

1 **Interview MR_180821_0055**

2 **Datum des Interviews: 21.08.2018**

3 **Gesamtdauer: 81 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 **Teil 1:**

14 **Interviewerin:** Jetzt können wir weitersprechen.

15 **Interviewpartner_in:** Seit 2004 habe ich jetzt hier in ST diese Praxis sukzessive, nicht
16 von Anfang an, aber sukzessive jetzt mit drei Kolleginnen zusammen. Alles drei Inter-
17 nistinnen bzw. Allgemeinmedizinerinnen, die zum Teil den Palliativ-Zusatzbezeich-
18 nungstitel schon hatten oder ihn erworben haben, während sie hier mit mir zusam-
19 mengearbeitet haben. Und wir haben eben diese hausärztliche Praxis, das ist ein Fuß,
20 aber das ist nur die Hälfte, würde ich mal so sagen, der Wahrheit. Ganz wichtig für
21 dieses Konstrukt war eben: Wir wollen zu viert die Wochenenddienste abdecken, alle
22 sozusagen, 24 Stunden, 7 Tage die Woche für das Hospiz und für die ambulante palli-
23 ativen Patienten und für die Patienten in Altenheimen und Pflegeheimen. Da leben oft
24 ganz viele vergessene Menschen, die irgendwo am Rande unserer Gesellschaft sind.

25 Das ... habe ich erst in diesen Heimen so erlebt, muss ich zugeben, dass es solche Men-
26 schen gibt, die bei Kontakt die Beine angezogen haben bis zum Popo sozusagen und
27 das Bett nicht mehr verlassen und ... nicht mehr verlassen können, ja? Und wir be-
28 treuen dann sozusagen das Hospiz, die Praxis und das Pflegeheim und haben dann in
29 2011 SAPV für ST und den Kreis ST gegründet und haben da das sukzessive aufgebaut,
30 was jetzt rechtlich gesehen zwar unterschiedliche Gesellschaften letztendlich sind, die
31 Praxis und die Gesellschaft, die SAPV macht, aber eben zum Teil personenidentisch
32 geführt wird oder durchgeführt und umgesetzt wird. Und darin erleben wir schon öf-
33 ters Menschen, die wir an so gemeinhin als irgendwie behindert bezeichnen. Oder ir-
34 gendwie gemeinhin behindert würden wir jetzt nur der Unterschenkel fehlt zählen,
35 weil das kann man heutzutage ganz gut irgendwie kompensieren. Das müssen schon
36 Menschen ... Unter diesem Begriff würde ich Menschen subsummieren, die aufgrund
37 kognitiver oder psychischer Defizite so eingeschränkt sind, dass sie eine normale Kom-
38 munikation, ein normales Bestehen unserer Welt sozusagen nicht ... nicht alleine
39 schaffen. Ich würde sagen, dass wir nicht gezielt aufgesucht werden nach dem Motto:
40 Wir haben hier ... hier ist Bedarf für einen behinderten Menschen, wo was passieren
41 soll, oder ein Mensch mit Defiziten, wenn man es mal umschreibt. Ich bin jetzt keiner,
42 der in der sprachlichen Korrektheit sich jetzt ganz viele Gedanken macht. Ich möchte
43 haben, dass die Leute wissen, was gemeint ist, und wenn man das irgendwie ... political
44 ... political correctness-mäßig schön ausdrückt, ist es immer noch das Gleiche. Es geht
45 eben darum, dass Menschen eben Schwierigkeiten haben oder es gar nicht schaffen,
46 ganz alleine zu leben, und das doch öfters mal dazu führt, dass die Kommunikation
47 auch schwierig wird, weil es den normalen Menschen, den durchschnittlichen Men-
48 schen auch Angst macht und sie verunsichert in der Kommunikation, weil sie nicht wis-
49 sen, was bedeutet das Lachen oder das schräge Gucken oder das Nicht-Reagieren,
50 wenn man meint, man müsste reagieren. Das führt eben dazu, dass eben oft dann eine
51 Distanz entsteht. Aber ich meine, dass wir nicht speziell aufgesucht werden, sondern
52 wir werden immer aufgesucht, wenn es um das Sterben geht. Und wir werden ... wir
53 sehen die Patienten sozusagen im Hospiz, wir sehen die Patienten im Heim, und wir
54 sehen die Patienten im Bereich der SAPV. Also wir werden nie an sich, glaube ich ...
55 Aus dem Heim könnte man es argumentativ so sagen. Aber wir werden in erster Linie
56 damit konfrontiert, wenn es darum geht, dass ersichtlich ist, dass Sterben irgendwie in

57 die Nähe gekommen ist.

58 **Interviewerin:** Können wir das vielleicht mal aufdröseln? Also Sie haben gesagt Hospiz,
59 Altenheim und SAPV-Team. Wenn Sie beispielsweise von einem Hospiz, von einem *SHE*
60 hier in *ST* oder vielleicht auch Umgebung, wenn ich es richtig verstanden habe, gerufen
61 werden, wer ruft Sie und wann würden Sie ungefähr sagen ... also das ist natürlich
62 schwierig zu sagen, jeder Krankheitsverlauf ist individuell, aber wann würden Sie sa-
63 gen, werden Sie dort in der Regel gerufen?

64 **Interviewpartner_in:** Also es gibt hier ein Hospiz, und wir haben einen Kooperations-
65 vertrag mit diesem Hospiz, und wir betreuen die meisten Patienten in diesem Hospiz,
66 um nicht zu sagen alle Patienten. Also es ist ganz klar, es kommt ein neuer Patient,
67 dann wird uns am Tag zuvor mitgeteilt, da kommt ein neuer Patient. Wir sind jeden
68 Tag im Hospiz und wir besuchen jeden Tag jeden Patienten in dem Hospiz, sofern der
69 Patient das wünscht. Wir werden auch zu Gesprächen gebeten vor der Aufnahme eines
70 Patienten, wenn es irgendwie unklar ist oder irgendwie schwierig ist mit dem Patien-
71 ten, wenn es nicht ganz normal ist. Also ein normaler Patient, wo es keiner Diskussion
72 bedarf, ist ein Patient mit einem Pankreaskarzinom, metastasiert, Chemotherapie hin-
73 ter sich, das Krankenhaus sagt, es geht nicht mehr. Da gibt's keine Diskussionen. Eine
74 Diskussion gibt es dann zum Beispiel bei einem Patienten, der 22 Jahre alt ist, von sei-
75 ner Mutter begleitet wird, mit in der Wohnung der Mutter lebt, eine Muskelerkran-
76 kung hat, die dazu führt, dass er eben kaum aufstehen kann, intellektuelles Defizit hat
77 usw. usw. Und da geht es dann ... gibt es Gespräch auch vor der stationären Aufnahme
78 zu der Frage, ob die stationäre Aufnahme denn jetzt das Richtig ist und was man zu
79 tun hat in der jetzigen Situation und wann denn das Hospiz richtig wäre. Das führen
80 wir dann, diese Gespräche führen wir dann mit dem Hospiz gemeinsam und den Leu-
81 ten, die sich immer dafür verantwortlich erklärt haben, diese Frage zu klären. Das kön-
82 nen Angehörige sein, das können Betreuer sein, das können ... wer auch immer sein.
83 Aber wir sind richtig ... treten in die Verantwortung, wenn der Patient in das Hospiz
84 kommt und wenn er im Hospiz ist. Wie ein Patient ins Hospiz kommt, das ist eine sehr
85 gute Frage. Da gibt's unterschiedliche Wege. Es gibt eben den Weg, dass ein Kranken-
86 haus einen Patienten anmeldet. Es gibt den Weg, dass ein Hausarzt den Patienten an-
87 meldet. Es gibt aber auch den Weg, dass der Patient sich anmeldet und sagt: Ich bin

88 der Meinung, das ist jetzt das Passende für mich. Das stimmt oft. Nicht immer. Aber
89 das trifft, dieses „nicht immer“ trifft genauso häufig die Krankenhäuser und die nieder-
90 gelassenen Ärzte, würde ich behaupten. Also da stimmt bei den Patienten die Einschät-
91 zung genauso oft, dass das auch wirklich indiziert und nötig ist. Also wir würden ein
92 Hospiz für notwendig erachten, wenn eine Versorgung bis zum Schluss zu Hause nicht
93 mehr möglich ist, weil der Patient alleinstehend ist, weil eine umfassendere pflegeri-
94 sche Unterstützung zu Hause notwendig ist, weil die Räumlichkeiten so sind, dass das,
95 was man normalerweise für notwendig erachten würde, einfach nicht möglich ist.
96 Dann würde man sagen, ist ein Hospiz notwendig. Und das Sterben muss irgendwie
97 absehbar sein. Es können Wochen oder Monate sein. Es sollten nicht Jahre sein. Und
98 wir würden dem Patienten an sich immer empfehlen, dass man nicht erst kommt,
99 wenn man nur noch im Bett liegen kann und nur noch ja sagen kann zu alledem, was
100 man dann erlebt im Hospiz, sondern wir raten dazu, dass, wenn man das auf sich zu-
101 kommen sieht, das Hospiz kennenlernt, hingeht, es anschaut, sich dafür entscheidet
102 oder auch dagegen. Aber wenn man sich dafür entscheidet, dann auch zu einem Zeit-
103 punkt kommt, wo man noch körperlich und sonst sozial in der Lage ist, auch einen
104 Kontakt herzustellen zu den Menschen, die einen dann bis zum Schluss begleiten. Weil
105 man kommt ja doch häufig in Situationen, wo es sehr intim wird. Und dann denke ich
106 mir, ist es gut, wenn man das macht, wenn es vorher einen sozialen Kontakt gegeben
107 hat und nicht zuerst die Unterhose runter muss sozusagen.

108 **Interviewerin:** Das klingt ja sehr modellhaft, was Sie sagen, also sehr früh zu kommen.
109 Ist es in der Praxis tatsächlich so, dass es Menschen gibt, die das genauso handhaben?

110 **Interviewpartner_in:** Es gibt Menschen, die das so handhaben. Mir fallen gerade eben
111 Patienten ein und deren Angehörige, wo es irgendein besonderes Problem wie eine
112 Behinderung gibt, bei denen das so der Fall ist. Ein Großteil der Menschen kommt
113 hoppladihopp im Hospiz an. Und das trifft alle. Also alle Intellektuelle, alle sozialen
114 Schichten und alle Gruppen von Menschen sozusagen. Ein Großteil der Menschen
115 kommt hoppladihopp und hat sich das vor drei Monaten noch gar nicht vorstellen kön-
116 nen, dass das notwendig ist oder dass es angesagt ist. Und dann ist man plötzlich im
117 Hospiz. Und das ist häufig schon ein ... ein Kulturbruch oder ein sozialer Schock. Aber
118 das hatte ich ja gerade gesagt, wir raten dazu, dass es möglichst früh gemacht wird.

119 Auch wenn es zum Beispiel so ist, dass man sagt: Ich lasse ... ich kann jetzt noch zu
120 Hause und ich lasse mich durch SAPV, also spezialisierte ambulante Palliativversor-
121 gung, zu Hause betreuen und gehe dann ins Hospiz, wenn es nicht mehr geht. Auch
122 da sagen wir: Hm gehen Sie nicht zu spät. Und die Regel ist, dass sie zu spät diese
123 Entscheidung treffen, dass die Entscheidung dann getroffen wird: „Ich muss ins Hos-
124 piz“, wenn es notwendig gewesen wäre, weil dann eben das mit dem Stuhlgang, den
125 Stuhlgang halten, mit dem zur Toilette gehen nicht mehr klappt, wenn man nicht mehr
126 aus dem Bett geht und man eben sich nicht damit auseinandergesetzt hat. Und da ra-
127 ten wir diesen Menschen auch immer: Mach es lieber eine Woche früher, denn wenn
128 du es brauchst, dann ist der Hospizplatz garantiert gerade nicht frei. Denn das ist kein
129 Hotel, wo Sie vorbuchen können sozusagen.

130 **Interviewerin:** Was ist Ihre Hypothese, warum ist die Barriere von einem SAPV-Team
131 gegenüber einem Hospiz so hoch, einem *SHE*? Warum gibt es die Barriere? Ist das was
132 Gesellschaftliches? Also das ist keine rhetorische Frage. Ist es tatsächlich was Gesell-
133 schaftliches, dass beispielsweise ein Hospiz eher als Sterbeort gesehen wird und wenn
134 ich zu Hause bin, sozusagen mein Schutzraum bestehen bleibt? Oder hat das andere
135 Gründe aus Ihrer Sicht?

136 **Interviewpartner_in:** Es hat ganz viel damit zu tun, wobei ich nicht als ... die Begrün-
137 dung im Sterbeort Hospiz sehe, sondern die Begründung: Zu Hause ist meine Burg. Also
138 ich fühle mich zu Hause sicher, und zu Hause bin ich der Herr oder bin ich die Herrin
139 im Heim. Das ist auch ganz anders, wenn man als Arzt einen Patienten zu Hause be-
140 sucht. Dann bin ich als Arzt der Gast im Heim des Patienten. Liegt der Patient im Kran-
141 kenhaus, liegt der Patient im Hospiz, haben alle Menschen plötzlich nicht mehr das
142 Gefühl: Hier bin ich Herr im Haus und hier bin ich auch Herr über mich und alles, was
143 um mich herum passiert. Sondern ich bin irgendwie abhängig, muss Kompromisse ma-
144 chen, muss mich anpassen. Während zu Hause kann ich den Müll stehenlassen oder
145 mit der Unterhose rumlaufen oder egal was, weil ich hier bestimme, was Sache ist. Das
146 fällt vielen Ärzten schwer, diesen Schritt zu akzeptieren, dass da ein Mensch sagt: Das
147 ist mein Haus, und Sie sind hier Gast. Oder sich so benimmt. Er muss es vielleicht nicht
148 unbedingt sagen, aber sich so benimmt. Und es macht aber die Menschen stark gegen-
149 über den Profis sozusagen, ihre Wünsche zu formulieren und ihre Wünsche zu

150 versuchen durchzusetzen. Auch wenn sie vielleicht dem Mainstream nicht entspre-
151 chen. Und mit dem ins Hospiz gehen würde man diese starke Position verlieren und
152 abgeben. Und das macht man erst dann, wenn man sagt: Ich kann sie nicht mehr hal-
153 ten. Und wir raten dazu zu akzeptieren, dass es eine Weisheit ist eines Menschen zu
154 akzeptieren, dass die Leistungsfähigkeit mit zunehmendem Alter, mit zunehmender
155 Krankheit auch wieder reduziert wird und dass man die Fähigkeit hat, auch dieser Re-
156 duktion sich entsprechend anzupassen und in einer Situation auch ein gutes Leben zu
157 führen. Aber das ist ein Schritt, den man erst mal akzeptieren muss. Und man denkt
158 immer, wenn das nicht mehr geht, dann geht es nicht mehr, dann will ich nicht mehr,
159 dann klapp alles nicht mehr.

160 **Interviewerin:** Ja.

161 **Interviewpartner_in:** Aber das ist noch mal eine intellektuelle Leistung, die Menschen
162 schaffen können. Es ist eine psychologische, eine soziale Leistung, die Menschen schaf-
163 fen können. Ich versuche zu ermutigen, das zu tun. Dann müssen sie auch in anderen
164 Umständen, zum Beispiel auch zu Hause zu ... Wenn ein Ehepaar sitzt und die Frau
165 sagt: Ich möchte meinem Ehemann nicht zur Last fallen, ich bin immer selbständig ge-
166 wesen, habe hier alles gemanagt, habe im Beruf meine Frau gestanden. Und der Mann
167 guckt ganz traurig: Du fällst mir doch nicht zur Last. Es ist eine Leistung der Frau dann,
168 zu akzeptieren, dass sie jetzt Hilfe braucht und Unterstützung braucht, die sie vorher
169 nicht für notwendig erachtet hat. Aber diesen Anpassungsprozess kann ein Mensch
170 schaffen. Und dazu möchte ich Mut machen, um in der neuen Lebensphase auch ein
171 gewinnbringendes, für alle gewinnbringendes Leben zu führen, für sich selber und für
172 die Partner.

173 **Interviewerin:** Und das Zweite, das sind die Altenheime, die Sie gerade ansprachen.
174 Mit Altenheime haben Sie sicherlich auch Kooperationsverträge, richtig?

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

176 **Interviewerin:** Wie läuft es da ab? Sind Sie da auch täglich oder eher wöchentlich? Und
177 wenn ja, was sehen Sie dort als Ihre Aufgabe?

178 **Interviewpartner_in:** Ein Altenheim, das Altenheim, was dem Hospiz gegenübersteht,
179 ist sozusagen traditionell mit dieser Praxis verbunden. Dort sind wir zuständig und rund
180 um die Uhr ansprechbar. Die können uns jederzeit für alle Patienten immer anrufen.
181 Das ist weit über das normale Maß und das vernünftige Maß hinausgehend, um es mal
182 so zu sagen. Denn da wird der kassenärztliche Notdienst komplett ersetzt. Und wir
183 haben auch fast alle Patienten in diesem Heim in unserer Betreuung. Wir sind in die-
184 sem Heim jeden Tag, weil das sind weit über 100 Patienten, da gibt es jeden Tag ir-
185 gendwas zu klären sozusagen. Ist auch ganz nahe, ist weniger als ein Kilometer von
186 unserer Praxis entfernt. Insofern ist es kein gigantischer Aufwand. Wir haben mit drei
187 weiteren Heimen auch einen Kooperationsvertrag, wo wir Patienten betreuen und
188 auch für die bis abends zehn und am Wochenende bis zwölf, sonntags und samstags
189 bis zwölf zuständig sind und erreichbar sind. In diesem Heim sind wir einmal in der
190 Woche und machen sozusagen in gewissen Bereiche Visiten. Und wer einen Problem
191 aus einem anderen Bereich hat, kann sozusagen dann sich melden und sagen: Da gibt's
192 doch Patient XY, der auch betrachtet werden sollte, um den man sich kümmern sollte.
193 Und es gibt noch ein viertes Heim, was in der nächsten Stadt liegt, in dem wir nur Pal-
194 liativpatienten in der Art betreuen. Also da nehmen wir keinen normalen Hausarztpa-
195 tienten an, weil es zu viel werden würde.

196 **Interviewerin:** Würde den Rahmen sprengen.

197 **Interviewpartner_in:** Den Rahmen sprengen würde. Und in diese Heime kommen halt
198 alle Menschen. Das sind unterschiedlich schicke Heime, deswegen sind auch die Pati-
199 enten, die man sieht, etwas unterschiedlich in den Heimen, muss man ganz klar sagen.
200 Das ist auch mit ein finanzielles ... ein finanzieller Ausdruck, muss man sagen. Und es
201 gibt eben ... da eben alles an Menschen. Ich habe es vorhin gesagt, die Menschen, die
202 kontrakt sind, die das Bett nicht mehr verlassen, bis zu Menschen, die mit einem Elekt-
203 rorolli in die Stadt fahren und alles alleine managen sozusagen.

204 **Interviewerin:** Und da ist es jetzt dann aus Ihren Erzählungen heraus so, dass, wenn
205 Sie jeden Tag da sind, vermutlich selbst einschätzen, wer braucht wann wie viel Unter-
206 stützung oder Begleitungsbedarf, richtig? Oder machen Sie das dort in regelmäßigen
207 Teamsitzungen fest oder durch diese regelmäßigen Einzelbesuche?

208 **Interviewpartner_in:** Also wir machen diese Visiten. Da gehen wir mit Mitarbeitern
209 des Heimes durch das Zimmer, durch die Station sozusagen, wir besuchen die an dem
210 Tag. Und da geht immer ein Mitarbeiter des Heims und eine Ärztin und eine nichtärzt-
211 liche Mitarbeiterin des Heims durch und dann ... bei manchen Patient ist es ganz kurz,
212 weil man nicht sehr viel Neues zu besprechen hat, und bei manchen Patienten muss
213 man länger sein. Und dann wird man mehr drüber reden und wird herausfinden, dass
214 sich irgendwas grundsätzlich geändert hat und andere Lebensperspektiven, andere
215 Therapieziele in den Vordergrund gerückt sind und dass man dann entsprechend ...
216 etwas anders machen muss. Da bedeutet, dass man ganz am Anfang beim Aufnehmen
217 des Patienten, wenn er das erste Mal ins Heim kommt, wenn wir erstmals zuständig
218 werden, dass man erfasst, was nötig ist und richtig ist. Und da sieht man auch eben
219 alles. Menschen, die nach einem Suizidversuch querschnittsgelähmt sind, Menschen,
220 die alkoholkrank sind, Menschen, die nach ... keine Ahnung was, einem langen Leben
221 krank sind. Das ist alles da. Und dann muss man eben gucken, wie man diesen Men-
222 schen gerecht wird. Und das ist durchaus unterschiedlich. Das ist von Zimmer zu Zim-
223 mer manchmal ganz unterschiedlich, wie man dann sich positionieren muss, um für
224 diesen individuellen Menschen das Richtige herauszubekommen. Beim einen ist eine
225 häufige Krankenhauseinweisung was Richtiges und beim anderen nie. Weil er das will,
226 nicht aufgrund der Laborwerte, sondern weil die Patientenentscheidung anders ist.
227 Und dann muss man dem auch gerecht werden. Das müssen wir unsere Dokumenta-
228 tion entsprechend aufnehmen, dass wir sagen: Besprechung am so und so vielten über
229 das und das Thema. Dass das eben gemacht oder eben auch nicht gemacht wird.

230 **Interviewerin:** Und Ihre Kollegin aus der Pflege, hat die die Palliative-Care-Weiterbil-
231 dung oder nehmen Sie zur Visite jede Kollegin, die gerade Dienst hat, mit?

232 **Interviewpartner_in:** Wir nehmen die Kollegin oder den Kollegen mit, der zu dem Zeit-
233 punkt zuständig ist. Und das nennt uns das Heim, wer das ist. Also wir bedanken uns,
234 dass sie uns zumindest zugestanden haben, dass sie uns immer einen mitschicken. Und
235 selbst da haben sie schon am Anfang Sorge gehabt, dass wir zu viel von ihrer Arbeits-
236 kapazität, die ja auch begrenzt ist, klauen. Und es hat ein kleiner Teil von den Mitar-
237 beitern eine Palliativ-Weiterbildung, die in diesem Heim arbeiten. Es gibt welche, aber
238 nicht alle, bei weitem nicht alle.

239 **Interviewerin:** Damit wir mal die Vollständigkeit haben. Sie haben das SAPV-Team ge-
240 nannt, in dem Sie arbeiten, wo Sie auch gesagt haben, dass überlappende Personen
241 eben auch dort von der Praxis im SAPV-Team sind. Da würde mich noch mal interes-
242 sieren, wann werden Sie von wem gerufen? Und jetzt wird es noch mal spannende auf
243 unseren Forschungsfokus: Sind dort Menschen mit Beeinträchtigung, mit geistiger
244 und/oder komplexer Behinderung ebenfalls Patienten von Ihnen?

245 **Interviewpartner_in:** Also es sind die ärztlichen Mitarbeiter aus der Praxis, die auch in
246 der SAPV tätig sind. Die SAPV ist eine von einem Arzt, sowohl Krankenhaus als auch
247 niedergelassenem Arzt, zu verordnende Leistung. Wir haben erhoben, wer dafür ge-
248 sorgt hat, dass es zur SAPV-Verordnung kommt. Also wir haben nicht gezählt, wer die
249 unterschrieben hat, sondern wer bei uns zuerst angetreten ist, um zu sagen: Ich
250 bräuchte das, oder: Ich meine, ich oder mein Angehöriger bräuchte das. Und es ist für
251 uns überraschend, dass es über ein Drittel Laien sind, die diese Entscheidung getroffen
252 haben. Eine grundsätzliche Entscheidung, also eine total grundsätzliche Entscheidung.
253 Nie würden Laien die Entscheidung zu einer Koronarangiografie treffen, die jetzt nicht
254 häufiger stattfindet wie so eine SAPV. Wenn es nur ... in weniger als zwei Drittel waren
255 es Krankenhausärzte oder niedergelassene Ärzte. Letztendlich haben dann die Ange-
256 hörigen dafür gesorgt, dass der jeweilige Hausarzt auch eine SAPV-Verordnung aus-
257 stellt. Also wenn ein Angehöriger, Patient sich bei uns meldet, anruft und sagt: Ich
258 brauche das, dann versuchen wir a) erst mal zu erklären, was das ist. Das muss man ja
259 auch noch ein bisschen festhalten, wie SAPV definiert ist. Und dann sagen wir immer:
260 Das müssen Sie jetzt bitte mit dem Hausarzt besprechen. Nur der kann die Verordnung
261 ausstellen, nur der kennt Ihnen medizinischen Sachverhalt wirklich. Ich habe das jetzt
262 gehört und ich kann Ihnen glauben, dass Sie jetzt in Not sind usw. usf., aber der ist
263 derjenige, der sozusagen als Arzt den Stempel drauf machen muss und sagen: Jawohl,
264 ich sehe das so und ich verordne das zu Lasten der Krankenkasse. Und dann geht er
265 hin. Und zum Teil kommen sie danach mit der Verordnung zurück oder auch nicht.
266 Wenn der Hausarzt das anders einschätzt, kommt es auch durchaus vor, dass Patien-
267 ten das nicht bekommen oder Angehörige so eine Verordnung nicht bekommen. SAPV
268 ist ganz klar von den Krankenkassen und auch vom Gesetzgeber so gesehen worden,
269 dass eine Begleitung ist in den letzten Tagen, Wochen, Monaten, also noch enger wie

270 im Hospiz. Beim Hospizgesetz letzte Wochen und Monate, beim SAPV letzte Tage, Wo-
271 chen, Monate.

272 **Interviewerin:** Okay.

273 **Interviewpartner_in:** Und es muss im Vordergrund der Lebensqualitätserhalt und die
274 psychosoziale Begleitung stehen. Umgekehrt kann man sagen, wenn Chemotherapie,
275 Bluttransfusion, Intensivstation im Vordergrund steht, dann ist irgendwie SAPV nicht
276 das Richtige. Ich glaube, SAPV ist ein Angebot an die Menschen, so leben wir das, so
277 versuchen wir es umzusetzen, was nicht für alle das Passende ist. Wir glauben, dass es
278 für viele gut sein mag, aber es ist nicht für alle das Passende. Es setzt nämlich voraus,
279 dass der Patient in einer gewissen Weise auch einen Therapieverzicht verinnerlicht
280 hat, dass er zum Beispiel sagt: Die im Krankenhaus waren alle nett und haben sich um
281 mich gekümmert, aber ich habe gesehen, dass sie mir nicht mehr grundsätzlich helfen
282 können, und daraus schließe ich, dass darauf verzichte und stattdessen SAPV nehme,
283 die zu Hause kommen und die Schmerztherapie machen können für mich, die Therapie
284 gegen Luftnot, Angst und Übelkeit machen für mich. Aber dazu brauche ich keine Blut-
285 abnahme, dazu brauche ich keine Röntgenabnahme, dazu brauche ich keinen Ultra-
286 schall, dazu brauche ich kein Krankenhaus sozusagen. Und ich kann nicht beides ha-
287 ben, ich kann nicht mein selbstbestimmtes Zuhause und mein Sofa und meinen Blick
288 in den Garten haben und gleichzeitig jederzeit die Krankenschwester, die Krankenpfle-
289 ger, den Arzt oder die Ärztin und das Labor im Krankenhaus. Das geht beides nicht.
290 Man muss sich schon für eines von beidem entscheiden. Man kann nicht klagen im
291 Krankenhaus: Das Sofa fehlt mir, und zu Hause sagen: Das Krankenhaus fehlt mir. Man
292 muss sich für eines von beidem entscheiden. Und wir raten immer, dass man realisti-
293 sche Ziele versucht anzustreben. Weil sonst läuft man Gefahr, dass man unrealisti-
294 schen Zielen hinterherhechelt und das realistische Ziel nicht mehr erreicht. Und dann
295 sagen wir, SAPV ist dann geboten. Und wenn Sie das so wünschen, dann können wir
296 das so machen. Wenn Sie aber sagen, der andere Weg ist für Sie richtig, dann respek-
297 tieren wir das. Wir werden das keinesfalls irgendwie werten oder sagen, das ist unver-
298 nünftig. Jeder Mensch muss sein eigenes Leben, darf sein eigenes Leben, soll sein ei-
299 genes Leben führen, entscheiden und bestimmen, wie es ist. Und so ist es gekommen,
300 dass wir sagen, SAPV für diese Leute ist sinnvoll, für die bieten wir das gerne an nach

301 einer Verordnung durch den Arzt. Und wie gesagt, überraschend oft sind es Angehö-
302 rige oder Patienten selber, die sich sozusagen melden und sagen: Ich bräuchte das, ich
303 kenne das aus meiner Straße, meine Tante usw., usf., da habe ich es gesehen, das
304 möchte ich auch. Ist das richtig beantwortet, die Frage?

305 **Interviewerin:** Genau, meine zweite Teilfrage ist, ob Menschen mit Behinderung da-
306 runter unter Umständen manchmal fallen, und wenn ja, wie viele Sie so in letzter Zeit
307 begleitet haben mit dem SAPV-Team.

308 **Interviewpartner_in:** Darauf habe ich mich nicht vorbereitet, deswegen kann ich Ihnen
309 das jetzt nicht aufs Prozent sagen.

310 **Interviewerin:** Das ist nicht schlimm.

311 **Interviewpartner_in:** Wir haben im Moment keinen Menschen mit einer geistigen o-
312 der sonstigen schweren Behinderung in unserer SAPV. Wir betreuen zurzeit 30 Men-
313 schen, dass mal klar ist, wie groß die Zahl ist.

314 **Interviewerin:** Ja.

315 **Interviewpartner_in:** Aus einer Population von über 500.000 Einwohnern. Also die
316 Zahl ist klein. Also SAPV soll nicht für jeden sein, sondern nur, wo eine besonders auf-
317 wendige Versorgungsnotwendigkeit besteht. Wo nicht die besondere Aufwendigkeit
318 da ist, soll die ambulante Palliativversorgung die Leistung erbringen. Und ich glaube,
319 dass wir in LR relativ gute Bedingungen haben, eine gute allgemeine ambulante Palli-
320 ativversorgung, dann abgekürzt APV, haben. Wir betreuen solche Menschen. Wir be-
321 treuen diese Menschen meistens in irgendeiner Art von Einrichtung der Behinderten-
322 hilfe, Hephata, LVR, gemeinsame WGs gibt es, in denen wir diese Menschen betreuen.
323 Wir haben diese Menschen auch schon im Hospiz betreut, um noch mal kurz zurück-
324 zugehen. Wir versuchen immer ehrlich gesagt, das Hospiz zu vermeiden, weil wir glau-
325 ben, dass ein Hospiz für diese Menschen nicht das Ideale ist. Wir versuchen, die im
326 SAPV zu betreuen. Und da ist ein großer Teil unserer Arbeit, dass wir die Mitarbeiter
327 in der SAPV in diesen Heimen, in diesen Einrichtungen mitnehmen und die sozusagen
328 aufnehmen. Und nicht nur die, sondern die restlichen Bewohner. Denn die anderen

329 Bewohner stehen dann in der Tür und gucken, was ist da, was passiert da, so steht
330 *Person X* nicht auf und so. Diese Fragen werden dann gestellt. Die werden auch uns
331 gestellt, wenn wir unten zur Türe hereinkommen. Da werden wir abgefangen sozusagen
332 und befragt. Und nicht zu sprechen, finde ich, ist das Schlimmste, also zu ver-
333 schweigen ist das Schlimmste, was man machen kann, weil Eltern können sich erst
334 furchtbare Gedanken und Szenarien und Vorstellungen entwickeln. Und wir sind allen
335 Menschen gegenüber, den Behinderten wieder Nichtbehinderten gegenüber, der Mei-
336 nung, dass Information das beste Mittel gegen Angst ist. Wenn man die Gefahr kennt,
337 kann man sie realistisch einschätzen. Wenn man die Gefahr gar nicht kennt, wird die
338 Angst nur noch größer, weil das Ungeheuer noch größer wird. Deshalb sagen wir allen
339 Angehörigen, sie müssen mit ihrem Angehörigenwegen, mit ihrem Patienten offen
340 sprechen über den Tod, über die Angst vor dem Tod, über die Angst vor dem Alleinsein.
341 Und das gilt aber auch für die Menschen, bei denen das nicht so leicht zu besprechen
342 ist. Es ist übrigens mit keinem Menschen so leicht zu besprechen. Und deswegen
343 würde ich es anders formulieren. Also auch bei den Menschen, bei denen man norma-
344 lerweise sagt, das kann man dem nicht erklären, bei den Behinderten, bei den Leuten
345 mit kognitiven Defiziten, da sagt man so schnell: Das verstehen die nicht, das klappt
346 irgendwie nicht. Aber ich glaube, das klappt bei denen genauso gut oder genauso
347 schlecht wie bei einem durchschnittlichen Menschen. Also meine Erfahrung ist es
348 nicht, dass die es schlechter vertragen oder schlechter damit umgehen können wie
349 durchschnittliche gesunde normale Menschen. Wir raten nicht, diese Menschen in ei-
350 nem Heim unterzubringen ... äh in einem Hospiz unterzubringen, weil zu diesem Hos-
351 piz gehört eine gewisse kognitive Leistung zu sagen: Ich war bisher da untergebracht,
352 das waren bisher meine Angehörigen, meine Freunde und sonst was, mit denen ich
353 zusammenwohnte, aber jetzt ziehe ich in das Hospiz, weil ich dort besser geholfen be-
354 komme. Das, glaube ich, kann ein normaler Mensch, wenn er diesen Schritt überwun-
355 den hat, den ich vorhin erklärt habe, gut machen. Ein Mensch, der aus einer Behinder-
356 teneinrichtung kommt, erlebe ich regelmäßig so, der wird da zwei- oder dreimal die
357 Woche besucht, dann ist der Besuch, andere Behinderte oder Betreuer des Heimes da,
358 dann ist zwei Stunden Halligalli in dem Hospiz, laut und man freut sich und es ist alles
359 super. Die restlichen 22 Stunden dieses Tages und die Tage, an dem kein Besuch da ist,
360 klagt dieser Mensch darüber, dass er allein gelassen worden ist. Und er schafft es eben

361 nicht, diesen kognitiven Schritt zu machen: Die haben mich genauso lieb wie bisher,
362 nur leider habe ich einen Tumor, und deswegen kann ich nicht mehr im Heim bleiben.
363 Diese kognitive Leistung zu trennen zwischen ich bin alleine, aber es hat nichts mit mir
364 zu tun, es hat nichts mit meinen Freunden zu tun, es hat nichts mit meinen mit Men-
365 schen zu tun, sondern es hat etwas damit zu tun, weil Krebs kann man in dem Heim,
366 wo ich war, nicht gut behandeln, den Schritt schaffen die nicht so. Und deswegen lei-
367 den die darunter. Und deswegen unterstützen wir alle Einrichtungen, dass sie dafür
368 sorgen, dass die Menschen bis zum Schluss bei ihnen bleiben können. Jetzt komme ich
369 zu einem Thema, wo ich mich ein bisschen in Rage rede. Das versprechen sie diesen
370 Menschen an sich auch, wenn sie bei ihnen einziehen. Sie haben sie aber nicht darauf
371 vorbereitet. In keiner Weise. Und auch die Leitung hat sich nicht darauf vorbereitet.
372 Sie haben sich nicht darauf vorbereitet, in ihrem Stellenschlüssel zum Beispiel dafür zu
373 sorgen, dass irgendwann auch mal die Situation kommt, dass man nachts gucken muss,
374 dass der auf die Toilette kommt.

375 **Interviewerin:** Ja.

376 **Interviewpartner_in:** Und dann ist das eine Pädagogin oder eine Sozialarbeiterin, und
377 die sagt: An sich darf ich hier im Schnitt eine halbe Stunde arbeiten in der Nacht. Das
378 ist die Vorgabe. Ich muss am nächsten Tag ganz arbeiten. Aber wenn da jetzt so ein
379 Bewohner durch SAPV in unserer Einrichtung betreut wird, erwarten sie ja letztendlich,
380 dass ich die halbe Nacht am Bett des Patienten sitze. Wie die Angehörigen das norma-
381 lerweise tun. Und dann muss ich sagen, das ist richtig, das ist menschlich, wenn man
382 das tut. Und das ist auch das, was man erwarten kann in einer Einrichtung, wo man
383 den Menschen sagt: Du kannst hier bleiben bis zum Schluss, du kannst hier immer blei-
384 ben. Dann muss man darauf vorbereitet sein. Und dann sage ich: Wenn Sie aber in
385 Ihrer Pflegeabrechnungsvereinbarung mit der Krankenkasse vereinbart haben, hier
386 darf nie jemand zur Grundpflege rein, sondern das ist in Ihrem Behandlungssatz schon
387 abgegolten, dann müssen Sie in den 20 Jahren vorher Rücklagen bilden, dass Sie dann
388 einen Pfleger kommen lassen können, der das bezahlt. Weil von draußen zu Lasten der
389 Pflegeversicherung dürfen Sie das ja nicht, sagen Sie mir gerade. Also müssen Sie Rück-
390 lagen gebildet haben in den letzten 20 Jahren. Und wenn Sie das nicht getan haben,
391 haben Sie es in den letzten 20 Jahren falsch gemacht. Dann müssen Sie es aber jetzt

392 bitte tun. Und da haben wir uns den Mund schon ziemlich fusselig geredet, die Heime
393 sozusagen zu motivieren. Und wir erleben es immer wieder, dass die Menschen, die
394 im Kontakt mit den Menschen sind in diesen Heimen, das gerne tun würden, aber je
395 weiter man weg ist von demjenigen, um den es geht, also je weiter man weg ist von
396 dem, wo man die menschliche Beziehung und das Gefühl der Verantwortlichkeit hat,
397 desto nüchterner wird man uns sagt: Können wir leisten, können wir nicht leisten. Be-
398 zahlen wir, bezahlen wir nicht. Und das finde ich traurig. Deswegen ist auch eine flache
399 Hierarchie wichtig, dass die Menschen, die letztendlich die Entscheidung treffen, die
400 Menschen, über die sie entscheiden in dem Moment, auch kennen. Und wenn sie die
401 wirklich kennen würden, dann würden sie sicherlich hier und da eine andere Entschei-
402 dung treffen und würden dafür sorgen, dass man, ob man nun *Organisation A* oder
403 LVR oder wie immer heißt, auch dafür sorgt, dass solchen Menschen aus irgendwel-
404 chen Rücklagen, aus irgendwelchen Spendenaufkommen oder sonst was eine Pflege
405 bezahlt wird oder dass man mit der Kasse spricht und sagt: Hören Sie mal, das haben
406 wir, als wir den Vertrag gemacht haben, gar nicht im Sinn gehabt. Weil vor 20 Jahren
407 war die Überlegung der Palliativbetreuung bis zum Schluss in der Häuslichkeit gar nicht
408 so auf der Fahne gestanden, wie sie es heute überall ist. Wir müssen sozusagen nach
409 verhandeln. Für die letzten 20 Jahre haben wir zu wenig bekommen, weil wir jetzt die
410 Pflege nicht bezahlen können. Dass man irgendwas macht, dass jetzt die Pflege bezahlt
411 wird von so einem Menschen. Oder, was wir vorschlagen, ist, dass der Personalplan ...
412 die Einrichtungen sind ja so groß, *Organisation A*, LVR und Co, dass man sagt, da muss
413 es Springer geben. Da wird schon irgendwo immer in eurer Einrichtung einer sein, dem
414 es besonders schlecht geht und der diese Betreuung oder diese Hilfe braucht. Und so
415 muss der eben rumspringen können und dann denjenigen, der sowieso vor Ort sein
416 sollte, entlasten, damit der sich besonders um den kümmert, der besonders bedürftig
417 ist. Also der sollte nicht immer zu den Schlimmsten springen, sondern er sollte die Nor-
418 malen abdecken. Und der, der in der spezifischen Einrichtung ist, sollte den einzelnen
419 Patienten, dem es jetzt gerade so schlecht geht, besonders betreuen und besonders
420 aufwendig betreuen. Wir haben es erlebt, dass wir in manchen Einrichtungen, auf
421 manchen Stationen anfangs öfters gerufen worden sind und ganz viele Patienten dann
422 betreut haben und dann ein gewisser Schulungseffekt, so interpretieren wir es positiv,
423 entstanden ist, dass wir diese Mitarbeiter dieser Einrichtung so selbständig gemacht

424 haben und auch so selbstbewusst gemacht haben zu sagen: Wir können den bis zum
425 Schluss betreuen, wir können uns von Ärzten oder von unserer Leitung eine gewisse
426 Unterstützung einfordern, Medikamente einfordern, Freiheiten einfordern, sodass wir
427 wesentlich seltener gerufen werden. Also ich glaube, das ist umsetzbar, wenn man es
428 will. Und unsere Erfahrung ist, dass die Leute, die den echten Kontakt zu dem Patienten
429 haben, die ihn wirklich täglich kennen, die duzen sich ja auch häufig, die haben manch-
430 mal fast schon ein zu enges Verhältnis, also kein ganz professionelles Verhältnis mehr,
431 also ich glaube, dass bei diesen Menschen der menschliche Impuls sehr, sehr groß ist,
432 diese menschliche Verbundenheit auch in die Tat umzusetzen.

433 **Interviewerin:** Das heißt, wenn ich Sie richtig verstanden habe, wäre ... oder sehen Sie
434 Ihre Aufgabe dahingehend als SAPV-Mitarbeiter, dass sie natürlich medizinische Sa-
435 chen übernehmen würden, aber ansonsten die Anleitung zur Selbstbegleitung in bei-
436 spielsweise der Eingliederungshilfe anstreben, richtig?

437 **Interviewpartner_in:** Ja. Und das habe ich ja versucht zu sagen, dass wir zum Teil auch
438 den Eindruck haben, dass es erfolgreich war, dass wir sozusagen die Leute da gestärkt
439 haben, die Ressourcen so anzufordern, dass sie gesagt haben: Dafür brauchen wir gar
440 nicht mehr das SAPV-Team rufen, wir können jetzt unserem Hausarzt sagen, du musst
441 das und das aufschreiben, und wir werden es so und so richtig einsetzen. Und wir ha-
442 ben bei dem und dem und dem Patienten es erlebt, dass es richtig ist, wenn wir nicht
443 jedes Mal den Krankenwagen rufen oder den kassenärztlichen Notdienst rufen, der
444 dann den Krankenwagen ruft.

445 **Interviewerin:** Und glauben Sie, da reicht es, am Modell zu lernen, wie Sie es jetzt ge-
446 sagt haben: Wir waren ein paarmal dort und jetzt fühlen sie sich gestärkt? Oder glau-
447 ben Sie, dass Sie so etwas wie Kurzzeitweiterbildung dort reinbringen müssten? Sind
448 Qualifikationen dort notwendig, um das abzudecken? Oder glauben Sie, es reicht die-
449 ses Modelllernen, was Sie ja beschrieben haben?

450 **Interviewpartner_in:** Also eine richtige Weiterbildung ist natürlich immer am schön-
451 sten. Aber ich glaube, letztendlich lernt man am intensivsten und am nachhaltigsten,
452 wenn man am Modell lernt, wenn man es gesehen hat und erlebt hat, dass das, wie

453 man es macht, auch funktioniert. Also einen Salto üben Sie, und irgendwann funktio-
454 niert es, und dann wissen Sie, Sie können das sozusagen. Und genauso denke ich,
455 glaube ich, wenn sie sehen, wir haben einen Patienten begleitet trotz Angst, trotz Luft-
456 not, und mit Opiaten hat das funktioniert und ich war in der Lage zu erkennen, du
457 brauchst was, und das ist ja das Schwierigste in der Palliativbehandlung ... Da ist ja
458 nicht das Schwierige, die Spritze zu geben oder so was. Das Schwierige, wo die Quali-
459 fikation notwendig ist, ist ja, den Menschen, den Klienten, den Patienten oder wie im-
460 mer Sie ihn nennen wollen, zu sehen. Und gerade, wenn er sich nicht mehr verbal äu-
461 ßern kann, das richtig zu interpretieren. Und nicht mehr verbal äußern können sich in
462 den letzten Tagen die meisten nicht. Also das muss man auch sagen, das sind nicht nur
463 die Behinderten, bei denen das nicht mehr geht, bei den anderen geht es auch nicht
464 mehr. Dass man eben gucken muss, wie ist das Gesicht, wie ist die Mimik, wie ist die
465 körperliche Bewegung und solche Sachen, und daraufhin handelt. Und dass man dann
466 eben sagt, ich bin mir so sicher in der Entscheidung, in der Erkennung von Schmerzen,
467 in der Erkennung von Bedarf, von Unterstützung, dass ich jetzt zu dem Schritt gehe
468 und sage: Da reiße ich jetzt ein Polymorphin aus und das wird gespritzt. Und wir haben
469 den Eindruck, wir investieren natürlich da was. Unsere Mitarbeiter, das sind alles sehr,
470 sehr erfahrene Palliativ-Pflegefachkräfte, Männer wie Frauen. Auch da sind die Frauen
471 deutlich in der Überzahl. Das sind alles sehr erfahrene Leute und ähnlich alt wie ich
472 sozusagen, also vom Leben gezeichnet, um es mal so auszudrücken, die das auch mit
473 Herzblut machen und sagen: Wir wollen ist den Leuten beibringen, die sollen das wei-
474 termachen sozusagen. Und dann erklären wir denen, der Bedarf ist soundso gegeben.
475 Also wenn wir aufschreiben: Das geben Sie bis zu fünfmal täglich, dann dürfen Sie nicht
476 hingehen und sagen 24 durch 5 sind ... wir dürfen das alle fünf Stunden geben. Nein,
477 sondern Sie müssen es geben, bis die Wirkung eintritt. Und wenn man weiß, die Wir-
478 kung von diesem Medikament sollte in 30 Minuten eingetreten sein, aber nach 30 Mi-
479 nuten ist es nicht gut, dann muss man wieder handeln. Dann darf man nicht fünf Stun-
480 den warten, sondern muss sagen: Okay, die Beschwerden sind immer noch da. Und
481 dann muss man ein bisschen was wissen über die Medikamente, wie schnell ist der
482 Wirkungseintritt, und dann muss man entsprechend nach dem Bedarf arbeiten und
483 weniger dann nach Aufteilen des Bedarfs über den ganzen Tag. Man muss eher dann
484 mal sagen, okay, der Bedarf ist aufgebraucht nach acht Stunden am Tag, dann müssen

485 wir jetzt den Doktor rufen, was wir jetzt machen. Und das versuchen wir denen beizu-
486 bringen. Aber das müssen wir dann nicht nur dort beibringen, das müssen wir auch in
487 normalen Heimen den Mitarbeitern beibringen. Auch dort ist das etwas, was wieder-
488 holt werden muss und gesagt werden muss.

489 **Interviewerin:** Jetzt haben Sie ja eine nicht Barriere, aber eine Herausforderung ge-
490 sagt: der Personalschlüssel. Also die Pflege muss abgedeckt sein, der Personalschlüssel
491 ist eigentlich die Rahmenbedingung, die stimmen sollte. Die Qualifikation. Gibt es wei-
492 tere Herausforderungen, die Sie in der Praxis, und da spreche ich jetzt alle Formen an,
493 da ist es egal, was Ihnen gerade einfällt aus welcher Sicht, gibt es andere Herausforde-
494 rungen, die Sie momentan sehen, die als Handlungsempfehlungen formuliert werden
495 könnten?

496 **Interviewpartner_in:** (Pause) Da überlege ich jetzt gerade, ob ich etwas Wichtiges
497 übersehe, aber ich würde schon sagen, das Wichtigste ist, dass diese Menschen empa-
498 thisch zu den Menschen sind, denen sie gegenüber sind, dass sie also ein Mitgefühl mit
499 diesen Menschen haben. Dass sie sich nicht überfordert fühlen, sprich der Stellen-
500 schlüssel muss passen, und der muss eben dann angepasst werden. Der war ja sicher-
501 lich für die normale Situation passend in der Einrichtung, nur jetzt, wo einer so ster-
502 benskrank geworden ist, ist er für diese drei Monate eben nicht passend. Dann muss
503 da eine ganze Stelle zusätzlich geschaffen werden für diese drei Monate sozusagen.
504 Das ist etwas. Da eine Ausbildung, also eine Befähigung ist notwendig. Und das ist für
505 mich, glaube ich so wichtig, diese drei Punkte, dass alles andere danach kommt erst.
506 Mir fällt jetzt nichts ein, was ich sagen müsste, das ist ähnlich wichtig wie diese drei
507 Punkte. Also Empathie, dass sie glaube ich nicht überfordert werden und dass sie be-
508 fähigt werden.

509 **Interviewerin:** Ja.

510 **Interviewpartner_in:** Ist Ihnen noch was ganz wichtig?

511 **Interviewerin:** Also zu Empathie finde ich persönlich eben zusätzlich wichtig, aber das
512 haben Sie in einem anderen Kontext vorher schon angesprochen, die Kommunikation.
513 Ich glaube, wir brauchen Mitarbeiter, die bestimmte Kommunikationswege zumindest

514 mal erlernt haben. Das ist nicht in der Regelausbildung von der Pflegefachkraft drin,
515 mit wem kann ich wie kommunizieren. Und was Sie auch vorhin gesagt haben, ist: Die
516 Folge daraus wiederum ist ja, dass, wenn ich mich nicht verstanden fühle und auch den
517 anderen nicht lesen kann, egal wie empathisch ich erst mal bin, werde ich eine Distanz
518 aufbauen. Wenn wir es nicht verstehen, werden wir das erst mal blockieren. Und des-
519 wegen glaube ich tatsächlich auch, dass viel, viel in die Kommunikation oder in die
520 Anleitung, vielleicht auch in Grundwissen von Menschen mit Beeinträchtigung ... Klar,
521 es gibt keinen Standard. Wir können nicht bestimmte Bilder weitergeben. Aber eine
522 Palette aufzuzeigen, was gibt es überhaupt. Jetzt habe ich aber noch mal ...

523 **Interviewpartner_in:** Da möchte ich einhaken.

524 **Interviewerin:** Ja.

525 **Interviewpartner_in:** Also ich glaube, die Kommunikationsfähigkeit ist ganz wichtig,
526 aber, das muss ich zugeben, habe ich in diesen Einrichtungen nicht als Defizit empfunden.
527 Also ich fand es nicht, dass diese Menschen, die dort gearbeitet haben, die das zu
528 ihrem Arbeitsschwerpunkt gemacht haben, dass die nicht in der Lage waren, mit die-
529 sen Menschen zu kommunizieren und zu verstehen. Sondern ich glaube, dass sie das in
530 der Regel ganz gut konnten. Sie haben dann nur Angst gehabt, dass sie das nicht schaf-
531 fen, was dann kommt sozusagen, wenn der jetzt sterbenskrank wird. Aber ich glaube,
532 zu verstehen, dass er Angst hat, zu verstehen, dass er unruhig ist, zu verstehen, dass
533 der jetzt hier rumtigern muss und dass man ihm lieber den Freiraum lässt oder lässt
534 ihn rumtigern, statt zu sagen: Man setzt sich hin, wenn man spricht oder so was. Dieses
535 Verstehen habe ich schon gesehen. Und diese Kommunikation, wie gesagt, zum Teil
536 finde ich es sogar fast ein bisschen zu kumpelhaft und zu ... ähm ... zu nah. Aber gut,
537 man sieht die jeden Tag, man sieht die über Jahre hinweg und dass da wie gefühlte
538 Freundschaften sozusagen entstehen, ist halt so. Aber das Kommunikationspotenzial
539 muss da sein, aber ich muss ganz klar sagen, die Leute, die ich in diesen Heimen erlebt
540 habe, da sehe ich das, auch speziell den Menschen mit schweren Behinderungen ge-
541 genüber. Das sehe ich mehr so im Durchschnittsleben defizitär. Dass eben ein Mensch,
542 der so selten mit dir in Kontakt ist, erst mal verunsichert ist und dann sprachlos wird
543 oder ...

544 **Interviewerin:** Ja. Wenn wir von allen Beteiligten sprechen, dann glaube ich, dass in
545 der Eingliederungshilfe Kommunikation auch ganz viel eben mit den Leuten, die sozu-
546 sagen für uns Familie werden, die diese Kernpersonen sind, dass beispielsweise über
547 die Kommunikation erst mal die Todeskonzepte ermittelt werden. Ich muss ja erst mal
548 wissen, was glaubt mein Gegenüber überhaupt. Und wenn wir nicht auf Augenhöhe
549 kommunizieren, und wie gesagt, da spreche ich gar nicht über die Person, die vorrangig
550 begleitet wird, sondern über alle anderen, die drum herum sind, dann fällt es mir na-
551 türlich schwer, wenn ich nicht weiß, welche Vorstellung vom Tod diese Personen hat,
552 dann dort weiterzuarbeiten. Wissen Sie, wie ich meine? Kommunikation geht ja in ganz
553 viele Kanäle oder hat ja ganz viele Facetten in dem Bereich. Und wenn Sie sagen, dass
554 das in der Praxis sehr, sehr gut verstanden wird, dann glaube ich Ihnen gerne. Ich für
555 mich habe sozusagen nur in den Interviews bisher das Verständnis bekommen, dass
556 Kommunikation so wichtig ist, weil sie die Grundvoraussetzung ist, um eben ganz oft
557 zum Beispiel nonverbal zu erkennen, was sind die Bedarfe und die Bedürfnisse der
558 Menschen. Aber wie gesagt, und deswegen bin ich ja heute hier, dass Sie sagen, das
559 ist in der Praxis gerade kein Defizit. Ich wollte ... Ich es in Ordnung, dass wir das gerade
560 so stehenlassen? Ich wollte gerne von Ihnen noch wissen: Sie haben ja angedeutet,
561 dass Sie auch in den anderen beiden Bereichen Erfahrungen mit Menschen mit Behin-
562 derung haben. Richtig? Ja. Gibt es aus Ihrer Sicht ... oder auch da haben Sie gerade
563 schon gesagt, die brauchen am Lebensende nicht viel anderes. Aber gibt es aus Ihren
564 Erfahrungen heraus einen höheren bzw. anderen Bedarf an palliativer Versorgung als
565 von Menschen, die keine Behinderung oder keine Beeinträchtigung haben? Oder wür-
566 den Sie sagen, am Ende des Lebens brauchen alle das Gleiche?

567 **Interviewpartner_in:** Ich überlege gerade. Spontan hätte ich gesagt, dass es am
568 Schluss ziemlich ... Also das ist von Mensch zu Mensch unterschiedlich. Und ich würde
569 aber jetzt nicht sagen, dass es ... diese Menschen ... (Pause) ... Ganz am Schluss verlie-
570 ren alle Menschen die kognitiven Fähigkeiten und die Selbstkontrolle und so. Bei den
571 meisten. Nicht alle, aber bei den meisten ist das ja auch etwas, vor dem sie viel Angst
572 haben. Neben Schmerzen ist ja die Selbstkontrolle zu verlieren, etwas, vor dem die
573 meisten Menschen Angst haben. Ich sehe es halt so, dass ... mir fällt ein, ich wiederhole
574 mich an dem Punkt, dass eben zum Sterben in ein Hospiz gehen, ein Weg wäre für

575 mich, wenn ich alleine leben würde in den letzten Tagen, Wochen, Monaten meines
576 Lebens, weil ich mir das ebenso vorstelle: Das ist ein Ort, an dem mir dann besser ge-
577 helfen werden kann, und die Verbundenheit zu anderen Menschen ich eben über mei-
578 nen Kopf, übers Telefon, über Nachdenken und über Assoziationen her bekomme,
579 über Vorstellen, die sind da und sind bei mir sozusagen. Und das ist für mich der ent-
580 scheidende Unterschied, dass ich glaube, das erleben die Menschen mit Behinderun-
581 gen an diesem Schritt eben, ... zumindest mir erscheint es so, das nicht so leicht kön-
582 nen und darauf nicht verzichten wollen zugunsten der besseren Pflege, sondern denen
583 ist viel, viel wichtiger, dass die bekannten Personen um sie herum bleiben und dass sie
584 das immer als Verlassensein, als Alleingelassensein, als Fallengelassensein empfinden,
585 wenn die rausgenommen werden – aus guten .. gut gemeint sozusagen, aber nicht gut
586 gemacht. Das ist, denke ich mir, der entscheidende Unterschied, dass ich da denke,
587 dass dieses gemeinschaftliche Weiterleben noch wichtiger ist sozusagen. Ansonsten
588 ist halt das mit dem Tod, was danach passiert, da gebe ich Ihnen Recht, das wird total
589 unterschiedlich empfunden. Die einen sagen: Der ist tot, und haben die Vorstellung,
590 der ist jetzt im Paradies, ist doch wunderbar. Und die anderen sagen: Der ist tot, und
591 haben die Vorstellung, er wird von Würmern zerfressen. Das ist eine ganz andere Sa-
592 che. Also wirklich, das stimmt, hinter dem „Was ist Tod“, welche Bedeutung hat das
593 für den, den es betroffen hat, der tot ist, welche Bedeutung hat das für mich, dass er
594 tot ist, das wird so unterschiedlich gelebt, aber das ist auch unter den normalen Men-
595 schen so variabel, würde ich sagen. Also ich weiß es nicht. Mir kommt es da schon so
596 variabel vor, dass ... darüber schon eine Kommunikation auch mit normalen ... intel-
597 lektuellen Menschen unheimlich schwierig ist, denn man kommt ganz schnell in den
598 Bereich des Glaubens und des Hoffens und vermischt Glauben und Hoffnung noch und
599 ... Dann kommen vielleicht auch feste Überzeugungen, an denen man festhält, weil
600 man irgendwie ein Koordinatensystem braucht. Und dann wird das, glaube ich, sehr,
601 sehr ... sehr individuell, aber auch sehr subjektiv und sehr unwissenschaftlich und we-
602 nig objektiv überprüfbar, was ist denn nach dem Tod usw., das ist ja noch keiner zurück
603 ... Also das finde ich enorm schwer, da ... außerhalb des engsten Kreises ganz intim
604 drüber zu reden, sodass ich ... (Pause) ... dass ich es mir nicht vorstelle, dass es mit den
605 Menschen, weshalb Sie jetzt gerade dieses Interview führen, noch irgendwie beson-
606 ders schwieriger werden kann, also noch ... Noch unobjektiver kann es irgendwie gar

607 nicht mehr werden. Ist zumindest mein Eindruck jetzt. (lacht)

608 **Interviewerin:** Und erleben Sie das in der Praxis, dass eher Sie von Menschen mit Be-
609 einträchtigung sozusagen als Arzt, als Autoritätsperson befragt werden: Was passiert
610 nicht dem Tod mit mir? Oder werden eher Mitarbeiter, die sowieso Beziehungen zu
611 denen seit vielen Jahren haben, befragt? Passiert Ihnen das in der Praxis?

612 **Interviewpartner_in:** Also es passiert mir, wie ich vorhin sagte, dass wir auf dem Weg
613 zum Zimmer des Patienten in so einer Einrichtung angesprochen werden von den an-
614 deren Menschen in dieser Einrichtung. Aber die kommen dann nicht mit der Frage:
615 Stirbt der jetzt und was passiert ... was bedeutet Sterben? Sondern die fragen: Was
616 macht der? Oder was ist mit dem? Also noch einfacher sozusagen. Und wir versuchen
617 ... also wir erklären dann natürlich nicht auf dem Flur: Der stirbt jetzt gerade. Weil wir
618 denken, dazu braucht es schon ein bisschen ein besseres Setting wie auf dem Weg zu
619 einem Patienten zu sein. Sondern wir versuchen dann mit den Mitarbeitern des Heims
620 zu besprechen, wie besprechen sie das denn mit ihren Bewohnern, mit ihren Klienten
621 oder Patienten, wie Sie es immer nennen wollen. Wie machen Sie das denn? Und da
622 raten wir eben noch mal zu Offenheit. Und da raten wir zu ... ähm ... zu nicht religiös
623 übersteigerten Interpretationen und Darstellungen. Ist das gerade verständlich gewe-
624 sen? Also ich würde dann nicht mit ewigem Leben oder so was versuchen zu argumen-
625 tieren, sondern mit ... ähm ... einfacheren Bildern oder verständlicheren Bildern, greif-
626 bareren Bildern. Und auch eben mit dem, dass man es auch selber nicht erklären kann,
627 dass man also auch dem anderen sagt: Du, ich kann es dir gar nicht richtig erklären,
628 weil ich es selber nicht weiß oder selber nicht verstehen kann.

629 **Interviewerin:** Noch mal eine schärferer Frage, nachdem ich gelesen habe, dass Sie auf
630 Ihrer Homepage selbst geschrieben haben, dass Sie katholisch geprägt sind.

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

632 **Interviewerin:** Würden Sie sagen, dass eine gewisse Abschiedskultur, die religiös ge-
633 prägt wäre, jetzt gehen wir gerade in eine andere Richtung, aber das würde mich tat-
634 sächlich noch mal interessieren, dass die Struktur und Orientierung geben könnte?
635 Weil da ist es ja sozusagen klar: Ich habe Rituale. Wenn wir an Dorfbeerdigungen

636 denken, da passiert auf jeden Fall das und das, dann kommt der Pfarrer des Dorfes.
637 Gibt das vielleicht Halt?

638 **Interviewpartner_in:** Hm. Ich fange mal ein bisschen weiter an. Ich rate allen Men-
639 schen, die mich begleiten durch so ein Hospiz oder so was, und die dann sehen, dass
640 Totenscheine gemacht werden und man das letzte Mal einen Menschen sieht, rate ich
641 allen, ein Abschiedsritual einzuhalten bei jedem Menschen, den man sozusagen das
642 letzte Mal sieht. Das rate ich jedem Arzt, jeder Ärztin und jeder Krankenpflegerin, je-
643 dem Krankenpfleger, einen eigenen Weg da zu finden. Ich rate dazu, das möglichst
644 diskret zu machen, kein Brimborium mit großem Knien, dass alle das sehen. Aber ich
645 denke mir so, ein letztes ... ähm ... ich weiß, dass ich dich nicht mehr sehe so, das ist
646 jetzt sozusagen für mich und für dich abgeschlossen in unserer fassbaren Welt. Das ist
647 mir wichtig, und das versuche ich denen beizubringen. Und das mache ich auch sozu-
648 sagen, wenn ich ... einen Menschen das letzte Mal sehe. Mit dem katholisch geprägt,
649 das ist richtig, dass das auf meiner Homepage steht, wenn Sie das sagen. Das kann ich
650 mir gut vorstellen, dass ich das da hingeschrieben habe. (lacht) (längere Pause) Da
651 sprechen Sie ein schwieriges Thema jetzt an. Die religiösen Vorstellungen können sich
652 durchaus auch ändern, das muss ich ganz klar sagen. Ich bin ... ähm ... in einer sehr
653 personalen gottbezogenen ... Bewusstheit groß geworden. Also Gott liebt dich, war da
654 durchaus gefühltes ... ein erlebtes Gefühl. Und ich war mich auch lange, lange Zeit si-
655 cher eines irgendwie existenten Gottes und einer irgendwie auch personal zu mir be-
656 zogenen Beziehung sozusagen, dass Gott eine Beziehung zu mir persönlich hat, nicht
657 nur irgendwie ... es wabert irgendwas über den Meeren oder so was, sondern auch ich
658 bin wichtig für Gott. Ich muss zugeben, dass das ... ich in den letzten Jahren distanzier-
659 ter sehe und mich frage, wie viel da meine eigene Hoffnung, dass das so wäre, Hinter-
660 grund dieses Glaubens ist und war und ich da jetzt mehr auf der Suche bin, wie es nun
661 wirklich ist. Und Menschen, die zu mir gehören, Priester. Gerade lachten müsste ich,
662 wenn es alles nicht wahr ist, wenn ich gleich feststelle, dass, wenn ich tot bin, nicht der
663 Petrus oder der liebe Gott auf mich wartet. Natürlich kann er dann nicht mehr lachen.
664 (lacht) Aber dass ich das noch anders noch mal erlebe, das ... dass das so ist, dass ich
665 das nicht weiß sozusagen und mich immer frage, was ist meine eigene Hoffnung was
666 definiere ich als Glauben, als Überzeugung, damit ich sozusagen leben kann. Und ich

667 mache es jetzt gerade schwer mit, meine Mutter ist 87 Jahre alt und sie ist schwerkrank
668 und sagt, sie würde an sich gerne mal sterben. Und dann spricht sie das eben auch aus,
669 sie weiß ja, dass sie dann ins Paradies kommt und sie würde dann meinen vor über 30
670 Jahren gestorbenen Vater, auf den sie immer noch hofft, wiedersehen und freut sich,
671 dass sie ihn wiedersieht sozusagen. Und dann sagt sie zu mir: „Du glaubst das doch
672 auch, ja?“ Und dass ich dann eben nicht so richtig ... ähm ... bekennen kann zu sagen:
673 Jawohl, ich glaube es auch und es ist so wie früher. Ich merke, dass da eben auch eine
674 Distanz gekommen ist und ich ... ähm ... da für mich sozusagen nicht in diesem traditi-
675 onellen katholischen Glauben stehe und sage: Das ist ganz klar. Aber ich glaube, mich
676 da viel mehr heute in einer großen Gemeinschaft zu fühlen, wie ich das früher war.
677 Meine Gespräche gehen an sich dahin, dass die meisten Menschen eben schon Fragen
678 haben, Unsicherheiten haben. Und deswegen, glaube ich, kann ein gewisses Ritual hilf-
679 reich sein und stabilisierend für eine Gruppe, die eng gemeinsam ist, aber es kann auch
680 ganz schnell divergierend und trennend sein, wenn sie nicht ganz zusammen ist. Das
681 habe ich eben auch öfters erlebt, dass eben dann in dem Trauergeschehen Streit ent-
682 standen ist. Und deswegen versuche ich, diesen Menschen zu sagen, sie leben in
683 Deutschland, das ist ein tolles Land, hier ist alles erlaubt. Sie können sechs Tage ...
684 sechs Wochen schwarz rumlaufen und kein Wort sprechen, und das ist okay. Und Sie
685 können morgen einen Leichenschmaus machen, jeder kann einen Liter Bier trinken
686 und lachend nach Hause gehen, auch das ist okay. Das ist legitim. Sie dürfen es ma-
687 chen. Sie dürfen es machen, wie Sie es wollen, wie Sie es für sich im Innersten in An-
688 betracht Ihrer Beziehung zu Ihrem Angehörigen richtig befinden. Und wenn sie dann
689 sagen, und wenn der eine es so macht und der andere es so macht aus ihrer Familie,
690 und das wird es geben, dann ist das nicht Ausdruck von unterschiedlich liebhaben,
691 sondern Ausdruck von unterschiedlich damit umgehen. Und ich fordere dann zu Tole-
692 ranz auf, das eben umzusetzen, dass es nicht unterschiedlich lieb haben ist, sondern
693 unterschiedlich damit umgehen, unterschiedlich damit ringen, mit dem Verlust. Und
694 der eine lacht dann eben und kommt damit besser zurecht, und der andere muss
695 schwarz laufen. Und das möchte ich damit sagen, dass Rituale dann eben auch tren-
696 nend sein können und Streit hervorrufen können. Und deswegen versuche ich da zu
697 sagen: Sie müssen sehen, ihr müsst sehen, was dahintersteht. Euch verbindet die Liebe
698 zu eurem Vater, zu eurer Mutter oder wer immer gerade gestorben ist, und das hat

699 unterschiedliche Ausdrücke. Und das muss nicht das gleiche Ritual sein. Es kann das
700 gleich Ritual sein, wenn ihr ganz ähnlich seid, wenn ihr zur Not siamesische Zwillinge
701 seid sozusagen, da wird es dann super sein sozusagen. Es kann aber auch ganz unter-
702 schiedlich sein.

703 **Interviewerin:** Und noch mal um auf unsere Zielgruppe zurückzukommen: Menschen
704 mit Beeinträchtigung. Ich hatte ja gerade gesagt, Rituale könnten, egal, ob ... die müs-
705 sen ja gar nicht religiös sein, könnten Struktur und Halt geben. Also wenn ich mehrere
706 ... oder öfter Menschen begleite und weiß, aha, mit *Person Y* haben wir das gemacht,
707 jetzt machen wir das mit *Person X*, das gibt mir Sicherheit. Ich bringe immer den Pfef-
708 ferminztee. Oder was auch immer. Erstens noch mal nur noch mal zu Menschen mit
709 Beeinträchtigung: Glauben Sie, es ist sinnvoll?

710 **Interviewpartner_in:** Also ich glaube, dass es sinnvoll ist, es darf aber nicht religiös
711 oder ideologisch oder sonst wie intellektuell überfrachtet sein. Es muss auf einfachen
712 Handlungen, auf einfachen Symbolen basieren sozusagen.

713 **Interviewerin:** Und die zweite dahingehende Frage ist: Glauben Sie jetzt aus Ihrer Er-
714 fahrung, Sie arbeiten mit den Mitarbeitern ja sehr eng, wenn Sie täglich da sind zusam-
715 men, glauben Sie, dass das aus der Praxis heraus erarbeitet werden, die Rituale, die ja
716 sehr individuell wahrscheinlich von Einrichtung zu Einrichtung sein müssten, oder?

717 **Interviewpartner_in:** Also nach meiner Erfahrung sind die sehr individuell und sie sind
718 deutlich und weniger deutlich ausgeprägt. Und ich glaube, dass es zu einem großen
719 Teil zum Teil von der Leitung gekommen ist. Und ich glaube, dass es aber nur dann was
720 bringt, wenn dieser Impuls sozusagen auch in der Gruppe der dort Arbeitenden irgend-
721 wie umgesetzt wird, angenommen wird. Also ich denke, man kann nicht dieses Men-
722 schenbild „Wir wollen jetzt Abschied nehmen“ so aufstempeln und sagen: Wir machen
723 das, Haken an QM, sondern man muss sagen: Es ist mir ein Bedürfnis, Abschied zu
724 nehmen, haben Sie das auch, hast du das das auch? Wie wollen wir das denn machen?
725 Und wenn das gelingt, dass man sich dann über diesen Prozess des Abschiednehmens
726 unterhalten hat und dass man dann eine Form des Abschiednehmens gefunden hat,
727 dann ... dann gelingt es und dann ist es meistens auch noch sinnvoll. Aber wenn eine

728 leere Abschiedsformel nach dem Motto „Da kriegt jeder einen schwarzen Streifen an
729 die Türe“ usw. und es wird nur noch als Arbeit empfunden, genauso wie man die Flä-
730 chendesinfektion durchführen soll, glaube ich, das ist es nicht.

731 **Interviewerin:** Das heißt, um das noch mal zu wiederholen, wenn es von der Leitung
732 kommt, ist es nicht so ... oder kann es nicht so gut umgesetzt werden? Würde aber als
733 Folge heißen, sobald ein neuer Mitarbeiter eingestellt wird, müssen wir neue Rituale
734 verhandeln, richtig? Damit ich mich identifizieren kann als Mitarbeiter.

735 **Interviewpartner_in:** In einer gewissen Weise ja. Sie werden nicht bei null anfangen,
736 sondern der neue Mitarbeiter kommt und sollte nach Möglichkeit die Einrichtung
737 schon kennen und wissen, wo er hinkommt. Also ... also das kann man keinem Team
738 zumuten, dass bei jedem neuem Mitarbeiter bei null angefangen wird. Ein neuer Mit-
739 arbeiter sollte vom Team ausgesucht werden im Sinne: Du passt zu uns. Und der neue
740 Mitarbeiter solle sozusagen das Thema aussuchen und sagen: Ich kann mir gut vorstel-
741 len, dass ich bei euch gut passe, und ihr passt zu mir. Und wir werden ein paar Anpas-
742 sungen machen müssen vielleicht, aber wir müssen nicht bei null anfangen.

743 **Interviewerin:** Und jetzt kommt die dritte Personengruppe dazu: Menschen mit Be-
744 hinderung müssen sicherlich das genauso mit den Mitarbeitern aushandeln, so wie die
745 Mitarbeiter auch mit der Leitung, oder? Wenn wir alle beteiligen wollen.

746 **Interviewpartner_in:** Ganz klar. Also das sind aus meiner Sicht letztendlich die Haupt-
747 personen. Also wenn, dann ist ja die Leitung dafür da, die normalen Mitarbeiter ir-
748 gendwie gut zu organisieren und für die zu sorgen sozusagen. Und die sind dann dafür
749 da, für die behinderten Klienten, Patienten, wie Sie es immer nennen wollen, ich weiß
750 jetzt nicht, ob das richtige Wort wäre oder das politisch korrekte Wort, also für die zu
751 sorgen. Die sind im Mittelpunkt. Und da denke ich mir, deswegen muss man besonders
752 darnach gucken, dass es für die umsetzbar und machbar ist und akzeptiert wird von
753 denen und von denen verstanden wird und gelebt werden kann, hilfreich für die Men-
754 schen ist.

755 **Interviewerin:** Das kann ich aber nur, wenn ich mir selbst auch sicher bin, ne? Ich kann
756 ja ... Also wenn ich mir vorstellen ... Also ich glaube, da muss eine große Selbstreflexion

757 oder ein Biographiearbeit vorneweg gehen mit allen Mitarbeitern, um überhaupt ar-
758 beitsfähig in dem Sinne bei den Ritualen mit den Menschen mit Behinderung zu wer-
759 den, oder? Ich muss erst wissen ... Oder jetzt diskutiere ich schon mit. (lacht)

760 **Interviewpartner_in:** (lacht)

761 **Interviewerin:** Ist es nicht ganz oft so, dass Sachen gemacht werden, weil es die Lei-
762 tung ... also das sind wir beide schon bei den Hypothesen, weil wir sind ja nicht drin,
763 aber dass Sachen gemacht werden, weil wir das immer schon so in unserer Einrichtung
764 machen, und dass wir Sachen vielleicht auch vertreten, aber dass wir uns ganz oft gar
765 keine Gedanken machen. Zum Beispiel wenn mich, und das war letztens auf einem
766 Fachtag in ST so, da fragte mich ein behinderter Mensch: „Und wie stirbst du?“ Na, da
767 muss ich erst mal eine Antwort parat haben. Ich muss mich selbst damit auseinander-
768 setzen, ich muss überlegen, was kann ich wie sagen und dann in leichter Sprache oder
769 auch nicht Stellung dazu beziehen, wenn mich jemand direkt darauf anspricht. Deswe-
770 gen, und das war jetzt meine Frage oder jetzt beantworte ich meine Frage ja fast selbst,
771 geht den Ritualen, glaube ich, noch ganz viel Selbstarbeit, ganz viel Selbstreflexion zu-
772 vor, bevor wir in der Einrichtung irgendwas einführen, oder? Wissen Sie, was ich
773 meine?

774 **Interviewpartner_in:** Ja. Ich glaube, so Rituale kann man nicht aufstempeln, die müs-
775 sen wachsen, und dazu müssen die Personen irgendwie gewachsen sein. Und dass das
776 ... dass das ... ähm ... dass es stimmig ist. Und ich meine, es ist schon ... ich würde schon
777 jede Institution, jede Einrichtung dazu ... ja, irgendwie unterstützen, dass die auch zu
778 dem stehen, was sie sind sozusagen. Und ... das erst mal als gut empfinden sozusagen.
779 Und dann können sie es auch wirklich mit Überzeugung leben und wenn jemand Neues
780 dazukommt, erst mal sagen: Das ist toll, wie wir es machen, und doch mit. Also nicht
781 erst mal sagen: Ach, das ist vollkommen beliebig, du kannst das alles umstoßen. Also
782 das, glaube ich, ist für das gemeinsame Arbeiten nicht förderlich. Ich glaube schon,
783 dass man gemeinsam irgendwie eine gewisse ... schon ein bisschen ruhen sollte in
784 dem, was man tut, und das gut finden, was man tut. Und das kann man nur, wenn man
785 drüber nachgedacht hat und es einem passt. Also auf die Frage: Wie stirbst du, muss
786 man eine Antwort parat haben oder muss man fragen: Wieso fragt der mich das? Was

787 ist ... was möchte er von mir eigentlich wissen? Wie soll ich wissen, wie ich sterbe. Ich
788 bin jetzt dreißig also wie soll ich wissen, wie ich sterbe. Das ist hoffentlich in maximal
789 dreißig Jahren. Also was ist die Frage hinter dieser Frage sozusagen. Und darum ... kann
790 man, glaube ich, nur gut antworten, wenn man irgendwie versucht, den Hintergrund
791 zu verstehen, und das kann man nur machen, wenn man sich sicher in der Region fühlt,
792 wenn man sich akzeptiert in der Region fühlt und sich sagt, jawohl ,hier kann ich mich
793 auch wirklich äußern, und nicht Angst hat, ich habe was gesagt, und danach kriege ich
794 das irgendwie vorgehalten, das hätte man nicht sagen würden, weshalb auch immer
795 nicht. Also ich glaube, die Menschen müssen schon gewachsen sein, reif sein oder halt
796 stark genug sein, diese Sachen auch ... zu formen und zu leben und vorher geformt zu
797 haben, dass sie sie leben können.

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

799 **Interviewpartner_in:** Jetzt sind wir aber ziemlich philosophisch, finde ich. (lacht)

800 **Interviewerin:** Ich werde jetzt auch den Faden wieder zurück spinnen, und zwar völlig
801 anders ... Und zwar: Sie haben gesagt, Sie sind in einem Team von vier Ärzten, richtig?

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

803 **Interviewerin:** Und ...

804 **Interviewpartner_in:** Hier in dieser Praxis.

805 **Interviewerin:** In der Praxis, genau. Gibt es dort Entlastungsstrategien, die Sie unter-
806 einander haben, beispielsweise in Form von Supervision oder einen regelmäßigen Aus-
807 tausch? Regelmäßigen Austausch hatten Sie vorhin, glaube ich, sogar angesprochen?

808 **Interviewpartner_in:** Also richtige Supervision haben wir nicht. Ist was, was nicht allen
809 Menschen liegt, wenn es ganz eng ist. Also es gibt ja auch noch ein gewisses ... hierar-
810 chisches Verhältnis. Der eine ist der Chef und der andere ist angestellt. Also das ist ja
811 nicht ganz ... da nicht ganz frei sozusagen, um es mal so herum zu sagen. Es gibt die
812 Möglichkeit, und das wird finanziell unterstützt, wenn einer sagt: Ich mache die Super-
813 vision, ich mache sie außerhalb. Aber es wird sozusagen empfohlen, dass man sagt: Du

814 besuchst irgendeine Gruppe oder machst irgendwo eine Einzelsupervision, du musst
815 es aber auch uns gegenüber nicht nachweisen, aber wir weisen darauf hin, dass das an
816 sich gewünscht wird, dass man das tut, dass man da an solchen Sachen teilnimmt. Wir
817 machen aber schon Sachen, wo wir sagen, wir wollen ... wir sind uns dessen bewusst,
818 dass wir hier eine Gruppe sind, die irgendwas zusammen reißen muss, die was machen
819 können muss. Und das Letzte, was wir gemacht haben: Wir sind zusammen Gleit-
820 schirmfliegen gegangen. Also die ganze Praxis ist nach *ST* gefahren, und alle mussten
821 Tandemfliegen sozusagen. Und die meisten von denen haben das noch nie gemacht
822 sozusagen. Das war eine totale Überwindung und ... Es hatte ja durchaus auch die Vor-
823 stellung, da kann man sterben dabei. Das kommt ganz, ganz selten vor. (lacht) Aber die
824 Vorstellung ist ganz groß, dass das passieren könnte. Also insofern war das nicht nur
825 ... war es schon auch bewusst gewählt, dass es etwas ist, was irgendwie eine Grenzer-
826 fahrung ... als Grenzerfahrung empfunden werden kann. Klar, in erster Linie ist es was
827 Freudiges, was Wunderbares, tolle Natur, man fliegt über die Berge, super. Aber man
828 kriegt auch noch mal nahegelegt, wie ein kleines Teilchen man ist, da mit dem Wind
829 dahingeweht werden kann und dass man auch sterben könnte sozusagen, dass es
830 plötzlich passieren könnte sozusagen. Alle waren froh am Schluss, gelandet zu sein und
831 sagten: Ist gut gegangen. Hätte auch anders gehen können. Also solche Sachen ma-
832 chen wir. Jedes Jahr machen wir irgendetwas gemeinsam, wo wir sagen: Hier, dass es
833 soll uns als Gruppe im gemeinsamen Sein auch noch mal verstärken. Und da gibt es
834 dann am Rand genügend Möglichkeiten oder viele Möglichkeiten, dass man da über
835 Sachen auch redet, über die man normal während der Arbeit vielleicht nicht so reden
836 würde, weil es nicht passend ist oder keine Zeit ist oder, ja, eben auch vielleicht nicht
837 die Gelegenheit ist, dass man sagt: Wir sitzen im Zug sechs Stunden, da kann man auch
838 mal ein Gespräch führen, was man am Arbeitsplatz vielleicht ansonsten nicht so führen
839 würde. Also das ist vielleicht nicht so ganz die klassische Supervision, aber mir liegt
840 schon daran, dass wir sagen, wir müssen daran arbeiten, dass wir uns miteinander ver-
841 stehen, sowohl fachlich als aber auch die menschliche Seite dabei wichtig genug ist
842 und wichtig ist. Also es gibt zum Beispiel auch die Regel, dass, wenn irgendeiner eine
843 Krankheit in der Familie hat und irgendeiner Todeserfahrung in der Familie hat oder zu
844 einer Beerdigung muss, dann ist ganz klar, da wird immer frei dafür genommen und
845 freigegeben. Das ist allen klar, die Beerdigung kann man nicht auf später verschieben.

846 Da muss der Rest gucken, dass das ermöglicht wird. Und wir sind jetzt alle in dem Alter,
847 wo die Eltern so sind, wie sie sind. Also das ist schon dann auch gelebt und erfahren,
848 dass das ... dass das auch uns nicht aus ... Also wir werden nicht umgangen sozusagen,
849 auch wir haben diese Erfahrung des Sterbens in unseren Familien ganz eng. Und dann
850 sind wir auch Teil dieser Klienten sozusagen, und dann versuchen wir da auch in unse-
851 rem Betrieb damit umzugehen, dass wir sagen, das ist der Raum, der dafür gemacht
852 werden muss.

853 **Interviewerin:** Jetzt haben Sie ja noch mal als Leitung von Ihren Mitarbeitern noch mal
854 mehr Verantwortung, also mehr Verantwortung als Ihre Mitarbeiter. Sie haben die Für-
855 sorge vorhin auch schon angesprochen und haben auch gerade schon eine Maßnahme
856 wie zum Beispiel *ST* genannt. Jetzt klopft Ihnen nicht jeden Tag jemand auf die Schul-
857 ter, und Sie begleiten trotzdem viele, viele Menschen am Tag, die Sie sehen, die Sie
858 beim Sterben begleiten. Gibt es etwas, was Sie sagen könnten, was Sie persönlich über
859 so einen langen Zeitraum, Sie haben es ja vorhin gesagt, ich habe es tatsächlich gerade
860 noch mal nachgeschaut, aber seit so vielen Jahren tatsächlich an den Menschen dran
861 sind, so arbeiten lässt, wie Sie momentan arbeiten? Also verstehen Sie es nicht falsch,
862 aber es ist ja eine wahnsinnig herausfordernde Arbeit, jeden Tag Menschen am Le-
863 bensende zu begleiten, würde ich jetzt behaupten.

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

865 **Interviewerin:** Was würden Sie sagen, wie kann man das über so viele Jahre gut ma-
866 chen? Was haben Sie ... Das ist natürlich jetzt etwas Persönliches wahrscheinlich, es
867 geht wahrscheinlich auch um vielleicht stärkende Hobbys oder weiß ich nicht. Aber
868 was würden Sie anderen sagen, die gerade in der Palliativmedizin anfangen, was man
869 machen kann, um sich selbst immer wieder zu entlasten, neben Supervision und sol-
870 chen Teambestärkungen?

871 **Interviewpartner_in:** Also Nummer 1, würde ich sagen: Jeder sucht sich das aus, was
872 er letztendlich tut. Also meine Frau ist Psychiaterin, und der sagt man genauso wie mir:
873 Könnte ich nicht. Aber das sind unterschiedliche Menschen einfach, die das sagen. Und
874 ich könnte vielleicht etwas nicht, was die können. Dazu muss man stehen, dass man

875 eine Berufung in sich spürt, dass die so ist, oder kann dazu stehen. Und man soll es
876 aber auch nicht überhöhen. Andere haben eine andere. Das ist nun mal so. Und dann
877 gibt's auch gewisse Verpflichtungen daraus. Wir sind jetzt in der Mitte von Europa ge-
878 boren, und wir dürfen studieren, wir haben nie Kriege gehabt. Also da gibt's auch eine
879 gewisse Verpflichtung daraus, etwas daraus zu machen aus dieser Chance, die man
880 hat. Ich empfinde es als eine totale Bereicherung ...

881 (Telefon klingelt)

882 **Interviewerin:** Ich mache eben aus.

883

884 **Ende Teil 1 bei Min. 1:09:58**

885 **Teil 2:**

886 **Interviewpartner_in:** Also wichtig ist meines Erachtens immer, dass man zwar total
887 empathisch ist ... und dann ... gewisse Grenzen überschreiten lässt, also nicht selber
888 die Grenze überschreitet, sondern die Grenze überschreiten lässt von der anderen
889 Seite, aber sich schon bewusst ist, das ist nicht meine Schwester, nicht mein Bruder,
890 nicht mein Vater, meine Mutter. Das, denke ich mir, ist schon wichtig. Und also wir
891 sehen das zum Beispiel, wenn eine Frauen mit Brustkrebs von einer Frau begleitet
892 wird, die irgendwie so Parallelen haben, wo man sagt: Oh, das ist aber sehr, sehr ähn-
893 lich. Und wenn die dann sagt: Das kommt mir ... das wird jetzt irgendwie schwierig für
894 mich, dann sagen wir: Okay, dann müssen wir das ändern sozusagen, dann soll da je-
895 mand anderes hingehen, der sich nicht so dann da betroffen sieht oder so was. Wenn
896 die dann sagt: Ja, das ist mein Kind und das könnte mein Kind genauso sein. Dass man
897 sagt: Komm ... Dass man sagt, das muss dann nicht so klatsch aufeinander sein. Das ist
898 ein Punkt. Der zweite Punkt ist: Also ich war heute bei einer Patientin, die ein grausli-
899 che Vorgeschichte hat mit Missbrauch, mit psychiatrischer Erkrankung und jetzt Bron-
900 chialkarzinom. Das braucht man nicht an sich, ne, alles. Aber trotzdem habe ich das
901 Gefühl, wir haben heute uns viel Zeit genommen, haben, glaube ich, eineinhalb Stun-
902 den gesprochen und haben sozusagen erörtert, was gibt es an medizinischen Möglich-
903 keiten, und was muss man anerkennen, was es nicht mehr gibt, und was macht man
904 da sozusagen noch daraus mit früher selbständig sein und jetzt im Rollstuhl sitzen. Also
905 was ... was ist für sie jetzt das Leben, und kann man sagen, das Leben kann noch eine
906 Wendung nehmen, dass ich mich gut fühle sozusagen, dass ich meine, ich kann mit
907 meinem Mann noch was zusammen machen? Oder bin ich denn nur ... empfinde ich
908 mich nur als Last und so was? Also wir hatten dann ein Gespräch habt, wo sie total die
909 Schwierigkeiten ... haben und wo man sozusagen Graulichkeiten abhaken möchte. Da
910 waren sie alle dabei sozusagen. Trotzdem war das Gefühl am Schluss so, und das wurde
911 mir auch dann so gesagt, und bei mir ist es so angekommen: Dieses Gespräch hat ge-
912 helfen. Dieses Gespräch hat irgendwie Klarheit in diese Abgründe und dieses Schwarz
913 gebracht sozusagen. Und dann sage ich: Na klar, irgendwie die Lebensspanne ist nicht
914 gigantisch anders geworden, keine messbaren Parameter, wo man ein Metermaß
915 dranhaltend kann oder den Blutdruck messen ist irgendwie verändert worden durch

916 dieses Gespräch. Also zumindest sehe ich keinen messbaren Parameter. Aber bei mir
917 ist das Gefühl gekommen: Dir haben dir gerade gesagt, dass total toll war, was du das
918 gemacht hast. Und das ist etwas, was mir Befriedigung gibt. Also ich sage: Dafür hat
919 sich das gelohnt. Auch wenn andere sagen würden: Boah, es ist immer das Gleiche,
920 Tavor, Phentanyl, ein bisschen Morphium-Tropfen. Was machst du denn anders? Wo
921 ist denn da noch die medizinische Kunst? Die hast du doch total verlassen, indem du
922 aus der Onkologie rausgegangen bist und nur noch Sterbende ... Du hast die medizini-
923 sche Kunst verlassen. Das ist doch nicht nötig. Das war doch schade um dich sozusagen.
924 Ich sehe das nicht so. Ich sage hier: Klar, die medizinischen Maßnahmen sind begrenzt,
925 die wir machen, aber die Intervention auf dieser Gesprächsebene, diese Intervention
926 auf dieser ... in Kontakt kommen über ganz wichtige Sachen, wie man das Leben selber
927 wertschätzt und was man daran wertschätzt und was man daran weiterleben will, ist
928 total wichtig. Und das ist etwas, was mit Befriedigung gibt. Ich merke wohl, dass ir-
929 gendwann der Topf voll ist oder so was in der Art, ja? Also wenn ich in Urlaub gehe,
930 dann mache ich es gerne so, dass ich so eine Woche in einer Gruppe irgendwas ... ge-
931 meinsam Sport mache. Dann merke ich, dass die anderen dann abends alle grillen wol-
932 len und ganz gute Freunde werden und sich E-Mail und Telefonnummern und so was
933 austauschen, weil sie jetzt die besten Freunde werden, dann merke ich, dass ich mich
934 immer zurückziehe und sage: Ich habe so viel Menschenkontakt gehabt, ich brauche
935 jetzt ... ich will das gar nicht mehr, ich will das gar nicht wissen sozusagen. Das hört
936 sich immer ein bisschen blöd an sozusagen, aber ich merke, dass ich dafür dann in
937 meiner Freizeit keine Lust mehr habe. Dann will ich nur noch Fliegen fotografieren oder
938 rauf und runter rennen den Berg, aber ich habe dann keinen ... keinen Bedarf mehr für
939 weitere Kommunikation. Das ist irgendwie ... hört sich vielleicht ein bisschen blöd an
940 oder ... soll sich nicht arrogant anhören, aber für mich merke ich einfach, ich bin da
941 abgesättigt. Also ich komme in eine fremde Wohnung rein, und ich kenne den Men-
942 schen noch gar nicht, und nach einer halben Stunde werde ich umarmt zum Beispiel,
943 weil ich ein Thema besprochen habe, was so wichtig ist. Und ich merke, das ist das,
944 was *Person Z* sagte, die Grenzüberschreitung von der andere Seite zulassen, sofern
945 man es zulassen kann, weil es dann eben so hilfreich ist sozusagen, weil das der Aus-
946 druck ist: Sie sind mir so nahegekommen in dieser Erörterung. Das kann man machen.
947 Aber ich merke dann, in meiner Freizeit will ich nicht mehr. Dann sieze ich die

948 Menschen. Ich sieze auch meine Mitarbeiter zum großen Teil. Ich bin wesentlich förm-
949 licher wie mein Bruder, der mit mir aufgewachsen ist. Der quatscht jeden an auf der
950 Werbetour. Ich sage: Will ich nicht. Also wir machen eine gemeinsame Werbetour, und
951 der steht bei jedem ... bleibt bei jedem stehen und redet. Und ich sage ... also ich habe
952 ... Dann, denke ich mir, ist ganz wichtig, dass man da einen eigenen Weg findet, der
953 einen erfüllt sozusagen und der einem sagt: Hier, das musst du ... das kannst du ma-
954 chen. Und dann das, was ich vorhin sagte: Ich finde es wichtig, dass einem bewusst ist,
955 dass man sich die ganzen Menschen gar nicht merken kann. Also es ist schon so, dass,
956 wenn Sie mich fragen, der Patient sowieso von vor sechs Monaten: Hm? Wenn ich
957 einen Namen sagen soll oder die Straße ... Die Krankheit klappt vielleicht noch und
958 irgendwelche ... Aber es ist nicht so, dass ich dann die Angehörigen auf der Straße er-
959 kennen würde zum Beispiel. Ich erkenne vielleicht noch: Ach, den solltest du kennen.
960 Aber ich kann es nicht mehr zusortieren. Das muss ich zugeben, da ist mein Kopf zu
961 klein, der PC ist da wirklich die Hilfe sozusagen. Aber ich versuche eben dann dieses
962 Abschiedsritual zu machen, wenn ich für mich sage, hier, ich schließe dieses Kapitel
963 jetzt für mich und auch für dich ein bisschen, zumindest soweit ich das übersehen
964 kann, aber für mich schließe ich dieses Kapitel jetzt hier. Wir haben alles getan, was
965 menschenmöglich war. Ich hoffe, dass wir alles getan haben, was menschenmöglich
966 war. Und den Rest müssen wir jetzt in Demut annehmen, in Demut tragen, in Demut
967 weiter tragen, wir können es sowieso nicht mehr ... nichts mehr hinzufügen sozusagen.
968 Und dann versuche ich das so abzuschließen und zu sagen: Und jetzt nächstes Kapitel,
969 nächstes was immer kommen kann, kommen soll, kann dann kommen. Aber das ist so
970 ... das ist schon so eine ... wo ich dann einen Kapitel-Schließen-Mechanismus betreibe.

971 **Interviewerin:** Ja. Was ja anscheinend auch ein guter Schutzmechanismus ist, wenn
972 Sie das über viele Jahre machen.

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

974 **Interviewerin:** Meine letzte Frage für heute, die einfach nur ein Fazit sein soll: Was
975 glauben Sie, was es zu einer erfolgreichen, wohltuenden und selbstbestimmten Beglei-
976 tung von Menschen mit Behinderung bedarf?

- 977 **Interviewpartner_in:** Noch mal bitte, was es ...?
- 978 **Interviewerin:** Was glauben Sie, was es zu einer in Anführungszeichen erfolgreichen,
979 wohltuenden und selbstbestimmten Begleitung von Menschen mit Behinderung be-
980 darf?
- 981 **Interviewpartner_in:** Das selbstbestimmt ist sowohl auf die Begleiteten als auch auf
982 die Begleiter bezogen?
- 983 **Interviewerin:** Das können Sie mir sagen. Also eigentlich war es auf die zu Begleiten-
984 den bezogen.
- 985 **Interviewpartner_in:** Mhm (bestätigend). Hm. Wir fangen mal vorne an. Also ich
986 glaube, das Erste ist die Empathie, ganz wichtig.
- 987 **Interviewerin:** Ja.
- 988 **Interviewpartner_in:** Und dann glaube ich, also wirklich das, was ich vorhin gesagt
989 habe: Die Menschen dürfen sich nicht überfordert fühlen in der Situation. Also wenn
990 sie zu viel Papierkram auszufüllen haben und zu viele Menschen haben, dann, glaube
991 ich, können Sie das Begleiten nicht gut machen. Und dann können Sie ... sind Sie weder
992 selbstbestimmt, noch können Sie den Raum für die Begleiteten lassen, dass die selbst-
993 bestimmt sich entfalten können. Weil die müssen dann schnell schachtelweise sozusagen
994 passend gemacht werden. Also ich glaube, das ist ganz wichtig, dass die Menschen,
995 die eine Begleitung durchführen, sich nicht überfordert fühlen. Ich sage nicht, dass die
996 dann für alle Stunden brauchen müssen, aber sie müssen das Gefühl haben: Ich
997 schaffe diese Aufgabe, und ich kann dieser Aufgabe gerecht werden. Und nur dann,
998 glaube ich, schaffen sie es auch wirklich, gerecht zu werden. Hilfreich dafür ist, dass
999 Sie dann nicht alleingelassen werden, sondern irgendwie auf diese Anforderung vor-
1000 bereitet gewesen sind, indem Sie eine Ausbildung haben, indem Sie das schon mal vor-
1001 gemacht bekommen haben, indem Sie das schon mal mitgemacht haben, indem Sie
1002 das schon mal miterlebt haben. Also ich glaube, das Miterleben ist, glaube ich, das,
1003 was am stärksten überzeugen kann, dass man es schaffen kann, dass man sagt: Ich
1004 habe es schon mal gemacht, ich habe es schon mal mit einem anderen gemacht. Dass

1005 man sich das auch wirklich zutraut. Also ... ja, das ist es. Empathie, sich nicht überfor-
1006 dert fühlen und eben nicht alleingelassen werden, sondern dass die Umgebung, die
1007 Ausbildung ... das Ihnen die Handwerksmittel gegeben habe und die Möglichkeit gege-
1008 ben habe, ne?

1009 **Interviewerin:** Herzlichen Dank.

1010

1011 **Ende Teil 2 bei Min. 10.09**