

1 **FA Interview 180517_0045**

2 **Datum des Interviews: 17.05.2018**

3 **Gesamtdauer: 60 Minuten**

4

5 **Legende:**

6 (lacht) (weint) = nonverbale Äußerungen

7 ... = Gedankenabbruch, Stottern, Zögern

8 (trotzdem? 22:32) = nicht eindeutig verstandenes Wort

9 (? 12:32) = nicht verstandenes Wort

10 (Pause) = längere Pause

11 aber nein = starke Betonung, laut

12

13

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

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

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

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

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

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

47 **Interviewpartner_in:** Also wir drei hauptamtliche Mitarbeiter bilden im Grunde ge-
48 nommen das Arbeitsteam. Wir haben ... also wir funktionieren als Team. Uns gibt es
49 zu dritt, und einer hat die Gesamtverantwortung (lacht), um das vielleicht so kurz zu-
50 sammenzufassen. Wir haben einmal in der Woche eine Teambesprechung, die fest ist, in
51 der wir unsere Patienten besprechen, in der wir die Übergaben aus dem Wochenen-
52 de heraus machen, meistens ist das Montagvormittag, die Aufgabenverteilung ad hoc
53 für die Woche besprechen, zumindest einen groben Plan zu haben, weil mit dem ers-

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

61 **Interviewerin:** Was würden Sie sagen, wie viele Stunden sind Hospizhelfer im Durch-
62 schnitt bei Ihnen am Arbeiten?

63 **Interviewpartner_in:** Also wir haben schon ungefähr 25 Prozent, die mehr als 15
64 Stunden im Monat ... tätig sind. Ich würde bald sagen, so fünf ... fünf Prozent, die so
65 mal ein, zwei Stunden im Monat eine Aufgabe übernehmen, und der Rest so zwi-
66 schen zwei und 15 Stunden im Monat.

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

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

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

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

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

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

77 **Interviewerin:** Okay.

78 **Interviewpartner_in:** ... den wir als Bereich haben. Und von diesen 140 Familien sind
79 99 Patienten verstorben. Das sind jetzt die Sternenkinder-Eltern. Und die Kinderbe-

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

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

85 **Interviewpartner_in:** Nein.

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

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

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

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

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

108 **Interviewpartner_in:** Mhm (bestätigend).

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

111 **Interviewpartner_in:** Es gibt unterschiedliche Zugangswege. Das sind einmal die An-
112 gehörigen an sich, die irgendwo in einer Kirchengemeinde oder im ... in einer sozialen
113 Einrichtung unseren Flyer bekommen haben und ... oder im Internet fündig gewor-
114 den sind, weil sie speziell danach gesucht haben. Das ist dann auch egal, ob Privat-
115 haushalt, stationäre Pflegeeinrichtungen oder Einrichtung der Eingliederungshilfe.
116 Das ist unerheblich, wo die Angehörigen sich zu dem Zeitpunkt ... Das verteilt sich.
117 Wir haben ... agieren natürlich auch im Netzwerk für Hospiz- und Palliativversorgung.
118 In diesem Netzwerk haben wir verschiedene Kooperationspartner, sodass wir dort
119 eingebunden sind in Teamberatungen der Palliativstationen und der Brückenteams
120 und dadurch dann dort in den Fallbesprechungen auch auf kurzem Weg Überleitun-
121 gen einfach eine Rolle spielen und dann eben direkt vom Krankenhaus die Überlei-
122 tung passiert oder direkt vom Brückenteam. Die rufen auch innerhalb der Woche an,
123 wenn sie einen Patienten haben oder eine Patientin, wo die Versorgung nicht gut ge-
124 lingen kann oder wo es einfach weitergehend noch Fragen gibt, die besprochen und
125 geklärt werden müssen, dass die dann direkt bei uns anrufen und sagen, sie haben
126 hier Patient XY. Ähnlich funktioniert es mit den Hausärzten, die dann anrufen oder
127 eben an die Angehörigen einen Flyer weitergeben und sagen: Vier, bitte dahin wen-
128 den. Oder eben auch Pfarrer geben Flyer weiter oder rufen bei uns an, gerade wenn
129 sie einfach sehen, dass das Seelsorgethema zwar ein Thema ist, aber spezielle andere
130 Fragen noch eine große Rolle spielen, gerade was die Versorgung betrifft, palliativ-
131 medizinische ... also die Koordinierung von palliativen Hilfen da auch eine große Rolle
132 spielt.

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

137 **Interviewpartner_in:** Ja.

138 **Interviewerin:** Und jetzt haben Sie schon einige genannt, mit denen Sie kooperieren.
139 Jetzt habe ich noch mal auf Ihrer Homepage nachgeschaut, da steht: Im Rahmen die-
140 ser Hospiz- und Palliativarbeit stehen wir im engen Kontakt mit Hausärzten, das hat-
141 ten Sie genannt, Palliativmediziner, SAPV-Brückenteams, Pflegediensten, Pflege-
142 heimen, Krankenhäusern, Therapeuten und sozialen Einrichtungen. Der würde mich
143 noch mal interessieren: Welche sozialen Einrichtungen meinen Sie als Kooperations-
144 partner ganz konkret?

145 **Interviewpartner_in:** Das sind in erster Linie die Einrichtungen der Eingliederungshil-
146 fe, die wir im Werk selber haben. Das ist die *Organisation A*, die gleich hier gegen-
147 über sich befindet. Das ist eine Einrichtung für chronisch psychisch kranke Menschen.
148 Das sind die *Organisation B* mit ihren Außenwohngruppen, das sind zum überwie-
149 genden Teil Menschen mit geistiger Behinderung und schwerst Mehrfachbehinde-
150 rung. Das sind unsere Beratungsstellen Sucht- und Drogenberatung und PSKB, also
151 die Psychosoziale Kontakt- und Beratungsstelle. Und natürlich auch mit den Sozial-
152 dienstmitarbeitern unserer Werkstätten für Menschen mit Behinderung. Und da
153 eben dann weiterführend auch mit Einrichtungen der Lebenshilfe, die ähnliche Struk-
154 turen einfach auch haben.

155 **Interviewerin:** Und wie Sie in unserem Projektflyer ja lesen konnten, fokussieren wir
156 genau diese Gruppe, die große Sie genannt haben, diese Zielgruppe, in unserer der-
157 zeitigen Forschungsarbeit. Haben Sie – und das ist wahrscheinlich eine rhetorische
158 Frage jetzt gerade – haben Sie bereits in diesem Tätigkeitsfeld Erfahrungen gesam-
159 melt? Und wenn ja, würde ich gerne mit Ihnen mal über konkrete Situationen spre-
160 chen, wo Sie bereit sind, mir mal Auskunft zu geben, an welche Sie sich so erinnern.
161 Und dritte Frage: Wie häufig, wenn Sie das jetzt mal im Verhältnis sehen, wie häufig
162 ist ein Menschen mit Beeinträchtigungen bei Ihnen dabei, den Sie begleiten, im Ver-
163 hältnis?

164 **Interviewpartner_in:** Es ist natürlich so, dass wir, wenn wir von Menschen in Einrich-
165 tungen der Eingliederungshilfe sprechen, wir dort eine Problematik haben: Wenn wir

166 von den höheraltrigen Bewohnern sprechen, haben wir dort erst mal die sozialen Un-
167 sicherheiten. Weil sobald ein höherer Pflegebedarf vorhanden ist oder eben auch das
168 67. Lebensjahr vollendet ist, ja eigentlich im Rahmen ihrer Unterbringung dort nicht
169 mehr die Pflege gewährleistet werden könnte. Wir haben selber im Werk eine
170 Wohnpflegestätte, die genau diese Bewohner auffängt und dort auch eine Pflege
171 über dieses Alter hinaus gewährleistet. Und es gibt auch eine interne Absprache, dass
172 diese Bewohner nicht ihr häusliches Umfeld verlassen müssen, obgleich das einfach
173 abrechnungstechnisch und verfahrenstechnisch eine große Schwierigkeit darstellt.
174 Aber das sind in der Regel auch eher die Patienten, die bei uns dann auch ankome-
175 men, weil hier der Bedarf auch da ist. Ein jüngerer Bewohner, der aufgrund seiner Er-
176 krankung oder Grunderkrankungen ... die versterben in der Regel relativ überra-
177 schend und ohne längeren Krankheitsprozess. Und wenn, dann auch eher im Kran-
178 kenhaus, weil vorher eine Akutsituation vorausgegangen ist, die die Einweisung ins
179 Krankenhaus erforderlich gemacht hat. Und natürlich besteht eben eine sehr große
180 Unsicherheit in Krisensituationen, wie geht man mit dem Bewohner um, welche Für-
181 sorge wendet man an, welche medizinisch-therapeutischen Maßnahmen lässt man
182 zu. Weil man einfach zunehmend unsicher wird hinsichtlich der Willensbekundung
183 eines Menschen mit Behinderung zu seiner Lebensgestaltung. Und das ist mo-
184 mentan die große Frage. Und damit überhaupt niemand irgendwelche Risiken ein-
185 geht, ist meine Erfahrung, dass diese Bewohner noch viel schneller ins Krankenhaus
186 kommen, als das jetzt bei regulären hochaltrigen Bewohnern in stationären Pflege-
187 einrichtungen der Fall ist, einfach um dieses ... diese Fragestellung, ist das jetzt unter-
188 lassene Hilfeleistung oder, oder, oder, aus der Einrichtung ins Krankenhaus zu ver-
189 schieben und da auch Verantwortlichkeiten einfach abzugeben. Wir haben Beglei-
190 tung auch in unterschiedlichen Einrichtungen gehabt immer mal wieder. Das ist ein
191 bis zwei Prozent der Gesamtbegleitung im Jahr. Sei es eine Patientin mit einer chroni-
192 schen psychischen Erkrankung, die in einer eigenen Wohnung gelebt hat unter Be-
193 treuung, wo sich aber eben auch sehr schwierige soziale Umfeldfragen ergeben ha-
194 ben, weil das auch Patienten sind, wo viele Dinge eben nicht geregelt sind, oder Pati-
195 enten, die einfach in alle möglichen Verfahrenslücken fallen und dort das Netzwerk
196 nicht so gut funktionieren kann. Das ist eine Form von Begleitung. Wir haben Beglei-
197 tung gemacht in den Wohnstätten. Dort ist das häufig dann angefragt worden direkt

198 von der Leitung der Wohnstätte heraus, um einfach hier das Team auch zu entlasten,
199 beratend beim Team auch zu sein, um zu schauen, welche Strukturen kann man
200 schaffen, dass das Sterben im Haus möglich ist, auch mit den gebotenen Abschied-
201 nahmemöglichkeiten der Mitbewohner, mit der gebotenen medizinischen Versor-
202 gung auch ambulant in der Einrichtung und einfach auch konkrete Absprachen zu
203 treffen mit der Betreuerin der Bewohnerin, wie soll in Krisensituationen umgegangen
204 werden, Krankenhaus ja, nein. Das sind vielmehr organisatorische Dinge, die da ein-
205 fach eine Rolle spielen, weil die Sitzwachen an sich ganz anders strukturiert werden
206 können. In so einer Gemeinschaft mit Menschen mit Behinderung findet man immer
207 jemanden, der diese Aufgabe von alleine übernimmt. Und da ist es eher diese ... die-
208 se Anleitung der Bewohner untereinander, das Zulassen-Dürfen und -Können, dass
209 da jemand anderes ist, der das auch gut leisten kann, sich da neben das Bett zu set-
210 zen, und dass das niemand Fremdes ist, der von außen kommt. Gerade bei Menschen
211 mit geistiger Behinderung ist das doch eine schwierige Sache, in so einer Krisensitua-
212 tion noch mal jemanden anderes zu lassen.

213 **Interviewerin:** Ich höre heraus, dass, wenn ein Mensch in Einrichtungen der Einglie-
214 derungshilfe verstorben ist, legen Sie viel Wert darauf, dass die anderen sofort mit
215 einbezogen werden, richtig?

216 **Interviewpartner_in:** Ja.

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

220 **Interviewpartner_in:** Also es ist wichtig, dass ... Generell in der Sterbebegleitung ist
221 es einfach wichtig, im Rahmen der Begleitung der An- und Zugehörigen, und ich wür-
222 de jetzt einfach die Mitbewohner eine Einrichtung unter der Rubrik zugehörig zu-
223 sammenfassen, ist es so, dass man der Hilflosigkeit und Ohnmacht, die einfach Ange-
224 hörige und Zugehörige haben, am besten begegnen kann, indem man ihnen Aufga-
225 ben gibt, sie anleitet, bestimmte Dinge, Aufgaben zu übernehmen, dass sie sich wert-
226 voll und wahrgenommen fielen in ihrer eigenen Situation und Hilflosigkeit. Und mit

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

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

244 **Interviewpartner_in:** Mhm (bestätigend).

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

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

256 sonst die Wünsche und das, was eine Bedürfnissen auch anders kundgetan wird von
257 Menschen mit Behinderung, ... wahrzunehmen, anzunehmen und damit umgehen zu
258 können. Es braucht noch eine höhere Sensibilität auch gegenüber der Mimik, Gestik
259 und Körperhaltung. Da braucht es auch einfach noch mal eine andere Art von Schu-
260 lung für die Hospizhelfer wie auch für Koordinatoren. Das, denke ich, ist unheimlich
261 wichtig, ... sage ich jetzt ganz ketzerisch, weil uns das schon relativ in unserer den
262 normalen Arbeitsalltag betreffenden Begleitung schwer fällt oder Pflegepersonal ge-
263 nerell schwerfällt, jemanden so zu beobachten, dass Symptome wirklich richtig ge-
264 deutet werden. Dazu braucht man Zeit, da braucht man Erfahrung, da braucht man
265 auch noch mal ein Stück mehr Schulung. Und das habe ich bei Menschen mit Behin-
266 derung ja noch mal so ein ganzes Stück mehr, wo Wahrnehmung und Äußerung von
267 Bedürfnissen noch mal eine ganz andere ... beeinflusst sind aufgrund der Beeinträch-
268 tigungen, die sie haben.

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

272 **Interviewpartner_in:** Ja.

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

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

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

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

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

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

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

324 **Interviewpartner_in:** Also generell ... Ich glaube, generell ist es so ein ... so ein The-
325 ma, noch mal bewusster zu machen, dass diese Menschen nicht hinten runterfallen,
326 sondern genauso ein Anrecht auf die Hospiz- und Palliativversorgung haben wie alle
327 anderen auch. Und das ist eher, dass dort mehr ... mehr ... Werbung ist das falsche
328 Wort, ... mehr ... Überzeugungsarbeit geleistet werden muss noch, dass Hospiz- und
329 Palliativversorgung einfach auch ein wichtiger Bestandteil in der Betreuung und Pfl-
330 ege von Menschen mit Behinderung ... eine Rolle spielt, dass das genau da auch hin-
331 gehört, wie es in alle anderen Einrichtungen gehört. Aber das ist ja ein Bereich ... Wir
332 brauchen es in allen Bereichen, irgendwo immer wieder präsent zu machen, das
333 Sterben und Tod nun mal in unsere Gesellschaft gehören und dass es unumgebar
334 ist. Bloß das sind ja nach wie vor auch immer wieder Randgruppen. Und genau wie
335 sie dort so am Rand der Gesellschaft stehen, steht das Thema Hospiz- und Palliativ-
336 versorgung in den Einrichtungen noch weiter am Rand. Barrierefreiheit ist jetzt für
337 uns als ambulanten Dienst nicht in dem Maße von Bedeutung, weil wir ja in der
338 Hauptsache ein aufsuchender Dienst sind, praktisch zu den Klienten nach Hause oder
339 in ihr Umfeld gehen. Und in den Einrichtungen, wo sie leben, oder in ihrer Häuslich-
340 keit ist diese ... behindertengerechte Wohnform gegeben. Zukünftig wird unser An-
341 gebot, unser Tagesangebot an Begleitung auch noch mal anders werden, und die Ein-
342 richtung ist dann behindertengerecht. Also dass wir dann auch wirklich mit Rollstuhl
343 gut erreichbar.

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

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

350 **Interviewpartner_in:** Also ich sehe es mit dem neuen Hospiz- und Palliativgesetz für
351 mich eigentlich so: So ein Stück weit sind da ja fakultativ Kooperationsvereinbarun-
352 gen mit Pflegeeinrichtungen oder Wohneinrichtungen und Krankenhäusern mit den
353 Akteuren der Hospiz- und Palliativversorgung irgendwo angeregt und zum Teil auch
354 verpflichtend. Wobei ich einfach sage, dass es wichtig ist, dass zum Beispiel ein am-
355 bulanter Hospizdienst bestimmte Kooperationsvereinbarungen hat mit Einrichtun-
356 gen. Das gibt einmal den Einrichtungen die Sicherheit, auf kurzem Wege den Hospiz-
357 dienst anzurufen und zu sagen: Wir haben hier Bewohner XY, wir bräuchten ... Oder
358 eben auch Fallbesprechungen zu machen, ohne dass ein Hospizdienst jetzt direkt die
359 Begleitung des Patienten übernimmt, sondern lediglich als Berater für die Palliativ-
360 versorgung in der Einrichtung zur Verfügung steht. Damit braucht man nicht immer
361 wieder von vorne anzufangen, sondern kann so eine hospizliche Haltung in den Ein-
362 richtungen etablieren. Und ich glaube, das ist noch wesentlich wichtiger, dass einen
363 Grundkonsens darüber gibt, wie gehe ich mit Menschen, die am Sterben sind, um.
364 Und da machen sich solche Kooperationsvereinbarungen einfach sehr gut, weil sie so
365 ein Stück weit regeln, wie die Zusammenarbeit gelingen kann und welche gegenseiti-
366 gen Hilfen auch stattfinden können. Wie Weiterbildungen zum Beispiel, dass wir im
367 Kooperationsvertrag geregelt haben, dass wir ein- oder zweimal im Jahr in der Ein-
368 richtung eine Weiterbildung zum Thema Sterbepflege machen, und auf der anderen
369 Seite die Einrichtungen sagen, sie machen eine Weiterbildung zum ... innerhalb der
370 Hospizarbeit zu einem spezifischen Thema. Das hat ja immer Synergieeffekte in ver-
371 schiedene Richtungen.

372 **Interviewerin:** Und gehen wir mal davon aus, Sie gehen in eine Einrichtung zu einer
373 Fallbesprechung. Haben Sie die Erfahrung gemacht, dass auch die anderen Men-
374 schen, die Sie ja da nicht kennen, dass die dann nachfragen: Wer sind Sie denn über-
375 haupt? Das ist ja sozusagen deren Zuhause.

376 **Interviewpartner_in:** Ja.

377 **Interviewerin:** Was sagen Sie denen?

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

384 **Interviewerin:** Und fragen Menschen mit Beeinträchtigungen dann nach oder neh-
385 men die Sie dann ...?

386 **Interviewpartner_in:** Das ist ganz unterschiedlich. Es gibt, ja, Bewohner, die ... Die
387 damit schon gut klarkommen, denen das völlig ausreicht. Und es gibt auch Bewoh-
388 ner, die gezielte Nachfragen: Was haben Sie denn da mitgebracht? Weil wir sind
389 dann schon ja auch mit Taschen unterwegs, wo verschiedenste Utensilien drin sind.
390 Aber wo ich auch immer dafür plädiere, deutlich zu sagen, was bringen wir jetzt da
391 mit, und das zu erklären, warum haben wir jetzt das Duftöl mit, warum riecht denn es
392 jetzt so komisch in dem Zimmer und was macht denn dieses komische Mundstäb-
393 chen jetzt da. Und solche Dinge. Weil dieser normale Umgang mit dem, was wir da
394 tun, macht ja schon den Schritt, Berührungängste abzubauen. Wenn wir jetzt ir-
395 gendwo das auch verheimlichen würden wollen oder dass ein Stück weit unter Ver-
396 schluss halten: Das, was Menschen nicht wissen, daraus entstehen Fantasien. Und
397 Fantasien sind grundsätzlich wesentlich unbrembarer wie eine geführte Konfronta-
398 tion mit der Situation. Wichtig ist vielleicht noch zu sagen, das muss man einfach ...
399 dass man sehr bewusst und gezielt auch die ... das Vokabular wählen sollte und muss.
400 Wir sprechen in unserem schönen mitteleuropäischen Raum immer davon, dass
401 Menschen eingeschlafen sind oder entschlafen sind. Das sind so Dinge. Aber das sa-
402 gen wir auch in der Kindertrauerarbeit immer wieder: Es ist wichtig, diesen Schlafbe-
403 griff wegzulassen. Das muss man sich immer und immer wieder sagen, weil wir ein-
404 fach diesen Begriff so sehr benutzen. Weil unter Schlaf verstehen Menschen mit Be-

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

410 **Interviewerin:** Spielt die Todes ... Also Menschen haben natürlich verschiedene To-
411 deskonzepte in ihren Köpfen. Und man weiß von Menschen mit geistiger Beeinträch-
412 tigung, da gibt es ein unterschiedliches Repertoire. Spielt das für Sie eine Rolle, wel-
413 ches Konzept in den jeweiligen Köpfen herrscht? Finden Sie das relativ schnell heraus
414 und knüpfen dann daran an?

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

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

424 **Interviewpartner_in:** Mhm (bestätigend).

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

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

465 irgendwie ist, dass das Zimmer zu ist. Und dass die Mitarbeiter auch festgestellt ha-
466 ben, dass, wenn jemand bei ihr im Bett ist, dass sie wesentlich ruhiger ist. Sodass wir
467 einfach dann auch mit dem ... mit der Einrichtung besprochen haben, dass wir gu-
468 cken, dass wir am Vormittag eine Stunde, über Mittag eine Stunde und am Abend
469 noch mal eine Stunde jemanden von unseren Helfern vorbei schicken, um wirklich in
470 den Zeiten, wo auch die Aufmerksamkeit für die anderen Bewohner wichtig ist, dort
471 den Angestellten in der Einrichtung so ein Stück weit Entlastung zu schaffen, dass sie
472 sich auf die Mitbewohner konzentrieren können und aber wissen, dass die Luise in
473 dieser Zeit auch gut ... gut versorgt und umsorgt ist und in Beobachtung. Wir haben
474 dann noch mal in einer Fallbesprechung mit den Mitarbeitern in einer Dienstbera-
475 tung so ... darauf hingewiesen, was kann jetzt die Einrichtung, was können die Mitar-
476 beiter jetzt erwarten, was wird sich gegebenenfalls verändern an Symptomen, an
477 Äußerungen, was verändert sich im Hautbild, in der Atmung. Auch die Frage, woran
478 erkennt man denn jetzt, dass es wirklich nur noch wenige Zeit ist. So diese ... diese
479 Fragen, die aus der Unsicherheit im Umgang sind, versucht zu klären. Versucht auch
480 so ein bisschen den Knoten im Kopf der Mitarbeiter zu lösen, dass das Krankenhaus
481 nicht der Ort zum Sterben, sondern dass man dort stirbt, wo man gelebt hat, dass das
482 die Normalität ist. Das so ein Stück zu erklären, wie auch jetzt die Begleitung gelingen
483 kann. Und wir haben ihnen von vornherein Mut gemacht, da sie einen Liegerollstuhl
484 hat, so lange wie der Transfer ohne Schmerzen möglich ist, sie in den Liegerollstuhl
485 zu legen und in die Gruppe, in den Wohnbereich zu stellen. Und auch von vornherein
486 versucht, die Angst zu nehmen, dass, wenn sie dort sterben sollte, was ja auch eine
487 Möglichkeit ist, dass das dann völlig in Ordnung ist. Dass sie an dem Ort stirbt, wo sie
488 gerade ist. Und wenn das eben mitten im Wohnzimmer ist und alle sitzen rings her-
489 um, dann war das genau der Moment, der richtig war für sie. Und es hat zwar am An-
490 fang ein bisschen viel Verwirrung ausgelöst, weil Sterben so präsent wirklich mitten
491 im Leben ... Das, glaube ich, ist auch wieder eine Spezifik einer Behinderteneinrich-
492 tung. Das geht nur da. Weil in einer Einrichtung, stationären Einrichtung von alten
493 Menschen ist das wieder keine Kultur, weil die haben keine gemeinsamen Wohnbe-
494 reiche in dem Sinne, wo man Gemeinschaft pflegt, sondern da hat ja jeder auch so
495 seinen eigenen. Aber in Einrichtungen der Behindertenhilfe ist das ja tagtäglich ein-
496 fach so, dass man einen Wohnbereich hat, wo viele ... wo man auch viel zusammen

497 ist und zusammen isst. Und dann gehört das auch genau dahin. Und sie hat das ge-
498 nossen fast bis zum letzten Tag einfach, dass sie dort stundenweise auch mit sein
499 konnte, und auch noch mal Mut gemacht, diese Tür auch wirklich offen zu lassen. Si-
500 cherlich jetzt für die Pflege und Versorgung dort die Pietät auch irgendwo zu wahren.
501 Aber das auch wichtig ist, dass dort vorzubereiten und mit den Mitbewohnern auch
502 offen darüber zu reden. Und wir haben dann noch mal Kontakt zum Brückenteam
503 hergestellt und haben mit denen noch mal darüber gesprochen, was wir ... wie wir
504 sie kennen gelernt haben und was wir empfinden und wie es gut gehen könnte. Und
505 hatten den Brückenteam dann noch vorgeschlagen, ob wir mit Aromapflege ein Stück
506 weit was mit unterstützen können, weil wir gerade mit den Schmerzölen und den Be-
507 ruhigungsölen sehr gute Erfahrungen gemacht haben, die eben bei Menschen mit
508 Behinderung auch noch mal ein ganzes Stück gut einsetzbar sind und gerade das Be-
509 ruhigungsöl oder auch das Schmerzöl dort eine Rolle spielt. Ja, das ist auch gut gelun-
510 gen. Und die Ehrenamtler haben sich dort regelmäßig einfach abgewechselt in den
511 Zeiten. Wo der Stations- oder Wohnbereichsablauf das erforderte, haben wir das
512 übernommen als *AHDE*. Und sie konnte dann nach sieben Tagen in unserer Beglei-
513 tung im Beisein ihrer Bezugsbetreuerin ganz friedlich gehen. Ohne unsere Unterstüt-
514 zung. Das hat dann das Team im Haus vollständig auch alleine leisten können. Und
515 ich glaube, das hört sich zwar immer komisch an, und manche ... warum, ja ... Aber
516 unser Ziel als ambulanter Hospizdienst ist es immer, das Umfeld so zu stärken, dass
517 sie das alleine schaffen können. Dann ist meiner Meinung nach Hospizarbeit gelun-
518 gen. Weil wir sind nicht da, den Menschen, dem Umfeld das abzunehmen. Das kön-
519 nen wir nicht. Wir können nur ein Stück weit unterstützen, damit Kräfte gesammelt
520 werden können oder ein Fahrplan zurechtgelegt werden kann, der gut funktionieren
521 kann für die Familie. Manchmal gelingt das nicht. Man hatte ja mit Menschen zu tun.
522 Dann sind wir natürlich da. Aber für uns ist eigentlich das größte Geschenk, die schaf-
523 fen es alleine. Und hier war es so, dass wirklich die Bezugsbetreuerin einfach dann
524 auch diese Ruhe hatte, als sie merkte, ja, jetzt hier passiert gerade das, was der Hos-
525 pizdienst die ganze Zeit beschrieben hat, mit der Atmung und alles, und die sich dann
526 einfach den Freiraum genommen hat und neben das Bett gesetzt, und alles andere ...
527 lief auch so weiter ... Wir haben dann, weil wir das auch schon vorbesprochen hatten
528 in der Zeit, ... war schon ein Bild mit einem Bilderrahmen gebastelt worden, und es

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

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

553 **Interviewpartner_in:** Mhm (bestätigend).

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

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

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

568 **Interviewerin:** Haben Sie eine hausinterne Willenserklärung für Menschen mit Beein-
569 trächtigungen?

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

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

591 **Interviewerin:** Kommen wir noch mal zurück zu Luise. Wir waren jetzt bis zur Bestat-
592 tung. Wie ging es danach weiter?

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

605 **Interviewerin:** Super. Danke für die konkrete Schilderung eines bestimmten Falls, ei-
606 nes konkreten Falls. Was würden Sie abschließend jetzt aus Ihren ganzen Erfahrun-
607 gen, die Sie schon von der Arbeit mit Menschen mit Beeinträchtigung gemacht ha-
608 ben, sagen, was braucht es für eine erfolgreiche, für eine wohltuende und für eine
609 selbstbestimmte Begleitung am Lebensende für solche Menschen?

610 **Interviewpartner_in:** Es braucht andere Menschen, die mit sehr viel Einfühlungsver-
611 mögen und der gewissen Sensibilität gegenüber der Behinderung und den Lebens-
612 umständen versuchen, alles, was man an Netzwerk hat, an Partnern zur Verfügung
613 hat, so einzusetzen, dass es ein lebenswertes, gutes Miteinander ist am Lebensende.
614 Und dafür braucht es einfach auch für die Beteiligten Weiterbildung und Austausch
615 darüber, wie man in Situationen kommunikativ umgehen kann, wie man bestimmte
616 Aufgaben verteilen kann. Ja.

617 **Interviewerin:** Herzlichen Dank.

618 **Interviewpartner_in:** Bitte, bitte.

619

620 **Ende des Gesprächs bei 1:00:14**