

1 **FB Interview FB 180607_0048**

2 **Datum des Interviews: 07.06.2018**

3 **Gesamtdauer: 66 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:** Herzlichen Dank, dass Sie sich heute Zeit für ein Interview mit mir in *LR*
15 nehmen. Könnten Sie sich mal bitte vorstellen, wer Sie sind und welche Qualifikationen
16 Sie haben?

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

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

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

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

32 **Interviewpartner_in:** Also ich würde erst mal das ... den ... das lokalisieren. Wir haben
33 unser Einzugsgebiet in *LR*. Also *LR* war unser Ursprungsort, und wir sind dann aber also
34 nur räumlich umgezogen. Der Träger ist die ganze Zeit die Diakonie. Und am Anfang
35 waren es natürlich sehr wenige Begleitungen. Der Anlass, diesen Dienst überhaupt ins
36 Leben zu rufen, war wirklich aus einer Ad-hoc-Situation, dass eine 34-jährige junge
37 Frau und alleinerziehende Mutter mit Krebs im Endstadium zu Hause war und prak-
38 tisch über den ... die Sozialstation der Diakonie hat sich da eine Gruppe gefunden, die
39 Sitzwachen gehalten hat und dort das Sterben begleitet hat mit der Familie zusammen.
40 Und, ja, einige von diesen Frauen waren praktisch die Ursprungszelle der jetzigen Hos-
41 pizgruppe. Und natürlich war das über die ganzen Jahre ein Kommen und Gehen. Also
42 2000 war diese Begleitung der jungen Frau, und es gibt uns also reichlich 17 Jahre. Und
43 im vergangenen Jahr haben wir 61 Menschen begleitet, und davon sind zwei Drittel
44 verstorben. Und unsere Begleitungszeiten sind also auch sehr unterschiedlich, von
45 ganz kurzen Sitzwachen in wenigen Tagen bis hin zu Begleitungen, die sich manchmal
46 über Jahre erstrecken. Was seine Ursache darin hat: Besonders viel sind wir in einem
47 unserer Diakonie-Pflegeheime, die das Projekt Palliative Praxis umsetzen. Also Invol-
48 vierung der Hospizarbeit in die stationäre Altenhilfe. Das wurde dort auch einige Jahre
49 von der Robert-Bosch-Stiftung gefördert. Und dort ist halt die Konzeption so aufge-
50 baut, dass alle Mitarbeiter so eine Basisschulung bekommen und dort schon eine grö-
51 ßere Sensibilisierung eben auch für hospizliche Begleitung ist. Und wir manchmal ge-
52 rufen werden eben, wenn es einem Menschen sehr, sehr schlechtgeht, und dann er-
53 Holt der sich wieder, und das geht dann, ja, so auf und ab. Und wir haben es in der
54 Regel nicht drauf, dann zu sagen: Jetzt geht es dem Menschen wieder besser, da hören

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

59 **Interviewerin:** Das ist interessant, was Sie sagen. Wie sehen Sie denn Ihre eigenen
60 Aufgaben? Was sagen Sie Ihren ehrenamtlichen Mitarbeitern, was sollen die dort ma-
61 chen?

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

73 **Interviewerin:** Das heißt, eigentlich ist die oberste Maxime, Lebensqualität zu erhal-
74 ten, richtig?

75 **Interviewpartner_in:** Ja, kann man schon so auf den Punkt bringen. Mhm (bestäti-
76 gend). Was natürlich für jeden Menschen wieder anders aussieht, ne?

77 **Interviewerin:** Genau. Sehr, sehr individuell, ne?

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

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

83 Ihre ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen Erfahrungen mit dieser Zielgruppe?

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

89 **Interviewerin:** Und was denken Sie?

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

103 **Interviewerin:** Ja.

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

107 **Interviewerin:** Ja.

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

110 keit und Lebensqualität. Und da sind es oft sicherlich mehr die Angehörigen, die da-
111 runter leiden, dass dieses Kind oder der Verwandte nicht gesund ist nach unseren Maß-
112 stäben.

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

114 **Interviewpartner_in:** Ja.

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

117 **Interviewpartner_in:** Ja. Mhm (bestätigend).

118 **Interviewerin:** Das heißt, wenn ich Sie jetzt nach einem Fallbeispiel fragen würde, wä-
119 ren Sie da sehr nahe dran?

120 **Interviewpartner_in:** Ja.

121 **Interviewerin:** Könnten Sie denn mal ein Fallbeispiel nehmen, gedanklich herausneh-
122 men und anonymisieren, den Namen anonymisieren und ganz kurz diese Person be-
123 beschreiben, wie Sie die vorgefunden haben und wie Ihre ersten Schritte waren, als Sie
124 diese Person begleitet haben?

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

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

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

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

151 **Interviewerin:** Machen Sie ganz in Ruhe.

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

162 **Interviewerin:** Und haben andere Beteiligte das auch mitbekommen, dass Sie so re-
163 gelmäßig reingingen? Also zum Beispiel andere Leute, die dort auch untergebracht wa-
164 ren, oder Fachkräfte? Und wenn ja, wie sind Sie mit denen umgegangen?

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

183 (Es klingelt)

184 **Interviewerin:** Sollen wir kurz Pause machen?

185 **Interviewpartner_in:** Müssen wir nicht.

186 **Interviewerin:** Ist doch kein Problem.

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

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

189 **Interviewpartner_in:** Bei der Beerdigung.

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

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

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

200 **Interviewpartner_in:** Nein.

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

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

206 **Interviewerin:** (Durcheinanderreden) Genau, (?)

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

209 **Interviewerin:** Ja.

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

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

217 **Interviewpartner_in:** Ja.

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

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

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

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

248 aus dieser Mühle auszusteigen.

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

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

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

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

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

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

325 **Interviewerin:** Wie Sie sagen, wir wünschen uns immer, dass Menschen zu Hause ster-
326 ben dürfen.

327 **Interviewpartner_in:** Ja.

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

329 **Interviewpartner_in:** Ja.

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

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

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

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

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

368 ein paar Wochen begleiten, der hat schon eine extrem verwaschene Aussprache. Und
369 das erste Mal war ich ja alleine dort, und es war interessant, da war die Sozialarbeiterin
370 dabei, und da konnte man noch einigermaßen was verstehen bzw. die hatte sich ja
371 auch schon ein bisschen darauf ein gehört, wie er so spricht, und konnte mir ein biss-
372 chen was dolmetschen. Und als die dann ging ... Also für mich war das ein einziges
373 Kauderwelsch, mit Verlaub zu sagen. Und ich habe nur immer wieder gesagt: „Ent-
374 schuldigen Sie bitte, ich muss noch mal nachfragen. Und noch mal ...“ „Nee, kannst
375 ruhig du sagen.“ (lacht) Also der war dann gleich so ganz kumpelig drauf. Gut. Und
376 dann habe ich halt so immer ... „Sagst du es noch mal bitte? Und wiederhol noch mal.“
377 Ehe ich es dann so geschnallt habe. Und ähnlich war es auch mit der Ehrenamtlichen,
378 die Fachkraft ist, also Krankenschwester, also von daher keine Probleme hatte, grund-
379 sätzlich drauf einzulassen. Aber er hatte auch gleich ein bisschen etwas Vereinnah-
380 mendes, eine junge Frau, und fragte, ob sie verheiratet ist. Aber ich weiß nicht, wie oft
381 er den Satz wiederholt hat, ehe wir es verstanden haben. (nuschelt) So. Und als es
382 dann endlich klappte, dann haben wir hier so alle Fünfe. Und er hat sich diebisch ge-
383 freut und in seinen Pflegerollstuhl geschmissen vor Vergnügen. Und da weiß man im
384 ersten Moment gar nicht so recht, wie man damit umgehen soll, und laut jubiliert da
385 in diesem Therapiegarten, dass es ... Also alle, die da mit ihren alten Leuten unterwegs
386 waren, und bis rauf in den Wohnbereich hat man das gehört, ne? Aber so ist es eben.
387 Und ich denke, da wird sich jeder Einzelne und unsere Gesellschaft noch drauf einstel-
388 len müssen, dass es zunimmt eben einfach durch die vielen Demenzkranken auch. Si-
389 cher, so eine in gewisser Weise extreme Erkrankung kommt nicht ganz viel an die Öff-
390 fentlichkeit, aber das ist ja eigentlich auch das Ziel, dass die nicht immer ausgegrenzt
391 werden. Die Leute sind nicht behindert, die werden behindert, ne?

392 **Interviewerin:** Ja.

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

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

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

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

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

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

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

449 **Interviewerin:** Ja.

450 **Interviewpartner_in:** Die so aber im Rahmen der Hospizbegleitung aber nicht zu be-
451 friedigen sind im wahrsten Sinne des Wortes.

452 **Interviewerin:** Mhm (bestätigend).

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

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

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

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

467 **Interviewpartner_in:** Schwierige Frage. (lacht) Also ich glaube, auch ohne dieses Prak-
468 tikum hätten wir jetzt diese Begleitung begonnen, weil zum einen eben offensichtlich
469 ist, dass dieser Mann den Bedarf hat, mit Menschen Kontakt zu haben und trotz seiner
470 schlimmen Diagnose noch ein Stück Spaß und Freude zu haben und was anderes zu
471 sehen als seinen Wachkomabereich dort, dann ist ja auch absehbar, dass sich das ver-
472 mutlich über relativ kurze Zeit verschlechtern wird und ... ja, also irgendwann dann die
473 Terminalphase und die Finalphase kommt, also er seinem Lebensende dann doch ent-
474 gegengeht. Wie schnell das jetzt geht, das müssen wir sehen. Aber ... solange ich im
475 Pool der Ehrenamtlichen jemanden habe, den ich einsetzen kann, ist es okay. Aber es
476 gab eben auch schon Situationen, wo ich sagen musste, es sind alle eingesetzt und ...
477 oder es können vielleicht auch mal drei nicht, und wir müssen jetzt die Begleitung ab-
478 lehnen. Und das tut mir zwar immer total leid, und ich habe auch am Anfang so meiner
479 Tätigkeit als Koordinatorin unglaubliche Manschetten gehabt, so eine Ablehnung ir-
480 gendwo mal auszusprechen, weil ich dann denke, die fragen dich nie wieder, und es
481 ist eine absolute Negativwerbung. Aber auf der anderen Seite habe ich es auch zuneh-
482 mend gelernt, das zu kommunizieren, dass man von einem Ehrenamtsdienst nicht er-
483 warten kann, wie die SMH von jetzt auf gleich da zu sein und erste Hilfe zu leisten.
484 Manchmal ergibt es sich ja dann noch, aber manchmal ist die Zeit eben auch nicht
485 gegeben, dass man sich dann ein bisschen noch einklinkt. Es ist eben, ja, an vielen

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

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

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

499 **Interviewerin:** Ich würde gerne noch mal über ein anderes Thema, nämlich über Ihre
500 Netzwerkarbeit mit Ihnen sprechen. Und zwar, Sie sind ja eine Einrichtung der Diako-
501 nie.

502 **Interviewpartner_in:** Ja.

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

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

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

507 **Interviewpartner_in:** Ja.

508 **Interviewerin:** Können Sie denn mal weitere ... Und wir haben auch schon welche
509 heute im Interview von Ihnen gehört. Können Sie vielleicht noch andere Netzwerkak-
510 teure nennen, die wir noch nicht gehört haben?

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

523 **Interviewerin:** Und kooperieren Sie mit Trägern oder mit Einrichtungen der Eingliede-
524 rungshilfe?

525 **Interviewpartner_in:** Also wir haben innerhalb der Diakonie ein Heim für psychisch
526 Kranke, die *Organisation D* hier in LR. Und unter uns, das war jetzt auch das Klingeln,
527 dass jemand dort in der Außenwohngruppe jemanden besuchen wollte und ... und ir-
528 gendwie nicht reinkam. Und also wir haben mit denen bisher in der Weise kooperiert,
529 dass wir dort eine Schulung mal gemacht haben. Und es gibt hier von den Beratungs-
530 stellen für psychisch Kranke und dem Heim gemeinsam zweimal im Jahr eine Veran-
531 staltung Dialog, wo psychisch Kranke, Professionelle und Angehörige zu einem The-
532 mennachmittag zusammenkommen. Also wir sitzen dann in einem großen Kreis und
533 ... jetzt neulich war mal das Thema: „Was mir Mut macht“ oder so ungefähr, also Ent-
534 mutigung und Ermutigung und so. Und nächstes Mal, glaube ich, geht es um das Thema
535 Zwänge und Krise und, na ja, was ... was in der Situation eben auch besonders relevant
536 ist. Und das sind dann schon so 30, 40 Teilnehmer, ganz erstaunlich, muss ich sagen.
537 Interessante ... Runde. Und ... und in der *Organisation D* selber haben wir halt mal eine
538 Fortbildung gemacht. Da ist mal einer der Bewohner ziemlich plötzlich und unerwartet
539 verstorben. Ansonsten gehört das ja dort eigentlich nicht zum Alltag. Also die Leute
540 haben jetzt ja nicht per se eine eingeschränkte Lebenserwartung, weil sie psychisch

541 krank sind. Und das hat dort wohl doch auch unter den Mitarbeitern allerhand Irrita-
542 tion oder so das Gefühl: Wir sind auf so eine Situation gar nicht vorbereitet ... ausge-
543 löst. Und der ... Also inzwischen ist ein anderer Leiter des Hauses, aber der damalige
544 Leiter, der hat mich dann gefragt, ob ich da mal eine Weiterbildung machen würde.
545 Und da habe ich aber auch zu ihm gesagt: „Also ich habe jetzt gar nicht so die Riesener-
546 fahrung mit psychisch Kranken.“ Also zwar inzwischen auch in der eigenen Familie. Das
547 war natürlich eine schmerzliche Erkenntnis, dass unsere Tochter das betrifft. Aber ich
548 muss ... also der geht es Gott sei Dank jetzt mit Medikamenten wieder ziemlich gut.
549 Aber die Leute, die dort in dieser Einrichtung sind, natürlich wirklich schon ... ja, be-
550 denklich ist ein blöder Ausdruck, aber in ... in einem Krankheitszustand, der ohne Hilfe
551 eben nicht auskommt, ne? Die haben dort jeder ihr Zimmer, aber in Gruppen auch
552 eingeteilt, und es ist immer Personal dort, ne? Ein, zwei Leute zumindest. Und nachts
553 jemand, der ... im Haus mit schlafen kann, aber eben Rundgänge macht und das Ohr
554 überall hat, um für Notfälle gewappnet zu sein. Und ... ja, das war dann auch gar nicht
555 so einfach, dort eine Weiterbildung zu machen. Also wir haben versucht, mit den Men-
556 schen ... mit den Mitarbeitern dort auch in Dialog zu kommen und so ein Stück zu hö-
557 ren, was sie für Defizite empfinden an ihrer Ausbildung oder der aktuellen Situation.
558 Und ich habe eigentlich auch meine paar Erfahrungen mit geistig Behinderten einge-
559 streut. Wobei mir schon bewusst ist, dass das nicht dasselbe ist, ne? Aber ... ja, war so
560 eher Workshop-artig. (lacht) Da waren wir gemeinsam auf der Suche, würde ich mal
561 sagen.

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

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

564 **Interviewerin:** Glauben Sie, das könnte man verstetigen? Es kommen ja auch neu Mit-
565 arbeiter dazu, andere Herausforderungen?

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

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

573 **Interviewerin:** (lacht) Ja.

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

576 **Interviewerin:** Was würden Sie abschließend noch mal sagen, was es für eine erfolg-
577 reiche, wohltuende und selbstbestimmte Begleitung für die Menschen braucht? Für
578 Menschen mit geistiger und/oder schwerer Behinderung?

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

587 **Interviewerin:** Sehr gerne.

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

593 **Interviewerin:** Ja.

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

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

613 **Interviewerin:** Nee.

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

619 **Interviewerin:** (lacht)

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

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

645 **Interviewerin:** Ja. Ja.

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

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

656 schon aus anderen Kontexten ja kannten.

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

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

666 **Interviewpartner_in:** Nee, glaube ich nicht.

667 **Interviewerin:** Glauben Sie nicht?

668 **Interviewpartner_in:** Nee.

669 **Interviewerin:** Aber wissen Sie ...

670 **Interviewpartner_in:** Also die waren ... Aber die Down-Syndrom-Menschen sind ja so-
671 wieso sehr kommunikativ und herzlich. Also von daher, die hat auch die fremde Ehren-
672 amtliche ...

673 **Interviewerin:** Das war ...

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

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

679 **Interviewpartner_in:** Ja.

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

681 **Interviewpartner_in:** Ja.

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

683 **Interviewpartner_in:** Das ist manchmal erstaunlich.

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

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

687 **Interviewerin:** Dann war ...

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

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

700 **Interviewpartner_in:** Ja.

701 **Interviewerin:** Okay.

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

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

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

715 **Interviewpartner_in:** Würde ich fast gleichberechtigt sehen. Und finde ich auch eine
716 besondere Herausforderung. Also klar, die Ehrenamtlichen, das ist ... gehört jetzt zu
717 meinen ureigensten Aufgaben und ist ja auch was ganz Wichtiges, die immer wieder
718 zu ermutigen und in ihrer Ehrenamtlichkeit wertzuschätzen und ... aber dann entspre-
719 chend auch immer ein offenes Ohr zu haben für ihre eigenen Anliegen und Nöte und
720 Schwierigkeiten und wenn es mal nicht geht. Das ist nicht so ganz einfach, weil ich
721 natürlich trotzdem eigentlich immer das Ziel habe, die Begleitung unterzubringen. Und
722 wenn es dann heißt: Nee, ich habe gerade das und das, dann habe ich manchmal den
723 Frust, ne? Ist ja klar. Aber ... mindestens so reizvoll finde ich es eben auch, mit Ange-
724 hörigen zu kommunizieren und denen eben ... mit denen über diesen Prozess zu spre-
725 chen, manchmal sogar zu dritt, also dass der Kranke selber noch mitredet. Oder eben
726 auch Mut zu machen, offen miteinander über den Abschied zu reden, über das bevor-
727 stehende Ende und letzte Dinge zu klären. Solche Dinge.

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

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

736 **Interviewerin:** Fast volljährig. (lacht)

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

754 **Interviewerin:** Ja.

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

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

775 **Interviewerin:** Ja.

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

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

784 **Interviewpartner_in:** Tatsache.

785

786 **Ende des Gesprächs bei Min. 1:05:25**