

1 **Interview FU\_180909\_0065**

2 **Datum des Interviews: 09.09.2018**

3 **Gesamtdauer: 56 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 die Zeit für ein Interview mit mir nehmen.  
15

16 **Interviewpartner\_in:** Sehr gerne.

17 **Interviewerin:** Ich würde Sie bitten, dass Sie sich mal kurz vorstellen und Ihre Einrichtung bzw. Ihren Träger, bei dem Sie momentan arbeiten ist.  
18

19 **Interviewpartner\_in:** Ja, mein Name ist *FU*, ich arbeite beim Malteser Kinderhospiz  
20 Familienbegleitdienst in ST und wir ... das Hospiz ist ein bisschen zweigeteilt, ein Bereich  
21 ist halt der Kinderhospiz-Familienbegleitdienst, der andere Bereich ist der Erwachsenenbegleitdienst. Dazu haben wir auch noch einen Trauerbereich. Im Famili-  
22

23 enbegleitdienst und Kinderhospiz sind wir zu zweit und im Erwachsenenbereich sind  
24 die Kollegen zu fünft. Und es ist schon so, dass die organisatorisch weitestgehend  
25 voneinander getrennt agieren, aber nichtsdestotrotz unterstützt man sich gegensei-  
26 tig, sodass auch ich dann für den Erwachsenenbereich schon mal Begleitungen über-  
27 nommen habe, weil die dann zum Beispiel Personalengpässe hatten. Und genauso  
28 geht es auch andersrum, dass für meine Kollegen, wenn sie im Urlaub ist und ich  
29 merke, ich würde eine Begleitung nicht hinbekommen, dass dann auch vom Erwach-  
30 senenbereich jemand unterstützt. Aber grundsätzlich sind wir organisatorisch ge-  
31 trennt. Wir begleiten vorwiegend Familien mit erkrankten Elternteilen, vorwiegend  
32 begleiten wir Elternteile, die eine Krebserkrankung haben, und versuchen dann,  
33 wenn gewünscht und wenn auch möglich, für die gesunden Kinder Ehrenamtliche zur  
34 Verfügung zu stellen, die dann einmal die Woche zu den Familien nach Hause gehen  
35 und dann mit den Kindern auf den Spielplatz gehen, irgendwelche Sachen unterneh-  
36 men. Und das soll a) quasi für die Kinder sein, dass sie mit Menschen umgehen kön-  
37 nen, die nicht so belastet sind von der Erkrankung, weil ja so eine Krebserkrankung  
38 schon sehr viel Raum einnimmt im Familienleben. Und zum anderen soll es auch eine  
39 Entlastung für die Eltern sein, dass die mal ein paar Stündchen am Tag vielleicht dann  
40 für sich haben, mal auch schöne Dinge, vielleicht noch mal ein Restaurantbesuch o-  
41 der ins Kino oder so gehen können. Wenn es richtig ... wenn der Bedarf sehr, sehr  
42 groß ist, dann haben wir auch schon mal bis zu vier Ehrenamtliche in einer Familie  
43 eingesetzt. Zum Beispiel wenn vielen Kinder in der Familie sind oder wenn das Krank-  
44 heitsgeschehen bei dem betroffenen Elternteil sehr massiv ist, sprich viele Kranken-  
45 hausaufenthalte, viele gesundheitliche Krisen, das dann auch geschaut wird, dass  
46 mehrere Ehrenamtliche eingesetzt werden. Der Kinderhospizdienst, Familienbegleit-  
47 dienst, der agiert *STweit*. Somit sind auch die Ehrenamtlichen aus ganz *ST*. Und der  
48 Erwachsenenbereich, der ist schon eher auf den Osten begrenzt. So. da haben sie  
49 Hospizdienste sich schon häufig so Regionen so ein bisschen aufgeteilt, weil sonst  
50 auch von den Entfernungen, Fahrtwegen und so ist es dann zu weit. Genau. Und wir  
51 haben auch ... also begleiten auch erkrankte Kinder, aber da ist die Zahl relativ gering,  
52 weil es da einen großen Träger in *ST* gibt, die *Stiftung A*, und die sind einfach sehr,  
53 sehr gut aufgestellt, haben, glaube ich, bis zu 350 Ehrenamtliche und ... ja, und da  
54 hatte der Maltester jetzt nicht das Interesse, in Konkurrenz zu gehen und das so sage

55 ich mal unbedingt ausbauen zu wollen. Und wenn Anfragen kommen und glauben,  
56 die gut begleiten zu können, dann übernehmen wir sie oder wir vermitteln dann auch  
57 an die *Stiftung A*. Also gerade wenn so umfangreiche Netzwerke zum Beispiel günstig  
58 sind, dann ist es manchmal für die Familien gut, wenn sie direkt bei der *Stiftung A*  
59 landen, weil die dann ... Ja, haben zum Beispiel auch einen Gesundheitskoordinato-  
60 ren, das Sozialarbeit und Krankenpflege, dass sie da mit den Eltern gucken, okay, dass  
61 die Versorgung bestmöglich aufgebaut ist. Und das hat der Maltester nicht. Genau.  
62 Und deswegen schauen wir immer ... also wir sind immer darum bemüht, wirklich  
63 bedarfsorientiert zu schauen und nicht unbedingt Hauptsache wir kriegen jetzt die  
64 Begleitung, sondern haben wir einen Ehrenamtlichen, der oder die da möglicher-  
65 weise eingesetzt werden kann. Und wenn nicht, wird dann auch an einen anderen  
66 Dienst vermittelt. Also quasi die Bedarfserfüllung von den Familien, die steht immer  
67 über allem letzten Endes.

68 **Interviewerin:** Das ist wirklich spannend, was Sie erzählen, was würden Sie sagen,  
69 um das mal in ein Verhältnis zu bringen, wie viele gesunde Kinder, wo Sie die er-  
70 krankten Eltern entlasten, begleiten Sie und wie viele Kinder begleiten Sie pro Jahr,  
71 die selbst erkrankt sind? Um mal eine Vorstellung zu haben, wie das ungefähr mit  
72 den Kindern gewichtet ist.

73 **Interviewpartner\_in:** Das ist insofern etwas schwierig, weil das ist auch der große  
74 Unterschied zum Erwachsenenbegleitedienst, dass die Begleitungen regelhaft sehr,  
75 sehr lange dauern. Die dauern teilweise jahrelang. Und wir haben jetzt aktuell zum  
76 Beispiel sechs Familien in der Begleitung, wo die Kinder erkrankt sind. Aber wie ge-  
77 sagt laufen die teilweise auch schon sehr, sehr lange. Und dann haben wir jetzt insge-  
78 samt 25 Begleitungen, wo die Elternteile erkrankt sind oder auch Geschwisterkinder  
79 erkrankt sind. Das kommt auch noch dazu. Aber es ist halt sehr schwankend und das  
80 kann man halt so nicht wirklich sagen, weil manchmal auch die Elternteile, die kom-  
81 men mitunter erst dann, wenn sich die gesundheitliche Situation schon sehr deutlich  
82 verschlechtert hat. Und dann sind die Begleitungen generell eher kürzer. Manche El-  
83 ternteil kommen aber sehr früh, die dann sehr früh denken: Ach, Mensch, ist doch  
84 toll, wen ich ein bisschen Entlastung finden kann. Man muss keine Anträge stellen.  
85 Man muss sich auch ... man muss auch keine Förderpläne, irgendwas mit sich erar-

86 beiten lassen, sondern Hospizdienste sagen ja einfach: Sag, was du brauchst, wir sind  
87 da für dich. Und die müssen sich nie rechtfertigen. Da werden auch keine Erzie-  
88 hungsmethoden (lacht) infrage gestellt, irgendwas dergleichen. Und deswegen ist es  
89 für die Eltern eine große Entlastung. Und demzufolge, wenn die Elternteile früher  
90 kommen, dann sind es tatsächlich auch mitunter sehr lange Begleitungen. Und natür-  
91 lich kommt hinzu: Die Ehrenamtlichen, die dann so viele Jahre dann auch drin sind,  
92 denen fällt es natürlich auch immer schwerer, dann zu sagen: Ach, jetzt braucht ihr es  
93 aber nicht mehr.

94 **Interviewerin:** Jetzt haben Sie gerade selbst angesprochen: Wenn sie denn früh  
95 kommen. Und wir haben auch gehört, unter Umständen begleiten Sie viele Jahre  
96 auch, nicht nur Monate, wie es in anderen Einrichtung typisch ist, sondern wirklich  
97 Jahre. Was wäre denn für Sie früh, wenn wir über die sechs erkrankten Kinder spre-  
98 chen? Wann würden Sie sagen, wäre es denn, wenn bei so einem individuellen Ver-  
99 lauf überhaupt von einem Optimalfall gesprochen werden kann, was würden Sie  
100 empfehlen, wann sollte man Sie anrufen?

101 **Interviewpartner\_in:** Also tatsächlich ist es ist es so, dass sowohl die Kinder als auch  
102 die Eltern, wenn die in einem Krankheitsgeschehen drin sind, dann ist es für die be-  
103 troffenen Menschen selber und für die Kinder sehr belastend und für das ganze Fami-  
104 liensystem der belastend. Und demzufolge ... Also wir hatten zum Beispiel eine Frau,  
105 die hat gerade ... die hat noch nicht mal, glaube ich, die Biopsieergebnisse gehabt bei  
106 Mamma-CA, da hat der Sozialdienst des Krankenhauses ihr schon gesagt, sie muss so-  
107 fort beim Maltester anrufen, weil sie da Unterstützung bekommt. Und sie hatte ge-  
108 rade mal die Diagnose, und da haben wir schon angefangen zu begleiten. Weil wir  
109 können ja nicht ... wir sind ja nicht allwissend und wissen nicht, welche Situation geht  
110 wirklich in eine palliative Begleitung und welche auch nicht. Und wenn die Familie  
111 oder wenn die Elternteile wirklich palliativ sind, dann ist es eigentlich oft auch schon  
112 zu spät für diese komplexen Themen und Fragestellungen, die halt sich in einer Fami-  
113 lie ergeben.

114 **Interviewerin:** Würden Sie, wenn Sie den Bereich vom kurativen zum Palliativen er-  
115 leben, würden Sie sagen, dass es da in der Begleitung für Kinder noch mal besondere

116 Herausforderungen gibt? Müssen Sie da noch mal besonders sensibel sein? Und  
117 wenn ja, wie gehen Sie mit den Informationen um, die Sie dann über die Eltern be-  
118 kommen?

119 **Interviewpartner\_in:** Also es ist so, dass wir ja vorwiegend versuchen, dann die El-  
120 tern zu stärken und die Eltern auch zu ermutigen, mit den Kindern offen in Austausch  
121 zu gehen, egal welches Alter das ist. Dass offen über Krankheit gesprochen wird und  
122 dass auch offen über mögliche Sterbesituationen gesprochen wird. Und dass zum  
123 Beispiel auch die Kinder mit ins Krankenhaus genommen werden usw., dass die halt  
124 einfach merken: Wir sind involviert. Und das ist für die Eltern ganz, ganz wichtig, weil  
125 die total verunsichert sind mit ihrer eigenen Krebserkrankung. Sie können sich nicht  
126 mehr so um ihre Kinder kümmern, nicht mehr so den Lebensalltag gestalten und ha-  
127 ben sowieso schon ein ganz schlechtes Gewissen, weil sie für ihre Kinder gar nicht  
128 mehr so da sein können, und haben natürlich eine ganz große Befürchtung für die  
129 Zukunft, sollte der Verlauf wirklich schlechtlaufen, dass sie quasi ihre Kinder dann al-  
130 leine lassen müssen. Und das sind ganz, ganz viele Themen, die da so stattfinden.  
131 Und manche Elternteile oder Eltern neigen dazu zu sagen: Ach, ich will mein Kind be-  
132 beschützen. Und die wollen dem Kind gar nichts sagen. Andere Elternteile, die sind  
133 ganz, ganz früh dabei und sagen: Nein, wir versuchen, unseren Kindern zu vermitteln,  
134 dass es Mama oder Papa schlechtgeht und dass sie dann halt auch das ... also einfach  
135 eingebunden sind und miterleben, dass halt Therapien, Arztbesuche usw. gemacht  
136 werden. Und je früher im Grunde genommen so eine begleitende Unterstützung  
137 reinkommt, desto besser ist es. Also für das ganze Familiensystem. Weil die Eltern  
138 dadurch total entlastet werden. Und die Kinder, die werden ja auch dadurch entlas-  
139 tet, weil sie anders eingebunden sind. Und die kriegen die Informationen und haben  
140 vielleicht nicht unbedingt dann die Situation zu sagen: Okay, man ... Die Kinder, die  
141 lassen ja ihre Phantasie dann laufen und merken dann, Mama und Papa, die sind ge-  
142 rade mit uns nicht ehrlich, die reden über bestimmte Dinge nicht. Und viele Kinder  
143 beziehen das wiederum auf sich. Und deswegen ist es halt für das ganze Familiensys-  
144 tem sehr förderlich, wenn man frühzeitig mit einsteigt.

145 **Interviewerin:** Dann halte ich fest, dass Sie die Kinder zu Entlastung gerne nehmen,  
146 aber wenn es um die Gespräche geht, dann leiten Sie eher oder beraten Sie eher El-

147 tern, die wiederum dann mit ihren Kindern sprechen?

148 **Interviewpartner\_in:** Genau. Und bei Bedarf vermitteln wir natürlich auch zum Bei-  
149 spiel an die *Stiftung B*, die haben ja auch so ein Beratungsangebot für Elternteile, die  
150 an Krebs erkrankt sind. Oder wir rufen dann auch an. Manche Elternteile wollen sehr  
151 frühzeitig dann auch schon sich informieren wegen einer psychologischen Begleitung  
152 der Kinder und dann vermitteln wir halt da auch gern dahin und sagen: Okay, viel-  
153 leicht kennen die da ... können wir ein bisschen vermitteln.

154 **Interviewerin:** Und was würden Sie sagen, also jetzt haben wir einmal über das frühe  
155 gesprochen, wann sehen Sie denn, wann Ihre Arbeit endet? Natürlich auf der einen  
156 Seite, wenn es die Elternteile nicht mehr wünschen. Aber gibt es auch beispielsweise  
157 über den Tod hinaus eine Begleitung? Und wenn ja, wie sieht die aus?

158 **Interviewpartner\_in:** Also das ist auch immer ein bisschen schwierig, weil, wenn wir  
159 zum Beispiel gebeten werden, eine ehrenamtliche Person einzusetzen und dann das  
160 Elternteil schon verstorbt, bevor man den Ehrenamtlichen, die Ehrenamtliche hat vor-  
161 stellen können, dann versuchen wir keine Begleitung mehr zu machen, damit die  
162 Kinder diese ehrenamtliche Person nicht als Ersatz für Mama oder Papa nehmen.  
163 Sondern ... solche Aussagen sind tatsächlich von Kindern auch schon gekommen,  
164 wenn wir es dann doch mal gemacht haben, weil der Vater in einer Familie total  
165 überfordert war. Und da gibt es ja in Deutschland leider nichts mehr, außer man geht  
166 dann zum Jugendamt. Und, ja, und dann hat der Kleine (lacht) dann zu der Ehrenamt-  
167 lichen gesagt: „Bist du jetzt meine neue Mama?“ Und so sollte es natürlich nicht sein.  
168 Und deswegen versuchen wir, in solchen ganz kurzen Zeitspannen dann keine Ehren-  
169 amtlichen mehr einzusetzen. Und wenn die Ehrenamtlichen aber drin sind und schon  
170 sage ich mal ein bisschen im Familiengefüge auch enthalten sind, dann geht es teil-  
171 weise auch über Jahre. Also das ist immer, ja, so ein bisschen subjektiv natürlich oder  
172 sehr subjektiv. Aber wenn die Ehrenamtlichen für sich auch das Gefühl haben: Ich  
173 jetzt gerade noch eine wichtige Stütze für das Kind und vielleicht auch für das Eltern-  
174 teil, was alleine jetzt zurückgeblieben ist, da sind wir ganz, ganz offen und versuchen  
175 dann auch da wieder bedarfsorientiert vorzugehen. Dann aber auch wiederum zu gu-  
176 cken, weil für manche ist es natürlich auch ... Es ist schön und es ist auch manchmal

177 bequem, sage ich mal, und dass wir dann auch schon ... Okay, jetzt haben wir schon  
178 den Eindruck, diese Familie könnte jetzt alleine zurechtkommen. Dann gibt's viel-  
179 leicht auch noch Verwandte oder so, die dann noch mit unterstützen könnten. Das ist  
180 halt ... Also das ist wirklich nicht objektiviert, sondern nach ... Wir setzen uns zusam-  
181 men und sprechen die Situation durch, die Eltern werden gefragt oder die verblei-  
182 benden Elternteile werden gefragt, die Kinder natürlich werden gefragt. Und dann  
183 wird geguckt, okay, dann sagen wir mal, wir beenden jetzt in drei Monaten. So. Und  
184 dann schaut man sich in drei Monaten die Situation noch mal an: Ist es jetzt nicht  
185 okay, wird noch mal zwei Monate verlängert. Manchmal wird dann ganz konsequent  
186 beendet und manchmal halt auch nicht, dann geht es immer noch mal ein bisschen  
187 weiter.

188 **Interviewerin:** Und glauben Sie, sie bräuchten etwas zu Objektivierung? Oder sagen  
189 Sie: Genau das macht uns aus, dieses bedarfsgerechte, individuelle Handeln dürfen  
190 wir nicht verlieren?

191 **Interviewpartner\_in:** Also das macht uns auf jeden Fall aus. Und das ist ja auch ... Wir  
192 sind nicht an Kostensätze gebunden. Wir haben keinen Hilfeplan zu schreiben, wo  
193 halt irgendwie formuliert werden muss, dass Bedarfe gegeben sind. Und, ja, was auch  
194 manchmal ein bisschen schwierig sein kann, was man an dieser Stelle mal sagen  
195 kann, den manche Begleitungen, auch Trauerbegleitungen zum Beispiel bei Kindern,  
196 sind ja mitunter auch schon zu einer Jugendhilfeleistung quasi weiterentwickelt wor-  
197 den. Und das kann man auch skeptisch sehen, weil dann ist da schon so ein Fokus,  
198 dass Trauer etwas Unnatürliches ist. Dafür muss man dann beim Jugendamt quasi ei-  
199 nen Antrag stellen, und dann muss man in einem Plan ... steht da, was man alles ler-  
200 nen soll und so. Also man wird da ja schon so ein bisschen ... dass man irgendwas  
201 nicht ganz richtig macht. Aber es geht um Trauer zum Beispiel, ja? Und das ist alles  
202 ein bisschen schwierig. Und das Ganze macht es auch schwierig, sage ich mal, das in  
203 einen professionelleren Rahmen einzubetten, weil es soll ja ... ja, so begleitet wer-  
204 den, dass die ganze Familie das Gefühl hat, es ist alles ganz schlimm, was hier pas-  
205 siert, aber es ist nichts Unnormales. Das gehört zum Leben dazu, und wir werden alle  
206 immer wieder Trauer und Verlust erleben. Und das Wichtige ist, einen guten Umgang  
207 damit zu finden. Aber man ist nicht gleich krank oder irgendwie nicht vollwertig, weil

208 man halt trauert oder jemanden verloren hat.

209 **Interviewerin:** Ist die Trauerbegleitung als dritter Baustein losgelöst von den ande-  
210 ren? Sind das andere Mitarbeiter?

211 **Interviewpartner\_in:** Ja. Das sind andere.

212 **Interviewerin:** Und würden Sie sagen, das klingt jetzt sehr provokant, wenn Sie sa-  
213 gen, jedes Kind oder jeder Jugendliche braucht eine Trauerbegleitung?

214 **Interviewpartner\_in:** Nein. Nein.

215 **Interviewerin:** Wann braucht ein Kind oder ein Jugendlicher Ihrer Meinung nach eine  
216 Trauerbegleitung? Was sind Indizien, wo Sie sagen, da schicken wir unser drittes  
217 Team hin?

218 **Interviewpartner\_in:** Ja, das ist ... Eigentlich liegt das im Verhalten des Kindes be-  
219 gründet. Wenn Kinder zum Beispiel sich ganz anders verhalten, als sie sich vorher  
220 verhalten haben, zum Beispiel sehr stark ins außen gehen, vielleicht auch ein biss-  
221 chen ... also auch aggressiv werden oder sich zurückziehen oder, was auch ein Signal  
222 sein kann, wenn die plötzlich Bestnoten in der Schule schreiben, dass dann halt ...  
223 dass man das Gefühl hat, der wird irgendetwas kompensiert. Und, ja, manche kleinen  
224 Kinder oder Kinder fangen auch wieder an einzunässen. Aber auch das ist vielleicht  
225 gar nicht unbedingt direkt das Indiz zu sagen, so, jetzt muss man in die Trauerbeglei-  
226 tung gehen, sondern das ist ja erst mal nur ein Zeichen, dass man da noch mal genau  
227 hinschauen soll. Und wir arbeiten zum Beispiel auch ganz viel mit Büchern, die geben  
228 wir den Familien auch immer mit, so ein Stapel, dass die Eltern sich das mal alleine zu  
229 Hause anschauen. Und die helfen schon. Weil das quasi als Mittel von den Eltern ge-  
230 nutzt werden kann, um mit den Kindern den Austausch zu gehen. Und häufig ist es  
231 dann auch gut. So. Und dann brauchen die gar keine professionelle Trauerbegleitung.  
232 Und ich hatte letztens auch eine Frau, da ist zu uns gekommen, und da war der Junge  
233 ... ich glaube, da war neun oder zehn, da ist die Oma, glaube ich, gestorben irgendwie  
234 vor zwei Jahren. Und jetzt hat er Probleme entwickelt, hatte so Verlustängste den El-  
235 tern gegenüber, hat ganz oft geweint und hat halt auch sowas formuliert von wegen:

236 „Ich habe Angst vor dem Tod.“ Und so. Und dann habe ich ihr auch fünf, sechs Bü-  
237 cher mitgegeben, die ganz unterschiedlich gelagert waren. Und sie kam mit den Bü-  
238 chern zurück und hat gesagt: „Na ja, jetzt ist alles wieder gut. Jetzt haben wir darüber  
239 geredet, wir haben uns da ausgetauscht.“ Und jetzt scheint er seine Ängste, die er da  
240 irgendwie aufgebaut hatte, ... hat er jetzt für den Moment zumindest gut überstan-  
241 den.

242 **Interviewerin:** Also auch da wieder sieht es so aus, als ob Sie die Eltern anleiten, rich-  
243 tig? Und dass Trauerbegleitung ganz alltagsintegriert stattfinden kann?

244 **Interviewpartner\_in:** Genau. Und einfach immer die Eltern ermutigen quasi, wieder  
245 in den Kontakt mit dem Kind zu gehen. Und alle haben für sich das Verlustgefühl, und  
246 alle haben für sich das Thema, dass sie ganz furchtbar leiden und verzweifelt sind.  
247 Und das führt ja häufig dazu, dass man sich vielleicht ein bisschen zurückzieht, auch  
248 dass die Eltern ... Ich meine, das ist ja heute auch etwas schwierig gesellschaftlich,  
249 wie lange darf man trauern, wie lange wird es toleriert vom Familiensystem, von Be-  
250 kannten, vom Freundeskreis und so, dass man überhaupt mit den Themen sich selber  
251 mitteilen kann. Und dann ist ja wieder die Frage: Und was hat das wiederum für eine  
252 Auswirkung im Familiensystem? Also wenn die Eltern für sich keine Akzeptanz, son-  
253 dern ... So, du musst jetzt klarkommen, beherrsche dich. Wie weit ist denn dann mög-  
254 licherweise auch noch die Offenheit gegeben, mit dem Kind ins Gespräch zu gehen.  
255 Und das ist immer letzten Endes immer ... Wir laden nur ein. Und auch da: Es gibt  
256 kein Richtig und kein Falsch. Und wenn die Eltern dann meinen: Ich bin überfordert,  
257 und ich habe das Gefühl, mein Kind braucht gerade irgendwas, und ich kann dem  
258 Kind das nicht geben, dann, na klar, kann man eine Trauerbegleitung machen. Aber  
259 man soll ja auch erst ... Viele sagen ja auch, nicht vor Ablauf eines halben Jahres.

260 **Interviewerin:** Und die Trauerbegleitung ist aber eher selten losgelöst, sondern er-  
261 hält immer Informationen über den Kinderhospiz- und Familienbegleitdienst?

262 **Interviewpartner\_in:** Das habe ich jetzt nicht verstanden.

263 **Interviewerin:** Ist es so, dass viele Informationen für Trauerbegleitung vom Kinder-  
264 hospiz- und Familienbegleitdienst kommen? Oder ist es recht unterschiedlich? Wie

265 Sie zum Beispiel von der Mutter gerade sagen, dass sie sich konkret mit der Anfrage  
266 an die Trauerbegleitung gewandt hat.

267 **Interviewpartner\_in:** Also wir haben halt auch gar keine Trauerbegleitung für Kinder,  
268 sondern nur für Erwachsene. Und wenn Elternteil danach fragen, dann vermitteln wir  
269 an andere Dienste, von denen wir wissen, die haben Trauergruppen. Aber auch da  
270 muss man sagen, dass da nicht so viele Angebote gegeben sind. Also das ist schon  
271 schwierig. Und teilweise ... man muss ja auch bedenken, *ST* ist einfach riesig. Und  
272 wenn dann, keine Ahnung, hier die Caritas in Charlottenburg ... die haben dann eine  
273 Trauergruppe für Jugendliche in *Bezirk A*. Und wenn man dann von *Bezirk B* einmal  
274 die Woche nach *Bezirk B* ... oder schaffen die Eltern das logistisch überhaupt? Da sind  
275 auch wieder Probleme gegeben. Oder ein anderer Träger, der, glaube ich, wurde mir  
276 so zugetragen zumindest, dass die Eltern immer mit in die Trauerbegleitung, also mit  
277 in diese Therapie gehen müssen. Und wenn die Eltern sagen: Nee, möchte ich aber  
278 nicht, dann nehmen die die Kinder gar nicht auf. So.

279 **Interviewerin:** Aha.

280 **Interviewpartner\_in:** Und da gibt's auch ganz viele verschiedene Orientierung oder  
281 wo da der Fokus drauf gerichtet wird. Und Malteser hat aber selber kein Angebot.  
282 Wird sich vielleicht noch mal ändern. Deswegen vermitteln wir da nach Möglichkeit.

283 **Interviewerin:** Und jetzt habe ich es gerade schon rausgehört: Es gibt relativ wenige  
284 Angebote für Kinder in *ST*.

285 **Interviewpartner\_in:** Mhm (bestätigend).

286 **Interviewerin:** Würden Sie sagen, das ist noch ein Optimierungsbedarf? Oder würden  
287 Sie wirklich sagen, wenn es denn dazu kommt, dass Kinder und Jugendliche das wirk-  
288 lich brauchen, dann muss man eben in die Bezirke fahren? Oder würden Sie sagen:  
289 Nein, *Bezirk B* braucht das eigentlich auch?

290 **Interviewpartner\_in:** Also grundsätzlich würde ich sagen, braucht der Osten auch  
291 noch so ein Angebot. Die Schwierigkeit ist auch da wie bei allem anderen, das haben  
292 Sie eben im Vorgespräch auch schon kurz angesprochen, ist Information. Und das ...

293 Und es reicht ja auch nicht die reine Information, sondern es geht ja auch wirklich  
294 vielleicht ein etwas differenzierteres Beratungsgespräch, dass die Eltern sich auch  
295 motiviert fühlen zum Beispiel, mit ihren Kindern mal so ein Angebot anzuschauen.  
296 Und auf der anderen Seite soll es ja nicht zu sehr beworben werden, und nicht die  
297 Trauer zu pathologisieren. Und auf der anderen Seite ist das aber auch so, dass, wenn  
298 dann der Bedarf vielleicht festgestellt wird, dann liegen auch manchmal nicht so die  
299 Infos vor, wo gibt es denn jetzt gerade noch Möglichkeiten. Und wir haben davon  
300 Kinder- und Familienbereich so eine Fachgruppe, und da werden ja auch immer die ...  
301 wird auch immer über neue Projekte usw. gesprochen. Und teilweise laufen die dann  
302 super an, und teilweise haben die einfach große Schwierigkeiten, überhaupt Kinder  
303 zu finden, die dahin kommen können. Sehr unterschiedlich.

304 **Interviewerin:** Und jetzt würde ich gerne noch mal auf Ihren Träger zurückkommen.  
305 Würden Sie sagen, der Malteser, der katholisch geprägt ist, würden Sie sagen, dass  
306 Sie sich dadurch von anderen ambulanten Hospizdiensten unterscheiden? Oder ist  
307 die Trägerschaft eher im Hintergrund?

308 **Interviewpartner\_in:** Also ich kann das nicht so eindeutig beantworten. Auf der ei-  
309 nen Seite glaube ich, also der Trauerbereich zum Beispiel, das ist ja eine Begleitungs-  
310 form, die ist ja ... die trägt der Träger komplett selber aus Spenden. Das heißt, da gibt  
311 es überhaupt gar nichts. Und bei den Hospizdiensten, da gibt es ja wenigstens die Be-  
312 zuschussung durch die Krankenkasse. So. Und der Malteser, dem ist es halt so wich-  
313 tig, als Hilfsdienst auch zu sagen, nein, aber da ist so ein großer Bedarf, und deswe-  
314 gen müssen wir diesen Bereich aufrechterhalten, auch wenn wir immer wieder  
315 schauen müssen, wie die Finanzierung zu schaffen ist. Und daneben denke ich aber  
316 auch im Kontakt mit anderen Hospizdiensten, dass das Kernthema immer ist, be-  
317 darfsorientiert zu gucken. Und das ganz, ganz unabhängig davon, woher jemand  
318 kommt und welcher glaube der Menschheit halt hat. Und das finde ich, das ist halt  
319 bei der ganzen Hospizarbeit ... das ist ganz, ganz tief verwurzelt. Und dann macht es  
320 meiner Meinung nach jetzt keinen großen Unterschied, welche Trägerform oder wel-  
321 cher ... ob das jetzt katholisch geprägt ist oder anders.

322 **Interviewerin:** Okay.

323 **Interviewpartner\_in:** Daneben halt, keine Ahnung, wenn dann zum Beispiel Träger  
324 vom Humanistischen Verband da agieren, da kann ich mir vorstellen, dass dann viel-  
325 leicht auch mehr, wenn es um aktive Sterbehilfe oder so etwas geht, dass andere  
326 Themen da noch mehr Raum finden. Die finden beim Malteser auch Raum, also auch  
327 da natürlich versucht, da ganz offen damit umzugehen, auch wenn die Haltung dahin-  
328 ter natürlich ganz eindeutig ist. Und da kann ich mir vorstellen, dass es da durchaus  
329 auch Unterschiede gibt. Aber letzten Endes geht es ja um die bedarfsorientierte Be-  
330 gleitung.

331 **Interviewerin:** Ich würde gerne noch mal auf die sechs momentan begleitenden ...  
332 oder die Sie gerade begleiten, Kinder zu sprechen kommen. Kennen Sie denn ein Kind  
333 davon persönlich, wo wir mal in einem Fallbeispiel darüber sprechen könnten, was  
334 wir anonymisieren?

335 **Interviewpartner\_in:** Mhm (bestätigend).

336 **Interviewerin:** Okay. Dann würde ich Sie bitten, dass sie einfach mal wir den Zugang,  
337 also wir haben Sie von diesem erkrankten Kind erfahren, schildern und dann bis zu  
338 dem stand, wo Sie sich heute befinden. Wie sind Sie genau vorgegangen? Also auch  
339 wirklich von der Willkommenskultur her, was haben Sie gemacht? Wir haben Sie das  
340 begleitet, das Kind? Mit wie vielen ehrenamtlichen Mitarbeitern sind Sie dann wei-  
341 terhin vor Ort? Und wo steht das Kind momentan?

342 **Interviewpartner\_in:** Also da würde ich ... eine Familie habe ich im Kopf, aber die ist  
343 tatsächlich so außergewöhnlich, dass ich da jetzt gerade ein bisschen unsicher bin  
344 wegen des Datenschutzes, weil das ... Also würde jemand das Fallbeispiel verneh-  
345 men, würde man möglicherweise Rückschlüsse auf die Familie ziehen können.

346 **Interviewerin:** Dann lassen Sie uns zur Sicherheit lieber ein anderes nehmen. Das ist  
347 vielleicht zum Schutz aller Beteiligten dort.

348 **Interviewpartner\_in:** Ja. Dann haben wir eine Familie, stammt aus Libyen, ist seit  
349 0000 in Berlin, und der Junge, der hat ... also die Familie hat drei Kinder, der Junge ist  
350 neun und die Schwester ist sieben und das kleinste Kind ist drei. Und die Mutter sel-

351 ber ist Ärztin. Und der Junge, tja, man weiß eigentlich noch gar nicht so genau, was er  
352 hat. Also er hat auf jeden Fall vergrößerte Organe, er hat schlechte Blutwerte und  
353 fiebert immer auf und bleibt da teilweise über ein paar Wochen quasi auf sehr hohen  
354 Fiebersituationen. Genau. Und da war es so, dass die Mutter, die hat in einem Kran-  
355 kenhaus gearbeitet. Und da war eine Physiotherapeutin. Und die beiden haben sich  
356 angefreundet. Und diese Physiotherapeutin, die hat dann zu der Mutter gesagt:  
357 „Melde ich mal beim Malteser für dein Kind, weil da wäre es schön, wenn der mal ei-  
358 ne Begleitung hätte.“ Genau. Und dann sind wir in Kontakt getreten. Ich habe die  
359 Familie dann angerufen und besucht. Da ist noch die Situation, was es manchmal ein  
360 bisschen erschwert, ist, dass die Mutter sehr gut Deutsch spricht und der Vater gar  
361 nicht oder nur guten Tag und auf Wiedersehen. Und dass jegliche Kommunikation  
362 quasi über die Mutter läuft, und der Vater, wenn ich dann da vor Ort bin, der ist dann  
363 auch immer da, aber versteht halt nicht wirklich so viel. Und, ja, da war zunächst  
364 auch die Planung, dass wir ... Weil in der Junge, der sich natürlich ganz viel Aufmerk-  
365 samkeit auf sich. Der muss immer wieder ins Krankenhaus, dann müssen die Eltern  
366 den Jungen im Krankenhaus besuchen. Und deswegen war von vornherein die Über-  
367 legung, dass dann für die Schwester auch eine Ehrenamtliche eingesetzt wird, dass  
368 das Mädchen dann auch einfach mal jemanden hat einmal die Woche, der nur für sie  
369 da ist. Naja, und dann, ja, ist es ... ist der Kontakt nicht richtig oder die Situation ...  
370 oder die Begleitung sage ich mal ist nicht richtig ins Laufen gekommen, weil dann  
371 kamen wieder gesundheitliche Krisen, dann war die Familie auch jetzt mal im Urlaub.  
372 Und eigentlich hatten wir für den Jungen dann einen Ehrenamtlichenen vorgesehen  
373 und für das Mädchen dann die Ehrenamtlichee. Und den Ehrenamtlichen habe ich  
374 auch schon vorgestellt. Und dann ist es aber so gewesen, dass die Familie gesagt hat:  
375 Nee, wir wollen doch keinen Mann, sondern lieber eine Frau. Von der Sicht der Frau  
376 kann ich das verstehen, weil sie dann sagte: Dadurch kann ich zu Hause ohne Kopf-  
377 tuch rumlaufen, das ist für mich irgendwie entspannter. Aber so richtig klar definie-  
378 ren konnten sie es nicht. Und dann war auch das Thema (lacht), dass dann die Ehren-  
379 amtlichee endlich mehr für den Jungen da sein sollte und die Schwester, die brauchte  
380 sie ja irgendwie nicht so richtig. Und was ... natürlich verstehe ich, was schwierig ist,  
381 ist: Man muss das ja alles organisieren. Das ist natürlich ein weiterer möglicherweise  
382 Termin, gerade in der ersten Zeit. Keine Eltern überlassen ihr Kind wildfremden Eh-

383 renamtlichen. Da muss erst mal eine Vertrauensbasis geschaffen werden, und ir-  
384 gendwann vielleicht, kommt immer auf den Typ an, wie man halt ... ja, wie man aus  
385 Situationen vielleicht auch loslassen kann oder kontrollieren möchte, sage ich mal.  
386 Da sagen wir auch gar nichts dazu. Die Eltern definieren, nicht wir. Aber teilweise  
387 sind die Ehrenamtlichen ganz alleine mit den Kindern, und teilweise sind sie dann  
388 halt einmal die Woche alleine dann doch auf dem Spielplatz. So. Und da bin ich noch  
389 ganz gespannt, wie die jetzige Begleitung so weiterläuft. Auf jeden Fall ist die weibli-  
390 che Ehrenamtliche jetzt erst mal alleine in der Familie. Und ob eine zweite jetzt ein-  
391 gebunden wird, schauen wir mal, ob die Eltern das dann auch so unterstützen wür-  
392 den. Und da ist es aber tatsächlich so, dass ich ... man kann ja alles anregen, dass ich  
393 dann durchaus immer mal mit der Mutter ins Gespräch gehen werde, um anzuregen:  
394 Na, sollen wir nicht für die Tochter auch noch mal jemanden einsetzen? So. Weil die  
395 natürlich, die Geschwisterkinder, wenn ein Kind krank ist, die stehen ja immer im  
396 Hintergrund. Und für die kann das auch total schön sein, wenn da einfach jemand ist,  
397 der sagt: Ach komm, wir beide, wir machen hier was Schönes miteinander. Genau. So  
398 ist jetzt ungefähr die Begleitung und was da jetzt letzten Endes sich daraus entwickelt  
399 ... Die Diagnose haben Sie noch nicht. Die haben jetzt diverse Krankheiten ausge-  
400 schlossen, aber er hat weiterhin diese gesundheitlichen Krisen. Und, ja, das müssen  
401 wir dann halt einfach weiter schauen. Und da ist es auch so, dass dann auch die Eh-  
402 renamtliche, die hat natürlich jetzt eine große Verantwortung, eine große Familie,  
403 drei Kinder, dann die Eltern, die ja auch noch so ein bisschen was wollen (lacht). Und  
404 das war dann auch ... Weil wir sagen immer, die Profession der Ehrenamtlichen ist ir-  
405 relevant, weil das, was die mitbringen, das soll nicht Thema in der Begleitung sein.  
406 Also wenn jemand dann mal vielleicht gut in Mathe ist und dann hat das Kind mal  
407 Probleme in Mathe, dann kann man auch mal die Hausaufgaben zusammen machen.  
408 Aber wir sind keine Nachhilfelehrer. So. Und jetzt ist es auch so, (lacht) dass die Eh-  
409 renamtliche, die eingesetzt worden ist, noch Psychologin ist, wo die Mutter dann sag-  
410 te: „Naja, das ist ja schön, weil mein Sohn, der hat ja schon sehr zu kämpfen.“ Und  
411 dann habe ich hat gesagt: „Naja, aber wenn jetzt die Ehrenamtliche Köchin wäre, die  
412 würde jetzt auch nicht jeden Tag bei Ihnen kochen.“ Das darf ja keine Rolle spielen.  
413 Es geht wirklich um eine ganz banale Begleitung: Ich bin da für dich. So. Und mehr so  
414 es einfach nicht sein. Weil er dann kommt man ganz schnell in Rollenkonflikte ir-

415 gendwie rein, und das ist nicht das Ziel. Und vor allem, die Erwartungshaltung, die  
416 kann natürlich auch dann geschürt werden: Na, wenn wir hier eine Psychologin ha-  
417 ben, die kann hier ja gleich was weiß ich was für eine Therapie (lacht) machen. Ja. So.  
418 Und das muss man natürlich von vornherein unterbinden. Und da müssen wir einfach  
419 mal schaue, also wie es so anläuft und ob es ... ja, ob dann auch von der Ehrenamtli-  
420 chen und dann vielleicht auch so von uns als Begleitende die Situation auch so gese-  
421 hen wird, dass der Junge oder die Familie da wirklich einen Nutzen davon haben. So.  
422 Also dass da wirklich ein bisschen Entlastung entsteht, dass der Junge und auch das  
423 Mädchen, dass die mal ein paar Sachen unternehmen können, worauf sie Lust haben,  
424 oder dass gemeinsam gespielt wird. Also dass quasi die Zeit, die man miteinander  
425 hat, dass das auch wirklich Qualitätszeit ist. So. Und das müssen wir halt schauen.  
426 Und wenn wir dann feststellen würden, na, irgendwie ist es ... läuft es nicht so, dann  
427 würden wir auch hingehen und sagen: Okay, vielleicht ist das jetzt an dieser Stelle  
428 nicht das Richtige für diese Familie. Die Ehrenamtlichen müssen sich wohlfühlen, die  
429 müssen gerne hingehen, weil das ist ja deren Hauptmotivationsquelle. Und, ja, die  
430 Familien müssen auch für sich einfach so feststellen können: Ach, es nutzt uns auch  
431 in gewisser Hinsicht. Weil sonst kann man die Ehrenamtlichen besser woanders ein-  
432 setzen.

433 **Interviewerin:** Sie haben gerade gesagt, dass Sie erleben, dass es Eltern manchmal  
434 schwerfällt, Kinder, auch wenn sie beispielsweise schon in der Schule sind, Ehrenamt-  
435 lichen Kinder zu übergeben und diese dann auch begleiten zu lassen. Tatsächlich ist  
436 das, was ich in der derzeitigen Untersuchung in Bremen auch auf dem DGP-Kongress  
437 gehört habe, dass Eltern eigentlich gar nicht entspannen, während die Kinder nicht  
438 da sind. Was sind denn Ihre Hypothesen und vor allem, was sind denn Ihre Empfeh-  
439 lungen für die Praxis, für andere Praktikerinnen, um das womöglich noch zu fördern,  
440 damit Eltern auch entspannen können oder entlastet werden können?

441 **Interviewpartner\_in:** Na, ich habe den Eindruck, bei Familien, das kann ja, weil es  
442 tatsächlich auch eher nur ... Ich würde es unterschiedlich betrachten, einmal bei er-  
443 krankten Eltern und bei den erkrankten Kindern. Bei den erkrankten Eltern glaube  
444 ich, dass die per se auch schon ein schlechtes Gewissen ihren Kindern gegenüber ha-  
445 ben, weil sie das Gefühl haben: Ich werde dem Kind gar nicht mehr gerecht. Und

446 wenn sie das Kind dann noch abgeben und nicht das miterleben, was das Kind gerade  
447 erlebt, kann ich mir vorstellen, dass das einfach ein ungutes Gefühl ist. Und, ja, und  
448 dass man halt das auch gar nicht gut aushalten kann, sich vielleicht darüber auch  
449 klarzuwerden, dass man für das Kind auch als nicht erkranktes Elternteil gar nicht  
450 mehr so da sein kann wie vorher, bevor der Partner/die Partnerin erkrankt ist. Und  
451 auch bei den Eltern bei Kindern mit Behinderung, ich glaube, dass da auch immer  
452 wieder mal so ein Thema reingespielt: Was habe ich möglicherweise nicht richtig ge-  
453 macht, dass mein Kind jetzt das und das hat? So. Habe ich irgendein Fehlverhalten in  
454 der Schwangerschaft gezeigt? Oder hätte ich, keine Ahnung, vorher noch mal in der  
455 Familie irgendwie gucken müssen, welche Krankheiten da irgendwie möglicherweise  
456 gegeben sind? Und dann geht es ja auch immer noch darum in den Bereichen der  
457 Förderung von Kindern mit Behinderung, habe ich da als Elternteil genug gemacht.  
458 Hätte ich das Kind in dem und dem Alter mehr in Sprache, in, keine Ahnung, was ge-  
459 fördert, wäre mein Kind möglicherweise jetzt noch fitter, als es ist. Und das, glaube  
460 ich, spielt immer noch ein bisschen rein. Und auch, glaube ich, so ein Abhängigkeits-  
461 thema, dass, weil halt die Eltern so ... also bei einem erkrankten Kind dann so fokus-  
462 siert sind, gerade auch bei Kindern mit Behinderung, und das ist der der Lebensmit-  
463 telpunkt schlecht weg bei ganz, ganz vielen Familien. Und ich glaube, jeder Schritt,  
464 wo man sagt, auch wenn die Kinder dann größer werden und auch zum Beispiel in  
465 Einrichtungen vielleicht möglicherweise mal umziehen können, jeder Schritt Richtung  
466 Selbstständigkeit ist, glaube ich, für die Eltern ungleich schwerer als für Eltern mit  
467 nicht behinderten Kindern, weil die so eng miteinander und so abhängig voneinander  
468 letzten Endes dann gelebt haben.

469 **Interviewerin:** Das heißt, es hat mit den Ehrenamtlichen überhaupt nichts zu tun,  
470 dass es völlig bei den Eltern liegt?

471 **Interviewpartner\_in:** Ja, das mag sicherlich auch noch ... Also das kann eine Rolle  
472 spielen, keine Frage, weil Sympathie und Antipathie ist natürlich immer ein großes  
473 Thema. Aber ich glaube, das merkt man relativ schnell. Und wenn die ehrenamtliche  
474 Person den Eltern nicht sympathisch ist, dann läuft aber eigentlich sowieso nicht viel.  
475 Und dann merkt auch die Ehrenamtliche, dass irgendwas nicht ganz stimmt, dass  
476 man wirklich nicht so richtig in Kontakt kommt, und verliert ja selber dann auch

477 schon die Freude an der Begleitung, weil man einfach merkt, also irgendwie, so richtig  
478 tig ... Manchmal ist es natürlich so, dass die Kinder dann ganz anders sind, dass die  
479 dann halt sich total freuen und dass das für die Ehrenamtlichen dann auch toll ist und  
480 dass es dann aber zwischen den Eltern und den Ehrenamtlichen dann nie so richtig  
481 harmonisch wird. Und manchmal hat man Begleitungen, das sind sich alle so sehr  
482 sympathisch, und das funktioniert dann natürlich immer am allerbesten, wenn ...  
483 dann ist ganz schnell ein ganz großes Vertrauen zweitens aufgebaut. Und natürlich  
484 kann auch eine Mutter, ein Vater davon profitieren, weil, wenn man sich sympathisch  
485 ist, dann sind die Ehrenamtlichen natürlich in Krisensituationen auch bereit, noch viel  
486 mehr Zeit zu investieren, als wenn man sich nicht sympathisch wäre. Das Spiel natür-  
487 lich alles auch irgendwie mit rein. Und wir schauen, weil wir ja die Familien kennen,  
488 bevor wir Ehrenamtliche reinsetzen, und wir versuchen, ein Gespür dafür zu entwi-  
489 ckeln, hm, wer könnte denn jetzt hier von der Persönlichkeit passen. Und dann muss  
490 man natürlich die Entfernung in Berlin wiederum berücksichtigen, das ist manchmal  
491 auch ganz klar ein K.O.-Kriterium, dass wir dann auch gar nicht begleiten können,  
492 aber das dann auch eine ganz tolle Ehrenamtliche zur Verfügung stünde, aber bei ei-  
493 nem Weg von einer Stunde die Ehrenamtliche sagt: Das ist mir zu viel. Und deswegen  
494 ist es immer schwierig. Aber wenn es nicht ... Wenn da wirklich kein Vertrauensver-  
495 hältnis geschaffen werden kann, dann wird die Begleitung auch nicht funktionieren.  
496 Dann müssten wir irgendwann sagen: So, jetzt beenden wir das hier und geben es  
497 dann vielleicht, wenn wir keine andere Alternative haben, an einen anderen Dienst  
498 ab.

499 **Interviewerin:** Das heißt, ich kann aus der Praxis mitnehmen, dass, wenn wir von  
500 Kindern mit Behinderung sprechen und die noch mal näher an ihren Eltern sind, es  
501 eigentlich noch mehr Beziehungsarbeit zwischen den Ehrenamtlichen und den Eltern  
502 geben muss, um das Kind abgeben zu können?

503 **Interviewpartner\_in:** Ja. Ja. Also ich würde das so sagen. Und vor allen Dingen sind  
504 auch die Begleitungen, die wir haben, mit Kinder mit Behinderung deutlich länger als  
505 die Begleitungen, wo die Elternteile verstorben sind. Und das ist, glaube ich, auch ...  
506 Man braucht, glaube ich, schon ein bisschen länger, um überhaupt in das Familien-  
507 system reinzukommen, aber wenn man erst mal drin ist, dann ist man auch irgend-

508 wie relativ fest verankert, weil, ja, so die Systeme, glaube ich, die sind dann auf die  
509 Hilfe da so fokussiert und auf Entlastung, dass das natürlich für alle, glaube ich, ein  
510 gutes Gefühl dann auch hervorbringt. Für die Ehrenamtliche, die fühlt sich gebraucht,  
511 die Mutter wird entlastet, das Kind kann mal Zeit ohne Mama oder Papa verbringen,  
512 was auch mal schön ist. Und ich glaube, das ist halt so, dass alle so das Gefühl mitei-  
513 nander haben, da Nutzen zu erleben. Das ist das schon sehr schnell gegeben. Also  
514 nachdem, was ich jetzt mitbekommen habe.

515 **Interviewerin:** Und Ihr Fallbeispiel, dass gerade die Diagnostik noch gar nicht oder  
516 die Diagnose noch gar nicht gestellt war bei dem Jungen, gehen wir jetzt mal fiktiv  
517 weiter. Sie haben ja Erfahrung in der Begleitung von Kindern mit Behinderung. Gehen  
518 wir mal weiter. Erläutern Sie mal den Weg, wie Sie vorgehen, wenn es dem Kind dann  
519 schlechter geht, wenn es vielleicht auch die letzten Lebenswochen, Lebenstage sind.  
520 Haben Sie da im Team eine bestimmte Vorgehensweise, die natürlich dann wieder  
521 individuell adoptiert wird, aber gibt es da Sachen, die Sie in den Ehrenamtlichen mit-  
522 geben, wie sie vorzugehen haben?

523 **Interviewpartner\_in:** Nein, haben wir nicht. Also es findet ja eine Supervision einmal  
524 im Monat statt für die Ehrenamtlichen. Und natürlich stehen wir als Koordinatoren  
525 den Ehrenamtlichen zur Verfügung. Und dann ist natürlich auch immer noch die Fra-  
526 ge, inwieweit sind wir im Kontakt auch mit den Eltern. Und das bestimmen ja auch  
527 die Eltern. Also die wenden sich an uns. Und natürlich gucke ich dann auch mal nach  
528 und frage: Wie geht's denn? Aber da ist natürlich auch die Offenheit sehr unter-  
529 schiedlich, um ins Gespräch zu gehen. Und manche, die nehmen das total dankend  
530 gerne an, und andere, die möchten halt einfach da nicht so viel in Kontakt treten.  
531 Und das wurde natürlich zusammengefügt. Also wenn man dann noch irgendwelche  
532 Informationen von den Eltern bekommt oder auch Sorgen und Ängste vermittelt be-  
533 kommt, das wird natürlich dann auch noch mal an die Ehrenamtlichen weitergege-  
534 ben. Und dann haben die ihre Supervision, und das ist absolut bedarfsorientiert. Es  
535 gibt überhaupt gar keine festen Vorgaben.

536 **Interviewerin:** Mir schwebt bei dieser Frage nämlich das Thema Abschiedskultur im  
537 Kopf herum. Haben Sie bei Ihrem Träger so etwas wie eine Abschiedskultur? Viel-

538 leicht auch bei Mitarbeiter\*innen untereinander? Gibt es so etwas? Und wenn ja, wie  
539 sieht die Abschiedskultur dort aus?

540 **Interviewpartner\_in:** Also mit den Familien ist es halt ganz individuell, weil die be-  
541 stimmen ist. Wir sind nur die Begleitenden und regen dann schon mal irgendwas an.  
542 Also was er dann teilweise dann auch gerne gemacht worden ist, ist, dass zum Bei-  
543 spiel der Impuls angegeben wird, wenn man den Platz, den Raum und das Interesse  
544 hat, den Sarg selber mit zu gestalten, dass die Kinder den Sarg irgendwie anmalen  
545 können. Und dann halt, ja, ein paar Sachen, die man halt miteinander überlegen  
546 kann, Fotos aufzustellen, eine Ecke irgendwie zu schaffen für das verstorbene Eltern-  
547 teil. Also das ist eher so, sage ich mal, Erinnerungskultur und auch, ja, Teilhabekultur  
548 an den ganzen Vorgängen rund um Verabschiedung. Und wir im Hospiz sind selber  
549 für die Mitarbeitenden ... Wir haben so Gedenksteine. Also das sind Steine, da wird  
550 der Namen aufgeschrieben, also der Vorname und dann halt abgekürzt der erste  
551 Buchstabe des Nachnamens und das Geburtsjahr. Und diese Steine werden mit in die  
552 Supervision genommen und ein Kerzchen und dann wird sich halt ... dann nimmt man  
553 sich einen kleinen Moment, um dann halt noch mal an die Person zu denken. Das ist  
554 natürlich immer die Ehrenamtliche, die dann begleitet hat. Die anderen Ehrenamtli-  
555 chen kennen höchstens aus Erzählungen quasi die Person, die verstorben ist, um die  
556 Hintergründe. Ja. Und das ist auch ein lieb gewonnenes Ritual, auch so bei den Eh-  
557 renamtlichen. Und dann werden die Gedenksteine dann einmal im Jahr im Rahmen  
558 einer Gedenkfeier ... werden die abgelegt. Und das sind auch alle Ehrenamtlichen  
559 eingeladen, da noch mal dazu zu kommen.

560 **Interviewerin:** Und welche Bedeutung, also Sie geben ja der Abschiedskultur an-  
561 scheinend eine Bedeutung, in den Familien individuell, bei Ihren Mitarbeitern, bei  
562 den Ehrenamtlichen, machen Sie das mit einem festen Ritual auch oder mit mehre-  
563 ren Ritualen, die aufeinander aufbauen. Warum ist es denn so wichtig, eine bestimm-  
564 te Abschiedskultur im Team bzw. mit den Eltern, mit der Familie zu haben? Was  
565 glauben Sie, was hinter einer Abschiedskultur stehen kann?

566 **Interviewpartner\_in:** Da steht auch in gewisser Hinsicht schon Trauerverarbeitung  
567 dahinter und ... ja, und ich denke auch, das Abschiednehmen kann sehr vielfältig sein,

568 kann unterschiedlich lang sein. Und wenn man versucht, in diese schwere Zeit auch  
569 ein paar positive Facetten einzubinden, wie zum Beispiel was man früher so ... Das  
570 gibt es ja in *ST* so gut wie gar nicht mehr, aber früher diese ... auf dem Land die Beer-  
571 digungscafés. Da wurde sich zusammengesetzt, und dann wurden Geschichten er-  
572 zählt über die Person, traurige und lustige. Und dann wurde sich auch dann noch mal  
573 katholisch getroffen und noch mal ein Gottesdienst usw. Und dann wurde wieder  
574 über diese Person gesprochen und nachgedacht. Und ich glaube, dass das in einer ...  
575 also wenn man das als Abschiedskultur bezeichnet, das hat was Gemeinschaftliches.  
576 Man ist nicht alleine mit dem Gefühl der Trauer, des Verlusts und hat immer wieder  
577 Möglichkeiten, seine Gefühle auch zu teilen und zu offenbaren. Und deswegen glau-  
578 be ich, dass das ganz wichtig ist, die Abschiedskultur. Und ich glaube auch, dass es  
579 das heutzutage in unserer Gesellschaft vielen Menschen sehr schwer macht, sage ich  
580 mal, gesund Abschied zu nehmen, weil man so wenig Raum hat, Abschied nehmen zu  
581 können. Wir gesagt, was ganz viele zurückmelden ist: Na ja, dein Mann ist ja jetzt  
582 schon drei Monate tot, willst du nicht mal langsam wieder arbeiten gehen? So. Tut  
583 dir gut. So. Du musst auf andere Gedanken kommen, du kannst ja jetzt nicht ewig so  
584 Trübsal blasen. Und das wird von ganz, ganz vielen zurückgemeldet, dass sie in ihren  
585 sozialen Zusammenhängen überhaupt kein Verständnis dafür haben, wenn sie auch  
586 nach neun Monaten noch depressiv sich fühlen und noch immer verzweifelt sind,  
587 weil der Ehepartner verstorben ist, und immer noch nicht so wie vielleicht vorher am  
588 Leben teilhaben. So. das wird von der Umgebung nicht gut gehandhabt. Und wenn  
589 man sich solche Rituale schafft und schafft auch einen Raum, dann hat man irgendwo  
590 doch die Möglichkeit, sich in einer positiven Art und Weise auseinanderzusetzen und  
591 Stück für Stück vielleicht in so eine Akzeptanz hineinzukommen, dass diese geliebte  
592 Person jetzt einfach nicht mehr da ist.

593 **Interviewerin:** Wenn es dann aber so individuell ist, dass eine Person das so schnell  
594 verkraftet und wieder arbeiten gehen möchte und im Gegenteil dazu vielleicht auch  
595 der anderen einen Vorwurf macht: Warum bist du nach drei Monaten nicht wieder  
596 drin? Dann heißt das ja eigentlich für mich jetzt übertragen auch erst mal, dass eine  
597 Abschiedskultur sehr flexibel, nichts Starres ist, sehr flexibel ist und von den Leuten,  
598 die momentan dort drin sind, ausgehandelt und bearbeitet werden muss.

599 **Interviewpartner\_in:** Ja.

600 **Interviewerin:** Dass der Konsens sozusagen immer wieder wechselt, wenn die Frau  
601 wieder rausgeht und eine andere reinkommt. Nicht dass man prinzipiell an den  
602 Grundpfeilern wackelt, aber dass man immer wieder neu schaut, was passt gerade  
603 für die Person. Richtig?

604 **Interviewpartner\_in:** Ja, genau. Und deswegen sind ja auch die Trauerangebote so  
605 wichtig, weil das gehen natürlich dann insbesondere die Menschen hin, die mit ihrer  
606 Trauer den Raum einfach nicht finden und die das dann schon als entlastend für sich  
607 erleben, wenn sie einfach mal in so einem Trauergesprächskreis noch mal sagen dür-  
608 fen: Ich bin immer noch ganz, ganz, ganz traurig. Und ich weiß nicht, wie ich das aus-  
609 halten kann. Und jemand anderes sagt auch: Ja, mir geht es genauso. Und dann wird  
610 da wieder eine Form von Gemeinschaft geschaffen. Die Menschen, die Trauer in ih-  
611 rem normalen Leben einfach nicht haben, weil da läuft ... da sind andere Themen von  
612 Bedeutung und alles ist schnelllebig. Und da finden viele einfach den Raum nicht  
613 mehr, um richtig zu trauern und auch lange richtig zu trauern, bedarfsweise richtig zu  
614 trauern.

615 **Interviewerin:** Und wie sehen Sie zukünftig die Entwicklung? Wird es eher einen ge-  
616 gesellschaftlichen Wandel dadurch geben, durch die Trauergruppen oder die Trauerbe-  
617 gleitung? Oder wird eher Trauerbegleitung wachsen und es wird wie zwei Parallel-  
618 welten geben, weil eben die Gesellschaft sehr anonym, sehr schnelllebig ist? Was  
619 denken Sie, einfach hypothetisch?

620 **Interviewpartner\_in:** Also ich glaube tatsächlich, dass der Bedarf steigen wird und  
621 dass Menschen sich immer weniger, also auch in solchen Großstädten, wo auch Leu-  
622 ten, die ein gewisses Alter schon erreicht haben, wo viele auch schon weggestorben  
623 sind vom Freundeskreis vielleicht, die so schon sich einsam und alleine fühlen. Und  
624 wenn dann auch noch so eine Trauersituation dazukommt, ich glaube, dass der Be-  
625 darf steigen wird und dass das Angebot eigentlich ausgeweitet werden müsste, also  
626 über die Jahre, glaube ich, schon.

627 **Interviewerin:** Und jetzt nur noch mal für mein Verständnis: Ich entnehme Ihrem

628 Gesagten gerade, eine Abschiedskultur besteht aus unterschiedlichen Ritualen. Rich-  
629 tig?

630 **Interviewpartner\_in:** Kann.

631 **Interviewerin:** Kann?

632 **Interviewpartner\_in:** Also es ist ja individuell. Und manche Menschen, die nehmen  
633 das sehr wichtig. Und die eine Familie, die ich begleitet habe, da war schon quasi auf  
634 dem Sterbebett ... hat sie dann noch mit ihrem Mann gemeinsam ... haben die schon  
635 angefangen, Rituale miteinander zu pflegen. Und als sie dann verstorben ist, wurden  
636 wieder andere Rituale auch aus einem anderen Kulturkreis so ... Und, ja, sie haben  
637 ganz viel sich damit auseinandergesetzt, was weiß ich, was auch mit der Asche pas-  
638 sieren soll, also wie das miteinander oder auch für ihn dann nachher so zelebriert  
639 werden soll. Und andere natürlich, die versuchen sage ich mal mit Scheuklappen zu  
640 sagen: Okay, ich muss jetzt hier durch, muss mein Kind jetzt versorgen, ich bin ja jetzt  
641 alleine, voll berufstätig. Und die nehmen sich dann ganz wenig Zeit für solche Ab-  
642 schiedskulturen. Und wir bieten nur an, wir regen nur an. Aber wenn da die entspre-  
643 chenden Personen nicht drauf eingehen, wir bedrängen auch nicht und wir sagen  
644 auch nicht: Da sollten Sie noch mal drüber nachdenken, weil das könnte förderlich  
645 sein. Kann man einmal sagen, aber auch nicht häufiger. Und wenn die Personen da-  
646 rauf nicht eingehen, dann wählen die ihren anderen Weg. Und wenn sie irgendwann  
647 merken, ich bin mit dem Weg eigentlich ... habe ich da versäumt, bestimmte Dinge in  
648 den Fokus zu bringen, irgendwann wird das Thema ja zurückkommen oder noch mal  
649 stärker wieder in Erscheinung treten. Und auch dann kann man immer noch sagen:  
650 okay, aber jetzt kümmere ich mich drum. Und wenn es fünf Jahre später ist. Aber  
651 dann es ist dann in dem Moment dran. Und genauso bei den Kindern. Das ist ja auch  
652 so, dass manche Kinder, die kommen nach einem Jahr zu den Eltern, wo dann ge-  
653 merkt wird, okay, jetzt ist es angekommen, dass Mama oder Papa vor einem Jahr ge-  
654 storben ist. Vorher haben die das gar nicht so realisiert. Und dann ist es dran, dass  
655 man damit umgeht.

656 **Interviewerin:** Und würden Sie dann von Trauerbegleitung oder von Abschiedskultur

657 sprechen?

658 **Interviewpartner\_in:** Ich finde, das kann man nicht so trennen. Das geht nicht. Weil  
659 das bedingt sich ja gegenseitig. Abschiedskultur, ich kann auch noch nach zehn Jah-  
660 ren mich von etwas verabschieden, weil ich mich in den letzten zurückliegenden zehn  
661 Jahren nicht ausreichend verabschiedet habe. Und das ist ja Trauerbegleitung letzten  
662 Endes, die Abschiednahme von einer Situation, die früher da war und die heute nicht  
663 mehr so ist. Und das ist ja auch nicht nur Tod und Sterben, sondern es geht da ja um  
664 alle möglichen Zusammenhänge im Leben, wo man sich von Menschen, von Situatio-  
665 nen, Kinder von Schulen zum Beispiel verabschieden muss, wo man vielleicht gerne  
666 hingegangen ist. Und wir sind ja stetig in Abschiedssituationen drin und auch stetig in  
667 Trauersituationen drin.

668 **Interviewerin:** Das heißt, jeder hat eigentlich eine gewisse Abschiedskultur. Selbst  
669 wenn er bestimmte Sachen, die gerade im Kopf haben, nicht lebt muss er ja Abschied  
670 nehmen und hat eine bestimmte Kultur. Richtig? Also Abschiedskulturen sind nicht  
671 immer eine Anhäufung von Ritualen, sondern es kann auch ... Verdrängung kann eine  
672 Form der Abschiedskultur sein, richtig?

673 **Interviewpartner\_in:** Ja, ich würde das schon so sehen.

674 **Interviewerin:** Okay. Gut. Dann schaue ich mal in Anbetracht der Zeit, welche Fragen  
675 ich noch hatte. Das mit der Abschiedskultur hat mich gerade sehr, sehr interessiert,  
676 weil Sie eben zusätzlich noch diesen Baustein der Trauerbegleitung angesprochen  
677 hatten. Wenn wir jetzt noch mal zurück auf unseren Forschungsfokus kommen Kin-  
678 der oder Menschen mit geistiger Behinderung, würden Sie aus Ihrer Erfahrung her  
679 sagen, dass Menschen mit geistiger und/oder schwerer Behinderung einen anderen  
680 oder einen höheren Bedarf bei Ihnen in der Praxis zeigen?

681 **Interviewpartner\_in:** Also eigentlich ist das sehr schwierig zu beantworten, weil ge-  
682 rade Menschen mit geistiger Behinderung formulieren ja weniger Bedarfe. Und wenn  
683 jemand gestorben ist oder wenn jemand ... Als ich glaube tatsächlich, wenn sich aus-  
684 einandergesetzt wird, dann tatsächlich auch erst nach dem Tod, weil auch viele El-  
685 tern das gar nicht wirklich im Fokus haben, mit ihren Kindern über den eigenen Tod

686 zu reden. Und dann ist Mama oder Papa vielleicht gestorben, und dann bindet der  
687 wöchentliche Besuch zu Hause nicht mehr statt. Und dann möglicherweise fängt da  
688 eine Trauersituation an, die dann auch kommuniziert werden kann. Möglicherweise  
689 aber auch nicht. Also da glaube ich tatsächlich, da liegt eine ganz große Hauptver-  
690 antwortung bei den Mitarbeitenden, bei den Mitarbeitenden oder auch bei den El-  
691 tern, bestimmte Dinge im Vorfeld schon zu überlegen, und zwar nicht in der palliativen  
692 Situation, sondern auch, wenn es letzten Endes darum geht ... Jeder kann plötz-  
693 lich sterben. Und gerade bei Menschen mit Behinderung, die auch so ein enges Ver-  
694 hältnis zu den Eltern haben, da ist es wichtig, dass man vorher schon miteinander ins  
695 Gespräch geht: Wie stellt ihr euch das denn dann eigentlich vor? Also auch Rituale  
696 zum Beispiel, Beerdigung usw. Aber das findet so gut wie gar nicht statt. Die haben  
697 da noch ... Die Eltern haben da wirklich ganz, ganz große Schwierigkeiten, dass über-  
698 haupt zu denken. Weil natürlich, die haben große, große Angst: Wenn ich nicht mehr  
699 bin, was soll dann aus meinem Kind werden? Und deswegen wird es ... Es ist bei vie-  
700 len ein regelrechtes Tabuthema. Aber die Menschen mit Behinderung, vielfach, die  
701 denken über sowas gar nicht wirklich nach. Und teilweise muss man ... das ist ja auch  
702 mal wieder fraglich, wenn dann die geistige Behinderung recht ausgeprägt ist, was  
703 haben die überhaupt selber für Wahrnehmungen. Und was ist nicht vielleicht ... Was  
704 sind nicht auch möglicherweise Themen, die von Mitarbeitenden reingebracht wer-  
705 den oder auch von den Eltern eingebracht werden und das dann war sie auch Sachen  
706 formuliert werden, wo möglicherweise auch zweifelhaft ist, wer hat denn jetzt die  
707 Fragestellung eigentlich und hat denn diese Person mit geistiger Behinderung jetzt  
708 überhaupt eine Vorstellung von Leben und Tod zum Beispiel.

709 **Interviewerin:** Das heißt, die Eruiierung der Fragestellung der Menschen mit Behinde-  
710 rung ist eigentlich eine große Herausforderung für Mitarbeiter\*innen, zu sehen, was  
711 beschäftigt gerade die Menschen mit Behinderung. Gibt es denn bei Ihnen in der Pra-  
712 xis so Best-Practice-Sachen, wo Sie sagen, das hat gut funktioniert, da kamen wir zu-  
713 sammen drauf und haben gefunden, worum es bei diese Person ging?

714 **Interviewpartner\_in:** Also kann ich so tatsächlich nicht. Das Einzige ist, wir hatten ei-  
715 ne Begleitung von einem Herrn, der hat in einer Wohneinrichtung stationär gelebt  
716 und der hatte auch eine Krebserkrankung, und da ist auch eine ehrenamtliche Person

717 hingegangen. Und der fand das super. Also der hat natürlich dadurch vielmehr Be-  
718 gleitung gehabt als alle seine anderen Mitwohnenden. Die haben Ausflüge gemacht,  
719 die haben auch sicherlich Unterhaltungen geführt. Aber auch noch recht fit. Und für  
720 ihn war das auf jeden Fall, glaube ich, eine sehr gute Sache. Aber ansonsten kann ich  
721 da nicht aus Erfahrungen berichten.

722 **Interviewerin:** Ist ja kein Problem. Was glauben Sie denn, was dennoch, unabhängig  
723 von der Fragestellung, was glauben Sie denn, was für Menschen mit Behinderungen  
724 am Lebensende besonders wichtig bei der Begleitung scheint? Wie gesagt, unabhän-  
725 gig von der Fragestellung. Worauf müssen wir, wenn wir Handlungsempfehlungen  
726 am Ende schreiben, besonders achten? Gibt es bestimmte Herausforderungen, wo  
727 sie sagen würden, da kann man noch mehr hinschauen?

728 **Interviewpartner\_in:** Also ich glaube, dass für Menschen mit Behinderung noch  
729 wichtiger ist, das sich nicht so viel verändert und dass die halt da zum Beispiel woh-  
730 nen bleiben können, wo sie wohnen. Ich finde es auch ... Für manche kann das eine  
731 gute Sache sein, dass Hospiz, aber für viele ist es auch traumatisierend, wenn die  
732 dann zum Lebensende quasi an einen anderen Ort müssen und haben dann vielleicht  
733 auch ganz andere Betreuungspersonen letzten Endes. Das, glaube ich, ist das Aller-  
734 wichtigste. Können wir eine kurze Pause machen?

735 **Interviewerin:** Klar.

736

737 **Ende des Gesprächs bei Min. 55:37**