

1 **Interview FR 181014_0068**

2 **Datum des Interviews: 14.10.2018**

3 **Gesamtdauer: 30 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 heute neh-
 15 men. Ich würde Sie bitten, dass Sie sich mal kurz vorstellen, wer Sie sind, und vor al-
 16 len Dingen, bei Ihnen ist heute die Sonderrolle: Sie arbeiten in einem SAPV-Team und
 17 auf einer PL, dass Sie mal ganz kurz sagen, seit wann Sie was und vielleicht sogar wa-
 18 rum machen.

19 **Interviewpartner_in:** Ja, also *Person X* ist mein Name. Ich bin seit 0000 hier im Kran-
 20 kenhaus tätig, bin Fachärztin für Innere Medizin, habe mich dann qualifiziert in der
 21 Onkologie und darüber in der Palliativmedizin, leite seit 0000 die PL am *Organisation*
 22 *A*, und seit 0000 haben wir die palliativen Angebote erweitert, um eine ambulante
 23 Palliativversorgung, zunächst im Rahmen einer integrierten Versorgung als Modell-
 24 projekt und, seitdem es die SAPV-Richtlinie gibt, dann als SAPV hier für *ST*.

25 **Interviewerin:** Und in unserer Forschungsarbeit fokussieren wir Menschen mit so-
26 nannter geistiger und/oder schwerer Behinderung. Haben Sie Erfahrung mit dieser
27 Zielgruppe in der Begleitung am Lebensende gemacht?

28 **Interviewpartner_in:** Ja, ich habe regelmäßig Patienten mit geistiger oder körperli-
29 cher und/oder geistiger und körperlicher Beeinträchtigung betreut. Allerdings sind
30 das Patienten, die nicht sehr häufig in unserem Versorgungskontext zu finden sind.
31 Sowohl ambulant als auch stationär.

32 **Interviewerin:** Jetzt habe ich gesehen, hier ist die Station der Geriatrie auch. Würden
33 Sie sagen, dass also die Zahl von Menschen mit geistiger Behinderung wächst aus un-
34 terschiedlichen Gründen? Wir haben eine erste Nachkriegsgeneration und die medi-
35 zinischen Möglichkeiten haben sich verbessert. Würden Sie sagen, dass es zu Men-
36 schen mit Demenz auch Parallelen gibt, wenn Sie das aus Ihrer Praxis mal beurteilen
37 sollten?

38 **Interviewpartner_in:** Also in der besonderen Aufmerksamkeit auf andere als verbale
39 Kommunikationsformen gibt es einige Parallelen, eben den Auftrag an Helferperso-
40 nen, besonderen Fokus auf Krankenbeobachtung und auf die Einbeziehung von An-
41 gehörigen oder nahestehenden Personen im weitesten Sinne noch stärker zu fokus-
42 sieren als bei Patienten, die sonst ohne Beeinträchtigungen sind. Da würde ich Paral-
43 lelen sehen, ja.

44 **Interviewerin:** Und jetzt haben Sie es gerade schon angesprochen, die Beobachtung
45 des Patienten. Gehen wir mal wieder zu den Menschen mit geistiger und/oder
46 schwerer Behinderung zurück. Gibt es bei Ihnen bestimmte Standards, wie Sie Symp-
47 tomkontrollen durchführen? Nutzen Sie beispielsweise auch schon, bevor Patienten
48 akut ... oder in einer akuten Lage sind, bestimmte Bögen zur Einwilligung oder Bro-
49 schüren in leichter Sprache, die die DGP ja jetzt gerade rausgebracht hat?

50 **Interviewpartner_in:** Ja, da haben wir uns sehr darauf gefreut, dass die DGP ... das
51 war noch zu meinen Vorstandszeiten, ich habe da mitgearbeitet im DGP-Vorstand,
52 dass es da Materialien gibt. Ansonsten in den Anfängen, also 2000 gab es wenige Ma-
53 terialien, und es war jedes Mal ein bisschen Abenteuer. Wir haben auf der *PL* gerne

54 einen Angehörigen mit als Rooming-in-Angebot aufgenommen, einfach um möglichst
55 viel zu erfahren von den Menschen, was tut ihnen gut, wie verhalten sie sich typi-
56 scherweise, wenn es ihnen gutgeht oder schlechtgeht, was hilft wie ... was hilft
57 ihnen, sich zu entspannen, was kann man tun, um eine unangenehme Untersuchung
58 so erträglich wie möglich zu machen. Sowas haben wir eigentlich von Anfang an im-
59 plementiert. Wir nutzen Instrumentarien, also Mimik und Körperpositionen, die
60 Menschen einnehmen, die wir beobachten. Nimmt jemand eine Schonhaltung ein
61 oder nicht? Ist jemand entspannt und ablenkbar durch Dinge, die ihm vertraut sind,
62 oder ist er das eher nicht? Solche Dinge haben wir am Anfang einfach verbal doku-
63 mentiert. Eigentlich würde man sich sozusagen wünschen, dass so Assessment-
64 Instrumente, die wir in der Schmerztherapie beispielsweise regelhaft haben, dass die
65 angepasst werden würden, noch besser angepasst werden würden, als wir das jetzt
66 im Moment haben zur Symptomerfassung. Und andere Dinge, da ist es vergleichs-
67 weise einfach. Wie oft sich jetzt jemand erbrechen muss oder so, das kann ich zählen,
68 das ist bei einem Menschen mit einer geistigen Beeinträchtigung nicht anders als bei
69 einem Menschen ohne.

70 **Interviewerin:** Nun kam beim DGP-Kongress in Bremen ja vor einigen Tagen heraus,
71 dass ... oder schon vorher, aber da wurde es noch mal deutlich, dass Menschen mit
72 geistiger Rechnung deutlich weniger Schmerzmedikamente erhalten als Menschen
73 ohne eine Beeinträchtigung. Würden Sie sagen, das liegt vorrangig an der ... so an
74 den fehlenden Instrumenten zu einer Symptomkontrolle? Oder hat das andere Grün-
75 de?

76 **Interviewpartner_in:** Also ich glaube nicht, dass es der einzige Grund ist. Ich glaube,
77 dass es zum einen Gründe hat, die im Weiterbildungsbereich im Groben sind. Also
78 Menschen, die aus der Erwachsenenmedizin kommen, erleben Menschen mit kom-
79 plexen Behinderungen jetzt im Erwachsenenalter, die früher hauptsächlich in der
80 Kinder- und Jugendmedizin behandelt worden sind. Das heißt, oft fehlt das Fachwis-
81 sen, welche Schmerzursachen liegen vor, was muss ich aus der Vorgeschichte wissen.
82 Viele Patienten haben stabilisierende Operationen an großen Gelenken oder an der
83 Wirbelsäule. Wenn ich sowas nicht weiß, wenn ich nicht weiß, dass jemand, der ei-
84 gentlich darauf angewiesen ist, sich möglichst regelmäßig zu bewegen, der jetzt auch

85 eine andere Diagnose bekommt ... Nehmen wir mal an, an einer meiner letzten Pati-
86 enten ist dann an einem Tumor erkrankt. Wenn der jetzt immobilisiert wird, dann
87 muss ich den anders behandeln bezüglich seiner Rückenprobleme oder seiner Gelen-
88 ke als jemanden, der eben solche vorausgegangenen Operationen nicht hatte. Ich
89 muss den anders lagern, ich muss den anders mobilisieren. Und so sehe ich zum ei-
90 nen, dass oft ein Instrumentarium fehlt, was ich zur Verlaufsbeurteilung oder zur
91 Symptomerfassung nutzen kann. Das ist das eine. Ich glaube, es gibt einen Nachhol-
92 bedarf in Fort- und Weiterbildung in allen Professionen, auch im Umgang mit diesen
93 Menschen. Ich glaube, dass es eine Bereitschaft geben muss, auch zu akzeptieren,
94 dass ich einfach für diese Patienten mehr Zeit brauche. Ich kann nicht mit den glei-
95 chen Annahmen sozusagen Menschen einer geistigen Beeinträchtigung behandeln
96 wie jemanden, der in der Lage ist, verbal zu sagen, das und das ist heute mein Prob-
97 lem. Ich muss mir da einfach mehr Zeit nehmen. Und ich brauche einfach oftmals
98 auch einen Übersetzer. Das sind vielfach die Angehörigen oder es gibt einen Betreu-
99 er, der sonst regelmäßig mit dem Patienten im Kontakt ist. Ich muss, wenn ich diesen
100 Menschen gerecht werden will, auch bestimmte Prozesse besser planen. Ich kann
101 jemandem sagen: Wir haben jetzt heute noch einen Termin im CT für Sie gekriegt,
102 auf die Plätze, fertig, los. Das geht eben bei einem Mensch mit einer Behinderung
103 nicht so ohne weiteres. Oder ich riskiere, wenn ich das so mache, dass derjenige
104 nicht bereit ist, und dann geht es schief, und dann dauert es noch länger oder es wird
105 ein Riesendrama, und die nächste Untersuchung wird noch schwieriger oder so. Also
106 sozusagen das noch besser planen, noch besser vorbereiten von Aktionen, das ist ein-
107 fach wichtig.

108 **Interviewerin:** Und wie sehen Sie das bei Ihren Mitarbeitern, würden Sie sagen mo-
109 mentan, wenn wir Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung haben, läuft
110 genau das, also wir können individuell anpassen, wir haben die Zeit, wir können Pro-
111 zesse planen? Oder würden Sie sagen, es gibt Optimierungsbedarf?

112 **Interviewpartner_in:** Also ich sage mal so, schwierig sind immer Notfallsituationen.
113 Aber wir haben ... Also zum Beispiel Patienten werden in aller Regel im Vorfeld bei
114 uns angemeldet. Das heißt, wir machen uns schon im Vorfeld Gedanken darüber, wir
115 legen unsere Pflegegruppen anders fest (Telefon klingelt) ...

116 (Unterbrechung)

117 **Interviewerin:** Wir waren bei Prozesse planen, aber beim Notfall.

118 **Interviewpartner_in:** Ja, da im Notfall ist es schwierig. Dann sage ich immer Parole
119 Augen zu und durch: Wir müssen das jetzt irgendwie schaffen. Und dann muss man
120 gucken, was es an Möglichkeiten gibt, die dann auch gehen. Aber das ist oft auch für
121 alle klar, jetzt ist es ein Notfall, wir müssen uns jetzt verhalten.

122 **Interviewerin:** Und wenn Sie das mal über das letztes Jahr einschätzen - reden wir
123 von einer wirklich kleinen Gruppe, die Sie ...

124 **Interviewpartner_in:** Ja. Ja.

125 **Interviewerin:** Wahrscheinlich sind prozentuale Angaben ganz schwierig?

126 **Interviewpartner_in:** Nee, prozentual kann ich ... Ich kann Ihnen sagen ... Oder wir
127 können ja Prozentrechnung machen. (lacht) Also wir haben ungefähr 350 Palliativpa-
128 tienten im stationären und ungefähr 450 im ambulanten Setting, und wir betreuen
129 pro Jahr, zwei, drei stationär und vielleicht fünf ambulante.

130 **Interviewerin:** Das ist interessant, was Sie sagen, das Verhältnis noch mal. Können
131 Sie noch mal klarmachen, wann es ... Oder wahrscheinlich ist es auch so individuell
132 wie die Menschen selbst. Wann ist es denn angebracht, Menschen mit geistiger Be-
133 hinderung stationär aufzunehmen? Ist es, wenn sie neue Medikamente bekommen
134 müssen? Oder würden Sie sagen, es gibt auch andere Gründe, jemanden stationär
135 aufzunehmen und nicht mehr ambulant weiter zu behandeln?

136 **Interviewpartner_in:** Also in aller Regel ist es, wenn eine Diagnostik komplexer ist.
137 Also wenn man mehrere Untersuchungen machen muss, um eine Diagnose zu finden,
138 dann ist es oft einfacher, das stationär zu machen. Oder wenn eine therapeutische
139 Maßnahme eingeleitet wird, die nebenwirkungsreich ist und man, um beurteilen zu
140 können, kann das in der Zukunft ambulant gemacht werden, zunächst mal die Si-
141 cherheit braucht, wie kommt der Patient damit klar, was kommen für Nebenwirkun-
142 gen auf den zu, ist das händelbar auch für die Einrichtung. Gerade wenn es Eingliede-

143 rungshilfeeinrichtungen sind, was brauchen die an zusätzlicher Unterstützung, Pflege
144 oder so. Oder wenn es die Eltern sind, die weiter Sorge tragen, was kommt da auf die
145 Familie zu. Bei der ambulanten Versorgung waren es in aller Relevanz Lebensendsi-
146 tuationen. Die *PL* ist aber nicht selten, weil doch der Pflegeschlüssel besser ist als auf
147 Normalstation, auch schon im Rahmen des diagnostischen Geschehens der Ort, wo
148 Menschen mit Beeinträchtigungen körperlicher oder geistiger Art dann behandelt
149 werden, einfach weil wir haben die Einzelzimmer mit Rooming-in, die Angehörigen
150 können mit da sein, der Pflegeschlüssel ist besser. Sodass wir, wenn das jetzt auch
151 jemand, der nicht todesnah ist, aber eine komplexe Versorgungssituation hat, dann
152 gerne auch auf der *PL* betreut wird.

153 **Interviewerin:** Und auf der *PL* ist ein sehr guter Betreuungsschlüssel. Würden Sie sa-
154 gen, es bedarf noch einer Extrastation oder reicht das völlig aus, so wie es ist, eine *PL*
155 für alle Menschen?

156 **Interviewpartner_in:** Also für die wenigen Patienten, die wir haben, ist es für unser
157 Haus eine gute Lösung. Die Mitarbeiter haben diesen Auftrag für sich verstanden und
158 angenommen und sagen: Ja, diese Patienten sind bei uns hier gut aufgehoben.
159 Schwierig wird es immer dann, wenn es keine palliative Behandlungssituation ist. Al-
160 so wenn es darum geht, ein komplex behinderter Menschen mit einer schweren Lun-
161 genentzündung, der eine Chance hat, diese Lungenentzündung zu überstehen, da
162 muss ich andere Standards einhalten, als wenn es darum geht, dass jemand vielleicht
163 auch an einer Lungenentzündung sterben wird, weil er noch eine andere zum Tode
164 führende Erkrankung hat . Also es muss jedem klar sein, wenn ich Patienten, die nicht
165 palliativ sind, auf einer *PL* betreue, dass ich auch bestimmte Dinge anders machen
166 muss, als ich sie sonst normalerweise für die sterbenskranken Menschen machen
167 würde.

168 **Interviewerin:** Und können Sie mir noch mal eine konkrete Situation schildern, wo
169 Sie einen Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung hatten, von dem Mo-
170 ment, wo Sie Kontakt bekommen haben, also durch wen Sie den Kontakt bekommen
171 haben, bis beispielsweise nach seinem Tod oder wenn Sie noch andere Sachen dar-
172 über hinaus gemacht haben.

173 **Interviewpartner_in:** Da fällt mir ... Den Namen darf ich jetzt nicht sagen?

174 **Interviewerin:** Genau, wir anonymisieren.

175 **Interviewpartner_in:** Genau. Ja, da fällt mir ein junger Mann und seine Eltern ein. Die
176 Behandlung liegt jetzt drei Jahre zurück. Warum fällt mir diese Behandlung ein? Weil
177 es wirklich so von der Diagnosestellung bis zur Begleitung und Sterben immer wieder
178 Kontakte gab. Das ist ein junger Mann mit spastischen Tetraparese gewesen, mit ei-
179 ner komplexen Behinderung, der zusätzlich eine Tumorerkrankung diagnostiziert be-
180 kommen hat, der eine für seine physischen Möglichkeiten angepasste onkologische
181 Therapie bekommen hat, also eine tumorspezifische Behandlung bekommen hat, ei-
182 ne Schmerzeinstellung. Wir haben ihn insgesamt ein Jahr immer wieder betreut, so-
183 wohl ambulant als auch stationär. Er ist auch in der onkologischen Tagesklinik in Be-
184 handlung gewesen. Und über diese Zeit, das ist es ja auch nicht so alltäglich, ist, glau-
185 be ich, so ein Charme, den so ein kleines Haus wie unseres hat, dass wir eben eine
186 überschaubare Zahl von Ärzten waren, die sowohl die Eltern als auch der Patient
187 kennenlernen konnten, und dass es eine große ... ein großes Wissen umeinander, um
188 die Vorlieben und Wünsche und ein Vertrauen gab und dass man die Tricks und Knif-
189 fe kannte, wie man gut Kontakte knüpft und wie man schwierige Situation jetzt auch
190 für den Patienten erleichtern kann. Und das fand ich eine sehr gelungene Betreuung.
191 Andere waren schwieriger, weil man eben einfach nur für eine ganz kurze Zeitspanne
192 oder weil es ein großes Umfeld gab ... Ich erinnere mich an die Begleitung einer Frau
193 mit einer Trisomie 21, die in so einer geschützten Wohnform betreut wurde, eine
194 kleinere WG, in der sie gewohnt hat, wo aber es ein großes Umfeld, Freundeskreis,
195 Werkstattkollegen usw. gab, die dann eben alle mit auf Station kamen und viel Be-
196 such da war und so. Das war schon eine echte Herausforderung, das zu leisten auch,
197 die unterschiedlichen Bedürfnisse da, denen, wenn es irgendwie ging, halt gerecht zu
198 werden. Und da war ganz schön was los auf Station.

199 **Interviewerin:** Das heißt, was Sie jetzt sagen, ist ganz interessant: Wenn wir in der Li-
200 teratur lesen, sagen wir immer, mit Angehörigen, mit Familien soll viel kommuniziert
201 werden, einfach um die Beziehung zu halten. Das stellt natürlich aber auch Ihr Perso-
202 nal gleichzeitig vor Herausforderungen?

203 **Interviewpartner_in:** Vor Herausforderungen, ja, na klar. Und wenn es so wie bei der
204 Patientin mit der Trisomie so ist, dass es quasi keine Familie mehr gibt, sondern dass
205 die Wohngemeinschaft, die Werkstatt-Heilpädagogen oder die Kollegen, die mit ihr
206 dort gearbeitet haben, die Familie darstellen, dann ist das schon auch ... muss man
207 gut organisieren, wer da mit wem wann an spricht, wann kommen alle zu Besuch. Da
208 war richtig Stimmung, ja. Es haben sich dann auch alle verabschiedet. Die Patientin
209 ist bei uns gestorben an dem Tumorleiden. Und ja, ich glaube, dass wir den Abschied
210 gut gestaltet haben auch für alle, die zu ihr gehörten. Aber das war schon ... da haben
211 wir eine halbe Woche bestimmt gearbeitet damit, mit dem Thema Abschied.

212 **Interviewerin:** Heißt das, dass auch Abschied mit Menschen mit geistiger Behinde-
213 rung ...

214 **Interviewpartner_in:** Möglich gemacht wird, ja.

215 **Interviewerin:** ... und auch anders gestaltet werden sollte als beispielsweise mit an-
216 deren Menschen, die sterben?

217 **Interviewpartner_in:** Also wir haben nichts anders gestaltet als wir sonst auch ma-
218 chen. Also es ist der Verstorbene ... es wird die Möglichkeit gegeben, sich vom Ver-
219 storbenen zu verabschieden auf der Station. Wir haben einen Raum der Stille. Und
220 wir haben das Angebot gemacht für die ... für diese Gruppe, für die in der Wohnge-
221 meinschaft zusammen Lebenden und ihre Betreuer. Und das hätten wir jeder Familie
222 genauso angeboten. Das, was es mehr gebraucht hat, war mehr Zeit. Es war mehr
223 raus und rein, es war mehr Fragen. Also Familie ist oft so: Der Abschied ist dann vor-
224 her gewusst, und es ist viel Trauer da, es ist viel Raum, wie soll ich sagen, sind viele
225 Tränen, aber so dieses neugierige Fragen, das gab es mehr bei den Menschen mit
226 Behinderung. Natürlich ... Also ich will jetzt nicht sagen, dass sie nicht traurig waren,
227 aber es war eher so ein Abenteuer irgendwie: Das haben wir noch nie erlebt, jetzt
228 wollen wir herausfinden, wie das ist und warum ist die jetzt so kalt, und die atmet ja
229 gar nicht mehr, und tut ihr jetzt noch was weh. Oder so. Also es war so eine, wie soll
230 ich denn sagen, wie so eine Forschungssituation irgendwie: ausprobieren, was da
231 passiert.

232 **Interviewerin:** Und haben das auch Ihnen die Pflegekräfte widergespiegelt, dass
233 sozusagen jetzt sie ganz viel beschäftigt sind, in Kommunikation mit den Angehörigen,
234 mit denen sie vorher gelebt hat ...

235 **Interviewpartner_in:** Ja, also das war für mich sichtbar, einfach weil die Gruppe war
236 lange Zeit auf Station, ist auch in zwei Einzelgruppen gekommen. Da beziehen sich
237 dann alle auch mit ein, jeder so, wie er es zeitlich ermöglichen kann. Das betraf die
238 Schwestern, aber auch die Psychologin. Und unser Sozialarbeiter hat lange in einer
239 Behinderteneinrichtung vorher gearbeitet, der hat sich mit eingebracht, weil er einfach
240 erfahren ist im Umgang mit den Betroffenen. Also schlussendlich war für alle
241 spürbar, hier tickt die Uhr heute anders, das ist nicht so wie immer, so wie jeder Tag.

242 **Interviewerin:** Und bei dem anderen jungen Mann, haben Sie gerade, den Sie am
243 konkreten Fallbeispiel beschrieben haben, gesagt, dass der eigentlich das ganze palliativmedizinische
244 Zentren genutzt hat?

245 **Interviewpartner_in:** Ja, genau, er war ein Jahr ...

246 **Interviewerin:** Palliativstation, onkologische ...

247 **Interviewpartner_in:** Diagnostik, ja.

248 **Interviewerin:** ... und SAPV-Team.

249 **Interviewpartner_in:** Ja.

250 **Interviewerin:** Jetzt sind Sie natürlich auch sozusagen die Schnittstelle ...

251 **Interviewpartner_in:** Super ausgestattet.

252 **Interviewerin:** ... und noch mal die Schnittstelle in sich selbst. Würden Sie aber sagen,
253 wenn wir jetzt mal nicht nur aus Ihrer Rolle schauen, weil Sie werden sicherlich
254 gerade gut wissen, wer wo ist, wenn Sie in allen Bereichen tätig sind, würden Sie sagen,
255 dass die Netzwerkarbeit hier ganz gut funktioniert in ST? Auch zum Beispiel
256 wenn Sie Hilfsmittel benötigen?

257 **Interviewpartner_in:** Ja. Ja.

258 **Interviewerin:** Und würden Sie auch sagen, durch den Aufbau des palliativmedizini-
259 schen Zentrums haben Sie das Ganze gefördert, diese Schnittstellenarbeit?

260 **Interviewpartner_in:** Also dieses den Finger in die Wunde legen, dass an der Grenze
261 zwischen ambulant und stationär und stationär und ambulant viele Informationsver-
262 luste eintreten, Patienten in Notsituationen geraten, die man hätte vermeiden kön-
263 nen, dass man an der Stelle, wenn man das gut abgefedert, letztlich Befähigung er-
264 möglicht von Versorgungsstrukturen, ob das jetzt Familie ist oder ob das eine Behin-
265 derteneinrichtung ist, wenn ich an der Stelle einfach mit Netz und doppeltem Boden
266 arbeiteten, dann ist es für alle möglich, auch in so einer lebensendnahen Situation
267 jemanden gut zu begleiten, wenn Sie das Gefühl haben, es läuft, das ist hier abgesi-
268 chert, wir wissen, an wen wir uns wenden können. Und wenn wir doch noch eine
269 Frage haben, dann können wir uns dahin noch mal wenden. Also ich glaube schon,
270 dass Palliativmedizin da so ein Stückchen Vorreiterfunktion hatte, im historischen
271 Kontext betrachtet, auf diese Schnittstellen besonders zu gucken und sich gut zu ver-
272 netzen und Hospiz einzubinden, so frühzeitig, wie das es eben möglich ist, und auch
273 Kontakte zu knüpfen zu den Behinderteneinrichtungen. Auch zu wissen, was kann ich
274 ... was können wir voneinander zu ... was können wir voneinander erwarten. Also
275 was kann in einer Wohngemeinschaft für Menschen mit Behinderungen geleistet
276 werden von den Kräften, die da vor Ort sind, und was können die nicht leisten. Was
277 ist mit Symptomkontrolle und Bedarfsmedikation in so einem Fall beispielsweise. Al-
278 so da auch zu hören, was brauchen die vielleicht an Schulungsangeboten, wo könn-
279 ten wir unterstützen, damit jemand auch wirklich bis zuletzt dortbleiben kann und
280 nicht woanders hingebacht werden muss, wenn er sterbenskrank ist. Also da, glaube
281 ich, ist Pionierarbeit schon auch geleistet worden, würde ich sagen. Ja.

282 **Interviewerin:** Vor einigen Wochen war ja die Hospizwoche in Berlin, und ich habe
283 dort mit einem Mediziner besprochen, der gesagt hat: Ja, intern sind wir gut ver-
284 netzt, aber es hört immer bei den Hausärzten auf, ich bekomme keine Informationen.
285 Sehen Sie das hier in *BL* oder für Ihren Bereich genauso?

286 **Interviewpartner_in:** Also ich erlebe Hausärzte, die sind super engagiert und die rei-
287 ßen sich ein Bein aus gerade für Menschen, die besonders beeinträchtigt sind. Und es
288 gibt Hausärzte, die sagen: Alles, was hier in der Praxis stattfindet, ist okay, aber mehr
289 mache ich nicht. Und da sind wir oft auch in der SAPV eigentlich Strukturdefizitde-
290 cker, muss man sagen. Also manche Patienten würden uns im Prinzip mit unserem
291 Spezialwissen gar nicht brauchen, sondern wir decken die Kontakte, die der Hausarzt
292 nicht übernimmt beispielsweise.

293 **Interviewerin:** Sehen Sie da nicht zukünftig schon ein Problem drin?

294 **Interviewpartner_in:** Das ist nicht langfristig durchzuhalten, so wie es jetzt ist. Ja.

295 **Interviewerin:** Das heißt? Was wäre ein mögliches Zusammengehen oder ein mögli-
296 cher positiver Weg für die Beteiligten? Was glauben Sie, was möglich und was auch
297 realistisch wäre?

298 **Interviewpartner_in:** Also ich halte viel davon, Behandlungszentren für Menschen
299 mit komplexen Beeinträchtigungen zu entwickeln, wo ihre besonderen Belange ein-
300 fach zum alltäglichen Wissen gehören von denen, die da arbeiten. Das funktioniert si-
301 cherlich nicht an jedem Ort, sondern das wird ... muss man überregional, glaube ich,
302 organisieren. Und das ist schwierig für diejenigen, die jetzt palliativ zu versorgen sind.
303 Ich glaube auf der anderen Seite, dass es wirklich mehr Zeit braucht, einen Men-
304 schen, der sterbenskrank ist, mit einer komplexen Behinderung zu versorgen. Und ich
305 glaube, dass SAPV dafür wirklich eine größere Ressource hat, als das ein Hausarzt
306 beispielsweise hat. Und wir werden unsere Hausärzte nicht klonen können. Wir wer-
307 den gucken müssen, wie wir überhaupt die Menschen versorgen können mit den
308 Möglichkeiten, mit den personellen Ressourcen, die wir haben. Und insofern ist es,
309 glaube ich, klug, die Indikation für eine SAPV bei einem Menschen mit einer komple-
310 xen Behinderung noch mal anders unter die Lupe zu nehmen als bei jemandem, der
311 sich im Prinzip selber seine Hilfe rufen kann, der weiß, wenn ich bis übermorgen war-
312 te, dann kommt jemand, und ich kann das jetzt aber mit dem Hausarzt übermorgen
313 so besprechen, dass es funktioniert. Also ich plädiere dafür, auch zu gucken, SAPV bei
314 einem Menschen mit einer geistigen oder körperlichen Beeinträchtigung ist mal was

315 anderes als bei jemandem, der sich ... der da autonomer agieren kann.

316 **Interviewerin:** Dann habe ich noch die Frage, und zwar, Sie haben es vorhin selbst
317 gesagt: Am besten ist es ja, wenn die Menschen, so wie alle anderen sich das... 95
318 Prozent wünschen sich ...

319 **Interviewpartner_in:** Zu Hause zu sterben.

320 **Interviewerin:** Nun ist das ganz oft eine Wohneinrichtung oder irgendeine Einrich-
321 tung der Eingliederungshilfe. Würden Sie sagen, wenn diese Sache, die Sie gerade
322 ausführlich beschrieben haben, Menschen mit geistiger Behinderung entweder in
323 Familien oder in den Einrichtung der Eingliederungshilfe sterben können, dass das
324 sozusagen nichts weiter bedarf, also Menschen von der PL ... also wir brauchen keine
325 PL auszubauen, weil Sie sagen, wenn wir dieses System haben, so wie Sie es be-
326 schrieben haben, dann reicht es am Lebensende fast wie bei einem anderen Men-
327 schen auch, diese Menschen in ihrer vertrauten Umgebung zu begleiten?

328 **Interviewpartner_in:** Also ich glaube, dass es im Moment das größte Problem ist,
329 dass wir genauso wie in anderen ... Also wenn ich jetzt medizinische Versorgung sta-
330 tionärer Sektor, ambulanter Sektor sehe, das ist eine schwierige Schnittstelle. Genau-
331 so ist es schwierig, wenn jemand, der an und für sich Unterstützung über Wiederein-
332 gliederungshilfe, berufliche Förderung, pädagogische Förderung benötigt, wenn der
333 krank wird. Das ist genauso so ein Gerad, wo wir einfach zu starre Strukturen haben.
334 Und es dauert einfach zu lange, bis in dem einen System die notwendige Unterstüt-
335 zung aus dem anderen ankommt. Und das ist ungünstig. Für die Menschen, glaube
336 ich, ist es gut, wenn sie da bleiben können, wo sie sich zu Hause fühlen, egal wie das
337 heißt, egal was das für ein Label vom Sozialgesetzbuch dransteht, das ist wurscht. Die
338 wollen das sein, wo sie sich versorgt fühlen. Und ich glaube, dass eine Wiedereinglie-
339 derungseinrichtung mit Menschen, die für diese Menschen gerne arbeiten, ein ge-
340 nau so gut geeigneter Ort ist, dass jemand, der sterbenskrank ist, versorgt wird, wie
341 das eine Familie sein kann oder wie das ein Altenpflegeheim für jemanden, der sehr
342 betagt ist, sein kann, wenn die Menschen das Richtige tun für die, die da sterben
343 müssen. Also ich glaube nicht, dass es da andere Strukturen braucht. Und wenn der

344 Hilfebedarf sehr hoch ist und eine stationäre Behandlung notwendig ist, dann können
345 *PL* das leisten.

346 **Interviewerin:** Okay, danke. Und meine letzte Frage für heute ist: Was würden Sie
347 abschließend aus Ihrer Erfahrung sagen, was bedarf es zu einer wohltuenden und
348 selbstbestimmten Begleitung für Menschen mit geistiger Behinderung am Lebensende?
349 Wenn Sie drei Wörter hätten, wo sie sagen, das sind Wörter, darauf kommt es
350 an, einfach als Fazit von unserem Gespräch.

351 **Interviewpartner_in:** Also des erste ist, dass all die, die mit Menschen mit geistiger
352 Behinderung zu tun haben, ihre Autonomie genauso respektieren wie von jedem, der
353 das so forsch einfordern kann, wenn er nicht behindert ist. Das zweite ist, dass es
354 keinen Grund für die Annahme gibt, dass Menschen mit einer geistigen Beeinträchtigung
355 weniger Leid erleben als jemand ohne geistige Beeinträchtigung. Also dass per
356 se schmerz- und leidvolle Symptome genauso auftreten wie bei jemandem ohne eine
357 Beeinträchtigung. Und dass es ... das Dritte, was wäre mir als Drittes wichtig? Also
358 das ist Angehörigenarbeit, dass ich darüber nicht diskutieren darf, sondern dass es
359 selbstverständlich sein muss, dass Angehörige eingebunden werden in die Behandlung.
360 Wer auch immer der Angehörige ist, das kann ja auch ein Betreuer oder ein
361 Heilpädagoge sein.

362 **Interviewerin:** Und würden Sie mir auf den Weg geben, dass man über die Angehörigenarbeit
363 auch mehr nachdenken muss in Zukunft? Oder glauben Sie, dass wir momentan schon gut dabei
364 sind? Es gibt viele Bücher zu Beziehungsarbeit, zu Beziehungsarbeit mit Menschen mit geistiger
365 Behinderung. Die könnten sich jetzt alle Mitarbeiter nehmen und schauen, wie kann man das
366 machen. Oder würden Sie sagen, nee, da gibt es noch einen Bedarf?
367

368 **Interviewpartner_in:** Also ich würde einen Bedarf bei den professionellen Helfern in
369 den Gesundheitseinrichtungen sehen. Also die sind eigentlich gewohnt, mit dem autonomen
370 Patienten ... Das haben wir gelernt in den letzten 30 Jahren, der Patient ist autonom und
371 sagt, was er will und was er nicht will. Und an der Stelle müssen wir einfach sozusagen
372 wieder zurück, wir müssen lernen, da gibt es noch jemanden, und

373 wenn das weiterhin gut funktionieren soll für diesen Menschen, dann muss diese Be-
374 zugsperson einbezogen sein. Ja.

375 **Interviewerin:** Herzlichen Dank.

376 **Interviewpartner_in:** Ja, gerne.

377

378 **Ende des Gesprächs bei Min. 29:23**