitung dann auch zum nächsten Termin gehen muss oder dass einfach der Alltag weitergeht, weil es irgendwie am Morgen passiert ist, und der Arbeitstag muss irgendwie auch geschafft werden. Wir gucken dann schon, dass wir dann vielleicht die Leute auch aus der Arbeit rausnehmen und sagen, hey, geh nach Hause oder mach, was auch immer du brauchst. Und manche sagen dann: Ach nein, ich muss weiterarbeiten, dann kann ich das besser lassen. Also der gucken wir einfach bei jedem Mitarbeiter gut und bei jedem Fall auch gut, wie man es macht. Das ist einfach...

Interviewerin: Sehr individuell.

Interviewpartner_in: ... ganz individuell.

Interviewerin: Und würden Sie sagen, dass ... Sie haben ja gesagt Supervision und außerhalb der Teamsitzungen, also dementsprechend Tür-und-Angel-Gespräche, würden Sie sagen, dass es genau aufgrund dieser Individualität genau dieser Flexibilität bedarf?

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Dass da feste Strukturen mit regelmäßigen ... Sie haben auch Teamsitzungen. Aber dass das vielleicht gar nicht so viel bringt, weil wenn ich reinkomme und mir brennt das gerade auf der Seele, dann kann ich nicht bis nächste Woche Dienstag warten.

Interviewpartner_in: Nein, genau, das ist ganz wichtig. Und man merkt es ja selber auch bei anderen Konflikten, die verändern sich ja im Laufe der Zeit, als es ist in dem Moment ist. Und ganz oft ist es so, wenn man dann das erste Feuer gelöscht hat, dann kann derjenige auch wieder ein bisschen klarer gucken und sagen, okay, das ist jetzt mein Problem, das ist das Problem auf der anderen Seite. Und es ist gut, das so zu

machen. Und ich glaube, es ist auch gut, für die Mitarbeiter zu wissen, dass es möglich ist, dass sie eben jederzeit kommen können, wenn was ist, und dass wir als Leitung und auch als Team immer Platz dafür einräumen. Also wenn es ein Problem gibt, dann ist es jetzt und dann muss es auch zeitnah bearbeitet werden.

Interviewerin: Und liegt die Verantwortung bei dem jeweils Einzelnen, das Thema reinzubringen, oder sehen Sie sich in der Verantwortung, Ihren Kollegen zu fragen, wie es ihm geht?

Interviewpartner_in: Da hatten wir neulich eine Diskussion darüber, (lacht) weil ... Also beides. Also ich bin, glaube ich, als Mensch so, dass, wie gesagt, die Tür geht auf und ich sehe, okay, da gibt es ein Problem. Dann gucke ich, okay, hat es was mit mir zu tun. Also bin ich Teil des Problems? Ist das was auf der Arbeit? Ist das was, was den Mitarbeiter selbst betrifft? Und natürlich, wenn ich Teil des Problems bin oder wenn es die Arbeit betrifft, dann ... Also ich versuche es immer rauszukriegen, was es ist, aber ich finde, es ist schon auch Aufgabe des Mitarbeiters zu sagen, also wenn man es dann doch mal nicht sieht ... Weil ich meine, ich sitze auch nicht den ganzen Tag da und denke so: Wie geht's dir? Wie geht's dir? Wie geht's dir? Das geht einfach nicht. Und das kann ich für die Menge der Mitarbeiter nicht machen, weil ich das ja auch jeden Tag in den Familien habe: Wie geht es Ihnen? Wie geht es Ihrem Mann? Wie geht es der Oma? So. Und ich finde schon, beides. Also ich als Leitung muss es schon irgendwie wahrnehmen, muss auch darauf hören, wenn mir andere Leute vielleicht sagen: Hör mal zu, da ist irgendwie was nicht in Ordnung. Dann kann ich nicht sagen: Ja, nein, das hat Zeit bis nächste Woche. Aber ich finde auch, der Mitarbeiter selber kann und soll es sagen. Und nur er kann mir sagen, was er braucht. Ich kann nicht sagen: Geh nach Hause. Das kann irgendwie der total falsche Impuls sein, dass er sagt: Nein, ich will aber arbeiten. Und beim nächsten Mal sage ich: Hey, bleib hier. Und er sagt: Du, warum hast du mich nicht nach Hause geschickt? Und es gibt einfach so ... Die Masse unserer Mitarbeiter kann das sehr gut verbalisieren. Und wir hatten dazu auch eine Supervision, dass eben von der Kollegin der Angriff kam, sie hätte sich von der Leitung mehr Achtsamkeit gewünscht. Wo ich dann dachte, ja, gut, die Achtsamkeit ist bei dir, also du musst gucken, was brauche ich, und du kannst mir den Impuls geben. Und du weißt aber auch, dass ich immer ein offenes Ohr dafür habe oder wir

als Leitungsteam. Und dann kam aus dem Team Schützenhilfe, wo die Kolleginnen gesagt hat: Was denkst du, was sie machen kann? Also sie kann ja nicht 24 Stunden jeden Tag für jeden die Lösung parat halten. Und das ist dann in dem Moment vielleicht für dich gerade das Falsche. Also du musst schon den Impuls geben, und dann ist es an mir, den zu unterstützen. Und das ist halt von beiden Seiten wichtig, weil ich weiß nicht, was für den anderen wichtig ist. Ich weiß, was ich brauche in dem Moment. Vielleicht auch manchmal nicht direkt, aber ich finde es relativ häufig raus. Und wenn der Mitarbeiter aber selber gar nicht weiß, was er braucht, und halt in so einem ... ich weiß nicht, was es ist, in so einer Gemengelage ist, dann ist es für mich natürlich auch schwierig, für ihn etwas Richtiges zu stricken.

Interviewerin: Was würden Sie abschließend als letzte Frage für heute aus Ihrer Erfahrung sagen, was es zu einer erfolgreichen und selbstbestimmten Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung bedarf, wenn Sie drei Wörter hätten?

Interviewpartner_in: (lacht)

Interviewerin: Sie dürfen sie auch gerne definieren oder beschreiben, aber wenn Sie drei Wörter hätten.

Interviewpartner_in: Hm. Also auf jeden Fall Kommunikation. Dann ganz wichtig Vernetzung. Und ... na ja, wie soll ich sagen? Offene Ohren. Also für die Bedürfnisse, die die Angehörigen mir äußern. Weil wie gesagt, mit den Kindern kann ich es ja selten tatsächlich machen. Das finde ich ganz wichtig.

Interviewerin: Herzlichen Dank.

Ende des Gesprächs bei Min. 57:20m

Interview FL 190107_0074

Datum des Interviews: 07.01.2019

Gesamtdauer: 61 Minuten

Legende:

(lacht) (weint)	= nonverbale Äußerungen
…	= Gedankenabbruch, Stottern, Zögern
(trotzdem? 22:32)	= nicht eindeutig verstandenes Wort
(? 12:32)	= nicht verstandenes Wort
(Pause)	= längere Pause
aber nein	= starke Betonung, laut

Interviewerin: Herzlichen Dank, dass Sie sich die Zeit für ein Interview mit mir nehmen. Ich würde Sie bitten, dass Sie sich mal ganz kurz vorstellen und wo wir uns heute befinden, was für eine Einrichtungsform und wie viele Mitarbeiter bei Ihnen arbeiten.

Interviewpartner_in: Mein Name *FL*. Ich bin Kinderärztin, Kinderonkologin und Palliativmedizinerin. Wir sind hier heute in *ST* ganz nah an der Universitätsklinik in den Räumlichkeiten des *SAPVKJ*-Teams der *Organisation A*. Unser Team umfasst zehn Mitarbeiterinnen, Ärztinnen, fliegende Kräfte und eine psychosoziale Mitarbeiterin.

Interviewerin: Vielen Dank. Ich habe gelesen in einem Artikel von *0000*, dass Sie bereits seit *0000* mit im Aufbau des Teams waren. Würden Sie sagen, dass sich in der der langen Zeit schon etwas verändert hat? Und wenn ja, was ist das erst mal ganz frei? Was würden Sie sagen?

Interviewpartner_in: Ja, es ist tatsächlich schon eine lange Zeit, sodass ich auch durch meine Lebenserfahrung tatsächlich diesen Zeitraum mit überblicken kann, was sich im Bereich der *SAPVKJ* entwickelt hat. Angefangen *0000* auf der kinderonkologischen Station aus dem Bedarf heraus, dass auch damals da schon Kinder, Jugendliche waren, die in der Lebensendphase waren und die nicht im Krankenhaus verbringen wollten, sondern in ihrem Zuhause, und es da auch schon die ersten Ansätze gab, das zu ermöglichen. Es hat sich dann zunächst über Spenden finanziert ein kleines Team aus jeweils einer Profession, also Ärztin, fliegende Kraft und eine psychosoziale Mitarbeiterin zusammen getan auf Teilzeitstellen und haben angefangen, diese Familien auch offiziell zu Hause mit zu versorgen. Da ging auch so weit, dass das auch Schmerzpumpen zu Hause schon angelegt worden sind und diese Dinge. Und dann immer noch spendenfinanziert hat sich *0000* dieses Team sowohl personell erweitern können als auch, dass wir nicht mehr nur Kinder, Jugendliche aus der Kinderonkologie mit in die Versorgung genommen haben, sondern Kinder aus dem gesamten Spektrum der Pädiatrie. Und an einer *Organisation B* sind das nicht so wenige. Und auch mit Blick auf die unterschiedlichsten Erkrankungen tatsächlich. Und da bin ich persönlich eigentlich das erste Mal so richtig in den Kontakt auch mit Kindern mit schweren neurologischen Handicaps gekommen. Da ich von Hause aus ja Onkologin bin, war das vorher nicht unbedingt so mein Alltagsgeschäft. Und so sieht es dann jetzt letztendlich auch aus, dass wir hier in unserem Team ... zwei Drittel unserer Patienten sind nicht onkologisch erkrankt und ein Drittel, immerhin ein Drittel sind onkologisch erkrankt. Das ist für ein *SAPVKJ*-Team relativ viel, da wir hier so eine große Onkologie haben in *ST*. Ja.

Interviewerin: Können Sie was zur Anzahl sagen, auch wenn die sicherlich sehr schwankend ist? Wie viele Kinder und Jugendliche begleiten Sie?

Interviewpartner_in: Also die Zahlen sind im Moment tatsächlich gar nicht mehr so schwankend, wie am Anfang waren, sondern wir versorgen ... wir denken in Quartalen, sodass wir im Schnitt so zwischen 30 und 40 Quartalspatienten und ihre Familien betreuen, und im Jahr sind es zwischen 50 und 60 Patienten als Personen gedacht in ihrer Situation.

Interviewerin: Nun fokussieren wir ja in unserer Forschungsarbeit Kinder und Jugendliche mit geistiger und/oder schwerer Behinderung, so ist unser Begriff, den wir für das gesamte Verbundprojekt gewählt haben. Was würden Sie sagen oder wie würden Sie diesen Begriff definieren? Über welche Zielgruppe sprechen wir da?

Interviewpartner_in: Zielgruppe im Sinne von welche sehen wir aus dieser Gruppe in unserer Arbeit, in unserer SAPV-Arbeit? Oder was verstehe ich ...

Interviewerin: Was verstehen Sie darunter? Was ist für Sie ein Kind mit einer geistigen und/oder schweren Behinderung?

Interviewpartner_in: Das ist ein Kind, dem es nicht möglich ist durch seine Behinderung, in seiner Entwicklung den am Normalen gemessenen Weg zunehmen, dafür mehr Unterstützung braucht ganz unterschiedlicher Art, auch nicht alleine eine für sich sorgen kann, da auf Unterstützung angewiesen ist. Und, ja, vielleicht auch niemals in das ... in ein komplett selbstbestimmtes Leben kommen kann als erwachsener Mensch und das auch schon Einfluss hat auf Entscheidungsprozesse, die im Laufe des Lebens dann eine Rolle spielen.

Interviewerin: Das heißt, wenn Sie Ihre eigene Rolle definieren würden? Jetzt haben Sie zweimal das Wort Unterstützung gesagt. Würden Sie sagen, Sie sind eine Unterstützerin zur Selbstbestimmung? Also das ist keine rhetorische Frage, ich habe es nur paraphrasiert.

Interviewpartner_in: Ja. Also wir sehen ja in dem großen Spektren von neurologischen Erkrankungen oder Behinder ... Menschen, die Behinderungen haben, eine sehr kleine Gruppe noch, nämlich das sind die, die auch schwerste körperliche Probleme haben durch zusätzliche Erkrankungen, durch schwere neurologische Erkrankungen, die dann Folgen haben, durch Stoffwechselerkrankungen, wo es abbauende Prozesse gibt, wo immer mehr Fähigkeiten verlorengehen. Hirntumorpatienten, die ihre Fähigkeiten erst mal normal haben entwickeln können und dann zu einem Menschen mit Handicap werden und immer mehr verlieren von ihren Fähigkeiten, somit dann auch ihre Verständlichkeit und ihre Selbstbestimmung. Also was wir im Rahmen der Palliativversorgung, spezialisierten Palliativversorgung hier sehen, ist, glaube ich,

eine sehr kleine Gruppe noch in dem großen Feld, von was ... was es für Menschen gibt mit Handicaps. Das sind zum Teil ja auch Menschen, die sind ... oder Kinder, die sind auch beatmet, die können dann nicht so kommunizieren. Oder Kinder, die ... also ja wie gesagt, gerade die Tumorpatienten, wo man so sieht, die geraten erst in eine ... in eine Behinderung im Laufe ihrer Erkrankung. Und das sind natürlich ganz andere Bedarfe, die da sind, die sich entwickeln. Aber immer geht es schon auch darum zu erfassen, was braucht dieser Mensch in seiner ganz speziellen Situation, auch seiner Einschränkung, um möglichst selbstbestimmt in seiner Situation, manchmal auch über das ... oder meistens auch über das Sprachrohr der vertrauten Menschen drum herum, dem gerecht zu werden. Nicht nur jetzt in seiner medizinisch-körperlichen-pflegerischen Situation, sondern auch tatsächlich zu verstehen, ist das das, was der Mensch auch möchte für sich, soweit er das kann. Das ist schon oft auch eine Frage zu ergründen, was möchte denn eigentlich derjenige, den es wirklich angeht. Und das ist wirklich ein ganz großes Feld, wie viele Möglichkeiten es da oft gibt. Und wir sind oft an die ... auf die Angehörigen angewiesen, als indirektes Sprachrohr, zu hören.

Interviewerin: Da sprechen Sie schon einen ganz, ganz wichtigen Punkt für mich an, nämlich überhaupt zu verstehen, was ein Mensch möchte oder was ihm gefällt oder was ihm auch nicht gefällt. Jetzt haben Sie die Angehörigen oder Zugehörigen angesprochen. Gibt es, wenn Sie selbst am Patienten arbeiten, gibt es Vorgehensweisen, wie Sie versuchen zu eruieren, was derjenige möchte? Und wenn ja, wie sieht das bei Ihnen in der Praxis ganz konkret aus?

Interviewpartner_in: Auch da hängt es ja wieder ganz davon ab, zu welchem Zeitpunkt wir in einen Kontakt kommen mit demjenigen. Vielleicht so Beispiele: Wenn wir eine Jugendliche betreuen mit einem Hirntumor und sie kennenlernen zu einem Zeitpunkt, wo sie sich noch äußern kann, wo eine normale Kommunikation möglich ist, wo noch eine gute Teilhabe da ist, dann versucht man da, möglichst viel zu erfassen auch, um dann, wenn sie das in der Form so nicht mehr kann, dann sie zumindest so weit kennengelernt zu haben, dass man das Gefühl hat, man kann auf etwas zurückgreifen, was das, was die Angehörigen vielleicht sagen, auch untermauert. Dass man auch das Gefühl hat, ja, das kann ich auch glauben, dass das so ist. Wenn man jemanden antrifft wie einen schwerstmehrfachbehinderten Jugendlichen oder jun-

gen Mann, den wir viele ... lange Zeit auch gesehen haben in einer Wohneinrichtung, dann braucht es tatsächlich auch ein bisschen Zeit, um denjenigen auch lesen zu können in seinen nonverbalen Möglichkeiten, Dinge auszudrücken. Und das ist natürlich in SAPV auch nicht immer so einfach, weil man macht einen Besuch, und dann ist man wieder weg. Man kriegt immer nur so einen Schnittpunkt. Aber was ich schon versuche immer, ist erst mal bei den Menschen, die dann um den Betroffenen herum sind, zu erfragen, wie beginnen sie denn einen körperlichen Kontakt zum Beispiel. Oder gibt es irgendwelche Rituale, wie sie anfangen, wenn sie ihn versorgen oder so etwas. Wie ist das mit den Fähigkeiten? Kann er sie hören, sehen? Also erst mal so zu erfassen, welche Möglichkeiten hat er eigentlich. Und dann versuchen, das aufzugreifen. Gerade eine körperliche Untersuchung ist ja was: Man überschreitet eine Grenze, eine körperliche Grenze. Und wenn jemand sich verbal dazu nicht äußern kann, aber das jetzt gerade möchte, oder was, ist es schon gut, wenn man irgendwie auf die Rituale vielleicht zurückgreifen kann, die schon etabliert sind, was Berührung angeht. Aber es sind ganz individuelle Situationen. Und ich bin selber keine Neurologin, das kommt noch dazu. Ich komme also mit meinem Palliativblick, jetzt auch schon erfahrenen Palliativblick, aber ich bin oft nicht die Expertin für die Erkrankung selber. Das hast du auch schon oft gehört, ne? (lacht) Aber ich glaube, es ist auch eine Haltungsfrage. Und ich glaube, in der Palliativmedizin werden die Menschen schon ... oder wir versuchen schon sehr, sie auch wahrzunehmen in ihrem ganz individuellen Sein.

Interviewerin: Und würden Sie sagen, dass Kinder und Jugendliche mit geistiger Beeinträchtigung einen anderen oder einen höheren Bedarf zeigen als Kinder und Jugendliche ohne eine geistige Beeinträchtigung?

Interviewpartner_in: Wofür Bedarf?

Interviewerin: Also, wenn Sie beispielsweise sagen, es liegt eine Tumorerkrankung vor, derjenige kann sich verbal äußern, dann gibt es sicherlich unterschiedliche Vorgehensweisen bei Ihnen. Und können Sie mal ausführen, ob es einen sozusagen höheren Bedarf, das meint beispielsweise einen höheren Aufwand zeitlicher wie auch vielleicht finanzieller, wenn ... Also ich weiß nicht, ich will Ihnen gar nichts in den

Mund legen. Glauben Sie einfach, es gibt einen Unterschied, wenn Sie Kinder mit geistiger Behinderung oder geistiger Beeinträchtigung begleiten? Oder sagen Sie: Nein, für mich sind die Patienten am Lebensende oder in einer finalen Lebensphase recht ähnlich?

Interviewpartner_in: Ich kann das nicht sagen, jetzt festgemacht an ... Sondern das sind wirklich so individuelle Situationen. Aber es braucht, glaube ich, schon eine größere Bereitschaft, sich, ja, auf dieses Kennenlernen, wie kann derjenige das, was er möchte oder nicht möchte, äußern, oder dieses Angewiesensein, mehr das Indirekte zu erfassen, was denken die Menschen drum herum, die für denjenigen sprechen... Das ist manchmal aufwendiger. Und dann auch wieder das zu werten und zu analysieren und wieder einen eigenen Zugangsweg zu finden. Das ist manchmal aufwendiger vielleicht. Ja.

Interviewerin: Wenn ich mir vorstelle, am Lebensende, egal ob Demenzpatienten oder Menschen, die schon seit Geburt eine geistige Beeinträchtigung haben, da lassen die kognitiven Fähigkeiten ja zwangsläufig nach. Würden Sie sagen, dass sich in den letzten Tagen bzw. Stunden Menschen mit und ohne Beeinträchtigung aufgrund dieses Prozesses nicht oder kaum unterscheiden? Also das ist eine Frage, die mich tatsächlich schon länger beschäftigt.

Interviewpartner_in: (Pause) Das habe ich mich noch nicht so gefragt, deswegen brauche ich einen Moment. (Pause) Ja, das ist jetzt aber mein ganz eigenes ...

Interviewerin: Na klar.

Interviewpartner_in: Ich glaube schon, dass wir Menschen uns alle immer ähnlicher werden, wenn diese ... diese Dinge geht wie Geburt, Sterben, diese großen Meilensteine oder das, was zum Menschsein dazugehört, dass es verwischt, dass es ... dass es dann wieder individueller, als dass man sagen kann, in ... das ist jetzt die Kategorie behindert und das ist unbehindert, sondern dass es eher so etwas gibt wie einen ... den Sterbeprozess, und der ist sehr individuell. Aber wieder ist das unabhängig davon, ob man eine Behinderung hat oder nicht. Also dass es da so ein Erleben gibt, so ein Grunderleben, was, glaube ich, einfach Mensch ist. Aber das hat wenig, glaube

ich, mit Behinderung oder Nichtbehinderung tun zu. So vielleicht.

Interviewerin: Und Sie sagten eingangs, Sie haben zehn Kolleginnen, die mit Ihnen arbeiten, alles Frauen, habe ich rausgehört.

Interviewpartner_in: Mhm (bestätigend).

Interviewerin: Was würden Sie, wenn Sie heute in einer Teamsitzung mit denen gemeinsam reden würden, als Ihre Optimierungsbedarfe in Ihrer eigenen Arbeit herauskristallisieren?

Interviewpartner_in: In dem Kontext?

Interviewerin: Ja. Wenn Sie einfach über Ihre Arbeit sprechen, unabhängig jetzt, ob ein Kind eine geistige Beeinträchtigung hat oder nicht, was würden Sie von sich aus, was Sie tun können, wo Sie sagen würden ... Es kann auch eine Rahmenbedingung sein, die Sie vielleicht nicht ändern können in der Teamsitzung. Es kann beides sein. Gibt es überhaupt irgendetwas, wo Sie sagen, da haben wir vielleicht noch Potenzial, uns zu optimieren?

Interviewpartner_in: Wir hatten gerade das Thema Visionen in unserer Supervision irgendwann, wo es auch so darum ging, vielleicht mal auszusprechen, was wir denken. Und ich glaube, mein Hauptthema wäre, dass ich mir wünschen würde, dass es gelingt, ein Stück von der Art, wie wir die Möglichkeit haben zu arbeiten, auch wieder zurückzubringen in das Gesundheitssystem, dass da die Rahmenbedingungen anders wären. Also wie das halt hier in diesem krassen Kontrast zwischen Universitätsmedizin und *SAPVKJ*-Team. Und das sind einfach unterschiedliche Welten. Und ich glaube, jetzt das erstmal wertfrei gesagt, aber dass von der Art und Weise, wie wir die Chance haben, auf die Menschen zu gucken, würde ich mir wünschen, dass es das auch in der Universitätsmedizin mehr geben würde. Nicht nur für die Patienten, sondern auch für die Menschen, die um sie herum sind. Weil ich glaube, dass das auch ein besseres Arbeiten ist, also für einen selber befriedigender.

Interviewerin: Da interessiert mich tatsächlich gerade noch ein anderer Punkt, den ich gar nicht geplant hatte. Aber es gibt ja jetzt die Palliativstation in *ST* mit, wenn ich

es richtig gelesen habe, mit der Sie auch kooperieren.

Interviewpartner_in: Mhm (bestätigend).

Interviewerin: Wann sehen Sie Kinder und Jugendliche auf einer *PL*, also stationär untergebracht, und wann sehen Sie es möglich zu leisten, dass sie in einem SAPV-Team, also sprich zu Hause oder in Einrichtungen der Eingliederungshilfe unterbracht bzw. begleitet werden? Untergebracht nehme ich zurück.

Interviewpartner_in: Erst mal ist es ja auch die Frage, wo wollen die Leute selber sein, die Grundfrage, wo möchte der Patient jetzt vielleicht gerade sein. Und das ist ja in der Regel erst mal in der vertrauten Umgebung. Keiner möchte gern irgendwo anders sein. Das ist erst mal die Regel. Dann gibt es aber Situationen, wo auch wir als SAPV-Team an Grenzen kommen, was die Behandlung von Symptomen angeht, wo es einfach mehr braucht als: Wir kommen auf einen Hausbesuch, besprechen ein neues Medikament, und dann sind wir wieder weg, und dann telefonieren wir mal darüber, wie das gewirkt hat. Sondern wo man auch eine komplexere Struktur braucht, auch da ein dann rund um die Uhr multiprofessionelles Team, um zu schauen, wie man Dinge verbessern kann. Das ist ja der eine Auftrag der *PL*, dass wir manchmal Patienten haben, wo wir sagen, da kommen wir in der ambulanten Versorgung nicht weit genug, da braucht es mehr. Das ist ein Grund, warum wir auch Kinder schon mal mit auf die *PL* aufnehmen lassen. Und da ist die *PL* auch für manche Fragestellungen geeigneter als die *Organisation B* mit der Maximalversorgung, gerade für die schwerstbehinderten Patienten, die ja auch von ihrer Versorgung her ein anderes Umfeld brauchen als eine lebhafte Intermediate Care Unit mit ... ja. Und dann ist ... die zweite Patientengruppe, die wir immer mal auf die *PL* mit verlegen, sind die, wo die Häuslichkeit auch die Lebensendsituation nicht hergibt, weil Überforderung da ist oder weil auch eine Symptomkontrolle doch auch in der Häuslichkeit nicht in der Form möglich ist oder die Familien auch mehr einen schnelleren Zugriff auf die Ressource Arzt, Pflege, ich brauche sofort jemanden, mit dem ich das, was ich sehe, teilen kann oder der mir sagt, was ich tun kann. Da hat die SAPV ja auch ihre Grenzen mit dem, was wir leisten können, auch über das große Einzugsgebiet, was wir haben. Also manche Versorgungen kommen auch da an Grenzen. Und das ist neben den hospizli-

chen Strukturen die *PL* ja das zweite ... dritte Standbein, was man mit nutzen kann.

Interviewerin: Jetzt tatsächlich nur noch mal für mich als Pädagogin zum Verständnis. Das heißt, ein *SHKJ* wäre vorrangig für Entlastungssituationen der Eltern oder ...

Interviewpartner_in: (unverständlich 32:40)

Interviewerin: Und wie Sie es angesprochen haben, medikamentöse oder sehr komplexe Behandlungen erfordern es, ein Kind oder einen Jugendlichen auf die *PL* zu geben, ...

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: ... aber dieses so kurz wie möglich?

Interviewpartner_in: Die *PL* hat ja eher den Auftrag, eine dekompensierte Situation, wo Symptome nicht gut kontrollierbar sind, wieder in ein Gleichgewicht zu bekommen und dann auch wieder eine Verlegung nach Hause zu ermöglichen. *SHKJ* ... aber auch da haben Sie sicher die Erfahrung gemacht, die Strukturen sind da auch sehr unterschiedlich. Auch wie medizinisch ausgelegt die *SHKJ* so sind, ist ja unterschiedlich. Sie haben ja einen anderen Auftrag, auch die Lebensendphase zu begleiten, dann auch mit medizinisch-pflegerischem Support, das, was gebraucht wird, aber sind ja ... ich kenne die Zahlen nicht, aber im Verhältnis dazu sind sicher diese Entlastungsaufenthalt der Familien gerade von schwerstmehrfachbehinderten Kindern und Jugendlichen, die ja repetitiv die Besuche auch machen, ... stehen da im Vordergrund. Also wir kennen auch einige Familien, die fahren dann einmal in das eine *SHKJ*, in der Ferienzeit in das andere. Also so. Es ist ein ... ein Bedarf ist auf jeden Fall da. Ich glaube, das spricht dafür, dass es einen Bedarf gibt für die Familien auch mit schwerstbetroffenen Kindern, Jugendlichen, mal von Zuhause aus rauszukommen. Aber auch ein Angebot für die Familie vielleicht komplett, mit den Geschwistern zusammen. Ja, das gibt es auf jeden Fall. Und das ist so zwischen Kurzzeitpflege, *SHKJ*, ja, so eine Gemengelage.

Interviewerin: Und jetzt haben Sie gerade genickt, als ich gesagt habe, Sie kooperieren mit der *PL* in *ST*.

Interviewpartner_in: Mhm (bestätigend).

Interviewerin: Können Sie mal sagen oder können Sie mal diese Kooperation beschreiben, wie Sie gemeinsam interagieren?

Interviewpartner_in: Erst mal hat das Ganze ja auch so ein bisschen seinen Ursprung hier noch mit gehabt, dass *Person X* hier in *ST* in der Kinderonkologie war, seine Weiterbildung da gemacht hat. Und da sind wir aufeinandergetroffen. Und er hat das im Grunde hier auch angezettelt mit der häuslichen Versorgung. In der Zeit hat er auch Wesentliches hier erst mal ausgelöst. Dann ist der nach *ST* gegangen, und es hat sich wie gesagt hier in *LR* die SAPV in *ST*, *ST* und *ST* etabliert. In *ST* mit dem *SHKJ* im Hintergrund, *ST* mit dem SAPV-Team, Kinderklinik plus Palliativstation, und wir halt mit dem universitäreren Kinderonkologie-Bereich hier. Und von daher ist das eine sehr, sehr gewachsene Struktur, die auch so aussieht: Es sind wie gesagt ja auch nicht so viele Menschen, überschaubar. Wir haben ein Arbeitsgruppentreffen *LR* für die SAPV-Teams, einmal im Quartal treffen wir uns wechselnd an den Standorten, sind im Austausch. Wir haben geguckt, dass wir das gleiche Dokumentationssystem haben. Wir haben auch schon mal angefangen, da Daten raus zu sammeln und so. Also so. Wir versuchen da auf verschiedenen Ebenen zusammenzuarbeiten. Wir gleichen auch schon unsere Qualitätsansprüche ab, sagen wir mal. Wir sind ja auch zertifiziert hier als SAPV-Team. Das haben wir damals gemacht. Also es gibt hier auch SOPs und Dinge für viele Abläufen. Da sind wir auch sehr offen miteinander in den Teams, was so wer macht. Und ja, wir sind Dozenten in der Fachweiterbildung in *ST* für Palliative Care Kinder und Jugendliche. Also das ist eine sehr enge Zusammenarbeit. Dann mit den ST genauso. Wenn wir ein Kind in der SPAV haben und wir sehen, das ist zu Hause jetzt nicht mehr der richtige Ort, dann können wir sowohl in *ST* anrufen als auch in *ST* und uns da austauschen. Es gibt auch die Kontakte nach *ST* oder nach *ST*. Nur die SAPV-Teams sitzen halt jetzt an den anderen Standorten mit. Also das ist ein sehr, sehr gutes Miteinander. Ja, kann man gar nicht anders sagen. Wir hospitieren auch zum Teil wechselnd noch mal beieinander, ja.

Interviewerin: Und Sie haben gerade gesagt: Wenn wir sehen, dass das Kind zu Hause nicht bleiben kann. Natürlich, Sie sind an Kindern dran. Sind auch Sie die aus-

schlaggebende Person, die dann letztendlich entscheidet? Mit den Eltern natürlich gemeinsam. Oder kommt jemand, höchstwahrscheinlich nicht, aus den stationären Einrichtungen und unterstützt Sie in dieser Entscheidung?

Interviewpartner_in: Also es gibt es so und so. Es gibt die Situation, wo man dann vielleicht in den Kontakt geht auch mit den Stationären und sagt: Wir haben die und die Situation, wir haben das Gefühl, das geht hier nicht mehr so gut weiter. Was könnt ihr ... oder denkt ihr, das wäre für euch eine Situation, die stemmbar wäre? Gerade in der hospizlichen Situation auch dann zu schauen, ist das was, was noch ins Hospiz gehört, oder ist das etwas, was einfach auch eher ein stationäres Krankenhaus-Setting braucht. Das muss ja auch abgestimmt sein. Was können die Einrichtungen auch leisten? Oder was macht auch Sinn? Und das ist aber wie gesagt auch möglich. Und die Entscheidung ist natürlich auch immer ... Das ist individuell. Es gibt Situationen, wo wir sagen müssen, das können wir nicht mehr mit verantworten über die Entfernung, auch über das Nicht-24-Stunden-da-Sein. Und es gibt Situationen, wo es von der Familie kommt. Das ist unterschiedlich.

Interviewerin: Oder den Mitarbeitern.

Interviewpartner_in: Ja. Und wir haben auch die Situation der Pflegedienste, der ambulanten Kinderkrankenpflegedienste, die ist wirklich, wenn ich das so über die Jahre auch beurteilen kann, ist sehr, sehr schwierig geworden. Gerade von Intensivpflegediensten, Kinderkrankenpflege intensiv. Wir haben hier einige Kinder, die 24 Stunden einen Pflegedienst brauchen zu Hause. Und da kommt unser System im Moment an absolute Grenzen. Ein Hauptproblem der Familien ist die Versorgung zu Hause mit dem Pflegedienst, weniger das, wie kriegen wir das noch hin und unser Kind ist schwerbehindert und so, sondern wirklich das: Wie kriegen wir hier unseren Alltag hin mit Pflegediensten, die selber nicht wissen, wie sie es machen sollen, die zum Teil einfach auch die Qualifikation nicht mehr ranschaffen können, die es braucht, weil die Leute einfach nicht mehr da sind, die das machen, die ihre Dienstpläne nicht einhalten können, die Zuverlässigkeiten den Eltern gegenüber. Da ist ein Riesenproblem. Es ist nur eine kleine Gruppe von Menschen in Deutschland, das macht es nicht zum bundesweiten Großproblem. Aber wir kennen viele, viele Fami-

lien, die da wirklich schwerste Probleme haben, ihren Alltag zu Hause zu leben mit den Kindern, die 24 Stunden Versorgung brauchen. Und wo es auch manchmal jetzt dazu kommt, dass man sagen muss: Gut, dann müssen sie jetzt erst mal ins *SHKJ*. Weil wenn es zu Hause nicht mehr weitergeht ... Krankenhaus ist keine Alternative. Die Kinder, die sonst eine Eins-zu-eins-Versorgung zu Hause haben, sind dann plötzlich im Krankenhaus. Dann müssen die Eltern wieder in die Versorgung, weil das Pflegepersonal da auch nicht aufgestellt ist, um eine Eins-zu-eins-Versorgung zu machen. Also das ist ein ganz, ganz großes übergreifendes Versorgungsproblem.

Interviewerin: Ein strukturelles, ja.

Interviewpartner_in: Und die Kinder werden immer mehr, weil unsere gute Medizin, unsere immer weitergehende Medizin ja auch das erst mal ermöglicht, dass Kinder mit wirklich schwersten Beeinträchtigungen mit Tracheostoma, mit PEG, PEJ, mit allen Therapien, die sie zu Hause brauchen, überhaupt nach Hause kommen können. Das schaffen wir. Aber die Versorgung dann zu Hause, da sind die Eltern wirklich unter sehr, sehr großem Druck. Und ja, ich bin gespannt, ob sich da auch ... Ich kann mir nicht vorstellen, dass sich da kurz- bis mittelfristig etwas ändert. Aber da ist auf jeden Fall Bedarf. Und den sehen wir als Palliativteam, weil wir nach Hause kommen. Also die Kinderärzte, die meistens keine Hausbesuche mehr machen, die hören das, aber werden da nicht groß damit konfrontiert. Aber die *AHDKJ*, die Mitarbeiter, die mit nach Hause kommen, oder wir als SAPV-Teams, das nimmt viel Raum ein auch in der Betreuung der Eltern mit, also zu hören, was brennt bei ihnen, was ist bei ihnen gerade los. Das ist das ihr Problem, ja.

Interviewerin: Aber Sie sagen gerade, weil es eine kleine Gruppe ist. Aber das hört man ja im Erwachsenenbereich genauso. Der Pflegenotstand, der ja schon so lange, also da erinnere ich mich an mein Studium noch, also was jetzt nicht ... (Durcheinanderreden) Aber ich erinnere mich zwölf Jahre zurück, und da war das ein ganz brisantes Thema. Ich habe einen zweiten Master in Sozialmanagement gemacht. Da wurde für uns gesagt: Wenn ihr eine soziale Einrichtung leitet, gibt es einen Pflegefachkräftemangel. Das ist ... Und das, was Sie sagen, na klar betrifft das unsere Zielgruppe auch. Aber mich wundert ist, dass dieser Pflegenotstand, klar mal auf ARD einen

Abend läuft, aber dass er noch nicht die Brisanz hat, die er eigentlich haben müsste. Unsere Zielgruppe trifft das natürlich als Erstes am meisten. Das sind die, die das unglaublich brauchen. Und es ärgert mich ehrlich gesagt auch, auch wenn ich jetzt nicht (lacht) mitdiskutieren möchte, aber ich meine nur, auf der einen Seite sagen wir ... oder das höre ich auch sehr oft, es ist eine kleine Gruppe. Aber in dem Moment, wo wir über die Pflege sprechen, finde ich ... (Durcheinanderreden)

Interviewpartner_in: Ist es das herausstellendste Beispiel dafür.

Interviewerin: Ja. Und das wundert mich, dass das schon über so viele Jahre noch auf so einem Trockenen funktioniert. Also dass da irgendwie ...

Interviewpartner_in: Vielleicht haben wir es auch lange jetzt, weil es der Kinderbereich war und irgendwie da alle noch mehr engagiert sind, ist es vielleicht auch noch länger kompensiert worden.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Und auch diese Schere das, was medizinisch möglich ist und dann im stationären Setting umgesetzt wird, das hat sich auch entwickelt. Die Beatmungsformen, Heimbeatmungsmöglichkeiten, andere Therapiemöglichkeiten, das wird immer mehr. Auch das wertfrei. Und auf das auf der anderen Seite ist aber das, was in der häuslichen Versorgung möglich ist, ... bröckelt immer mehr oder wird dem nicht mehr gerecht oder kann dem nicht mehr gerecht werden. Und da gibt es ein großes Problem. Das führt ja dazu, dass Kinder zum Teil viele, viele Wochen im Krankenhaus bleiben müssen, weil es keine Anschlussversorgung gibt. Oder dass es auch jetzt schon etablierte Einrichtungen gibt, wo Pflegedienste sowas wie Kurzzeitpflegehäuser einrichten für Kinder, die in so einer Übergangsphase sind aus einem stationären Setting, weil es nicht direkt nach Hause gehen kann, weil es noch keinen Pflegedienst gibt. Eltern werden selber zu Arbeitgebern, also versuchen da, irgendwie selber vier, fünf Leute anzustellen mit allem, was da dranhängt, um das zu stemmen.

Interviewerin: Ja, Gesundheit wird zu einem Geschäft. Also derjenige, der sich eine gute Pflegekraft leisten kann, kann sich ... Und das ist für die soziale Gleich ... oder

das Gleichgewicht kommt sehr ins Schwanken. Aber ich will gar nicht ausschweifen (lacht) und gar nicht zu viel bewerten. Sie haben gesagt, die Eltern sind natürlich Kooperationspartner. Sie sind bei Menschen mit geistiger Behinderung auf die Eltern oder die Zugehörigen, wen auch immer, angewiesen. Dann haben Sie gesagt, die einzelnen SAPV-Teams hier bei Ihnen im Bundesland, Palliativstationen. Andere Mitarbeiter_innen, mit denen Sie im Austausch sind. Gibt es weitere Netzwerkpartner_innen, die Sie hier aufführen können, mit denen Sie eng kooperieren?

Interviewpartner_in: Also wir haben über die Jahre hier auch eine enge Kooperation mit der *Organisation C*, das ist hier eine Förderschule für Kinder, Jugendliche mit Schwerstmehrfachbehinderung. Mit denen arbeiten wir zusammen in dem Sinne, dass wir da auch schon Weiterbildung gemacht haben oder dass da auch ... Da gibt es ja auch Pflegekräfte, die da mit drin sind, dass die sich auch schon mal bei uns gemeldet haben und gesagt haben: Wir haben da einen Schüler, da haben wir das Gefühl, das wäre gut, wenn ihr da mal mit gucken könnt, was da los ist. Vielleicht kann man die Situation auch zu Hause tatsächlich verbessern. Dann haben hier in *ST* selber auch zu Home-Einrichtungen Kontakt, wo Kinder auch mit schwersten, Jugendliche mit Schwerstmehrfachbehinderung leben. Kindergarten. Das Palliativnetz. Es gibt ein Palliativnetz hier in *ST*, wo die Menschen zusammenarbeiten aus dem Erwachsenen- und Kinderbereich. Wir sind mit den Kinderhospizdiensten eng vernetzt hier in *ST* und im *LR*. Was kann man noch sagen? Und mit dem Erwachsenenpalliativkonzildienst hier in der *Organisation A* im Austausch. Ja, das sind erst mal die Großen, die dabei sind. Mit den Hausärzten natürlich, mit den Kinderärzten hier im Umland, die uns auch kennen inzwischen.

Interviewerin: Haben Sie auch Kontakt zu Seelsorgern?

Interviewpartner_in: Ja. Gut, dass Sie fragen. Im Moment nicht irgendwie strukturiert. Wir hatten bis vor kurzem einem engeren Kontakt zu einer Seelsorgerin, zu einer evangelischen Seelsorgerin hier aus der *Organisation A*, mit der wir auch immer wieder Gespräche ... Die war unsere Ansprechpartnerin, wenn wir immer so das Gefühl hatten, wir brauchen da ... oder die Familien brauchen vielleicht Support. Aber die ist jetzt leider nicht mehr da. Sodass das eher punktuell ist familienbezogen, das,

was die mitbringen. Aber wir haben keinen strukturierten Seelsorger hier mit im Team.

Interviewerin: Das heißt, wenn Sie einen benötigen würden, wüssten Sie, wo Sie anrufen müssen?

Interviewpartner_in: Ja, das wissen wir. Und vor allen Dingen müssen wir ja auch gucken, weil es ja eher Sinn macht, dann zu schauen, wo die Kinder leben, und nicht im *ST*-Bereich. Dann gibt's wieder eher ... Weil wir haben ja ein Einzugsgebiet von maximal hundert Kilometer ungefähr, der Schnitt ist so vierzig, fünfzig Kilometer. Da kann man nicht mit jedem gleich gute intensive Netzwerkarbeit machen, sondern man muss wirklich so oft punktuell und individuell schauen, was gibt's da jetzt gerade in der Region, wie sind da die Ressourcen.

Interviewerin: Jetzt haben Sie gerade gesagt ein paar Sätze vorher, Sie haben auch eine beratende Funktion, oft fragen Eltern beispielsweise nach einer Pflegekraft, die Sie kennen, oder ob Sie da weiterhelfen können. Würde nicht auch ein Sozialarbeiter noch in Ihr Team gehören? Also das ist auch keine rhetorische Frage, sondern wie schätzen Sie das ein?

Interviewpartner_in: Ja, wir sind gerade dabei, wir haben unsere halbe Stelle wieder ausgeschrieben, die jetzt vakant geworden ist, weil eine Kollegin aufgehört hat. Und das ist tatsächlich für soziale Beratung ausgeschrieben mit einer halben Stelle. Weil wir auch sehen, dass da ein Riesenbedarf ist und es auch eine große ... also mit relativ kleinem Aufwand man viel erreichen kann. Also wenn man da Familien vernünftig beraten kann, welche Möglichkeiten sie haben, kann man schon oft viel Entlastung bringen. Und es wird noch ein zweiter Stellenanteil ausgeschrieben eher für Nachsorge, Trauerbegleitung, Geschwisterarbeit. Das wird jetzt noch aufgestockt. Wir hatten immer eine dreiviertel Stelle über viele, viele Jahre. Da ist eine Kollegin, die jetzt aber aufgehört hat. So müssen wir uns jetzt so ein bisschen neu wieder sortieren. Aber dass sie soziale Arbeit ein wichtiges Thema ist, ja, das ist auch unsere Erfahrung, dass das wichtig ist.

Interviewerin: Und dann haben Sie gerade als Kooperationspartner, das fand ich

auch sehr interessant, die Kita und die Förderschule angesprochen. Glauben Sie, dass Sterben, Tod und Trauer, dass die Themen in den Institutionen angekommen sind? Oder ist es bisher so, wie Sie gesagt haben, wir haben gerade einen akuten Fall, wir sind selbst ein bisschen ratlos und brauchen kurzen Input, um sozusagen diesen akuten Fall wieder ... diesem Fall weiterzuhelfen. Was glauben Sie?

Interviewpartner_in: Ich kann das jetzt nicht in voller Sicherheit sagen, weil wie gesagt das eher die Kollegin ... diesen Bereich mit bearbeitet hat, die jetzt leider nicht mehr da ist. Aber auch das ist ganz unterschiedlich. Auch Kitas und Schulen sind so in der Thematik und die Art und Weise, sich auseinanderzusetzen, wenn ein Klassenkamerad oder -kameradin verstirbt, wie die Schule damit umgeht, wie das aufgefangen wird, wie groß der Hilferuf ist nach: Wir brauchen da irgendjemanden, der uns sagt, wie es gehen kann. Oder auch die Auseinandersetzung mit den eigenen Emotionen dann. Also das ist sehr, sehr unterschiedlich, glaube ich, gewesen so. Aber zumindest eine Bereitschaft, sich damit zu beschäftigen und zu gucken, wie können wir das hier für uns als Schule, als Kita für die Kinder, die hier sind, gut hinkriegen, die ist da. Also das ist schon so. Und auch das Thema wie Sterben schwerstmehrfachbehinderter Menschen vielleicht auch Wohneinrichtungen, da haben wir auch eine gewisse Erfahrung. Jetzt nicht viele Hände voll, aber ein paar. Und da habe ich eigentlich auch eine große Bereitschaft gerade bei den Menschen, die auch nah dran sind, bei den Heilerziehungspflegern, den Erziehern, die im Alltag mit den Menschen dann leben, einen großen Bedarf gesehen, wie können wir das gut hinkriegen, auch dass der verbleiben kann in seiner Wohneinrichtung, dass er nicht ins Krankenhaus muss. Dass da oft eine genauso große Motivation dafür da ist wie auch in Familien, dass man das ermöglichen kann. Und da ist der Support halt unterschiedlich, je nachdem, wie groß auch die Einrichtungen sind, wie die aufgestellt sind, inwieweit die wieder auch seelsorgerische Kapazitäten haben oder auch supervisorische oder wie das da gelebt wird. Das ist halt auch sehr, sehr unterschiedlich. Aber die Bereitschaft dazu, sich auch auf medizinische Dinge einzulassen und zu überlegen, das haben wir eigentlich durchweg erlebt.

Interviewerin: Und wäre es nach Ihrem Ermessen in Einrichtungen der Eingliederungshilfe wünschenswert, wenn Sie in Anführungsstrichen nur noch als Anleiterin

oder Schmerztherapeutin reinkommen, dass es eher so ein Selbstläufer wird, dass Fachkräfte dazu ...

Interviewpartner_in: Ja. So ist es aber eigentlich gelebte Realität. Wir dürfen ja auch als SAPV-Teams SAPV in den Einrichtungen machen. Genauso wie wir zu Familien nach Hause fahren. Und so ist es dann in der Regel gewesen, dass wir dann geschaut haben, dass wir da das Team wieder mit den Dingen stark machen konnten, dass das geht. Das sind schon Herausforderungen für die Menschen da selber, glaube ich, wenn man als Heilerziehungspflegerin absaugt und was weiß ich für Dinge macht und dann plötzlich mit Tätigkeiten konfrontiert wird, wo man sagt: Dafür bin ich eigentlich nicht ausgebildet, aber damit derjenige bleiben kann, eigne mir das an und mache das. Das sind schon so Fragen, die dann auch gekommen sind. Auch eine Abgrenzung, ab wann braucht man vielleicht doch auch einen Pflegedienst in der Einrichtung. Wollen wir versuchen, das durchzusetzen? Das ist ja, glaube ich, auch nicht immer so einfach zu sagen: Wir brauchen jetzt auch noch einen Pflegedienst. Dann geht's in wieder in abrechnungstechnische Dinge. Also da ist das, glaube ich, nicht so einfach in den Einrichtungen, dass die so individuell ihren Weg finden, wenn es ... Ich denke, in den Einrichtungen, wo auch ältere Menschen leben, ist das was anderes, als wenn man in Wohneinrichtungen so eine Situation hat, wo noch so ein junger Mensch verstirbt. Da sind die Strukturen vielleicht nicht so etabliert und nicht so vorgegeben.

Interviewerin: Aber das heißt doch für mich im Umkehrschluss, dass in Einrichtungen der Eingliederungshilfe es wieder oder es viel auf die Mitarbeiter ... Sie sagen: Braucht der eine Pflegekraft oder nicht? ... viel auf die Mitarbeiter ankommt. Bin ich ein engagierter Mitarbeiter und mache hier alles selbst oder hole ich mir Hilfe. Das heißt, wir bleiben im Bereich Palliative Care am Lebensende auch um in Einrichtungen der Eingliederungshilfe sehr individuell, richtig?

Interviewpartner_in: Ja. Ja, wobei ich aber auch glaube, dass es wahrscheinlich gar nicht anders geht, weil es immer Ausnahmesituationen sind für ... Ich glaube, die Rahmenbedingungen müssen dafür da sein, aber es hängt dann letztendlich ja wirklich wieder so an diesen Einzelstrukturen. Wobei ich auch glaube, dass es besser wä-

re, wenn es einen klareren Rahmen geben würde, der bei allen etabliert ist. Also zu sagen, wir sind jetzt hier in einer Einrichtung, wir sind eigentlich alle Heilerziehungspfleger und Erzieher und auf jeden Fall auch pädagogisch tätig und in der Pflege vielleicht noch. Jetzt haben wir aber einen schwerkranken Patienten. Wo ist da der Punkt, wo man sagt, jetzt kommen wir hier an Grenzen? Trotzdem kann er hierbleiben und die Finanzierung wird übernommen von der Pflegekasse für den Pflegedienst, und wir können zurückziehen auf unseren anderen Auftrag.

Interviewerin: Eigentlich ein ...

Interviewpartner_in: Ja, so. Dass es da mehr ... das überblicke ich aber nicht, ob das einfach in Einrichtungen, großen Einrichtungen, wo ältere Menschen sind, wo das vielleicht viel häufiger die Situation ist, alles etabliert ist. Ich erlebe das nur in den Einrichtungen bei so jungen Menschen, dass sich das dann erst mal zurechtgeruckelt werden muss, was können wir überhaupt und wie können wir das jetzt machen. Das ist ...

Interviewerin: Und für den Erwachsenenbereich, wenn wir jetzt an die kommende Nachkriegsgeneration denken oder die ersten Menschen, die im Erwachsenenalter jetzt am Lebensende sind, das wird sozusagen auch nicht mehr der Einzelfall sein, dass Menschen in diesen Einrichtungen sterben. Und da frage ich mich, bringt ein Standard ... oder Sie haben Rahmen dazu gesagt, nicht Unterstützung für eine zukünftige Finanzierung in diesem Bereich. Das meinte ich vorhin überspitzt gesagt mit diesen engagierten Mitarbeitern. Weil solange ich etwas mittrage, wird sich ja nichts ändern. Mein Träger, der wird nicht sagen: Mach mal eine Palliative-Care-Ausbildung oder Ähnliches.

Interviewpartner_in: Aber ich habe den Eindruck, dass das auch schon ... Also es wird gesehen, dass da auf jeden Fall was passieren muss. Und die Frage ist auch, wie viel Spezialisierung braucht es zum Sterben. Also wie viel spezialisierten ...

Interviewerin: Ja, das ist wichtig, ja.

Interviewpartner_in: ... Input von außen, jetzt von so einem spezialisierten Team

braucht es. Ich denke, bei Kindern und Jugendlichen wahrscheinlich immer noch mehr, weil es einfach Ausnahmesituationen ... ja, andere meistens ja auch, symptombelastetere vielleicht sind. Aber in ... Also wie viel Spezialisierung braucht das Sterben auch? Ist es nicht viel wichtiger, die Leute stark zu machen, die eh mit den Menschen zusammenleben und sie ... aber nur mit so wenig zu unterstützen, wie es auch braucht. Also die Kompetenz der Begleitung beim Sterben, dass das auch wieder breiter ... breiter wird. Und dass die Leute natürlich auch dafür Zeit brauchen. Also das ist vielleicht häufig das Problem in den Altenpflegeeinrichtungen und so etwas, wie kann das gehen bei so einem Personalschlüssel und so was. Wie viel braucht es dann eigentlich? Ja.

Interviewerin: Meine Vermutung, ich habe letztens gelesen, alle 15 Jahre sieht man nur noch einen Familienangehörigen in der letzten Lebensphase. Das ist natürlich interessant. Wenn ich selbst keine Erfahrung mit Tod gemacht habe oder mit sterbenden Personen, dann fällt es mir natürlich in meinem Umfeld, wenn ich jemanden ... Jetzt sind wir ja wirklich so weit, dass Menschen dreißig, vierzig Jahren in der gleichen Einrichtung gelebt haben. Dann fällt es mir natürlich total schwer zu reagieren. Dementsprechend reicht vielleicht eine Biografiearbeit, eine Weiterbildung in Selbstreflexion. Und dann, wie Sie sagen, braucht es zum um Sterben immer was Spezifisches.

Interviewpartner_in: Der von außen kommt.

Interviewerin: Der von außen reinkommt und weiß, wie man stirbt. (lacht) Ja, das ist eine große Frage. Ich würde gerne ganz kurz noch ein paar andere ... Es tut mir leid, dass ich noch mal das Thema weiter wegführe, aber noch ein paar andere Fragen stellen. Zum einen zum Thema Abschied. Also das ist jetzt wirklich noch mal ein ganz anderer Frageblock zum Thema Abschied. Sie werden täglich mit Sterben konfrontiert, ohne ...

Interviewpartner_in: Nein.

Interviewerin: Genau, ohne dass gestorben wird, richtig?

Interviewpartner_in: Mhm (bestätigend).

Interviewerin: Habe ich das richtig formuliert für Sie?

Interviewpartner_in: Ich glaube, nicht mal das.

Interviewerin: Nicht mal das? Dann korrigieren Sie mich doch.

Interviewpartner_in: Mhm (bestätigend). Wir werden täglich mit schweren Erkrankungen konfrontiert, mit den Folgen von schweren Erkrankungen und auch mit Sterben und auch mit Phasen vom Ins-Sterben-Gehen. Aber es ist nicht ein tägliches Auseinandersetzen, nein.

Interviewerin: Das heißt, wenn Sie arbeiten beispielsweise in Form einer Symptombehandlung, dann geht es Ihnen um die Arbeit am Kind, um die Verbesserung der Lebensqualität, dann sind Sie sehr dem Leben zugewandt, richtig?

Interviewpartner_in: Mhm (bestätigend).

Interviewerin: Kommen dennoch Themen wie Abschied bei Ihnen in der Praxis vor?

Interviewpartner_in: Ja, also Abschied ist, glaube ich, ... ist schon ein zentrales Thema, weil es so ein großes Thema ist, ohne dass das gebunden ist an tagtägliches tatsächliches Erleben. Aber ... ja, auch schon immer ein Wissen davon, dass es einen Abschied geben wird oft ... Man hat einen Erstkontakt mit einem Kranken und weiß, das ist der Beginn eines Abschieds. Man lernt sich noch kennen, vielleicht in einem gewissen Grad, man weiß aber schon vom ersten Kontakt, dass es eine Begrenzung hat. Aber wir haben halt auch so unterschiedliche Erkrankungen auch. Manchmal sind es ja auch chronisch Kranke, wo wir in einer Krise dazukommen. Und wenn derjenige sich wieder stabilisiert hat, dann gehen wir auch wieder raus mit unserer zusätzlichen Versorgung. Manchmal wissen wir es auch einfach nicht, ist das jetzt einfach eine Phase. Aber Abschied spielt immer eine Rolle. Und letztendlich auch Abschied ja auch von den ... von den Gesamtfamilien. Also dadurch, dass wird doch den Luxus haben, dass wir manchmal Versorgungen haben, die über viele Monate gehen, ist das ja auch ... das geht nur auch über eine Art von Beziehungsaufbau, aus der man auch wieder rauskommen muss, weil man sonst die Arbeit nicht weitermachen kann. Da ist das auch immer ein Abschied von einem Abschnitt von: Ich habe die kennenge-

lernt als Familie, wie sie diese Situation individuell als Familie geschafft haben. Aber das ist dann auch wieder zu Ende. Und dann kommen neue Gesamtsituationen. Es ist nicht nur immer ein Abschied vom ... von dem Kind, sondern es ist auch ein Abschied, eine Phase, dass man eine Familie betreut hat. Auch gerade hier unsere Pflegekräfte in den Rufdiensten, wie oft da auch Telefonate sind, wo die Eltern sich auch entlasten, wo es auch nur über Beziehung geht, über ... dass man Dinge austauscht, berät. Es ist auch immer ein Beziehungsaufbau, ja, von unserer Seite. Und dann muss man mit einem ungeregelten Abschied auch umgehen können. Ja.

Interviewerin: Das heißt, eigentlich können wir gar nicht dem Abschied sprechen, sondern im Plural: Es gibt mehrere verschiedene Formen, ...

Interviewpartner_in: Mhm (bestätigend).

Interviewerin: ... wo Sie sagen würden: Ich verabschiede mich von einem Kind ja jeden Tag, weil ich gar nicht weiß, ob ich das Kind wiedersehe.

Interviewpartner_in: Ich verabschiede mich aber letztendlich auch in letzter Konsequenz jeden Tag auch von meiner Familie, wenn ich zur Arbeit fahre. Also sagen wir mal, es gibt absehbare Abschiedssituationen bei uns hier, es gibt aber auch viele, die sind offen. Und ich glaube, damit auch leben zu müssen, nicht zu wissen, ist das jetzt jemand, der tatsächlich verstirbt in den nächsten Tagen, oder vielleicht stabilisiert er sich noch mal und wir gehen wieder raus aus der Versorgung, das ist oft auch offen. Aber mit dem Bewusstsein, dass man immer nah am Abschied ist oder ... ich glaube, das ist etwas, was man durch die Arbeit hier so in sich drin hat. Dann gibt's Abschiede hier im Team, wo Leute aufhören, die lange hier gearbeitet haben. Das sind ja alles Abschiedsthemen. Wie kann ich ... Ja, dass das so dazugehört.

Interviewerin: Aber dann gibt es doch zu diesem ... Sie sagten ja eingangs, ein Drittel ungefähr sind onkologisch Erkrankte. Es ist schon ein anderer Abschied, wenn ich die Krankheitsverlaufskurve angucke, ...

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: ... als zu den anderen zwei Dritteln, oder?

Interviewpartner_in: Ja, das ist ganz eindeutig so. Und ich sehe jetzt schon seit vielen Jahren diese beiden Gruppen auch. Und ich glaube auch, dass es ganz unterschiedlich ist, wie Krankheitsverarbeitung stattfindet, wie man in Trauer kommt, um was man trauert zu welcher Phase der Erkrankung und so. Wir erleben Eltern von schwerstmehrfachen chronisch kranken Kindern anders, als onkologisch erkrankte Situationen. Also es gibt einfach Riesenunterschiede da in dem, was mit einem passiert, glaube ich, auch zu welchen Zeitpunkten dann. Und auch dieses ... da sind wir wieder am Anfang, inwieweit erlebt der Mensch selber seine Veränderung im Rahmen von was ihm genommen wird oder was er nicht erleben wird können. Für mich sind die onkologischen Jugendlichen die, die es mir am schwersten machen, für mich zu erleben, wie dieses Bewusstsein ihrerseits, dass diese ganzen Dinge sie nicht werden erleben können, ihre Zukunft ihnen genommen wird, ihre Selbstständigkeit. Oft sind das ja ... die sind gerade auf dem Weg von zu Hause raus, und dann wieder angewiesen zu sein auf die Eltern. Und so diese ganzen Dinge, die da so mitkommen. Es ist manchmal einfacher bei den Schwerstmehrfachbehinderten, wo es schon Strukturen gibt, wo es manchmal auch schon so etwas wie eine Akzeptanz gibt über das, wie es ist. Ja.

Interviewerin: Man hat einfach Zeit, sich von der Geburt dann damit auseinanderzusetzen.

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: So schwer, wie das auch klingt. Eltern wachsen Stück für Stück rein jeden Monat, jedes Jahr. Würden Sie ... oder Sie haben gesagt, bei den onkologischen erkrankten Kindern und Jugendlichen kriegen sie das gut ... die können es reflektieren. Sprechen Sie von sich das Thema Abschied an?

Interviewpartner_in: Auch ganz unterschiedlich. Es hängt immer ein bisschen davon ab auch, zu welchem Zeitpunkt der Erkrankung oder wir auch in die Versorgung mit dazu kommen. Und manchmal möchten die auch einfach nicht noch mal neue Menschen, zu denen sie Vertrauen ein bisschen aufbauen. Das ist eigentlich eher die Regel als die Ausnahme. Und dann geht es oft über die ... die Stärkung des Systems

drum herum, aber auch um das konkrete Tun, damit die wissen, wie es geht mit meinen Schmerzen, dass das besser wird. Also dass wir sozusagen über dieses praktische Tun unseren Teil dazu tun und eher der Austausch mit der Peergroup oder mit der Familie oder so geht oder mit vertrauten Pflegekräften oder vertrauteren Ärzten aus der Onkologie. Es ist nicht so, dass wir regelhaft bei jedem Patienten, den wir betreuen, tatsächlich so nahe noch rankommen, dass diese Fragen mit uns besprochen werden. Aber das ist ja auch total in Ordnung. Also ich glaube, da versuchen wir immer mehr das Gesamtsystem den Blick zu nehmen. Und so die Frage der Eltern ist ja oft: Müssen wir offen sprechen? Unser Kind spricht selber das nicht an. Wir haben darüber gesprochen und trotzdem sagt sie mir jetzt, dass sie Model werden will oder so was. Also dieses, wie kann man damit umgehen. Dass wir versuchen, dann die Eltern zu stützen und weniger, dass wir noch so ganz direkt mit den Jugendlichen so in den Austausch gehen. Manchmal ist das so, manchmal nicht.

Interviewerin: Aber gerade bei dieser Zielgruppe oder Personengruppe sind Sie ja, wenn ich es richtig verstehe, bei dem Prozess vom Kurativen zum Palliativen ... Gibt's überhaupt diesen klaren Übergang? Wahrscheinlich nicht, oder?

Interviewpartner_in: Immer weniger.

Interviewerin: Immer weniger. Ist es nicht gerade da die Frage der Kinder und Jugendlichen: Was passiert jetzt? Also von der Therapie, ich war hier wochenlang im Krankenhaus, und jetzt auf einmal gibt es sozusagen vom Therapieansatz ... geht es rüber in den palliativen Ansatz.

Interviewpartner_in: So ist es ja nicht. So ist es ja nicht, dass es in der Onkologie heutzutage noch so ist, dass ... Also die Wahrscheinlichkeit eines längerfristigen Gesundbleibens, das ist eigentlich das, dass die immer geringer wird. Aber wir haben ja heutzutage für die meisten Erkrankungen immer noch einen Zweit-, Dritt- und Viertlinienansatz, den wir anbieten können im Rahmen von dem ... der Hoffnung auf Lebensverlängerung, auf Symptomlinderung, auf Zeit. Von daher ist dieser Bruch nicht so hoch, sondern onkologische Erkrankungen werden mehr und mehr auch chronische Erkrankungen, nicht so dieses Abrupte: Und jetzt hat der Arzt mir gesagt, ich

habe noch ein Jahr, und tschüss. Sondern es wird anders. Das macht es uns manchmal ein bisschen schwer, wann ist denn jetzt mal Palliativ dran? (lacht) Wann kommt denn mal das Brückenteam? Auf der anderen Seite ist es ja sehr bedarfsgerecht, das, was derjenige ... wann braucht er was? Ab wann ist Palliativversorgung dann auch notwendig? Klar, wir möchten immer sehr gerne sehr früh und so. Aber wenn ein Jugendlicher sagt: Mir geht es ... ich weiß darum, es ist für mich ... jetzt steht im Vordergrund, wie es mir heute geht, ich habe keine Schmerzen, es ist alles soweit okay, dann braucht er auch noch kein Palliativ-Team, obwohl wir vielleicht schon gerne da Gefühl hätten, wir würden ihn aber gerne schon kennenlernen und gucken, wie wir es machen. Das ist immer das, was ist der Bedarf. Und es gibt auch so was wie ein Recht auf Nichtwissen. Also wenn ein Jugendlicher auch keine Palliativversorgung haben will und sich mit dem Thema auch nicht beschäftigen möchte, dass er vielleicht in absehbarer Zeit versterben wird, dann ist das ja sein gutes Recht. Es gibt ja keine ... nicht nur eine Form, wie man so etwas leben kann.

Interviewerin: Und glauben Sie nicht auch, gerade bei Kindern und Jugendlichen spielen einfach die Eltern eine große Rolle? Ich habe letztens im Freundeskreis darüber gesprochen. Selbst Menschen, die sich damit beschäftigen, sehen eine Hürde, dann zu sagen: Okay, jetzt palliativ.

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Tatsächlich ist das noch so. Und da denke ich mir als Elternteil, wenn ich keine ... wenn ich das noch nie gehört habe, ... Natürlich erzähle ich erst mal meinem Jugendlichen, dass Palliativ vielleicht noch nicht das Richtige ist, einfach weil ich es als Elternteil nicht wahrhaben möchte. Also ich will nur diesen gesellschaftlichen Wandel, der sich, glaube ich, noch nicht mal bei Leuten, die schon ein bisschen in meinem Umfeld davon gehört haben, was ich gemacht habe, dass der noch gar nicht angekommen ist.

Interviewpartner_in: Nein, ist es nicht. Auch dass Palliativversorgung ja auch schon mehr sein kann. Aber ich glaube, das ist noch ein Prozess, der da auch noch eine Rolle spielt.

Interviewerin: Ich habe eine letzte Frage an Sie, und zwar: Was würden Sie, wenn Sie drei Wörter haben, in drei Wörtern sagen, was verstehen ... oder was bedarf es zu einer selbstbestimmten und ganzheitlichen Begleitung oder Versorgung für Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung am Lebensende?

Interviewpartner_in: (Pause) Ich glaube schon, dass es wichtig ist, den Betroffenen in irgendeiner Form eine Stimme zu geben, um zu verstehen, was gebraucht wird, und Selbstbestimmung und Teilhabe da auch ein ganz großes Thema, was es zu erhalten braucht. Also das war eins, zwei, drei, oder?

Interviewerin: Wenn Sie möchten, können wir auch Teilhabe und Selbstbestimmung ...

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Vielen Dank.

Interviewpartner_in: Bitte.

Interviewerin: Wollen Sie noch was hinzufügen?

Interviewpartner_in: Nee, ich hatte nur gerade das, was Sie auch noch gesagt haben, oder die letzte Frage, dass es ja auch immer auf die familiär Gesprächskultur ankommt, wie halt auch gesprochen wird. Und dass man natürlich dann auch nichts aufzwingen kann. Wenn vorher nie über bestimmte Themen gesprochen worden ist, wie soll das funktionieren?

Interviewerin: Ja. Man kann das System Familie nicht von heute von morgen aufkrempeln.

Interviewpartner_in: Man kann es nicht umkrempeln, genau.

Interviewerin: Vielen Dank.

Ende des Gesprächs bei Min. 1:00:31

722

Interview MK 190108_0075

Datum des Interviews: 9.01.2019

Gesamtdauer: 36 Minuten

Legende:

(lacht) (weint)	= nonverbale Äußerungen
…	= Gedankenabbruch, Stottern, Zögern
(trotzdem? 22:32)	= nicht eindeutig verstandenes Wort
(? 12:32)	= nicht verstandenes Wort
(Pause)	= längere Pause
aber nein	= starke Betonung, laut

Anmerkung: Der Proband nuschelt bzw. spricht sehr schnell, ist manchmal schwer zu verstehen.

Interviewerin: Herzlichen Dank, dass Sie sich heute Zeit für ein Interview mit mir nehmen. Ich würde Sie bitten, dass Sie sich mal ganz kurz vorstellen, wir sind hier heute auf einer *PLE*, und wer zu Ihren MitarbeiterInnen gehört.

Interviewpartner_in: Also ich bin Chefarzt der *Klinik X*, zu der die *PLE* gehört. Ich habe zwei ärztliche Mitarbeiter, einen Oberarzt und eine Stationsärztin bzw. Stationsarzt. Dann gibt es gut ausgebildete Pflegekräfte, die teilweise auch die Palliativ-Care-

Ausbildung haben. Die die Palliativ-Care-Ausbildung haben, sind, glaube ich, vier bei uns. Wir haben insgesamt elf oder zwölf Pflegekräfte. Dazu kommen die Physiotherapie, der Sozialdienst, die Psychologie, die Onkopsychologie und die Seelsorge, weil die Palliativarbeit ja immer eine Teamarbeit auch ist.

Interviewerin: Ja ich habe mal in Ihrem Lebenslauf nachgeschaut. Also 1994, habe ich gelesen, sind Projekte gegründet, die bis heute laufen. Es gibt wirkliche große Meilensteine, die Sie nicht umsonst auch mit dem Bundesverdienstkreuz, habe ich gelesen, verdient bekommen haben. Ich würde gerne heute das Gespräch mit Ihnen nutzen, um mal einen Rückblick ... Sie können mir die Möglichkeit geben zu sagen, was sich im Bereich Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung überhaupt entwickelt hat, wenn sich dann etwas entwickelt hat. Würden Sie sagen, wenn wir jetzt wirklich von den 90er-Jahren schauen bis heute, gibt es Meilensteine, die Sie für unsere Personengruppe, für unseren Personenkreis nennen können?

Interviewpartner_in: Sie meinen Patientengruppen?

Interviewerin: Ja. Also Menschen mit Behinderung, ob geistig oder nicht, aber Menschen, die mit einer vermutlich angeborenen, es sind ja 90 Prozent Menschen mit einer angeborenen geistigen Behinderung, es gibt noch seltene Fälle durch einen Unfall oder andere Geschehnisse. Würden Sie sagen beispielsweise, dass der Bedarf gestiegen ist, dass Sie die Anfragen hier auf der *PLE* gemerkt haben oder dass die gleich bleiben oder dass die gesunken sind? Würden Sie sagen, dass vielleicht auch die Qualität, in der Sie mit anderen zusammenarbeiten, beispielsweise mit Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe, gestiegen ist oder vielleicht gesunken ist?

Interviewpartner_in: Also gefühlt kann ich sagen, dass sich das Verhalten gegenüber geistig Behinderten auch im Krankenhaus besonders hier in der Palliativmedizin deutlich geändert hat in den letzten Jahren. Ich glaube, so in den ersten Jahren sind wenige Menschen mit geistiger Behinderung auf eine *PLE* gekommen. Ich denke, dass man häufig meinte, dass die geistig Behinderten schon krank genug sind und gar nicht auf eine *PLE* gehören so vom Gefühl her. Und dass man dann später darauf kam, dass diese Menschen genauso ein Recht auf Leben haben, auf ein würdiges

Sterben haben wie andere auch. Und auf der *PLE* selbst widmet man sich diesen Patienten genauso wie allen anderen Patienten. Da gibt es überhaupt keine graduellen und qualitativen Unterschiede.

Interviewerin: Können Sie mir noch die Frage beantworten, ob Sie auch glauben, dass das Quantitative, wenn wir das jetzt messen würden, gestiegen ist?

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Sie haben mehr Anfragen?

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Und was macht das ungefähr im Jahr an einem prozentualen Anteil gefühlt aus?

Interviewpartner_in: Ja, das ist natürlich wenig. Das sind vielleicht drei bis vier Prozent.

Interviewerin: Okay. Und woher bekommen Sie diese Patienten? Sind die dann direkt aus den Einrichtungen der Eingliederungshilfe oder sind die aus Privathaushalten oder aus der Klinik?

Interviewpartner_in: Also mehr aus Privathaushalten, denke ich mal. Aus der Eingliederungshilfe auch, aber ich glaube mehr Privathaushalte, habe ich jetzt den Eindruck. Aber vielleicht hält es sich auch die Waage, ich kann es nicht sagen. Aus der Klinik seltener.

Interviewerin: Jetzt haben Sie ja gerade selbst gesagt, dass früher anscheinend kein Platz war oder dass das Bild einfach noch ein anderes war von einem Menschen mit einer geistigen Behinderung. Jetzt frage ich mich nach Bindungstheorie, man soll da verankert bleiben, wo man ist, glauben Sie, dass eine *PLE*, dass es keine rhetorische Frage, glauben Sie, dass das der richtige Ort für Menschen am Lebensende ist mit einer geistigen Beeinträchtigung?

Interviewpartner_in: Es kann sein. Natürlich haben Sie Recht, dass alle möglichst an

ihrem gewohnten Ort auch sterben können und wollen. Das geht ja genauso bei Patienten ohne geistige Behinderung. Aber man muss doch sagen, und das ist auch meine Erfahrung, dass es oft einfach nicht geht, weil auch die fachliche Kompetenz fehlt zum einen, stärkste Schmerzen, stärkste Luftnot, dass man da ambulant einfach gefährdet wird und Umgebung auch nicht ausreichend geschult ist. Und den Patienten, die auf eine *PLE* kommen, denen geht es ja auch akut dreckig. Und die sind dann froh, wenn sie Hilfe bekommen. Und natürlich spüren das Menschen mit geistiger Behinderung genauso. Also ich würde da keinen Unterschied machen.

Interviewerin: Da bin ich bei der richtigen Frage. Sie würden sagen, wenn ich Sie danach Frage: Gibt es einen anderen bzw. einen höheren Bedarf in der Versorgung, würden Sie klar sagen: Nein, gibt es nicht? Menschen am Lebensende sind sich recht ähnlich?

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Auch wenn jedes Sterben individuell ist, würden Sie sagen: Es macht für uns auf der Station keinen Unterschied?

Interviewpartner_in: Keinen Unterschied. Nein.

Interviewerin: Würden Sie aber Parallelen zu Menschen, die an Demenz erkrankt sind, sehen bei Menschen mit geistiger Behinderung? Weil das sehe ich in der Literatur ganz häufig, dass da Parallelen gezogen werden.

Interviewpartner_in: Ja, würde ich auch so sehen.

Interviewerin: Woran machen Sie das fest?

Interviewpartner_in: Weil die verbale Kommunikation bei beiden gleich schwierig ist oder schwierig sein kann, dass also die Kommunikation über andere Kanäle läuft, über Zuwendung, über Wärme, über Handhalten, über Sprechen natürlich auch, es ist keine ... da fehlt mir jetzt der Fachausdruck, kein Sprachverständnis vorhanden. Wohl für Ausdrücke, die natürlich auch kommen, auch verbal kommen, aber die anders gewertet werden teilweise. Aber es ist kein Unterschied zu anderen. Und wir

werden sie genau gleich behandeln.

Interviewerin: Das heißt, wenn verbale Kommunikation nicht möglich ist, wie gehen Sie vor, wenn Sie einen neuen Patienten hier haben?

Interviewpartner_in: Also es wird trotzdem verbal kommuniziert. Es wird trotzdem natürlich genauso gesprochen. Nur ist es ein Unterschied zu anderen, ob man die Worte verstehen kann, besser verstehen kann. So kann man Emotionen verstehen, man kann Gefühl verstehen, was ja ganz wichtig ist, was Schmerzen und Luftnot betrifft. So kann man sich auch verstehen, aber eben auf anderem Wege. Man braucht mehr Zeit. Mehr Zeit vielleicht als bei anderen. Aber die Qualität, die Würde, die wir verleihen wollen, und Würde würde ich so definieren, dass jeder Mensch, ob mit oder ohne geistige Behinderung, so sein darf, wie er ist, das ist natürlich der Punkt, so sein darf, wie er ist. Und das zu akzeptieren, das halten wir für eine wichtige Voraussetzung.

Interviewerin: Das klingt erst mal sehr gut. Aber wenn wir beide über Würde reden und Sie zum Beispiel den Eindruck haben, was ich für ein Todeskonzept habe, dann können Sie natürlich auch auf mich eingehen. Sie wissen ungefähr, wie ich mir das vorstelle, können auch auf meine Gefühle eingehen. Bei Menschen mit geistiger Behinderung ist das ja häufig, auch wenn wir Jugendliche am Lebensende anschauen mit einer geistigen Behinderung, sehr, sehr schwierig. Kann ich aus diesem Interview etwas mitnehmen, wo Sie in der Praxis sagen: Das hilft uns aber weiter, um genau da anzuknüpfen? Oder muss ich, das ist auch eine Frage, muss ich überhaupt gar nicht wissen, wie der andere über Sterben, Tod und Trauer denkt?

Interviewpartner_in: Ja, es gibt einen wichtigen Punkt dabei, das ist die eventuelle Einstellung der Behandlung oder Nichtfortführung lebensverlängernder Maßnahmen, wo wir bei anderen Patienten dann natürlich froh sind, wenn der Patient wie auch immer seinen aktuellen Willen äußern kann, sei es mit Kopfnicken, Kopfwenden oder so. Und wenn das nicht der Fall ist, sind wir froh, wenn wir eine gültige Patientenverfügung haben oder eine Betreuungsperson, mit der wir besprechen können. Und deswegen sind bei Menschen mit geistiger Behinderung natürlich Gespräche mit den

Betreuungspersonen, mit den Bevollmächtigten sehr wichtig, mit den Angehörigen. Auch da gilt es zu eruieren, wie würde sich dieser Menschen stellen, wenn er in eine solche Situation kommt. Ist der einer, der kämpft, der alles will, der am Leben hängt, oder ist es jemand, der froh ist, der zufrieden ist, wenn er seine Ruhe hat und wenn er nicht mehr leben muss. Das kann man dann nur aus Gesprächen mit Betreuungspersonen oder den bisher Versorgenden ermitteln.

Interviewerin: Und haben Sie dafür eine Standardisierung? Also ich habe beispielsweise jetzt in *ST* von Person X, gibt es da bei Ihnen auf der Station ...?

Interviewpartner_in: Es gibt Standardisierungen. Die möchte ich aber nicht in dem Fall. Ich rede da lieber unstandardisiert, weil man immer sehr flexibel sein muss und es sich schnell ändern kann, wie die Situation ist, die Sprechsituation. Ich habe so viele Gespräche geführt und, nein, möchte da keine Standardisierung.

Interviewerin: Ja. Ich habe auch gelesen, sie haben einen Workshop gehabt bei der [Titel einer Konferenz]. Und da ist das Zitat im Internet, wo Sie gesagt haben: „Wir können wirklich schmerzfrei und würdevoll sterben lassen."

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Jetzt hatten wir gerade schon das Thema würdevoll, das haben Sie gerade schon ausgeführt. Wenn ich mir jetzt die Statistik, die auf der DGP-Konferenz in Bremen bezeigt wurde, für Menschen mit Behinderung anschaue, scheint dem aber nicht so zu sein, dass Menschen mit Behinderung adäquat in der Schmerztherapie versorgt werden. Richtig?

Interviewpartner_in: Nein.

Interviewerin: Sie sind unterrepräsentiert, wenn man sich die Statistik anschaut. Heißt das, ...

Interviewpartner_in: Und nehmen wir die ambulante Versorgung dazu?

Interviewerin: Da müssten wir draufschauen, welche Einrichtungsformen an der Stu-

die alle beteiligt sind. Aber was wir auf jeden Fall sagen können, ist, in welchem Einrichtungssetting auch immer, sie bekommen weniger schmerztherapeutische Behandlung als Menschen ohne Behinderung.

Interviewpartner_in: Aber nicht auf der *PLE*.

Interviewerin: Okay.

Interviewpartner_in: Also das sehe ich nicht, auf keinen Fall. Und die anderen kann ich nicht beurteilen.

Interviewerin: Okay. Weil das ist tatsächlich für mich eine Frage, die bewegt mich schon länger. Wenn ich gar nicht weiß, woran bin ich schmerzmäßig ... Ich kann natürlich bestimmte Vitalparameter messen, daran kann ich das schon festmachen, aber es ist sicherlich eine Herausforderung, wenn ich mit jemandem nicht kommunizieren kann, nur nonverbal und paraverbal ...

Interviewpartner_in: Na gut, man merkt es aber. Man hat Erfahrungen. Man sieht es am Zustand, das ist ein Unruhezustand, dass der Patient Nöte doch irgendwie äußert. Und wenn man dann ein Schmerzmittel gibt, das kann man ja vorsichtig dosieren, und man dann den Eindruck, es wird besser, er wird ruhiger, dann kann man davon ausgehen, dass auch Schmerzen vorliegen. Also auch bei Menschen mit geistiger Behinderung tatsächlich kein Unterschied.

Interviewerin: Gut, dass Sie das sagen, okay. Dann sprechen wir die ganze Zeit über Menschen mit geistiger Behinderung. Was würden Sie denn sagen, was das für eine Personengruppe ist? Es geht gar nicht um eine feine, saubere Definition, sondern denken Sie mal an Ihre Patienten, die Sie hier haben: Wen treffen wir da an? Also über welche Krankheitsbilder sprechen wir gerade?

Interviewpartner_in: Das kann ich Ihnen gar nicht mehr sagen im Nachhinein, welche Diagnosen da vorlagen. Angeborene Störungen waren dabei mit Geburtsschäden. Da kann ich mich erinnern. Es waren Stoffwechselkrankheiten dabei. Ich kann jetzt gar keine Namen nennen. Das ist auch für uns in der Behandlung nicht wesentlich, die Vorgeschichte und die Diagnose, weil einfach die Situation des Patienten, in der er

sich jetzt aktuell befindet, entscheidend ist.

Interviewerin: Es geht noch ein bisschen ...

Interviewpartner_in: Ich frage Sie mal eben: Ist Schizophrenie für Sie auch eine geistige Behinderung?

Interviewerin: Hm. Es ist nicht die geistige Behinderung, mit der wir forschen, aber es ist sicherlich eine Form. Aber es ist nicht das ...

Interviewpartner_in: Das haben wir relativ häufig. Jetzt zum Beispiel gerade zwei Patienten mit Wahnvorstellungen. Da ist der Umgang ja auch anders und schwierig. Man muss sehr auf sie eingehen. Eine Patientin hat zum Beispiel Angst vor den Parkuhren, die hier draußen stehen, weil die elektrischen Ströme, die davon ausgehen, sie behindern. Das ist nicht so einfach.

Interviewerin: Wie bereiten Sie denn Ihr Team auf jeden individuellen Patienten vor? Oder ist das Team so eingespielt, dass Sie das gar nicht mehr machen müssen? Denn es sind ja viele Einheiten, viele kleine Facetten, die berücksichtigt werden müssen. Ich habe selbst im UKB gearbeitet. Wenn ich unten in der Notaufnahme bin, dann brauche ich nicht auf die einzelnen Bedürfnisse eingehen. Aber auf der *PLE* am Lebensende, wo man sich das ja auf die Fahne schreibt, ist das ja was anderes. Was leisten Sie da im Team? Und meine zweite anhängende Frage ist: Kommunikation ist nicht verstärkt, soweit ich weiß, im Medizinstudium verankert. Sehen Sie da Optimierungsbedarf?

Interviewpartner_in: Ja. Ich habe mich mit unserer Psychologin schon hier gestritten. Ich glaube ich habe mal ein Referat über Kommunikation gehalten in *ST*. Da gibt's ja diese SPIKES-Modell und andere. Die Psychologin sagt, man kann Kommunikation lernen, und ich sage, man kann sie nur bedingt lernen. Man kann sicher die Technik lernen, deshalb findet ich es auch wichtig, wenn es im Studium geübt wurde, aber da gehört ein großer Schuss Empathie und persönlicher Einsatz dazu. Und das kann man letztendlich nicht unbedingt lernen. Selbst wenn ich die Technik gelernt habe, ich bekomme aber keinen Draht zu den Patienten, und den Draht könne Sie nur durch die

Persönlichkeit und Ihren persönlichen Einsatz bekommen, dann fehlt da auch was. Also ich denke, beides ist wichtig dafür. Aber das ins Studium aufzunehmen, dass man das übt: Natürlich, das ist wichtig und gut.

Interviewerin: Das Eigentliche wäre tatsächlich, viel mehr am Patienten zu arbeiten?

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Zeit im Studium zu bekommen, um in den Eins-zu-eins-Kontakt zu gehen?

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Und natürlich mit den Angehörigen, die wie viel Prozent ungefähr von Ihrer Arbeit ausmachen?

Interviewpartner_in: 50 Prozent.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Das ist ganz wichtig, ja.

Interviewerin: Und dann kommt ja das Thema Abschied wahrscheinlich, Sie sagen es gerade, zwei Patienten ... Oder Sie sagten, glaube ich: Heute ist ein sehr stressiger oder aufregender Tag?

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Abschied ist etwas, was Sie jeden Tag oder jede Woche begleitet. Richtig?

Interviewpartner_in: Mhm (bestätigend).

Interviewerin: Nun sagt ja auch Palliative Care: Ja, wir sind dem Leben zugewandt. Glauben Sie trotzdem, dass Sie diesen Abschiedsbegriff im Alltag ausreichend kommunizieren? Wenn ja, wie? Wie wird bei Ihnen Abschied gelebt?

Interviewpartner_in: Also jetzt ganz allgemein?

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Also besonders durch Rituale.

Interviewerin: Okay.

Interviewpartner_in: Zum einen werden die Patienten, wenn sie dann verstorben sind, besonders schön hergerichtet, das ist auch ein Ritual, mit Blumen versehen oder würdevoll, dass die Patienten ... oder dass die Angehörigen sich dann auch noch gut verabschieden können mit einem positiven Bild. Und dann haben wir immer unsere regelmäßigen Besprechungen, da wird also einmal wöchentlich ... also jeden Morgen gibt's eine Kurzbesprechung mit allen Berufsgruppen. Und da wird vorher noch der Verstorbenen gedacht. Wir sprechen über alle noch mal, war das so oder war das so, war das zu erwarten oder nicht. Dann gibt es danach von der Seelsorgerin eine Meditation, einen Text. Und dann gibt's bei der Klangschale noch einen bestimmten Ton, dann können alle noch mal in Ruhe Abschied nehmen. Und es gibt für 24 Stunden eine Kerze hier auf dem Flur, die angesteckt wird. Also es gibt Rituale vor allen Dingen, das ist das Abschiednehmen. Und das Miteinander-Sprechen. Der eine ist mehr betroffen, der andere weniger, wenn jemand geht oder gehen muss. Ganz wichtig, dass er dann aufgefangen wird im Team. Supervision gibt es regelmäßig. Auch da sind Themen wie Trauer und Abschied immer wichtig.

Interviewerin: Ein Teil, was Sie jetzt angesprochen haben, sind ja auch Bewältigungsstrategien, um solche Prozesse verarbeiten zu können.

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Wären Sie dafür, dass auf der *PLE* noch mehr rotiert wird oder ist das völlig ausreichend, dass sich ein Team gegenseitig hält?

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Zweiteres?

Interviewpartner_in: Ja. Das glaube ich schon. Das ist auch wichtig. Man muss sich halten können.

Interviewerin: Ja. Zum Abschiedsbegriff. Jetzt haben Sie gerade Abschied im Team gesagt, wie Sie gemeinsam Abschied nehmen, was Sie danach, nach dem Tod eines Menschen machen. Aber beginnt Abschied nicht schon früher mit der Diagnose oder nicht nur mit der Diagnose, sondern auch mit dem Einzug hierher? Damit verbinden natürlich Patienten auch etwas. Es kann von Angst über Erleichterung ... Sie sagten ja auch, wer mit Schmerzen alleine zu Hause liegt, ist vielleicht auch erleichtert, hier bei Ihnen zu sein. Muss Abschied nicht viel, viel früher schon thematisiert werden?

Interviewpartner_in: Ja, bei der Geburt eigentlich, ne? Rein theoretisch ist der erste Atemzug schon der beginnende Abschied. Das ist immer sehr relativ. Aber Sie haben Recht, bei einigen Patienten ... oder einigen Patienten ist klar, dass das hier so mit eine der letzten Stationen ist. Man kommt manchmal vielleicht noch in ein *SHE* und manchmal können sie auch wieder nach Hause. Aber viele auch nicht. Und wir eröffnen oder ich eröffne ihnen aber die Möglichkeit, darüber zu sprechen. Das ist nicht so schwer, wie man denkt, mit den Patienten über ihre Krankheit zu sprechen, sie selbst zu fragen: Was denken Sie über sich und wie es sich entwickeln kann? Wie steht Ihre Familie dazu? Haben Sie Pläne, haben Sie noch Pläne? Ja, in drei Jahren möchte ich noch in Urlaub fahren, da habe ich was geplant. Und da kann man sagen: Ja, ich weiß nicht, ob Sie das noch erreichen oder nicht erreichen. Das müssen wir mal sehen. Dann sieht man, wie der Patient darauf reagiert: Ja, wieso? Oder: Habe ich mir auch schon gedacht. Das ist manchmal auch eine Erleichterung, wenn man es anspricht. Also wenn man das feinfühlig macht, solche Gespräche, sind das alles Abschiedsgespräche.

Interviewerin: Das heißt, eigentlich ist man permanent in so einem Prozess, in so einem Abschiedsprozess und führt immer wieder mit Einzelnen Gespräche, ...

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: ... wie so ein Flickenteppich das Ganze. Und was ich mich auch tatsächlich frage, ist: Menschen mit geistiger Beeinträchtigung, die zum Beispiel sehr

komplex medizinisch wieder eingestellt werden müssen, kommen und gehen wieder nach Hause? Oder ist dem nicht so und hier wird gestorben? Weil ich war auf einer *PLE*, ich glaube, in *BL* war da, da wurde mir gesagt: Hier sterben unter 50 Prozent überhaupt auf unserer Station. Wie ist das ...

Interviewpartner_in: Bei der ersten Aufnahme ist auch so, etwa 40 Prozent. Einige kommen dann aber auch wieder und sterben dann. Da ist schlecht zu untersuchen, da gibt's, glaube ich, keine Studien drüber. Auf einer *PLE* sind wir für die akute Krisensituation da. Und das Therapieziel ist immer die Entlassung möglichst. Wohin dann auch immer. Viele ins *SHE*, möglichst nach Hause oder in die Einrichtung, aus der sie kommen, wieder zurück. Durch die Kommunikation mit den behandelnden Ärzten bei uns wird vorher natürlich auch alles vorbereitet mit dem Sozialdienst. Habe ich eben vielleicht vergessen im Team. Ist ganz wichtig.

Interviewerin: Ja. Und wie ist das beim Abschied mit den Familien? Also Sie sagten gerade: Da fragen wir natürlich auch, was gibt es für Vorstellungen. Reisen sind geplant und was es nicht alles für Gedanken gibt. Wer bei Ihnen im Team macht das denn vorrangig? Ist es der Sozialdienst oder sind Sie das? Oder ist es ausgeglichen und jeder Patient oder jede Familie sucht sich auch seinen Ansprechpartner?

Interviewpartner_in: Das ist unterschiedlich. Das ergibt sich aus dem Kontakt. Manchmal ist es die Schwester, die einen hervorragenden Kontakt zum Patienten hat und sie: „Der hat mir gestern aber das gesagt." Das kann sein. Als Arzt muss man es immer anbieten, darüber zu sprechen auch über die sozialen Dinge, auch über die familiären Verhältnisse. Wenn es aber darum geht, Betreuung einzurichten oder *SHE* vorzufühlen oder mit der Familie zu sprechen, was braucht es an technischen Mitteln zu Hause, das wäre sicher eine Aufgabe für den Sozialdienst. Als Arzt würde ich mich nicht vor solchen Fragen drücken auch in der Betreuung, weil es immer eine ganzheitliche Betreuung sein muss. Auch vor spirituellen Fragen drücke ich mich nicht, obwohl die Seelsorgerin vielleicht dann kompetenter ist und dazukommen kann und das auch empfohlen wird. Aber man muss immer voll und ganz für die Patienten da sein, als auch für die sozialen Dinge.

Interviewerin: Das heißt, daraus schlussfolgere ich jetzt auch, Biografiearbeit ist ein wichtiger Punkt, ne?

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Hat Biografiearbeit hier einen höheren Stellenwert als auf anderen Stationen?

Interviewpartner_in: Eindeutig.

Interviewerin: Sieht man das bei Ihnen auch in der Anamnese?

Interviewpartner_in: Ja, ja. Es gibt ja diese, manchmal leider nicht konsequent, aber ich kenne das auch, wie heißen denn diese Organigramme?

Interviewerin: Die Soziogramme?

Interviewpartner_in: Soziogramme. Die werden auch gemacht und empfohlen. Das machen auch einige Schwestern.

Interviewerin: Sie sagen gerade, das wird nicht immer gemacht.

Interviewpartner_in: Ja, Sie müssen sehen, wir sind hier eigentlich noch im Aufbau. Vor drei Jahren habe ich das hier gegründet, da hatten wir hier erst zwei Betten irgendwo auf Station. Sind aber gewachsen und erst seit einem Jahr diese große Station, und die Mitarbeiter haben noch viel zu bewältigen. Aber die konsequente biografische Arbeit habe ich mir vorgenommen, auch gerade heute mit der Schwester noch drüber gesprochen, die es auch wichtig findet.

Interviewerin: Ja. Und jetzt wiederhole ich einfach noch mal, was ich gerade gesagt habe: Sie haben gesagt: Wir machen es aber noch nicht regelmäßig. Wenn wir noch andere Punkte anschauen, wo würden Sie auf Ihrer *PLE* momentan einen Optimierungsbedarf sehen?

Interviewpartner_in: Da muss man leider sagen: in der Personalquantität. Es fehlen uns leider Pflegekräfte, wir haben nicht den vollen Stellenschlüssel, sodass wir ... Um

es mal zu sagen: Wir haben 12 Betten vorhanden, können aber nur 10 Betten füllen, da sind wir konsequent, weil wir nicht die Mitarbeiterzahl für 12 Betten haben. Also da fehlt es im Moment am meisten.

Interviewerin: Und wäre die Nachfrage da?

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Sie haben eine Warteliste für die Betten?

Interviewpartner_in: Ich habe eine Warteliste, das ist ganz schlimm. Deswegen war es heute Morgen oder ist es noch hektisch, weil wir Patienten haben, die wir gar nicht unterbringen können. Und wir haben eine Warteliste von fünf Patienten jetzt wieder. Das ist also leider so.

Interviewerin: Wie sieht Ihre Kooperation mit anderen Einrichtungsformen aus? Beispielsweise mit SAPV-Teams oder *SHE*?

Interviewpartner_in: Ja, mit SAPV ist es ganz hervorragend. Hier mit *Organisation A ST* bin ich auch Mitglied, da gehe ich auch hin zwischendurch. Das ist ganz ... ganz schön, die Zusammenarbeit. Der Sozialdienst spricht mit anderen Sozialdiensten, mit ambulanten Pflegediensten. Und was wir hier auch gut haben, das haben wir gar nicht erwähnt, ist die ehrenamtliche Seite. Wir haben einen Kooperationsvertrag auch, auch nach dem neuen Hospizpalliativgesetz ist das ja möglich, mit *der Organisation B* in *ST*. Und die Ehrenamtlichen kommen auch hier sogar schon ins Haus, um die Patienten kennenzulernen, die sie dann weiterbetreuen ambulant. Die Koordinatorin nimmt regelmäßig an unseren Besprechungen teil. Und das ist auch gar nicht so einfach, zumindest habe ich das gedacht, da fühlen sich vielleicht einige auf den Schlips getreten, Schwestern oder so: Da kommen jetzt Ehrenamtliche und mischen sich da ein. Das ist aber überhaupt nicht der Fall. Es ist also eine gute Kooperation, und wir sind froh und dankbar sogar, dass ein paar Ehrenamtliche da sind, die sich um die Patienten mit kümmern.

Interviewerin: Können Sie noch mal den Mehrwert sagen, warum brauchen wir Ehrenamtliche auf einer *PLE*?

Interviewpartner_in: Weil Ehrenamtliche, muss man auch sagen, mehr Zeit haben, das ist einfach ein ganz naheliegender Faktor, und sie viel mit Empathie arbeiten, einfach dasitzen, die Hand nehmen, Gefühle geben. Das können viele Ehrenamtliche sehr gut. Ich will nicht sagen, dass wir Professionelle das nicht können, aber manchmal haben wir die Zeit einfach nicht dazu.

Interviewerin: Ja. Und klingt da nicht ein bisschen auf einer *PLE* der Hospizgedanke durch?

Interviewpartner_in: Auf jeden Fall. Die ganze Palliativarbeit ist sehr hospizlich. Es gibt da überhaupt keinen Unterschied. Darf es nicht geben zwischen *SHE* und *PLE* auch.

Interviewerin: Wenn ich mir die Literatur anschaue, dann sprechen wir immer von einer palliativen Versorgung. Da habe ich so etwas sehr ... Da kommt jemand, der versorgt mich, so von oben. Wenn jemand mich versorgt, dann weiß der, wie das funktioniert. Im *SHE*, das wissen Sie ja selbst am besten als Vorstand, sprechen wir von einer hospizlichen Begleitung. Würden Sie sagen, dass wir das auch auf der *PLE* einführen können?

Interviewpartner_in: Natürlich. Wir sprechen hier nur von Begleitung und Betreuung.

Interviewerin: Okay.

Interviewpartner_in: Begleitung und Betreuung, beides. Eher Begleitung, das ist der Begriff. Also Versorgung sagen wir hier nicht.

Interviewerin: Okay. Wenn wir momentan in die DGP-Artikel schauen, da wird immer gesagt: Palliativversorgung und hospizliche Begleitung. Interessant, dass Sie sagen, das gibt es hier auf der *PLE* nicht mehr.

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Und dann wollte ich noch mal fragen: kurativ im Palliativen. Also die

Patienten gibt es sicherlich bei Ihnen auch vermehrt, dass Sie sagen: Okay, der kommt von Station XY und eine kurative Therapie ist nicht mehr möglich.

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Auch das ist eine Frage, die stelle ich mir schon seit mehreren Monaten: Sicherlich gibt es kein Schwarz-Weiß-Denken mehr. Ich kann von einer kurativen Therapie ins Palliative, ich kann aber auch wieder zurückspringen, wenn es mir bessergeht, richtig?

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Meine Frage ist: Wie kann ich mir das vorstellen, wenn ich das mal als Schema darstellen will, wie kurativ ... Also bis jetzt findet man ja immer kurativ zum Palliativen. Aber ich glaube, dass das nicht mehr so stimmt. Wie würden Sie das darstellen, wenn man es visualisieren würde, wenn Sie darüber sprechen müssten, wie Sie das Ganze machen? Und wie sieht die Zusammenarbeit aus? Ist es denn wirklich so, wie ich mir das vorstelle, dass man wieder zurückspringt und sagt: Okay, der geht noch mal auf die Station XY?

Interviewpartner_in: Also das ist theoretisch möglich, kommt in einzelnen Fällen auch vor. Wir haben gerade hier einen Patienten, der war wirklich schwerstkrank, hat eine Sepsis gehabt und hat einen Nierentumor, ist operiert worden. Und da haben wir alle geglaubt, der packt das einfach biologisch nicht, und da leiten wir jetzt palliativ ein. Ist auch hierhergekommen. Aber wie durch ein Wunder hat er sich erholt, ist völlig klar geworden, geistig, hat wieder Lebensmut und Lebensfreude und ist auch von der Prognose nicht schlecht, weil keine Metastasen nachgewiesen sind. Also das ist rein kurativ. Und wir behandeln ihn aber hier weiter, weil er hier die Umgebung hat, weil sich alle daran gewöhnt haben. Und wir sind ja schließlich auch Ärzte und Pfleger und können das auch, können notfalls den Fachkollegen konsiliarisch hinzuziehen. Und dieser Patient, der geht jetzt ... da wird über die Entlassung gesprochen. Das ist auch schön, freut uns genauso. Also das sind Einzelfälle im Grunde. Trotzdem ist es so, dass von vornherein keine kurativen Ansätze hier bestehen, dass also immer eine palliative Behandlung vorgesehen ist.

Interviewerin: Okay. Ich komme mit einem palliativen Ansatz hier auf Ihre Station. Aber Sie sagen, Sie sind selbst ja ausgebildete Ärzte. Es kann schon sein, dass beides nebenher läuft?

Interviewpartner_in: Kann sein.

Interviewerin: Dass Sie sagen: Ja, die und die Therapie schlagen wir Ihnen vor, aber schmerztherapeutisch gehen wir so oder so weiter vor?

Interviewpartner_in: Ja. Da gibt's ja auch manchmal die Empfehlung, ob Chemotherapie ja oder nein.

Interviewerin: Genau, zum Beispiel.

Interviewpartner_in: Ist ja eine wichtige Frage. Und das ist durchaus so, dass wir auch Chemotherapien, wenn sie Sinn machen, weiter empfehlen oder sogar hier durchführen. Mein Oberarzt ist Gott sei Dank Onkologe und ... (Telefon klingelt)

Ende Teil 1 bei Min. 26:54

Teil 2:

Interviewerin: Also wir waren bei Flickenteppich oder bei den ergänzenden Maßnahmen palliativ und kurativ. Es gab ja auch jetzt dieses Symposium Shades of Grey in Berlin. Ich weiß nicht, ob Sie das gehört haben, da war ich da, wo mir eben dieser Gedanken zum ersten Mal kam: Wie stellt man sich das in der Praxis überhaupt vor? Gibt es Herausforderungen? Sicherlich gibt es Herausforderungen, wenn erst geklärt werden muss, was ich bin, bin ich noch kurativ oder bin ich schon palliativ oder geht beides. Sehen Sie diese Herausforderungen auch? Oder sagen Sie, das läuft in der Praxis wirklich einwandfrei, dieses Switchen?

Interviewpartner_in: Das ist für mich kein Problem.

Interviewerin: Dann würde ich gerne noch mal kurz ... ich habe gesehen, Sie haben *0000 Organisation C* gegründet, das für Kinder und Familien ist, für Kinder und deren Angehörigen, für Geschwisterkinder auch.

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Da ist meine ganz konkrete Frage: Warum glauben Sie, brauchen Familien ganz konkret die Begleitung, egal über wen, warum müssen wir den Fokus noch mal ganz konkret auf Familien setzen und auf Geschwisterkinder, die gar nicht erkrankt sind.

Interviewpartner_in: Das war eine persönliche Erfahrung erst mal, die mich veranlasst hat. Das war ein konkreter Fall, dass eine junge Patientin, die hat, glaube ich, Eierstockkrebs gehabt, ungefähr 35 Jahre alt, ans Sterben kam, der Mann bei ihr saß, die Hand hielt, sich ganz ihr zuwandte, und zwei Jungs, 10 und 12 Jahre, im Zimmer mit einem Papierknöllchen Fußball spielten, scheinbar unbeteiligt. Und dass überhaupt an diese Kinder. (Das heißt?), wir müssen uns um solche Kinder kümmern. Das war so eine Idee. Dann haben wir uns umgesehen, wie machen es andere. Da gab es auch *Organisation D ST* schon, mit denen wir kooperieren. Weil Kinder ganz anders trauern. Das ist auch die Erfahrung. Die trauern nicht wie Erwachsene. Das kann in Aggressionen sein, im Spielen sein oder in anderen Ausdrücken oder gar nicht sein oder viel reden. Sodass Kindern Gelegenheit gegeben werden muss, begleitet zu werden. Und wir haben gesehen in *Organisation C*, dass das sehr erfolgreich ist. Wir haben jetzt zeitweise 40 oder 50 Kinder da, die da begleitet werden, weil Familien dann oft überfordert sind, zurückbleibende Väter oder Mütter ohnehin viel Stress haben mit sich und mit der Situation, manchmal Kinder, wenn sie so um 14, 15 sind, habe ich das beobachtet, sogar noch Mutter oder Vater mit ersetzen müssen teilweise, den verlorenen Partner. Und das sind ganz schwierige Situationen. Damit sind Familien alleine oft überfordert und brauchen dann teilweise auch eine professionelle Begleitung. Wenn es um Krankheit geht dann mache ich das nicht, wenn Kinder krank dadurch sind, richtig krank. Dann würden wir sie auch abgeben.

Interviewerin: Sie haben es gerade selbst gesagt, die Nachfrage ist sehr hoch. Wenn

ich mich an meine Kindheit zurückerinnere, ich bin auf einem Dorf großgeworden, da war es klar, man geht mit zu Beerdigungen. Man hat alles mitbekommen, man hat alles angefasst, man hat mit angezogen. Das war einfach eine Kultur, dieses Gemeinschaftsgefühl. Glauben Sie, dass aufgrund des gesellschaftlichen Wandels, der sich sehr schnell anscheinend vollzieht, oder ob ich da nur ein Einzelfall bin, das weiß ich nicht, glauben Sie, dass wir vermehrt solche Angebote brauchen? Oder ist Sterben auch im Leben oder hat Sterben auch eine Möglichkeit ...

Interviewpartner_in: Nein, dadurch dass es die familiären Strukturen nicht mehr gibt, wo die Kinder so aufgefangen werden könnten, wo es viele in der Familie gibt, die sich dann gegenseitige unterstützen können, weil es das gibt nicht mehr gibt, es sind häufig Einzelkinder oder dann eben nur noch das einzige Kind, wenn manchmal auch Kinder sterben, also das glaube ich schon, dass sich das deutlich geändert hat. Das kommt durch die Familienstrukturen. Ich selbst bin auch auf dem Land großgeworden, ich kenne das auch, da hat man eine andere Einstellung gehabt. Das gehört jetzt hier nicht hin, das erzähle ich nur mal: Als der Nachbarjunge, das weiß ich noch ganz genau, vom Apfelbaum flog und sich nicht mehr rührte, kam die Oma und sagte: „Nu isser doud." Fertig. Plattdeutsch. Das war eben so. Da wurde nicht groß rumgeredet. Jeder hatte seine Bewältigungsstrategie, wie Sie auch schon sagten.

Interviewerin: Ja. Und ich habe auch gelesen, dass bei *Organisation C* beim Tag der offenen Tür die Kirchengemeinde ganz viel mitgearbeitet hat. Glauben Sie, dass tatsächlich der religiöse Einfluss, der ja momentan laut der Zahlen zurückgeht, glauben Sie, dass das aber stabilisieren und Orientierung geben könnte?

Interviewpartner_in: Ja, auf jeden Fall. Das sehe ich auch hier bei den Patienten, die ich ja oft frage: Sind Sie gläubig?

Interviewerin: Am Anfang: Nein.

Interviewpartner_in: Oft am Anfang: Nein. Ich habe auch jetzt noch einen ganz differenzierten Patienten, der ... also sehr differenziert auch sehr bekannt ist und der auch gleich das abstritt: Ich überhaupt nicht. Usw. Und jetzt ist er gestern hier in der Messe gewesen mit seiner Frau und hat das genossen, auch die Rituale genossen,

weil er vom Theater kommt. Und jetzt spricht er mit unserer Seelsorgerin. Viele sind gläubig und wollen auch gläubig sein am Schluss. Sie sind nur nicht kirchlich häufig, finden also, dass die Amtskirche nicht gut ist. Das ist sicher so, aber gläubig sind sie schon. (Es klopft.)

Ende Teil 2 bei Min. 5:03

Teil 3:

Interviewerin: Gut, dann würde ich den Kinderbereich jetzt ... Ach so, bei Kirche waren wir noch, genau. Wie erklären Sie sich das? Also wir haben gerade darüber gesprochen, der geht jetzt schon zur Messe, und diesen Verlauf, den höre ich ganz häufig in Interviews. Am Anfang sagt jeder oder sagen wirklich ganz, ganz viele: Nein, bin ich nicht. Und wieso verändert sich das im Laufe ihres Aufenthalts hier auf der Station?

Interviewpartner_in: Weil ...

Interviewerin: Also das ist hypothetisch, aber ...

Interviewpartner_in: Ja, aber ich glaube, weil das Prinzip Hoffnung dahintersteckt, dass Menschen merken, sie sterben, und wollen einfach, dass irgendwas hinterher noch passiert. Es gibt einige, die sagen: Ist mir egal, ich glaube nicht daran. Die sind dann auch nicht gläubig. Glaube heißt ja eigentlich letztendlich, dass das Leben nicht zu Ende ist und dass es noch etwas danach gibt. Und vor diesem Schritt haben viele dann Angst und wollen das glauben und kommen dann doch wieder zum Glauben zu-

rück, glaube ich. Und dann wird ihnen hier natürlich eine sehr menschliche Vorstellung von Glauben angeboten, es wird nicht Gott verordnet sozusagen, sondern angeboten. Das ist immer ganz wichtig. Und so Schritt für Schritt springen dann doch viele darauf ein und bekommen dann auch Halt dadurch, weil sie einfach Halt auch suchen. Und das bietet halt der Glauben. Das ist so. Gläubige Menschen können leichter sterben als ungläubige. Ich habe auch immer die Erfahrung gemacht, das wirkt manchmal etwas übertrieben: Wir sterben so, wie wir gelebt haben.

Interviewerin: Ja.

Interviewpartner_in: Und wenn man damit dieses Gehenkönnen meint, dann ist das wirklich so, weil Menschen, bei denen ein Leben stimmig war, die vielleicht auch gläubig waren, ob es ein naiver Glaube ist oder nicht, ist egal letztendlich, Leute, deren Leben stimmig war, können besser gehen als Menschen, die immer gehadert haben, immer schon unzufrieden waren. Die können auch schlechter gehen. Die glauben auch weniger.

Interviewerin: Ja. Meine letzte Frage für heute ist: Was würden Sie abschließend sagen, jetzt bin ich wieder bei Menschen mit geistiger Behinderung, was würden Sie abschließend sagen, was es zu einer selbstbestimmten Begleitung am Lebensende für Mensch mit geistiger Behinderung bedarf, wenn Sie drei Wörter hätten?

Interviewpartner_in: Würde, Zuwendung und Wunsch des Patienten erfüllen.

Interviewerin: Danke.

Ende Teil 3 bei Min. 2:15 Min.

Interview MQ190408_0078

Datum des Interviews: 08.04.2019

Gesamtdauer: 78 Minuten

Legende:

(lacht) (weint)	= nonverbale Äußerungen
…	= Gedankenabbruch, Stottern, Zögern
(trotzdem? 22:32)	= nicht eindeutig verstandenes Wort
(? 12:32)	= nicht verstandenes Wort
(Pause)	= längere Pause
aber nein	= starke Betonung, laut

Teil 1:

Interviewerin: Vielen Dank, dass Sie sich die Zeit für ein Interview mit mir nehmen. Wir fokussieren ja in unserer Arbeit Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung. Wir haben gerade schon mal drüber gesprochen, Sie haben gesagt, die Mehrzahl der Kinder und Jugendlichen, die wir hier haben, die haben eine geistige Beeinträchtigung. Ich gehe davon aus, wenn Sie von dem Rest sprechen, von wie viel sprechen wir, von 80, 90 Prozent überhaupt erst mal mit einer geistigen und/oder schweren Beeinträchtigung?

Interviewpartner_in: Also wir sprechen sicherlich vor 90 Prozent, wenn nicht mehr.

Interviewerin: Okay. Und der Rest sind höchstwahrscheinlich onkologische Erkrankte?

Interviewpartner_in: Nee, es gibt noch andere erkrankte Kinder, die haben zum Beispiel eine spinale Muskelatrophie, die eigentlich theoretisch zumindest nicht mit einer geistigen Beeinträchtigung einhergeht, aber es ist ja immer eine Wechselwirkung zwischen kognitiver und statomotorischer Entwicklung. Jemand, der sich statomotorisch nicht entwickeln kann, braucht keinen Gehirnschaden zu haben, um sich auch kognitiv nicht so entwickeln zu können wie ein Kind, was keine motorische Beeinträchtigung hat. Also die Krankheit an sich, eine spinale Muskelatrophie zum Beispiel oder eine Muskeldystrophie Duchenne betrifft nicht die Kognition eigentlich, das Gehirn, aber über die Interaktion sind die Kinder trotzdem auf einem anderen Stand als Kinder, die sich normal entwickeln. Und dann gibt es Kinder mit Krebserkrankung, die kognitiv-emotional normal entwickelt sind oder altersentsprechend entwickelt sind. Wobei viele dieser Kinder auch eine Altersrange haben, sodass eine verbale Kommunikation mit denen auch nicht unbedingt möglich ist.

Interviewerin: Und diese große Bandbreite an Kindern und Jugendlichen findet über ...

Interviewpartner_in: Und junge Erwachsene.

Interviewerin: ... und junge Erwachsene bis 25, darauf würde ich auch gleich gerne noch zu sprechen kommen, wo die eigentlich danach bleiben, was passiert auf der *PLKJ*, wenn Kinder und Jugendliche älter werden. Aber zunächst möchte ich erst mal wissen, wie finden die denn den Zugang zu Ihnen auf die *PLKJ*? Sind das vorrangig Kinder und Jugendliche aus Wohneinrichtungen oder aus privaten Familien? Und wenn ja oder wie hören diese Kinder und Jugendlichen, die Eltern, die Angehörigen, die Mitarbeiter von Ihrer *PLKJ*?

Interviewpartner_in: Okay. Also wie sie den Zugang finden, kann man immer nur den fragen, der den Zugang gefunden hat und der, den Zugang nicht gefunden hat, eigentlich. (lacht) Das heißt, ich kann ja nur über die reden, die dann bei uns angekommen sind. Und die kommen aus ganz Deutschland, die kommen sowohl von zu

Hause als auch aus Wohngruppen. Sie kommen aus ... *AHDKJ*, über *SHKJ*, über niedergelassene Kinder- und Jugendärzte, über andere Krankenhäuser, über Kinder-SAPV-Teams, über Erwachsenen-SAPV-Teams, die mal so einen Patienten betreuen. Die kommen, weil die Eltern das in der Presse gesehen haben. Also es gibt unendlich viele Zugangswege, dass Menschen von uns erfahren und dann erfahren, das wäre vielleicht ein Ort, wo man dieses Problem, was ein Kind, Jugendlicher oder junger Erwachsener mit schwerster Mehrfachbehinderung, davon reden wir in der Regel bei uns, hat, angegangen werden kann.

Interviewerin: Sie haben in Ihrem Artikel geschrieben, dass drei große Gründe auf der *PLKJ* die vorübergehende intensive Behandlungssituation ist, dann eine komplexe Symptomkonstellation und wenn ambulante Palliativversorgungsstrukturen fehlen, beispielsweise in ländlichen Regionen.

Interviewpartner_in: Ja, fehlen ...

Interviewerin: Nicht genügend ausgebaut sind?

Interviewpartner_in: Ja, puh, also letztendlich ist das Problem, was unsere Patienten haben, ambulant nicht zu beherrschen. Und wenn ein Problem ambulant nicht zu beherrschen ist, kann das natürlich mehrere Gründe haben. Der, der ambulant die Versorgung macht, kann einfach keine Ahnung haben zum Beispiel, dann würde er sagen, das Problem ist nicht zu beherrschen. In der Regel ist es aber so, dass die Patienten, die zu uns kommen ein so <u>großes</u> Problem haben, das auch, wenn man ambulant sich gut auskennt, das Problem nicht ohne weiteres zu beherrschen ist. Und Probleme, die so schwerwiegend sind, sind in der Palliativversorgung häufig biopsychosozial-spirituell mit allen ihren Facetten. Also wenn ein Kind nur ein ... ich nenne mal was Einfaches, einen Knochenbruch hat, also ein schwerstmehrfachbehindertes Kind hat eine Osteopenie, wird gepflegt, hat einen Knochenbruch, hat dann Schmerzen. Und immer, wenn man das rechte Bein anfasst, tut es wahnsinnig weh und es schreit. Das ist ein Problem, was man in der Regel sehr leicht findet und sehr gut behandeln kann, weil es unidimensional ist. Ein Kind, was immer vor Schmerzen schreit, oder die Behandler denken, es schreit vor Schmerzen, wenn jemand den Raum betritt, man hat

aber keine organische Ursache, keinen Organschaden gefunden, die Mutter ist total verzweifelt, die Geschwister sind total am Ende, dann ist das eine Situation, wo man uns fragt und wo wir dann gucken. Und ganz häufig ist es so, dass dieses Problem auch nicht die eine Ursache hat und auch nicht die eine Lösung. Also dann ist vielleicht eine ganz starke Körperspastikerhöhung, dann ist vielleicht eine Sensibilisierung des gastrointestinalen Trakts bei dem Kind. Das erklärt einen gewissen Input in das Gehirn, also eine Irritation des Gehirns, vielleicht sogar ein Schmerz, ist vielleicht eine abgesenkte Schmerzschwelle. Aber dass das Kind dann acht Stunden am Tag schreit, ist vielleicht dadurch nicht hundertprozentig erklärbar, sondern auch dadurch erklärbar, dass es in einer Situation ist als Jugendlicher, wo es nicht mehr sein möchte, weil es vielleicht gewisse Autonomiebestrebungen in sich fühlt, die es als schwerstbehinderter Menschen nicht ausdrücken kann. Dazu kommt jetzt dieser nozizeptiver Input. Und dann haben wir vielleicht eine Mutter, die das Kind so wahnsinnig liebt, dass sie 24 Stunden am Tag um das Bett rum ist. Und dieser 16-jährige schwerstbehinderte Junge kann das vielleicht gar nicht ertragen, dass die Mutter die ganze Zeit da ist. So, und dann streiten sich die Eltern vielleicht darüber, ob das richtig ist. Und den Streit der Eltern kann der Junge auch nicht ertragen. Und alles das eskaliert. Und das heißt, wenn man da eine Lösung finden will, dann muss man natürlich den Input in das Gehirn, der auf dem eigenen Körper kommt von dem Jungen, verändern, also zum Beispiel durch Medikamente oder durch andere Maßnahmen, aber man muss auch den Umgang der Eltern mit dem Jungen vielleicht modifizieren. Und vielleicht muss man sogar die Lebens- und Wohnsituation des Jungen verändern in der Situation. Oder so. Also das heißt, man hat viele Baustellen. Unser Gefühl ist, dass man an diesen Dimensionen, die Cicely Saunders da mal beschrieben hat, häufig gleichzeitig arbeiten muss, um erfolgreich zu sein. Und dieses gleichzeitig auf der bio-, auf der psychosozialen und spirituellen Ebene zu arbeiten, ist ambulant sehr, sehr schwer möglich mit der Intensität, in der wir das auf der *PLKJ* können.

Interviewerin: Da interessiert mich natürlich als Pädagogin, wie sie das psychosozial ... diesen psychosozialen Aspekt abdecken. Was haben Sie ganz konkret ... oder was unternehmen Sie ganz konkret, um beispielsweise genau solche Sachen zu diagnostizieren, die Sie gerade genannt haben bei dem Jungen?

Interviewpartner_in: Also die Frage erst mal ist schon problematisch. Diese Frage kommt aus einer Vorstellung der Welt, in der Bausteine miteinander kombiniert werden und dann ein Ganzes ergeben. Das ist eine lineare Vorstellung von der Welt. Die Welt es aber meiner Meinung nach nicht linear. Das heißt, die Dinge greifen ineinander und verstärken sich gegenseitig in einer Art und Weise, die schwer vorhersehbar ist. Das heißt, es geht nicht um den einzelnen pädagogischen Baustein und das einzelne pädagogische Tun, sondern darum, ob in einer Teamleistung pädagogische Aspekte bei allem, was wir tun, eine Rolle spielen, auch bei der Gabe von Medikamenten, bei der Verabreichung von Medikamenten, beim Erklären von dem, was Medikamente tun. Auch da spielt Pädagogik eine große Rolle. Dann gibt es natürlich sowas wie, dass man mit Eltern ein Ich-Buch macht über die Kinder, dass man Kindern ermöglicht, die eigentlich nicht essen können, Geschmäcker und Gerüche wahrzunehmen, dass man Kinder basal pflegt, also dass sie die Empfindungen, die sie haben, auch empfinden in einer guten Art und Weise. Dazu gehört vielleicht, dass ein Hund da ist, eine tiergestützte Behandlung. Dazu gehört so was wie ein Snoozle-Raum, wo man die Sinne des Kindes in einer ganz anderen Art und Weise anspricht. Dazu gehört Musik. Dazu gehört vielleicht, dass das Kind ein Kunstwerk gestalten kann dadurch, dass es noch den Kopf drehen kann. Oder wir haben so etwas wie eine Schale, wo Murmeln drin sind, die mit Farbe angemalt werden können, und das Kind kann vielleicht nur noch bewusst die so ein bisschen hin und her schaukeln und kann aber ein Kunstwerk produzieren. Oder ein anderes Kind ist so behindert, dass es nur seine Hände mit Farbe auf ein Blatt noch drücken kann. Aber jeder Mensch hat die Möglichkeit, dann der Welt von sich etwas zu geben, und nicht umgekehrt, dass es eine Betreuung kriegt, sondern das Kind gibt etwas. Und das sind tausende Bausteine von Sonderpädagogen, Heilerziehungspflegern, Basalstimulation, Tierpädagogen, die in die Arbeit von Pflege, Psycho, Medizin eingreifen. Und genauso ist es so, dass die Mediziner, Pflegende, Psychos in die Arbeit der Pädagogen eingreifen. Und das Spannende und Wichtige ist, dass das Miteinander des Teams und nicht der einzelne Baustein des professionellen Arzt, Pflege, Psycho, Pädagoge, was immer.

Interviewerin: Nun ist es ja im Medizinstudium nicht gang und gäbe, dass multiprofessionelles Handeln ... im Palliativ-Care-Bereich schon, aber nicht im grundständigen

Medizinstudium. Was tun Sie ganz konkret, um das Team so zu formen, dass wir von einem multiprofessionellen Team, was auch genauso agiert, wie Sie es gerade gesagt haben, funktioniert? Gibt es da Strategien, die Sie verfolgen, um ein Team ...?

Interviewpartner_in: Ja, Vorbild. Wie man auch Erziehung macht. Es gibt drei Erziehungsmethoden. Kennen Sie die als Pädagoge?

Interviewerin: Am Modell lernen?

Interviewpartner_in: Vorbild, Vorbild und Vorbild. (lacht) Das sind die drei Methoden. Das heißt, wir haben ein Team, was von Anfang an eine Idee hatte, nämlich die, dass die Menschen, die in dem Team arbeiten, gleichberechtigt miteinander arbeiten, dass jeder eine hohe Professionalität einbringt und man auf Augenhöhe zum Wohle des Patienten miteinander umgeht. Und jedes neue Teammitglied erlebt das. Und das ist unsere Strategie. Und das ist normal. Also ... und diese Normalität ist durch das Sein des Patienten bedingt. Also wenn ich jetzt Herzchirurg wäre, würde ich sagen: Geh mir weg mit Multiprofessionalität, das ist totaler Schwachsinn, dieses Herz muss vernünftig rein operiert werden und ich brauche jemanden, der mir die Haken richtig hält und so. Das hat auch seine Berechtigung. Und wenn ich mal ein neues Herz brauche, möchte ich gerne einen Herzchirurg haben, der von Multiprofessionalität erst mal gar nichts hält, sondern das Herz da vernünftig reinbastelt. Aber unsere Patienten, denen ist damit nicht geholfen, dass ein Arzt denkt, er könnte alles, denn er ist dann nicht erfolgreich. Auch ein Pädagoge, der denkt, das ist nur ein pädagogisches Problem, wird nicht erfolgreich sein. Und ein Psycho, der denkt, das ist alles nur psycho, wird nicht erfolgreich sein. Eine Pflegende, die denkt, wenn man nur die richtige Pflege macht, die wird auch nicht erfolgreich sein. Das heißt, es ist der Patient, der das auslöst, wenn man ihm helfen will.

Interviewerin: Ich würde gerne noch mal auf das Ich-Buch zu sprechen kommen. Würden Sie sagen, das ist ein Teil der Biografiearbeit?

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Und welche Bedeutung geben Sie Biografiearbeit bei der Begleitung

von Kindern und Jugendlichen mit geistiger und schwerer Beeinträchtigung, warum ist das so wichtig?

Interviewpartner_in: Also Menschen mit schwerer körperlicher, geistiger, was immer Behinderung sind genauso wie Menschen ohne Behinderung. Und für alle Menschen ist es wichtig, dass sie ihre Biografie in irgendeiner Art und Weise darstellen. Deswegen nutzen ganz viele Facebook und Instagram und schicken dauernd Selfies von sich und all so ein Zeug. Warum soll das denn für Behinderte weniger wichtig sein? Die können es nur nicht selber. Deswegen muss man ihnen dabei helfen, oder sie haben Eltern, mit denen man zusammen gucken kann, was ist denn die Persönlichkeit des Kindes, worin drückt sich denn das Besondere des Kindes aus. Und die freuen sich unendlich drüber, das in einem Buch zum Beispiel zusammenzufassen, weil eben die Kinder ohne Hilfe das nicht hinkriegen. Also ein normaler Fünfjähriger malt ständig irgendwelche Bilder für die Eltern, und die müssen immer aufpassen, nicht genervt zu sein und zu überlegen, wo packe ich dieses ganze Zeug hin, was da bemalt wird. Und alles muss irgendwie super sein und so. Aber ein schwerstbehinderter Fünfjähriger malt eben kein Bild, aber hat vielleicht das gleiche Bedürfnis, seinen Eltern sich mitzuteilen.

Interviewerin: Und auch wahrscheinlich andersrum in Wechselwirkung auch die Eltern, richtig?

Interviewpartner_in: Genau. Genau.

Interviewerin: Ich würde mal kurz schauen, wie wir am besten weitermachen. Und zwar wollte ich noch darauf zu sprechen kommen: Sie haben auch im Artikel geschrieben, dass Sie wöchentlich, und das finde schon wirklichen einen großen Zeitumfang, anderthalb Stunden Familiengespräche durchführen.

Interviewpartner_in: Ich habe geschrieben: mindestens. Nicht wöchentlich. Das mindestens. Das heißt, wir machen ... Jetzt haben wir gerade ein Kind, was an einer ganz, ganz bekloppten Erkrankung verstirbt, jetzt auch im Sterben liegt. Das ist es natürlich so, dass wir jeden Tag zweimal so was machen. Die müssen nicht immer eineinhalb Stunden dauern, aber die können auch mal eineinhalb Stunden dauern. Aber

wir haben so einen Standard, von dem wir nicht abweichend, das ist der Mindeststandard. Und das ist der, dass wir wöchentlich uns eine Stunde zusammensetzen. Und ich habe eineinhalb geschrieben, weil man der Regel damit nicht auskommt, mit dieser einen Stunde. In der Regel sind es eineinhalb. Aber das ist nur die Standardbehandlung. Wenn dann irgendwas passiert mit dem Kind, irgendwelche Entscheidungen getroffen werden müssen, dann braucht man natürlich noch länger. Und da sitzt immer mindestens ein Arzt, ein Psycho und eine Pflegende. Und da sitzt jetzt nicht regelhaft ein Pädagoge, weil wir das personell gar nicht stemmen können und weil natürlich die Eltern, die häufig auch intellektuell natürlich dem Arzt zum Beispiel unterlegen sind und so, für ... das wäre kein gutes Verhältnis, wenn da jetzt Mutter, Vater sitzt und vielleicht noch der Opa dabei oder so, und auf der anderen Seite würden 15 Leute sitzen. Das geht auch nicht. Da muss man auswählen. Und für uns das Kernteam ist eben Arzt, Psycho und Pflege. Und die Heilpädagogen oder Sonderpädagogen oder Tierpädagogen oder so, die haben auch ihre Begegnungen, Kunsttherapeuten, Musiktherapeuten. Aber in der Regel nicht in diesem standardisierten Familiengespräch.

Interviewerin: Und gibt es in dem standardisierten Familiengespräch auch Standards im Ablauf? Oder sagen Sie, das ist so individuell, was da jeden Tag kommt, dass wir das gar nicht standardisieren vielleicht auch wollen?

Interviewpartner_in: Genau. Genau. Es gibt gewisse Standards im Ablauf. Das ist, dass wir immer am Anfang Zielvereinbarungen machen. Also es ist ganz wichtig, dass man sich darauf einigt, warum ... was will ich eigentlich für mein Kind, warum bin ich hier. Und dass man anhand der Zielvereinbarungen hinterher auch guckt, ob man es erreicht hat, was man vorher vereinbart hat miteinander. Außerdem ist es wichtig, über diese Ziele zu reden, um zu sehen, ob Menschen vollkommen eine reduzierte Vorstellung davon haben, was ihrem Kind hilft. Also es ist häufig so, dass Eltern sehr biologistisch denken und an diese Wundermittel denken oder so etwas. Und dass dieser psychosozial-spirituelle Anteil von den Eltern nicht so wahrgenommen wird, als der kann so eine Situation beeinflussen oder sogar hat den Hauptanteil davon. Das fällt selbst uns Profis manchmal schwer, wenn wir Kinder sehen, die wirklich massivste Symptome haben und hinter ... also uns ... uns einzugestehen, dass das zu

über 90 Prozent psychosozial bedingt ist. Und wenn man das aber häufig erlebt hat, dass man merkt, auch ganz, ganz schlimme Symptome, die ganz schlimm opponieren, können ihre Ursache haben bei schwerstmehrfachbehinderten Kinder in psychosozialen Problemen. Und der Bio-Anteil ist sehr, sehr gering. Aber es äußert sich durch ein Bio, zum Beispiel durch sehr starkes Erbrechen oder Atemnot oder Neuroirritabilität, Schlafstörungen oder Ähnliches.

Interviewerin: Ich war jetzt selbst vier Wochen auf der Palliativstation in Köln hospitieren, und mir ist das genau aufgefallen, wenn der Arzt gefragt hat in der Visite: Wie geht's Ihnen? Oder auch genau, was Sie ansprechen, dass irgendwo ein Schmerz ist, und kaum war der draußen, wurde uns alles andere erzählt, was wir jetzt gerade unter soziale Aspekte greifen würden. Glauben Sie, das hat auch was mit der Rolle des Arztes zu tun, also wen Sie reingehen, bis heute der Mediziner sind, der mir biologisch weiterhilft? Glauben Sie, dass das Bild einfach in den Köpfen der Eltern ist?

Interviewpartner_in: Nee.

Interviewerin: Das glauben Sie nicht?

Interviewpartner_in: Ich glaube schon, dass erst mal biologische Dinge oder körperliche Dinge, nenne ich sie mal, körperlich ist viel besser, also zum Beispiel wenn jemand stark erbricht, alle Menschen erst mal denken, das muss mit dem Erbrechungsapparat zu tun haben. So. Es ist ja schon schwierig zu überlegen, kann es Hirndruck sein. Dafür braucht es schon eine gewisse Kompetenz. Erst mal wird es in den Magen-Darm-Trakt attribuiert. Dass Erbrechen aber auch sein kann: Mir geht's zum kotzen, oder: Ich finde was zum Kotzen, dass das wirklich so ein Erbrechen auslösen kann, so ein Gefühl, das ist erst mal sehr weit weg, also auch für die Eltern, unabhängig davon, wer das ist. Dass man Ihnen vielleicht jetzt nicht sagt als Pädagogin, da und da tut es weh, ist, glaube ich, eher, dass man Ihnen gegenüber nicht attribuiert, dass sie da wirklich was tun könnten, weil sie ja keine Ahnung davon haben, Sie sind ja kein Arzt. Deswegen glaube ich, dass es umgekehrt ist: Sie kriegen eher die psychosozialen Problemen erzählt, weil es eben offensichtlich ist, dass man die auch hat, aber weil Sie auch jemand sind, wo man denkt, da ist das gut aufgehoben. Bei uns ist

es ja so, dass Sie teilweise gar nicht erkennen, wer ist denn jetzt der Arzt. Also wenn Sie in Köln waren, dann wissen Sie sehr genau, wer der Arzt war, oder?

Interviewerin: Genau. Der Arzt ist der Einzige, den man gut erkennen konnte, ja.

Interviewpartner_in: Sehen Sie. Das ist bei uns nicht so. Bei uns kommen Sie rein, und Sie wissen erst mal nicht, wer der Arzt ist. Und der ist Teil des Teams. Und das ist auch eine Form von Konzeption. Das ist auch so ... Das hat viel mit Narzissmen auch zu tun. In den Systemen, die Sie jetzt beschreiben, in dieser Palliativstation zum Beispiel, spielt Narzissmus nicht eine geringe Rolle, sondern eine sehr große Rolle. Der Arzt braucht es auch, der Leader zu sein für sein eigenes Ego. Das ist sehr wichtig. Das ist ja erst mal ... ist das so, ist eine weit verbreitete psychische Störung, sowas. Aber das hilft dem Patienten nicht. Also das heißt, man kann nur für schwerstmehrfachbehinderte Menschen segensreich sein, wenn man nicht glaubt, dass der Experte einer Berufsgruppe das rumreißen kann. In der Palliativversorgung von Erwachsenen ist es manchmal vielleicht anders. Das kann ich nicht beurteilen, weil ich da nicht arbeite. Aber da könnte es sein, dass ein sehr charismatischer, narzisstischer Chefarzt, der sagt: Ich gebe Ihnen jetzt 300 Milligramm Morphin, dann ist morgen der Schmerz weg, wirklich dafür sorgt, dass morgen der Schmerz weg ist, weil der so einen starken Placeboeffekt auch auslöst dem Patienten gegenüber. Das könnte sein. Bei den schwerstmehrfachbehinderten Patienten ist das nicht so.

Interviewerin: Dann würde ich gerne noch darauf zu sprechen kommen, wir hatten es vorhin schon einmal gesagt, dass 80 Prozent der Patienten, die bei Ihnen auf der *PLKJ* sind, sich nicht verbal äußern können.

Interviewpartner_in: Ich glaube, es sind sogar mehr. Also wir haben irgendwie zwischen 80 und 90 Prozent Schwerstmehrfachbehinderte. Aber ich habe gesagt, die anderen, zum Beispiel dieser kleine Junge, der jetzt gerade stirbt, der ist weniger als zwei Jahre alt, der kann natürlich bestimmte Sachen sagen, aber ich würde jetzt nicht sagen, dass er sich verbal so äußern kann, dass wir danach die Therapie ausrichten können. Also wir haben dann auch viele Kinder, die sind einfach zu klein. Also auch wenn sie nicht geistig behindert sind.

Interviewerin: Okay, das ist ein wichtiger Punkt. Das wollte ich Sie ... dann komme ich doch darauf schon gleich zu sprechen. Sie hatten angegeben, 115 Monate ist der Durchschnitt von dem Alter der Kinder und Jugendlichen hier auf der *PLKJ*?

Interviewpartner_in: Das kann sein. Das war die Arbeit von *Person X*, denke ich, oder? Wo Sie das raus ...

Interviewerin: In dem Artikel ...

Interviewpartner_in: Ja, das ist halt ein Jahr oder zwei Jahre oder so. Und da kann man das immer sehen. Weil es ja kleine Zahlen sind, rein mathematisch, ist es so, dass natürlich die Schwankungen ...

Interviewerin: Das wollte ich Sie gerade fragen.

Interviewpartner_in: Ja. Und deswegen kann ich da immer nur für die Zeit sagen, wo wir es dann auch erfasst haben. Und das kann aber gut hinkommen, dass 100 ... das heißt, zehn Jahre etwa ...

Interviewerin: Zehn Jahre ungefähr.

Interviewpartner_in: Wenn man sich aber mal so die Verteilung des Alters anguckt, ist es häufig so eine Kurve. Also es sind viele, die sehr klein sind, also ein Jahr, um ein Jahr, zwei Jahre. Dann nimmt es ab. Und dann nimmt es wieder stark zu und geht bis Ende 30, sogar Anfang 40. Und wenn Sie dann einen Mittelwert bilden, dann kommen Sie da raus, wo eigentlich die allerwenigsten Patienten sind.

Interviewerin: Genau, das war jetzt nämlich meine Hypothese, mit der ich heute zu Ihnen gekommen bin. Das wollte ich gern noch mal kurz geklärt haben. Jetzt komme ich noch mal darauf zurück, die sich nicht verbal äußern können. Wenn Sie jetzt ... Also Kommunikation scheint ein großer Bestandteil in Ihrer Arbeit zu sein.

Interviewpartner_in: Das Wichtigste.

Interviewerin: Und was würden Sie sagen, gibt es einen anderen bzw. einen höheren Bedarf zwischen den Kindern und Jugendlichen mit einer geistigen und schweren Be-

einträchtigung außerhalb dieser Kommunikation? Also darüber haben wir jetzt gesprochen. Würden Sie sagen, es gibt überhaupt einen anderen ...

Interviewpartner_in: Andere Bedarfe? Ja, natürlich! Es gibt ganz viele andere Bedarfe. Das ist zum Beispiel, dass die medikamentöse Behandlung, die ja einen ganz großen Stellwert hat, die wahnsinnig kompliziert ist, weil Sie Experten brauchen, die immer gucken, ob das, was sie tun, dazu führt, dass es dem Patienten besser geht. Das hat mit Kommunikation natürlich auch zu tun, aber die medikamentöse Behandlung wird viel, viel komplizierter, wenn sie keine direkte Rückmeldung bekommen. Außerdem wird die kompliziert dadurch, dass diese Kinder in der Regel im Median, glaube ich, sechs verschiedene Medikamente haben. Wenn Sie da was dazugeben, ist es natürlich immer interaktionsgefährdet. Dass sie sechs verschiedene Medikamente haben, liegt an ihrer Schwerstmehrfachbehinderung, weil sie in der Regel einen Gehirnschaden haben, der mit sehr hohen Krampfanfällen einhergeht, der mit Spastik einhergeht, der mit Obstipation einhergeht usw. und sofort. Das heißt, sie haben schon einen Bunch an Medikamenten, der bedingt ist durch ihre Behinderung. Also durch die Ursache ihrer Behinderung wiederum. Das macht das Ganze auch kompliziert. Und dann ist es so, dass die Kinder im Vergleich zu Menschen mit ... (Telefon klingelt)

Interviewerin: Soll ich eben ausmachen?

Interviewpartner_in: Ja.

Ende Teil 1 bei Min. 25:00

Teil 2:

Interviewpartner_in: ... Menschen mit Krebserkrankung viel häufiger Devices haben, also die sind dann ... Das liegt an der Krankheit. Wenn man einen Gehirnschaden hat, führt das ganz häufig dazu, dass man einen erhöhten Muskeltonus hat. Der erhöhte

Muskeltonus führt wieder dazu, dass man eine Skoliose, also eine Verdrehung der Wirbelsäule hat. Die Verdrehung der Wirbelsäule führt wieder dazu, dass einerseits Nahrung nicht gut vertragen wird, also die haben eine PEG und eine PEGSonde. Und die sorgt dafür, dass die Lunge eingedrückt wird, nenne ich das mal, und das Zwerchfell zur Lunge anders steht als bei normalen Menschen. Das heißt, viele dieser Kinder haben restriktive Ventilationsstörungen, so nennt man das. Und dann kriegen sie viele Infekte, daraufhin ein hyperreagibles Bronchialsystem und dann noch obstruktive Störungen. Sie kriegen häufig Lungenentzündungen. Und viele haben dann irgendeine Form von Atemunterstützung, sei es ein High-Flow-Gerät, sei es eine nichtinvasive Ventilation oder Ähnliches. Dann wird die Spastik häufig intrathekalem Baclofen behandelt. Also haben Sie hier so eine Pumpe, die intrathekal ist. Das heißt, ein Rollstuhl sowieso. Die haben andere Orthesen. Also Devices spielen eine riesengroße Rolle bei diesen Kindern und das Anpassen der Devices, weil die Kinder verändern sich ja so schnell, dass ein Rollstuhl, der jetzt passt, ein einem halben Jahr gar nicht mehr passen muss oder dass Lagerungskissen, die jetzt super sind, in einem halben Jahr totaler Müll sein können.

Interviewerin: Wenn wir jetzt noch mal darauf zurückkommen, dass Sie sagen, 80, 90, von wie viele Prozent wir jetzt auch immer sprechen wollen, würden Sie aus Ihrer sagen, dass Sie aber genügend Ressourcen genau für diese Herausforderungen momentan zur Verfügung haben? Ist das auf der *PLKJ* gerade optimal für Sie?

Interviewpartner_in: Schwierige Frage. (lacht) Leben ist nie optimal für mich, sondern es gibt immer irgendwie was zu verbessern. Wir haben sehr viel Expertise in der Behandlung schwerstmehrfachbehinderter und geistig behinderter Patienten. Wir finanzieren aber mehr als ein Drittel dieser Ressourcen aus Spenden. Das heißt, wenn Sie mich fragen, haben Sie genug Ressourcen, muss ich Ihnen sagen, wir haben das, was ich denke, was notwendig ist für diese Patienten, einen großen Teil aber nicht aus regulärer Finanzierung.

Interviewerin: Das heißt, es ist sozusagen eine strukturellere Sache, die Sie jetzt ansprechen, die Finanzierung ...

Interviewpartner_in: Genau.

Interviewerin: ... nicht nur von *PLKJ*, sondern auch wenn wir ... also von ...

Interviewpartner_in: Die Versorgung von Schwerstmehrfachbehinderten ist grottig. Wir haben eine ganz spannende Mutter, die mal die umliegenden Neurologien angeschrieben, für ihren 25-jährigen schwerstmehrfachbehinderten Sohn, der immer wieder Lungenentzündungen hat, der wird auch irgendwann daran versterben an diesen Lungenentzündungen, ob sie bei der nächsten Lungenentzündung eine dieser Erwachsenen-Neurologien aufsuchen kann. Alle, die geantwortet haben, haben gesagt: Ja, da können Sie gerne kommen, wenn Sie selber die Pflege übernehmen. Das können wir leider nicht. Dann dürfen Sie auch kommen. Was ist das für eine Antwort? Das heißt, wir haben überhaupt kein stationäres Versorgungssystem, um Menschen mit schwerster Mehrfachbehinderung stationär zu versorgen. Ambulant fangen wir gerade an mit diesem medizinischen Zentrum für Erwachsene mit Behinderung, die aber auch wahnsinnig ringen darum, dass sie überhaupt Kohle kriegen für das, was sie da machen. Und wenn ich jemanden, der reinkommt, frage: Wie geht's? Und was hast du? Was ist denn das Problem? Und ich kann mal eben den Hörer irgendwo aufsetzen auf die Lunge, dann ist das was komplett anderes, als wenn jemand reingeschoben kommt im Rollstuhl, der sich nicht verbal ausdrücken kann, der blind ist und taub und aber offensichtlich im Stress ist, und ich muss rauskriegen, was ist jetzt das Problem. Das ist nicht in fünf Minuten zu tun, sondern das bin ich vielleicht fünf Stunden beschäftigt mit so einem Menschen. Und das muss natürlich auch finanziert werden. Und da ist unsere Gesellschaft so offensichtlich nicht dazu bereit, das zu finanzieren. Und wir lösen das jetzt für uns, für unsere Patienten, indem wir sehr viele Spenden einsammeln.

Interviewerin: Und würden Sie sagen, Sie sind ja seit so vielen Jahren drin, seit *0000*, haben Sie, glaube ich, sogar die Weiterbildungsberechtigung im Palliativ-Care-Bereich erhalten, würden Sie sagen, wenn Sie jetzt einen Rückblick, haben, dass sich trotzdem was entwickelt hat, dass sich viel bewegt hat? Ich meine, eine *PLKJ*...

Interviewpartner_in: Wir haben eine *PLKJ*, das ist doch toll.

Interviewerin: Genau. Sagen Sie vielleicht noch mal die positiven Seiten oder die positiven Aspekte, die Sie in der Entwicklung in den letzten Jahren, seitdem Sie tätig sind, sehen.

Interviewpartner_in: Also positiv ist, dass wir eine *PLKJ* haben. Das ist schon mal Toll. Wir haben aber auch viele SAPV-Teams für Kinder und Jugendliche, wo auch in den SAPV-Teams zwischen 60 und 80 Prozent Kinder sind, die schwerstmehrfachbehindert sind, meistens aufgrund von neurodegenerativen Erkrankungen, aufgrund von unter der Geburt, vor der Geburt, nach der Geburt auftretenden Komplikationen, schweren Erkrankungen, anderen Gehirnerkrankungen, eben schwerstmehrfachbehindert sind. Das ist eine Versorgungsform, die die Eltern dieser Kinder bis jetzt so nicht gekannt haben. Dann haben wir sowas wie Kurzzeitpflege, die sich weiterentwickelt hat für diese Familien. Dann haben wir mehr als zehn *SHKJ*. Wenn man mal reingeht, sieht man, dass die allermeisten Patienten, die da sind, schwerstmehrfachbehindert sind. Das heißt, da hat sich viel getan für diese Patienten, auch im Umgang mit der Frage, wann ist das Leben zu Ende und wie möchte ich sterben. Und: Wie geht es mit mir weiter als Mutter, Vater, Geschwisterkind, wenn der Patient stirbt? Genau.

Interviewerin: Sie haben gerade gesagt vorgeburtlich. Würden Sie sagen, dass die pränatale Phase immer mehr an Bedeutung im Bereich Palliativ Care gewinnt?

Interviewpartner_in: Puh. Also es wird überhaupt angefangen, drüber nachzudenken, dass, wenn man so pränatal irgendwas diagnostiziert, wo das Kind nicht überlebensfähig ist, entweder im Mutterleib schon nicht oder kurz danach, dann wird angefangen, darüber nachzudenken, dass es vielleicht ganz gut ist, diese Frau nicht alleinzulassen.

Interviewerin: Was wäre nach Ihrer Meinung ein guter Ort dafür? Also ich spiele darauf an, dass gerade ein *SHKJ* genau diesen Bereich ausbaut. Halten Sie das für sinnvoll?

Interviewpartner_in: Also ... Also nehmen wir man an ... Also versetzen wir uns mal wieder in denjenigen, der betroffen ist. Eine Frau ist schwanger, macht irgendeine

Form von Pränataldiagnostik aus irgendwelchen Gründen. Der Pränataldiagnostiker sagt ihr, das ist eine Trisomie ... was weiß ich, ist nicht überlebensfähig oder hat das und das. Oder: Das Kind ist schon tot. Dann fehlt mir die Phantasie zu sagen, dass dann ein *SHKJ* dann der richtige Ansprechpartner ist. Sondern in der Regel funktioniert sowas in Pränatalzentren, in Universitäten, in Niederlassungen, die direkt dafür da sind, Pränataldiagnostik zu machen. Das heißt, dass dort auch eine Zusammenarbeit stattfinden muss mit den Menschen, die dort sind, weil die Patienten sind ja auch dort. Und aus Patientensicht ist es sinnvoll auch, dass jemand, der so eine Pränataldiagnostik macht, eine Schulung kriegt, wie er mit mir umgeht, wenn er mir so eine wahnsinnig schlechte Botschaft sagen muss. Da kommen wir natürlich auch in ganz andere Gebiete, die mit palliativ so wenig zu tun haben, erst mal so offensichtlich, dass man fragt, warum macht man überhaupt diese Art von Diagnostik und was möchte man da eigentlich wissen und wird man vielleicht unter gewisse ... und einen gewissen sozialen Druck gesetzt, damit auch in einer gewissen Art Weise umzugehen. Gerade diese Frage jetzt mit der Trisomie 21 ist ja eine Frage, die sich wahnsinnig aufdrängt, ob man quasi verurteilt wird als Frau, als Familie, die sagt: Ja, ist so, aber hat das gleiche Recht zu leben wie ohne Trisomie 21. Also ich glaube, dass man, wenn es dann eben um andere Erkrankungen noch geht, wo das Kind wirklich nicht überlebensfähig ist oder schon tot ist, da muss man da arbeiten, wo das Problem auftaucht.

Interviewerin: Okay. Ich war letztens in Berlin auf der Veranstaltung Shades of Grey, so haben sie es genannt. Ich weiß nicht, ob Sie davon gehört haben. Da ging es darum ... also es war eigentlich für Mediziner, ich hatte mich da reingeschlichen.

Interviewpartner_in: Reingehackt.

Interviewerin: Reingehackt. Da ging es darum, also die Herausforderung, die dort beschrieben wurde, wenn ich es richtig verstanden habe, ist, wann ist ein Patient kurativ, wann ist er palliativ. Für mich war das immer eher wie so ein Flickenteppich. Ich habe gedacht, eben dieses Shades of Grey ...

Interviewpartner_in: Wer hat denn das veranstaltet?

Interviewerin: Das muss ich nachher mal raussuchen. Aber genau so wurde ich heute Morgen noch mal darauf aufmerksam: Sie haben geschrieben – als es ohne Einschränkungen ging um vier Gruppen von Erkrankungen – die Therapie erfolgt ausschließlich palliativ. Hätten Sie mich heute Morgen nach Therapie gefragt, hätte ich gesagt: kurativ. Können Sie noch mal ganz kurz Stellung ...

Interviewpartner_in: Nee, also das ist ein Zitat, was Sie gerade bringen, von ACT; Association for Children with Life-Threatening or Life-Limiting Desease. So hieß es früher. Die Organisation jetzt heißt Together For Short Lives. Das sind die Eltern von Kindern mit lebensbedrohlich oder lebenslimitiert erkrankten Kindern in England. Die haben definiert, wie man diese Kinder einteilen kann, und haben vier Gruppen definiert. Mittlerweile sind es, glaube ich, sechs, weil das pränatale noch dazugekommen ist und noch Trauerarbeit dazugekommen ist oder so etwas. Aber diese vier Gruppen. Und da ist eben ... sind Gruppen, wo die geschrieben haben, die Versorgung ist ausschließlich palliativ. Also zum Beispiel irgendeine Stoffwechselerkrankung, wo man keinerlei Möglichkeit hat, die Stoffwechselerkrankung an sich zu beeinflussen, sondern nur die Symptome dieser Stoffwechselerkrankung. So haben die das geschrieben. Und ich habe das nur zitiert in dem Artikel: Das sind die Gruppen. Und ein Satz, der da immer steht, ist: Die Behandlung erfolgt ausschließlich palliativ. Also um das abzugrenzen, das kommt nicht von mir, das kommt von den Elterngruppen. Von Gruppe 1, das sind zum Beispiel Frühgeborene, sehr früh Frühgeborene oder Kinder mit Krebs, wo man die Chance zumindest hat, dass das Kind vollkommen gesund wieder wird nach einer kurativ ausgerichteten Therapie. Wobei bei einer 24. oder 23. Woche Frühgeburt die Chance nicht so wahnsinnig groß ist. Aber sie ist da. Und bei den anderen Gruppen, die es gibt, diese ACT-Gruppen, da gibt es bei den wenigsten also eigentlich keine reale Chance, dass man ganz gesund wird, dass man eine kurativ ausgerichtete Therapie hat.

Interviewerin: Und definieren Sie das auf Ihrer *PLKJ* tatsächlich so, dass Sie sagen, jetzt ...

Interviewpartner_in: Nee, das spielt für uns überhaupt keine Rolle.

Interviewerin: Genau, das ist nämlich meine Frage. Also eigentlich ist es doch verschwommen, wie dieses Shades of Grey eben heißt, es gibt kein Schwarz-und-Weiß-Denken auf Ihrer Station, oder? Also ich will es Ihnen nicht in den Mund legen, sondern ...

Interviewpartner_in: Nee, das ist was, was für uns im täglichen Alltag gar keine Rolle spielt, weil ... Also die Aufgabe, die wir haben, ist, dass Patienten zu uns kommen, die haben eine lebenslimitierende Erkrankung. Und die werden an der mit allem, was wir wissen, versterben und haben Symptome oder Probleme. Und wir versuchen, diese Probleme zu lösen. Trotzdem ist es so, dass wir immer wieder eingreifen, um Leben auch zu verlängern bei diesen Kindern. Also zum Beispiel wenn ein Kind eine Lungenentzündung hat und wir geben ein Antibiotikum nach Antibiogramm und allem Pipapo, dann sind wir da kurativ tätig, was die Lungenentzündung angeht. Ist ja vollkommen klar. Und die Lungenentzündung wird auch kuriert. Aber nicht die Grunderkrankung. Und wenn aber jetzt bei irgendeinem Kind, was wir da haben, zum Beispiel ein Kind mit einer Rezidiv einer akut-myeloischen Leukämie, nehmen wir einfach mal an ... So. Jetzt ist das total stabil die ganz Zeit. Es war bei uns, weil es Schmerzen hatte oder irgendwelche anderen Symptome. Und dann sagt jemand: Mensch, wir könnten da jetzt nochmal Stammzellen geben oder Lymphozyten oder wir haben da so eine abgespacte Gentherapie oder was weiß ich. Und die Eltern mit dem Kind sagen: Ja, das wollen wir noch mal versuchen. Und das Kind wird wirklich dadurch geheilt. Dann ist das super. Das ist toll. Aber das ist jetzt kein Ausschluss dafür, dass wir palliativ tätig werden könnten für das Kind.

Interviewerin: Dann ist es ja so, wie Sie es definieren, eigentlich eher nicht der Flickenteppich, sondern palliativ, die Kinder haben eine lebensverkürzende oder eine progrediente Erkrankung, und kurative Aspekte können jederzeit immer wieder bei Ihnen einfließen?

Interviewpartner_in: Natürlich. Ja, so ist das. Aber vielleicht auch für die Grunderkrankung. Weiß ich, was in fünf Jahren sich irgendwelche Gentherapeuten ausdenken für irgendwelche Erkrankungen. Dann wären wir die Letzten, die sagen: Nee, das darf das Kind nicht kriegen, weil wir haben das jetzt gerade palliativ behandelt. Das ist na-

türlich Schwachsinn. Wir würden das natürlich versuchen, dass die Kinder sowas kriegen.

Interviewerin: Ich habe noch mal ganz kurz eine andere Frage, und zwar: Bei der Aufnahmediagnose stehen respiratorische Probleme und Krampfanfälle ganz oben. Also hätten Sie mich heute Morgen gefragt, hätte ich gesagt: Nee, Schmerz steht oben, die Eltern kommen. Aber dem ist nicht so. Und dazu im Gegensatz steht die Wiederaufnahme bei der Mehrheit nur einmal. Jetzt treten respiratorische Probleme ja nicht nur einmal ...

Interviewpartner_in: Das liegt, glaube ich, an der Datengrundlage. Ich glaube, das sind Daten über ein Jahr oder so was. Und da muss man sich fragen, wie viele Kinder sind in der Zeit noch mal wieder aufgenommen worden. Also die Wiederaufnahme bei unseren Patienten ist die Regel und nicht die Ausnahme.

Interviewerin: Genau. Gut, dass wir darüber noch mal gesprochen haben, weil das ...

Interviewpartner_in: Aber Sie können ja immer nur einen Zeitraum betrachten.

Interviewerin: Klar, es ist eine Querschnittsstudie.

Interviewpartner_in: Wenn Sie ein Jahr betrachten ...

Interviewerin: Müssen Sie genau nicht da gewesen sein und im Januar kommen sie wieder.

Interviewpartner_in: Genau. Oder sie sind im Dezember ... ne?

Interviewerin: Verstehe.

Interviewpartner_in: Also die Nachbeobachtungszeit bei so was ist natürlich variabel pro Patient.

Interviewerin: Ich würde gerne noch auf zwei ganz wichtige Punkte zu sprechen kommen, nämlich die Netzwerkarbeit und Abschied. Was wollen Sie lieber zuerst?

Interviewpartner_in: Mir ist das vollkommen schnuppe.

Interviewerin: Gut. Dann würde ich gerne von Ihnen wissen ...

Interviewpartner_in: Sie können auch mit *Person Y* mal telefonieren, wenn Sie jetzt ... damit Sie da nicht in Stress kommen.

Interviewerin: Sehr gerne. Ich werde sie gleich mal fragen. Und zwar bei der Netzwerkarbeit interessiert mich ganz konkret die Schnittstellenarbeit zwischen Ihrer Palliativstation und den ambulanten entweder Hospizdiensten, *SAPV*-Teams. Häufig, haben Sie gesagt, sind es eher *SAPV*-Teams bei Kindern- und Jugendlichen?

Interviewpartner_in: Also erst mal ist das die Pest, um es noch mal ganz klar zu sagen: Vernetzung ist die größte Katastrophe, die es gibt, weil ...

Interviewerin: Begrifflich oder inhaltlich?

Interviewpartner_in: Alles. Weil das wahnsinnig viele Ressourcen bindet. Und je mehr Menschen für einen anderen Menschen etwas tun, das potenziert sich sozusagen, das ist dann quasi überhaupt nicht mehr überschaubar, was sie alles für Ressourcen aufwenden müssen zeitlich, finanziell und so. Je mehr Leute an irgendwas beteiligt sind, desto mehr Leute sind da, die denken, sie sind nicht informiert worden, sie hätten gefragt werden müssen und so, desto mehr Konflikte treten auch auf. Ob das für die Patientin immer alles so gut ist, weiß ich nicht. Dann gibt es so eine Idee von Vernetzung wie so ein Schlagwort, die finden Sie häufig in Rahmenvereinbarungen, so was man muss schriftliche Vereinbarungen mit irgendwelchen Leuten haben und so. Kann man so machen. Wenn man regional arbeitet, dann braucht man das eigentlich nicht, weil man die sowieso kennt, die Leute. Aber kann man machen. Aber wir arbeiten ja überregional. Weil das so selten ist, diese Erkrankung, arbeiten wir mit dem zusammen, der für das Kind auch vorher schon gesorgt hat, oder besuchen einen, der noch für das Kind sorgt. Wir haben also in der Regel kein starres Netzwerk von Kooperationspartnern, weil wir über ganz Deutschland arbeiten. So. Und jetzt für uns ist Vernetzung ... heißt Vernetzung positiver Art, wenn wir gucken, was hat das Kind eigentlich für ein Problem, wen brauchen wir, um das Problem des Kindes zu lösen. Und die versuchen wir, an einen Tisch zu holen. Deswegen haben wir häufig solche Fallkonferenzen, obwohl sich das total scheiße anhört, weil es sind ja keine Fälle,

sondern Menschen, aber man nennt das ja so: Fallkonferenz. Wo wir dann sagen, gut, jetzt muss die Pflege aus der Wohngruppe dahin. Dann muss vielleicht jemand aus dem Sozialamt, vielleicht brauchen wir einen aus dem Jugendamt, wir brauchen vielleicht den niedergelassenen Kinderarzt, der das Wohnheim betreut, wir brauchen das *SAPV*-Team. Vielleicht brauchen wir noch sozialmedizinische Nachsorge oder pädagogische Familienhilfe oder wer immer da alles noch mit drin ist.

Interviewerin: Und mit „wir“ meinen Sie Ihr multiprofessionelles Team fragt sie, wen brauchen wir?

Interviewpartner_in: Genau. Genau. Also wir fragen uns das, wenn wir Kinder auf der Station haben, wo wir denken, die möchten wir gerne entlassen wieder, aber die Probleme lassen sich nicht auf Dauer lösen durch den stationären Aufenthalt, sondern es muss sich etwas an der Lebenssituation des Kindes ändern oder wir müssen Sachen transferieren in das Lebensumfeld des Kindes oder wir müssen sogar das Lebensumfeld des Kindes ändern. Also ein Kind, was zu Hause ist, aber dort nicht mehr bleiben will oder bleiben soll, weil es des 19 ist, zwar schwerstmehrfachbehindert ist, aber trotzdem irgendwie so was in sich fühlt, dass es lieber woanders leben würde als zu Hause bei seinen Eltern, wie das normale 19-Jährige auch finden. Das ist ja total verrückt bei diesen Menschen, dass sie teilweise sehr wenig können, aber so Gefühlssachen ablaufen wie bei ganz normalen Menschen. Also zum Beispiel das Autonomiebestreben. Das kann auch bei einem ganz schwer Behinderten sich so entwickeln irgendwie. So. Und dann guckt man ...

Interviewerin: Gibt es dazu Studien?

Interviewpartner_in: Nee. Keine Ahnung. Ich bin ja auch kein Pädagoge, ich bin ja Arzt. Aber ich nehme das wahr. Und da muss man eben gucken, wen braucht man, um jetzt aus Patientensicht etwas zu verändern oder etwas gut zu behalten, was jetzt während der stationären Behandlung gut gelaufen ist. Und die Menschen holt man dann zusammen.

Interviewerin: Aber das heißt, man kann das wirklich nur für jeden Patienten individuell schauen, man muss ...

Interviewpartner_in: Genau.

Interviewerin: Also Sie als multiprofessionelles Team brauchen eine Liste auch, um zu wissen ... Sie müssen ja wissen, dass es einen Sozialdienst ... dass es den ...

Interviewpartner_in: Nee, wir müssen die suchen.

Interviewerin: Genau, aber ...

Interviewpartner_in: Mit den Listen, das wäre einfach.

Interviewerin: ... ich muss ja eine Vorstellung davon haben, dass es überhaupt so etwas wie einen Sozialdienst, der genau diese Aufgaben übernehmen kann, gibt. Sie brauchen ja erst mal dieses ...

Interviewpartner_in: Wir haben das Wissen.

Interviewerin: Genau.

Interviewpartner_in: Wir haben ja Leute, die studieren und so ... Soziale Arbeit studieren oder Sozialarbeiter sind oder so, die wissen, es gibt die Möglichkeit, über das Jugendamt oder Sozialamt das und das zu beantragen. Und dann gehen wir los und suchen in *BL*, ob es da einen gibt, den wir ansprechen können.

Interviewerin: Ein bisschen Case Management.

Interviewpartner_in: Genau. Genau.

Interviewerin: Und da ist doch die Frage für mich ... Also das sind ja Kooperationen, die für das Individuum getätigt werden.

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Gibt es denn, wen ich zum Beispiel an eine andere *PL* in *ST* denke, gibt es auch Kooperationen dahingehend, dass Sie sagen: Wir haben so seltene Erkrankungen, genau das sind die Spezialisten, die Expert_innen, mit denen wir und noch mal austauschen? Oder gibt es diese Kooperationen nicht?

Interviewpartner_in: Wo sollen die sein?

Interviewerin: Zum Beispiel auf der *PL* in *ST*.

Interviewpartner_in: Das ist diese Stadt südlich von *ST*, ne?

Interviewerin: (lacht) Okay.

Interviewpartner_in: Also wir suchen uns Spezialisten für unsere Kinder. Das stimmt. Und wir wissen, es gibt *Person Z*, ein wahnsinnig toller Stoffwechseltyp, in *ST* an der Uni. Es gibt Leute, die sich mit Nierenerkrankungen gut auskennen. Es gibt total tolle Leute, die sich mit Epilepsie auskennen in Bethel und so. Also wir wissen schon, wenn es für die Grunderkrankung an Spezialisten gibt. *ST* brauchen wir in der Regel nicht dafür.

Interviewerin: Für das Individuum?

Interviewpartner_in: Genau. Für das Individuum. Das heißt, manchmal braucht ein Mensch, der eine ganz seltene Krankheit hat, auch einen anderen Spezialisten noch, der sich mit dieser seltenen Krankheit auskennt. Es ist aber so, dass die Endstrecke ganz vieler seltener Erkrankungen das Lebensende ist. Oder die schwere Mehrfachbehinderung. Zum Beispiel eine Adrenoleukodystrophie verläuft am Ende immer ähnlich. Und für diese Lebensqualität für die Jahre, wo man einen starken Gehirnschaden hat, da sind wir schon die Spezialisten. Dann gibt es natürlich Menschen, die aus der Kinderneurologie kommen oder Stoffwechselerkrankung, die sind entweder Spezialisten für die neurologischen Symptome, die dann auftreten, oder sind Spezialisten für die Grunderkrankung. Und in der Regel besteht da eine extrem gute Kooperation mit denen. Die Eltern wiederum sind auch häufig vernetzt in solchen Selbsthilfegruppen, wo sie sagen: Wir wissen auch, der und der ist Experte für diese seltene Form von der und der Erkrankung. Aber die sogenannten Experten sind häufig nur Experten für die Grunderkrankung und nicht für das Problem, was der Patient hat.

Interviewerin: Verstehe.

Interviewpartner_in: Und wir sind verantwortlich für die Probleme, die der Patient

hat.

Interviewerin: Also das, was Sie jetzt mit den Expert_innen meinten, das ist ja wirklich immer noch individuell. Also Sie suchen für das Kind oder den Jugendlichen.

Interviewpartner_in: genau.

Interviewerin: Aber ich zum Beispiel die Home-Care-Bewegung nehme, wo sich gerade ganz viele *SAPV*-Teams zusammenschließen und sagen, wir wollen politisch was erreichen, dann wäre es sozusagen an der Zeit, auch zu sagen: Okay, wenn – also meine Hypothese – wenn man etwas erreichen will, die PL sollen ausgebaut werden, wenn dem denn so ist.

Interviewpartner_in: Weiß ich nicht. Sagen Sie so.

Interviewerin: Ich würde Sie jetzt als Fürsprecher halten, wenn Sie eine eröffnet haben, oder?

Interviewpartner_in: Ja, aber ich ... pfff ... Also ich würde das jetzt erst mal nicht so unterschreiben.

Interviewerin: Okay.

Interviewpartner_in: Also nicht jede Versorgungsform, die irgendwo entstanden ist, muss ausgeweitet werden.

Interviewerin: Okay, das ist ja wirklich interessant, weil das würde ja heißen, der Bedarf, den es momentan gibt, der kann durch zwei *PLKJ* gedeckt werden.

Interviewpartner_in: Auch das habe ich nicht gesagt. Aber also ...

Interviewerin: Na, wenn er nicht ausgebaut werden muss und wir sagen, jeder Mensch ...

Interviewpartner_in: Vielleicht durch eine. Das könnte ja auch noch eine Lösung sein. Sie haben gesagt, der Bedarf ist durch zwei gedeckt. Ich sage, eine Lösung von dem, was ich gesagt hätte, zum Beispiel logisch wäre vielleicht auch, dass ich gesagt

hätte, eine würde auch ausreichen.

Interviewerin: Ah, verstehe.

Interviewpartner_in: So. Aber auch das will ich nicht sagen, sondern es geht darum, dass wir eine besondere Versorgungsform geschaffen haben erstmalig auf der Welt, erstmalig in Europa. Und jetzt muss man gucken, ob diese besondere Versorgungsform für die Menschen, die wir hier betreuen, gut ist oder nicht, ob die nach unserem System wirtschaftlich ist, ob es sinnvoll ist für die Menschen. Wenn es eine Analyse gibt, die sagt, für die Menschen, die dort betreut werden, ist das ein sinnvolles Angebot, wenn das Leute beurteilt haben, dann kann man hingehen und sagen, wenn man vernünftig wäre, wo braucht es dieses sinnvolle Angebot denn noch? Oder müsste man dieses sinnvolle Angebot irgendwie verändern in einer gewissen Art und Weise? Oder muss man dieses sinnvolle Angebot in einen gewissen Versorgungsrahmen einknüpfen, damit es wirklich funktioniert? Also zum Beispiel bauen wir gerade eine neue Etage mit einem eigenen Operationssaal für unsere Patienten. Wir halten das für total wichtig. Und die Operateure fliegen von überall her ein, also um uns herum, weil sie bestimmte Sachen machen, die für diese Kinder eben wichtig sind. Wir haben gesehen, dass viele dieser Kinder multiresistente Erreger haben, also viele Schwerstmehrfachbehinderte haben multiresistente Erreger. Wir müssen also Systeme schaffen, die diesen Menschen gerecht werden, ohne dass man sie ausgrenzt aufgrund ihrer Keime. Die sind ja schon ausgegrenzt häufig aufgrund ihrer Behinderung. Jetzt kommt das noch dazu. Und dann sind es häufig noch Menschen mit Migrationshintergrund, die haben gleich drei Gründe, ausgegrenzt zu werden. All das sind komplexe Herausforderungen. Und die löst man nicht einfach dadurch, dass man sagt: Lass uns mehr machen. Sondern die löst man dadurch, dass man erstmal hingeguckt und sagt: Was brauchen denn diese Menschen, die da versorgt werden, und wie könnte man das am besten transferieren und noch von den Erfahrungen, die jetzt in *ST* gemacht werden, zu lernen. Und dieser Schrei einfach nach mehr und überall und so ist, glaube ich, nicht der richtige. Und wenn Sie sich so eine Station in *ST* zum Beispiel angucken, von der Sie häufiger schon geredet haben, und Sie gucken an, wo die lokalisiert ist, dann muss man sagen, ist das da, wo die lokalisiert ist, der richtige Ort? Müsste man sich fragen. Das Haunersche ist in der Stadt, die PL ist in Großhadern für

Kinder. Ist das der richtige Ort? Dann ist die, glaube ich, in der erste Etage. Ist das der richtige Ort für schwerstmehrfachbehinderte Kinder mit Palliativbedarf? Oder profitieren die extremst davon, dass sie direkt in die freie Natur fahren können? Müssen solche Stationen zum Beispiel ebenerdig sein? Und das sind erst mal Fragen, denen man sich stellen muss, die man beantworten muss aus Patientensicht. Und dann muss man gucken, wo könnte sowas noch entstehen und wie sollte das entstehen. Und dann gibt es Entwicklungen, die sind totaler Unfug. Zum Beispiel altersübergreifende *PL*. Die erste europäische altersübergreifende *PL*. Wenn man sich schwerstmehrfachbehinderte Kinder anguckt und die werden betreut mit krebskranken Erwachsenen, dann muss man sagen, das ist kein gutes Konzept, das ist nicht gut, für beide Seiten nicht. Die brauchen andere Dinge, diese Patienten. Und mein Credo wäre, sich in den Patient reinzuversetzen, sich in Eltern reinzuversetzen und zu gucken, was brauchen die wirklich. Experten dazu zu holen und zu sagen, was ist machbar. Und dann kann man sagen, zum Beispiel Berlin wäre super, wir hätten da eine *PLKJ*, die vor allen Dingen ausgerichtet ist auf schwerstmehrfachbehinderte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die bestimmte Angebote hat, die die besonders brauchen. Und dann könnte man hingehen und die bauen. Und die müsste, anders als zum Beispiel ein *SHKJ*, in einem Zentrum sein er Maximalversorgung, weil diese Kinder ganz häufig irre viel Medizin brauchen, um eine gute Lebensqualität zu haben. Das ist vollkommen anders als ein *SHE* zum Beispiel. Und deswegen schreie ich nicht immer alles größer und nach dem Ausbau, sondern erst mal nach einer vernünftigen Analyse und dann nach einer rationalen Entscheidung, was sehr schwierig in Deutschland ist.

Interviewerin: Das heißt, Sie sehen ST jetzt erst mal als so ein Pilotprojekt, ...

Interviewpartner_in: Genau.

Interviewerin: ... was ganz viel wahrscheinlich an Forschungsprojekten interessiert ist?

Interviewpartner_in: Genau.

Interviewerin: Diese dann ausbaut und dann Empfehlungen für die Zukunft formulie-

ren wird?

Interviewpartner_in: Genau. Und ich halte es für sinnvoll, wenn irgendwo jemand etwas macht, wie das jetzt in *ST* zum Beispiel passieren wird, eine *PLKJ*, dass man guckt, wie haben die in *ST* das gemacht, was ist sinnvoll für den Bereich ST-ST-ST, wo ganz, ganz viele Menschen leben. Was brauchen diese Menschen eigentlich? Und wie können wir uns so adaptieren, dass wir auch den Bedarf dieser schwerstmehrfachbehinderten geistig behinderten, lebenslimitiert erkrankten Kindern und ihren Familien gerecht werden. Andersrum wirds aber in Deutschland in der eine Regel gemacht. Es gibt irgendwelche berenteten Lehrerinnen, die nachts träumen, dass sie ein Hospiz gründen irgendwo. Dann gehen die los, haben irgendeinen Freund, der zwei Millionen über hat, und plötzlich entsteht wieder ein SHKJ. Ob das da jetzt gerade gebraucht wird oder nicht in der Region. So ist die Realität leider.

Interviewerin: Und dann muss man ja auch sagen, warum funktioniert es? Weil Eltern einfach bereit sind, wahnsinnig viel dann auch zu fahren und diese Wege ... Also ich verstehe, was Sie sagen, also es ist nicht adäquat, das sehe ich genauso. Aber ich will nur sagen, die sind ja trotzdem voll, weil Eltern nicht weiterwissen und sagen: Wir brauchen einen Ort.

Interviewpartner_in: Genau.

Interviewerin: Und dann nehmen sie Fahrstrecken von vielen hunderten Kilometern auf sich.

Interviewpartner_in: Ja. Ja.

Interviewerin: Was nicht für deren Entlastung sorgen dürfte.

Interviewpartner_in: Genau.

Interviewerin: Ich würde gerne noch auf das Thema Abschied kurz zu sprechen kommen.

Interviewpartner_in: Bevor Sie Abschied nehmen.

Interviewerin: Genau, so sieht es aus. Vielleicht ist es noch schlau, bevor ich das auch vergesse, noch mal mit Ihnen über die jungen Erwachsenen zu sprechen. Das geht mit Abschied ein bisschen einher in dem Moment, wo ich oft höre in den Interviews: Wenn Kinder zu jungen Erwachsen werden, bekommen wir, auch in *SHKJ* ist das gerade sehr häufig zu hören, bekommen wir ein Problem, da wir das nicht finanziert bekommen. Kennen Sie dieses Problem, dass Ihre Patienten älter werden und ...

Interviewpartner_in: Ja, ich kenne das Problem, dass unsere Patienten älter werden. (lacht)

Interviewerin: Das ist schon mal gut.

Interviewpartner_in: Also da haben Sie was ganz Wahres gesagt.

Interviewerin: Und dass sie dann zu jungen Erwachsen werden, die eigentlich nicht mehr vom Alter her auf Ihre PL können? Oder gibt es das im Bereich PL nicht?

Interviewpartner_in: Genau.

Interviewerin: Würden Sie sagen, wir können bis 35 und noch älter ...?

Interviewpartner_in: Ja. Ja. Bis jetzt haben die Krankenkassen da nie irgendwie gesagt: Nee, das finanzieren wir nicht mehr, wenn wir keinen normalen, entwickelten, statomotorisch, kognitiv entwickelten 35-Jährige ... den würden wir nie aufnehmen. Aber wenn jemand mit seiner ganzen Entwicklung beim sechsten Lebensmonat stehengeblieben ist und jetzt mal 35 Lebensjahre zählt, dann ist der bei uns sicherlich besser aufgehoben als in einer Erwachsenen-Einrichtung. Nicht immer, aber häufig. Also insofern gibt es von Krankenkassen und Finanzierungsseite da kein Problem, außer dass wir sowieso ein Drittel aller Kosten über Spenden finanzieren. Das ist ja nicht gering, das ist schon sehr, sehr viel Geld im Jahr. Die Verträge bei *SHKJ* kenne ich nicht. Die sind ja sehr individuell. Also das das eine *SHKJ* kriegt, kriegt das andere *SHKJ* nicht. Diese Gruppe der jungen Erwachsenen sind ja ein Problem, was die Politik wahrgenommen hat. Nicht umsonst gibt es diese Zentren für Erwachsene mit Behinderung. Das ist ja, weil man gesehen hat, dass Kinder und Jugendliche älter werden mit ihrer schwersten Behinderung und auch eine Betreuung brauchen. Auch in den

SAPV-Teams hat es das Problem bis jetzt nicht gegeben. Wir haben in dem Vertrag in *LR* so eine Klausel, dass Krankenkassen das bezahlen dürfen. Und sie tun es auch. Also da kann ich jetzt nicht meckern.

Interviewerin: Okay, sehr gut. Dann wollen wir es auch nicht herbeirufen. Jetzt würde ich wirklich gerne noch mal über Abschied sprechen, und zwar: Wen ich mich in die Lage, und ich glaube, das können wir wahrscheinlich auch gar nicht, aber wenn ich mich mal hineindenke, würde ich sagen, Abschied beginnt bei der Diagnosestellung. Würden Sie das unterschreiben?

Interviewpartner_in: Abschied beginnt mit dem Geborenwerden.

Interviewerin: Okay.

Interviewpartner_in: Für Sie auch und für mich.

Interviewerin: Okay. Können Sie dazu mal vielleicht was sagen?

Interviewpartner_in: Das können Sie genauso gut wie ich. Sie fühlen das doch genauso wie ich, oder? Sie haben noch Eltern?

Interviewerin: Genau, ja.

Interviewpartner_in: Ja. Die verabschieden sich von Ihnen, seit Sie geboren sind, und Sie verabschieden sich von denen, seit Sie geboren sind. Das ist ja was ganz Normales in unseren Leben. Unser Leben beinhaltet immer das Potenzial, dass wir auch sterben. Und das trifft auch auf jeden irgendwann zu. Wann das ist, wissen wir nicht. Das unterscheidet sich überhaupt nicht von Menschen, die eine (kurze Unterbrechung durch Kollegin) ... Das ist natürlich drängender, wenn Ihnen klarer ist, dass das näher ist, als Sie gedacht haben. Vielleicht führt Ihnen das aber auch nur vor Augen ... also den Tod an sich, was Sie sonst so wegdrängen können, weil Sie jetzt denken, Sie werden vielleicht im Durchschnitt als Frau heutzutage über 80 und so. Aber das heißt nicht, dass Sie gleich hier nicht die Treppe runterfallen. Und wenn Sie jetzt quasi irgendwann ... Sie ziehen von *ST* nach *ST* und irgendwann sind Sie überhaupt ausgezogen nach *ST*, oder? Sie sind ja da nicht großgeworden?

Interviewpartner_in: Nee, ich bin *ST*.

Interviewerin: *ST*. Ja, aber dann haben Sie Abi gemacht, haben studiert und daran sind Sie irgendwie ausgezogen von zu Hause. Und das war für Ihre Eltern natürlich so ein Stück Sterben, so ein Stück Abschied und auch eine Angst, was passiert mit der vielleicht. Vielleicht haben Sie denen erzählt, Sie fahren ins *LR*. Und jetzt haben sie schon wieder Angst um Sie und denken: Ach, da laufen die ganzen Türken rum mit ihren Pumpguns und so. Ja?

Interviewerin: (lacht)

Interviewpartner_in: Wären Sie mal im sicheren *ST* geblieben. Irgendwie so. Oder? Also das heißt, die Angst, jemanden zu verlieren, ist für Eltern erst mal vollkommen normal. Wenn ein Kind geboren wird, dann gibt es immer wieder so Phasen, wo es mehr oder minder präsent ist. Also wenn ein Kind ins Ferienlager ... oder den Motorradführerschein macht oder so, wo das präsenter wird. Und die Sorge der Kinder, ihre Eltern zu verlieren, wird natürlich immer präsenter, weil der normalen Ablauf ist: Je kränker oder älterer oder so die Eltern werden oder wenn mal irgendeine Krise auftaucht ... Wenn man jetzt Eltern hat von Kindern, wo man sagt, die haben jetzt eine Diagnose, eine Adrenoleukodystrophie zum Beispiel. Und dann wird gefragt ...wird der Neurologen sagen: Die führt zwangsläufig zum Tod. Und dann wird man darüber reden, wie lange das Leben vielleicht noch dauert. Dann wird quasi das Lebensende präsenter und das Abschiednehmen findet dann vielleicht über Phasen präsenter statt. Vor allen Dingen, wenn man sieht, dass die Kinder immer weniger werden und sich zurück entwickeln. Also das ist quasi immer präsent. Aber nicht nur bei Kranken, sondern auch bei gesunden Menschen. Dann stirbt ein Mensch, und dann passiert die ganze Wucht der Trauer bei denen, die vorher Abschied genommen haben, genauso wie bei denen, die vorher keinen Abschied genommen haben. Das unterscheidet sich nicht. Man denkt, wenn man damit anfängt, diese Eltern ... wir reden ständig über das Sterben, es ist ihnen klar, dass das zum Tode führen wird. Da ist schon ein Stück der Trauer ja schon jetzt vorweggenommen. Und das ist falsch, das ist nicht so. Sondern wenn das Kind dann wirklich stirbt, passiert die gleiche Trauer vielleicht mit einer noch größeren Vehemenz, was für die Eltern auch manchmal überraschend ist,

dass sie dann noch mal so sehr trauern. Man kann Trauer nicht abarbeiten, indem man sich vorher schon verabschiedet.

Interviewerin: Es gibt den Begriff der voreilenden Trauer. Das heißt, Sie würden sagen, eine voreilende Trauer, also sozusagen die Auseinandersetzung, die permanente, vielleicht auch mit professioneller Begleitung, die bringt in der Praxis ... oder sie kann vielleicht etwas bringen, weil ...

Interviewpartner_in: Was heißt sie bringt was? Sie ist faktisch das. Und Sie müssen mit ihr umgehen. Das ist die professionelle Begleitung. Das heißt, Sie müssen verhindern, dass über die, wie immer man das jetzt fachlich nennt, voreilende Trauer oder irgendwas, aber über diese Traurigkeit, darüber, dass Ihr Kind jetzt zum Beispiel nicht mehr Fahrradfahren wird können, nicht selber eine Familie gründen wird oder irgend so diese ganzen traurigen Dinge, da können Sie als Professioneller versuchen, dass sie als Vater und Mutter trotzdem glückliche Zeiten haben, trotz dieser schlimmen Krankheit. Das ist die Aufgabe. Oder das wäre eine professionelle Aufgabe, Eltern darin zu unterstützen, auch gesunde Anteile in sich, auch gesunde ... wie soll man sagen, ganz normale Dinge des Lebens zu genießen, glücklich zu sein, all so was. Die helfen ihrem Kind nicht dadurch, dass sie jetzt immer traurig sind. Das zuzulassen, dieser Trauer, ist auch ein wichtiger ... als dieses Stücks ... Wir waren ja bei Abschied. Dieses Stücks des Abschieds, der Trauer ist auch eine wichtige Form der Begleitung. Es gibt Eltern, die kriegen das super hin, und andere brauchen dabei etwas Hilfe. Aber danach, wenn ein Kind wirklich tot ist, ist es trotzdem die gleiche Trauer, die man empfindet, so was ich wahrgenommen habe, wie wenn ein Kind verunglückt plötzlich und vorher immer gesund war. Das ist nicht weniger, weil man vorher so viel darüber geredet hat. Man kann Trauer nicht abarbeiten.

Interviewerin: Oder wahrscheinlich auch wieder so individuell, wie wir von den Kindern sprechen.

Interviewpartner_in: Natürlich. Jeder trauert anders.

Interviewerin: Es kann bei einem Unglücksfall genauso sein, wie wen ich mich zehn Jahre darauf vorbereitet habe.

Interviewpartner_in: Genau. Ja. Und Sie bereiten sich ja nicht ... Das sind alles so Worte, die so schwierig sind. Sie bereiten sich nicht darauf vor, sondern was stattfindet in einer professionellen Begleitung, ist ein Reden über das, über die Probleme, die Sie jetzt haben, über die Trauer, die Sie jetzt haben. Also Sie trauern nicht mehr primär nur darum, dass Ihr Kind sterben wird. Sie trauern darum, dass Ihr Kind jetzt nicht mehr lacht oder nicht mehr gehen kann bei so einer neurodegenerativen Erkrankung, dass es nicht mehr essen kann. Sie trauern um die fehlende Zukunft dieses Kindes. Das ist alles im Hier und Jetzt. Sie reden nicht primär darüber, wie schlimm das ist, dass Ihr Kind dann stirbt irgendwann.

Interviewerin: Ich war letztens in einem *SHKJ*, und da wurde gesagt: Wir schaffen Erinnerungen für die Eltern. Die haben da irgendwelche Steine bemalt.

Interviewpartner_in: Genau, ja.

Interviewerin: Aber dann bemalen ja die Eltern gerade, wenn sie traurig sind, wenn ich Sie jetzt richtig verstehe, den Stein, den mein Kind nie bemalen wird, wenn ich im Jetzt bin. Richtig? Also den Stein, den mein Kind jetzt nicht bemalen kann, bemale ich jetzt. Richtig?

Interviewpartner_in: Puh.

Interviewerin: Verstehen Sie, wie ich meine?

Interviewpartner_in: Ja, ich verstehe, was Sie meinen, aber das ist ... das sind alles so Dinge ... Erst mal ist das nicht mein Profiding so. Zweitens ist es irgendwas, wo ich denke ... Gucken Sie mal, wenn Sie ganz normale Kinder haben, die nicht krank sind, die nicht jetzt vorausschaubar sterben werden, dann machen Sie mit denen auch ständig irgendwas oder Sie machen für die irgendwas; um sich an die zu erinnern: Sie gehen zum Beispiel zum Abiball und machen irgendwelche Fotos, damit Sie, wenn das Kind dann ins Studium geht, die angucken können und sagen: Wie schön war das beim Abiball. Also das hat doch jetzt mit dem Tod primär nichts zu tun. Sie möchten sich an den Menschen, der irgendwann, auch wenn er ins Studium geht oder wenn er stirbt, der erst mal nicht bei Ihnen ist, möchten Sie sich erinnern. Das sind alles erst

mal so ganz normale Vorgänge, die aber nicht dafür sorgen, dass man weniger trauert, wenn ein Kind stirbt. Und die auch wichtig sind in der Phase, wo man weiß, irgendwann wird mein Kind sterben. Vielleicht schon in absehbarer Zeit. Genauso wie es wichtig ist, dass Sie Fotos vom Abiball machen, wenn Sie wissen, in absehbarer Zeit geht mein Kind ins Studium.

Interviewerin: Das heißt, wenn ich Sie fragen würde, welchen Raum und Zeit Abschied bei Ihnen auf bei Ihnen auf der *PL* einnimmt, würden Sie sagen, genauso viel wie bei allen Menschen privat zu Hause auch, richtig?

Interviewpartner_in: Ja, vielleicht einen Tacken mehr, wenn es die Eltern mehr beschäftigt. Also es ist ja auch so, dass die ... Ich habe das ja versucht durch das ganze Interview zu sagen: Was unsere Aufgabe ist, bemisst sich an dem, was der andere, der leidende Mensch benötigt, und nicht daran, was wir für Ideen primär erst mal haben. Also wir sind rezipientengerecht oder patientengerecht, wie immer man das ausdrücken will. Das heißt, wenn eine Mutter oder ein Vater ganz viel Thema damit hat, was ist eigentlich, wenn mein Kind stirbt oder wie wird mein Kind sterben, dann hat das natürlich für den Menschen einen großen Raum im Leben, verhindert vielleicht, dass der Mensch sich mit seinen Kumpels trifft am Samstag und Bundesliga guckt. Dann müssen wir das aufgreifen, und vielleicht kriegen wir es hin, dass der mit seinen Kumpels wieder Bundesliga gucken kann, weil ihm das so viel Spaß in seinem eigenen Leben macht, und sein Kind nichts davon hat, wenn er nicht mehr Bundesliga guckt und Bier trinkt. Das ist die Reihenfolge. Aber es gibt auch Eltern, die sich darüber nicht so viele Gedanken machen, die sich viel mehr Gedanken darüber machen, was im Hier und Jetzt das Problem ist des Patienten.

Interviewerin: Das heißt, eigentlich, ob sie das verdrängen oder nicht, Sie greifen die Impulse auf, die von den Eltern kommen?

Interviewpartner_in: Ja, oder die Probleme, die da sind.

Interviewerin: Oder die ... genau.

Interviewpartner_in: Verdrängung ist auch so ein Konstrukt des 19. Jahrhunderts,

Freud und so. Also wenn ein Mensch über bestimmte Sachen nicht reden will und das führt zu einem Problem und man kann das Problem nur lösen, indem man das offen anspricht, dann muss man das natürlich offen ansprechen. Wenn Verdrängung, wie Sie das jetzt nennen, nicht zu einem Problem führt, dann muss ich das auch nicht offen ansprechen. Also die allermeisten Menschen, die ich kenne, die sind etwas übergewichtig. Ich kenne kaum Leute, die so richtig super normalgewichtig sind in meinem Alter. Die verdrängen das aber ganz häufig, haben aber kein Problem damit. Muss ich das dann ständig ansprechen? Nee. Aber wenn die ein Problem damit haben, dann ist es vielleicht schon ganz sinnvoll, da auch mal drüber zu reden, also ein Selbstwertproblem oder was immer.

Interviewerin: Wir müssen das gar nicht vertiefen, ich wollte nur sagen, wenn die dann sagen würden: Ja, mein Herz schlägt schnell, die Hypertonie, die überwältigt mich, dann würden Sie sagen: Ja, da können wir was tun?

Interviewpartner_in: Müssen wir mal drüben reden, woran könnte das denn liegen, was denken Sie denn?

Interviewerin: (lacht)

Interviewpartner_in: Na, ich würde sagen: Was denkst du denn? Dann würde der vielleicht sagen: Ja, liegt vielleicht doch daran, dass ich so viel fresse. Deshalb ... kann sein.

Interviewerin: (lacht) Verstehe. Okay, das kam, denke ich, an.

Interviewpartner_in: Schön.

Interviewerin: Darf ich noch zu einer nächsten Frage kommen?

Interviewpartner_in: Ja, logisch.

Interviewerin: Jetzt haben Sie gesagt, Eltern ...

Interviewpartner_in: Als Sie anfingen mit Ihrem Gespräch, haben wir gesagt, Sie haben eigentlich alles geklärt an Fragen mit den Vorrednern.

Interviewerin: Nee, ich habe gesagt, ich habe noch die offenen für Sie.

Interviewpartner_in: Ganz wenige.

Interviewerin: Was haben wir ein Jahr getan, ne?

Interviewpartner_in: Was haben Sie eigentlich ein Jahr gemacht, ja, genau.

Interviewerin: Sehr schöne Dienstreisen verbracht. Wenn Sie sagen, die ... Oder eigentlich indirekt haben Sie es gesagt, aber ich wäre Ihnen dankbar, wenn Sie es noch mal kurz wirklich zusammenfassend sagen. Von den Eltern kommen häufiger Impulse, ist ja logisch, das ist nur zu gut nachvollziehbar, wenn sie spüren, dass ihr Kind am Lebensende ist in seiner letzten Lebensphase, wann auch immer das ist, Tage, Wochen, Monate. Gibt es ... oder wie beziehen sie die Kinder, wenn wir unterstellen, dass Kinder und Jugendliche mit einer Beeinträchtigung ebenfalls spüren, dass ein Abschied naht, wie beziehen Sie die konkret ein? Oder vielleicht bleibt es ja auch bei Elterngesprächen bei Ihnen?

Interviewpartner_in: Puh. Also es gibt ... wo es sinnvoll ist, dass sie in Gesprächen dabei sind, weil sie einfach die Stimmung des Gespräches aufnehmen und das gut für sie ist und richtig für sie ist. Es gibt Kinder, die können viele Dinge verstehen verbal, können das aber nicht mitteilen. Ganz viele Kinder profitieren nicht davon, dass sie bei Gesprächen dabei sind. Dann macht es auch keinen Sinn für sie, dabei zu sein. Die brauchen eine andere Umgebung, die brauchen eine andere Form von Kommunikation. Aber natürlich ist es so, dass wir mit den Kindern, Jugendlichen, jungen Erwachsenen auch kommunizieren und auch das Thema Lebensende, wenn wir den Eindruck haben, sie merken das, angehen. Aber das sind andere Kommunikationswege. Man guckt dann zum Beispiel, was Kindern besonders guttut in dieser Phase, zum Beispiel so ein Snoozle-Raum oder eine bestimmte Lagerung, bestimmte Gerüche, bestimmte Geräusche, was weiß ich, aber auch Menschen, die da sind. Man weiß auch bei diesen Kindern häufig, dass sie sich, wenn der und der da ist, zum Beispiel der Opa, total wohlfühlen. Oder wenn sie auf dem und dem Sack liegen oder bei dem und dem im Arm liegen oder die und die Musik läuft oder so. Also das Credo, das Allerwichtigste ist zu gucken, was für die Menschen, die man betreut, gut und richtig ist. Und das ist

eben bei behinderten Kindern sehr viel schwieriger, weil sie das selber nicht mitteilen können, aber auch extrem vielfältig. Das sind ja genauso vielfältige Menschen wie Menschen ohne Behinderung. Man muss nur lernen, sie zu lesen. Da helfen die Eltern häufig, aber da hilft auch große Expertise von Pflegenden, von Heilpädagogen, von allen Möglichen zu sagen: Mensch, das ist das, wo ich glaube, das ist gut für das Kind. Und dann guckt man hin und sieht häufig, ja, das passt, das ist gut.

Interviewerin: Sie sagen, das passt, das ist gut. Das ist halt super schwer herauszufinden.

Interviewpartner_in: Nee, gar nicht.

Interviewerin: Das ist was, was wir nicht sagen können.

Interviewpartner_in: Nein, das kriegen Sie nicht raus, aber ich schon und mein Team schon. Sie kriegen das in den Interviews nicht raus, weil sie das nicht fassen können.

Interviewerin: Nein, das meine ich nicht. Aber ...

Interviewpartner_in: Man kann es auch nicht operationalisieren. Aber es ist total gar nicht schwer rauszukriegen. Das ist total einfach. Also man nimmt das wahr, ob ein schwerstbehinderter Mensch sich wohlfühlt oder nicht. Es ist schwer rauskriegen, was das dann ist, was dazu führt, dass er sich wohlfühlt. Das braucht eben häufig vor allen, wenn er schweren Probleme hat, viele Aufenthalte und Gucken und kann es sein und das und das. Kanister sein. Aber dann den Status, wenn es einem Menschen gutgeht, das wahrzunehmen, da gehen Sie in den Raum und Sie brauchen den noch nicht mal sehen, das können Sie fühlen, wenn Sie irgendwo reingehen, ob es jemandem gut geht oder nicht. Das ist subkutan, würde unsere Psychiaterin sagen. Das merkt man, wenn man offen dafür ist. Aber diese Operationalisierung oder dieses Wissenschaftliche daran, das ist total schwer, weil das ja auf PROMs heutzutage alles fokussiert ist, auf Patient Reported Outcome Measures. Und wenn der Patient nun mal nicht reported, dann ist das nun mal schwierig. Aber faktisch im Leben finde ich das nicht schwer, dass unser Team sagt: Das ist jetzt gut. Passt. Das sagen die BL immer so: Passt. Das halte ich nicht für so problematisch.

Interviewerin: Aber wenn Sie sagen, Sie fühlen es, das ist halt sehr schwer ... also nicht nur objektivierbar, sondern auch überhaupt beschreibbar. Würde ich Sie jetzt nach Kriterien fragen, würden Sie mir wieder sagen: Na, wir fühlen es doch.

Interviewpartner_in: Nee, man kann schon bestimmte Kriterien ... dass Kinder motorisch nicht unruhig sind und all solche Sachen, Fehler von bestimmten Sachen, das kann man schon sagen. Aber letztendlich stimmt es, ...

Interviewerin: Die Feinheit fordert Empathie.

Interviewpartner_in: Genau.

Interviewerin: Also ich muss ...

Interviewpartner_in: Ja, alles, diese ganze Arbeit fordert Empathie, genau.

Interviewerin: Okay, meine letzte Frage ...

Interviewpartner_in: Und sie fordert sowas wie Schärfung der Sinne. Also es reicht nicht nur aus, dass Sie Empathie haben, sondern Sie müssen das ja auch wahrnehmen. Also Sie müssen ja Ihre Sinne schärfen dafür, dass Sie das wahrnehmen. Es gibt Pflegende, die sagen: Ach, der riecht heute so komisch. Wenn Sie das reingehen ins Zimmer, wo Sie vielleicht keine Erfahrung haben, weiß ich nicht, würden Sie vielleicht sagen, es stinkt hier wie immer nach Stuhl oder irgendwas. Und die sagen: Nee, es riecht anders als sonst.

Interviewerin: Das heißt, ein großer Punkt ist die Erfahrung, die Praxiserfahrung?

Interviewpartner_in: Ja, klar, das ... Also das kumuliert natürlich dann in der Erfahrung. Aber Sie können 30 Jahre irgendwo arbeiten und keine Ahnung von gar nichts haben. Es ist die Haltung, die man hat, zu sagen: Du interessierst mich. Dann ist es das Schärfen der Sinne, das auch wahrzunehmen. Und das brauchen Sie erst mal. Und dann können Sie Erfahrung aufbauen. Das ist wie bei Lehrern. Sie können einen Lehrer haben, der ist gerade vor der Pensionierung, der hat jetzt 30, 40 Jahre unterrichtet. Da gehen Sie in den Unterricht und denken: Ist das ein Arsch, der kann es gar

nicht, das ist doch voll Scheiße, was der macht. Der hat 40 Jahre unterrichtet. Wenn Sie sagen Unterricht, Erfahrung und so. Nee. Der macht das scheiße. Und es gibt andere, die sind irgendwie 28, die haben zwei Jahre Unterricht gemacht, wo Sie sagen: Ja, so! So muss ein Lehrer sein! Das ist in jedem Beruf so. Also Sie müssen da richtig sein (lacht), die richtige Haltung haben, geschärfte Sinne, und dann können Sie Erfahrungen machen. Und wenn sie da nicht richtig sind, sollten Sie da wieder weggehen. Das ist auch wichtig.

Interviewerin: Sind Sie bereit für die letzte Frage heute?

Interviewpartner_in: Das haben Sie schon so oft gesagt.

Interviewerin: Aber jetzt bin ich wirklich bei der letzten.

Interviewpartner_in: Super. Man sollte als Pädagoge auch nie lügen. Das ist auch wichtig bei Interviews.

Interviewerin: Es war nicht meine Intention zu lügen.

Interviewpartner_in: Nee, aber lügen kann man ja auch ohne Intention. Das stimmt, ne?

Interviewerin: (lacht) Ich übergehe das jetzt einfach mal und frage Sie: Was würden Sie abschließend, wenn Sie drei Worte haben, aus Ihrer Erfahrung sagen, was braucht es zu einer wohltuenden Begleitung am Lebensende für Menschen mit geistiger und schwere Beeinträchtigung? Drei Substantive.

Interviewpartner_in: Puh. Empathie.

Interviewerin: Da hat wohl jemand schon vorgelegt gerade. (lacht)

Interviewpartner_in: Kompetenz.

Interviewerin: Kompetenz der Mitarbeiter?

Interviewpartner_in: Sie wollten drei Substantive und das ist ein Relativsatz.

Interviewerin: Entschuldigung. Gut, okay. Komma?

Interviewpartner_in: Empathie, Kompetenz (Pause) ... Ich glaube, das reicht.

Interviewerin: Okay, damit verabschieden wir uns aus ST.

Interviewpartner_in: Tschüss.

Ende Teil 2 bei Min. 51:21

Interview MP 190409_0080

Datum des Interviews: 09.04.2019

Gesamtdauer: 57 Minuten

Legende:

(lacht) (weint)	= nonverbale Äußerungen
…	= Gedankenabbruch, Stottern, Zögern
(trotzdem? 22:32)	= nicht eindeutig verstandenes Wort
(? 12:32)	= nicht verstandenes Wort
(Pause)	= längere Pause
aber nein	= starke Betonung, laut

Interviewerin: Herzliche Dank, dass Sie sich die Zeit für ein Interview mit mir nehmen. Ich würde Sie bitten, dass Sie sich mal kurz vorstellen, wer Sie sind und wer in Ihrem Team hier arbeitet.

Interviewpartner_in: Ja. Mein Name ist *MP*, ich bin Geschäftsführer und Leiter des *SHE* hier in *ST*. Von der Qualifikation her bin ich Theologe, Sozialarbeiter, habe Gesundheit-Sozialmanagement studiert, leite das *SHE* seit *00* Jahren, hatte die Möglichkeit, das inhaltlich aufzubauen. Das Team besteht zu einem großen Teil aus Pflegefachkräften, wir haben ausschließlich Pflegefachkräfte in der Pflege beschäftigt, einer Sozialarbeiterin, einer Mitarbeiterin, die zur spirituellen Begleitung hier im Haus ist, fünf Mitarbeitenden im Bereich der Hauswirtschaft und zwei Verwaltungsmitarbeiterinnen, die sich unterschiedliche Dinge aufteilen. Und ganz viele Ehrenamtliche, also etwa 40

Ehrenamtliche, die hier an der Arbeit im Haus beteiligt sind, die nicht direkt in der Begleitung sind. Das machen bei uns die ambulanten Hospizbewegungen, sondern die andere Dienste hier im Haus mit unterstützen und vor allem Alltag hier ins Haus mit reinbringen.

Interviewerin: Ich habe gelesen, dass Sie auch auf Ihrer Homepage schreiben: Hauswirtschaftler_innen als Mitarbeitende. Das finde ich wirklich herausragend, dass Sie bei sich anscheinend erkannt haben, dass Hauswirtschaftler eigentlich die sind, die auch ganz nah bei Ihren Gästen sind. Können Sie mal ganz kurz zusammenfassen, warum Sie Hauswirtschaftler ... als auf manchen Seiten treten die ja gar nicht auf, warum Sie die als so wichtige Akteure bei Ihren Gästen empfinden?

Interviewpartner_in: Wir haben bemerkt, dass die Gäste bei uns im Haus in einer ganz unsicheren Lebenssituation sind durch das ... durch die schwere Erkrankung, durch die oftmals langen Krankenhausphasen, die die Menschen hinter sich haben, unsicher sind und ihre ... ja, ich sage mal so, die Zügel für ihr Leben aus der Hand gegeben haben an die Einrichtungen, in denen sie gelegen haben. Und für uns ist einerseits wichtig, Alltag zu leben. Wir haben gemerkt, dass durch das Pflegen von Gewohnheiten und durch Personen sozusagen Sicherheit wieder zurückzugewinnen ist. Das sind die beiden einzigen Möglichkeiten oder Geländer, an denen wir uns festhalten können. Und dazu gehört eben auch die Situation in den Räumlichkeiten, aber auch Essen, Trinken, Feiern, die Frage nach Gestaltung von Alltag gehören da mit dazu, Wünsche, noch mal das eine oder andere Gericht zu essen, auch daran teilzuhaben, wie gekocht wird. Also wir haben unten eine große offene Wohnküche. Das sind wichtige Momente, die für uns in einem multiprofessionellen Team eben genauso wichtig sind wie die Pflege oder wie die psychosoziale Begleitung durch unsere Sozialarbeiterinnen oder auch seelsorgliche Begleitung durch die ehrenamtliche Begleitung. Das hat seinen eigenen Stellenwert. Essen und Trinken bedeuten sowieso eine ... also hat ein großes, gewichtiges Moment hier in der Arbeit. Auch wenn die Gäste immer nur kleine Sachen oftmals essen durch die schweren Erkrankungen, ist es aber trotzdem wichtig, etwas zu riechen, es ist wichtig, weil das etwas mit Erinnerung zu tun hat, mit Lebensqualität und mit Lebensfreude.

Interviewerin: Unser Fokus in unserer Arbeit ... Oder wir beschäftigen uns mit Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung. Haben Sie auch diese Personengruppe bei sich hier im Haus als Gäste?

Interviewpartner_in: Ganz selten. Also wir hatten bisher erst zwei oder drei Gäste gehabt, die vorher in einer Einrichtung für Menschen mit Behinderung gelebt haben und geistige Einschränkungen oder eine geistige Behinderung hatten. Und ich glaube, durch die ... ja, durch die Rahmenbedingungen, die es mittlerweile eben auch in den größeren Einrichtungen, die es bei uns im *LR* gibt, die sich dort entwickelt haben, kommt es nicht zu so einer hohen Anfrage, sondern das ist wirklich im marginalen Bereich.

Interviewerin: Ja. Wenn Sie an die zwei Beispiele zurückdenken, wer hat Kontakt mit wem damals aufgenommen?

Interviewpartner_in: Grundsätzlich ist es so, dass hier angefragt wird. Also es waren dann Mitarbeitende aus dem ... aus der Einrichtung, aus der ...aus der Einrichtung für Menschen für Behinderung. Oder es können auch die Hausärzte oder der Hausarzt gewesen sein. Das weiß ich so jetzt in dem speziellen Fall nicht mehr genau. Aber das sind so die beiden Zugangswege.

Interviewerin: Und wenn Sie an die Begleitungen dort zurückdenken, würden Sie sagen, Menschen mit geistiger Behinderung haben einen anderen oder einen höheren Bedarf in einem Bereich, wenn Sie sie begleiten?

Interviewpartner_in: Höher weiß ich gar nicht, das kann ich nicht sagen, weil es bei den Gästen hier im Haus sowieso sehr unterschiedlich ist und auch sehr wechselhaft. Das kommt auf die Zeiten an, wann jemand welchen Bedarf hat. Das ist manchmal gegen Ende des Lebens noch mal ... oder kann es mehr sein. Aber auch das ist pauschal so nicht zu sagen, das ist sehr individuell und sehr, sehr abwechslungsreich. Anders war es auf jeden Fall, also aus mehrerlei Gründen. Zum einen hatte das auch immer etwas mit dem Verständnis von Erkrankung zu tun und mit der Möglichkeit, sozusagen die Endlichkeit des Lebens irgendwie auszudrücken. Und in der Situation, dass das eigentliche Zuhause ja woanders ist, dass die Gäste mit einer solchen Behinderung hier

im Haus erst mal aus ihrem gewohnten Kontext herausgerissen werden. Es war dann auf jeden Fall die Möglichkeit, wie es für alle Gäste gilt, dass viel Besuch da ist. Das wird auch durch die Einrichtung und durch die anderen Mitbewohnerinnen oder Mitbewohner dort wirklich rege genutzt. Und wir haben hier in den Einrichtungen oftmals ... oder wir haben dort gesehen durch die Begleitung, dass dann die Seelsorgenden oftmals mit dabei waren oder auch Leute aus dem Team, zu denen eine enge Beziehung bestanden hat. Also das war für uns schon mal eine wichtige Komponente, weil durch die seltenen Erfahrungen sicherlich bei uns im Team nicht so eine Sicherheit im Umgang mit Menschen mit Behinderung ist. Das hat aber dazu geführt, dass wir in diesem direkten Austausch sozusagen an Sicherheit gewonnen haben. Was auch noch anders ist und was immer wieder für Verwirrung dann hier im Haus gesorgt hat: dass die Gewohnheit in Einrichtungen war, dass sich Mitarbeitende und Bewohnerinnen geduzt haben. Das ist hier bei uns nicht der Fall. Wir siezen an sich grundsätzlich die Leute, haben aber gemerkt, dass in dem Bereich oder bei den Gästen es völlig unangebracht war und völlig unangemessen war. Die Gäste aus der Eingliederungshilfe hätten sich so nicht wohl bei uns gefühlt, wenn wir sie nicht auch geduzt hätten und wenn sie uns nicht hätten duzen dürfen. Es führt aber zu Verwirrung bei den anderen Gästen, weil das ja nicht nur im Zimmer passiert, sondern auch in den öffentlichen Räumen, und dann schon mal die Frage kam nachher: Mensch, wieso dürfen die euch denn duzen und uns nicht? Das ist so etwas, wo wir merken oder gemerkt haben, es sind unterschiedliche Systeme, und da knackt es ein bisschen. Da haben wir auch keine Lösung dafür gefunden, sondern haben es einfach so weitergemacht, wie es gewohnt war. Und wir haben uns dann angepasst und haben die Gäste aus der Eingliederungshilfe eben geduzt und haben das in Kauf genommen, dass die anderen gefragt haben.

Interviewerin: Unterschätzen wir manchmal Menschen mit Behinderung, dass sie nicht in unterschiedlichen Kontexten auch ihr Verhalten adaptieren können oder ihr Verhalten wiederum, dass Sie sie siezen, verstehen könnten?

Interviewpartner_in: Wir haben das ja von den Gästen selber mitbekommen, dass sie ...

Interviewerin: Die konnten es äußern?

Interviewpartner_in: ... genau, dass sie geäußert haben, dass sie geduzt werden wollen.

Interviewerin: Okay. Die waren in der Lage dazu?

Interviewpartner_in: Genau, sie waren in der Lage dazu und haben es dann auch so getan und haben sehr deutlich gemacht, dass sie das wünschen.

Interviewerin: Und wenn ich gerade noch bei Ihren Sätzen von ein vor ein paar Minuten ... wenn ich die noch mal zitieren darf: Sie haben gesagt, Alltag ist wichtig. Dann gibt es wahrscheinlich auch Sicherheit, wenn Sie sagen, ...

Interviewpartner_in: Genau.

Interviewerin: ... die wurden in ihren Einrichtungen geduzt. Dann ist es das, was hier wieder für ein bisschen Sicherheit und Orientierung sorgen kann?

Interviewpartner_in: Genau. Das war auch unsere Deutung gewesen, weswegen wir uns auch darauf eingelassen hatten und auch die Konflikte mit anderen Gästen dafür auch eingegangen sind. Die gab‘s natürlich auch.

Interviewerin: Aber auch das ist ja interessant, dass Menschen am Lebensende sich Gedanken darüber machen, wie sie zu jemandem stehen, dass anscheinend das Duzen und das Siezen auch was mit Nähe und Distanz zu tun hat und Sie dann tatsächlich unten in der Küche darauf angesprochen werden. Das finde ich wirklich spannend. Dann wollte ich gerne mal ... Sie haben mir gerade schon gesagt, es gab einige Herausforderungen. Aber ich würde gerne auch mal bei den positiven Beispielen bleiben, weil Sie haben Menschen aus Wohneinrichtungen der Eingliederungshilfe hier begleitet. Wo würden Sie sagen, wenn ich mit jemandem spreche, das ist bei uns richtig gut gelaufen, das kann ich weiterempfehlen? Zum Beispiel in der Kooperation oder im Umgang. Sie haben gesagt, Essen war etwas Wichtiges. Wo würden Sie sagen, so zwei, drei Punkte, die sind bei uns richtig, richtig gut gewesen?

Interviewpartner_in: Also in der einen Begleitung war es richtig gut, dass die Verlobte des Gastes, der hier dann irgendwann auch verstorben ist im Haus, auch eine Zeit lang

hier mit gewohnt hat. Also die Zimmer sind zwar nicht riesengroß, aber es war eben möglich, dass beide in dem Zimmer hier gelebt haben und die Verlobte oder Lebensgefährtin eben auch mit gelebt hat hier im Haus. Was richtig gut ist, ist, dass aus den Einrichtungen selber die Mitarbeitenden und auch die Bewohnerinnen und Bewohner regelmäßig hier hingekommen sind und keine Scheu hatten, ins Haus zu kommen, sondern dass sie sich, glaube ich, einerseits darauf verlassen konnten, die Einrichtungen haben sowieso was miteinander zu tun. Also wir haben einen Kreis, der heißt „Dem Willen Sterbender gerecht werden“ hier auf Kreisebene im Kreis *ST*, und da ist auch ... da sind auch Mitarbeitende aus den Behinderteneinrichtungen dabei. Also zum Beispiel der Einrichtung hier aus der Einrichtung in *ST* aus der *Organisation A* von der *Organisation B*, der ist mit auch mit in mit diesem Arbeitskreis „Dem Willen Sterbender gerecht werden“. Das heißt, es gibt schon einerseits den Blick darauf, dass diese Einrichtungen sich alle hier vernetzen können und dann auch auf Netzwerkarbeit auch sich verlassen können. Das sind wichtige Bestandteile. Ja, was ist sonst richtig gelaufen? Also an sich hat es sich gar nicht so groß unterschieden, weil wir sowieso versuchen, Menschen individuell in ihrer Situation wahrzunehmen und uns darauf einzustellen. Und das ist in den anderen Situationen jetzt eben auch genauso passiert, wenn ... Also ich kann mich noch dran erinnern, die eine Dame aus der Eingliederungshilfe, die hier im Haus verstorben ist, die hatte Unmengen an Kuscheltieren zum Beispiel da. Dass sie Sachen mitnehmen konnte, die für sie wichtig gewesen sind. Dass wir keine Besuchszeiten haben. Dass von daher eben auch zu allen möglichen und unmöglichen Zeiten Leute auch zu Besuch waren. Und das gilt für die anderen Gäste genauso wie für die Gäste, die jetzt aus der Eingliederungshilfe kamen. Es hilft uns, glaube ich, dabei, sowieso jeden als einzelne Persönlichkeit wahrzunehmen, die ihren ganz speziellen eigenen Kontext auch mitbringt. Und da müssen wir uns sowieso auf ganz viele Dinge einstellen. Das geht auch in der Kleinheit des Hauses. Wir haben ja maximal neun Gäste. Und von daher ist, glaube ich, die große Bereitschaft, sich auf diese Unterschiedlichkeit einzustellen, die ist dann sehr hilfreich, dass eben auch Menschen mit einer geistigen Behinderung hier, glaube ich, gut für die letzte Lebenszeit leben können.

Interviewerin: Also mit dem Hintergrund, dass Menschen aus der Eingliederungshilfe oft aus sehr starren Strukturen kommen, die haben einen Tagesablauf, da geht’s zum

Mittag, dann geht es dahin, dann geht es zur Arbeit, dann kommen sie wieder etc. ... Jetzt sagen Sie: Ein konträres Programm bei uns, der Mensch steht im Mittelpunkt, er kann sich entscheiden, er kann selbst überlegen, wie er den Tag gestaltet, er kann rund um die Uhr Freunde und Bekannte und Angehörige einladen. Glauben Sie, wenn man 40, 50, 60 Jahre in Einrichtungen der Eingliederungshilfe ... ich will gar nicht alle über einen Kamm scheren, aber zumindest in einem bestimmten System gelebt hat und jetzt bei Ihnen tatsächlich klientenorientiert oder wie wir es auch ... individuell begleitet wird, dass das gut vereinbar ist? Oder denken Sie, auch da gibt's noch Herausforderungen, wenn Sie an diese beiden Menschen zurückdenken? Kommen die mit dieser gewonnen freien Zeit gut zurecht?

Interviewpartner_in: Also die beiden kamen gut zurecht. Der Mann, der bei uns verstorben ist, der hatte sicherlich eine starke Stütze durch seine Lebensgefährtin. Und dadurch, dass hier eigentlich immer jemand auch rufbar ist und in der Regel auch zumindest für ein kurzes Gespräch auch Zeit hat, oder die Ehrenamtlichen, die auch da sind, gab es eigentlich immer genug Möglichkeiten, dem Wunsch nach Orientierung auch entgegenzukommen. Also da haben wir ... oder da kann ich mich zumindest an keine schwierige Situation erinnern. Genauso wenig also, wenn die Äußerung von Symptomen oder Wahrnehmung von Symptomen. Das ging genauso gut oder genauso schlecht wie bei anderen Menschen auch. Da gab es jetzt keine großen Unterschiede.

Interviewerin: Okay. Ich würde gerne noch mal darauf zu sprechen kommen, dass Sie schon in ihrem Leitbild schreiben: Unsere Tür ... Also jetzt noch mal ganz kurz einen Bruch im Thema. ... unsere Tür versinnbildlicht eigentlich das, was wir hier auch leben, so ungefähr steht es in Ihrem Leitbild. Jetzt bin ich selbst gerade durch die Tür gekommen, durch die helle gelbe Tür bei Ihnen, und wurde sehr freundlich empfangen und habe auch tatsächlich gelesen, dass jeder bei Ihnen, egal ob Mitarbeiter, Gast oder Angehöriger, Zugehöriger, wie auch immer, durch diese Tür rein und wieder rausgeht. Sagen Sie, wieso ist es dennoch ein großes Symbol für Ihr Leitbild? Was steckt da noch dahinter, außer dass alle diesen Ein- und Ausgang gemeinsam nutzen?

Interviewpartner_in: Von dem Phänomen her ist es anders. Die Farbe, das Gelbe, das soll freundlich-einladend wirken, aber auch deutlich machen, dass wir hier im Haus

feiern, dass es auch fröhlich zugehen kann, dass es was mit Leben zu tun hat. Das viele Glas in der Tür hat etwas mit Transparenz zu tun. Wir haben etwa 60 Besuchergruppen im Jahr hier im Haus, die sich über die Arbeit informieren. Es hat aber auch in die andere Richtung damit zu tun, dass die Gäste hier im Haus auch am Leben in der Stadt teilnehmen können, wenn sie das möchten. Hier in der Nähe ist *die Organisation C*, das ist ein Café, es ist nicht weit bis in die Stadt hinein. Die Frage ist bei Wahlen zum Beispiel, wie wird auch dem Wunsch, zum Beispiel auch wählen zu gehen, entsprochen, wie kann das passieren. Also diese Transparenz nach außen, auch Teilhabe und Teilnahme am öffentlichen Leben ist ein großer Punkt. Weiterhin auch die öffentlichen Abende, die wir hier haben. Einmal im Monat machen wir ein kulturelles Angebot im Haus. Das heißt auch, dass da Leute von außen reinkommen können und Menschen hier aus dem Haus und dass man sich aufgrund eines kulturellen Interesses trifft. All das sind Möglichkeiten eben der Transparenz. Also auch deutlich zu machen, Sterben ist eine schwerere Lebenssituation und ist auch oftmals eine sehr traurige oder mit Trauer behaftete Lebenssituation, aber es gibt auch ein Kontrastprogramm sozusagen dazu. Also Leben bedeutet auch hier mehr. Leben bedeutet Begegnung und Feiern und auch fröhlich sein. Und ohne Humor wäre das Ganze sowieso nicht zu ertragen. Dann ist dieser Kreis ja unterbrochen. Das ist auch noch mal ein Zeichen für die Gebrochenheit im Leben. Das ist etwas, was wir hier täglich spüren und täglich mitbekommen, wie die Gebrochenheit von Leben oder wie auch mit der Gebrochenheit von Leben umgegangen wird. Wir dürfen da unheimlich viel von den Gästen lernen. Also das ist alles eine Lernschule für uns Mitarbeitende. Und andere Momente sind, dass die Tür als Zeichen des Willkommenseins damit was zu tun hat, dass wir als Hospize schon in der Tradition der Gasthäuser stehen, die Gastfreundschaft leben wollen. Das heißt für uns, dass weiter im Haus diejenigen, die zu Besuch kommen, sozusagen sich auch an den Getränken bedienen können, dass die Gäste im Haus selber auch in der Rolle der Gastgeber wieder sein können und jetzt nicht großartig fragen müssen, ob sie irgendwo dran dürfen, also außer an den Kühlschrank oder wo es so ein paar Hygienevorschriften gibt innerhalb der Küche. Aber ansonsten dürfen sie eben auch an die Sachen dran und eben auch selber Gastgeber sein. Das sind die Momente, die wir mit diesem Leitbild dann auch verbinden. Und auch mit der Würde sozusagen, nicht irgendwie über den Hinterhof rausgebracht zu werden, wenn man verstorben ist. Also

dass das Sterben eben auch zum Leben gehört für uns und auch das „Verstorben sein“ und dann eben auch der Auszug als Verstorbener im Haus auch was ganz Normales ist, was in die Gesellschaft und ins Leben dazugehört.

Interviewerin: Jetzt haben Sie schon Teilhabe und Selbstbestimmung angesprochen. Warum ist es so wichtig, dass wir individuell schauen, wie wir das selbstbestimmte Leben bis am Ende, also Lebensqualität ist sicherlich ein Punkt, Lebensqualität zu halten, aber welche Bedeutung geben Sie dieser Selbstbestimmung? Sie haben es ist immer wieder gesagt: Wir versuchen eben auch die Möglichkeit zur Wahl beispielsweise ... Das ist etwas, was sich gerade zum ersten Mal gehört habe im Interview. Oder eben zum Kaffee zu ermöglichen. Das sind wahrscheinlich auch personelle Ressourcen, die Sie dann abrufen müssen, wenn jemand nicht alleine auf den Weg zum Kaffee kommt. Warum ist es Ihnen das aber wert? Warum ist Selbstbestimmung so wichtig?

Interviewpartner_in: Grundsätzlich hat für uns Selbstbestimmung immer etwas mit der Würde des Menschen zu tun. Und Selbstbestimmung ist aber immer auch eine relationale Selbstbestimmung. Das möchte ich auch dazu sagen. Also es geht immer um die Kommunikation von Selbstbestimmung. Sie sagten vorhin, dass der Gast im Mittelpunkt steht oder der Mensch im Mittelpunkt steht. Das würde ich hier nicht so sagen. Das finde ich auch das Schreckliche an vielen Leitbildern. Wir haben unser QM als beziehungsorientiert oder wo es um die Beziehungsqualität geht, umgeschrieben. Und da geht es eben systemtheoretisch um die Frage der Kommunikation. Und deswegen ist Selbstbestimmung sowohl bei den Gästen, aber auch die Selbstbestimmtheit der Mitarbeitenden hier im Haus in der Kommunikation wichtig. Also man muss sich darauf einigen, was heißt das denn. Wo sind die Grenzen des jeweils anderen? Und diese Form der Auseinandersetzung macht das Spannende aus. Und daran kann auch oder an den Rahmenbedingungen dafür kann gearbeitet werden. Menschen kann ich nicht verändern oder wenn ich Menschen in den Mittelpunkt stelle, dann stehen sie meistens auch irgendwie im Weg oder werden Mittel zum Zweck. Von daher haben wir uns von dem Satz „Der Mensch steht Mittelpunkt“ verabschiedet, und für uns steht die Kommunikation, die Beziehung im Mittelpunkt. Und dann ist eben auch die Frage nach Selbstbestimmtheit und nach Auswahl diejenige, wo wir uns einander annähern können und fragen können: Was ist dir denn wichtig gewesen im Leben? Und was ist

denn jetzt wichtig? Aber dazu gehören eben auch die Punkte, die für die Mitarbeitenden wichtig sind. Also das ist eine Kommunikationsfrage.

Interviewerin: Jetzt haben Sie mehrmals Kommunikation oder Sprache selbst angesprochen. Auch auf Ihrer Homepage steht: Ein Mensch, mit dem ich spreche, ist eine Quelle für mich. Jetzt trifft das am Lebensende, wenn die kognitiven Fähigkeiten nachlassen, ja nicht immer zu. Mit diesem Zitat meinen Sie höchstwahrscheinlich auch jegliche Kommunikation, richtig?

Interviewpartner_in: Genau, es geht nicht nur um die verbale, sondern also gerade hier im Haus und Richtung Lebensende geht es immer mehr um das Nonverbale und um die Wahrnehmung von nonverbal geäußerten Bedürfnissen oder auch die Frage, wie kommuniziert man durch Körperlichkeit und solche Dinge.

Interviewerin: Haben Sie das Gefühl, dass am Lebensende, wenn die verbalen Fähigkeiten nachlassen, dass wir in einen großen Interpretationsspielraum kommen?

Interviewpartner_in: Ja, deswegen muss man sich auch absichern. Das heißt, immer wieder zu hinterfragen, habe ich das denn auch richtig verstanden. Also das heißt, also auch die Mitglieder aus dem Team zu fragen: Mensch, ich habe das und das wahrgenommen, wie ist das zu deuten? Das ist übrigens auch eine wichtige Unterscheidung oder Differenzierung, sozusagen Wahrnehmung und Deutung auseinanderzuhalten und von den Phänomenen auszugehen und nicht direkt das miteinander zu vermischen. Diejenigen zu fragen, die mit dem Menschen vorher zu tun hatten. Die haben oftmals eine lange Erfahrung damit, wie so etwas deutbar ist, also die als Quelle ebben auch zu nutzen. Manchmal bleibt aber auch nur try and error, also auszuprobieren und zu schauen, wie reagiert jemand drauf, um dem nahezukommen oder näherzukommen. Aber es ist wichtig, sozusagen immer im Kopf zu haben, dass es eben auch anders sein könnte, dass meine Deutung nur eine mögliche ist, aber dass es andere Möglichkeiten auch gibt. Und das eben kritisch zu hinterfragen.

Interviewerin: Und als zusätzliche Herausforderung kommt wahrscheinlich diese vorhin von Ihnen angesprochene Wechselhaftigkeit oder Widersprüchlichkeit, die auch am Lebensende auftreten kann, richtig?

Interviewpartner_in: Mhm (bestätigend).

Interviewerin: Also wenn ich Ihnen heute das Signal gebe: Ja, ist in Ordnung, kann es morgen schon anders sein?

Interviewpartner_in: Das kann in der nächsten Stunde schon anders sein. Genau. Also damit haben wir auch gelernt, hier zu leben, dass das, was einmal gesagt ist, nicht für alle Zeiten gilt, sondern dass das eben im nächsten Moment auch ganz anders sein kann. Und trotzdem hat es eine Relevanz, so wie es war. Also es ist keine Lüge, sondern für den Moment war es okay gewesen oder war es auch so gewesen, aber es kann sich im anderen Moment eben auch verändern.

Interviewerin: Wird da auch die Angehörigenarbeit für Sie ganz relevant, weil Angehörige vielleicht nicht so reflektiert darüber nachdenken, sondern sich eher auf den Schlips getreten fühlen, weil heute etwas galt, was morgen nicht gilt.

Interviewpartner_in: Ich nehme eher wahr, dass sie verunsichert sind dadurch, dass das so wechselhaft ist. Viele Zugehörige kennen es aber auch schon aus der Zeit, bevor jemand hier ins *SHE* gekommen ist, denn ganz viele Leute haben ja vorher auch mit der Erkrankung schon zu Hause gelebt, und Angehörige und Freunde kennen zumindest diese Situation. Es kommen aber immer wieder auch neue Dinge, die die Angehörigen so noch nicht erlebt haben. Und dann ist es schon wichtig, das eben auch bei den Angehörigen wahrzunehmen und das auch anzusprechen, wenn es von den Angehörigen selber nicht kommt. Denn das hat ja oftmals was mit Ängsten zu tun, wie geht es dem anderen jetzt, geht es dem anderen jetzt schlechter. Also gerade die Frage nach Essen und Trinken, wenn jemand sagt, er möchte nichts mehr, oder das Essen ablehnt, und wenn man nachgeschaut hat, gibt es irgendwelche physischen Erklärungen dazu, hat jemand einen Soor im Mund oder hat jemand Schluckstörungen, weil er ein anderes Problem hat, und wenn das ausgeschaltet ist sozusagen, dass man auch wahrnimmt, nee, da möchte jemand nicht mehr essen, das ist eine ganz harte Entscheidung auch für die Zugehörigen, die dann wahrnehmen: Ja, wenn jemand aufhört zu essen, dann stirbt er auch bald. Oder wenn jemand das ... Und das zu akzeptieren, ist oftmals schwierig. Für uns sind viele Sachen klar, das hat was mit der Professionalität zu tun,

das hat auch was mit der Distanz und mit dem Abstand zu tun. Für uns ist aber auch klar, dass die Angehörigen oder Zugehörigen diesen Abstand nicht haben und wir auf diese Fragen eingehen müssen, weil es ansonsten auch dazu kommen kann, dass die Angehörigen jemanden bedrängen zu essen, obwohl er es vielleicht nicht möchte, und er das dann aus Liebe zu denen dann auch tut und es ihm aber gar nicht guttut. Und von daher ist es wichtig, genau die Angehörigen eben mit zu beachten, auch zu sehen, was haben die für Fragestellungen, aber auch sie immer wieder mit einzubinden, weil sie im Endeffekt mit Expertin und Experte für den sterbenden Menschen sind.

Interviewerin: Wer sind Angehörige bei Ihnen im Haus? Sind das Lebenspartner? Können Sie mal so eine Bandbreite aufmachen, wer alles in ein *SHE* kommt?

Interviewpartner_in: Das ist ganz unterschiedlich, je nachdem, wie die Menschen vorher gelebt haben. Das kann bei manchen nur die Partnerin oder der Partner sein. Bei anderen ist die Kleinfamilie. Darüber hinaus sind es auch Freunde und Freundinnen, die kommen. Bei manchen sogar Tiere. Also wir hatten hier auch schon einige Gäste gehabt, die Tiere mitgebracht haben und bei denen die Tiere schon den Status einer Person hatten. Und die gehören dann eben auch dazu, und das ist auch eine wichtige Fragestellung, wie kommen die hier mit der Umgebung zurecht und wie können wir es auch ermöglichen, dass die Tiere dann bei den Menschen sind.

Interviewerin: Dann würde ich gerne mit Ihnen noch mal auf das Thema Abschied zu sprechen kommen.

Interviewpartner_in: Vorher noch eine Sache: Zu den Mitbetroffenen gehören aber auch immer wieder Mitarbeitende hier aus dem Team. Denn an denen geht die Situation ja auch nicht spurlos vorbei. Also das heißt auch, Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter aus dem Team können auch schon manchmal mit dazu gezählt werden. Es ist nicht nur sozusagen ein Begleitungsteam oder Versorgungsteam, was dann dem Gast gegenübersteht, sondern wir gehören ja mit in dieses System hinein. Und die einen enger als die anderen. Also da gibt es auch manchmal starke Betroffenheiten, wo wir im Endeffekt dann von unserem Team oder von der Leitung her schauen müssen, wie geht es eigentlich den Mitarbeitenden damit, sowohl den ehrenamtlichen als auch den

hauptberuflichen.

Interviewerin: Und wie machen Sie das? Welche Bewältigungsstrategien haben Sie dafür?

Interviewpartner_in: Zum einen Supervision. Wir haben aber auch die Möglichkeit, kurzfristig in der Übergabe oder nach der Übergabe zusammenzusitzen oder manchmal sind es auch Einzelgespräche mit Mitarbeitenden.

Interviewerin: Und wie sieht Ihre Bettenauslastung aus? Gibt es das auch, dass mehrere Stunden oder ein Tag das Zimmer leer bleibt, weil Sie wissen, dass genau diese Herausforderung besteht mit den Mitarbeitern?

Interviewpartner_in: Ja. Also wenn es darum geht ... Ich kann mich an eine Situation erinnern, dass eine junge Frau hier verstorben ist, die zwei kleine Kinder hatte, und dass das Ganze schon sehr auch den Mitarbeitenden an die Nieren gegangen ist. Da haben wir auch für mehrere Tage das Zimmer leer gelassen und nicht neu belegt. Wir haben insgesamt eine sehr gute Auslastung. Von daher ist das auch finanziell für uns nicht das Problem, auch mal auf solche Dinge so einzugehen. Wenn also belastende Situationen da sind, können wir auch durch solche Dinge reagieren. Oder dass auch Mitarbeitende zum Beispiel nicht in der Begleitung dabei sind, sondern sich dann rausziehen. Dass man sagt: In das Zimmer kann ich heute nicht gehen. Oder: Zu dem Gast kann ich heute nicht gehen. Dann ist klar im Team, dass dann jemand anderes hingeht. Und mittlerweile haben wir auch die Möglichkeit, dass das auch nachts der Fall ist, weil wir zwei Nachtdienste seit der neuen Rahmenvereinbarung ... eben auch in der Nacht zwei Dienste besetzt haben. Bis dahin war aber auch die Möglichkeit zu sagen, dass jemand für ein paar Tage auch keinen Dienst hat und aus dem Dienst rausgenommen wird. Oder dass man sagt: Bleib mal zu Hause. Und auch solche Dinge sind eine Möglichkeit.

Interviewerin: Und gerade der Hospizgedanke, man sagt, schon menschlich gehandelt werden ... Das ist ja nur zu gut zu verstehen und spricht ja für Ihre Mitarbeiter, sehr emotional involviert gewesen zu sein bei der Begleitung.

Interviewpartner_in: Ja, es ist immer eine Frage von Nähe und Distanz. Das ist etwas sehr Dynamisches. Wir hatten auch mal eine Mitarbeiterin, die sich sozusagen schon in der Person des Sterbenden da gesehen hat, wo wir gesagt haben: Da musst du jetzt sofort raus. Also sie hätte das für sich selber den Schritt nicht gezogen, den haben dann die Pflegedienstleiterin und ich gezogen, dass ich gesagt haben: Du gehst da jetzt raus aus der Begleitung, weil du identifizierst dich mit dem Sterbenden. Und dann ist gar keine Distanz mehr möglich. Hilfe ist nur möglich, wenn es eben auch eine gewisse Distanz gibt. Wenn es zu einer totalen Identifikation kommt, dann ist das nicht mehr tragbar.

Interviewerin: Sie haben gerade gesagt, Sie und die Pflegedienstleitung haben das entschieden. Würden Sie sagen, das ist genau eine von Ihren Aufgaben, nämlich die Fürsorge für meine Mitarbeiter?

Interviewpartner_in: Ja, auf jeden Fall.

Interviewerin: Und das ist im *SHE* noch mal besonders? Sie sagen es ja selbst, mehrere Begleitungen im Jahr. Würden Sie sagen, wenn ich das jetzt mit nach Berlin nehmen soll, dass dann, wenn wir Menschen am Lebensende begleiten, tatsächlich da ein großes Augenmerk sein soll, dass Leitungskräfte auch wissen, wie Mitarbeiter am Ende des Lebens von anderen Gästen begleitet werden können?

Interviewpartner_in: Das kann exemplarisch auch für die anderen Bereiche gelten. Ich kriege das in der Altenhilfe mit, ich bin auch Geschäftsführer für fünf Altenhilfe-Einrichtungen, dass die Mitarbeitenden da genau dieselbe Beachtung finden müssen, um eben auch Menschen gut begleiten zu können, die Rahmenbedingungen das aber oftmals nicht zulassen. Von daher, glaube ich, kann das, was hier im *SHE* passiert, ... da ist wichtig, dass es so ist, dass so eine Aufmerksamkeit da ist. Die Aufmerksamkeit muss aber auch in den anderen Bereich sein. Das ist egal, ob ich ... Also in allen sozialen Einrichtungen ist das wichtig. Überall da, wo es darum geht, Menschen wahrzunehmen und Menschen zu begleiten, muss das gewährleistet werden. Und da sind die Rahmenbedingungen im Hospizbereich sehr gut und können auch exemplarisch für andere sein. Und ich glaube, wir müssen in die anderen Bereiche da ... Also da würde ich jetzt

keinen Unterschied machen. Nur weil es das Lebensende ist, ist es jetzt nicht schwerer oder schwerwiegender als bei Menschen, die jahrelang mit einer Demenz zum Beispiel in einer Altenhilfe-Einrichtung leben. Da gibt es viel schlimmere Herausforderungen oder schwerer Herausforderungen vielleicht sogar.

Interviewerin: Sie haben gerade Supervision als eine organisierte Bewältigungsform genannt. Würden Sie zum Beispiel auch Tür-und-Angel-Gesprächen der Mitarbeiter ein hohes Gewicht zusprechen?

Interviewpartner_in: Noch mal, das habe ich jetzt nicht ...

Interviewerin: Sie haben gesagt Supervision, das ist etwas Organisiertes, da gehe ich hin und da kann ich etwas erzählen. Dann gibt's ja auch die andere Form, dass Mitarbeiter sich wahrscheinlich auch ohne Ihr Wissen kurz unterhalten, austauschen, wie es ihnen geht.

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Würden Sie auch Tür-und-Angel-Gespräche als sehr hoch bewerten?

Interviewpartner_in: Ja, auf jeden Fall. Ja, die gehören dazu. Das sind die kurzen Momente. Oder mal irgendwie das Streicheln über den Arm oder so oder das Klopfen auf die Schulter, was genau auch diesen Effekt haben kann, also zu merken, da hat ein Mensch wahrgenommen, dass du da gerade in einer schweren Situation warst. Und es gibt auch Wertschätzung. Das hat sicherlich auch eine hohe Bedeutung, auf jeden Fall. Manchmal sind es auch diese kleinen Momente. Ich hatte ja vorhin gesagt, dass unsere Wohnküche so eine offene Wohnküche ist. Und die Kolleginnen aus der Hauswirtschaft, die sind immer im offenen Raum. Und das ist eine besondere Belastung. Es ist auch eine Kollegin, die schon mal dann nachher zu mir ins Büro reinkommt, weil ich das Büro direkt um die Ecke habe, und sagt: Mach deinen Kram weiter, ich möchte mich hier nur mal zwei Minuten hinsetzen und einfach mal ein bisschen abschalten. Und genau das ist auch okay. Dafür ist auch unser Lebensraum da, dass man sich auch dort hinsetzen kann, um einfach mal zwischendurch zu sagen: Boah, jetzt muss ich mich mal sammeln. Und nicht einfach ... Also wenn ich jetzt auch aus einem

schwierigen Gespräch gekommen bin, sozusagen direkt ins nächste Zimmer wieder reingehe, sondern erst mal die Möglichkeit auch habe, und dazu motivieren wir die Kolleginnen und Kollegen auch, sich erst mal in Ruhe hinzusetzen und sich zu sammeln, um dann wieder in das neue Gespräch gehen zu können, um dem auch die Wertschätzung entgegenbringen zu können. Oder auch den eigenen Bedürfnissen. Zu merken, eine Situation wird mir zu viel, ich muss das unterbrechen. Und dazu brauchen Sie eben auch Raum. Und den haben wir zum Beispiel in der Küche nicht. Den haben die Pflegekräfte mit dem Dienstraum ... haben die Möglichkeit. Deswegen ist auch klar, wenn die Kollegen aus der Hauswirtschaft kommen, können die sich da einfach irgendwo hinsetzen und können auch im Büro nachher sitzen, und dann ist auch gut.

Interviewerin: Ich würde gerne noch mal auf das Thema Abschied zu sprechen kommen. Und zwar haben Sie selbst gesagt: Wir sind ein Ort des Lebens, wir versuchen, Alltag zu leben. Und dennoch kommt sicherlich Abschied als Gedanke, der kommt mir ja auch, ohne dass ich in einem *SHE* bin, auch mehrmals wöchentlich ... Wie greifen Sie das Thema Abschied bei Ihren Gästen ganz konkret auf? Wer setzt überhaupt die Impulse? Sagen Sie zum Beispiel Ihren Mitarbeitern: Abschied, darüber sollten wir schon mal sprechen? Oder machen Sie das nur, wenn der Impuls von dem Gast selbst kommt? Und wenn, wie sieht das Ganze dann aus? Also exemplarisch können wir es jetzt mal machen.

Interviewpartner_in: Abschied wovon, das ist die Frage.

Interviewerin: Genau, das ist die Frage: Wer nimmt Abschied überhaupt von wem? Vielleicht sollten wir das auch erst mal klären.

Interviewpartner_in: Ja, oder auch von was manchmal.

Interviewerin: Oder von was.

Interviewpartner_in: Also hier im Prozess sind es oftmals die vielen kleinen Abschiede, also die Abschiede, vielleicht jetzt nicht mehr ... nicht mehr selbständig zum Essen gehen zu können, sondern im Rollstuhl gefahren werden zu müssen, weil man nicht mehr alleine stehen kann oder gehen kann. Die Abschiede, zum Beispiel nicht mehr essen zu

können. Das sind alles so kleine Abschiede und Trauerbewältigungen oder Trauermomente, die während der ganzen Zeit schon immer kommen. Bis zu ich sage mal Abschieden, die die Gäste hier für sich leisten. Aber das würden wir so nicht ansprechen so nach dem Motto: Es wäre jetzt mal an der Zeit, darüber nachzudenken. Sondern die Fragestellungen kommen. Also wenn Vertrauen gewachsen ist, dann kommt das in Gesprächen ... wird es benannt. Oder es wird nicht benannt, und dann ist es auch so. Es kann höchstens sein, wenn wir den Eindruck haben, dass da irgendeine Situation ist, die jemanden bedrängt, dann gibt es ein Nachfragen schon mal. Aber so dass der Gast dann auch sagen kann: Da möchte ich nicht drüber reden. Oder eben das als Türöffner ... dort auch eine Frage zu stellen, wie es unterstützt werden kann. Eher kommt das auch noch mal bei den Angehörigen vor, die die Frage nach Abschied stellen. Also auch noch mal: Wie wird das denn sein? Wie kann ein Weiterleben auch nach dem Versterben des Gastes sein? Manchmal sind es existentielle Fragen, dass die Finanzen nicht geklärt sind. Das ist auf unterschiedlichen Ebenen immer ein Thema. Aber wir machen das jetzt nicht bewusst. Also ein erster Impuls ist wahrscheinlich schon durch die Datenschutzverordnung, dadurch, dass wir ... Also wir haben Erinnerungsbücher hier im Haus für die verstorbenen Gäste. Und wenn wir fragen, ob jemand nach seinem Versterben sozusagen ein Bild für diese Seite gibt und ob er dort auftauchen möchte in dem Buch. Oder also wenn wir anhand von Symbolen, die wir hier im Haus haben, das aus Datenschutzgründen ansprechen müssen. Das sind wahrscheinlich so die ersten Impulse, die von uns ... jetzt nicht hinsichtlich auf Abschied wirklich geplant sind, aber die sind einfach da.

Interviewerin: Das heißt, eigentlich, wenn wir uns über Abschied unterhalten in Ihrer Einrichtung, geht es gar nicht um irgendwelche Rituale, sondern es sind eher ganz niedrigschwellige Punkte im Alltag, womit Abschied immer wieder in Verbindung kommt?

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Glauben Sie, dass es einer bewussten Auseinandersetzung gar nicht immer bedarf?

Interviewpartner_in: Manche brauchen das nicht. Ja. Und das haben wir hier auch

mitbekommen, dass manche Gäste bis zum Ende geglaubt haben: Nee, ich werde noch gesund. Und auch die Sache wäre in Ordnung. Also es muss nicht immer die Auseinandersetzung mit dem Abschied geben. Wenn die Frage drängend wird, dann stellen die Menschen die Frage. Das haben wir hier so mitbekommen. Manchmal auch bis dahin, dass ... Wir hatten eine Dame hier zu Gast, deren Tochter vor ihr verstorben ist und die dann auch, damit die Frau sich verabschieden konnte, hier mit dem Sarg auch aufgebahrt wart. Es geht immer darum zu schauen, nicht dass wir irgendetwas planen und den Leuten aufoktroyieren, sondern wie ist so eine Verabschiedung oder wie ist der Umgang mit Abschied nachher. Was hat den Menschen ... was kann für den hilfreich sein, und haben wir da Ideen, wie wir dem nahekommen können.

Interviewerin: Das heißt, Sie haben so ein Repertoire über die Jahre erarbeitet. Und wenn jemand etwas äußert, dann gucken Sie, was passt gerade aus unseren ganzen möglichen ...?

Interviewpartner_in: Ja, oder was können wir dann entwickeln.

Interviewerin: Oder was können Sie ...

Interviewpartner_in: Was kann auch neu dazukommen. Es ist ja immer ganz unterschiedlich, was jemandem auch hilft. Wir haben wohl für uns Mitarbeitende ... ist eine Verabschiedung ... Also wir verabschieden uns von den verstorbenen Gästen. Wir begrüßen die Gäste, wenn sie ins Haus kommen, und wir verabschieden sie Und das sind so Momente, wo wir für uns Mitarbeiter wissen nachher, es muss etwas Rundes geben oder das haben wir für uns entwickelt. Und wir wissen auch, wenn wir selber nicht dabei sind, die anderen machen das quasi im Namen des Teams. Dazu laden wir dann auch die Angehörigen ein. Manchmal kommt es nicht zu so einer Verabschiedungsfeier, die im Zimmer des Verstorbenen stattfindet, aber dann sind die Mitarbeitenden selber, die sich dann auch beim Verstorbenen verabschieden. Also das hat schon für uns als Mitarbeitende eine hohe Wichtigkeit, um auch zu merken, die Gäste sind jetzt nicht einfach weg. Oder auch die Erinnerung im Buch, sozusagen diese Erinnerungsbücher, die ausliegen. Auch das ist für uns als Mitarbeitende eine wichtige Form des Abschiednehmens und auch des Sich-Erinnerns. Das hat miteinander zu tun.

Interviewerin: Das heißt, es gibt ja unzählige Literatur: Abschied, Rituale, Symbole. Für ihr Team halten Sie es für wichtig, ansonsten gucken Sie, was kommt vom Gast?

Interviewpartner_in: Genau, ja. Oder wie gesagt, wir sprechen es an, wenn wir merken, es ist irgendetwas Belastendes bei jemandem. Dann nennen wir unseren Eindruck und warten ab, was dann passiert. Aber es wird dann sehr individuell geguckt, was für Ideen gibt es denn da, was könnte da helfen und unterstützen.

Interviewerin: Gehen wir davon aus, ein Gast ist bei Ihnen verstorben und es gibt noch Angehörige. Wie geht es dann weiter? Sehen Sie auch dort weiterhin ihre Aufgabe, Abschied zu gestalten oder Trauer zu begleiten?

Interviewpartner_in: Ja. Auf jeden Fall. Auch das als Angebot. Also wir haben die Erfahrung gemacht, wenn Zugehörige lange Zeit begleiten oder überhaupt begleiten und in dem Moment des Versterbens auch dabei sind, dann gibt es ein großes Gefühl der Machtlosigkeit. Dann ist es wichtig für die Angehörigen, wieder ins Agieren zu kommen. Für uns ist eine Möglichkeit, dass wir den Angehörigen die Möglichkeit eröffnen, unten die Kerze zu entzünden und zwei Rosen, es stehen immer frische Rosen dort unten, zwei Rosen hoch zu holen und eine Rose hier vor die Tür des Verstorbenen zu legen und dem Verstorbenen eine Rose in die Hand oder in den Arm zu legen. Das sind so kleine Momente, aus dieser Machtlosigkeit herauszukommen, die bei fast allen so empfunden wird. Dann gibt es die Möglichkeit, eben auch Zeit zu haben, sich im Zimmer zu verabschieden, auch über den Tag hinaus. Das ist auch eine Möglichkeit, dass Angehörige, die weiter entfernt leben, sozusagen auch noch zur Verabschiedung ja kommen können oder sich vom Verstorbenen auch im Zimmer verabschieden können. Das hat immer damit zu tun, wie ist die Situation draußen. Ist das warm? Ist es kalt? Wie ist die Situation des verstorbenen Körpers? Wie stark ist die Verwesung auch in dem Moment schon? Kann man das noch zumuten oder nicht? Aber die Möglichkeit soll auf jeden Fall gegeben werden. Das ist auf jeden Fall unser Ziel, dass die Angehörigen auch die Möglichkeit haben, sich zu verabschieden. Auch Kinder zum Beispiel, die ... Oftmals geht sozusagen das Begreifen, dass kognitive Begreifen, dass jemand verstorben ist, und das emotionale Begreifen geht nur dann, wenn ich jemanden auch mit der Hand ergreife und merke, da hat sich etwas verändert, er ist kalt geworden, da ist

kein Leben mehr drin in dem Menschen, der dort liegt. Und erst dann ist es möglich, sozusagen auch das anders nachzuvollziehen. Und die Möglichkeit wollen wir ihnen noch geben.

Interviewerin: Wenn ich an meine eigene Kindheit denke, da war es auf dem Dorf normal, da ist jemand gestorben, dann sind da immer alle hin, wie Sie sagen, eine Blume in die Hand gelegt. Ich würde meinen, vor 25 Jahren bin ich noch mit Tod regelmäßig konfrontiert worden. Wenn wir heute in der Literatur schauen und Befragungen anschauen: Alle 15 Jahre erlebt jemand noch im Durchschnitt, dass ein Familienangehöriger stirbt. Das heißt, die Menschen scheinen gar nicht vertraut damit zu sein, was es heißt, einen sterbenden Körper da liegen zu sehen. Glauben Sie aufgrund dieses, also jetzt sind wir hypothetisch dabei, aber glauben Sie aufgrund dieses gesellschaftlichen Wandels, dass es gar nicht mehr selbst verständlich ist, jemanden, der vielleicht vorher auch nicht so nahe war, aber da habe ich schon mal die Erfahrung gemacht, was heißt es biologisch, wie Sie sagen, wenn jemand kalt geworden ist, glauben Sie, dass diese gesellschaftliche Veränderung auch hier im Hospiz zu bemerken ist? Wenn Sie nämlich Leute begleiten und sagen: Ja, wir gehen mit ins Zimmer, wir sagen, das verändert sich, oder wir schauen gemeinsam, ist es so zu erklären? Also Ihrer Meinung nach?

Interviewpartner_in: Also was wir mitbekommen, ist, dass Menschen eben genau, wie Sie sagten, ... Das ist nichts Gewohntes mehr, einem Verstorbenen zu begegnen, bei den allermeisten nicht. Und deswegen braucht es immer wieder Menschen als Brücken, die das ermöglichen, oder auch Rituale, die das ermöglichen. Oder auch sozusagen Bildungsmaßnahmen. Die Hospizbewegung unter dem Aspekt: Hospiz macht Schule. Dass sowohl zum Beispiel für Grundschulkinder, aber auch für ältere Schülerinnen und Schüler Modelle entwickelt werden, wie überhaupt diese Fragestellungen thematisiert werden können. Viele Kinder haben ja auch Haustiere usw. Und auch da gibt es schon eben auch Erfahrungen mit Tod und Versterben. Oder überhaupt mit der Erfahrung, wie ist etwas, wenn etwas in meinem Leben abgestorben ist oder eben nicht mehr lebendig ist. Und wie kann ich auch da eine gute Form finden, mich davon zu verabschieden? Ich glaube, wir müssen es mittlerweile initiieren, weil es eben nicht mehr sozusagen im Umkreis so stattfindet oder in einer dörflichen Gemeinschaft oder in einer kleineren Gemeinschaft. Also ich wüsste auch nicht, wann ich in den letzten

Jahren verstorbene Menschen in meinem persönlichen Umkreis sozusagen erlebt hätte. Das hat wahrscheinlich damit zu tun.

Interviewerin: Das ist ganz wichtig eigentlich für mich mitzunehmen zu wissen, vielleicht braucht es nicht immer eine professionelle Anleitung oder ein Mitgehen, aber es ist schon wichtig zu wissen, dass Menschen wenig Erfahrungen mitbringen, was es heißt, dass jemand gerade gestorben ist.

Interviewpartner_in: Genau, ja.

Interviewerin: Auf verschiedenen Ebenen. Es geht natürlich nicht vorrangig um die biologischen Prozesse, die stattfinden, sondern auch was heißt das wirklich, was heißt Endlichkeit.

Interviewpartner_in: Ja.

Interviewerin: Ich würde gerne noch auf zwei Sachen heute zu sprechen kommen, und zwar überlege ich, wie man am besten ... Ich würde gerne einmal noch auf die Kompetenzen Ihrer Mitarbeiter zu sprechen kommen, nämlich dann, wenn ich überlege, was heißt es überhaupt, Professionalität, was heißt es zu schulen, was heißt das in der Ausbildung. Was glauben Sie, welche Kompetenzen werden hier bei Ihnen benötigt, um gute Arbeit leisten zu können?

Interviewpartner_in: Die erste ist, glaube ich, Fünfe gerade sein zu lassen. (lacht) Das ist so eine Kompetenz, im Endeffekt nicht alles glatt haben zu wollen, zu wissen nachher, das Leben ist bunt und das Leben hat Ecken und Kanten, und ich brauche auch am Lebensende nicht alles irgendwie glattzubekommen. Dann sind es so Kompetenzen, sich auf ... ja, sowohl auf andere einlassen zu können, aber auch den Blick auf sich selber zu haben, was tut mir gut, wo habe ich meine Grenzen, wie gehe ich mit meiner eigenen Sterblichkeit um. Mit der Frage sind wir ständig konfrontiert. Die fällt auch immer wieder auf uns zurück. Und dann aber auch fachliche Kompetenzen, eine Idee davon zu haben, was in dem Moment vielleicht helfen könnte. Also das kann im pflegerischen-medizinischen Bereich sein, aber auch in den Bereichen, wenn diese Dinge eben auch nicht helfen, zu wissen, dann hat er ... oder dann ein Repertoire für sich zu

haben, was gibt es denn sonst noch für Möglichkeiten, jemanden zu beruhigen, bei jemandem dabeizusitzen, einfach was auszuhalten, um sich da nicht so machtlos zu fühlen. Und dazu ist es wichtig, sich auch im Team immer wieder Kompetenzen anzueignen. Ja, das wären ... der dritte Bereich wäre wirklich nachher auch, sich tatsächlich auch Wissen anzueignen, aus den Erfahrungen zu lernen und sich auch ich sage mal mindestens, was die eigene ... was die eigene Profession angeht, sich fitzuhalten und Fachzeitschriften zu lesen. Wir motivieren die Kollegen immer, diese Dinge ... auch Sachen ... also manchmal auch kürzere Artikel, die interessant sein könnten ... Wir haben Fachzeitschriften hier im Haus, wo klar ist: Bedient euch bitte dran, lest und bildet euch immer weiter. Es geht darum, auch mit Mitarbeitenden zusammen zu überlegen, welche Fortbildungen möchtest du gerne machen, aber auch was halten wir hier für notwendig, was brauchen wir im Haus. Mittlerweile auch die jüngeren Mitarbeiter zu motivieren, noch mal ein Studium anzufangen zum Beispiel, Pflegewissenschaften oder andere Dinge. Ja. Also diese ... diese Momente sind hier im Haus wichtig. Und es kommt darauf an, sich auf andere einzulassen, mit anderen kooperieren zu können. Wenn ich meine, ich muss alles selber machen, dann funktioniert das nicht. Ich muss eine hohe Kooperationsfähigkeit haben. Und auch zu wissen, wo sind meine eigenen Grenzen und wo kann ich dann auch an andere was weitergeben.

Interviewerin: Und unterscheiden sich die Kompetenzen zwischen Ehrenamtlichen und Hauptamtlichen? Würden Sie da noch mal sagen, es bedarf bei Ehrenamtlichen anderer?

Interviewpartner_in: Da braucht es vielleicht ... Also das ist auch was Ähnliches. Die Kompetenz, sich selbst zu begrenzen und die anderen wertzuschätzen. Ja, also grundsätzlich andere nicht. Die beruflichen Kompetenzen spielen jetzt nicht so eine Riesenrolle hier bei den Ehrenamtlichen. Das würde ich bei den Hauptberuflichen schon ganz anders sehen. Da spielen die nämlich auch eine ganz große Rolle. Und bei den menschlichen Kompetenzen oder Selbstkompetenzen sind das ähnliche.

Interviewerin: Kommen denn Ehrenamtliche in der Regel auch aus dem sozialen Bereich bei Ihnen oder ist es wirklich gemischt?

Interviewpartner_in: Ganz unterschiedlich. Also das ist wirklich ganz gemischt.

Interviewerin: Und wenn wir heute beide heute eine Weiterbildung entwickeln würden, höre ich raus, dass es nachrangig um Wissensvermittlung gehen würde, sondern es wäre eher eine Weiterbildung mit reflexivem Charakter, richtig? Wenn Sie sagen Wertschätzung.

Interviewpartner_in: Genau. Die braucht es auf jeden Fall. Kommunikative Ansätze müssen dabei sein. Ja.

Interviewerin: Das sind natürlich Sachen, Sie sagten auch eingangs Haltung, die sehr schwer innerhalb von einer Weiterbildung von Stunden zu erreichen sind. Wenn wir jetzt darüber nachdenken, wie man an so was arbeiten kann, sind das eher langfristige Sachen, die wir regelmäßig wahrscheinlich alle immer wieder in praktischen Sachen ... denen wir eigentlich nur in praktischen Weiterbildungsmöglichkeiten nachgehen können.

Interviewpartner_in: In den Kursen kann man es höchstens als Thema mal anstoßen und die eine oder andere Idee geben, wie kann ich mich damit auseinandersetzen, mit bestimmten Methoden. Ob das jetzt Schreibwerkstätten sind oder andere Dinge sind, die ... mit denen auch methodisch noch mal was machen kann. Die Frage auch nach Selbstsorge, zu schauen, wie betrachte ich denn meine Handlungsfähigkeiten, meine eigenen Handlungsmöglichkeiten. Das kann in Bildungsveranstaltungen immer nur ein Anstoß sein. Aber auch die müssten regelmäßig kommen, damit es nicht wieder vergessen wird und damit es auch mal reflektiert wird. Deswegen reicht ein Kurs alleine nicht aus, weder ein Palliativ-Care-Kurs noch ein Befähigungskurs bei den ehrenamtlichen Mitarbeitenden. Das ist ein erster Input und muss auch immer wieder reflektiert werden.

Interviewerin: Was würden Sie abschließend sagen, wenn Sie drei Substantive, drei Wort zur Verfügung haben, ich würde es gerne noch mal auf Menschen ... auch wenn Sie sagen, es gibt keinen großen Unterschied, aber auf Menschen mit Behinderung beziehen. Was würden Sie abschließend sagen aus Ihrer Erfahrung, was ist zu einer erfolgreichen und selbstbestimmten Begleitung am Lebensende für Menschen mit

geistiger und schwerer Behinderung bedarf?

Interviewpartner_in: (lacht) Hm. Den vorherigen Lebenskontext mit einbeziehen. Und am besten sind da schon irgendwelche auch Netzwerke vorher gestrickt worden, dass man sich auf Beziehungen verlassen kann. Ja, meistens dann eher zu den Hauptberuflichen in den Einrichtungen. Dann die Freiheit, Dinge in der Situation zu entwickeln. Also nicht schon vorher einen Plan zu haben, wie kann das gehen, sondern die Möglichkeiten sowohl zeitlicher Ressourcen, aber von Ideen, von Ausprobieren, wie können wir uns dem annähern, diese Offenheit zu haben. Also nicht schon zu wissen, so und so ist es ein guter Weg, sondern der gute Weg zeigt sich im Gehen. Und das Dritte ist, dass die Einrichtungen, die ungewohnter Weise Menschen mit Behinderung auf einmal bei sich beherbergen, das gilt für die *PLE* genauso wie für uns als *SHE*, mit unserer Sprache achtzugeben, also zu schauen, sprechen wir eigentlich verständlich oder nicht. Also zu merken und wahrzunehmen, kann der andere mir folgen oder nicht oder, wie können wir andere Sprachformen auch lernen. Das sind vielleicht so die drei.

Interviewerin: Vielen Dank. Und damit verabschieden wir uns aus *ST*.

Ende des Gesprächs bei Min. 57:03

Bitte geben Sie für die pseudonymisierte Speicherung Ihrer Daten die folgende Buchstaben- und Zahlenkombination ein:

1	2	3	4	5	6
Die zwei Anfangs-buchstaben des Vornamens Ihrer Mutter		Die ersten zwei Anfangsbuch-staben Ihres Geburtsortes		Den Anfangs-buchstaben Ihres Geburtsmonats	Die letzte Ziffer Ihres Geburtsjahres

Haben Sie in Ihrem beruflichen Rahmen Erfahrungen mit Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung gesammelt?

- ☐ Ja
- ☐ Nein

Wenn Sie **„Nein“** angekreuzt haben, füllen Sie bitte den grünen Fragebogen aus.

Wenn Sie **„Ja“** angekreuzt haben, füllen Sie bitte den gelben Fragebogen aus.

Bitte geben Sie für die pseudonymisierte Speicherung Ihrer Daten die folgende Buchstaben- und Zahlenkombination ein:

1	2	3	4	5	6
M	A	Z	W	J	3

1 + 2	3 + 4	5	6
Die zwei Anfangsbuchstaben des Vornamens Ihrer Mutter	Die ersten zwei Anfangsbuchstaben Ihres Geburtsortes	Den Anfangsbuchstaben Ihres Geburtsmonats	Die letzte Ziffer Ihres Geburtsjahres

Haben Sie im Rahmen Ihrer derzeitigen beruflichen Tätigkeit Erfahrungen mit Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung (d.h. Menschen mit einer angeborenen oder früh erworbenen geistigen und schweren Behinderung) sammeln können?

☒ Ja, aber nicht im palliativen Setting

☐ Nein

deshalb grünen ~~beide~~ Fragebogen ausgefüllt

Wenn Sie „Nein“ angekreuzt haben, füllen Sie bitte den **grünen** Fragebogen aus.

Wenn Sie „Ja“ angekreuzt haben, füllen Sie bitte den **gelben** Fragebogen aus.

MA-ZN-7-3

*Bitte füllen Sie diesen Fragebogen aus, wenn Sie „**nein**" angekreuzt haben und keine Erfahrung mit Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung haben.*

1. **Aus welchen Gründen haben Sie bisher keine Erfahrungen mit Menschen mit angeborener oder früh erworbener geistiger und schwerer Behinderung sammeln können?**

entsprechende Pat. nicht zugewiesen weder SAPV noch Palliativstation

2. **Stellen Sie sich bitte eine Begleitung/Versorgung eines Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung vor. Welche Wünsche hätten Sie für diese Begleitung/Versorgung?**

guten Kontakt zu Person, der Vertrauensperson des Behinderten ist

der mir als Begleiter helfen kann, die Wünsche des Pat. zu erkennen

3. **In welchem Tätigkeitsbereich der Hospiz- und Palliativbegleitung arbeiten Sie?**

☒ Stationäre Palliativversorgung **für Erwachsene**

☒ Spezialisierte ambulante Palliativversorgung **für Erwachsene**

☐ Stationäres Hospiz **für Erwachsene**

☐ Ambulanter Hospizdienst **für Erwachsene**

☐ Stationäre Palliativversorgung **für Kinder- und Jugendliche**

☐ Spezialisierte ambulante Palliativversorgung **für Kinder- und Jugendliche**

☐ Stationäres Hospiz **für Kinder- und Jugendliche**

☐ Ambulanter Hospizdienst **für Kinder- und Jugendliche**

☒ sonstiges und zwar: Akutschmerzdienst im Rahmen der Klinik f. Anästh.

4. Wie alt sind Sie?

☐ unter 20 Jahre

☐ 20-29 Jahre

☐ 30-39 Jahre

☐ 40-49 Jahre

☒ 50-59 Jahre

☐ 60 Jahre oder älter

☐ keine Angabe

5. Welchem Geschlecht fühlen Sie sich zugehörig?

☒ männlich

☐ weiblich

☐ divers

☐ keine Angabe

6. Welche für Ihre derzeitige Tätigkeit relevante Grundqualifikation haben Sie erlangt?

☐ Psycholog*in

☒ Arzt* Ärztin

(☒) Gesundheits- und Krankenpfleger*in vor dem Studium

☐ Sozialarbeiter*in

☐ Heilpädagog*in

☐ Rehabilitationspädagog*in

☐ Sozialmanager*in

☐ Medizinpädagog*in

☐ sonstiges und zwar: _____

7. Welchen höchsten Abschluss haben Sie erlangt?

☐ Ausbildung

☐ Bachelor

☐ Master/Diplom

☒ Promotion

☐ Habilitation

Hier ist Platz für Anmerkungen, Gedanken und Wünsche.

_____

_____

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

Bitte senden Sie diesen Fragebogen in dem frankierten Rückumschlag

bis zum 29.11.2019 an das PiCarDi-Team zurück.

Bitte geben Sie für die pseudonymisierte Speicherung Ihrer Daten die folgende Buchstaben- und Zahlenkombination ein:

1	2	3	4	5	6
C	H	S	O	N	7

Die zwei Anfangsbuchstaben des Vornamens Ihrer Mutter	Die ersten zwei Anfangsbuchstaben Ihres Geburtsortes	Den Anfangsbuchstaben Ihres Geburtsmonats	Die letzte Ziffer Ihres Geburtsjahres

Haben Sie im Rahmen Ihrer derzeitigen beruflichen Tätigkeit Erfahrungen mit Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung (d.h. Menschen mit einer angeborenen oder früh erworbenen geistigen und schweren Behinderung) sammeln können?

☒ Ja

☐ Nein

Wenn Sie „Nein“ angekreuzt haben, füllen Sie bitte den **grünen** Fragebogen aus.

Wenn Sie „Ja“ angekreuzt haben, füllen Sie bitte den **gelben** Fragebogen aus.

CH - SO - N - 7

*Bitte füllen Sie diesen Fragebogen aus, wenn Sie „**ja**" angekreuzt haben und bereits Erfahrung mit Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung haben.*

PiCarDi-P

1. Wie viele Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung haben Sie im letzten Jahr (September 2018 bis September 2019) in Ihrer Einrichtung *(bei Wiederaufnahme nur einmalige Aufzählung)* begleitet?

			3

2. Wie viele der aufgezählten Klient*innen wurden bei Ihnen wiederholt aufgenommen?

			1

3. Haben Sie in den letzten fünf Jahren (September 2014 bis September 2019) eine Änderung bezüglich der Anfragen für die Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung beobachtet?

☐ Ja, ich habe eine **Zunahme der Anfragen** von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung beobachtet.

☐ Ja, ich habe eine **Abnahme der Anfragen** von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung beobachtet.

☒ Nein, ich habe **keine Veränderung** in der Anzahl der Anfragen von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung beobachtet.

4. Zeigen Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung, Ihrer Einschätzung nach, spezifische Bedarfe in der Begleitung/Versorgung – wenn, ja welche?

☐ Nein

☒ Ja, folgende(n):

Umsetzer

5. Wenn Sie an die Begleitung/Versorgung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung zurückdenken – welche Herausforderungen sind Ihnen begegnet?

Kommunikation

6. Wenn Sie an die Begleitung/Versorgung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung zurückdenken – was ist Ihnen besonders gut gelungen?

Sicherheit geben

7. Welche Gelingensbedingungen halten Sie für die Begleitung/Versorgung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung für relevant?

Geld

Qualifikation

Geduld

8. Engagieren Sie sich in einem bzw. mehreren Arbeitskreisen, die sich mit Palliative Care beschäftigen?

☒ Ja > Bitte fahren Sie mit **Frage 9** fort.

☐ Nein > Bitte fahren Sie mit **Frage 10** fort.

☐ Mir sind keine Arbeitskreise bekannt. > Bitte fahren Sie mit **Frage 10** fort.

9. Sind dort Akteur*innen der Behindertenhilfe beteiligt?

☐ Ja

☐ Nein

☒ Ist mir nicht bekannt.

Bitte fahren Sie mit **Frage 10** fort.

10. Wie müsste Ihrer Meinung nach die Arbeit in themenbezogenen Arbeitskreisen organisiert sein, damit sie für Ihre Arbeit einen Gewinn darstellt?

_____

_____

_____

Bitte fahren Sie mit **Frage 11** fort.

11. Wie häufig arbeiten Sie mit den nachfolgenden möglichen externen Kooperationspartner*innen in der Begleitung/Versorgung von Klient*innen mit geistiger und schwerer Behinderung am Lebensende zusammen?

	oft	gelegentlich	selten	Partner*in nicht vorhanden
Stationäre Hospize/ambulante Hospizdienste	☒	☐	☐	☐
Palliativstationen/SAPV-Teams	☒	☐	☐	☐
Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe	☒	☐	☐	☐
Allgemeine Pflegeeinrichtungen	☐	☒	☐	☐
Beratungsstelle für Trauernde	☐	☐	☒	☐
Gesundheitszentren (z.B. MVZ)	☐	☐	☒	☐
Ambulante Pflegedienste	☒	☐	☐	☐
Spezielle Pflegeheime für Menschen mit Behinderungen (SGB IX)	☐	☒	☐	☐
Verbände	☐	☐	☒	☐

12. Wie bedeutsam schätzen Sie die Kooperation mit den nachfolgenden Partner*innen für eine adäquate Begleitung/Versorgung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung am Lebensende ein?

	wichtig	unwichtig	keine Angabe
Stationäre Hospize/ambulante Hospizdienste	☒	☐	☐
Palliativstationen/SAPV-Teams	☒	☐	☐
Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe	☒	☐	☐
Allgemeine Pflegeeinrichtungen	☒	☐	☐
Beratungsstelle für Trauernde	☐	☒	☐
Gesundheitszentren (z.B. MVZ)	☐	☒	☐
Ambulante Pflegedienste	☒	☐	☐
Spezielle Pflegeheime für Menschen mit Behinderungen (SGB IX)	☐	☐	☒
Andere	☐	☐	☒

13. Für welche konkreten Inhalte nutzen Sie den Austausch mit Ihren Kooperationspartner*innen vorrangig? *(Mehrfachauswahl möglich)*

☒ Austausch über eine*n Klient*in

☒ Fallbesprechungen

☐ Öffentlichkeitsarbeit

☐ sonstiges und zwar: _____

14. Waren Sie im Rahmen Ihrer derzeitigen beruflichen Tätigkeit bereits in einer Wohneinrichtung für Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung?

☒ Ja > Bitte fahren Sie mit **Frage 15** fort.

☐ Nein > Bitte fahren Sie mit **Frage 16** fort.

15. Mit welcher Intention waren Sie in einer Wohneinrichtung für Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung? *(Mehrfachauswahl möglich)*

☐ Aufbau oder Vertiefung einer Kooperation

☐ Austausch über bzw. mit Klient*innen

☐ Öffentlichkeitsarbeit oder gemeinsame Projekte

☐ Fort- und Weiterbildung

☐ sonstiges und zwar: Pedagogische SAPV

Bitte fahren Sie mit **Frage 16** fort.

16. Bitte ordnen Sie die folgenden Aspekte nach ihrer Bedeutsamkeit für die Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung von 1 = sehr wichtig bis 8 = unwichtig. Jede Zahl darf nur einmal verwendet werden.

Berücksichtigung der Wünsche des Menschen mit schwerer und geistiger Behinderung	1
Qualifikation und Weiterbildung (z.B. heilpädagogische Expertise)	1
Nutzung verschiedener Kommunikationsformen	1
Interesse an der Arbeit mit Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung	1
Angemessene und bedürfnisorientierte Versorgung (Pflege, Medikation, Hilfsmittel)	1
Enge Kooperation mit An- und Zugehörigen	1
Kooperation im Team	1
Arbeit mit Ehrenamtlichen	1

17. Ist Ihre Einrichtung strukturell dafür ausgelegt, einen Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung zu begleiten?

☐ Ja > Bitte fahren Sie mit **Frage 18** fort.

☒ Nein > Bitte fahren Sie mit **Frage 19** fort.

18. Woran machen Sie das fest?

19. Was fehlt Ihrer Meinung nach für eine gelungene Begleitung/Versorgung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung?

Routine

Kontakt zu entsprechenden Gruppen

20. Ist der zeitliche Umfang in der Abschiedsbegleitung mit An- und Zugehörigen von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung ein anderer als bei Menschen ohne Behinderung?

☐ Ja, der zeitliche Umfang ist **größer**.

☐ Ja, der zeitliche Umfang ist **kleiner**.

☒ Nein, der zeitliche Umfang ist **gleich**.

☐ Das kann ich **nicht beurteilen**.

21. Was ist Ihrer Meinung nach das primäre Ziel bei der Abschiedsbegleitung mit Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung?

Symptomkontrolle

Psychische Stabilität

22. Welche Personen sind an Abschiedsprozessen von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung beteiligt? *(Mehrfachauswahl möglich)*

☒ Zu- und Angehörige

☒ ein Teil des Teams

☒ der sterbende Mensch mit geistiger und schwerer Behinderung

☒ das gesamte Team

☒ Partner*innen

☒ Freund*innen

☐ sonstiges und zwar: _____

23. Wer sollte vorrangig mit einem lebensverkürzend erkrankten Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung über sein Sterben kommunizieren?

☒ Zu- und Angehörige

☐ Arzt*Ärztin

☒ Pflegepersonal

☐ Mitarbeiter*innen der Wohneinrichtung für Menschen mit Behinderung

☐ Menschen mit Behinderung benötigen keine diesbezügliche Kommunikation

24. Welche Tätigkeiten übernehmen Ehrenamtliche bei der Begleitung von Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung? *(Mehrfachauswahl möglich)*

☒ Freizeitangebote

☒ Begleitung der Angehörigen

☒ „An der Seite sein"

☐ sonstiges und zwar: _____

25. In welchem Tätigkeitsbereich der Hospiz- und Palliativbegleitung arbeiten Sie?

☒ Stationäre Palliativversorgung **für Erwachsene**

☒ Spezialisierte ambulante Palliativversorgung **für Erwachsene**

☐ Stationäres Hospiz **für Erwachsene**

☐ Ambulanter Hospizdienst **für Erwachsene**

☐ Stationäre Palliativversorgung **für Kinder und Jugendliche**

☐ Spezialisierte ambulante Palliativversorgung **für Kinder und Jugendliche**

☐ Stationäres Hospiz **für Kinder und Jugendliche**

☐ Ambulanter Hospizdienst **für Kinder und Jugendliche**

☐ sonstiges und zwar: _____

26. Wie alt sind Sie?

☐ unter 20 Jahre

☐ 20-29 Jahre

☐ 30-39 Jahre

☐ 40-49 Jahre

☒ 50-59 Jahre

☐ 60 Jahre oder älter

☐ keine Angabe

27. Welchem Geschlecht fühlen Sie sich zugehörig?

☒ männlich

☐ weiblich

☐ divers

☐ keine Angabe

28. Welche für Ihre derzeitige Tätigkeit relevante Grundqualifikation haben Sie? *(Einfachauswahl möglich)*

- ☐ Psycholog*in
- ☒ Arzt*Ärztin
- ☐ Gesundheits- und Krankenpfleger*in
- ☐ Sozialarbeiter*in
- ☐ Heilpädagog*in
- ☐ Rehabilitationspädagog*in
- ☐ Sozialmanager*in
- ☐ Medizinpädagog*in
- ☐ sonstiges und zwar: _____

29. Welchen höchsten Abschluss haben Sie erlangt?

- ☐ Berufsausbildung
- ☐ Bachelor
- ☒ Master/Diplom
- ☐ Promotion
- ☐ Habilitation

Hier ist Platz für Anmerkungen, Gedanken und Wünsche.

_____

_____

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!

Bitte senden Sie diesen Fragebogen in dem frankierten Rückumschlag

bis zum 29.11.2019 an das PiCarDi-Team zurück.

Interview 1.2 Workshop (SHKJ)
Gesamtdauer: 57 Minuten

Legende:

(lacht) (weint)	= nonverbale Äußerungen
…	= Gedankenabbruch, Stottern, Zögern
(trotzdem? 22:32)	= nicht eindeutig verstandenes Wort
(? 12:32)	= nicht verstandenes Wort
(Pause)	= längere Pause
aber nein	= starke Betonung, laut

Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMM
Interviewerin MetaphernSAMM
Interviewerin MetaphernSAMMLUNG
Interviewerin MetaphernSAMMLU

I: Vielen Dank, dass ihr euch heute die Zeit nehmt, um mit uns die Auswertung der Fotos, die ihr in den letzten Wochen gemacht habt, vorzunehmen. Ich würde euch bitten, dass eine von euch beginnen würde mit ihren Fotos. Wer möchte denn anfangen?

IP 1: Ich möchte anfangen. (lacht)

Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMMLU

I: Okay. Es wäre schön, [Name IP 1], wenn du einmal dein Foto ... erst mal dir eines aussuchst, ein Foto beschreibst. Was sehen wir auf diesem Foto?

IP 1: Auf dem Foto sieht man viele Fenster, eine Glastür, die offen ist, und dahinter einen wegfahrenden, ja, Transporter, den man erahnen kann. (lacht) Also quasi die Rückseite eines Transporters. Vorne rechts im Bild ist, ja, viel Schwarz, und links neben der Glastür sieht man eine Pflanze. Genau. Und ganz vorne rechts im Bild sieht man noch eine Sitzgruppe, die gelb und blau ist.

Interviewerin MetaphernSAMMLU

I: Welche Emotion hattest du bei der Aufnahme in dieser konkreten Situation?

MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG

IP 1: Hm. Ja, also es war wirklich ganz klar Abschied. Ja, ich war aber nicht traurig, weil ich wusste, dem Gast, den ich verabschiede, ... das war in Ordnung so, wie es war, und der konnte oder kann jetzt anders ankommen sozusagen. Ja.

MetaphernSAMMLUNG

Also Emotion: So eine Mischung aus vielleicht ein bisschen traurig, aber eher hoffnungsvoll und, ja, zufrieden.

16 Interviewerin MetaphernSAMMLU

I: Jetzt hast du ja schon ein paar Minuten wieder draufgeschaut: Was löst das Foto heute bei dir aus?

17

IP 1: Tatsächlichen genau das Gleiche. (lacht)

18 Interviewerin MetaphernSAMMLU Interviewerin MetaphernSAMMLU

I: Das heißt, du kannst dich gut daran erinnern, es ist noch nicht sehr weit weg? Du kannst es mit dem Foto sofort wieder hochholen?

19

IP 1: Ja, absolut.

20 Interviewerin MetaphernSAMMLU Interviewerin MetaphernSAMMLU Interviewerin MetaphernSAMMLU

I: Jetzt hast du es gerade schon gesagt, es war für dich in Ordnung, es halt also jemand Abschied, wir sind heute in einem SHKJ. Also aus diesem Hospiz Abschied genommen, bei dir Abschied genommen. Kannst du uns mal konkret die Geschichte schildern, die hinter diesem Bild steckt? Was ist der Kontext?

21 MetaphernSAMMLUNG MetaphernSAMMLUNG MetaphernSAMMLUNG MetaphernSAMMLUNG MetaphernSAMMLUNG MetaphernSAMMLUNG MetaphernSAMMLUNG MetaphernSAMMLUNG

IP 1: Also es war ein Gast, der ganz, ganz lange bei uns gelebt hat und wo nicht ganz klar war, wo er hingeht und wie es quasi weitergeht mit ihm. Und dann hat er eben eine Wohneinrichtung gefunden, wo er dann hinkonnte. Und das war dementsprechend ein Abschied, der auch hoffnungsvoll war, nicht im Sinne von Trauer und Abschied für immer, sondern er kann da ankommen, wo er dann eben landet, und hat da einen geschützten Rahmen und eben noch eine WG-Mitbewohnerin. Also so ganz, ganz schöne Sachen, die mit dem Abschied verbunden waren.

22 Interviewerin MetaphernSAMM Interviewerin MetaphernSAMMLU Interviewerin MetaphernSAMMLU Interviewerin MetaphernSAMMLU Interviewerin MetaphernSAMMLU Interviewerin MetaphernSAMMLU

I: Und wenn du das sozusagen eine Gesamtarbeit überträgst, welchen Bezug in der Abschiedsbegleitung von Menschen mit Behinderung hat diese Geschichte für dich? Ist das, was übertragbar ist in deinem Alltag? Oder ist das was sehr Außergewöhnliches gewesen, dass jemand in eine Einrichtung geht? Oder wie schätzt du das ein?

23

IP 1: Hm gute Frage. Also na ja, ganz alltäglich ist

MetaphernSAMMLUNG

es nicht, weil wir auch richtig an dem Prozess quasi mitinvolviert und beteiligt waren, wo er hinkommt. Ja.

Interviewerin MetaphernSAMMLU

24 **I:** Und du sagst, ihr wart beteiligt. Kannst du dazu noch mal was sagen, inwiefern warst du ganz konkret an dieser Abschiedsgestaltung beteiligt?

Interviewerin MetaphernSAMMLU

MetaphernSAMMLUNG

25 **IP 1:** Eher so emotionales „Daraufvorbereiten", dass wir, die davor quasi der geschützte Rahmen waren, dann weg sein werden, aber ersetzt werden durch andere Leute, die ihn dann schützen können eventuell, genau, oder halt eben versorgen und einfach da sind. Und da ist es eher die emotionale Vorbereitung gewesen, weil wir ja keine Sozialarbeiteraufgaben übernehmen und irgendwie eine Einrichtung speziell suchen, sondern eher eben dieses Begleiten, Auffangen der Emotionen und genau, das war eher so der Alltag, der mich damit verbindet,

MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG

26 **I:** Und würdest du dadurch auch sagen, Abschied ist auch in dem Fall ein Übergang? Kann man das so sagen?

Interviewerin MetaphernSAMMLU

27 **IP 1:** Ja, auf jeden Fall. (lacht) Also es ist ja quasi wie ... Also für mich war dieser Abschied eher dieses Zitat von Pippi Langstrumpf: Wir müssen uns verabschieden, damit wir uns hallo sagen können eventuell. (lacht) Also wirklich, dass man halt eben einfach sich verabschiedet und man weiß, okay, es könnte für immer sein, aber auch temporär. So. Ja. Genau.

28 **I:** Okay. Und du hast und noch ein zweites Foto heute mitgebracht?

Interviewerin MetaphernSAMMLU

MetaphernSAMMLUNG

29 **IP 1:** (lacht) Genau. Also es ist auch ganz eng im Bezug eben zu dieser Verabschiedung. Und zwar, das Foto an sich, wenn ich das erst mal beschreibe, das ist ein Produktionsfehler ein großer roter Streifen und dann vier leuchtende Quadrate. Genau, und das ist, (lacht) wen ich das erklären darf?

Interviewerin MetaphernSAMMLU

30 **I:** Na klar.

31 **IP 1:** Genau, wir sind da mit dem Fahrstuhl eben runtergefahren. Und es war so lustig, weil er, sobald er in einem Fahrstuhl war, eben alle Knöpfe gedrückt hat. Und das war das erste Bild, was ich geschossen habe, weil das eben auch so ein Moment war, den ich verabschiedet habe, weil der in der nächsten Zeit so nicht wiederkommt sozusagen. Genau. Und das war so der erste Impuls, wo ich dachte: Boah, das muss ich jetzt fotografieren.

MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG

32 **I:** Und kannst du noch mal da ein bisschen deine Emotionen von der Fahrstuhlsituation ausführen?

Interviewerin MetaphernSAMMLU

33 **IP 1:** Hm. Na, tatsächlich richtig Wertschätzung und Freude, weil ich dachte, okay, das könnte jetzt eben das letzte Mal sein, dass ich das sehe und mit ihm zusammen erlebe. Genau.

MetaphernSAMMLUNG

34 **I:** Das heißt, auch dieses Foto bedeutet dir heute genauso viel wie damals, wenn du heute draufschaust?

Interviewerin MetaphernSAMMLU

35 **IP 1:** Ja.

36 **I:** Würdest du sagen, dass das Foto sozusagen die Situation gut hoch holen kann bei dir?

Interviewerin MetaphernSAMMLU

37 **IP 1:** Absolut.

38 **I:** Okay. Und dann haben wir ja gerade schon geschmunzelt im Vorgespräch. Du hast noch ein halbes Foto mit ...

39 **IP 1:** Ja. (lacht)

40 **I:** ...weil es ist leider nicht entwickelt worden, aber es war dir auch wichtig. Würdest du das noch mal aus deiner Erinnerung heraus beschreiben?

Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMM
Interviewerin MetaphernSAMMLUNG

41 **IP 1:** Gerne. Das war eine Gruppe von Krokussen, und der eine Krokus stand noch in der Mitte, und eben ein Kreis von Krokussen lag ringsherum. Und die waren irgendwie, ich weiß nicht warum, wirklich wie ein Kreis quasi die plattgedrückt. Ja.

Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMMLU

42 **I:** Und was verbindest du mit diesen Krokussen und dem Kreis in Bezug auf Abschiedsbegleitung von Menschen mit Behinderung?

MetaphernSAMMLUNG

43 **IP 1:** In Bezug darauf ... Also das ist ... geht vor allem auf die Frage, wo ich gedanklich verharre, weil ich mich da irgendwie ganz lange im Kreis gedreht habe, weil ja sowohl als Angehörige ist man manchmal dieser Krokus, der einfach dastehen muss und eben stark sein muss, um auch für andere stark zu sein und mit stehen zu können sozusagen, während alle anderen irgendwie in der Trauer versinken, und die Trauerarbeit quasi weitermachen. Und der ist so: Ah, hier, trink noch mal. (lacht) Und halt quasi diese Funktion aufrechterhalten. Ja, aber eben so genau wie wir halt als Pflegepersonen, die dann einfach der Krokus sind und gewährleisten können, dass die anderen ihren Raum zum Trauern haben, zum Abschiednehmen haben.

offene Metapher
MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG
offene Metapher

Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMMLU

44 **I:** Super. Vielen Dank. Hast du jetzt erst mal zu den zweieinhalb Bildern noch Ergänzungen, Gedanken, die dir kommen, die du gerne loswerden möchtest in den Einzelvorstellungen?

45 **IP 1:** Nein, tatsächlich nicht. Also ich habe da alles gesagt.

Interviewerin MetaphernSAMMLU

46 **I:** Super. Danke. Dann würden wir jetzt weitermachen. Wir haben noch eine zweite Teilnehmerin heute am Tisch sitzen. Und ich würde dich bitten, dass du einfach mal, ein Foto hast du schon herausgezogen, ein Foto nimmst und dieses bitte beschreibt.

Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMMLU

47 **IP 2:** Ja. Auf meinem ersten Bild sieht man einen Backsteinboden, -belag. Genau. Im Hintergrund sind Bäume. Links auf dem Bild sieht man Eingänge. Und in der Mitte vom Bild, ganz vorne im Fokus ist ein Schild, auf dem „Exit" steht.

Interviewerin MetaphernSAM
Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMMLUNG

48 **I:** Und kannst du uns ein bisschen etwas zur Geschichte des Bildes sagen bezeichnen welchem Kontext ist dieses Bild entstanden?

49

IP 2: Ja, es ist entstanden bei einem Ausflug in den Zoo und wurde am Schluss des Ausfluges geschossen. (lacht)

Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMMLU

50

I: Welche Emotionen weckte es damals bei dir bei der Aufnahme?

MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG

51

IP 2: Es war ein wunder, wunderschöner Tag. Und unsere Runde im Zoo war zu Ende. Und ich war so fasziniert von diesem tollen Ausflug, dass ich total vergessen habe, Fotos zu machen. (lacht) Und, ja, und ich hatte so schöne Gesellschaft von einer Gästin und ihrer Familie, dass ich irgendwann, ihr Bruder hatte die ganze Zeit ganz fleißig meinen Rucksack geschleppt, das wollte er unbedingt, und irgendwann habe ich diese Kamera da drin noch mal gesehen und habe gedacht: Ach Mensch, ich wollte doch eigentlich Fotos machen. Und ich habe dann dieses Schild gesehen und dachte: Ja, irgendwie ist der schöne Tag zu Ende. Und ich habe es dann einfach mit diesem Ausgangsschild festgehalten. Ja. So ist dieses Foto entstanden. Und die Emotion ist ganz groß. Ich bin auch ganz froh, dass dieses Foto so schön ist (lacht), ja, weil wir einen ganz tollen Tag hatten und die Gästin, ich weiß gar nicht, ob das so der feminine Ausdruck für Gast ist, aber ... hat sich, glaube ich, zwei Jahren, war das, gewünscht, in den Zoo zu gehen. Und das hat aus Krankheitsgründen leider immer nie geklappt. Und dann hatte sich hier eine kurze kleine stabile Phase, und mir wurde zugetragen, sie möchte so gerne in den Zoo. Und dann meinte ich: Na, zack, dann fahren wir in den Zoo. Und das hat wirklich geklappt. Und wir sind im Zoo angekommen, und sie, ihr Bruder und die Mama waren total glücklich. Und ich war auch einfach nur glücklich, dass wir da heil und gut angekommen sind, dass das stattgefunden hat. Und da alle so glücklich waren, konnte man auch gar nicht anders als glücklich sein. Und es war ein ganz toller Tag. Und sechs Augen haben mich angeguckt und gestrahlt und waren ganz erleichtert und froh, nach zwei Jahren endlich im Zoo zu sein. Und, ja, diesen Menschen den Wunsch zu erfüllen.

MetaphernSAMMLUNG

GELB
MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG

Interviewerin MetaphernSAMM
offene Metapher
Interviewerin MetaphernSAMMLUNG

52 **I:** Boah, ich habe richtig Gänsehaut. (lacht) Welche Emotionen lösten das Foto heute aus, wenn du daran denkst? Sind das noch die gleichen?

53 **IP 2:** Ja.

Interviewerin MetaphernSAMMLU

54 **I:** Kannst du dich gut daran durch das Foto wieder erinnern?

55 **IP 2:** Ja.

Interviewerin MetaphernSAMMLU

56 **I:** Ist es präsent?

57 **IP 2:** Ja, es ist alles da.

Interviewerin MetaphernSAMMLU

58 **I:** Und welchen Bezug hat es ganz konkret zur Abschiedsbegleitung von Menschen mit Behinderung?

MetaphernSAMMLUNG

59 **IP 2:** Ich glaube, in dem Kontext ist es definitiv Wunscherfüllung, also von letzten Wünschen kann man, glaube ich, auch in dem Kontext sagen bei der Gästin. Ja, und auch nochmal Ressourcen auch stärken. Und ja. Weil sie selbst zum Beispiel auch am Tag vorher gar nichts gemacht hat. Also sie hat immer davon geredet, sie muss sich ausreden, weil sie morgen in den Zoo fährt. Ausreden.

Interviewerin MetaphernSAMMLU

60 **I:** Ausruhen.

MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG

61 **IP 2:** Ausruhen, genau, nicht ausreden, ausruhen, weil sie morgen in den Zoo fährt. Und am nächsten Tag ... Eigentlich ist sie total der Langschläfer. Und am nächsten Tag meinte sie dann auch ... also war ganz früh wach und meinte, ja, sie wartet hier auf mich, und: „Weißt du, wir fahren in den Zoo" und war ganz hochmotiviert. Und ja. Ja, in dem Fall ganz konkret Wunscherfüllung, ja.

Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMMLU

62 **I:** Und du hast es gerade schon angedeutet, das war ja nicht nur ihr Wunsch, sondern auch der der An- und Zugehörigen. Das heißt, Abschiedsgestaltung von Menschen mit Behinderung ist häufig immer auch mit den An- und Zugehörigen gepaart, richtig?

63 **IP 2:** Ja.

Interviewerin MetaphernSAMMLU

64 **I:** Würdest du das unterschreiben?

MetaphernSAMMLUNG

65 **IP 2:** Ja. Es waren auch in der Familie eingeladen, die hier anwesend waren, sie zu begleiten. Das wurde richtig zelebriert. (lacht) Ja.

MetaphernSAMMLUNG

Interviewerin MetaphernSAM

Interviewerin MetaphernSAM

66 **I:** Und dann wart ihr wieder hier. Und habt ihr das irgendwie nachbesprochen, habt ihr das nochmal aufgegriffen?

67 **IP 2:** Ja, in unseren verbalen, sprachlichen Möglichkeiten, ja. Und wir haben sogar nochmal das Thema aufgegriffen und haben uns Teile aus einer Dokumentation von „Unsere Erde" angeguckt, um nochmal das Tierspektrum aufzuarbeiten, was wir halt dann live im Zoo gesehen haben, nochmal die in freier Wildbahn zu sehen, wie die dort ihren Lebensraum gestalten. Ja. Genau.

MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG

offene Metapher

68 **I:** Okay. Dann, hast du zu dem Foto noch irgendwas zu sagen, was wir noch nicht gesagt haben?

69 **IP 2:** Nein.

70 **I:** Okay. Dann gucken wir doch mal auf dein zweites Foto. Würdest du es wieder im ersten Schritt einmal beschreiben?

Interviewerin MetaphernSAMMLU

71 **IP 2:** Ja. Mein zweites Foto zeigt einen Abschnitt aus einem Baum. Man sieht relativ viele grüne Blätter mit einzelnen braunen in Anführungszeichen Nasen. Ich weiß gar nicht, wie die richtig heißen.

offene Metapher

72 **I:** Stimmt. Ich kenne sie auch nur unter „Nase".

73 (Gelächter)

74 **IP 1:** Sind das nicht die Samen.

75 **IP 2:** Ja. Ja, ich glaube, damit ist mein Bild beschrieben.

Interviewerin MetaphernSAMMLU

76 **I:** Und du hattest vorher so anklingen lassen, eigentlich hattest du gedacht, das ist heller, richtig?

Oder? Ist es eines von denen?

77 **IP 2:** Nee, das kommt danach.

78 **I:** Ach, das kommt danach. Okay. Genau. Gut. Und kannst du uns mal etwas zu der Geschichte des Bildes sagen?

Interviewerin MetaphernSAMMLU

MetaphernSAMMLUNG

79 **IP 2:** Ja. Wir waren hier irgendwie im Busch und irgendwie müssen manchmal Feste gefeiert werden (lacht) oder sollen. Und dann habe ich so aus dem Fenster geguckt und dachte, ach, dieses Jahr durch all die Umweltbedingungen und Gegebenheiten, dass wir irgendwie den Sommer ein bisschen verpasst haben und der Herbst eigentlich schon da ist. Und dann habe ich erstmal diesen tollen Baum fotografiert, weil wie gesagt die Samen sind ja schon, die Nasensamen sind ja schon am Zerfallen. Ja, und dann kam schon so die Idee: Wir verabschieden den Sommer und begrüßen den Herbst. Und ja, und so ist dieses Baumbild entstanden. So. Genau.

MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG

80 **I:** Und magst du noch was zu deinen damaligen Emotionen bei der Aufnahme sagen? Du hast es ja gerade schon so ein bisschen anklingen lassen, ne?

Interviewerin MetaphernSAMMLU

Interviewerin MetaphernSAMMLU

81 **IP2:** Ja.

82 **I:** Vielleicht noch mal so ein bisschen konkret, was für Emotionen?

83 **IP 2:** Ich kann mich ... Wann habe ich denn das gemacht? (lacht) Ich habe ja alles gut dokumentiert [blättert in ihrem Forschungstagebuch]. Ich glaube, zu dem Zeitpunkt war ich ein bisschen traurig, dass der Sommer vorbei ist. Da hat man so die ersten ... die ersten Schwingungen gemerkt, dass es das kühl wird, abends schnell dunkel, morgens dunkel. (lacht) Ja, da war ich schon ein bisschen wehmütig. Genau. Und dieser Baum, der hier vor unserer Haustür steht, der ist auch sehr mächtig. Ja, und dem hat man halt schon angesehen, dass der so langsam sich auch vom Sommer verabschiedet und irgendwie so sein Herbstkleid annimmt.

MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG

Interviewerin MetaphernSAMMLU

Interviewerin MetaphernSAMMLU

Interviewerin MetaphernSAMMLU

84 **I:** Und welchen Bezug würdest du diesem Foto in der Abschiedsbegleitung von Menschen mit Behinderungen zuschreiben aus heutiger Sicht?

MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG

85 **IP 2:** Ich glaube, so die Vergänglichkeit, das Weiterdrehen war so meine Idee dazu. Auch so ein bisschen der ewige Kreis. Also wir leben ja irgendwie immer so in vier Jahreszeiten mehr oder minder, wenn sie sich zeigen. (lacht) Genau. Ja.

Interviewerin MetaphernSAMMLU

Interviewerin MetaphernSAMMLU

Interviewerin MetaphernSAMMLU

86 **I:** Super, vielen Dank. Und dann hast du auch noch ein drittes Foto ausgewählt. Und da wäre es gut, wenn du bei der Beschreibung nochmal etwas zu deiner Farberinnerung sagst, damit wir wissen, dass es einfach ein bisschen dunkler geworden ist.

87 **IP 2:** Ja. Genau. Wie erwähnt, das Bild ist ein bisschen dunkler. Und an sich sieht man in dem Bild rechts einen Türrahmen, aus dem ... aus der Perspektive wurde das Bild geschossen. Man schaut in einen Raum und am Ende des Raums sieht man in der Mitte ein Fenster. Weiter mittig im Raum stehen zwei Tische, rechts an der Wand hängt eine Pinnwand, und links stehen Schränke. Die Beleuchtung sonst war zu dem Zeitpunkt nicht ganz grell. Normales Tageslicht. Ja.

Interviewerin MetaphernSAMMLU

88 **I:** Und was steckt für eine Geschichte hinter diesem Foto?

89 **IP 2:** Ja, an dem Tag war ich, glaube ich, stolz auf mich. (lacht) Der Raum ist sozusagen mein Arbeitsplatz und von zwei Kolleginnen von mir auch noch. Und der Raum war irgendwie fertig. Ich hatte alle Flächen desinfiziert und so. Wir haben ja auch gerade so ein paar Auflagen. Und ich hatte alles schön wieder weggeräumt, sodass der Nächste, der dann morgens kommt, auch einen gut vorbereiteten Raum hat. Und ich war total just in time, wie man so schön sagt, und habe so in den Raum reingeguckt und dachte: Ach, Foto. [Name IP 1], glaube ich, stand auch neben mir. Und ich dachte: Schön, fertig. Und ich verabschiede den Tag und komme pünktlich nach Hause. Und das war so die Idee zu dem Foto.

MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG

Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMMLU
MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG

90 **I:** Und wenn das so ein besonderer Moment ist, würdest Du sagen, im Alltag ist das eher selten, dass du genau so in der Zeit bist und dass das sozusagen der Alltag erlaubt?

91 **IP 2:** Ja. Meistens ist es eher ein bisschen wuselig. Genau. Also ich schaffe das schon oft gut, aber nicht so, wie es das Bild zeigt. Ja, es gibt immer so ein paar Abstriche. Aber da habe ich mich wirklich doll gefreut. Ja. Ja, manchmal wird man halt noch da im Flur angesprochen hier und so. Man hat zwar so seinen Zeitplan im Kopf, aber man kann ja nicht sagen: So, übrigens, mein Zeitplan, sagt, ich müsste jetzt schon dort und dort sein. Ja. Wie es dann manchmal so ist.

Interviewerin MetaphernSAMM
Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMMLU

92 **I:** Das heißt, bei diesem Abschied ist auch Zeit ein großes Wort, was du unterstreichen würdest, richtig? Das hast du jetzt ja mehrmals gesagt oder umschrieben mit anderen Worten.

93 **IP 2:** Genau.

GELB

94 **I:** Also wenn wir über Abschied sprechen, ist Zeit ein Aspekt?

95 **IP 2:** Ja.

GELB

96 **I:** Und bei den Jahreszeiten hatten wir es eigentlich auch gerade schon, ne?

97 **IP 2:** Ja.

Interviewerin MetaphernSAMMLU

98 **I:** Okay. Dann, ach ja, genau, welche Emotionen hast du jetzt? Du hast gesagt, du warst stolz, ne?

99 **IP 2:** Ja. (lacht)

Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMMLU

100 **I:** Und das verrät dein Lächeln eigentlich auch heute wieder, ne? Würdest du sagen, dass das sozusagen diese vielleicht auch Zufriedenheit, wenn man das so übersetzen kann, dass das heute genauso ist, wenn du das Bild anschaust?

MetaphernSAMMLUNG

101 **IP 2:** Ja. Das macht mich zufrieden. So wünsche

MetaphernSAMMLUNG

ich mir das auch immer. Deswegen probiere ich das ja auch immer umzusetzen. Also macht ja Sinn.

Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMM
Interviewerin MetaphernSAMM
Interviewerin MetaphernSAMM
Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMMLUNG
Interviewerin MetaphernSAMMLUNG

102 **I:** Das heißt, wenn wir das übertragen, dass eine Abschiedsgestaltung sozusagen auch, und sei es nur hier im Alltag, bestimmte Wunschvorstellungen mit sich bringt? Obwohl es zum Beispiel gar nichts mit dem Lebensende zu tun hat, hast auch du hier deine Vorstellung, richtig?

103 **IP 2:** Ja.

Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMMLU

104 **I:** Okay. Und würdest du noch ganz kurz etwas zum Bezug in der Abschiedsbegleitung von Menschen mit Behinderung konkret zu diesem Arbeitsplatz sagen?

MetaphernSAMMLUNG

105 **IP 2:** Ja. Das ist ... Ich glaube, auch jeder Mensch, egal, wer, ob nun Angestellter, Nichtangestellter, der den Raum betritt, freut sich, wenn er da reinkommt, weil man Lust hat, drin zu arbeiten, also weil der sehr strukturiert und ordentlich dann in dem Moment ist und man dann da drin anstellen kann, was man will. Und das trifft ja auf alle zu. Und ich glaube, jeder freut sich über so einen Raum. Ja. Aber sonst, was sonst das Bild noch so sagt?

MetaphernSAMMLUNG

Interviewerin MetaphernSAMMLU

106 **I:** So, wie es ist, ist es. Also ich will dich weder unterbrechen noch dazu zwingen, irgendwie mehr zu sagen.

MetaphernSAMMLUNG

107 **IP 2:** Nee, ich glaube, ja, eine Atmosphäre zum Arbeiten. (lacht)

Interviewerin MetaphernSAMMLU

108 **I:** (lacht) Sehr schön. Dann vielen Dank erstmal für die Einzelvorstellungen bis hierher. Ich würde gern, weil wir heute ein bisschen weniger Fotos haben oder weniger Leute anwesend sind, euch bitten, dass ihr sie einmal kurz umdreht und dass ihr jedem Foto noch einen kurzen Titel gebt. Das braucht ihr gar nicht dann kommentieren, sondern einfach ein Titel, der euch durch den Kopf geht.

Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMMLU

109 (kurze Unterbrechung)

110 **I:** Ja, wir haben gehört, es wird Winter.

111 **IP 1:** Und die Nasen werden braun, es wird Winter. (lacht)

112 **IP 2:** (lacht) Ach, das finde ich gut für den Baum.

113 **I:** Ja, es kann durchaus auch was Witziges sein. Es geht einfach darum, unter welchen Überschriften lassen wir diese Fotos laufen.

Interviewerin MetaphernSAM
Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMMLUNG

114 **IP 2:** Wenn ich einen Namen verwende, dann kann ich ja einfach nur den Anfangsbuchstaben schreiben, oder?

115 **I:** (nickt auf die Frage von IP 2) Super, das ging schnell. Würdet ihr sie unkommentiert einmal vorlesen? Einfach nur nacheinander, dass wir sie einmal alle gehört haben.

Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAM
Interviewerin MetaphernSAMMLUNG

116 **IP 1:** Transport in neuen Abschnitt und rote Fahrstuhlknöpfe.

117 **IP 2:** M. goes to zoo. (Gelächter) Die Nasen werden braun. Finde ich sehr gut. Den Tag verabschieden.

118 **I:** Super, gut, vielen, vielen Dank. Jetzt würde ich euch bitten, dass ihr sie euch mal zusammen so hinlegt, dass ihr beide gut draufschauen könnt. Denn jetzt wollen wir im zweiten Teil in die Gruppendiskussion starten und einmal über den Tellerrand hinausschauen. Also ihr habt eure Gedanken zu euren Bildern gesagt. Jetzt würde ich euch bitten, jetzt gibt es auch keine Reihenfolge mehr, wer wann redet, dass ihr sagt, welche Assoziationen weckt die Fotovorstellung der anderen bei euch. Ihr könnt wirklich einfach plaudern und müsst nicht im Monolog sprechen.

Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSA
Interviewerin MetaphernSA
offene Metapher
Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMMLU

MetaphernSAMMLUNG

119 **IP 2:** Ich brauche noch mal eine Wiederholung. (lacht)

Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMMLU

120 **I:** Ich kann es auch übersetzen, die Assoziation. Also welche Assoziationen weckte die Foto Vorstellung von ihr, ich will den Namen nicht so oft sagen, weckte die Fotovorstellung bei dir? Konntest

Interviewerin MetaphernSA
Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMMLUNG
Interviewerin MetaphernSAMMLUNG
Interviewerin MetaphernSAMMLU

du da zum Beispiel mitgehen, was anfangen, hast du dich auch an die Situation erinnert? Also was hast du damit assoziiert, als sie gesprochen hat? Und du, was hast du assoziiert, als sie gesprochen hat? Ich glaube, dass wird schwer zu transkribieren. (lacht) Wie gesagt, ihr könnt wirklich ganz frei reden.

121 **IP 1:** Ich glaube, das mit dem Zoo, das war so bei mir, wie viele Ausflüge wir eigentlich machen und wie wertvoll die Arbeit hier ist, dass man immer irgendwie probiert, ja, das Beste aus dem Tag zu machen. Und auch wenn das Beste eben in dem Moment Fernsehgucken ist oder so, dass es so eine ganz andere, ja, Gewichtung hat auf einmal, also hier eben in dem Kontext.

MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG

122 **IP 2:** Ich konnte mich sehr gut an diese Fahrstuhlknöpfe erinnern, und da kamen sehr viele verschiedene Emotionen in mir hoch, weil es war immer so Segen und Fluch zugleich. Also wenn man mit im Fahrstuhl stand, dann war es immer gut.

MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG

123 **IP 1:** Der ist so langsam, der Fahrstuhl.

124 **IP 2:** Ja. Und dann hat man halt auch gehalten und na ja, das war lustig, und man hat dem kleinen jungen Herrn diesen Wunsch erfüllt, und er hatte einen Heidenspaß bei der Sache. Aber wenn man derjenige war, der auf den Fahrstuhl gewartet hat, war das gar nicht mehr lustig. (lacht) Ja. Nee, da war ich voll dabei. Und ich habe mir das Bild dann auch nochmal genauer angeguckt und dachte: Ja, diese Knöpfe kenne ich. (lacht) Ja, das macht dann schon Sinn, wenn man die Gegebenheiten hier kennt.

MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG

125 **IP 1:** Ja.

126 **IP 2:** Und das andere Bild, ja, das ist der Raum, wo wir ganz oft dran vorbeilaufen. Da war ich auch dabei. Also das konnte ich auch mitfühlen und dachte, da laufen wir oft dran vorbei und nehmen Abschied in diversen Situationen. Das ist irgendwie so der Gang, der immer nach draußen führt. Ja.

MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG

Interviewerin MetaphernSAMMLU

Interviewerin MetaphernSAMMLU

Interviewerin MetaphernSAMM

Interviewerin MetaphernSAMM

Interviewerin MetaphernSAMM

Interviewerin MetaphernSAMM

Interviewerin MetaphernSAMMLU

127 **I:** Und seht ihr Unterschiede oder Gemeinsamkeiten in euren Ausführungen? Weil du hast es gerade schon ein bisschen anklingen lassen, dass du dieses Foto oder diese Vorstellung auch teilst, weil ihr eben immer da Abschiede habt bei der Tür. Seht ihr noch weitere Unterschiede oder Gemeinsamkeiten im Hinblick auf Abschiedsgestaltung?

MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG

128 **IP 1:** Na, das bei dem Knöpfebild ein bisschen schwer zu sagen. (Gelächter) Aber zu mindestens, glaube ich, war ja die Idee, dass die im Fokus stehen. Und das ist ja ähnlich wie mit dem Schild zu vergleichen, dass sozusagen der Fokus auf die Knöpfe gelegt ist wie mit dem Schild. Aber sonst, glaube ich, sind wir ... da gibt es auch manchmal so ganz kleine Dinge. Also ob es der Baum oder der Tisch oder der Stuhl ist oder der Gang. Ja. Dass wir manchmal uns auch nur angucken und irgendwie da schon so ein Gefühl von irgendwie ... da ist, dass man weiß irgendwie, vielleicht bleibt dem nicht mehr so viel Zeit oder da muss man irgendwie gucken, dass da was vorangetrieben wird, dass jeder noch seine Chance erhält, auch in der Familie irgendwie seinen Abschied zu finden mit einer bestimmten Situation. Also auch nicht nur am Lebensende. Manchmal ist ja auch der Prozess, sich hier von diesem Haus zu verabschieden, wenn Familien hier lange gelebt haben und irgendwo anders hingehen oder auch wieder nach Hause. Die Dinge mit an die Hand zu geben. Deswegen, glaube ich, würde ich das gar nicht so an Objekten festmachen, aber es gibt natürlich klare Stellen bei uns im Haus, wo sozusagen Abschiedskultur groß ist, vor allen Dingen am Lebensende, also was für uns klare Signale sind. Aber im Endeffekt könnte es auch ein Kieselstein sein so, je nachdem, was man damit so individuell persönlich verbindet, auch so mit den begleitenden Familien.

MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG

Interviewerin MetaphernSAMMLU

Interviewerin MetaphernSAMMLU

Interviewerin MetaphernSAMM

Interviewerin MetaphernSAMM

129 **I:** Das heißt eigentlich, ihr beide sagt, das sind die kleinen Momente, du hattest es nämlich auch schon bei deiner Fotovorstellung einmal gesagt, die es eigentlich so ... die eigentlich so in dem Tag eingebettet sind, wenn ich das richtig verstehe, ne? Wo ihr vielleicht schon aufgrund eurer Tätigkeit hier

Interviewerin MetaphernSAMM
Interviewerin MetaphernSAMM
Interviewerin MetaphernSAMM
Interviewerin MetaphernSAMM
Interviewerin MetaphernSAMMLU

sehr, sehr genau hinschaut und sehr genau reflektiert mit dem Schild beispielsweise oder so. Das sind ja schon Sachen, die zeigen, dass ihr sehr eben reflektiert mit diesen Situationen umgeht, ne?

offene Metapher
offene Metapher

130 **IP 2:** Ja, weil alles ja irgendwie so ein Mosaiksteinchen ist und wir da auch maßgeblich dran teilhaben können und dürfen, das ist ein schönes Bild ergibt sozusagen. Und das ... ja.

Interviewerin MetaphernSAMMLU

131 **I:** Das ist eigentlich eine ganz schöne Metapher mit diesem Steinchen gerade, das finde ich hochinteressant, dass ihr also ein Steinchen zu einem Bild zusammensetzt und eben trotzdem ja ein ganz ... eigentlich ein ganz ... das Bild einen ganz gewichteten Part übernimmt in der Begleitung, wo sie zumindest hier sind, die Leute.

Interviewerin MetaphernSAMM
offene Metapher

132 **IP 1:** Ja, und nein. (lacht)

Interviewerin MetaphernSAMMLU

133 **I:** Ja, führe es gerne aus.

134 **IP 1:** Ich glaube, das ist halt, wie aufmerksam man selber gerade den Moment eben wahrnimmt und guckt. Okay, dementsprechend glaube ich, es ist mal ein größerer oder mal ein kleinerer Stein. Aber dennoch ist es wirklich die Gesamtheit, wie wir zusammenarbeiten, also wirklich auch eben die Hauswirtschaftskräfte, die hier vorbeilaufen und sagen: Hey, hallo! Und das ist so ein strahlender Stein in dem Moment, wo man eben, ja, das selber vielleicht gar nicht so wahrgenommen hat, aber die Gäste den ganzen Tag über mehr strahlen, oder ... ja.

offene Metapher
MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG
offene Metapher
MetaphernSAMMLUNG

Interviewerin MetaphernSAMMLU

135 **I:** Würdest du das unterstreichen?

MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG

136 **IP 2:** Ja. Ich glaube, die Gesamtheit der Dinge, jeder gut auf seine Art und Weise das, was er dazu geben kann, und da gehören alle dazu, Angehörige, Geschwisterkinder, Besucher, Freunde, wir hier als Gesamtteam. Ja. Und natürlich der Gast selber. Ja.

Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMMLU

137 **I:** Und jetzt würde ich gerne noch einmal von den Fotos wegkommen und möchte euch fragen, wenn ihr denn das einschätzen könnt: Macht das für euch

Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMMLU

einen Unterschied, Menschen mit oder ohne Behinderung zu begleiten? Und wenn ja, welchen Unterschied macht es?

MetaphernSAMMLUNG

138 **IP 1:** Inwiefern begleiten?

139 **I:** Also wenn ihr hier mit Menschen mit Behinderung arbeitet. Also ihr habt ja auch beispielsweise onkologisch erkrankte Kinder, oder?

140 **IP 1:** Okay.

141 **I:** Also Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung oder komplexer oder wie auch immer ihr das nennt, welche Begrifflichkeiten ihr hier im Haus habt. Macht das für euch einen Unterschied in der Abschiedsbegleitung? Und wenn ja, welchen?

Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAM
Interviewerin MetaphernSAM
Interviewerin MetaphernSAMMLU

MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG

142 **IP 1:** Na, man probiert ja immer, einen Zugang zu finden. Und das sind ja eben dann ganz unterschiedliche. Also eben bei mehrfach Beeinträchtigten sind es ja eher dann nicht taktile, visuelle. Also je nachdem, was sie halt noch wahrnehmen so. Und dennoch sind da ja viele Angehörige dabei. Also ja.

Interviewerin MetaphernSAMMLU

143 **I:** Also da wäre der Zugang einfach?

MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG

144 **IP 1:** Genau, also der Schwerpunkt ist sozusagen ein anderer, wie man einen Zugang eben findet.

MetaphernSAMMLUNG

145 **IP 2:** Ich würde mich beim Zugang definitiv anschließend. Da muss man gar nicht ... also nicht man muss, sondern ich (lacht) vertraue da immer ganz viel auf die Zugehörigen, ganz viel bei jemandem, der schwerst mehrfach beeinträchtigt ist. Weil meistens sind die Menschen die Experten, die wissen sozusagen vor allen Dingen im Kontaktschließen sozusagen, was da erstmal wohlbekommen ist und was nicht so wohlbekommen ist. Und das finde ich immer ganz wichtig, dass ich in der Begegnung erstmal einen positiven Kontakt knüpfen kann und nicht gleich ins erste Fettnäpfchen trete und irgendwelche Stellen vielleicht berühre oder Dinge tue, die derjenige gar nicht mag. Und das kann man ja völlig umgehen.

MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG

Und das kann man bei jemandem, der mit einem verbal kommuniziert, natürlich einfach selber abklären, also Grenzen zum Beispiel abstecken. Aber bei jemandem, der mir seine Grenzen gar nicht so nennen kann oder vielleicht auch physisch gar nicht aufzeigen kann, muss ich ja gucken, dass ich mir erstmal jemanden ranholen, der mir zumindestens schon mal ein grobes Gerüst geben kann. Oder wenn ich den Menschen selber besser kennengelernt habe, dann kann ich mich ja rantasten und kriege auch die kleinsten Signale mit und kann dann rausfiltern, okay, das war jetzt ... die Berührung war doch nicht so angenehm, wie ich es mir eigentlich vorgestellt hätte. So. Genau. Das ist...Da bin ich bei dir.

MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG

146 **I:** Würdet ihr sagen, es gibt noch einen Unterschied? Oder ist eigentlich der Kommunikationskanal, der Zugang, der Aspekt, den ihr als einen Unterschied definieren würdet?

Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMM
Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMMLU

147 **IP 2:** Nein, ich glaube, also für mich mit Zugang je nach Verständnis vielleicht auch. Also ich glaube, dass ich auch...also dass ich auch anders spreche, also vielleicht auch andere Worte benutzen oder Dinge anders erklären oder anders ... nicht anders benenne, aber vielleicht vereinfache für jemanden, der vielleicht nicht so komplexe...komplexe Verstrickungen nachvollziehen kann. Also ich probiere mich, dann persönlich auch anzupassen, um Dinge leichter verdaulich oder erklärlich darzustellen. Und ja.

MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG

148 **IP 1:** Das würde ich aber fast als Gemeinsamkeit sehen, also dass man sich eben anpasst an die Fähigkeiten der anderen, egal, ob es verbal ist oder halt eben...ja.

MetaphernSAMMLUNG

149 **IP 2:** Genau. Aber ich wollte nur sagen: auch umgekehrt, also dass wir auch gucken.

MetaphernSAMMLUNG

150 **IP 1:** Ach so, ja. Das auf jeden Fall.

151 **IP 2:** Und sonst, glaube ich, sind wir da ... Also auch als Beispiel: Feste feiern ... Nochmal zum Baum zurück. Wenn wir Feste feiern, sind halt alle

dabei, und es gibt für alle Menschen die Möglichkeit, immer fast alles mitzumachen. Also, klar kann nicht jeder Mensch alleine auf der Schaukel sitzen? Aber wir probieren, jedem Menschen die Möglichkeit zu geben, auf seine Art und Weise zu schaukeln. Also da machen wir gar nicht so große Unterschiede, also nicht hier in der täglichen Arbeit, genau, wenn wir den Kanal gefunden haben. Und man sympathisiert ja auch, also wir gucken auch immer ein bisschen in unserer täglichen Arbeit, dass wir mit den Menschen arbeiten, wo auch ein gutes Feedback kommt. Also das macht der Sinn bei so naher Arbeit und so intensiver Arbeit, dass sich wie so eine Art Bezugspflege findet sozusagen oder ein Bezugsteam, die dann viel mit dem Menschen arbeiten. Genau. Und demzufolge ist eigentlich fast immer alles möglich, wenn alle mitmachen wollen und können, in dem Rahmen, den wir haben. Ich glaube, da sind wir, also denke ich, relativ weit. Also wenn wir feiern, feiern wir alle, (lacht) und jeder wird dazu geholt, ob im Bett, Rollstuhl oder laufend oder kriechend oder krabbelnd. Da sind wir weltoffen. (lacht)

MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG

152 **I:** Was wahrscheinlich für die Familien ein absoluter Ausnahmezustand ist, also im positiven Sinne, in so einem geschützten Rahmen. Wenn man alleine hier rausgeht, sozusagen, herrscht wieder ein völlig anderes Leben, wird angeschaut, wird nicht berücksichtigt, wie auch immer das aussehen kann. Das ist jetzt nicht von mir gefühlt, da gibt es ja Studien dazu.

Interviewerin MetaphernSAMM
Interviewerin MetaphernSAMM
Interviewerin MetaphernSAMM
Interviewerin MetaphernSAMM
Interviewerin MetaphernSAMM
Interviewerin MetaphernSAMM
Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMMLUNG
Interviewerin MetaphernSAMMLUNG

153 **IP 1:** Ja.

154 **I:** Sodass ihr sagen würdet, es ist tatsächlich, du sagst: Wenn wir feiern, feiern wir alle, es ist ein geschützter Raum, wo jeder seinen Platz findet, ja?

offene Metapher
Interviewerin MetaphernSAMMLUNG

Interviewerin MetaphernSAMMLUNG

155 **IP 2:** Ja. Absolut.

MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG

156 **IP 1:** Ja, und auch auf die Art und Weise irgendwie heilsam, ne? Also ich finde, wir hatten jetzt eben einmal M., (lacht) die super lange im Krankenhaus war und gar keine Gemeinschaft an sich erfahren

MetaphernSAMMLUNG

hatte, weil sie irgendwie, ja, isoliert war, ihr Bruder isoliert war. Und dann kamen sie hierher, und wir hatten auch zufälligerweise einfach, weil es noch ein schöner, lauer Sommerabend war, draußen zusammen Abendbrot gemacht. Und die waren so hin und weg und waren so baff, was hier eben gemacht wird, und eben von dieser völligen Isolation, und mal kommt eine Schwester rein und mal geht sie wieder raus, zu kannst: Äh, kannst du mir mal das Brot rüberreichen? Ja, das ist einfach ein ganz anderes Setting hier.

157 **IP 2:** Ja. Wir haben halt auch diesen wunderschönen Garten, ich glaube, das ist unser großer Vorteil. Wir haben hier ein freies Gartenhaus, wir können bis spät in den Herbst eigentlich immer in den Garten und noch draußen sein, und alle können dabei sein durch die Bauweise und alles, ja. Nee, das ist uns schon doll, doll wichtig. Und auch die Eltern untereinander. Klar, gibt es da auch Hemmungen in Kommunikation und Berührung. Und klar wird sich auch mal ausgecheckt, würde ich fast sagen. Dann guckt das eine Elternteil auch mal das andere an und das Kind und das Kind, und da muss auch mal geguckt werden. Aber eigentlich wissen alle den Grund des Hierseins. Und klar, und alle dürfen auch mal starren, das ist völlig normal. Wir müssen auch mal gucken, um zu begreifen. Und wenn man da mal geguckt hat, dann ist das auch in Ordnung. Das machen wir alle. Genau. Aber darüber entsteht dann meistens Austausch und irgendwie auch Selbsthilfe untereinander, also auch vor allen Dingen zwischen den Eltern. Und, ja, und die Geschwisterkinder sind sowieso immer toll. Also eigentlich habe ich immer das Gefühl, die sind...haben eigentlich nie Berührungsängste, (lacht) ob erkranktes Kind oder nicht erkranktes Kind, ob Mitarbeiter, da werden alle zum Spielen eingeladen. Und ja. Ja, aber draußen auf der Straße ist das wirklich nicht so, (lacht) das würde ich auch bestätigen. Habe ich im Zoo übrigens auch gemerkt, da ist man relativ zügig wieder in der Realität. Ja. Zumindestens, was die Blicke angeht.

158 **I:** Im wahrsten Sinne Zoo. (lacht)

MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG

159 **IP 2:** Ja, da müssen wir immer so ein bisschen gucken. Aber Menschen, die glücklich sind und sich Tiere angucken, die kriegen es ja zum Glück nicht so doll mit.

Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMM
Interviewerin MetaphernSAMM
Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMMLU

160 **I:** Ich würde gerne als letzte Frage noch in diesem Themenblock bei der Gruppendiskussion – übrigens wunderbar, wie ihr euch ergänzt, sehr, sehr schön, dass wir jetzt zu so einem fließenden Gespräch gekommen sind – fragen: Gibt es noch weitere wichtige Aspekte in Bezug auf Abschied, die wir vielleicht jetzt gar nicht in den Fotos abgedeckt haben oder in unserem Gespräch abgedeckt haben, die aber vielleicht noch wichtig sind zu sagen? Das muss gar nichts Abschließendes sein, das können einfach offene Gedanken sein.

MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG

161 **IP 2:** Ich finde es total spannend, also was mir aufgefallen ist, dass keiner von uns beiden irgendwas von unseren ursprünglichen Abschiedsritualen hier fotografiert hat. (lacht) Genau.

Interviewerin MetaphernSAMMLU

162 **I:** Was heißt ursprünglich?

MetaphernSAMMLUNG
GELB

163 **IP 1:** Also die halt eben, wenn jemand verstirbt, die wir dann quasi durchführen, so diese richtigen Rituale eben.

MetaphernSAMMLUNG
GELB

164 **IP 2:** Die wir den Familien anbieten und auch wir als Team selber wahrnehmen so. Genau. Finde ich total schön, also weil ...

Interviewerin MetaphernSAMM
GELB

165 **I:** Und wie erklärst du es dir? Was ist deine Hypothese dahinter?

GELB
offene Metapher
offene Metapher
MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG

166 **IP 2:** Weil [Name IP 1] und ich, ja, (lacht) ... ja, ich glaube, das ist der Mosaikstein. Ich hatte das, glaube ich, bei uns im ersten Gespräch mit den Haaren und Fußnägeln, glaube ich, so schön erläutert. Wir verabschieden uns ja jeden Tag irgendwie immer von uns selbst ein Stück und generell von vielen Dingen laufend. Ja. Ja, und ich glaube, so unsere Idee, unser Ansatz war, die Alternativen zu den Ritualen zu finden (lacht), wo

MetaphernSAMMLUNG

wir uns tagtäglich mit Abschied befassen.

MetaphernSAMMLUNG

167 **IP 1:** Ja, dass es eben nicht immer der große Abschied sein muss, um...

Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMM
Interviewerin MetaphernSAMM
offene Metapher
Interviewerin MetaphernSAMMLU

168 **I:** Na, das, finde ich, ist auch das Besondere genau an so einem Ort, den man ja erst mal mit Abschied genau am Lebensende verbinden würde, dass ihr sagt: Nee, eigentlich sind es auch diese Fotos jetzt wert, eher mal anzuschauen als, keine Ahnung, die Standardtee...das Teelicht in der Mitte, was in allen Büchern zu Ritualen abgedruckt ist, übertrieben gesagt.

Interviewerin MetaphernSAMMLU

MetaphernSAMMLUNG
offene Metapher
MetaphernSAMMLUNG

169 **IP 2:** Und ich glaube, auch diese Fotos, die sind später, nach dem großen Abschied sind...oder bei dem großen Abschied sind genau diese Fotos nämlich der Baustein der Kommunikation. Weil das sind die Erinnerungen, die wir dann teilen. So. Ja.

MetaphernSAMMLUNG

170 **IP 1:** Ich finde auch schon...Also das mit den Fotos begleitet mich generell schon super lange, weil ich ein Buch gelesen habe von der John Strelecky, und da geht es eben auch darum, dass man quasi einen Museumstag macht. Also heute ist ein schöner Museumstag. Und eben, dass ein Tag ein Foto widerspiegeln kann, den du in deinem Museum aufhängt und am Ende deines Lebens quasi durch die Museumsreihe, durch deine Erlebnisse, durch deine Tage, Wochen, Monate und Jahre gehen kannst und quasi gucken kannst, womit du dich irgendwie umgibst. Und ich finde, das ist ganz, ganz magisch eben, diese vielen Kleinigkeiten eher, anstatt: Ach, ich bin...Also das soll auch nicht herabwertend oder irgendwie sowas klingen, aber: Ich bin ein Manager geworden, toll, ich kann jetzt sterben so. Sondern eben: Boah, mir geht es heute nicht gut, und ich habe es trotzdem aus dem Bett geschafft, wie großartig ist das denn? Und dann ist der Flur schon voll die Bereicherung. Also so, dass man irgendwie die Menschen auch von dort abholt, wo es gerade ist. Und das heißt eben, jede einzelne kleine Situation oder auch größere. Ja.

MetaphernSAMMLUNG
offene Metapher
MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG
GELB

MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG

Interviewerin MetaphernSAMM

171 **I:** Du willst noch was sagen? Das zeigt vielleicht wirklich die Individualität, ne, die wirkliche

Interviewerin MetaphernSAMM

Interviewerin MetaphernSAMM
Interviewerin MetaphernSAMMLUNG

Individualität beim Abschied. Wie du sagst, es kann ja ein Schritt aus meinem Zimmer sein oder aus meinem Zimmer gefahren zu werden oder wie auch immer.

172 **IP 2:** Ja.

173 **IP 1:** Ja.

Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMM
Interviewerin MetaphernSAMM
Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMM
Interviewerin MetaphernSAMM
Interviewerin MetaphernSAMMLUNG

174 **I:** Und ich finde es interessant, als ihr das jetzt gerade gezeigt habt: Wir haben keine Menschen drauf, das verbindet sozusagen alle Fotos als Gemeinsamkeit. Und trotzdem, wenn ihr von den Mosaiken sprecht, sind es ganz klar die Beziehungen. Würdet ihr das unterschreiben?

175 **IP 2:** Also ich hatte keine ganzen Menschen drauf. Es gab noch mal ein paar graue. (lacht) Aber ich hatte ein paar Hände und Füße. Die Füße wirken echt traurig. (lacht) Ein anderes Thema. Ja. Die Beziehungen, ja, ich würde das unterstreichen.

Interviewerin MetaphernSAMMLU

176 **I:** Du gehst auch mit?

177 **IP 1:** Ja, absolut. Ja.

MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG

178 **IP 2:** Ich glaube, man...das ist ja auch Abschied, also menschlicher Abschied. Ich verabschiede mich auch nur von den Menschen, die mir was bedeuten. Und bedeuten, also für mich ist Bedeutung Beziehung, Boden, ja, Stoff. (lacht) So. Ist ja auch hier so, man begegnet auch hier Menschen, wo man nicht so schwingt. Genau. Und ich schwinge auch nicht mit allen Kollegen gleich. Das ist auch gut so. Genau.

Interviewerin MetaphernSAMM
Interviewerin MetaphernSAMM
Interviewerin MetaphernSAMM
Interviewerin MetaphernSAMMLUNG

179 **I:** Und trotzdem würde sozusagen ja, wenn ihr auseinandergeht, auch ein Abschied ... also es kann ja auch bewusst nicht verabschiedet werden, ne?

180 **IP 2:** Genau.

181 **I:** Das, was du gerade meintest.

MetaphernSAMMLUNG

182 **IP 2:** Ja. Aber nicht jeder Kollege würde von mir den gleichen Abschied kriegen.

183 **I:** Genau, das meinte ich.

184 **IP 2:** Genau. (lacht) So. Ja.

185 **I:** Auch interessant, ne? Nicht nur in sich individuell, sondern sozusagen auch nochmal vom...also sozusagen vom Gegenüber. Wir haben sozusagen mehrere Ebenen, warum es so ungeneralisierbar ist eigentlich. Okay. Gut. Habt ihr sonst noch irgendeinen Aspekt, den wir jetzt erwähnen sollten, der euch jetzt noch gekommen ist? Dann würde ich gerne in den letzten, in den dritten Themenblock einsteigen, der heißt Reflexion und Weiterarbeit. Und zwar hatte ich ja mit der Photo-Voice-Methode, da hatte ich eingangs, im Eingangsworkshop ein bisschen etwas zugesagt, da geht es darum, nur in einem Satz ganz kurz, da geht es darum sozusagen auch: Wie kann ich mit Fotos weiterarbeiten, was möchte ich machen? Das heißt nicht weiterarbeiten im Sinne von einer Promotion oder so was, sondern was möchte ich persönlich machen. Das muss nicht sein, dass ihr etwas mit den Fotos macht, aber ich würde gerne gleich nochmal mit euch darüber sprechen, was passiert jetzt, was könnten nächste Schritte sein, persönlich mit den Fotos, aber auch vielleicht für die hospizliche Praxis oder auch weiter darüber hinaus. Also es gab auch hier ja, als ich mal mit in einem Seminar war, eine Ausstellung oder so. Also einfach nur mal gleich weitergedacht. Aber vorher würde ich gerne den Punkt Reflexion mit euch ansprechen und fragen: Wie war es für euch, diese Fotos einfach mal auszuwählen, wenn ihr jetzt nach dem Gespräch draufschaut? Was ging euch durch den Kopf bei der Auswahl?

186 **IP 1:** Hm. Na, Gefühle. Also eher nicht durch den Kopf, sondern so generalisiert irgendwie, was ich damit verbunden habe. Und das fiel mir gar nicht schwer, die Auswahl zu treffen, weil das einfach so wieder alles hervorgeholt hat. Und dort, wo ich am meisten empfunden habe, in dem Moment war es so: Das muss es einfach sein, das Foto. Also weil das ist am besten repräsentiert.

Interviewerin MetaphernSAMM
Interviewerin MetaphernSAMM
Interviewerin MetaphernSAMM
Interviewerin MetaphernSAMM
Interviewerin MetaphernSAMM
Interviewerin MetaphernSAMM
Interviewerin MetaphernSAMM
Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMM
Interviewerin MetaphernSAMMLUNG
Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMM
Interviewerin MetaphernSAMM
MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG

187 **IP 2:** Ich hatte irgendwie die ganze Zeit Vorfreude.

188 **I:** Aber ist interessant, das ist eigentlich eine ganz einfache Methode, so ein analoges kleines Ding. Und ich habe das schon gemerkt, als wir hier zusammengekommen sind, und du wolltest es gleich auspacken. (Gelächter) Also es scheint ja schon irgendwas zu fesseln, also es scheint schon irgendwas zu haben. Du sagst Vorfreude, du meinst auch so. Das scheint schon irgendetwas an uns zu haben, was die Neugier da auch so ein bisschen weckt. Oder?

189 **IP 2:** Ja.

190 **I:** Und wie geht es euch dann während der Diskussion, als ihr noch mal ein bisschen von eurem Gegenüber gehört habt?

191 **IP 1:** Ich konnte voll mitfühlen. Also das war einfach...(lacht) Okay, bei dem einen war ich dabei. Aber bei den anderen, da konnte ich einfach, ja, wie du gesagt hast, richtig mitschwingen und nachvollziehen, was du erlebt hast in den Momenten oder gefühlt hast.

192 **IP 2:** Ja, ich durfte [Name IP 1] ganz oft in der Begleitung von dem jungen Mann zusehen, wirklich zusehen. Und ich habe das immer total genossen. Und ich fand die beiden waren ein ... ein schönes Paar im professionellen Sinne. Und ich ... als [Name IP 1] erzählt hat, habe ich zwischendurch auch mal kurz meine Augen zugemacht und hatte die beiden irgendwie bildlich vor mir. Ich war da eigentlich noch mal in der Situation, in verschiedenen Situationen, die ich so miterleben und sehen durfte. Ja. Ich kann das nur wiedergeben. Und ich glaube, die Fahrstunde hatte ich ja doll ausgeschmückt. (lacht)

193 (Gelächter)

194 **I:** Ich finde es interessant, also bis auf einmal seid ihr wirklich die ganze Zeit ja jetzt grad mitgeschwungen, wirklich jetzt vielleicht nicht auf der Audioaufnahme zu hören, aber ihr nickt und schaut euch gegenseitig an. Du hast sogar von

einem ähnlichen Ansatz zwischenzeitlich gesprochen. Das heißt, eigentlich sind die Fotos unterschiedlich, aber ihr habt immer wieder Anknüpfungspunkte. Auch wenn du zum Beispiel gar nicht in der Situation dabei warst, weil du zum Beispiel diesen jungen Mann kennst oder so. Das heißt, ihr könnt auf die Fotos Bezug nehmen, ohne zum Beispiel dabei gewesen zu sein, weil ich auch recht ähnlich arbeitet und, wie ich es jetzt heraushöre, auch eine enge Beziehung anscheinend pflegt miteinander?

195 **IP 1:** Ja.

196 **IP 2:** Ja. (lacht)

197 **I:** Ich würde gern jetzt als allerletzten Punkt noch mit euch besprechen in der Reflexion, ihr hattet es vorhin kurz, ich weiß nicht, ob es schon auf der Aufnahme ist, gesagt: „Wir hatten uns auch ausgetauscht." Habt ihr euch über das Foto, über den Fotoworkshop intern, ihr beide oder in der Vierergruppe ausgetauscht? Oder ging es darüber hinaus, dass ihr hier im Hospiz mit anderen darüber gesprochen habt? Und wenn ja, wie und was machte das? Beeinflusste das die Fotos, oder ...?

198 **IP 1:** Also ich liebe Fotos generell so. Also ich mache auch immer einen monatlichen Kalender für mich einfach, wo ich das nochmal reflektiere. Und ich habe jedem davon erzählt, weil ich es einfach großartig finde. Also es waren nicht mal nur irgendwie wir vier. Primär tatsächlich schon, aber eben auch Kollegen oder irgendwie Bekannten oder so, weil ich das so ein tolles Projekt finde. Also das war einfach so ein Herzensprojekt irgendwie. Deshalb bin ich seit 8:30 Uhr hier und auch sehr gerne hier immer noch. So. (lacht)

199 **IP 2:** Ich habe es im Team gar nicht so viel erzählt. Irgendjemand hat mich mal gefragt, warum jetzt im Kreativraum immer diese Kamera rumsteht. Ja. (Gelächter) Und dann meinte ich: Ja, das ist...wird das große Rätsel bleiben, darüber dürft ihr euch noch Gedanken machen. Ja, ich habe zu Hause mit meinem Lebensmenschen viel darüber gesprochen.

MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG

Ich... , [Name Kolleg*in A], hatte mir ja schon vor langer, langer Zeit mal den Flyer gegeben, und ich habe den durchgelesen und so. Und was ich davon halte. Und ich meinte: „Ich habe total Lust drauf.“ Und dann hatte ich das noch [Name Kolleg*in B] erzählt, aber die konnte ja leider aus verschiedenen Umständen leider jetzt nicht mitmachen. Genau. Und dann wurde es ja [Name Kolleg*in C] und so. Ja, und so hat sich das ergeben. Ich hatte auch total Lust drauf und dachte, das hört sich gut an. Und ja. Aber im Team, da dachte ich...Ich war auch ein bisschen, ich hatte auch so verschiedene Gedanken dazu. Ich dachte: Wenn ich das jetzt immer erzähle, dass ich Fotos mache, nachher sehen die mich immer mit meiner Kamera und dann sind die so (Gelächter)...so in der Schockstarre. Ja. Und im Endeffekt habe ich ja außer ich glaube auch zwei, drei Fotos gar nicht so viele Menschen fotografiert, ja. Genau. Demzufolge wäre es wahrscheinlich gar nicht schlimm gewesen. Aber so habe ich mir einfach das Bonbon aufgehoben, die Menschen spontan zu erwischen.

MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG

Interviewerin MetaphernSAMMLU

Interviewerin MetaphernSAMM

Interviewerin MetaphernSAMM

200 **I:** Und wie geht es jetzt weiter? Wirst du weiterhin darüber reden? Wirst du es jetzt vielleicht auch mal auflösen? Oder was passiert jetzt so mit euch, mit euren Gedanken nach dem Projekt?

201 **IP 2:** Was passiert jetzt mit uns? Wir werden uns noch mal eine Kamera bemalen.

202 **IP 1:** Ja. Das finde ich schön.

203 **I:** Also dann schicke ich euch die auf jeden Fall gleich zu. (Gelächter)

MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG

204 **IP 2:** Ja, wir sind ja immer so ein bisschen gebunden auf der Arbeit. Wir dürfen also Menschen selten...dürfen wir schon. Das ist alles immer so hmhmhm. Na ja, genau. Ich mache öfters ab und zu mal so ein Foto mit meinem Handy. Genau, ich probiere mich da ein bisschen zu maßregeln. Manchmal ist man ja so...genau, es gibt ja so Menschen irgendwie. Genau. Und ich probiere das immer so ein bisschen zu...mich zu erden. Genauso wie hier bei den Fotos. Ich habe immer so ein

MetaphernSAMMLUNG

bisschen geguckt, ja, wann ich knipse.

205 **I:** Ach, stimmt, das wollte ich noch fragen: Habt ihr irgendwann auch eine Doppelaufnahme gemacht, weil ihr das Gefühl hattet, ihr müsst nochmal aus einer anderen Perspektive...Oder ist das immer ein Foto zu einer Situation?

206 **IP 1:** Zweiteres.

207 **IP 2:** Ja. Genau.

208 **IP 1:** Und das ist tatsächlich auch schöner als mit dem Handy eben. Also ich fotografiere auch so Momente und auch schon davor immer, wo ich denke, boah, da ist so viel Gefühl dabei oder da will ich einfach eben dieses transportieren, wenn man das Foto nochmal angeguckt. Sei es jetzt bei...Ich hatte letztens eine Situation, wo ein Gast mit ihrer Mutter, die sonst eher ein bisschen zickig sind, auf dem Wasserbett lagen und mit Lichtschläuchen usw. Und das habe ich so kurz fotografiert und dann eben gefragt, ob ich es schicken kann oder so. Also das wird auf jeden Fall so bleiben. Und tatsächlich ist es aber mit der Einwegkamera eben schöner, wie du gesagt hast. Dann macht man eben das eine, und das ist es dann. Und dann guckt man nicht: Okay, na, aber da könnte das Licht noch ein Ticken schöner die Haut scheinen lassen oder so. Das ist absolut egal eigentlich, ja.

MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG

209 **IP 2:** Und es sind total schöne Bilder. Also Bilder im Sinne, weil wir ja wissen, was wir damit verknüpfen so. Und auch wenn jetzt...Auch wenn das Bild zum Beispiel mit den Tasten hier, wenn da auch in so einem Rahmen und darunter die Geschichte zu dem Bild stehen würde, ich glaube, 80 Prozent des Teams, wenn es einfach schon heißen würde „Fahrstuhltasten", ja, also nur zur Erklärung, was das ist, und dann noch vielleicht der Name von dem Gast dazu: Alle würden wahrscheinlich schmunzeln.

MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG

210 **IP 1:** Ja.

MetaphernSAMMLUNG

211 **IP 2:** Weil alle sofort eine Idee zu diesem Bild

MetaphernSAMMLUNG

hätten so. Und deswegen ist es total das schöne Bild, weil es halt so viel transportiert.

212 **IP 1:** Ja.

213 **IP 2:** Aber egal, dass dieser...so. Genau. Ja. Und ich glaube, man braucht das halt nicht. Deswegen probiere ich mich, wie gesagt, mit diesem Handy zu maßregeln. Und deswegen fand ich das eine sehr schöne Möglichkeit zu knipsen und darauf zu hoffen, dass was da ist. (Gelächter)

MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG

214 **IP 1:** Ja.

Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMM
Interviewerin MetaphernSAMM
Interviewerin MetaphernSAMMLU

215 **I:** Und ihr habt es gerade schon angesprochen, dass das Team damit eben was verbinden würde, wenn sie zum Beispiel diese Fahrstuhlknöpfe sehen möchten. Und ich hatte gerade gesagt, die Photo-Voice-Methode sagt eben, man kann den Leuten anbieten, dass danach eben etwas damit passiert. Wollt ihr darüber euch beide mal austauschen, was genau mit euren...Also die anderen Fotos, die jetzt die...von den Leuten, die nicht da sind, die sind sozusagen überhaupt gar nicht zur Diskussion, sondern es geht auch nur um diese konkrete Auswahl mit dem Titel, ob ihr eine Idee, eine Vorstellung habt, was damit passieren soll? Und wenn ihr eben sagt nichts, dann nichts. Aber wen ihr sagt, es wird eben nochmal ausgestellt, zum Beispiel man könnte sie ja auch vergrößern lassen und einfach dem Team einmal zeigen oder einfach hier unten anonym, dass gar keiner weiß, was passiert ist oder so. Habt ihr Ideen dazu? Oder Vorstellungen?

Interviewerin MetaphernSAMM
Interviewerin MetaphernSAMM
Interviewerin MetaphernSAMM
Interviewerin MetaphernSAMM
Interviewerin MetaphernSAMMLU

MetaphernSAMMLUNG
offene Metapher
MetaphernSAMMLUNG

216 **IP 2:** Ich glaube, ich würde das schon ganz schön finden, die vielleicht einfach mal noch nett zu rahmen. Ich würde die auch gar nicht vergrößern oder so. Und vielleicht einfach so einen kleinen...noch ein kleines...den Titel dazu und vielleicht noch eine Anekdote. Und vielleicht in ein paar Wochen in unseren...in unser Übergabezimmer? Ich glaube, das wäre echt schön.

Interviewerin MetaphernSAMMLU

217 **I:** Und dann eher wie so ein selbständiger Gallery Walk, also jeder läuft so an diesen kleinen Bildern

vorbei?

MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG

218 **IP 1:** Ja, das war auch mein erster Impuls tatsächlich, dass man das irgendwo entweder im Foyer...oder Übergabezimmer ist sogar noch ein bisschen intimer, ja, das sich angucken kann, wenn man möchte und die Zeit eben hat und sich auch nehmen will.

Interviewerin MetaphernSAMM
Interviewerin MetaphernSAMMLUNG
Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMM
Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMMLU

219 **I:** Okay, dann würde ich euch total gerne dabei unterstützen, weil das sozusagen ja der Mehrwert wäre, das Ganze zu rahmen und wieder an euch zurückzugeben und vielleicht auch die Titel, wenn ihr denn damit einverstanden seid, die Titel unten anzubringen. Und dann wäre das sozusagen der Schritt, was bei euch hier in dieser Runde rauskommt, was mit den Fotos passiert. Und vielleicht geraten sie dadurch gar nicht in Vergessenheit, sondern hängen da erst mal für eine gewisse Zeit.

220 **IP 1:** Gerne.

Interviewerin MetaphernSAMM
offene Metapher
Interviewerin MetaphernSAMMLU

221 **I:** Also ich will es euch überhaupt nicht in den Mund legen, sondern dann ist das so, wie ich es jetzt grade verstanden habe.

222 **IP 1:** Ja. Ja, wirklich gerne.

223 **I:** Wollen wir das machen?

224 **IP 2:** Ja.

Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMMLU

225 **I:** Und jetzt hattest du gerade nur gesagt: Ich würde sie gar nicht vergrößern. Weil es ja jetzt quasi ein Gemeinschaftsprojekt ist, was hast du denn für Ideen, wie man das aushängen könnte? Bei der Rahmung warst du gerade auch dabei, ne?

226 **IP 1:** Ja.

227 **I:** Warum ist eine Rahmung wichtig?

228 **IP 1:** Hm. Ich glaube...Also für mich persönlich ist in diesem Moment eine Rahmung wichtig, weil es so wenige Fotos sind. Und wäre so ein Foto an der

Wand ohne irgendwas, wäre es, glaube ich, nicht so präsent. Ich glaube, da ist eine Collage eben mit allen Fotos und dann noch [TN3 WS/ Mitarbeiter*In SHKJ] oder [TN4 WS/ Mitarbeiter*in SHKJ] dabei oder beiden, könnte es eben eine Collage sein und so ein ganzes Bild ergeben. Aber so ist es irgendwie der eine Moment, der dann doch da hängt eben.

MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG

229 **I:** Das fokussiert das Ganze so ein bisschen anscheinend, ne? Vielleicht auch wertschätzender, ne? Das hängt jetzt nicht...

Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMMLU

230 **IP 2:** Das passt schon. (Gelächter)

231 **I:** Sondern es ist eben echt was entstanden auch, tatsächlich auch ein Produkt, was wir ja gar nicht beabsichtigt hatten, sondern wir haben ja immer gesagt: Eigentlich sehen wir es als Prozess, als Medium, um darüber zu sprechen? Okay. Und meine zweite Frage: Sie hatte gesagt nicht vergrößern. Wie siehst du das?

Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMMLU

232 **IP 1:** Also ich sehe es tatsächlich auch so, aber eher so aus Nachhaltigkeitsgründen. Ich finde, das Foto transportiert so viel, das muss nicht nochmal gedruckt werden, weil es so gut ist, wie es ist. So. Ich finde das ist auch dieses Einwegkamera-Ding. Wenn wir es jetzt größer machen würden, hätten wir auch ein professionelles Foto machen können. Aber so ist es genau richtig.

MetaphernSAMMLUNG

MetaphernSAMMLUNG
MetaphernSAMMLUNG

233 **I:** Okay, dann verbleiben wir doch jetzt genauso: Wir würden die Fotos mitnehmen, wir würden euch nochmal eine Mail schreiben zur Rahmung, weil das können wir sozusagen ja nicht ohne euch entscheiden. Auch die Rahmung ist ja sozusagen individueller Geschmack. Also ein Rahmen kann sehr unterschiedlich aussehen.

Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMMLU

234 **IP 1:** Das stimmt.

Interviewerin MetaphernSAMMLU

235 **I:** Und würden dann gar kein großes festes Treffen, sondern eher nur noch eine Übergabe machen, und den Rest übernehmt ihr in eurem Team mit dem Aufhängen und vielleicht eben auch mal erklären, was los war. Oder eben auch nicht. Muss man ja

Interviewerin MetaphernSAMMLU

Interviewerin MetaphernSAMMLU

nicht. Seid ihr damit einverstanden?

236 **IP 1:** Gerne.

Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMMLU
Interviewerin MetaphernSAMMLU

237 **I:** Dann ganz herzlichen Dank, dass ihr teilgenommen habt. Die Ergebnisse bekommt ihr selbstverständlich, wenn die Dissertation gedruckt ist, ohne Frage. Und ansonsten bleibt mir nichts zu sagen, außer: Es war super, super, angenehm, mit euch darüber zu sprechen. Danke.

238 **IP 2:** Danke auch.

239 **IP 1:** Danke wirklich für die Möglichkeit hier.

240 **Ende des Gesprächs bei 56:40**

Gruppendiskussion Januar 2022

Gesamtdauer: 112 Minuten

Legende:

(lacht) (weint)	= nonverbale Äußerungen
…	= Gedankenabbruch, Stottern, Zögern
(trotzdem? 22:32)	= nicht eindeutig verstandenes Wort
(? 12:32)	= nicht verstandenes Wort
(Pause)	= längere Pause
aber nein	= starke Betonung, laut

I: Es gibt überhaupt nicht so viel zu reden, also wirklich, weil wenn, moderiere ich das einfach. Das ist alles bestens. Gut, dann würden wir immer ... Ach so, wir warten natürlich, bis wir alle das Foto dann sehen, ne, [Name SHK1_FP]? Genau. Okay. Dann wäre es gut, wenn du ein Foto einfach einmal hochzeigst und wir nochmal 30 Sekunden bekommen, um dieses Foto für alle einblenden zu können.

IP1_PLKJ: Okay. Also ich muss nicht die Nummer sagen, die hinten draufsteht?

SHK1_FP: Doch, das wäre für mich tatsächlich einfacher.

IP1_PLKJ: Okay, da steht, glaube ich: W ...

SHK1_FP: Die Endnummer, einfach nur die letzten beiden. Wie bitte?

IP1_PLKJ: 1: 04.

SHK1_FP: Ja perfekt.

I: Das ging schnell, super. (Pause)

SHK1_FP: Ich kriege das hin, eine Sekunde.

I: Ja, ja, mache ganz in Ruhe, lasse dich da nicht unter Druck setzen. Jetzt bin ich wirklich gespannt. (lacht)

SHK1_FP: Jetzt müsstet ihr es sehen.

I: Genau. Super. Dann würde ich dich bitten, dass du einfach mal das Foto beschreibst. Was sehen wir darauf?

IP1_PLKJ: Also wir sehen einen Holztisch, auf dem befindet sich so ein Rosenblumenstrauß, der eher nicht vergänglich ist, das sind so konservierte Rosen. Die halten also über viele Jahre. Und auf dem Bild sehen wir eine Aromalampe. Das ist ein Aromadiffusor, extra für Kinder ist der sogar gestaltet, den wir jetzt auf dem Bild sehen. Der hat so Katzenohren in Rosa, die kann man aber auch austauschen und könnte auch andere nehmen, je nachdem, was das Kind schön findet. Man hat die ... Was man auch ein bisschen auf dem Bild sehen kann, bei euch ein bisschen schlechter jetzt: dass da oben Dampf rauskommt, aus dieser Lampe. Das ist quasi das, was vernebelt wird. Auf dem Tisch stehen jetzt in dem Fall noch drei ätherische Öle. Die kommen mit Wasser in diese Aromalampe, und dann wird der Duft vernebelt. Und man hat die Möglichkeit, ein Licht noch einzuschalten. Die Lampe kann verschiedene Farben machen, wie die Kinder das schön finden. Und man hat die Möglichkeit, was man auf dem Bild jetzt leider nicht sehen kann, es werden ... man kann Naturklänge abspielen, so Vogelgezwitscher, das dann die, ja, Stimmung auch nochmal beeinflusst. Genau. Das war es eigentlich, was wir sehen auf dem Bild.

I: Und kannst du das Bild mal in einen Kontext rücken? Wo ist es denn entstanden?

IP1_PLKJ: Das Bild ist entstanden bei einer Familie im Wohnzimmer, deren Tochter wir betreut haben. Und, genau, wo wir halt gedacht haben, dass es ganz schön wäre sowohl für die Tochter als auch für die Familienangehörigen, wenn wir ein bisschen, ja,

mit ätherischen Ölen arbeiten. Weil es ja nicht nur der Duft ist, den man wahrnimmt, sondern dadurch, dass man es ja aufnimmt auch über die Atmung, passiert ja tatsächlich auch was im Körper. Und das ist dann oft für die Familie einfach als Gemeinsames doch auch nochmal schön.

I: Na, und wenn du sagst, dass da auch Geräusche oder eben mit den Farben gespielt werden kann, dann ist das ja wirklich total umfangreich, ne, was damit möglich ist. Dann geht es ja wirklich darüber hinaus, ne? Also es ist sehr, sehr vielseitig, wenn du es ... so, wie du es gerade beschrieben hast, ne? Welche Emotionen hattest du denn bei der Aufnahme, kannst du dich daran noch erinnern?

IP1_PLKJ: Also ich habe mich gefreut eigentlich, dass ich das ... dass ich die Kamera dabeihatte (lacht) und das festhalten durfte. Das ist eigentlich eine Situation, sage ich jetzt mal, wie ich die eigentlich häufig erlebe in meinem Arbeitsalltag, aber ich die noch nie festgehalten habe oder die Eltern da so explizit danach gefragt habe. Die waren da ganz offen. Und ich habe eigentlich, obwohl es ja auch schon jetzt sage ich mal eine Situation war, wo das Ende eigentlich doch auch abzusehen war, das einfach ... war das ... war das eine schöne Situation. Und ich habe mich gefreut tatsächlich, dass ich das machen durfte und die Familie so offen dafür war.

I: Und welche Emotionen löst das Foto heute nach so einer langen ... Also wie lange ist überhaupt das Foto her?

IP1_PLKJ: Ich weiß gar nicht, die Kamera habe ich, glaube ich, Anfang Februar [2022] ... äh Anfang Dezember [2021] zurückgeschickt. Das muss so Ende November [2021] irgendwie gewesen sein.

I: Okay. Also es ist schon eine ganz schöne Zeit.

IP1_PLKJ: Genau.

I: Weil der heutige Workshop findet im Januar [2022] statt. Nur für das Transkript einmal. Welche Emotionen löst das Foto dann heute nach so langer Zeit bei dir aus?

IP1_PLKJ: Eigentlich freue ich mich immer noch, wenn ich das Foto sehe, weil ich

glaube, dass ... Also ich weiß natürlich auch noch, wie es gerochen hat, aber es ist ja schon ... Sowas mache ich mit Familien auch oft, weil Düfte ja doch sehr eng auch mit Erinnerungen gekoppelt sind und man so einfach nochmal positive Erinnerungen auch schaffen kann, also auch für die Eltern. Und ich bin mir ziemlich sicher, dass auch die Eltern, wenn sie den Duft nochmal riechen, dass sie natürlich auf der einen Seite traurig sind, weil es sie an die letzte Zeit mit ihrer Tochter erinnert, und auf der anderen Seite. sie aber auch, denke ich, froh sein werden, weil halt auch positive Erinnerungen da sind, weil es einfach doch eine schöne Situation war. Und deswegen macht mich das Bild jetzt eigentlich immer noch fröhlich auch, wenn ich das sehe.

I: Super. Du hast gerade angesprochen, dass du das öfters oder dass du Düfte öfters benutzt, wenn Familien offen dafür sind, wenn sie das auch wünschen. Welchen Bezug zur Abschiedsbegleitung gibst du diesen Düften? Also wenn du an Menschen mit Beeinträchtigung denkst in der Abschiedsbegleitung, was assoziierst du mit Düften und Abschiedsbegleitung und Menschen mit Behinderung?

IP1_PLKJ: Ich verbinde damit vor allem, je nachdem, wie man ... man hat ... Also hier auf dem Bild seht ihr jetzt die Aromalampe. Das ist natürlich eine Form der Anwendung, wenn man mit ätherischen Ölen arbeitet. Es gibt natürlich noch andere Sachen. Man kann Massagen machen, also wirklich körperliche Anwendung über die Haut. Und das mache ich eigentlich auch besonders gerne bei solchen Kindern oder, ja, bei Familien, die schwerstmehrfachbehinderte Kinder haben, weil es auch doch nochmal ein Türöffner sein kann. Das hat weniger unbedingt mit dem speziellen Duft zu tun. Das koppelt natürlich die Situation. Irgendwann erinnert man sich dann daran. Aber das hat was mit Kontaktaufnahme für mich zu tun. Weil gerade vielleicht jetzt Schwerstmehrfachbehinderte, die nicht mit uns sprechen können, natürlich trotzdem ihre Art und Weise haben zu kommunizieren, die versteht aber auch nicht immer unbedingt jemand, wenn er den Menschen nicht gut kennt. Und ich habe das schon häufig erlebt, dass Angehörige, gerade so auch, wenn es vielleicht dem Ende zugeht, schon auch oft Abstand nehmen, weil sie denken: Das tut jetzt weh, wenn ich ihn anfasse, ich will ihn nicht stressen, ich lasse das jetzt. Und dass Eltern den Körperkontakt zu ihrem Kind verlieren. Und das ist für mich immer so ein Türöffner noch mal: Wir machen da jetzt was Schönes, was eine angenehme Erfahrung sein soll für das Kind und auch für die

Eltern und was auch nichts mit Schmerz zu tun, denn wir machen ja nur eine schöne, ganz vorsichtig ... Ich erkläre das dann immer, wie wir das gestalten können. Und das ist für mich einfach: positive Erinnerungen schaffen eigentlich.

I: Du hast gerade angesprochen, dass Familien dafür entweder mehr oder weniger offen sind.

IP1_PLKJ: Ja.

I: Nun kommunizieren nicht alle Menschen mit Beeinträchtigung verbal. Woran machst du das bei deinen Anwendungen ... Sagt man Anwendung?

IP1_PLKJ: Ja.

I: ... bei deinen Anwendungen fest, ob das dem Kind oder dem Jugendlichen gefällt? Wie kannst du das lesen?

IP1_PLKJ: Also ich kann natürlich erst mal im Gespräch mit den Eltern viel erfahren vielleicht auch, ob es irgendwelche negativen Erfahrungen vielleicht auch gibt. Oder dass sie wissen: Ach, mein Kind, das hat noch nie gerne Mandarinen gegessen. Oder so zum Beispiel jetzt, ne? Dann ist zum Beispiel was, wo ich weiß, okay, das ist jetzt vielleicht nicht der Duft, mit dem ich zuerst kommen würde. Also so ein bisschen auch, was hat das Kind für Erfahrungen im Leben gemacht oder auch die Familie, was haben sie vielleicht auch für einen kulturellen Hintergrund. Das ist zum Beispiel auch wichtig, wenn man jetzt Familien aus anderen Ländern vielleicht betreut und man hat dann ein ätherisches Öl, was genau aus diesem Ort kommt oder aus diesem Land kommt. Dann ist das zum Beispiel was, wo ich weiß, das weckt jetzt vielleicht Erinnerungen, und das kann positiv sein oder das wird vermutlich positiv sein. Also ich spreche einfach mit den Eltern, was sie über ihr Kind wissen, was gut ist und was nicht gut ist. Und dann kann man Dinge ausprobieren auch. Und dann denke ich schon, dass, wenn man jemanden ... ja, oder jemanden auch dabeihat, der denjenigen besonders gut kennt, in dem Fall jetzt ein Elternteil vielleicht, dass man das dann schon auch ablesen kann an ... von Mimik, vielleicht vom Verhalten. Manche Kinder haben vielleicht einen Überwachungsmonitor, da sehe ich dann vielleicht auch was an den Vitalwerten. Genau.

Und dann ist das dann so ein langsames Herantasten eigentlich.

I: Und du hast vorhin gerade noch die Körperlichkeit, also dass man die Körperlichkeit verliert mit der Abschieds ... oder im Abschiedsprozess, ich würde mal sagen, so in der letzten Lebensphase, sehr weit gefasst, wann immer das bei Kindern und Jugendlichen ist. Kannst du dazu nochmal was ausführen? Kannst du das ein bisschen erklären, wie du dir das selbst erklärst?

IP1_PLKJ: Dass es ... dass es ein Türöffner sein kann noch mal mit Körperkontakt? Oder was meinst du?

I: Wie der Körperkontakt abnimmt. Also in der Abschieds ... Also ich gucke mir den gesamten Abschiedsprozess in meiner Dissertation an, und du sagst, eigentlich nimmt der Körperkontakt, zum Beispiel, weil man keine Schmerzen zufügen möchte oder so, ab, kannst du dazu nochmal ein bisschen was sagen?

IP1_PLKJ: Warum ich glaube, dass das so ist?

I: Wie du es selbst erklärst.

IP1_PLKJ: Also ich weiß es natürlich nicht, aber das, was ich viel beobachtet habe, ist einfach, dass die Eltern schon wahrnehmen, dass, ja, sich das Kind und auch die Erkrankung verändert und dass es dem Ende zugeht. Das merken die Eltern ja dann doch auch oft. Und sie merken dann schon, dass vieles mit Leid verbunden ist. Und ich habe oft den Eindruck gehabt, dass die Eltern sich selbst auch ein Stück weit schützen möchten, indem sie dem, ja, möglichst aus dem Weg gehen und jetzt vielleicht denken: Okay, ich lagere mein Kind jetzt nicht noch mal, weil, dann verzieht es das Gesicht, das tut ihm vielleicht weh, und das ist für mich eine negative Erfahrung. Und das beeinflusst natürlich die Beziehung ja auch zwischen den beiden. Und das habe ich auch bei Kindern, die sprechen können, tatsächlich schon gehört, dass sie dann sagen: „Nee, ich möchte das nicht, Mama, bitte fass mich nicht an.“ (lacht) Ich glaube, das ist einfach die Angst, dass das Kind denkt vielleicht, da kommen jetzt Mama oder Papa, und die tun mir weh. Und auch tatsächlich ein bisschen das ausblenden. Wenn das Kind dann gerade mal schläft oder so, dann ist die Situation ... besser könnte sie dann für die

Familien in der Situation nicht sein. Und deswegen soll es so belassen werden.

I: Ja, okay, super, danke. Gibt es noch etwas, was du zu diesem Foto sagen möchtest im Hinblick auf Abschied und Abschiedsgestaltung von Menschen mit Beeinträchtigung, was wir noch nicht besprochen haben?

IP1_PLKJ: Nee, ich glaube nicht, also mir fällt jetzt nichts ein.

I: Okay, super, vielen, vielen Dank. Dann können wir dieses Foto erstmal schließen. Und, [Name SHK1_FP], ich würde dich bitten, dass, wenn [Name IP1_PLKJ] dir gleich eine Nummer sagt, dass du dann das nächste Foto einmal noch öffnest.

IP1_PLKJ: Das nächste ist die 03.

I: Ja, [Name IP1_PLKJ], ich würde dich bitten, dass du das Foto einfach einmal beschreibst.

IP1_PLKJ: Genau. Also dieses ... Auf dem Bild sehen wir eigentlich im Hintergrund eine weiße Wand und einen Holzboden, und auf dem Bild ist eine Laterne zu sehen, wo eine Kerze drin ist, die auch brennt. Das kann man aber auf dem Bild, also digital jedenfalls nicht so gut sehen. Auf dem Bild sehen wir einen Schmetterling, wie ihr den auch von mir (lacht) bekommen hat, also so einen ähnlichen auf jeden Fall. Und wir sehen auf dem Bild ... Also dieser Schmetterling steht vor der Laterne. Und auf der anderen Seite der Laternen ist eine Leinwand zu sehen, und auf der Leinwand ist ein Handabdruck. Und da steht ein Name drauf und auch ein Jahr war das, glaube ich. Ich glaube, nicht ... nicht ... Genau, da steht der Name drauf, und dann steht da noch November 2021 drauf.

I: Würdest du das Bild bitte einmal kontextualisieren? Wo ist es entstanden, und was ist die Geschichte dazu?

IP1_PLKJ: Also das Bild ist entstanden auch bei der Familie, wo das erste Bild entstanden ist, was ich gerade schon gezeigt habe, allerdings an einem anderen Tag. Das Mädchen, das wir betreut haben, ist verstorben. Und ich habe mit den Eltern einen Handabdruck gemacht von ihr. Und, genau, sie haben dann die Laterne angezündet, und wir

haben die Leinwand dahin gestellt und diesen Schmetterling. Das war eigentlich das Letzte, was sie hatte. Also die Duftlampe, die hatten wir auch mal an, aber ich habe diesen Schmetterling beduftet mit einem Duft, den sie schön fand, und den hatte sie bei sich am Bett liegen. Und, genau, ich durfte dann das Bild auch noch machen.

I: Und von wem ist diese Abschiedslaterne? Hast du die mitgebracht?

IP1_PLKJ: Nein. Die gehört ins Wohnzimmer der Familie. (lacht)

I: Also die ist schon immer da, das ist keine Abschiedslampe oder so?

IP1_PLKJ: Genau. Es ist eigentlich keine Abschiedslaterne, aber die Eltern hatten dann das Bedürfnis, die Kerze auch anzuzünden. Und dann habe ich gedacht, das ist ja eigentlich ... wäre das doch ein schönes Bild und, genau, durfte das dann machen.

I: Und ist das Vorgehen mit dem Handabdruck und auch, dass du den Schmetterling machst, ist das etwas, wo du sagst: Das gehört für mich zur Abschiedsgestaltung dazu, mal mehr, mal weniger, je nachdem, in welcher Familie ich bin? Ist das etwas, was du so in deinem Repertoire hast und nutzt?

IP1_PLKJ: Ja also das ... so Leinwände habe ich tatsächlich im Büro und die Acrylfarbe auch. Und das passt nicht zu jeder Familie und auch nicht zu jedem Kind. Und auch die Situationen, in der solche Abdrücke gemacht werden, sind ganz unterschiedlich. Manchmal leben die Kinder noch, und es ist halt dann, sage ich mal, ja, irgendwie ein normaler Hausbesuch, wo man das mit den Eltern irgendwie macht, was ja auch schon Abschiednehmen ist und Erinnerungen schaffen. Und dann gibt es natürlich auch Kinder und Familien, ja, wo das einfach nicht passend ist in manchen Situationen und wo wir es dann nach dem Tod machen, wenn die Eltern das möchten. Das ist ein Angebot, genau.

I: Jetzt hast du gerade gesagt: um Erinnerungen zu schaffen. Warum hältst du es für wichtig, bei der Abschiedsgestaltung Erinnerungen zu schaffen?

IP1_PLKJ: Weil ich es wichtig finde für die Eltern, sich, auch wenn eine gewisse Zeit vergangen ist und man Dinge nicht mehr so präsent hat, ... zu wissen, es war ... Also,

was die Eltern ja oft wissen, ist: Es war schlimm. Ne? Die Erkrankung war schlimm, der Verlauf war schlimm, manche Symptome waren schlimm. Dass es keine Therapie gab, war vielleicht schlimm, dass die nicht gegriffen hat. Also es gibt ja ganz viel, was negativ behaftet ist. Und ich finde das immer ganz wichtig, und das ist halt das auch mit den Düften, dass wir auch Sachen machen, dass wir hinterher zurückblicken können und sagen können: Es war aber nicht nur schlimm. Also wir haben auch schöne Sachen gemacht. Und die haben wir irgendwie sogar, ja, geschafft mitzunehmen. Ob das jetzt anhand von Bildern ist, die bleiben, oder von den Düften, die so eng gekoppelt sind mit den Emotionen, die man in dem Moment hatte, dass das dann halt auch wieder sehr real ist, das finde ich schon wichtig. Also ich finde auch wichtig, dass es ... dass diese negativen Erinnerungen, die sind ja berechtigt, ne, die sind auch wichtig, um das annehmen zu können, dass es überhaupt so weit gekommen ist. Aber ich finde es immer schade, wenn man auf Familien trifft, wo man das Gefühl hat, es ist alles schlimm und alles schlecht und es gibt nichts Schönes.

I: Ja. Und wann endet für dich die Abschiedsgestaltung? Gehst du danach nochmal zu den Familien oder endet es eben mit dem Versterben? Wie siehst du das?

IP1_PLKJ: Also jetzt gerade mit Corona ist das irgendwie ein bisschen anders bei uns, sage ich jetzt mal, je nachdem, wie hoch die Zahlen sind. Eigentlich ist es schon so, dass wir den Eltern immer anbieten, dass wir noch einmal kommen nach einem gewissen Zeitraum, weil ja manchmal noch Fragen offen sind vielleicht auch, ne, wenn noch alles so ein bisschen gesackt ist, und um sich einfach nochmal zu sehen. Man hat oft ja viele Jahre auch sich regelmäßig gesehen, viele Krisen überstanden. Und man ist ja schon so ein, ja, Wegbegleiter für einen gewissen Zeitraum. Und das ist, denke ich oft, nicht nur für die Eltern wichtig, dass wir nochmal kommen, sondern für uns auch. Aber das ist auch wieder nur ein Angebot. Es gibt natürlich auch Eltern, die sagen: Ich verbinde euch mit dem Allerschlimmsten, was ich je erlebt habe, und ich will euch nie wiedersehen. Das passiert selten, aber das passiert. Und dann ist das auch in Ordnung. Aber für mich ist es schon so, dass es mit dem ... mit dem Tod des Kindes nicht ... nicht aufhört, sondern, ja, ich will auch nicht sagen ... Also es geht dann auch nicht erst los, aber es ist ja dann auch nicht abgeschlossen, ne? Also ich finde das wichtig, dass man

sich nochmal sieht, weil man ja oft auch ein Bild dafür ... Also man kennt diese Menschen, irgendwie lernt man die in, ja, einer Krisensituation kennen. Und man ist ja manchmal doch überrascht auch, wie sich ja diese Eltern dann entwickeln, wenn sie die das, ja, irgendwie geschafft haben, sage ich jetzt mal, diese Situation. Und das finde ich manchmal total hilfreich auch zu sehen, dass das Leben dann doch auch noch positive Dinge für diese Leute bereithält und dass sie eben nicht, ja, alle depressiv sind und sagen: Jetzt ist mein Leben vorbei, sondern dass es doch auch nochmal eine positive Wendung geben kann. Das gibt mir auch ehrlich gesagt Kraft, dass hier überhaupt jeden Tag zu machen.

I: Jetzt sprichst du gerade dich selbst an. Das ist total wichtig. Du sagst, für dich ist da der Abschied eigentlich noch nicht vorbei. Wie verabschiedest du dich denn selbst? Gibt es Strategien oder gibt es Rituale? Oder verabschiedest du dich nach jedem Treffen, weil du nicht weißt, ob du das Kind wiedersiehst? Wie gehst du für dich selbst vor?

IP1_PLKJ: Hm. Also das ist auch irgendwie unterschiedlich, man ist ja nicht bei jedem irgendwie so nah dran, sage ich jetzt mal. Manchmal habe ich tatsächlich auch das Bedürfnis, die Familie nochmal zu besuchen. Manchmal ... also wir gehen auch zur Beerdigung, wenn wir erwünscht sind. Manchmal habe ich das Bedürfnis, dahinzugehen auch. Aber für mich ist es eigentlich schon so, dass ich das immer wichtig finde, mit den Kollegen zu sprechen, mit ... also mit meinem Team zu sprechen über das, wie ich das vielleicht empfunden habe, was ich jetzt schön fand, was ich vielleicht auch schlimm fand. Also schon ... schon der Austausch auch über die Situation, dass man das nicht so nur mit sich ausmacht. Weil es bleibt ja was ... was ganz Besonderes, sage ich jetzt mal. Und ich zünde eigentlich zu Hause auch eine Kerze oft an, wenn ich dann zu Hause abends sitze, und denk noch mal da dran.

I: Und jetzt hatte ich dich gerade gefragt, wann der Abschied endet. Wann beginnt er denn? Du hast gerade so ein bisschen angedeutet: Ich mache es ... also ich schaffe ja schon früher Erinnerung. Jetzt hattest du gerade so ein bisschen Abschied mit Erinnerung verknüpft. Wann beginnt für dich das Abschiednehmen? Also nicht für dich, sondern generell bei Menschen mit Beeinträchtigung, für die Familien, für dich, für alle?

IP1_PLKJ: Also ich glaube das der Moment, wo die Eltern von einem Arzt gesagt bekommen, dass das Kind die und die Diagnose jetzt hat, ja, was eigentlich mit dem Leben vielleicht so nicht vereinbar ist, dann beginnt Abschiednehmen, wenn man weiß, dass es ... ja, dass man sein Kind wahrscheinlich zu Grabe tragen wird, obwohl es ja eigentlich umgekehrt sein sollte.

I: Und wenn ich es richtig verstehe, sagst du, gibt es dann sozusagen immer wieder kleinere Abschiede? Gerade hast du gesagt, dann machen wir nochmal den Handabdruck und dann machen wir dies und das. Das heißt, es gibt nicht den endgültigen Abschied, wenn ich dich richtig verstehe, sondern ganz viele kleine alltägliche? Würdest du ...

IP1_PLKJ: Genau. Wir verabschieden uns ja ganz oft mit Eltern. Es sind ja manchmal so Sachen wie: Das Kind kann jetzt einfach nicht mehr essen. Ne? Und auch das ist ja ein Abschied. Irgendwie hat das Kind eine Fähigkeit verloren, die es aber vorher noch konnte. Und das sind ja immer wieder Situationen, wo dann ... Vielleicht hatte das Kind einen Infekt, dann sagen die Eltern: Ja gut, das war letztes Jahr ja auch so, und dann hat das ein paar Wochen gedauert, und dann kam das wieder. Und irgendwann kommt der Punkt, wo sie dann aber merken: Nee, das kommt jetzt aber dieses Mal nicht, und dieses Mal ist es anders. Und das sind, glaube ich, bei den meisten Patienten, die wir betreuen, ganz, ganz viele Abschiede bis zu dem endgültigen Abschied.

I: Und meine letzte Frage zu diesem Foto, du hast es gerade ein bisschen angesprochen, es ging so in die Richtung Hoffnung, also ich hoffe bei Abschieden natürlich auch immer wieder. Zum Beispiel mit dem Essen: Mensch, das kommt doch wieder oder es kommt nicht. Wie gehst du persönlich in deiner Arbeit mit dem Thema Hoffnung und Abschiedsgestaltung um?

IP1_PLKJ: Ich finde Hoffnung ganz wichtig, weil jeder von uns weiß, wie es ist, auf irgendwas zu hoffen, was man sich wahnsinnig wünscht. Und deswegen finde ich das für die ... für die Eltern auch ganz wichtig. Und ich sehe das auch als überhaupt nicht unsere Aufgabe an, Hoffnung zu zerstören. Ist das ja zum Beispiel gerade in der Onkologie so, da kommen dann Patienten auf einmal, die bei uns angekündigt werden, und

eigentlich ist den Eltern das noch alles viel zu viel. Die haben ganz viel Hoffnung noch in irgendwelche alternativen Therapien vielleicht. Und das finde ich immer ganz schwierig, weil wir dann so ein bisschen ... oder so fühle ich mich dann oft als, ja, der Bote mit der schlechten Nachricht: Jetzt kommt das Palli-Team, und jetzt ist es hier aus und vorbei. Und dann sage ich den Eltern schon ganz oft, dass es nicht unsere Aufgabe ist, Hoffnung zu zerstören. Und das finde ich ganz wichtig. Ich finde aber Ehrlichkeit genauso wichtig. Und das sage ich den Eltern auch: Wenn sie mich was fragen, dann werden sie immer eine ehrliche Antwort bekommen. Und wenn ich denke, dass das unrealistisch ist, dann würde ich das immer offen kommunizieren. Aber ich muss auch nicht immer hingehen und sagen: Jetzt glauben sie aber nicht, dass das wiederkommen wird, das ist total unrealistisch. Das würde ich nicht machen. Aber ... also nicht unbedingt. Aber wenn sie mich fragen, dann, glaube ich, ist es aber auch nicht Hoffnung zerstören, sondern eigentlich nur das, was man eigentlich schon weiß, zu bestätigen.

I: Super, vielen Dank. Gibt es etwas zu dem Foto, was du noch sagen möchtest, worüber wir jetzt noch nicht gesprochen haben?

IP1_PLKJ: Nee.

I: Super, danke. Dann würden wir jetzt mal tauschen, und zwar würden wir jetzt die Handy-Fotos ... [Name SHK1_FP], die haben wir auch zur Verfügung, richtig? Super. Dann würden wir mal die Handy-Fotos von [Name IP2_PLKJ] anschauen. Wir haben zwei an der Zahl.

IP2_PLKJ: Ich hatte der [Name SHK1_FP], wenn es noch angekommen ist, gerade noch eines geschickt, weil ich dachte, das ist irgendwie mal noch was anderes.

SHK1_FP: Toll. Ja, Sekunde, ich schaue mal. Also jetzt gerade ist noch nichts angekommen.

IP2_PLKJ: Schade.

I: Sollen wir denn mit einem von den beiden anfangen und dann gucken wir, [Name SHK1_FP]?

SHK1_FP: Ja.

I: Ja? Vielleicht kommt es gleich noch an. Ist es okay, wenn wir mit dem anderen anfangen?

IP2_PLKJ: Ja.

I: Super.

IP2_PLKJ: Ich nehme das mit den Kerzen, [Name SHK1_FP].

SHK1_FP: Ja.

I: Super spannend, echt. Ach, das waren [Name SHK1_FP] private Urlaubsbilder. (lacht)

SHK1_FP: Hupsi. (lacht)

I: Okay. Da haben wir es tatsächlich. Okay. Ich würde dich bitten ... Erstmal vielen Dank, dass du trotz dessen, dass die Kamera verlorengegangen ist, jetzt so improvisiert hast. Das ist wirklich ärgerlich, das verstehe ich total, wenn du da auch ein bisschen traurig bist. Aber wie schön, dass wir zwei Fotos von dir haben. Das eine ist jetzt das erste Handy-Foto, das wir vor ein paar Tagen bekommen haben. Ich würde dich bitten: Beschreib es doch einfach mal.

IP2_PLKJ: Ja, auf dem Bild sieht man im Hintergrund ... ich sehe gerade auch dreimal quasi durch die Schatten, ja, das halbe Kreuz mit dem teilweise Jesus. Man sieht einen Altar, auf dem ganz, ganz viele Kerzen brennen, viele kleinere Kerzen in der Mitte, eine große Kerze. Und im Vordergrund vor den Kerzen sieht man Rosen, an denen Blütenblätter oder Baumblätter befestigt sind. Auf den Kerzen sind auch Bäume drauf gebracht worden und die ... und Namen von verstorbenen Kindern genauso wie auf den Blättern an den Rosen. Ja.

I: Super, vielen Dank für die Bildbeschreibung. Würdest du das Bild oder würdest du uns mal die Geschichte des Bildes so ein bisschen näherbringen?

IP1_PLKJ: Ja, das Bild ist entstanden bei unserem, ja, grundsätzlich jährlichen Gedenkgottesdienst. Aufgrund von Corona konnten wir die letzten zwei Jahre den Gottesdienst nicht durchführen, sodass es letztes Jahr im November, wir machen den immer am Totensonntag, sehr, sehr viele Kerzen geworden sind. Und zwar sind das die Kerzen von zwei Jahren verstorbener Kinder, die durch unser Team, aber auch durch die Kinderklinik betreut worden sind. Die Kerzen, das sind für alle christlichen Kinder oder eben nichtgläubige Kinder. Und die Rosen legen wir immer nieder für die muslimischen Kinder. Und auf jeder Kerze steht der Name der Kinder drauf. Und diese große Kerze ist im Prinzip nochmal für alle Kinder, die überhaupt die verstorben sind. Das ist so nochmal so eine Gedenkkerze. Ja.

I: Vielen Dank. Du hast gerade schon angesprochen Gottesdienst und die Rosen sind für die muslimischen Kinder. Würdest du sagen, dass Abschied auch etwas mit Religion zu tun haben kann?

IP1_PLKJ: Ja, es gibt immer wieder in unserer Versorgung sehr, sehr gläubige Familien, für die das ganz, ganz wichtig ist. Auch gerade bei den muslimischen Familien, die haben ja dann nochmal strengere rituelle Vorgehen nach dem Versterben vor allen Dingen. Und aber auch viele, viele christliche Familien, die sehr gläubig sind und für die, ja, Gott und ... eine große Rolle spielt im Thema Trauer auch und die auch ganz oft hadern mit ihrem Glauben. Also das ist auch was, dass sie sagen: Ich kann nicht verstehen, wie kann es einen Gott geben, der zulässt, dass es meinem Kind so schlecht geht oder dass mein Kind sterben wird?

I: Ja. Kannst du dich noch erinnern, welche Emotionen du bei der Aufnahme des Fotos hattest?

IP1_PLKJ: Ja, ich war tatsächlich doch sehr, sehr glücklich, auch wenn es sehr viele Kerzen sind und Rosen, aber es war trotzdem sehr schön, das wieder machen zu können, weil das auch immer wieder zur ... mit sich bringt, dass wir nochmal Eltern wieder treffen. Weil es gibt immer Familien, die, auch wenn das Kind schon länger verstorben ist, wieder zu diesem Gedenkgottesdienst kommen, und man sich so nochmal wiedersehen kann und nochmal ins Gespräch kommt. Und ich fand es einfach so ergreifend

auch, dieses ... diese vielen Kerzen, ja? Und was das auch an Arbeit für uns bedeutet hat und für ... ja, für Emotionen also die letzten zwei Jahre, das hat mir das Bild nochmal ganz deutlich gemacht.

I: Würdest du sagen, dass das heute ähnliche Emotionen bei dir hervorruft?

IP1_PLKJ: Ja, ich finde das schon auch, ne? Wenn man so sieht nochmal diese Fülle dieser letzten zwei Jahre, dann ist das schon ... schon ergreifend tatsächlich, ja.

I: Gibt es etwas zu diesem Foto, was du gerne noch mitteilen möchtest in Bezug auf Abschiedsgestaltung?

IP1_PLKJ: Ja, ich finde es auch nochmal für uns, gerade diesen Gottesdienst, ... das ist für mich zum Beispiel nochmal, wenn es so ums Thema Abschiednehmen geht, ... Ich versuche tatsächlich über das Jahr, sehr wenig mit nach Hause zu nehmen. Ich habe, als ich hier im Palliativ-Team angefangen habe, nach jedem Versterben eines Kindes, wo ich aktiv beteiligt war, also sprich in der Versorgung beim Tod oder kurz davor, dass ich auch nach Hause gegangen bin und eine Kerze angezündet habe. Das tatsächlich versuche ich oder, nee, versuche ich nicht, mache ich ... mache ich nicht mehr. Der Tod und das, was ... was damit einhergeht, das bleibt hier. Und zu Hause sind meine Gott sei Dank sehr gesunden Kinder. Und da, finde ich, da möchte ich nicht, dass das Thema irgendwie Platz findet, mittlerweile. Es gibt Familien, die mich sehr berühren, weil ich da einfach auch eine gute Bindung dazu hatte, aber ich tatsächlich geschafft habe, auch da ... Das kann ich hier mit meinem Kollegen machen. Ich kann mit meinem Kollegen darüber sprechen, dass mich das jetzt gerade sehr mitnimmt. Ich kann hier auch mal eine Träne verdrücken. Aber wenn ich hier dieses Büro verlasse, dann ist das für mich kein Thema mehr. Und eben dieses Bild ist noch mal so für mich: Da kann ich nochmal Abschied nehmen. Ich kann noch mal von all diesen Kindern und von all diesen Familien Abschied nehmen. Ich habe noch mal die Möglichkeit, mit Eltern zu sprechen, und habe da noch mal meine zwei, drei Stunden Zeit, noch mal dieses Jahr auch Revue passieren zu lassen und nochmal ganz besonders an diese Kinder zu denken. Aber wenn ich diese Kirche wieder verlasse, dann bleiben die auch da.

I: Das heißt, anders als [Name IP1_PLKJ] teilst du wirklich die Ansicht, dass es sozusagen eine professionelle Abschiednahme im beruflichen Kontext geben kann, ne?

IP2_PLKJ: Die habe ich mir arbeitet, weil tatsächlich ist das was hier, was ich sehr, sehr, gerne machen und noch sehr viele Jahre machen möchte. Und ich will jetzt nicht sagen, dass ich nicht vielleicht mal irgendwie einen Gedanken an irgendein Kind habe. Aber tatsächlich beschäftigen mich weniger die Toten als die Leben, muss ich ehrlich sagen, dass ich, wenn wir eine schwierige Versorgung haben, so wie jetzt aktuell, die beschäftigt mich dann zu Hause schon mal mehr, wo ich mir dann Gedanken mache und sage: Mensch, das läuft alles gerade doof. Das beschäftigt mich zu Hause schon mal eher als die Verstorbenen tatsächlich.

I: Und du sagst ... Also es gibt ja hier kein Richtig und kein Falsch. Jeder muss das so tun, wie er es möchte. Das war jetzt gar nicht: Und du machst es so wie sie oder nicht so wie sie. Sondern jeder hat ja seine Strategien. Das ist ja gerade das Interessante, dass Abschiednahme etwas total Individuelles zu sein scheint, also jeder muss seine eigene Strategie im Leben dafür finden und eben dann auch immer wieder nutzen oder diese auch anpassen wahrscheinlich. Du hast es auch gesagt, du hast unterschiedliche Zugänge zu den Familien und auch zu den Kindern. Wahrscheinlich sieht Abschiedsgestaltung da auch nochmal unterschiedlich aus, oder?

IP2_PLKJ: Ja, auf jeden Fall. Also man macht natürlich noch mal mit einer Familie, der man nähersteht, noch mal andere Dinge und nicht ... Ich finde das so schön, was [Name IP1_PLKJ] da auch macht, mit ... mit den Ölen, weil ich glaube, das eröffnet einem nochmal wirklich andere Dinge. Und es ist auch aber ... Zum Beispiel mein Vorteil dann wieder in der anderen Situation ist, wenn man Kinder im gleichen Alter hat, dass man dann nochmal so Gemeinsamkeiten hat oder ... Ne? Also wenn es gerade die onkologischen sind. Bei den neurologisch Erkrankten macht man das (lacht) jetzt (eher nicht zu sagen?): Also mein Kind läuft, aber Ihres nicht. So. Aber jetzt (lacht) sagen wir mal bei den onkologisch Erkrankten, da gibt es dann schon mal Gemeinsamkeiten. Und, ja, und ich freue mich immer, wenn Eltern so meinen Humor haben. Das macht es dann auch noch mal ein bisschen einfacher. Also aber ich finde es schön, dass jeder so ein bisschen was ... was hat und ... wo er mit ... mit den Familien in Kontakt treten kann.

I: Du hast Humor gerade angesprochen. Das finde ich sehr, sehr schön. Hat Abschiednahme immer auch etwas mit Humor zu tun? Oder kann es etwas mit Humor zu tun haben?

IP2_PLKJ: Ach, ich glaube schon, dass es ... Wie [Name IP1_PLKJ] auch sagt: Das muss nicht alles immer nur ... Also ich finde es immer schön, wenn so der erste Schock vorbei ist oder auch gerne bei den Beerdigungen, wenn man so anfängt, nochmal zu sagen oder wenn die Eltern so anfangen zu erzählen, was sie alles Tolles mit den ... mit ihrem Kind erlebt haben und wie ... wie lustig ganz viele Sachen auch gewesen sind. Oder Urlaube. Oder eben auch Geschwisterkinder. Also je kleiner sie sind, desto befreiter sind sie ja, ne? Und stellen dann Fragen, wo ... wo man einfach dann auch mal schmunzeln muss. Und obwohl das verstorbene Kind quasi auf dem Sofa nebenan liegt ... und die ganz witzige Dinge fragen und dann auch die Eltern lachen müssen. Und ich finde das beides. Also ich finde, man darf gemeinsam weinen, aber man sollte eben auch gemeinsam lachen können. Und auch im Sinne oder im gerade im Zeitpunkt des Todes.

I: Und wann beginnt für dich die Abschiednahme? Also nicht für dich persönlich, sondern wann siehst du im Prozess deiner Begleitung Abschiednahme als ein Thema?

IP2_PLKJ: Ich glaube, das sehe ich ... also das sehe ich genauso wie [Name IP1_PLKJ]. Das ist tatsächlich so, dass die Eltern immer wieder und fast wöchentlich, muss man sagen, sich von irgendwas verabschieden. Ich hatte ganz eindrücklich eine Familie, das ist noch nicht so lange her, die sich sehr bewusst dafür entschieden haben, mit uns gemeinsam irgendwann Ernährung und Flüssigkeit einzustellen, weil das Leid des Kindes einfach so exorbitant hoch war, und die immer dann nochmal gesagt haben: „Wir haben uns so oft verabschiedet. Wir haben uns verabschiedet von sie kann sich drehen. Wir haben uns verabschiedet von sie kann Dinge greifen, verabschiede von selbstständig essen. Und immer wieder ...“ Und sie machen so viele Abschiede durch. Aber ich glaube, der endgültige Abschied, auf den kann man sich nicht vorbereiten. Ich glaube, das ist was, da kann man, glaube ich, zehn, zwölf und noch längere Jahre wissen, irgendwann kommt Tag X, da wird mein Kind versterben, aber wenn es so weit ist, finde ich, ist man fast immer völlig unvorbereitet.

I: Würdest du sagen, es macht einen Unterschied, in welchem Alter das Kind dann verstirbt, in Bezug auf Abschiednahme? Weil du sagst, ob zwölf Jahre oder vielleicht auch nur ein Jahr.

IP2_PLKJ: Nee. Ich glaube nicht. Ich glaube, das ist ... Also ich glaube, dass auch eine Mutter, deren Kind jetzt ... Wenn ich jetzt überlege, ich weiß gar nicht, wie alt ist unser ältester Patient? Ist der ... 27,28, so was. Wenn der jetzt morgen versterben würde, dann würde die Mutter immer noch glauben, sie hätte viel zu wenig Zeit natürlich für ihr Kind gehabt, wie die Mutter das empfindet, die nur ein Jahr mit ihrem Kind hatte. Also ich glaube, dass ... dass macht keinen Unterschied. Für die Eltern ist das zu jedem Zeitpunkt einfach nur dramatisch, weil es einfach nicht in die Abfolge gehört. Und was ich festgestellt habe: dass es für Großeltern nochmal schwieriger ist, weil die leiden noch viel, viel ... also nicht viel, viel mehr, das will ich gar nicht sagen, aber die leiden nochmal anders, weil sie sehen, ihr eigenes Kind leidet. Und welche Mutter sieht schon gerne das eigene Kind oder welcher Vater sieht das eigene Kind gerne leiden? Und da ist es egal, ob das 30 40 oder 20 ist. Und dann stirbt das Enkelkind. Und das, obwohl man doch eigentlich als Erstes gehen müsste. Und das ist für Großeltern nochmal ... nochmal eine ganz andere Hausnummer da.

I: Hat es vielleicht auch was mit Schuldfragen zu tun? Glaubst du das? Also warum ich nicht? Also solche Fragen?

IP2_PLKJ: Ich glaube schon, dass es immer wieder Familien gibt, die sich ... oder gerade Großeltern sich fragen. Warum ich? Warum ... Nee, warum mein Enkelkind, warum nicht ich?

I: Ja, genau.

IP2_PLKJ: Auch Eltern, ne? Also ich glaube schon, ich ... Es gibt da viele Eltern. Also ich würde ja auch sagen: Lieber ich als meine Kinder. Gar keine Frage. Aber ich denke trotzdem, ja, nee, ich glaube, so richtig schuld, weiß ich nicht. Also man fragt sich das, glaube ich, ja immer.

I: Und du hast gerade die Großeltern reingeholt. Begleitest du Großeltern denn auch

nochmal mit, wenn du an die Abschiedsbegleitung denkst? Ist das was ... Ist das eher eine Ausnahme, was du gerade angesprochen hast? Oder ist das schon so, dass du sagst: Da saß mal wieder die ganze Familie zusammen, und natürlich ist die ein Teil oder bekommt die einen Teil meiner Aufmerksamkeit? Die Leute, die gerade dort sind?

IP2_PLKJ: Genau. Die Leute, die gerade da sind. Also das hat man immer wieder. Das hat man immer wieder, dass Großeltern da sind oder, ach, die ganze ... Also gerade bei den muslimischen Familien, da ist es ja so, da läuft ja quasi die ganze Gemeinde auf, ja? Also so. Wobei ich dann mich schon auf den Kern der Familie fokussiere (lacht) und nicht auf die 300 Leute, die noch drum herum sind. Aber natürlich, die, die da sind, und die, die trauern, und die, denen es mit der Situation nicht gutgeht, die werden bei uns mit einbezogen.

I: Und ich finde es spannend, dass du diesen Vergleich hast mit großen Familien, du sagst, häufig muslimischen Familien. Würdest du sagen, dass sie auch Abschiedsgestaltung nicht nur religiös oder konfessionell anders leben, sondern auch aufgrund der Gemeinschaft, dass Abschied anders gestaltet wird? Rein aus der ... weil es mehr Leute sind, dass sie sich anders halten, anders Halt geben?

IP2_PLKJ: Ich ... ich würde gar nicht ... Also ich würde nicht so weit gehen zu sagen, dass die mehr Halt haben. Manchmal finde ich: Je kleiner, desto gehaltener sind die. Weil ich finde, immer, wenn es so groß wird, dann verliert sich das auch immer ganz oft. Aber bei den muslimischen, da gibt es auch ganz klare Vorgaben (lacht) so, wie das zu laufen hat und ... Das schockiert mich manchmal, wie, ja, das für mich nichts wäre. Aber da muss jeder für sich gucken. Ich plädiere immer nur ... Also wenn ... wenn das so ans Versterben geht, also wenn das so abzusehen ist, dann bespreche ich ganz oft mit den Familien so, wenn es um das ... was ist danach, dass ich ganz oft sage: „Dann geht es um Sie." Dann spielt es nicht die Rolle, was der Freund will und die Oma will und die Cousine oder der Nachbar und was der für richtig hält, sondern es geht nur noch um die Kernfamilie und dass alles nur noch das getan wird, was die Kernfamilie wirklich für sich braucht. Weil da geht es auch nicht mehr um das verstorbene Kind, sondern da geht es dann ab diesem Zeitpunkt, wenn das Kind verstorben ist, geht es um die Familie.

I: Okay. Gibt es noch etwas anderes, was du zu diesem Foto sagen möchtest?

IP2_PLKJ: Nee.

I: [Name SHK1_FP], dann frage ich mal bei dir oder gucke mal in deine Richtung: Gibt es denn ein Foto, was bei dir ankam?

SHK1_FP: Nee.

IP2_PLKJ: Ach, schade.

I: Wie wollen wir verbleiben?

SHK1_FP: Ich habe nochmal reingeguckt, aber es ist nichts ... also es ist irgendwie nicht angekommen.

I: Ich glaube, [Name IP2_PLKJ] hat gesagt, dann nehmen wir das andere?

IP2_PLKJ: Dann nehmen wir den Baum.

I: Dann nehmen wir den Baum. Okay, machen wir. Wenn du magst, kannst du auch gerne sagen, was auf dem anderen Foto war. Wie es dir lieber ist.

IP2_PLKJ: Ach, auf dem anderen Foto wäre jetzt also ... da wäre eine Katze gewesen. (lacht)

I: Ah ja.

IP2_PLKJ: Von der ich mich verabschieden musste. (lacht)

I: Ach, dann nehmen wir den Baum. (lacht)

IP2_PLKJ: Durfte. Von der ich mich verabschieden durfte, weil sie unser Haus verlassen hat und in eine andere Familie gezogen ist. Das hat ... hatte mal was nicht so mit massiv, also nicht ... (lacht) bei mir nicht mit Trauer zu tun, sondern eher so: Ich fand es schön, endlich Abschied nehmen zu dürfen von der kleinen Nervensäge.

I: (lacht) Okay.

SHK1_FP: Okay. Ist leider nicht angekommen. Schade.

IP2_PLKJ: Na, dann kannst du dich an ihr erfreuen. Oder an ihm, es war ein Kater. So. Auf diesem Foto seht ihr einen Baum, einen echten Baum. Ich weiß aber ehrlicherweise nicht, was für ein Baum. Und an dem Baum hängen ganz viele Blätter. Diese Blätter wurden gestaltet zum einen von einer Kollegin. Die sind dann so aus Filz. Aber auch ganz viele Blätter, die von den Familien gestaltet wurden, mit Texten und Bildern und Anmerkungen, Verabschiedungswünschen. Ja. Dann unten ist so mit Stoff ein bisschen Gras nachgebildet, auf dem sich dann auch die Blätter oder noch Blätter befinden, so dieses Vergängliche. Ja, im Hintergrund sieht man nur so Sachen von der Kirche. Das Bild ist auch in dieser Kirche beim Gedenkgottesdienst entstanden. Ja.

I: Super, vielen Dank für die Beschreibung.

SHK1_FP: [Name Interviewerin], du bist leider stumm.

I: Sorry. Vielen Dank für die Beschreibung und für den Hinweis, dass ich gerade stumm war. Ich habe es tatsächlich gleich aufblinken sehen. Welche Emotionen hattest du bei dieser Aufnahme? Kannst du dich daran noch erinnern?

IP2_PLKJ: Ja, ähnlich wie bei dem anderen. Ja. Bei dem war ich so ein bisschen (lacht) ... ehrlicherweise ein bisschen trauriger, weil so wenige Familien die Chance genutzt haben, noch mal da eine Art des Abschieds zu vollziehen. Aber ich fand es dennoch schön für die, die da waren. Also das fand ich schön, dass ... die Bilder, die ich da gesehen habe. Auch da ist ... das hat ja wieder nochmal was mit einem ... ich erinnere mich noch mal an den Patienten, an dieses Kind, an die Familie, wie war das was, was hat man da so erlebt für lustige und nicht so schöne Dinge. Und, ja, und das ist auch heute noch so, wenn ich das jetzt so sehe. Ich sehe das Bild da unten, und dann erinnere ich mich, wenn ... wenn ich so ganz schief gucke. Aber wenn ich das sehe, dann denke ... muss ich lachen, wenn ich das sehe, weil ich denke an den Patienten. Und es war immer sehr witzig, wenn man bei denen war, tatsächlich.

I: Ja und du sagst gerade, das waren so ein bisschen wenige.

IP2_PLKJ: Ja.

I: Spricht das nicht dafür, dass es sozusagen immer unterschiedliche Abschiedsangebote gibt und wir aus unterschiedlichen Gründen nicht alle Leute erreichen? Spiegelt das nicht eigentlich so unsere Praxis auch wider?

IP2_PLKJ: Ja, ich ... ich ... Hm. Da merkt man schon, wie unterschiedlich eben so Familien dann auch sind. Und auch tatsächlich von Familien, wo ich ganz fest davon ausgegangen bin irgendwie, dass da was kommt oder mehr kommt, kam entweder gar nichts oder wenig. Wo ich gedacht ... Also das hätte ich gar nicht so erwartet, wenn ich so an die Geschichte dahinter denke oder gedacht habe. Ja? Also das hat mich dann so ein bisschen verwundert. Aber ja, natürlich, es geht jeder anders damit um. Und ich ... Vielleicht war es für die eine Familie zu viel, dann nochmal sich so intensiv damit zu beschäftigen, und andere konnten das dann eben doch besser.

I: Vielleicht liegt es auch an der Methode, dass sowas Kreatives ... Also wir können ja alle hier nur im Dunkeln irgendwie spekulieren, ne?

IP2_PLKJ: Ja.

I: Wir wissen es ja nicht. Aber vielleicht: Oh, warum soll ich jetzt noch was basteln? Jetzt brauche ich, keine Ahnung, einen Grabstein oder was auch immer. Vielleicht sind sozusagen organisatorische oder irgendwelche psychische Herausforderungen zu bewältigen, die gerade irgendwie nicht ... also wo die Familien gerade nicht darauf anspringen.

IP2_PLKJ: Ja.

I: Anspringen in Anführungszeichen.

I: Jetzt ist dieses Bild und auch das vorhergehende Bild in der Kirche entstanden, hast du gesagt.

IP2_PLKJ: Ja.

I: Habt ihr einen engen Bezug in eurer Arbeit zu dieser Kirche? Habt ihr ...

IP2_PLKJ: Nein. Die Kirche haben wir nur gewählt dieses Mal oder letztes Jahr, weil wir

aus Corona ... aus Corona-Sicht leider nicht das hier in unserer Klinikkapelle machen konnten. Normalerweise ist das hier immer auf dem Gelände der Uniklinik in der Klinikkapelle. Wir sind nur in diese Riesenkirche ausgewichen, weil wir nicht wussten, wie viele daran teilnehmen, und dann die Klinikkapelle zu klein geworden wäre.

I: Und hatte das aus Auswirkungen ... Also es ist ja ein christlicher Ort. Hatte das Auswirkungen auf die muslimischen Familien?

IP2_PLKJ: Nee.

I: Oder haben die das einfach als einen Ort gesehen?

IP2_PLKJ: Also die haben das als einen Ort gesehen, weil wir jedes Jahr einen Imam zu dem Gedenkgottesdienst einladen, der dann auch für die muslimischen Kinder betet. Also da gibt es einen Teil in dem Gottesdienst, wo der Imam dann übernimmt sozusagen den Gottesdienst. Und es ist auch immer ein katholischer Pfarrer anwesend und ein evangelischer. Also wir versuchen, so viele Religionen wie möglich da abzubilden.

I: Ich finde das total interessant. Wenn wir uns die Statistik in Deutschland angucken, nimmt ja die Religionszugehörigkeit weitgehend ab, ne? Also wie es jetzt in Corona gelaufen ist, das kann ich nicht sagen, aber in der ... also Jahr für Jahr steigen viele Leute aus der Kirche aus. Würdest du sagen, du beobachtest, dass, wenn beispielsweise Kinder lebensbedrohlich oder lebensverkürzend erkrankt sind, dass Religion doch eine größere Rolle als im Vergleich der restlichen Bevölkerung spielt ... zur restlichen Bevölkerung spielt?

IP2_PLKJ: Nee, ich glaube tatsächlich, wer schon vorher sehr mit der Kirche verbunden war, der bleibt es unter Umständen. Aber ich habe auch ganz viele, die gerade deswegen die Kirche verlassen, weil ...

I: Wie du vorhin sagtest.

IP2_PLKJ: Wie kann mein Kind so krank werden?

I: Also eher verlassen, eher andersherum.

IP2_PLKJ: Es gibt viele, die damit hadern, mit ihrem Glauben, wenn Kinder erkranken.

I: Okay.

IP2_PLKJ: Auch gerade, finde ich, bei den Onkologischen. Also da gibt es das dann schon: Warum? Aber auch bei den anderen. Also ich glaube, es gibt die, die ganz fest in ihrem Glauben sind und eben da irgendwie sagen: Gott oder Allah sieht da eine Aufgabe für mich. Und es gibt die, die ganz doll damit hadern und eventuell sogar auch die Kirche verlassen und sagen: Ich will damit nichts mehr zu tun haben.

I: Ja, also nur ... aus meiner Sicht nur nachvollziehbare Gedanken, ne? Also völlig nachvollziehbar, welche Gedankengänge dort die Familien so durchmachen. Gibt es etwas zu dem Foto, was du noch sagen möchtest?

IP2_PLKJ: Nee, jetzt nichts, was wir nicht schon besprochen hätten.

I: Okay, super. Dann würde ich euch bitten ... Also damit haben wir jetzt jeweils zwei Einzelvorstellungen gehabt. Dann würde ich euch bitten, dass ihr an eure Fotos einmal zurückdenkt und dass ... [Name IP1_PLKJ] kann es ja direkt draufschreiben hinten auf ihr Foto, aber dass du dir vielleicht einen Zettel nimmst und euren Fotos, euren beiden Fotos jeweils einen Titel gebt. Einfach, dass ihr mal kurz überlegt. Ich mache auch mein Mikro aus, bis ihr euch wieder meldet.

(Pause)

I: So, nehme mal [Name IP2_PLKJ] Kopf nach unten noch als: „Ich brauche noch kurz." Es kann wirklich alles sein. (Durcheinanderreden) Na, hier ist ja richtig Stimmung aufgenommen, seitdem das aus war.

IP1_PLKJ: Da fällt mir ... Also bei einem fällt mir jetzt irgendwie ad hoc nichts ein.

I: Ja, dann ist das so. Du, das ist, wie es ist. Wir sind hier zu gar nichts gezwungen. Dann machen wir es doch am besten so, dass ihr einfach mal da, wo es schon einen Titel gibt, kurz nochmal sagt, welches Foto, damit ich das auch zuordnen kann, und einfach den Titel vorlest oder vortragt.

IP2_PLKJ: Also mit meinem Lichter hier, die Kerzen, würde ich den nennen: Lichtermeer.

I: Ach, schön.

IP2_PLKJ: Und den Baum: Baum des Abschieds.

IP1_PLKJ: Okay, und ich habe jetzt mir ... Ich hatte einen Geistesblitz, nennen es wir mal so.

I: (lacht) Süß.

IP1_PLKJ: Also ich habe einmal das mit der Aromalampe, das Bild, das habe ich „dufte Zeit“ genannt.

I: Ach, schön. (lacht)

IP1_PLKJ: Ja. Und ...

SHK2_FP: Eine kurze Zwischenfrage: Dufte Zeit im Sinne von dufte als Attribut, also die Zeit war dufte? Oder die Dufte-Zeit?

I: Nein, das ist das Wortspiel, glaube ich, oder?

IP1_PLKJ: Genau, es geht um das Wortspiel. (lacht) (Kommt, das haut schon raus, dass mit dem anderen ... ?)

I: Ja, ja, finde ich auch klasse.

IP2_PLKJ: Ja. Ich habe jetzt aber doch spontan für das Bild mit der Laterne ... ist mir noch was eingefallen, auch wenn das jetzt ein bisschen abgedroschen ist. Aber ich habe es „Das Leuchten der Stille“ genannt.

I: Ja, vielen Dank.

IP2_PLKJ: Boah, schön.

I: Danke, danke, sehr schön.

IP2_PLKJ: (?) würde das gefallen.

I: Vielen Dank, super schön, die Titel. Genau. Also die Titel dienen dazu, dass ich eben nicht immer Bild 1 und so sagen muss, sondern dass ich ganz genau weiß, wie ihr das nennt. Und natürlich lässt das auch Interpretationsspielraum zu wie zum Beispiel dieses, was wir gerade gesagt haben, mit dem Wortspiel. Das ist einfach euer persönliches Foto. Und da finde ich es eben besser, dieses auch als, ja, wirklich persönliches Komplettpaket zu sehen und nicht irgendwie objektiv zu beschreiben mit Bild 1 oder Bild 3 oder 4. Genau. Jetzt würde ich gerne in unsere Diskussion gehen, dass wir einmal gemeinsam ... Also wir haben jetzt im Hintergrund diese Bilder alle, wir kennen die vier Bilder, wir kennen den Titel, wir kennen so ein bisschen Zusatzwissen dazu, ich hatte ja immer noch mal ein paar vertiefende Fragen gestellt. Und ich würde jetzt gerne einfach mal die Runde eröffnen, wo es darum geht, welche Assoziationen, welche Ideen, welche Gedanken kamen mir, als ich die andere Person sprechen gehört habe. Gibt es irgendwas, wo ihr sagen würdet: Mensch, [Name IP1_PLKJ], oder Mensch, [Name IP2_PLKJ], da geht es mir auch immer mal so, oder das will ich sagen oder das möchte ich ergänzen? Gibt es einfach etwas, wo wir erst mal locker in die Runde gehen wollen?

IP2_PLKJ: Eine Sache habe ich gedacht. Jetzt muss ich nur nochmal überlegen, wie ... in welchem Zusammenhang das war. Da ging es auch um ... um ... bei [Name IP2_PLKJ] zweitem Bild war das, glaube ich, um das Abschiednehmen und wann das beginnt, hast du, glaube ich, gefragt wie bei mir. Und da habe ich so gedacht, also dieses ständige Abschiednehmen, manchmal ist es ja ... erleben wir es auch umgekehrt, dass die Eltern da drauf so sehr warten, und dann tritt es eben nicht ein und das halt auch ein totales Problem ist dann. Weil sie einfach, ja, diesen schlimmen Tag hinter sich bringen wollen eigentlich und dann immer wieder fragen: Ja, wann ist es denn jetzt soweit? (lacht) So ungefähr. Und, ja, irgendwie vielleicht auch ja gibt es denn jetzt vielleicht noch was, was wir machen können, damit es vielleicht auch: Ja, gibt es denn jetzt vielleicht noch was, was wir machen können, damit es vielleicht auch ein bisschen schneller geht. Das sind ... das sind Themen, die ... die kommen seltener als die anderen Themen, aber die kommen doch regelmäßig. Wo ich auch gerade so zu meiner Anfangszeit, sage ich mal, als ich in den Palli-Bereich eingestiegen bin, echt irritiert war, was das in Eltern auslöst, wenn es jemanden gibt, der ihnen sagt: Ihr Kind wird so und so alt, und die dann älter

werden oder der Tag immer näher rückt mit dem siebten Geburtstag. Das macht denen totalen Stress.

I: Ja. Würdest du sagen, dass man mit Prognosen viel vorsichtiger umgehen sollte?

IP1_PLKJ: Ja. Und eigentlich haben wir das, glaube ich, also ich zu meiner Ausbildung ja auch schon gelernt, die jetzt auch noch nicht sooo lange her ist (lacht). Und trotzdem erlebt man das irgendwie im Alltag doch ganz anders, ne? Immer wieder eigentlich, wenn wir Familien in die Versorgung aufnehmen. Klar, es gibt natürlich bestimmte Diagnosen, wo es ja irgendwie ja doch relativ absehbar ist, ne? Aber genauso wissen wir ja, dass ... dass es auch so anders sein kann. Und es passiert trotzdem immer noch, dass den Eltern eigentlich ganz oft da was gesagt wird. Sicherlich fragen die das auch, würde ich ja wahrscheinlich als Mutter auch tun, den Fachmann, in dem Fall den Mediziner zu fragen: Ja, wie lange kann denn mein Kind damit leben? Oder man googelt ja auch, ne? Aber ich denke, dass man damit wirklich vorsichtig sein sollte, weil wir ja auch immer wieder überrascht werden von den Kindern, ne? Auch wir ja überrascht sind manchmal, wie ... ja, wie die dann doch noch so lange leben können.

I: Ja. Ja. Und neben dieser Prognose könnte ja vielleicht auch, aber das ist jetzt so frei gedacht, auch eine Rolle spielen von diesem inneren „Ich kann einfach auch nicht mehr“, ne? Also eigentlich ist es ja auch ein großer Vertrauensbeweis euch gegenüber zu sagen: Leute, was kann ich machen, damit es schneller geht? Ich kann ... Also das ja eine super Kritik an mich als Mutter, wäre das, wenn ich sage: Ich kann nicht mehr, was kann ich tun, damit mein Sohn jetzt nicht unbedingt Lebens ... oder eine längere Lebenserwartung hat, als vielleicht notwendig, ne? Also würdest du das auch unterschreiben, dass es auch da eine Rolle spielen kann, wie ich selbst aufgestellt bin, psychisch aufgestellt bin?

IP1_PLKJ: Absolut. Und ich glaube, das hat auch damit was zu tun, was man sich für sein eigenes Leben wünscht. Also abgesehen von der Rolle als Mutter ist man ja auch noch Frau, Mensch, alles. Und die Frage ist ja auch, was erlaube ich mir da selber eigentlich, wie ich mein Leben gestalten kann, darf, möchte? Was denken andere Leute? Wie wichtig ist mir das, was andere Leute denken? Ja, aber ich sehe das auch als schon,

ja, ein Vertrauensbeweis, wenn die Eltern sowas kommunizieren können. Weil das auszusprechen, fällt, glaube ich, schon schwer. Obwohl wir das alle nachvollziehen können, dass man diese Gedanken hat.

I: Ja. Also mir ist in der letzten Zeit noch ein interessantes Gespräch mit einer Mutter, also mal kurz beiseite. Ich erzähl mal ganz kurz eine andere Erfahrung, dazu aufgefallen. Und zwar unterhielten wir uns über das Kind, das im Teenageralter mittlerweile ist, und bei ihr ging es auch um Abschied. Wie gesagt, es war nicht hier im Kontext. Aber sie hat dann gesagt: „Ja, irgendwann bin ich alleine." Und sie hat jetzt einen Partner kennengelernt. Und da die Angst zu haben sozusagen, wenn das Kind sehr lange lebt, das ist ja einfach eine herausfordernde Situation für alle, ne? Zu sagen: Mein Leben muss ja danach auch weitergehen. Also da waren ganz andere Gedanken dahinter, wo ich finde, die kann ich ihr gar nicht verübeln mit, keine Ahnung, 45 oder wie alt sie war. Sie hat ja auch ihr Leben. Und trotzdem ist es sozusagen für mich immer noch sehr, also sonst würde ich es ja heute gar nicht erzählen können, eindrücklich, wenn jemand sozusagen für eine neue Partnerschaft ... Sie hat auch gesagt: „Ich habe lange nicht gelebt. Weißt du, ich habe so viele Jahre zurückgesteckt." Das hat sie immer wieder betont in dem Gespräch. „Und jetzt, warum soll ich jetzt nicht mal zum Beispiel das Kind auch abgeben zu dem leiblichen Vater, um einfach meine Beziehung pflegen zu können und für meine Zukunft zu sorgen?" Gar nicht finanziell, sondern wirklich für mich als Mensch für die Zukunft zu sorgen. Das fand ich interessant bei der Abschiedsgestaltung. Also es geht eben nicht immer nur darum, sich vor dem Kind zu verabschieden jeden Tag, sondern auch für sich selbst zu sorgen und in die Zukunft zu blicken und zu gucken, wie möchte ich als Mensch leben und wie gestalte ich meine Zeit zu dritt oder zu viert, wer auch immer dort alles beteiligt ist, bis zu dem Tod meines Kindes. Das finde ich hochspannend bei der Abschiedsgestaltung. Das ist so plakativ in den Büchern überhaupt gar nicht zu finden, was das eigentlich mit sich bringt. Vielleicht so weit der Exkurs, damit wir nicht zu weit abschweifen.

IP1_PLKJ: Ich finde, dass das was ist, was ich immer ganz positiv finde eigentlich, wenn ich so was bei Eltern erkennen kann.

I: Ja, genau. Ja, ja.

IP1_PLKJ: Weil wir ja auch viele Familien betreuen, wo es eigentlich nichts anderes gibt als das erkrankte Kind. Die verlassen ja nicht mal das Haus, jetzt auch nach Corona. Die haben ja wirklich vor allem und jedem Angst. Und das kann einem ja nur leidtun eigentlich, weil man macht sich ja Sorgen um diese Menschen. Wenn das Kind stirbt, wie soll das werden? Und deswegen bin ich immer ganz erleichtert, wenn ich merke, es gibt irgendwie einen Plan B in der Familie, ne?

I: Ja, also das ist eine Coping-Strategie zu gucken auch, wie entlaste ich mich, mit wem kann ich gut darüber sprechen. Wenn ich den neuen Partner habe, habe ich auch wieder jemanden, mit dem ich genau solche Probleme, die ich momentan habe, besprechen kann. Ich gebe dir völlig recht, das ist überhaupt gar nicht wertend gerade gewesen, sondern eher für mich so eindrücklich, dass es mir lange Zeit jetzt eben im Kopf geblieben ist, dass es mehr als diese ... Ich frage ja ganz häufig auch Leute, mit denen ich so im Palli- und Hospizbereich über Abschied spreche, einfach mal, was sie darüber denken. Und nochmal so eine ... Das ist für mich einfach nochmal eine neue Perspektive gewesen, zu gucken, wie entwickeln sich Eltern eigentlich weiter, wenn sie getrennt sind. Wie steht sie zu ihrem Partner? Was passiert eigentlich, wenn der Tod des Kindes näher rückt? Bei organisatorischen Sachen natürlich nicht. Es gibt so viele emotionale Herausforderungen, die in der Zeit eben als Partnerschaft oder als Beziehung im weiteren Sinne begleitet werden müssen. Und das eben entweder professionell oder alleine untereinander. Das finde ich ganz, ganz spannend. Und ich fand es auch nochmal wichtig, dass du dein Beispiel gerade eingebracht hast. Ich würde mir einfach für meine Untersuchung auch wünschen, dass es mehr gibt als dieses Plakative. Es gibt Rituale: Wir zünden eine Kerze an. Das ist nicht Abschied, glaube ich. Ich glaube, wir müssen davon weg ... Also das ist auch ein Teil und das ist auch ein wichtiger Teil, den vor allen Dingen die Hospiz-Arbeit ja auch gut weiterentwickelt hat, auch in der Literatur weiterentwickelt hat. Wir könnten jetzt ein Buch aufschlagen und wüssten ein Repertoire, was wir tun können. Aber so, wie ihr es auch sagt: Wir selbst sind beteiligt, wir selbst machen individuelle Erfahrungen. [Name IP2_PLKJ] hat es gerade nochmal gesagt: „Ich habe selbst Kinder. Ich möchte ... Meine gesunden Kinder. Ich bin dankbar dafür, dass die gesund sind. Ich möchte das so und so handhaben.“ Du handhabst es anders. Ich finde das wichtig, diese Nuancen eben zu zeigen in der Untersuchung und

zu sagen: Es gibt nicht die Rituale, die wir mit den Familien machen, sondern wir sind alle jeden Tag in einer Wechselbeziehung mit so vielen Menschen. Und Abschied ist mehr, als eben am Lebensende irgendein Ritual durchzuführen. Das würde ich mir sehr wünschen. Und ich finde, da habt ihr jetzt gerade sehr, sehr viele Sachen schon aufgezeigt, dass es eben dieses Mehr gibt, wo ich eben so neugierig geworden bin. Das ist der Grund, warum ich genau das untersuchen möchte, weil ich glaube, dass es an der Zeit ist, es sehr, sehr komplex zu fassen, wenn es natürlich dadurch auch schwieriger zu beschreiben ist. Aber anhand eurer Beispiele einfach unter anderem ... einfach mal aufzuzeigen, wie komplex Abschied eigentlich ist und was das eigentlich mit einzelnen Personen macht. Und ich finde, da haben wir sozusagen, du hast es ein bisschen mit deinen Düften angesprochen, noch gar nicht die Perspektive, die wir häufig schwer erfassen, von den Kindern und Jugendlichen selbst, was die eigentlich zum Abschied sagen würden, wenn sie uns verbal ... wenn sie das verbal äußern könnten. Das wäre doch hochspannend, wie sie eigentlich darüber denken, auch wie informiert sie sich fühlen, ob sie gerne mehr Informationen hätten. Auch da habe ich echt ein interessantes Beispiel von einem Mädchen, die im Krankenhaus lag und sah, dass alle Leute geweint haben um sie herum, und das gar nicht verarbeiten konnte. Sie wusste gar nicht, was los ist, warum weinen Mama und Papa: Was habe ich gemacht? Wo dann eine Professionelle gesagt hat: „Du, ich weiß nicht, ob es deine Eltern dir gesagt haben ...“, also die muss so 13, 14 sein, „... du bist ganz, ganz krank. Und es geht hier nicht um dich, sondern alle machen sich Sorgen.“ Also es geht schon um dich, aber es geht nicht, dass irgendwas mit dir zu tun hat, sondern es geht hier um die Krankheit, dass wir uns wirklich sorgen, dass du eben nicht gesund hier rauskommst und so. Und tatsächlich, wie du es auch vorhin gesagt hast, [Name IP1_PLKJ]: Die Vitalparameter haben natürlich Bände gesprochen, als dieser Dialog stattfand. Und das finde ich so interessant. Und das macht es eigentlich auch spannend, wenn Folgeforschung eben auch mal die ... ich habe keinen Plan, wie, aber die Perspektive derer, um die es hier eigentlich gehen sollte oder vorrangig gehen sollte, eben auch noch miteinzuholen, das fände ich ... fände ich super, super wichtig. Jetzt aber wieder zu euch. Gibt es noch Unterschiede oder Gemeinsamkeiten, die ihr bei euren Bilderbetrachtungen oder auch bei euren ... hinterher bei euren Äußerungen festgestellt habt, die ihr noch einmal rausarbeiten wollt, die euch wichtig sind?

IP1_PLKJ: Ich habe auch gedacht, als [Name IP2_PLKJ] den Baum hatte mit den gebastelten Blättern, ich war auch beim Gedenkgottesdienst, und das war ... ehrlich gesagt habe ich das Gleiche gedacht, wie ... wie sie auch gesagt hat, dass ich überrascht war, wie wenig da zurückkam von den Familien. Und auf der einen Seite war das so ein bisschen traurig, diesen leeren Baum neben diesem vollen Altar zu sehen. Und als ich darüber nachgedacht habe, wie viel Arbeit man sich da macht und dass jetzt doch auch gar nicht so viele Familien anwesend waren vielleicht wie gedacht, ne, ist man ja irgendwie erstmal so ein bisschen enttäuscht, ne? (lacht) Aber als ich so darüber nachgedacht habe, habe ich irgendwie gedacht: Ja, das ist vielleicht für einige auch einfach doch nicht so wichtig, weil die andere Anlaufstellen haben oder vielleicht auch sagen: Ich habe da einen Haken drangemacht irgendwie, an die Uniklinik. Und natürlich vergesse ich mein Kind nicht, aber ich brauche das jetzt auch nicht, diese ... diese Feierlichkeit um ... also brauche ich für mich gar nicht. Und irgendwie ist das ja, also wenn das der Grund ist, ja auch was Positives, ne, dass die sich abgenabelt von uns, ne?

I: Ja, das finde ich auch nochmal interessant, dass du das so positiv formulieren kannst. Das stimmt natürlich. Klar, vielleicht gibt es andere Kanäle, die gerade total hilfreich sind. Ja. Oder irgendwelche Selbsthilfeangebote, die so nah sind von Familie zu Familie, dass sie denken: Mensch, dieser professionelle Kontext ist es jetzt gerade nicht mehr oder so. Die brauchen wir, wenn es medizinisch-pflegerisch ist oder psychosoziale Begleitung, aber gerade brauche ich einfach nur eine gute Freundin an der Seite, die es einfach ... die einfach das aushält und nicken kann, weil sie hat das vor fünf Monaten erlebt oder so beispielsweise, ne? Tatsächlich bin ich in meiner Arbeit auch immer so, dass ich denke: Mensch, warum nehmen die das nicht an? Was ist denn jetzt? Oder so. Aber das ist nochmal eine gute ... ein guter Einwand, den du sagst. Vielleicht ist es an anderer Stelle, und wir machen uns manchmal ... wir machen uns manchmal damit gern überflüssig. Vielleicht kann man das sogar so sagen.

IP1_PLKJ: Genau.

I: [Name IP2_PLKJ], gab es von dir noch was, wo du sagst: Oh Mensch, da ist [Name IP1_PLKJ] drauf eingegangen, da will ich jetzt auch nochmal was dazu sagen?

IP2_PLKJ: Nee, jetzt nix Spezielles. Ich finde das halt schön, dass wir alle so unterschiedlich sind und ... dass [Name IP1_PLKJ] das gerade so mit den Ölen ... Da gibt es schon auch Situationen, wo ich denke, da hat sie einen Riesenvorteil uns anderen gegenüber, weil sie einfach da nochmal näher auch an Kinder, Jugendliche und Familien kommen kann. Und das finde ich halt schön. Und ich finde das aber auch wieder auf der anderen Seite so schön, dass es uns einfach ein bisschen vielfältiger macht und wir eine größere Möglichkeit haben, die Familien zu begleiten und zu versorgen. Und auch immer zu sehen, wie unterschiedlich wir mit ... mit Trauer auch im Team umgehen.

I: Und wenn wir doch so unterschiedlich sind, müssen wir dann nicht eigentlich uns die Patienten aussuchen, wenn es ein Wunschkonzert wäre, um sozusagen ...

IP2_PLKJ: Das wäre toll.

I: Ja. Also theoretisch das, was ich ... Ich habe das gerade paraphrasiert, was du mir in den Mund gelegt hast. Also wenn wir so unterschiedlich sind und auch unterschiedliche Kanäle ... Also auch [Name IP1_PLKJ] sagt ja: Nicht jeder möchte meine Duftlampe oder irgendwelche Duftkerzen bei sich stehen haben. Dann würde sie da hingehen, und du würdest zu denen gehen, die Kinder haben und auch über Kinder reden wollen, die so alt sind wie deine Kinder, oder wie auch immer. Also eigentlich, worauf ich hinaus will, was ich gerade so witzelnd sage, ist ja: Es kann keine Standardisierung bei so einem individuellen Abschiedsprozess geben, aber es kann auch keine personelle Festsetzung geben. Was ja leider nicht so ist, ne, es ist kein Wunschkonzert. Aber wenn wir es uns wünschen könnten, du hast oder ihr habt gerade genickt, dann wäre das doch eine gute Alternative, oder?

IP2_PLKJ: Ich fände das schon manchmal ganz nett, wenn ich es könnte. Aber ich glaube, dann hätten wir Patienten, wo keiner hin wollte. (lacht) Und aber wo ich mir gerne total wünschen würde, wäre im ... Tode. Denn ohne das irgendwie werten zu wollen: Es gibt immer Menschen, die mir jetzt näher sind als andere. Und wenn ich mir vorstelle, im schlimmsten Moment meines Lebens habe ich genau die, die mir jetzt gar nicht so nah ist, ja? Dann rassle ich das so schnell wie möglich runter, will die einfach nur loswerden, aber eine Hilfe waren die mir nicht, wie das jemand anders wäre aus

dem Team, wo man vielleicht ein bisschen näher dran ist oder so, wo man eine engere Beziehung dazu hat. Das ist das Einzige, was ich mir manchmal wünschen würde.

I: Ja.

IP1_PLKJ: Also manchmal geht es mir da natürlich ähnlich, ne? Es gibt natürlich Kinder oder Familien, wo man auch irgendwie, ja, denen beistehen möchte in dieser Situation, weil man einfach viel im Vorfeld durchgemacht hat. Wobei ich auch sagen muss, es gibt natürlich auch, genau wie [Name IP2_PLKJ] sagt, die Kinder oder Familien, wo man denkt: Ach, bitte lass den Kelch an mir vorübergehen, da möchte ich auf keinen Fall ... ich möchte nicht mal angerufen werden von denen.

IP2_PLKJ: (lacht)

I: Das gibt es. Und ich muss sagen, ich habe das natürlich auch schon das ein oder andere Mal gedacht. Und meistens kommt es ja dann genauso, wie man sich das nicht wünscht. Und ich muss sagen, vor nicht allzu langer Zeit hatte ich genau so ein Erlebnis. Wir haben einen Patienten betreut, das ist mir einfach nahegegangen, weil ich das echt bitter fand, dass er zu dieser schlimmen Erkrankung ... dass das auch noch dazu geführt hat, dass er optisch so entstellt wurde. Und ich fand das für ihn einfach echt ganz fürchterlich. Ich fand es aber ehrlich gesagt, das mit anzusehen, auch schon echt hart. Das war echt für Fortgeschrittene. Und ich habe mir eigentlich gewünscht, dass ich da nicht nochmal hinmuss, also für mich. Und das klingt so gemein, weil es war eine ganz nette. Familie und ein ganz netter Junge. Und ich habe für mich aber ehrlich gesagt gedacht, ich möchte den nicht nochmal sehen, nicht lebend und schon gar nicht dann auch noch tot, weil das wird ja noch viel schlimmer aussehen. Aber genauso ist es dann gekommen. Und dann natürlich auch noch quasi mitten in der Nacht, also so das Horrorszenario schlechthin. (lacht) Und ich muss sagen, ich bin jetzt im Nachhinein super dankbar, dass ich dahingefahren bin, weil das in meinem Kopf viel schlimmer war als die Realität dann war, und ich jetzt eigentlich total froh bin, dass ich daran teilhaben konnte und für mich jetzt klar habe, dass ich diese ganz schlimmen Bilder aus meinem Kopf eigentlich streichen kann, weil das war gar nicht so schlimm dann. Und eigentlich war das für mich eine gute Erfahrung, dass ich das gemacht habe. Und manchmal

glaube ich, für die Eltern ist das auch so. Ich glaube, dass manchmal jemand, der über viele Jahre ... mit dem man halt emotional doch vielleicht irgendwie mehr aufgebaut hat als zu einer anderen Person, dass die vielleicht in der Situation dann gar nicht mehr hilfreich ist, sondern genau die Person, zu der ich ein bisschen Abstand habe, dann irgendwie ... das dann doch besser passt in der Situation. Aber das sind natürlich Sachen, die können wir nicht hervorsehen, das weiß man dann nicht. Und alles in allem finde ich das eigentlich gut, dass es nicht so ist, dass wir uns das eben nicht aussuchen können.

I: Also ein Punkt war ja gerade, weil du sagst, man macht manchmal doch andere Erfahrungen, als man sie erwartet: Bei Menschen mit Behinderung ist es ganz häufig so, wenn sie ein bisschen älter sind und in Wohngruppen leben, dass man eben auch sagt, man mutet ihnen das nicht zu, also so sagt es die Literatur, das weicht gerade ein bisschen auf, dass sie immer mehr zur Beerdigungen oder nochmal ins Zimmer gelassen werden, wenn jemand verstorben ist. Das, was du gerade gesagt hast, spricht eigentlich auch dafür. Die Phantasie geht eigentlich mit einem durch. Eigentlich sollten alle Leute zu jeder Zeit beteiligt werden. Seht ihr das bei Kindern, also ihr habt ja mit Geschwisterkindern zu tun, auch so? Sollte jeder zu jedem Zeitpunkt, wenn er das möchte natürlich, beteiligt werden?

IP2_PLKJ: Ja, definitiv, weil ich glaube wirklich, gerade in den Kinderköpfen von den Geschwistern: Nichts ist schlimmer als die Vorstellung, die man sich selber ausmacht. Ich finde aber, das einzige Kriterium, was wir haben, ist immer zu sagen: Sagen Sie bitte niemals dem Geschwisterkind, dass das Kind, was gerade verstorben ist, eingeschlafen ist, weil das immer zu ganz blöden Situationen dann nämlich führt. Aber dieses Begreifen, nochmal anfassen können, also so alles, was sie wollen. Und wir geben auch immer Ratschläge: Lassen sie irgendwie ein Bild malen oder es soll mitentscheiden, was mit in den Sarg geht, und so weiter.

IP1_PLKJ: Ja, ich sehe das auch so. Je nachdem, wie alt das Geschwisterkind ist, hat das ja auch damit was zu tun, was können die überhaupt verstehen, ne, was endlich ist und was halt eben nicht. Und dann finde ich das ganz wichtig, dass die an dem Prozess beteiligt sind, dass sie eben sehen: Das Kind atmet nicht mehr, und da ... da kommt

einfach nichts mehr. Das finde ich schon wichtig. Aber auch, wie du sagst, ob ... also ob man das möchte oder nicht. Also ich finde schon, dass das ein Angebot sein sollte, aber nicht: Du musst. Und das hat auch etwas mit meiner eigenen Erfahrung als Kind zu tun tatsächlich, dass bei meiner Oma ... Und das finde ich auch ganz schade, dass das heute noch so ist, aber meine Eltern wollten mich da sehr schützen. Und ich war in der Erkrankungsphase ... wurde ich so richtig rausgelassen. Ich durfte nicht ins Krankenhaus. Ich habe meine Oma während dieser onkologischen Erkrankungen nie gesehen. Und ich habe sie dann aber gesehen, als sie tot war. Also auf der Trauerfeier durfte ich das dann selber entscheiden. Und dadurch, dass mir alles, was dazwischen passiert ist, gefehlt hat, war das so ein traumatisches Erlebnis, dass ich einfach da auch sagen muss, dass ich glaube, das wäre anders gewesen, wenn man mich da mitgenommen hätte auf dem Weg. Und das haben meine Eltern halt auch versäumt. Und ...

I: Was du gerade ansprichst, das nennt Franco Rest in der Literatur so ein bisschen diese vorauseilende Trauer. Ich kann mich daran ... also ich kann mich daran beteiligen, ich bekomme mit, wie verfällt der Körper, oder auch, was macht sie für Gespräche durch, ne? Das ist ja, dass man als Kind dann doch auch mithört: Ach, Mensch, heute geht es mir nicht so gut, jetzt geht es bergab. Oder was auch immer deine Oma in der Zeit ... zu dem Zeitpunkt gesagt hätte. Ich würde es gerne nochmal auf den professionellen Kontext ziehen wollen ein letztes Mal. Und zwar, wenn wir sagen, es gibt diese vorauseilende Trauer, und ihr sagt aber, für euch ist es wichtig, dass ihr nochmal hingeht, dass ihr nochmal Abschied nehmt, ist es denn so, dass diese vorauseilende Trauer eher in eurem professionellen Kontext auf die Eltern zutrifft, also wie gesagt, die nehmen jeden Tag Abschied, die sagen: Mensch, jetzt kann er nicht mehr essen, jetzt kann er dies nicht mehr, und dass für euch eher bei der Abschiedsgestaltung dieses wie erlebe ich das ab dem Tod bei der Abschiedsbegleitung eine Rolle spielt? Oder ist dem nicht so? Also korrigiert mich wirklich gern. Soll ich nochmal die Frage wiederholen?

IP2_PLKJ: Ja.

I: Also es gibt in der Literatur sowas wie eine vorauseilende Trauer und dann eben die ... oder nicht die wirkliche, sondern die Trauer, die dann mit dem Tod eintritt. Ich bin traurig, dass jemand nicht mehr da ist, dass ich vielleicht keinen Kontakt mehr habe,

was auch immer. Da gibt es unterschiedliche Gründe, warum ich traurig bin, weil das vielleicht auch was mit mir zu tun hat und ich nicht weiß, wie es weitergeht. Und ihr habt jetzt ganz viele Beispiele bei dieser vorauseilenden Trauer bei den Eltern gebracht, wo es immer wieder darum ging, die verabschieden sich jetzt schon mal, sie sehen das, sie sehen das, sie sehen das. Ist es bei euch eher so, dass ihr nicht vorauseilend trauert, sondern dann, dass ihr, wenn das Kind gestorben ist, zum Beispiel durch diese Gottesdienste nochmal sagt: Mensch, jetzt hatte ich auch nochmal Zeit zu erinnern, zu trauern, und jetzt ist es für mich abgehakt? Gibt es da Unterschiede im professionellen Kontext? War das jetzt verständlicher oder soll ich noch mal sagen?

IP2_PLKJ: Ich würde jetzt für mich persönlich sagen, dass ich keine ... also dass ich dann ... Ich weiß nicht, ob ich dann ... selbst dann trauere, wenn ich ... wenn das Kind verstorben ist. Also ich ...

I: Eher nur erinnern?

IP2_PLKJ: Ja. Also ich ... Es gibt ganz, ganz, ganz, ganz wenige, das ist, glaube ich, eine Handvoll in den letzten fünfeinhalb Jahren, da habe ich getrauert.

I: ja.

IP2_PLKJ: Ansonsten ist es immer so, dass mir ... Ja, da würde ich schon sagen, ich habe eher so dieses vorher ... die vorherige ... Weil gerade so bei den onkologischen Patienten, wenn das so Jugendliche sind, trauere ich im weitesten Sinne für die, was sie alles nicht haben werden.

IP1_PLKJ: Ja.

IP2_PLKJ: Also ich werde nicht Autofahren lernen, ich werde mich nie auf eine Party betrinken können, ich werde keine Freundin haben oder Freund, und ich werde dieses und jenes nie erleben, weil ich eben schon, weiß ich nicht, mit 12, 14, 15, 17 versterbe.

I: So ein bisschen antizipieren der Situation, ne? Also eigentlich auch nicht trauern, sondern so ein bisschen anteilnehmend eher so, ne?

IP2_PLKJ: Ja. Also das finde ich manchmal viel schlimmer als, na ja, wenn es ... wenn die dann verstorben sind, ja ... dann tun mir die Eltern leid, ne? Und auch dieses immer ... Also ich denke immer so, für mich dreht sich die Welt ja weiter und alles ist gerade gut. Und wenn ich das lese irgendwo, ne, wir schreiben uns das auch und kommunizieren, dass ein Kind verstorben ist, und wenn ich das lese, dann denke ich immer: Und dort gerade steht die Welt jetzt still. Und für mich geht es so weiter. Und da ist gerade eine Familie völlig aus den Rudern geworfen worden. So, ja, habe ich das dann eher ...

I: Und du, [Name IP1_PLKJ]?

IP1_PLKJ: Ja, also ich würde es bei mir tatsächlich auch nicht als Trauer bezeichnen, sondern auch eher, ja ... Mitleid ist auch das falsche Wort. Das ist irgendwie so negativ behaftet, obwohl es ja irgendwie schon ein Stück weit so ist: Man leidet einfach irgendwie mit. Und ich habe das auch eigentlich eher in ... wenn das Kind noch lebt. Tatsächlich sind das dann oft so Situationen, wo ich denke, das ist irgendwie echt bitter. Und auch wirklich häufig bei denen, wo halt immer wieder alles stetig so schlechter wird und dann das ja auch dann oft so ... so wahnsinnig liebe Kinder sind. Also da liegt dann jemand im Bett, der ... dem es total mies geht, der sich aber total bemüht, jetzt deine Fragen zu beantworten irgendwie, um irgendwas für ihn zu verbessern, und dann noch so dankbar und höflich und mit der letzten Kraft sich ein Danke rausringt. Also da muss ich sagen, da wird es mir dann schon schwer, das Herz, und dann denke ich schon, das ist echt ...

IP2_PLKJ: Alles doof.

I: ... so ungerecht einfach, ne?

I: Ja.

I: Und das tut mir ... tut mir dann so leid. Oder ich hatte mal eine Situation, wo das Mädchen einen Brief bekommen hat von ihrem besten Freund, einen Abschiedsbrief, weil der wusste, nach den Sommerferien wird der Platz neben ihm leerbleiben. Und die Mutter wollte diesen Brief nicht vorlesen. Jetzt sollte ich das machen.

I: Oh.

IP1_PLKJ: Und ich habe das gemacht, aber ich musste ... Also mir kamen wirklich die Tränen währenddessen, weil ich das einfach so herzergreifend fand, dass ich irgendwie auch gedacht habe, das ... das ... ich ... ich ... Ja, und ich finde das aber nicht unprofessionell, weil oft wird das ja irgendwie schon so ein bisschen gesagt: Naja, man darf dann nicht weinen und man darf dies nicht und jenes nicht. Ich muss aber sagen: Es ist ja traurig. Und der Tag, wo das nicht traurig ist, wo ich das auch überhaupt nicht traurig finde, dass ein Kind gestorben ist, ist der Tag, wo ich denke, dass man aufhören muss, hier zu arbeiten. Sicherlich darf ich nicht trauriger sein als die Eltern und Rotz und Wasser heulen. Dann ist es ... das ist ja auch einfach nicht hilfreich.

I: Ja.

IP1_PLKJ: Aber es ist traurig. Und es bleibt auch traurig. Und das muss einem schon, finde ich ... Ich finde das ganz wichtig, dass uns das ... ja, dass wir das auch wahrnehmen. Weil sonst, glaube ich, ist man nicht mehr der Richtige.

I: Ja. Ja. Gibt es sonst noch ... Also [Name IP2_PLKJ], willst du noch was ergänzen dazu? Oder ...

IP1_PLKJ: Nee. Nee, ich würde .... Ich bin jetzt gerade so ein bisschen geflasht so. Nee, also ich sehe das ähnlich. Also ich frage mich schon manchmal ... Ich war irgendwie vor längerer Zeit auf einer Beerdigung, und ja, die war traurig und auch irgendwie schön. Und ich habe mich so gefragt irgendwie, wenn ich jetzt mal so zurückdenke an die ersten Beerdigungen, und dann denke ich so, boah, du stumpfst schon so ein bisschen ab mit den Jahren und der Anzahl der Beerdigung und irgendwie ... Also letztes Jahr war ja irgendwie ein ganz grauseliges Jahr für uns hier im Team. Also ich meine, das letzte halbe Jahr, da sind so echt unglaublich viele Patienten verstorben wie noch nie hier in so kurzer Zeit. Und irgendwie, ja, also du wartest irgendwie schon nur noch auf den Nächsten, und dann kommt der Nächste und der Nächste. Und du hast gar keine Zeit mehr, das irgendwie so zu verarbeiten. Und das finde ich schon ... Also ich für meinen Teil bin da vielleicht sogar schon ein bisschen abgestumpft, weil ...

I: Du sagst ...

IP1_PLKJ: ... ich einfach immer nur nach Hause gehe und denke: Ja, Gott sei Dank ist es nicht meines.

I: Ja. Du sagst das gerade so negativ, aber vielleicht ist es ja auch die Strategie, um es eben viele Jahre machen zu können, ne? Vielleicht ist es auch ein stückweit notwendig und gehört ebenso zur Professionalität, ne? Könnte sein. Also ich würde es gar nicht so negativ immer, ich bin so abgestumpft oder so sagen, sondern vielleicht ist das eine Strategie, um damit umgehen zu können. Und vielleicht braucht es immer beides. Also am Anfang, habe ich mir mitgeschrieben, hat eine von euch beide heute gesagt: Es braucht ja immer einen Zugang zu den Menschen, also wir brauchen Beziehung, aber wir müssen auch wissen, wann gehen wir wieder aus Beziehung raus, um für uns wieder selbst sorgen zu können. Und vielleicht ist es genauso eine Balance, die wir irgendwie halten müssen, könnte ich mir vorstellen, nach dem, was ich jetzt hier gerade von euch höre. [Name IP1_PLKJ], magst du etwas dazu sagen? Du hattest gerade genickt.

IP1_PLKJ: Ja. Weil du vorhin schon mal irgendwann gesagt hattest, da hattest du irgendwie gefragt, ob ich glaube [Name IP2_PLKJ] glaubt, dass Humor und Abschiednehmen und ... Das ist, glaube ich, das, was hier dann auch viel passiert und was gar nicht böse gemeint ist, aber irgendwie muss man ... Also irgendwie müssen wir das hier alle machen.

I: Ja.

IP1_PLKJ: Und das jeden Tag. Und das letzte halbe Jahr war wirklich schlimm. Und, ja, natürlich lacht man dann auch mal über die eine oder andere Situation. Und ich finde das auch ganz wichtig. Und ich glaube, ehrlich gesagt, dass ich das anders gar nicht könnte. Das heißt überhaupt nicht, dass ich das lustig finde, dass da jemand dieses schwere Schicksal jetzt hat, aber es ...

IP2_PLKJ: Ein bisschen schwarzer Humor muss sein.

IP1_PLKJ: Ja. Also für mich ist das total wichtig. Und ...

IP2_PLKJ: Das brauchen wir hier.

IP1_PLKJ: Ja.

I: Ja, genau, das ist ja auch die notwendige Distanz wieder. Und man weiß sozusagen unabgesprochen, das bleibt jetzt hier bei uns im Team. Und wenn ich mit der Familie wieder respektvoll umgehe, dann werde ich diesen Witz, den ich gerade bringe, nicht bringen. Das ist so unausgesprochener Konsens in der Bewältigung anscheinend.

IP1_PLKJ: Genau.

I: Okay. Ich würde gerne noch eine letzte Frage zur Gruppendiskussion stellen, nämlich, ich glaube [Name IP2_PLKJ] sagte das nochmal so bei den onkologisch Erkrankten. Also du hattest nochmal so ein bisschen einen Unterschied gemacht. Ich würde euch gerne beide dazu nochmal befragen: Gibt es einen Unterschied in der Abschiedsbegleitung von Menschen mit Behinderung und ohne Behinderung? Und wenn ja, wie sieht dieser Unterschied aus?

IP2_PLKJ: Also ich kann nur sagen, es gibt für mich ...

I: Ja, ja.

IP2_PLKJ: Also ich weiß, die [Name IP1_PLKJ] hat viel, viel mehr mit behinderten Kindern gearbeitet in ihrer Zeit im Hospiz. Und ich habe es eher so mit kommunikativen Kindern tatsächlich. Und ich glaube, [Name IP1_PLKJ] ist jetzt, wenn wir uns beide jetzt vergleichen, die, die zu den ... nichtkommunikativen behinderten Kindern einfach noch mal einen anderen Zugang findet aufgrund ihrer Berufserfahrung. Und ich kann eben einfach viel besser nochmal mit den Kindern umgehen, die mit mir kommunizieren können und wo ich weiß, ja, das finden sie jetzt gut oder nicht gut. Und ... und da fällt mir der ... der Abschied dann schon nochmal schwerer. Weil auch gerade die Onkologischen, das ist für mich ja immer so: Im besten Fall gab es ein Leben davor. Das waren kerngesunde Kinder. Und dann wurden sie krank, und das Leben hat sich total verändert, und sie müssen sterben. Und bei den neurologisch Erkrankten sind die meisten, sagen wir mal, von den neurologischer Erkrankten 90 Prozent, die schon immer so waren. Und, ja, das macht für mich persönlich tatsächlich einen Unterschied. Ja.

I: Das heißt, das, was du gerade ansprichst, ist so ein bisschen die Biografie, ne? Dass

sie einen anderen biografischen Hintergrund mitbringen, der dich wiederum dann anders in der Arbeit so ein bisschen ticken lässt, ne? Also ticken jetzt gar nicht negativ. Ich meine das wirklich nicht wertend, sondern die haben ihr Leben ... Du spielst quasi dieses ... diese Geschichte erst mal ab und weißt, Mensch, die waren in der Schule, hatten Freunde, und jetzt sitzen sie hier bei mir und jeden Tag in der Therapie oder dann irgendwann auch nicht mehr. Ja, okay. Und im Zugang, das hast du auch nochmal angesprochen, ne, du hast nochmal die Kommunikation angesprochen mit denen: Da weiß ich, woran ich bin. Das macht natürlich was mit der Beziehung, wenn wir uns gut verstehen. Da gibt es ja auch Theorien, dass Menschen sich untereinander ähnliche Sprachen suchen, dass es das ... dass es das ... Verzeihung, dass es das auch nochmal einfacher im Umgang machen kann. Immer dieses kann. Es gibt total individuelle Erfahrungen. [Name IP1_PLKJ], wie siehst du das Ganze? Gibt es Unterschiede für dich in der Begleitung von Menschen mit und ohne Behinderung am Lebensende?

IP1_PLKJ: Pfff. Finde ich total schwierig zu beantworten, die Frage, weil letztendlich kann ja auch ein onkologischer Patient am Lebensende dann ein schwerstmehrfachbehinderter Patient sein, mit dem ich kaum noch verbal jetzt kommunizieren kann.

I: Sehr guter Einwand.

IP1_PLKJ: Dann unterscheidet er sich ja nur ... Ich glaube, das, was dann den Unterschied macht, ist immer diese ... ja, die Zeit eigentlich, die Länge, ne, wo man Zeit hat, sich damit ... ja, mit dieser Situation anzufreunden, sage ich jetzt mal. Für die Eltern ist das bei Kindern, die eine neurologische Grunderkrankung haben, die, sage ich mal, haben sich ja irgendwann mit ihrem Schicksal so ein Stück weit abgefunden. Die Situation ist dann über einen langen Zeitraum auch oft stabil. Und das ist so deren Alltag, was die ja ... womit die jetzt auch nicht täglich hadern, sondern die haben halt ein schwerstmehrfachbehindertes Kind in der Familie. Und bei den onkologischen Patienten ist ja die Zeit oft viel kürzer, sage ich jetzt einfach mal. Oft ist das so, nicht immer, aber oft ist das so. Und das ist ja dann meistens so, dass wir die Familien aufnehmen in einer absoluten Krisensituation. Und für die ist es ja oft klar, dass es auch um das Versterben geht. Währenddessen das bei den Schwerstmehrfachbehinderten mit neurologischer Grunderkrankung ja oft ... die jetzt nicht, glaube ich, den Todestag ihres Kindes im Kopf

haben, wenn sie das erste Mal auf uns als Palli-Team treffen, ne?

I: Ja.

IP1_PLKJ: Sondern die haben dann erstmal andere Dinge zu verbessern, irgendwelche Symptome zu verbessern im Kopf, aber ja nicht diesen Tag unbedingt. Ich finde die Frage total schwierig. Sicherlich, glaube ich, wird es das geben, aber ob es das für mich so gibt? Ich weiß es irgendwie nicht. Ich glaube, dass das für mich immer individuell und anders ist, egal, was das Kind jetzt für eine Erkrankung hat.

I: Und ich finde es total gut, dass ihr genau diese Unterschiede, also es waren ja jetzt schon recht konträre Meinungen, unterschiedliche Ansichten, dass ihr genau diese teilt. Und das macht es, glaube ich, so wichtig bei der Abschiedsgestaltung. Wir sind wieder bei Individualität, ne? Nicht nur bei der Individualität der Abschiedsbegleitung, sondern auch bei eurer Individualität, wie ihr das wahrnehmt. Ihr habt eine ähnliche Praxis. Gut, ihr habt einen unterschiedlichen Hintergrund, [Name IP2_PLKJ] meinte das gerade, unterschiedliche Erfahrung mit Menschen mit Behinderung. Aber nichtsdestotrotz, egal, wie viel Erfahrung dahintersteckt, ihr seht es auch ein bisschen unterschiedlich. Und dafür bin ich euch dankbar, genau diese Facetten aufzeigen zu können. Und, klar, diese Fragen, viele dieser Fragen sind recht einfach gestellt, recht provokant auch. Und deswegen finde ich es super gut, dass du auch sagst: Es ist und bleibt am Ende individuell. Und nicht zuletzt wissen wir alle nicht, welche Folgeerkrankungen bei uns irgendwann mal einhergehen, dass wir vielleicht mit Beeinträchtigung umgehen. Wenn ich jetzt in der Dissertation von Beeinträchtigung spreche, meine ich ganz häufig unsere Zielgruppe, so wie du sie aus deinem Hospiz kennst, ne, dass wir Menschen haben, die eine lange Diagnose haben, vielleicht seit der Geburt oder kurz nachher, mit einer geistigen Beeinträchtigung oder mit einer komplexen Beeinträchtigung. Aber nicht zuletzt kann eine Beeinträchtigung auch eine Folge sein von dem, was eine Krankheit, beispielsweise eine onkologische Krankheit mit sich bringt. Da bin ich völlig bei euch. Super. Wir haben nur noch wenige Minuten. Gibt es noch etwas, was ihr in der Runde teilen möchtet, wo ihr sagt: Da wollen wir nochmal ganz kurz was dazu sagen oder auch länger was dazu sagen? Nee. Dann gehen wir in den letzten Block. Und da hatte ich gesagt, es geht um die Reflektion und Weiterarbeit. Ich würde gern einmal

ganz kurz hören, wie es euch bei der Auswahl der Fotos ging und wie es euch in der Gruppendiskussion gerade ging.

IP2_PLKJ: Also die Auswahl der Fotos war bei mir eigentlich relativ einfach, muss ich sagen, weil, ja, mit so einer Kamera ... Also es sind gar nicht alle was geworden natürlich. Ich habe schon jedes, ja, Motiv, was ich so ausgewählt habe, schon so zwei-, drei-, viermal mit Blitz, ohne Blitz in allen Varianten fotografiert. Und als ich die Bilder das erste Mal gesehen habe, muss ich wirklich sagen, habe ich so ein bisschen gedacht: Das sieht so aus wie im Fotoalbum meiner Eltern Weihnachten 1996. So sehen die Bilder irgendwie aus, als wären die Asbach.

I: (lacht)

IP2_PLKJ: Das war lustig, aber das hat es mir leichtgemacht, weil es war dann einfach nicht so viel übrig. (lacht)

I: Ja. Davon kann [Name IP2_PLKJ] Lied ein singen: Es war nicht so viel übrig.

IP2_PLKJ: Ja, also auch ... Na ja, aber, [SHK1_FP] , die Katze ist da, ich habe es gesehen. Du müsstest mal gucken, sie müsste angekommen sein, die Katze.

I: Die gucken wir uns gerne dann noch am Ende einmal an, damit wir alle wissen, wovon ihr beiden ... (Durcheinanderreden) Und wie ging es euch in der Diskussion? Ich also mir ... ich kann von mir aus sagen, ihr habt es gemerkt, ich habe auch Anekdoten eingebracht, mich hat das persönlich sehr bewegt. Ist das nochmal was anderes, hier mit uns zu reden, als in eurem Alltag über die Situation zu reden?

IP2_PLKJ: Für mich auf jeden Fall, weil ich feststellen musste, auch nochmal neue Facetten ... (Durcheinanderreden) (Gelächter)

IP1_PLKJ: Das habe ich auch gedacht.

IP2_PLKJ: Und da bin ich total dankbar darüber, weil ich finde, manchmal haben wir im Alltag hier in der Arbeit gar nicht so die Möglichkeit und manchmal, habe ich jetzt gemerkt, wünschte ich mir das mit meinen Kolleginnen viel mehr, um nochmal ein

bisschen wieder näher aneinanderzurücken und zu merken, Mensch, wie wertvoll der andere einfach ist. Und das habe ich jetzt gerade in der Diskussion total gemerkt. Sodass ich Sachen an [Name IP1_PLKJ] entdeckt habe, die ich so im Alltag gar nicht so wahrnehme, weil es einfach so schnelllebig ist und so. Und auch die Einstellung zu diesem Thema, was mir ein total wichtiges Thema ist, Trauer, Trauerbegleitung, hat mich, ja, echt glücklich für den Tag gemacht. Und da bin ich echt sehr dankbar drüber.

I: Ach, ist das schön, ich habe richtig Gänsehaut.

IP1_PLKJ: (lacht) Ja, ich muss auch sagen, ich war die ganze Zeit über so ein bisschen ... Ja, ich habe mich die ganze Zeit gefragt: Mache ich das jetzt richtig, was ich so mache? Auch schon bei dem Fotosmachen. Ich habe die ganze Zeit gedacht: Hoffentlich kannst du es hinterher überhaupt gebrauchen, kannst du damit was anfangen und wir machen dir jetzt nicht quasi Arbeit und du hast dann da gar nichts davon. Also ich habe mir schon die Frage gestellt, ob du davon jetzt überhaupt profitierst, und, ja, war auch ein bisschen aufgeregt. (lacht) Aber jetzt muss ich wirklich sagen, mir ging das auch so wie [Name IP2_PLKJ], dass ich das irgendwie total horizonterweiternd fand, auch die eigene Kollegin nochmal so kennenzulernen. Also weil man ja doch schon über solche Themen spricht, aber irgendwie ...

IP2_PLKJ: Anders.

IP1_PLKJ: ... anders.

I: Super. Also das ist das schönste Feedback, dass es euch tatsächlich auch was bringt. Um mich müsst ihr euch gar nicht sorgen, weil ihr habt mir so viele Anreize, so viele Impulse, so viele Sachen, wo ich drüber nachdenken möchte, gegeben. Also ich glaube, das klingt sehr nach einer Win-Win-Situation, wenn es tatsächlich euch ... Weil mir ging es so, ich würde auch immer gern, dass ihr das nicht nur erzählt, sondern dass ihr auch was davon habt. Mir ist es ein bisschen aufgefallen, es gab ein paar Momente, da habt ihr euch so angeblickt, da habe ich gedacht: Ach, wie schön ist das eigentlich gerade, dass ihr euch so wunderbar zuhört? Wenn ihr das jetzt auch noch wirklich genauso spiegelt, wie ich das gesehen habe, freut mich das total. Also wirklich, das ist das Beste, was wir gerade als Fazit bekommen oder als Schlussresümee haben können. Ich würde

gerne mit euch noch darüber sprechen, wie es weitergeht. Also tatsächlich, ich würde ja jetzt in der ... mit einer Metaphernanalyse, das ist eine Methode, die sozusagen herausarbeitet, was ist ... Also es geht überhaupt nicht um eine Bewertung. Es geht auch nicht um eine Inhaltsanalyse bei mir. Es geht nicht darum, wer sagt das und wer findet das gut und wer macht so den Abschied. Sondern es geht darum, Metaphern herauszufinden: Was kann Abschied eigentlich so sein? Und nicht so Metaphern aus dem Deutschunterricht, sondern da geht es so um verschiedene Schemata, die entwickelt wurden, wo ich das gerne mal probeweise, so was gibt es eben noch nicht, sonst wäre es ja jetzt auch nicht so innovativ, wo ich das gerne mal anspielen will. Und ich glaube, dass das eine total gute Gelegenheit ist, euer Transkript eben dafür zu nehmen, das passt sehr, sehr gut. Aber das ist sozusagen mein Part, dass ich jetzt in die Analyse gehe. Jetzt ist die Frage: Was passiert mit euren Fotos? Lasst uns doch die letzten acht Minuten nehmen, um zu brainstormen, was passieren soll. Und zwar könnt ihr das auf persönlicher Ebene. Also: Ich will die Fotos einfach mitnehmen für mich, und das war's. Oder auf palliativer Ebene: Also ich würde gerne meinen Kollegen davon erzählen, könnt ihr das nochmal moderieren, so eine Runde? Oder was wir auch schon hatten, ist: Wir würden gerne das selbst in die Hand nehmen und zukünftig mal Fotos mit unseren Kollegen machen und in die Diskussion gehen. Dann kann ich euch gerne das Material, also den Leitfaden und die Kameras schicken. Auch sowas gab es. Oder wie gesagt eine Ausstellung. Oder brainstormt doch gerne, und wenn ihr möchtet, könnt ihr mal zwei Minuten auch wirklich für euch überlegen oder auch eine Minute und uns das dann gerne sagen, was ihr gerne euch vorstellen könntet. Also es kann auch sein: Es soll nichts danach passieren, es gibt überhaupt keinen Anspruch. Das, was jetzt ist, hat überhaupt nichts mit mir zu tun. (Pause) Verzeihung, einen Nachsatz will ich noch sagen: Wir haben tatsächlich über die Frauenförderung auch Mittel. Also wenn ihr sagt: Wir wollen irgendwas vergrößern oder wir brauchen Material, das ist nicht, dass ihr mich jetzt privat damit belastet. Es ist alles möglich ... also nicht alles. Es ist viel möglich. Überlegt ruhig gerne mal.

SHK2_FP: Oder wenn ihr Bilderrahmen haben wollt oder sowas.

(Pause)

I: So jetzt wäre die Zeit, wo ihr uns auch mal an der Diskussion teilhaben lassen könnt. Wie sah es denn aus?

IP2_PLKJ: Ja, wir sind tatsächlich so ein bisschen am Hin-und-her-Überlegen. Also auf der einen Seite finden wir das, glaube ich, ganz gut, das irgendwie nochmal ins Team zu bringen. Auf der anderen Seite ist es gerade bei uns dieses Jahr so, dass unsere ärztliche Leitung sich verabschiedet. Die hat ihr letztes Jahr jetzt begonnen, geht dann in Rente. Und es ist im Moment ganz viel Abschied für das Team. (lacht)

I: Würde also gut passen mit der Kamera, aber ...

IP2_PLKJ: Sie macht es ... Ja, es ist halt schwierig, ihr Abschied, also er gestaltet sich schwierig, mit vielen Emotionen auf allen Seiten. Sodass ich irgendwie oder dass wir das Gefühl haben, es könnte jetzt, um da eine Teamarbeit daraus zu machen, zu viel werden. Ja, ich bin so ein bisschen ... wir sind so ein bisschen hin und her gerissen im Moment.

I: Okay, wollt ihr denn einfach irgendwann mal [Name SHK1_FP] eine Rückmeldung geben? Oder wollen wir einfach so verbleiben, ...

IP2_PLKJ: Gerne.

I: ... wenn wir nichts hören, dann wissen wir, es passiert nichts damit, dann habt ihr die Fotos. Sollten die Fotos natürlich irgendwann mal nach ... zu mir ankommen, ne, dann werden wir sie dir auf jeden Fall schicken. Also ich möchte sozusagen mich davon auch entlasten. Ich würde sie immer gerne wieder zurückgeben. Ich würde gern so verbleiben, dass, [SHK1_FP], du hast es ja gerade mitgehört, dass wir wirklich so verbleiben, dass wir uns nicht melden. Ich finde es schöner, wenn der Impuls dann eben wirklich von euch kommt, ...

IP2_PLKJ: Ja.

I: ... dass wir uns da nicht aufdrängen und dass du es mir einfach weiterleitest und wir gucken, wie gehen wir mit euren Ideen um. Oder wenn wir nichts hören, dann ist das auch überhaupt kein Problem. Ja?

IP2_PLKJ: Ja, sehr gerne.

I: Super. Dann verbleiben wir doch so. Und bevor ich pünktlich schließe, wie ich es versprochen hatte, würde ich gerne noch einmal das Wort an ... Oh, ist das süß. Okay, du hast zwar nervig gesagt, aber ich hätte mich dafür entschieden, ich hätte das ...

IP2_PLKJ: Das war [Name Kater]. [Name Kater] musste ausziehen. [Name Kater] war alt genug zum Auszug. Und sie haben sich verabschiedet. Und ich glaube, ich war die Einzige, die froh war, als er weg war. (lacht)

I: Ich hätte ... Wie? [Name Kater]? Ich hätte [Name Kater] genommen.

I: Ach, [Name Kater] war ... [Name Kater], muss man aber sagen, hat eine tolle Aufgabe. Das fand ich total witzig. Der wurde von einer Frau abgeholt, die dann sagte: „Ach, der ist so toll, das wird jetzt unser Therapiekater für meinen schwerdepressiven Sohn." Da habe ich gesagt: „Der passt dafür. Der arme Sohn wird vor [Name Kater] gar nicht mehr depressiv werden können, so lebendig wie der war."

I: (lacht)

IP2_PLKJ: Deswegen fand ich das toll: [Name Kater] wird eine Therapiekatze.

I: Schön. Ach, schön. Das ist aber ein schönes Ende. So ein Ende hatten wir auch noch nicht, mit einem Fotoimpuls am Ende. Sehr fein. Vielen Dank für eure ganzen Eindrücke, für eure ganzen Erfahrungen, die ihr mit uns geteilt habt. Jetzt würde ich wie gesagt gerne noch einmal [SHK1_FP] in eigener Sache das Wort übergeben, und dann verabschieden wir uns voneinander.

SHK1_FP: Genau. Wir suchen gerade. Also ich arbeite ja mit in dem anderen Forschungsprojekt noch [Name des Forschungsprojektes], wo wir die Bedürfnisse und Bedarfe von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern untersuchen. Und wir suchen da gerade noch Jugendliche, die selbst erkrankt sind, die Interviews mit uns führen könnten, und wollten euch fragen, ob ihr spontan jemanden im Kopf hättet, wo ihr denkt, okay, das wäre vielleicht voll die gute Familie oder voll der gute Jugendliche. Also so ich glaube 12, zwischen 12 und 30 Jahren suchen wir. Und am besten verbal

oder unterstützt kommunizierend, dass halt sonst noch jemand sozusagen mit zusammen das Interview führen könnte.

IP1_PLKJ: Ich glaube, die Anfrage ist bei uns schon mal gelandet, wenn ich das ...

SHK1_FP: Da kann sein.

IP1_PLKJ: Und ich weiß, dass wir mit einem Jugendlichen auf jeden Fall drüber gesprochen haben, und der wollte nicht.

SHK1_FP: Okay.

IP1_PLKJ: Und sonst fällt mir jetzt auch gar keiner ein, mit dem man das machen könnte.

IP2_PLKJ: Nee, alle anderen sind weder gestützt noch normal kommunikativ. Also wenn uns jemand einfällt noch, dann würden wir uns melden. Ja, genau.

SHK1_FP: So ein, zwei Monate haben wir, glaube ich, noch.

IP2_PLKJ: Okay, dann melden wir uns noch mal.

IP1_PLKJ: Weil es kann ja auch sein, dass noch jemand jetzt in die Versorgung kommt, der dann passend wäre. Weil aktuell haben wir nur diesen einen. Ja, und der hat es schon abgelehnt.

SHK1_FP: Das ist auch voll in Ordnung. Wir wollten einfach nur noch mal kurz ...

IP2_PLKJ: Also wenn uns noch jemand in die Hände fällt, dann leiten wir es auch weiter.

SHK1_FP: Danke schön.

I: Ja, super, dann haben wir auch das. Vielen Dank. Ja, vielleicht ergibt sich was. Unsere Mail-Adressen habt ihr j. Ich würde gern den Ausblick schließen mit dem letzten Satz. Ihr dürft jeder gleich reihum noch einen Satz sagen, und ich möchte gerne damit be-

ginnen. Ich bedanke mich total dafür, dass ihr alle an Bord wart, damit meine ich wirklich uns alle als Gruppe. Das ist auch nicht selbstverständlich, dass ich so eine gute Unterstützung in so einem Projekt bekomme und vor allen Dingen euch, die so offen mit mir darüber gesprochen haben, über das Thema, was mich eigentlich jetzt schon so viele Jahre bewegt und wo ich jetzt endlich auch was dazu schreiben darf. Deswegen, das freut mich besonders. Und als Ausblick: Ihr würdet tatsächlich jetzt erst mal, bis ich fertig mit dem Schreiben bin, nichts von mir hören, außer wir sind im Kontakt mit dieser Weitearbeit, die wir besprochen hatten. Und es geht noch eine kleine Überraschung, also ein Miningdankeschön an euch zu, dass ihr wisst, dass, wenn in den nächsten Tagen Post kommt, die hoffentlich auch ankommt, dass das einfach noch mal ein Dankeschön von mir, von uns als Gruppe an euch ist. Deswegen ganz, ganz herzlichen Dank. Und ich öffne gern die Runde für so ein letztes Statement von den Personen, die was sagen möchten.

IP1_PLKJ: Ja, dann fange ich an. Ich fand das auch ganz toll. Vielen Dank, dass wir mitmachen durften. Ich habe mich von Anfang an schon drauf gefreut, weil ich irgendwie dachte, das ist einfach mal was anderes, und das kann bestimmt total schön werden. Und so war es dann auch. War zwar eine Herausforderung auch mit der Kamera und den Situationen, die sich ja dann auch nicht immer bieten, wenn man die Kamera mal nicht dabeihat. Aber ich fand das irgendwie schön, auch mal anders vielleicht über Dinge nachzudenken dadurch, dass du ja dann einfach gezielte Fragen auch gestellt hast. Und ich fand das auch, wie [Name IP2_PLKJ] schon gesagt hat, einfach schön, sie doch auch noch mal anders kennenzulernen. Und deswegen hat mir das ganz viel Spaß gemacht. Vielen Dank.

I: Super gerne. Mag noch jemand was sagen?

IP1_PLKJ: Ja. Dann mache ich direkt weiter. Auch von mir das Dankeschön für dieses Projekt. Ich glaube, dass das auch nochmal ... Ich freue mich ... bin sehr auch gespannt auch auf deine Arbeit. Ich habe da auch großen Respekt davor. Ich habe jetzt angefangen zu studieren, und mir graust es davor, vor dem, was kommt. und deswegen größten Respekt vor so einem Projekt. Und ich habe gerade so Pflegeforschung, und da habe ich gedacht: Wenn ich eines werden will, dann ist definitiv nie Forscherin. Das ist

ja boah. Also Respekt dafür. Deswegen toi, toi, toi und ganz viel Kraft und Ausdauer für das, was jetzt bei dir kommt. Und auch ein Dankeschön an dein Team, es war schön mit euch. Ja, vielen, vielen Dank.

I: Gerne. [SHK2_FP] und [SHK1_FP], wollt ihr noch was sagen?

SHK2_FP: Ich würde kurz ... vor mir kam heute nicht so viel, ich bin noch ein bisschen resterkältet, restkrank, aber ich fand es total schön, dass ich trotzdem jetzt heute hier die Diskussion mitbekommen konnte. Ich fand die total ergiebig. Das ist vielleicht das falsche Wort, aber ich fand es total schön, das von euch zu hören. Ich fand den Austausch total schön und, ja, freue mich, dass ich dabei sein durfte.

SHK1_FP: Ja, ich kann mich dem nur anschließen. Ich fand es irgendwie super bereichernd, das ist, glaube ich, ein gutes Wort dafür, finde es super spannend, wie unterschiedliche ... also Ansichten ihr auch habt sozusagen, was ...genau das, was [Name Interviewerin] zwischendurch meinte total wertfrei, macht, diese Individualität in der Arbeit. Ja, und bin ich bin gerade total happy, einfach, auch mit so einem schönen Tagesstart quasi in den Arbeitstag gestartet zu sein. Genau. Von daher vielen Dank auch von mir, auch wenn ich zwischendurch, [Name Interviewerin] hat mich gesehen, wie so ein Rumpelstilzchen durchs Büro gesprungen bin, als ich erfahren habe, dass die Kamera nicht angekommen ist. Aber ich finde ganz toll, dass wir dann noch so eine gute Lösung gefunden haben.

I: Ja, total.

SHK2_FP: Ich würde noch eine Sache gern ergänzen: Vielen Dank auch für die Ehrlichkeit. Ist ja auch nicht selbstverständlich, dass man so ehrlich auch über so auch schwierige und teilweise vielleicht auch tabuisierte Themen spricht.

I: Super, vielen, vielen, vielen Dank an euch. Ich wollte nur noch sagen: [Name IP2_PLKJ], ich habe mich ja dafür entschieden, diese lästige Forschung zu machen. Wenn du irgendwelche Fragen hast und ich dir helfen kann, das jetzt außerhalb des Protokolls, melde dich einfach. Ich meine, wir schreiben jeden Tag Texte, wir produzieren und produzieren und produzieren beim wissenschaftlichen Arbeiten oder so.

Schreib mir einfach auch da persönlich, das brauchst du gar nicht über [SHK1_FP] laufen lassen, schreib mir einfach, und wir gucken zusammen auf dein Studium.

IP2_PLKJ: Ja, gerne.

I: Also das meine ich ehrlich. Das ist ja mein Job, sowas zu tun.

IP1_PLKJ: Ja, das werde ich auf jeden Fall.

I: Ja. dann lasst es euch allen gutgehen, bleibt gesund und munter. Vielen Dank an euch alle. Und vielleicht bis irgendwann.

Mehrere: Bis bald, tschüss.

Ende des Gesprächs bei 1:51:36