

1 **Interview FN 181014_0067**

2 **Datum des Interviews: 14.10.2018**

3 **Gesamtdauer: 49 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 neh-
15 men. Ich würde Sie bitten, dass Sie sich mal vorstellen, wo wir uns heute befinden
16 und welche Qualifikation Sie haben und seit wann Sie hier Koordinatorin sind.

17 **Interviewpartner_in:** Mein Name ist *FN*, ich bin Koordinatorin im *AHDKJ ST*. Meine
18 Qualifikation ist Sozialarbeiterin. Ich habe einen Diplomabschluss und habe noch Zu-
19 satzqualifikationen, das ist ein Palliative-Care-Kurs für multiprofessionelle Berufe, als
20 auch die sozialen Berufe sind da drin, dann einen Führungskompetenzkurs und Koor-
21 dinatoren-Seminar. Das wird von den Krankenkassen gefördert als Qualifikation. Und
22 ich bin selber im Dienst seit Januar 2010. Genau. Ein bisschen mehr zum *AHDKJ* noch
23 an sich?

24 **Interviewerin:** Gerne, sehr gerne.

25 **Interviewpartner_in:** Der *AHDKJ* betreut Familien mit einem lebensverkürzend kran-
26 ken Kind oder Jugendlichen. Und lebensverkürzt heißt, dass eine Lebensbegrenzung
27 da ist. Das ist jetzt nicht ausschließlich nur Krebserkrankung, sondern das können
28 Stoffwechselerkrankungen sein, das können Muskelerkrankungen sein, seltene Gen-
29 defekte, Schwerstmehrfachbehinderungen zum Beispiel durch Sauerstoffmangel bei
30 der Geburt. Und wir betreuen Kinder von 0 bis 18 problemlos, junge Erwachsene
31 auch bis zum Alter von 27 Jahren. Das ist Krankenkassenförderung. Von der Kranken-
32 kasse werden Sterbebegleitungen finanziert. Wir sind aber auch in der Trauerbeglei-
33 tung tätig. Also wenn ein Kind versterben sollte und die Familie uns auch noch weiter
34 möchte, gehen wir auch weiterhin die Familie. Und unsere Hilfe ist, dass Ehrenamtli-
35 che diese Familien besuchen. Das ist das Besondere. Wir sind nicht die Fachkräfte,
36 die regelmäßig in die Familien gehen, sondern wir bilden Ehrenamtliche aus, die Zeit
37 mitbringen, die da sind, die zuhören, die Ausflüge machen mit dem erkrankten Kind
38 oder den Geschwistern, manchmal sogar beides in den Familien. Und das ist zusätz-
39 lich. Das ist psychosoziale Entlastung, keine Medizin, keine Pflege, keine Therapie.
40 Dafür gibt es andere Partner, und da würde ich vermitteln. Genau. Und das geht ab
41 Diagnosestellung im Leben, im Sterben und über den Tod des Kindes hinaus. Also es
42 ist eine sehr große Bandbreite an Familien, die wir begleiten. Wir hatten Säuglinge,
43 wo wir mehr für die Geschwisterkinder da sind. Wir haben Kinder im Grundschulal-
44 ter, Jugendlicher, auch einen jungen Erwachsenen zurzeit.

45 **Interviewerin:** Und ich habe auf Ihrer Seite gelesen, glaube ich, ich glaube, es war auf
46 Ihrer Website, dass 43 Ehrenamtliche bei Ihnen arbeiten. Ist das richtig? Stimmt die
47 Zahl? Und reicht Zahl an Ehrenamtlichen, um den Kindern und Jugendlichen gerecht
48 zu werden? Oder sind Sie unter- bzw. überbesetzt?

49 **Interviewpartner_in:** Aktuell sind es 50, weil wir einen neuen Ehrenamtlichen-Kurs
50 abschließen konnten. Und unsere Anfragen sind seit dem letzten Jahr enorm gestie-
51 gen. Also wir bilden aktuell wieder neu aus, weil wir den Bedarf haben, und wir hof-
52 fen, dass wir Ende Januar, dann schließt der Kurs ab, 60 Ehrenamtliche haben. Ich
53 hätte gerne 70. (lacht) Also wir haben momentan 30 Begleitungen. Und wir sagen, in

54 der Regel brauchen wir zwei Ehrenamtliche pro Familie. Und das heißt, 60 wäre
55 schon zu wenig, weil ich ja nicht ... weil nicht jeder Ehrenamtliche gleich einsetzbar
56 ist, und nicht jeder Ehrenamtliche möchte ausschließlich zu einem erkrankten Kind.
57 Da hätte ich gerne ein bisschen Puffer. Wir waren lange, so um fünf, sechs Jahre lang,
58 so bei 18, 20 Begleitungen, und seit letztem Jahr steigen die Anfragen, und wir sind
59 jetzt bei 30.

60 **Interviewerin:** Wie erklären Sie sich das, wie erklärlich Sie sich diesen Ansturm?

61 **Interviewpartner_in:** Wir haben das selber schon überlegt, genau, und wir haben für
62 uns als Erklärung gefunden, das sind jetzt allerdings nur Mutmaßungen: Am SPZ hier
63 in ST gibt es eine neue Sozialarbeiterin, und die weist automatisch auf uns hin. Das
64 hat vorher ... waren wir dort auch bekannt bei den Ärzten und Therapeuten, aber es
65 ist nicht automatisch passiert. Wir mussten uns immer in n Erinnerung bringen. Und
66 jetzt geht es automatisch. Von dort kommen mehr Anfragen. Familien weisen unter-
67 einander auf uns hin, weil sie zufrieden sind, und sagen: Geht mal dorthin. Da sind
68 jetzt vier Familien bei uns gelandet. Und wir haben jetzt aus der Klinik vermehrt An-
69 fragen von der onkologischen Station, wo ja der Fokus ist auf Heilung. Und das ist völ-
70 lig in Ordnung und richtig. Aber manchmal bringt die Therapie keinen Erfolg, dass es
71 tatsächlich in eine palliative Behandlung übergeht und dass wir auch dort weiteremp-
72 fohlen werden. Oder dass wir auch in Therapiephasen einbezogen werden, wo es un-
73 klar ist, wie es ausgeht. Auch da kann Hospiz tätig werden. Und wenn das Kind tat-
74 sächlich ... wenn es dem bessergeht und es geheilt ist, würden wir uns wieder zu-
75 rückziehen.

76 **Interviewerin:** Heißt das, dass es eigentlich, wenn Sie sagen, eine Sozialarbeiterin
77 ändert was und Mund-zu-Mund-Propaganda ändert was, dass so eine richtige Be-
78 standsaufnahme ganz schwer zu fassen geht? Denn jetzt sagen Sie, es steigt, aber
79 vielleicht ist der steigende Bedarf gar nicht da, sondern der ist einfach stetig. Was
80 glauben Sie, erreichen Sie mit diesen neuen dazugekommen Faktoren, die Sie gerade
81 genannt haben? Erreichen Sie also nicht nur mehr, sondern nahestehend, wenn Sie
82 das denn überhaupt mutmaßen können, das ist sehr hypothetisch, was wir jetzt sa-
83 gen, erreichen Sie denn die Menschen, die Sie erreichen wollen oder die Sie ... an-

84 dersrum, die Menschen, die Sie erreichen wollen. Glauben Sie, dass das momentan
85 so ist?

86 **Interviewpartner_in:** Ich denke, wir erreichen die Menschen endlich. Unseren Dienst
87 gibt es seit 0000, und das heißt, zwölf Jahre bestehen wir jetzt in ST. Ich denke, es
88 braucht eine Zeit, bis sich so ein Dienst etabliert, und da ist erst mal eine ganz große
89 Angst da: Hospiz und Kinder. Das wird immer ganz sehr mit dem Ende vom Ende ver-
90 bunden war: Nur nicht mein Kind. Was ich vollkommen verstehe und was auch völlig
91 in Ordnung ist: dass man sich damit nicht auseinandersetzen möchte. Aber ich würde
92 mir wünschen, dass wir tatsächlich selbstverständlich weiterempfohlen werden, dass
93 das tatsächlich automatisch passiert und dass es nicht nur auf gut Glück passiert. Es
94 hängt an den Menschen, die uns weiterempfehlen, an den Schnittstellen. Und es
95 muss auch ein Stückchen Umdenken geben: Hospiz ist nicht das Ende vom Ende,
96 sondern das ist Lebensbegleitung. Und im Kinderhospiz sind das oft Jahre, die wir be-
97 gleiten.

98 **Interviewerin:** Ja.

99 **Interviewpartner_in:** Natürlich gibt es auch kurze Begleitungen, wo wir nur wenige
100 Wochen oder Tage drin sind. Auch das nimmt zu, muss man ehrlich sagen. Aber bei
101 uns ist ab Diagnosestellung eine Begleitung möglich. Und das ist so schade, wenn
102 Familien erst sehr spät von uns erfahren. Und so in der jetzigen Situation merken wir,
103 mit den Leuten, die wir jetzt an den Schnittstellen haben, funktioniert das.

104 **Interviewerin:** Und Sie haben es ja gerade angesprochen mit der Klinik, wo die Diag-
105 nose oder sagen wir mal so die Lebenserwartung ungewiss ist. Ist es auch deswegen
106 der Grund, warum Sie das unterstützen gerade, weil es eben in diese Richtung
107 geht: Wir sind hier nicht nur am Lebensende da, sondern wir begleiten mitten im Le-
108 ben?

109 **Interviewpartner_in:** Genau. Genau. Das ist das Thema. Ausführlich gesagt, begleiten
110 wir lebensverkürzt und lebensbedrohlich erkrankte Kinder. Und es braucht tatsäch-
111 lich erst ein Umdenken oder ein Dazulernen in der Klinik: Hier ist nicht so ein eindeu-
112 tiger Schnitt, und jetzt geht es nur noch ums Sterben, sondern Hospiz ist einfach auch

113 vielfältig. Und da kann man uns auch gerne immer anfragen: Würdet ihr dort beglei-
114 ten, ja oder nein? Aber wir brauchen - und das ist auch ein Punkt, den wir als Verein
115 immer anfordern - eine Bescheinigung vom Arzt.

116 **Interviewerin:** Ja.

117 **Interviewpartner_in:** Also ich als Sozialarbeiterin würde mich nie trauen, das einzu-
118 schätzen, wie komplex ist jetzt die Erkrankungen oder wie ist die Situation. Und wenn
119 ein Arzt uns das bescheinigt, dann können wir begleiten.

120 **Interviewerin:** Da bin ich schon bei meiner nächsten Frage, nämlich: Wie komme ich
121 sozusagen in die Situation, von Ihnen und Ihren Ehrenamtlichen begleitet zu werden?
122 Das heißt, Menschen kommen beispielsweise über die Klinik, wenn ich es richtig zu-
123 sammenfasse, über Freunde, Verwandte, Mund-zu-Mund-Propaganda und den
124 Hausarzt zu Ihnen und stellen erst mal bei Ihnen als Koordinatorin eine Anfrage, ja?

125 **Interviewpartner_in:** Im Prinzip kann jeder anfragen. Das Beste ist natürlich, die Fa-
126 milie fragt selbst an, dann weiß ich auch, die sind dazu bereit und die kommen frei-
127 willig. Wenn ein Netzwerkpartner anfragt, und das kann tatsächlich jeder sein, das
128 kann der Arzt sein, der Pflegedienst, die Therapeuten, die Pädagogen...eine sehr
129 wichtige Schnittstelle für uns ist das SAPV-Team für Kinder, die ja genau diese Fami-
130 lien die Häuslichkeit überleiten. Also es als kann tatsächlich jeder sein. Wenn diese
131 Netzwerkpartner bei uns anrufen und sagen: Hier ist eine Familie, die braucht Unter-
132 stützung, dann frage ich immer nach, wissen die erstens davon, dass sich der Netz-
133 werkpartner bei uns meldet, und sind die tatsächlich mit unserem Angebot einver-
134 standen. Und dann ist immer die Frage, wer meldet sich dann bei wem. Also braucht
135 die Familie erst noch Zeit und die meldet sich dann nach einer gewissen Zeit bei mir,
136 dann ist das völlig in Ordnung. Oder ich brauche das Einverständnis von der Familie,
137 mich bei ihnen zu melden. Also ich würde nie von mir aus eine Familie anrufen und
138 sagen: Ich bin der Hospizdienst, und ich würde Ihnen gerne mal was anbieten. Das
139 kommt nicht gut an.

140 **Interviewerin:** Und gehen wir mal davon aus, die Familie erklärt sich bereit, und viel-
141 leicht kommt sogar von ganz allein und die meldet sich bei Ihnen, können Sie mal

142 exemplarisch beschreiben, wie so ein modellhafter Prozess, auch wenn jedes Sterben
143 natürlich individuell ist, aber wie es ungefähr abläuft bei Ihnen?

144 **Interviewpartner_in:** Ja. Sehr gerne. Die Familie meldet sich bei uns, dann nehme ich
145 erste Daten am Telefon auf und biete gleich einen Hausbesuch an zum Kennenler-
146 nen. Dort muss sich die Familie noch zu nichts entschließen oder entscheiden. Die
147 können sich das einfach mal anhören, was wir machen. Und ich mache den Hausbe-
148 such. Und wir im Team entscheiden, wer diesen Hausbesuch macht. Wir sind zurzeit
149 drei Koordinatorinnen. Im besten Fall fahren wir zu zweit hin, das ist einfach auch
150 gut, noch mal mit vier Ohren hinzuhören oder sich auch im Krankheits- und Urlaubs-
151 fall vertreten zu können, dass das nicht an einem Koordinator hängt. Aber das nur so
152 im Hintergrund. Im Erstbesuch lerne ich die Familie kennen, frage ein bisschen mehr
153 zur Krankengeschichte, was das Kind ausmacht, was es gern macht, also einfach wie
154 die Familiensituation ist. Wo sind Hilfen schon da? Also wer unterstützt die Familie?
155 Und da geht es nicht nur um Professionelle, sondern auch Familienmitglieder, Freun-
156 deskreis, Kirchengemeinde etc. Und natürlich auch professionelle Dienste wie Pflege-
157 dienste, Therapeuten. Also was ist schon da? Und wo die Familie von sich selber auch
158 sagt, wo brauchen sie Hilfe, wo ist eine Lücke da. In den meisten Fällen weiß die Fa-
159 milie schon: Da hätten wir gerne noch zusätzliche Entlastung. Also dass die von An-
160 fang an sagen: Nur für die Geschwister, dass da jemand kommt. Oder: Nur für das er-
161 krankte Kind, sodass ich mal als Mutter außer Haus gehen kann und Zeit für mich ha-
162 be. Manchmal entsteht das auch im Gespräch, weil denen noch nicht ganz klar ist,
163 wie wir arbeiten und was wir machen. Und dann biete ich Dinge an, also dann schla-
164 ge ich der Familie vor: Das könnten wir für Sie tun, und Sie können sich das gern noch
165 mal überlegen. Manchmal will die Mama, wenn ich jetzt nur die Mama einzeln spre-
166 che, das auch noch mal mit ihrem Partner absprechen, und dann kriegen wir später
167 erst die Rückmeldung, was sie brauchen. Je konkreter ich das weiß, umso besser. Wir
168 sagen, in der Regel ist das Angebot zwei bis drei Stunden in der Woche, dass einer
169 oder zwei Ehrenamtliche sich abwechseln. Und je konkreter ich das weiß, ob es ein
170 fester Tag ist oder ob der Tag wechseln kann, ob es nur nachmittags ist oder eine
171 gewisse Abendzeit, ob auch mal das Wochenende reinspielt, ob der Ehrenamtliche
172 irgendwie eine Fähigkeit mitbringen soll, weil das Kind gern Fußball spielen will zum

173 Beispiel, oder da ist ein erkranktes Kind, schwerstmehrfachbehindert, was gut auf
174 Singen reagiert, dass ich für diese Anfrage gezielt einen Ehrenamtlichen aussuche.
175 Dann fahre ich wieder ins Büro oder warte eben auf die Rückmeldung der Familie, für
176 was sie sich entscheiden, und suche dann gezielt nach einem Ehrenamtlichen, der
177 möglichst gut zu denen passt. Wir können nicht immer 100 Prozent alles ermögli-
178 chen, da müssen wir einfach Abstriche machen oder einen Kompromiss finden. Aber
179 ich suche einen Ehrenamtlichen nach wer passt so von der Chemie in die Familie,
180 auch von den Fähigkeiten her, was gefordert ist, zeitliche Verfügbarkeit und Wohnor-
181 tnähe. Zeitliche Verfügbarkeit ist tatsächlich ein großes Thema bei uns im Ehrenamt,
182 weil wir viele berufstätige Ehrenamtliche haben. Es ist nicht so, dass das alles Haus-
183 frauen oder Rentner sind, sondern oft berufstätig oder auch Studenten. Und die sind
184 natürlich an ihre Studienzeiten oder an die Arbeit gebunden. Und da muss ich dann
185 gucken, wer kann sich wie die Zeit dann für die Familie einteilen. Dann, wenn ich ei-
186 nen oder die zwei Ehrenamtlichen gefunden habe, rufe ich wieder die Familie an und
187 mache einen Termin zur gemeinsamen Vorstellung aus. Also ich stelle die Ehrenamt-
188 lichen vor. Und dort besprechen wir noch mal vor Ort mit allen zusammen, was ist
189 Auftrag, zu wem kommt der Ehrenamtliche, in welcher Zeit, wie soll er sich im Notfall
190 verhalten, sind eventuell sogar ... ist Bedarfsmedizin zu geben, wenn es um ein er-
191 kranktes Kind geht. Dann muss das delegiert werden, weil das das soll ja eine Entlas-
192 tung sein. Also wenn die Familie wegen der Medizin zurückkommen muss, ist es kei-
193 ne Entlastung. Aber es sind trotzdem keine Pflegekräfte, das muss man klar sagen,
194 das sind Laien, die wir einsetzen. Und dann machen sich die Familie und der Ehren-
195 amtliche die Besuche selber aus. Die finden einen Rhythmus. Ich höre dann am An-
196 fang immer noch mal enger nach bei Familie und dem Ehrenamtlichen, wie ist zum
197 Beispiel der erste Besuch gelaufen, müssen wir was ändern. Und dann vergrößern
198 sich diese Abstände. Dann frage ich nach dem vierten Besuch noch mal nach. Einmal
199 im Monat sehe ich die Ehrenamtlichen hier zu den Treffen. Wir treffen uns einmal im
200 Monat zum Reflektieren der Begleitung. Was gibt es Neues? Gibt es Fragen? Und je-
201 derzeit, wenn irgendwas ist, kann die Familie oder der Ehrenamtliche mich anrufen,
202 weil sich der ... also nicht unbedingt der Tag, aber weil sich der Auftrag ändert. Es soll
203 jetzt nicht nur der Bruder begleitet werden, sondern Bruder und Schwester. Dann ist
204 das eine wesentliche Veränderung, und dann müssen wir das vorher erst mal bespre-

205 chen, soll das dieser Ehrenamtliche machen, der schon drin ist, oder muss ich noch
206 mal jemand neues Zusätzliches suchen. Manchmal übersteigen auch die Anfragen
207 unsere Kapazitäten, sodass ich noch mal nach anderen Diensten gucke, Familienent-
208 lastender Dienst zum Beispiel. Oder es ist gar nicht unsere Aufgabe. Also da es um
209 Pflege geht, würde ich einen Pflegedienst suchen. Wenn es noch mal um, na ja, so
210 therapeutische Verarbeitung geht, würde ich an einen Psychologen verweisen oder
211 gucken, am SPZ gibt es auch Psychologen, sind die da gut angebunden. Also nicht je-
212 de Anfrage, die bei uns landet, müssen wir tatsächlich auch bedienen.

213 **Interviewerin:** Und ist das manchmal schwer? Ist es manchmal verschwommen, was
214 ist von denen noch das Arbeitsfeld und was ist unseres?

215 **Interviewpartner_in:** Eher weniger. Es ist eher schwierig, wenn ich eine Familie habe,
216 die noch gar nichts hat. In der Regel kommen Familien zu uns und die sind super ver-
217 netzt. Dann ist klar, wir sind nur das Zusätzliche. Wir hatten aber auch schon eine
218 Familie, die ist hergezogen und hatte gar nichts, keinen Arzt, keinen Pflegedienst,
219 keinen Therapeuten. Und dann haben wir das von Grund auf begleitet, dieses Netz-
220 werk aufzubauen. Ich überlege gerade, wo es schwierig wird. Da hätte ich ein Bei-
221 spiel, was mir einfällt.

222 **Interviewerin:** Gerne.

223 **Interviewpartner_in:** In einer Trauerbegleitung, eine hat zwei Kinder verloren, war
224 danach alleine, und dort sind zwei Ehrenamtliche ... haben sich abgewechselt auch
225 noch in der Trauerbegleitung, die auch den Jungen kannten, der davor gestorben ist.
226 Und da war ihr Anliegen, dass wir weiter kommen, sie auf den Friedhof begleiten und
227 einfach für Gespräche da sind. Und da war für uns klar, wir können das nicht alleine
228 stemmen im Sinne von Zuhörern und ihr noch einen Lebenssinn geben. Das über-
229 steigt bei weitem Ehrenamt, da geht es noch mal um eine eher tiefere Verarbeitung,
230 nenne ich das mal. Und hier waren auch Suizidgedanken bei ihr da, die wir auch nicht
231 abfangen können.

232 **Interviewerin:** Ja.

233 **Interviewpartner_in:** Und da haben wir sehr gut mit dem SAPV-Team kooperiert,
234 dass es da Absprachen gab, wie wir die Familie erleben und wie das SAPV-Team die
235 Familie erlebt. Dort hat der Sozialarbeiter im SAPV-Team auch eine Klinik für die Frau
236 angesprochen, und sie hat sich erstmal tatsächlich in stationärer Behandlung bege-
237 ben, psychologische Behandlung. Hatte dann, als sie entlassen wurde, ambulante Be-
238 treuung durch einen Therapeuten, und hat hier ihren Lebensmut wiedergewonnen
239 durch eine Reha, also die Verwaisten-Reha, die den verwaisten Familien ja zur Verfü-
240 gung steht. Und auch das hat das SAPV-Team in die Wege geleitet. Wären die nicht
241 drin gewesen, wäre das unser Job gewesen, dieses Anleiern von zusätzlichen Hilfen.
242 Und da würde ich klar sagen, wir können keine Therapie leisten. Und manchmal ver-
243 schwimmt das, weil letztendliche bieten wir ja auch Gespräche an. Aber es ist nieder-
244 schwellig. Also wir können hier nichts verarbeiten, sondern wir können zuhören und
245 da sein, aber wir können das nicht heilen.

246 **Interviewerin:** Jetzt gehe ich gerade noch mal ein paar von Ihren Sätzen zurück. Da
247 hatten Sie gesagt, Sie wollen auch, dass die Familien entlastet werden und dass die
248 Eltern auch mal entspannen können. Jetzt war ich beim Kongress der Deutschen Ge-
249 sellschaft für Palliativmedizin, und da kam tatsächlich auch eine Studie aus *BL* heraus,
250 die ich sehr interessant fand, wo in der der Untersuchung dargestellt wurde, dass es
251 anscheinend einen guten ambulanten Hospizdienst in *BL* gibt, aber dass Eltern Kinder
252 gar nicht einfach loslassen können. Also medizinisch ist es leicht gesagt: Dann gibt's
253 du das, und dann machst du das. Aber psychisch kam in den Fragebögen heraus, ich
254 habe keine Entlastung, sondern ich mache mir eher noch mehr Vorwürfe, jetzt bin ich
255 nicht in der wichtigen Phase da. Oder auch Fragen natürlich: Machen die das machen
256 vielleicht anders als ich? Solche Fragen kamen da auf in diesen Fragebögen bzw. auch
257 Interviews. Haben Sie das ... Also ich will das gar nicht untermauern mit dieser Studie,
258 sondern eher als Überbrückung, woher ich das nehme, das Wissen: Haben Sie die Er-
259 fahrung gemacht, dass Eltern zu Ehrenamtlichen eine gute Beziehung aufbauen kön-
260 nen und ihr Kind abgeben können und wirklich entlastet werden können in dem Sin-
261 ne, wie wir uns das auch wünschen? Und wenn ja, woran machen Sie das fest?

262 **Interviewpartner_in:** Woran mache ich das fest? Hm. Da wir ein Dienst sind, der
263 nicht verordnet ist, also wo dann niemand sagt, Familie du musst dorthin gehen ... es

264 ist freiwillig, die Familien kommen zu uns freiwillig, und das ist ein Riesenvorteil, ist
265 da große Dankbarkeit gegenüber der Entlastung da, die wir bieten. Die Ehrenamtli-
266 chen werden sehr herzlich aufgenommen, manchmal sogar schon am ersten Besuch
267 alleingelassen, wo ich eher Bauchschmerzen habe, weil wir sagen, der Ehrenamtliche
268 und das Kind, die müssen sich kennenlernen mit den Eltern zusammen, also meistens
269 mit der Mama. Und da ist es nicht so gut, wenn die Mama tatsächlich beim ersten
270 Besuch schon weggeht. Das würde ja dafür sprechen, dass Familien tatsächlich loslas-
271 sen können. Hm. Also die meisten sind tatsächlich so, dass sie wirklich den Ehrenamt-
272 lichen vertrauen, dass sie sehr dankbar sind, dass sie positive Rückmeldung geben.
273 Für einige ist es mehr so eine organisatorische Entlastung. Die sagen, da weiß ich,
274 mein Geschwister ... also den Bruder von dem erkrankten Kind weiß ich gut aufgeho-
275 ben, aber es bleibt trotzdem auf einer sachlichen Ebene. Also das ist jetzt es nicht die
276 beste Freundschaft. Das will ich auch gar nicht als Koordinatorin, dass der Ehrenamt-
277 liche die beste Freundin der Familie wird, weil wir sollen ja trotzdem noch eine ge-
278 wisse Distanz zu der Familie halten und nicht mitleiden. Dass die zum Beispiel beim
279 Sie bleiben, also die duzen nicht den Ehrenamtlichen. Und die möchten auch nicht,
280 dass die Kinder den Ehrenamtlichen duzen. Aber das ist dann Kommunikation der
281 Familie, und die Familie lasse ich so. Aber trotzdem ist da auch dort eine Dankbarkeit
282 da für dieses organisatorische Entlasten. Ja.

283 **Interviewerin:** Und wen betreuen Sie letztendlich mehr, sind das Geschwisterkinder
284 oder sind das erkrankte Kinder?

285 **Interviewpartner_in:** Ich würde sagen Pi mal Daumen, es hält sich die Waage, Hälfte-
286 Hälfte. Momentan steigen die Anfragen für die erkrankten Kinder, aber das kann ge-
287 nau so gut in einem Jahr wieder andersrum sein.

288 **Interviewerin:** Was ja auch mit dieser Sozialarbeiterin begründet sein könnte.

289 **Interviewpartner_in:** Genau. Genau.

290 **Interviewerin:** Wir fokussieren in unserer Forschungsarbeit ja Menschen mit geistiger
291 und/oder schwerer Behinderung. Nun haben Sie ja eingangs schon gesagt, welche
292 verschiedenen Krankheitsbilder Sie dort haben. Was würden Sie denn sagen, wenn

293 Sie diese Krankheitsbilder noch mal gedanklich durchgehen, wie definieren Sie Men-
294 schen mit geistiger und schwerer Behinderung?

295 **Interviewpartner_in:** Geistige oder schwere Behinderung. Wir nennen das immer
296 Schwerstmehrfachbehinderung, das ist so unser Begriff, den wir immer nennen. Ich
297 merke immer, die Kinder sind einfach nicht ihrem Alter nach entwickelt, so was der
298 normale Durchschnitt wäre, sie kommen kognitiv den Fragen oder Gedanken nicht
299 hinterher. Das kann mal eine leichte Abschwächung sein, aber das kann auch mal
300 komplett sein, dass sie einfach auch die Frage nicht verstehen, die man ihnen stellt.
301 Wir machen es auch oft fest, ist Kommunikation möglich, so wie wir es kennen? Also
302 ist Frage-Antwort möglich, ist es vielleicht nur eingeschränkt auf Ja und Nein, und das
303 Kind kann unterscheiden Ja und Nein und hebt da vielleicht nur den Arm dafür? Oder
304 selbst das geht nicht mehr. Und dann ist es mehr auf einer nonverbalen Ebene. Und
305 ich finde aber trotzdem, dass von den Kindern trotzdem ... dass die trotzdem kom-
306 munizieren auf ihre Art und Weise und sie es mit einem Lachen, sie es, dass sie einen
307 Laut geben, wo sie sich wohlfühlen, dass sie auf Singen reagieren. Ich hatte einen
308 Jungen im ersten Jahr kennengelernt, der ist sogar im ersten Jahr gestorben mit 16,
309 der hatte ein Rett-Syndrom weit fortgeschritten, schwerstmehrfachbehindert. Es ist
310 wirklich unklar, was bei ihm angekommen ist noch in der letzten Phase. Und wenn
311 ich mit der Mama im Wohnzimmer gesessen habe, saß er immer auf einem Sitzsack,
312 und ich hatte den Eindruck, der hat uns zugehört. Der hat so mit einem spitzen Ohr
313 immer uns gelauscht und vielleicht hat er einfach nur die Stimmen wahrgenommen
314 von seiner Mama und einfach, was für eine Atmosphäre in dem Raum da war. Und
315 wenn ihm das gefallen hat, dann hat er gelacht, und wenn er was wollte, dann hat er
316 sich gemeldet mit einzelnen Lauten.

317 **Interviewerin:** Und jetzt haben Sie gerade Kommunikation als einen Aspekt genannt.
318 Glauben Sie, dass es noch weitere Aspekte gibt, wo Sie sagen, Menschen mit geisti-
319 ger und schwerer Behinderung oder wie Sie es nennen, haben einen anderen bzw.
320 höheren Bedarf in der Begleitung?

321 **Interviewpartner_in:** Ja. Ja. Ich habe das jetzt Körperliche noch komplett außer Acht
322 gelassen. Wenn sie nicht laufen können, wenn sie komplett auf Hilfe im Alltag ange-

323 wiesen sind. Zum Beispiel hier ein Glas, was wir jetzt trinken könnten, können sie
324 nicht in die Hand nehmen. Das ist vor allen Dingen bei Muskeldystrophie ... ist es ja,
325 dass der Körper, die Muskeln zurückgehen, aber der Geist komplett das ist. Das ist
326 jetzt noch mal eine ganz andere Schiene zu diesen geistigen Behinderungen. Auch
327 schwerstbehindert, finde ich, Muskeldystrophie im weit fortgeschrittenen Stadium,
328 weil die komplett auf Pflege angewiesen sind. Sie können sich nicht so in ihrem Alltag
329 bewegen, wie wir einfach mal ein Bahngleis überschreiten. Die brauchen eine
330 Schwelle, die brauchen den Rollstuhl, die brauchen die helfende Hand. Und da
331 brauch es Hilfsmittel und da braucht es Menschen, die dem einfach auch begegnen.

332 **Interviewerin:** Und wie erleben Sie Ihre Ehrenamtlichen? Die haben sicherlich eine
333 Vorstellung, bevor sie auch in die Weiterbildung gehen. Gibt es Sachen, wo Sie ganz
334 konkret darauf achten, zum Beispiel Menschen mit Behinderung zu integrieren oder
335 so? Gibt es gibt es bestimmte Punkte, wo Sie sagen: So bereiten wir auf die Praxis vor
336 in Bezug auf Behinderung?

337 **Interviewpartner_in:** Ja, also wir bilden die Ehrenamtlichen aus mit einem Vorberei-
338 tungskurs, und dort ist ein Modul das erkrankte Kind. Und das nehmen wir als Sub-
339 jekt und Auftraggeber. Also dass das Kind eben nicht Objekt einer Handlung ist, son-
340 dern dass das Kind tatsächlich Auftraggeber ist. Und das ist total spannend, das auch
341 aufs erkrankte Kind zu übertragen. Wir haben hier zum Beispiel eine Übung, da legen
342 wir die Ehrenamtlichen im Kurs, sie sind ja noch nicht Ehrenamtliche, die Teilnehmer
343 im Kurs legen sich unten auf den Boden und machen die Augen zu. Und dann gehen
344 wir als Koordinatoren durch den Raum, unterhalten uns, trinken Kaffee, schwatzen,
345 machen die Fenster auf, berühren. Also im Prinzip alles über die Köpfe dieser Teil-
346 nehmer hinweg. Und sie sollen sich vorstellen, sie sind dieses erkrankte Kind. Und
347 dann kommt ... Das ist so eine sehr eindrückliche Übung. Dann kommt: Was hätte ich
348 den gebraucht als Kind? Und dann kommt ganz oft: angesprochen werden, mal fra-
349 gen, was ich will, eben darauf achten, dass ich nicht im Luftzug liege etc. Und da geht
350 vielen so ein Licht auf, was es denn heißt, auch mal mit Behinderung ... Und ich darf
351 mich ... ich kann mich nicht drehen. Ich brauche jemanden, der mich dreht. Dass man
352 tatsächlich mal so eine Perspektive einnimmt. Das ist natürlich jetzt nicht allumfas-
353 send, sondern soll erstmal sensibilisieren für die Bedürfnisse von dem erkrankten

354 Kind. Und dann haben wir noch mehrere andere Einheiten, dass wir auch mal über
355 Krankheitsbilder informieren. Wir laden auch eine betroffene Mutter ein, die mal aus
356 ihrer Sicht erzählt. Das ist auch immer sehr eindrücklich. Ja. Also es ist so ein Mix aus
357 Wissensvermittlung und sich selbst mal mit so einzelnen Übungen in die Rolle eines
358 erkrankten Kindes hineinzusetzen. Ja.

359 **Interviewerin:** Und wenn Ehrenamtliche dann schon länger mit Ihnen zusammenar-
360 beiten, kommen dann manchmal auch in Gesprächen bestimmte Barrieren heraus,
361 wo sie dann hinterher zu Ihnen sagen: Wir wurden gut vorbereitet, die Selbsterfah-
362 rung hat mir viel gebracht, aber am Ende war dann die und die Situation, und da
363 wusste ich erst mal nicht, da musste ich schlucken oder da hatte ich Berührungsängs-
364 te? Gibt es sowas auch?

365 **Interviewpartner_in:** Ja. Die überwiegende Rückmeldung ist: Es ist eine sehr gute
366 Vorbereitung. Einzelne sagen, sie hätten gern ... sie würden gerne ein Praktikum ma-
367 chen, sie würden gerne wo reinschnuppern und dann entscheiden, das liegt mir oder
368 das liegt mir nicht. Das haben wir nicht. Wir können niemanden probeweise in eine
369 er Familie stecken, dazu ist einfach das Vertrauen der Familie ... die verlässt sich ja
370 auf jemanden, dass da jemand kommt. Also das geht bei uns nicht. Genau. Also die
371 überwiegende Rückmeldung: Es ist eine gute Vorbereitung. Wir können nicht alles
372 hundertprozentig vorbereiten. Das geht einfach nicht. Wir brauchen auch eine gewis-
373 se Neugier und Offenheit von den Ehrenamtlichen und Zutrauen auch: Ich kann mir
374 das vorstellen, ich kann mir ein erkranktes Kind vorstellen. Mir ist es auch manchmal
375 lieber, jemand sagt: Ich traue mir das und das nicht zu, weil dann kann ich auch klar
376 sagen kann, dann ist die Familie nichts für dich. Wir hatten mal eine Situation, an die
377 denke ich gerade, da haben wir der Ehrenamtlichen etwas zugetraut, wo die dann
378 selber gesagt hat: Das ist mir zu viel. Das ist selten, aber es kommt vor. Das ist ein
379 Kind mit MPS gewesen in einer Phase, wo die hyperaktiv sind. Da können die noch
380 laufen, aber das wird halt auch immer weniger, haben eine verwaschene Sprache.
381 Und dieses Mädchen, die kennt keine Grenzen. Das ist so eine Phase, wo die sehr agil
382 sind. Und die muss man wirklich ständig beobachten, an die Hand nehmen. Die wür-
383 de auf die Straße rennen, wenn man sie nicht an die Hand nimmt. Und wir haben der
384 Ehrenamtlichen das zugetraut, dass sie es packt, und die hat aber nach zwei Besu-

385 chen gesagt: Das ist mir zu anstrengend, das packe ich nicht. Und dann haben wir sie
386 dort rausgenommen. Was ich als Vorteil finde, ist, dass wir Koordinatoren den Kurs
387 leiten und so die Teilnehmer schon mal kennenlernen und ein Gespür für die entwi-
388 ckeln. Aber wir können nicht hundertprozentig alles abklären. Wir hatten auch schon
389 mal, dass eine Familie gesagt hat, der Ehrenamtliche ist der falsche, wir hätten gerne
390 noch mal jemand anderes. Auch das ist selten, aber es kommt vor.

391 **Interviewerin:** Und so, wie Sie es gerade beschreiben: Ist alles möglich?

392 **Interviewpartner_in:** Ja.

393 **Interviewerin:** Sie versuchen, dann wieder auch nach zwei Besuchen bei null zu star-
394 ten, ...

395 **Interviewpartner_in:** Genau.

396 **Interviewerin:** ... jemanden Passenden zu finden?

397 **Interviewpartner_in:** Genau.

398 **Interviewerin:** Jetzt fällt mir die Brücke gerade ein bisschen schwerer, aber wenn Sie
399 mal darüber nachdenken, es gibt für Kinder und Jugendliche ja verschiedene Mög-
400 lichkeiten, am Lebensende begleitet zu werden. Sie aus Ihrer Perspektive haben ge-
401 gerade gesagt, wie Sie arbeiten. Was glauben Sie denn, was ... das ist immer schwer zu
402 sagen, was individuell ist, aber was ist denn aus Ihrer Sicht ein guter Ort zur Beglei-
403 tung? Also beispielsweise haben wir viele stationäre oder haben wir eine wachsende
404 Zahl an stationären Kinderhospizen, die vielleicht eine Überbrückung sind. Wir haben
405 Palliativstationen, die sich gerade spezialisieren. Was glauben Sie, was ein guter Weg
406 am Lebensende sein kann? Wieder nur hypothetisch.

407 **Interviewpartner_in:** Okay. Sehr weit gefasst. Mal gucken, ob ich alles erwische.
408 (lacht) Also ich würde tatsächlich der Familie wünschen, dass sie sich ... dass das Kind
409 zu Hause sein kann, wenn sich die Familie das zutraut. ist. Für viele ist es ja einfach
410 auch mal ein Schock, diese Diagnose zu bekommen. Und sich dann auf Hilfe einzulas-
411 sen, heißt ja auch, ein Stückchen loslassen können und dazu zu stehen, okay, ich pa-

412 cke das nicht alleine. Das heißt eben auch Ärzte zuzulassen, Therapeuten zuzulassen,
413 vielleicht auch Pflegedienste. Ich glaube, der Pflegedienst ist das, was Familien sehr
414 schwerfällt, das zu Hause zuzulassen. Weil Therapie, das geht ja immer noch mal was
415 vorwärts, aber Pflege, hm. Also das ist das Häusliche. Und alle Angebote, die wir jetzt
416 zurzeit haben, ergänzen das. Also die Klinik, wenn es dem Kind nicht gutgeht und viel-
417 leicht ein größerer Infekt vorliegt oder die Krankheit weiter fortschreitet und eben
418 die Medikamente eingestellt werden müssen, neu eingestellt werden müssen, dass
419 das die Klinik wichtig ist. Und es sollte eine Klinik des Vertrauens sein und eine Stati-
420 on, wo das Kind immer wieder hinget. Ich finde es nicht schön, wenn Kinder immer
421 wieder wechseln und immer wieder wechselndes Personal da ist. Stationäre Kinder-
422 hospize ist ja ein Unterschied zum Erwachsenenbereich, dass Kinderhospize, also die
423 stationieren, eine Entlastung sind, also für vier Wochen im Jahr in der Regel, wo Fa-
424 milien hingehen können oder nur das erkrankte Kind, um eine Auszeit zu genießen
425 und dann wieder nach Hause zu gehen. Das finde ich super wichtig, weil diese Fami-
426 lien mit einem schwerstkranken Kind auch lebensverkürzter Krankheit, die machen
427 nicht den normalen Urlaub, den wir kennen. Und das ist wie ein Urlaub für die. Das
428 brauchen wir sehr dringend. Palliativstationen für Kinder kenne ich so noch nicht. Ich
429 weiß, es müsste eine in Datteln geben. Da bin ich mir unschlüssig, ob es das tatsäch-
430 lich für Kinder braucht, weil im Prinzip diese Kinder ja in ihre Kinderklinik gehen wür-
431 den. Also Klinik, ein stationäres Kinderhospiz, mit dem Modell fahren momentan un-
432 sere Eltern sehr gut, unsere Familien. Und was sehr, sehr wichtig ist, und da weiß ich,
433 das haben nicht alle Bundes ... na, doch, alle Bundesländer ja, aber nicht Regionen:
434 Das SAPV-Tema. Das ist wirklich das Wichtigste für diese Familien, dass die Kranken-
435 hauseinweisungen vermeiden, dass die einen Ansprechpartner haben, der wirklich im
436 Notfall vorbeikommt. Den kann ich anrufen und sagen: Hier, meinem Kind geht es
437 schlecht, und die gucken, was ist die Bedarfsmedizin, muss man was umstellen, oder
438 die fahren tatsächlich nach Hause. Das ist super viel wert. Genau. Ich weiß, dass
439 manche Familien das nicht zu Hause packen. Sie es, es ist einfach eine Überforderung
440 für die Eltern oder die alleinerziehende Mutter. Das haben wir einfach auch viel. O-
441 der dass das Kind einfach nicht zu Hause gepflegt werden kann, weil all die Dienste,
442 die da sind, selbst an ihre Grenzen stoßen. Ich merke, dass Kinderpflegedienste hoff-
443 nungslos überlastet sind, dass hier Pflege zu Hause funktionieren könnte, wenn es

444 Pfleger gäbe. Super dringend wichtig, dass wir Kinderpflegedienste brauchen mit
445 qualifizierten Kräften. Und dass daneben Kinder in eine Pflegeeinrichtung gehen. Wir
446 haben zwei Kinder von den 30, die wir begleiten, die im Heim sind. Und bei dem ei-
447 nen ist es aufwändige Pflege, die theoretisch zu Hause klappen könnte, aber wo das
448 Netz nicht ausreicht. Und das andere ist, weil die Familienverhältnisse so kompliziert
449 sind und das zu Hause nicht geht. Deswegen ist das Kind im Heim. Und es ist dort gut
450 aufgehoben. Ich will das Heim überhaupt nicht irgendwie in ein negatives Licht rü-
451 cken. Das ist genau für dieses Kind das Richtige, dort auch die Bezugspfleger zu ha-
452 ben. Genau. Und wir sind das Zusätzliche. Ich finde es sehr schön, dass wir gefördert
453 sind auch von der Politik, auch von den Krankenkassen. Und Eltern erleben das als ei-
454 ne sehr gute Entlastung. Und deswegen ist es sehr wichtig, finde ich, Hospiz- und Pal-
455 liativpflege auch zu fördern, dass die das einfach auch mit ergänzen können, dieses
456 Netzwerk.

457 **Interviewerin:** Eigentlich haben Sie es gerade wirklich toll auf den Punkt gebracht. Sie
458 haben noch mal individuell herausgestellt, wann welche Einrichtungsform passend ist
459 und dass sozusagen keine weniger oder mehr Wert hat, sondern jede, wie Sie auch
460 sagen, selbst im Heim es die richtige oder die bestmögliche Situation sein kann.

461 **Interviewpartner_in:** Ja.

462 **Interviewerin:** Jetzt muss ich mal schauen, ob ich noch etwas ... Genau, zwei Fragen
463 habe ich noch an Sie. Sie haben es vorhin angesprochen: Wir gehen über den Tod
464 hinaus. Durchaus können wir mit Eltern oder mit der gesamten Familie weiterarbei-
465 ten. Und eine Abschiedskultur ist wichtig. Also ich glaube, es klang eher die Trauer-
466 begleitung an am Ende, wo es dann um die Beerdigung des er Kindes ging. Können
467 Sie mal sagen, was Sie unter einer Trauerbegleitung verstehen? Und ... Oder können
468 Sie erst mal sagen, was Sie unter einer Trauerbegleitung verstehen?

469 **Interviewpartner_in:** Genau... Trauerbegleitung heißt für uns, wir haben eine Familie
470 begleitet mit einem lebensverkürzt erkrankten Kind und das ist verstorben. Dann be-
471 ginnt im Prinzip die Trauerbegleitung ab Versterben des Kindes. Wir fragen erst bei
472 der Familie nach, wie geht es denen, dürfen wir an der Beerdigung teilnehmen. Und

473 dann klären wir, also nicht nach der Beerdigung, sondern zu einem späteren Zeit-
474 punkt von ich sage mal einer Woche oder zwei Wochen, was möchte die Familie noch
475 von uns. Sollen wir weiter kommen? Und Trauerbegleitung heißt dann in diesem Fall,
476 der Ehrenamtliche, der die Familie schon kennt, besucht die Familie weiter. Ich wür-
477 de jetzt hier nicht noch mal jemand Neues suchen. Das hat den Vorteil, dass einfach
478 die Familie sich nicht noch mal klären muss. Wir kennen die Familie schon, wir wissen
479 ... wir kannten auch das erkrankte Kind, und wir unterstützen die Familie einfach wei-
480 ter im Sinne von, dass wir für die Geschwister da sind, da noch weiter kommen, oder
481 für die Eltern und/oder für die Eltern Gesprächspartner sind. Das machen ... das bie-
482 ten wir an für ein Jahr, gucken dann nach dem weiteren Bedarf und würden dann
483 maximal noch ein zusätzliches Jahr begleiten. Also Trauerbegleitung ist für mich nicht
484 endlos. Ich würde eine Trauerbegleitung nach einer gewissen Zeit abschließen, weil
485 ... Ja, warum eigentlich? (lacht) Sterbebegleitung ist eine gewisse Zeit und endet
486 entweder mit dem Versterben des Kindes oder weil die Familie keinen Bedarf mehr
487 halt. Und Trauerbegleitung ist für mich, wenn das so endlos geht, dann hat es nichts
488 mehr mit einem Ehrenamt zu tun, dann geht es mehr in Richtung Freundschaft. Und
489 letztendlich ist ja für die Familie was Neues dran. Sie müssen sich mit der neuen Situ-
490 ation zurechtfinden und ein Stückchen wieder ins Leben zurückfinden. Und da auch
491 Trauerbegleitung wieder loszulassen, kann ja genauso ein Schritt wieder sein.

492 **Interviewerin:** Und kann bei der Trauerbegleitung die Abschieds ... oder eine Ab-
493 schiedskultur unterstützend sein? Und wenn ja, wie sieht die bei Ihnen aus, bei Ihren
494 Ehrenamtlichen?

495 **Interviewpartner_in:** Hm Abschiedskultur? Für uns ist auch wichtig, dass wir bei der
496 Beerdigung dabei sein können. Das ist ja einfach auch ein Ritual. Und dass wir uns
497 verabschieden können. Und eben auch der Familie zeigen können: Ihr seid und wich-
498 tig. Hier bieten wir teilweise sogar die Ausgestaltung der Trauerbegleitung mit an.
499 Das ist jetzt nicht die Regel, das will ich gar nicht so hoch ansetzen, sondern wir ha-
500 ben zum Beispiel schon mal ein Luftballonritual mit organisiert, also dass Helium-
501 Luftballons in den Himmel steigen und wir des organisiert haben, weil das schon sehr
502 aufwendig ist und die da nicht einfach im Pulk losgelassen werden und versehentlich
503 aufsteigen, sondern dass das alle Gäste steigen lassen können. Das war so mal unser

504 Part. Abschiedskultur? Also dass man einfach der Trauer Raum gibt so, wie die Fami-
505 lie das möchte. Manch einer möchte gerne auf den Friedhof gehen, eine andere
506 Mama will das überhaupt nicht. Eine Familie hat wie eine Art kleinen Schrein für das
507 erkrankte Kind aufgebaut. (unverständlich) Uns ist wichtig, also auch über das Kind zu
508 sprechen, das verstorbene, was von den anderen kommt. Also die Geschwister, dass
509 die wissen, sie dürfen über den Bruder, über die Schwester sprechen, die dürfen
510 Nachfragen stellen. Weil man eben die Mama oder den Papa nicht damit belasten
511 will. Gerade bei kleineren Kindern kommen viele Nachfragen. Und das gehört für
512 mich dazu, mit zum Abschiednehmen, dass diese Fragen wichtig sind und darauf ein-
513 zugehen. Was haben wir noch? Wir selber, wie gehen wir im Dienst damit um, spielt,
514 denke ich, auch mit eine Rolle. Jeder ... also wenn ein Kind verstorben ist und in der
515 nächsten Praxisbegleitung, wenn wir uns treffen, ist diese Begleitung zuerst dran, al-
516 so dass dieses Kind, wenn es verstorben ist, zuerst erzählt wird, wie war es, war ich
517 noch mal dort, wie war die Beerdigung, wenn die schon stattgefunden hat. Dann ha-
518 ben wir eine Abschiedsecke bei uns hier, dass jedes verstorbene Kind einen Kranich
519 bekommt zum Gedenken. Wir hatten mal eine Zeit lang Trauerkerzen, also dass wir
520 eine Kerze für das erkrankte Kind, für die Familie gestaltet haben. Und eine Kerze ist
521 dann bei uns geblieben. Da merken wir, das ist nicht mehr wirklich praktikabel, weil
522 wann zünden wir diese Kerzen an? Wir haben einen Jahresauftakt mit unseren Eh-
523 renamtlichen, das ist immer im Januar, und dort gedenken wir aller verstorbenen
524 Kinder in unserem Dienst und vor allen Dingen auch dem letzten Jahr, dass die noch
525 mal benannt werden. Und da brennen die Kerzen. Aber letztendlich würden die noch
526 in 20, 30 Jahren brennten. Aber irgendwas ist ja der Ehrenamtliche nicht mehr da,
527 der Koordinator vielleicht auch nicht mehr, der diese Familie kannte. Und so kommen
528 wir mehr von den Kerzen weg hin zu den Kranichen. Was haben wir noch? Also für
529 uns ist mehr ... spielt mehr der Alltag eine Rolle, also dass wir nicht unbedingt die
530 großen Rituale mit den Familien machen, sondern das in den Alltag einbinden und
531 mehr so für die Gespräche da sind und was der Familie wichtig ist.

532 **Interviewerin:** Und Sie haben gerade gesagt, Kinder stellen, umso jünger die Kinder
533 sind, umso mehr Fragen stellen die auch, vielleicht auch Fragen nach dem Tod oder:
534 Wo ist mein Geschwisterkind? Ist es für Sie ... oder halten Sie immer erst Rückspra-

535 che? Was raten Sie den Ehrenamtlichen, wie sie mit solchen Fragen umgehen?

536 **Interviewpartner_in:** Genau. Da kam schon ein wichtiger Hinweis: Also es ist immer
537 hilfreich zu wissen, was die Eltern für eine Vorstellung haben, und dass wir auch un-
538 terstützen, dass die Kinder auch mit ihren Eltern sprechen. Nichtsdestotrotz hat ja je-
539 der Ehrenamtliche auch eine Vorstellung, was so nach dem Tod kommt. Da können
540 wir aus unseren eigenen Ideen sprechen, aber ohne das zu über ... ohne überzustül-
541 pen. Meine Vorstellung ist: Es geht nach dem Tod weiter, und wir sehen uns alle wie-
542 der zum Beispiel. Aber dass das klar ist, das ist nur eine Vorstellung. Und dass man
543 vielleicht auch das Kind fragt: Was denkst du denn, wo ist denn jetzt dein Bruder?
544 Und dass man so die Ideen auch noch mal fördert und ins Nachdenken bringt. Häufig
545 erleben wir bei den Familien, dass so eine Vorstellung da ist von einem Engel oder
546 von dem Stern, der jetzt auf uns runterguckt und aufpasst, christliche Vorstellungen
547 auch, Leben nach dem Tod. Viele Eltern suchen auch aufgrund von dieser schweren
548 Erkrankung oder auch von dem Versterben des Kindes dann noch nach einer Erklä-
549 rung.

550 **Interviewerin:** Was wenigstens ein bisschen Halt und Orientierung geben kann.

551 **Interviewpartner_in:** Ja, genau.

552 **Interviewerin:** Und meine letzte Frage für heute: Was würden Sie abschließend aus
553 Ihren Erfahrungen beschreiben, was es zu einer wohltuenden und selbstbestimmten
554 Begleitung am Lebensende besonders für Kinder und Jugendliche mit geistiger
555 und/oder schwerer Behinderung bedarf?

556 **Interviewpartner_in:** Könne Sie das noch mal fragen?

557 **Interviewerin:** Also was würden Sie aus Ihrer Erfahrung beschreiben, was es zu einer
558 wohltuenden und einer selbstbestimmten Begleitung am Lebensende bedarf für un-
559 sere Zielgruppe?

560 **Interviewpartner_in:** Ja, umfassend. (lacht) Selbstbestimmt.

561 **Interviewerin:** Wenn Sie möchten, können Sie auch einfach drei Worte sagen, wo Sie

562 sagen, das sind die drei Worte, die es bedarf.

563 **Interviewpartner_in:** Ja. Das Kind fragen. Das Kind fragen: Was willst du? Hm.

564 **Interviewerin:** Und wäre das auch okay, wenn das Kind nicht antworten kann, Eltern
565 dann als Stellvertreter zu nehmen?

566 **Interviewpartner_in:** Ja. Ja. Genau. Zeit mitbringen, das ist unser großes Plus. Und
567 wir bringen auch nicht so diesen ... ja, wir sagen wir? Wir sind absichtslos da. Das ist
568 unser großes Plus. Und das finde ich super wichtig. Weil der Therapeut kommt immer
569 mit einem Therapieauftrag, und der Lehrer, der muss halt seinen Lehrplan erfüllen.
570 Und die bringen auch immer Engagement mit, aber da ist immer noch ein anderer
571 Fokus da. Und ich finde, Absichtslosigkeit und noch mal fragen: Was willst du denn?
572 ist super wichtig. Und Wünsche erfüllen. Das ist auch unser großes Plus, dass wir
573 noch mal nachfragen können: Was willst du denn? Und hier auch Dinge, die vielleicht
574 die Familie gar nicht realisieren kann, da noch mal zu gucken, wer kann denn hier
575 noch mal helfen. Sind wir das oder ist das irgendjemand anderes?

576 **Interviewerin:** Vielen, vielen Dank.

577 **Interviewpartner_in:** Gerne.

578

579 **Ende des Gesprächs bei Min. 48:42**