

1 **Interview MO 181105\_0070**

2 **Datum des Interviews: 05.11.2018**

3 **Gesamtdauer: 57 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, wer Sie sind und vor allen  
16 Dingen mit welchem Team Sie hier in der Einrichtung arbeiten.

17 **Interviewpartner\_in:** *MO* mein Name. Ich bin Diplom-Pädagoge, habe an der Uni *ST*  
18 studiert, habe lange in der Behindertenhilfe, also der Eingliederungshilfe heute gear-  
19 beitet: habe damals noch Zivildienst gemacht. Und eigentlich aus der Zeit war schon  
20 klar, das ist irgendwie mein Thema, da habe ich auch irgendwie ein bisschen ein  
21 Händchen dafür. Und ich habe dann eigentlich auch mein Studium relativ stark auf  
22 diesen Bereich ausgelegt. Und habe dann vor jetzt zehn Jahren mein Hauptstudi-  
23 umspraktikum hier in der *Organisation A* gemacht und bin hängengeblieben quasi.  
24 Und habe dann eigentlich hier in der Eingliederungshilfe alles durchgemacht, was

25 man so an verschiedenen Bereichen machen kann. Ich habe lange im Bereich Men-  
26 schen mit geistiger Behinderung, Autismus und Verhaltensauffälligkeiten gearbeitet,  
27 habe, ja, ein einrichtungsinternes Angebot zur Tagesstrukturierung gemacht, weil das  
28 alles ... oder viele Menschen, die dort lebten, wo ich gearbeitet habe in dem Einrich-  
29 tungsverbund, haben aufgrund ihrer Problematik eben keinen Arbeitsplatz in der  
30 BFMB, also schon auf dem Arbeitersatzarbeitsmarkt bekommen quasi. Also die Al-  
31 ternative war, rund um die Uhr Wohngruppe, vielleicht mal eine Stunde raus mit Ein-  
32 zelbetreuung. Und dann haben wir für diesen Einrichtungsverbund ein Projekt aufge-  
33 baut, was diese Menschen eben den Tag über betreut. Das ist irgendwann dann zu  
34 groß geworden, um es dort weiterzumachen. Also es gibt in der *Organisation A* eige-  
35 ne Einrichtungen eigentlich für solche Angebote. Und das ist dann in eine dieser Ein-  
36 richtungen eingegliedert worden. Und da war dann eben der Zeitpunkt, wo für mich  
37 klar war, okay, ich muss mir noch mal ein neues Feld suchen. So. Ich habe bis dahin  
38 auch ... Es gibt in der *Organisation A* eine Einrichtung, die für die *Organisation A or-*  
39 *ganisations-*weit Freizeitangebote und Kulturangebote organisiert. Da habe ich eine  
40 Zeit lang gearbeitet. Ich habe dann eben auch in einer Werkstatt Menschen begleitet  
41 auch aus meinem Projekt damals heraus. Ich habe aber auch im Wohnheimbereich  
42 gearbeitet, also habe in ganz vielen Bereichen diesen Einblick gehabt. Und dann war  
43 irgendwann die Ausschreibung fürs *SHKJ*, und wie gesagt, ich war schon an diesem  
44 Punkt, dass ich dachte, ich brauche da noch mal irgendwie ein neues Feld. Und ich  
45 habe dann ein bisschen überlegt, könnte das was sein oder ist das etwas, was mir  
46 jetzt sehr fremd ist. Und ich bin dann eigentlich es sehr schnell zu dem Schluss ge-  
47 kommen, dass es eben auch da ganz viel um Menschen mit komplexen Behinderun-  
48 gen geht, also mit starken körperlichen und geistigen Einschränkungen. Also auch in  
49 der Eingliederungshilfe sterben jedes Jahr Menschen, teilweise überraschend, teil-  
50 weise nach langer Krankheit. Das war jetzt für mich nichts, was mich abgeschreckt  
51 hat. Und deswegen habe ich mich beworben, bekleide hier eine Sozialpädagogenstel-  
52 le, bin genommen worden. Und letztendlich, die Einrichtung hier ist von Anfang an  
53 relativ stark pflegerisch geprägt gewesen, finde ich, im Vergleich auch zu teilweise  
54 anderen *SHKJ*. Und also man hatte schon gedacht, es braucht irgendwie pädagogi-  
55 sche Menschen hier, die dann vor allem die Geschwister Kinder und die Eltern be-  
56 treuen. Oder aus heilpädagogischer Perspektive auch die erkrankten Kinder. Man

57 hatte da aber wenig Plan dazu, sage ich mal. Und da war auch relativ schnell klar,  
58 dass das meine Aufgabe sein wird, dass irgendwie in Bahnen zu bringen. Irgendwann  
59 durfte ich mich dann Teamleiter Pädagogik nennen. Und das ist jetzt bis heute so. Al-  
60 so ich kümmere mich um den pädagogischen Bereich hier inzwischen hauptsächlich  
61 eher administrativ, also organisiere das pädagogische Team, die Angebote, mache da  
62 eben die Konzeptarbeit und solche Geschichten. Und ich habe eben ein Team von  
63 Menschen, die dann eher die praktische Arbeit machen. Da ich, ja, sowohl aus dem  
64 psychosozialen Bereich ... Na, im pflegerischen Bereich haben wir inzwischen zwei  
65 Männer, die hier arbeiten. Aber im psychosozialen Bereich bin ich der Einzige.  
66 Dadurch bin ich natürlich in der Regel auch Ansprechpartner für Väterangebote. Also  
67 das ist etwas, was ich praktisch auch immer noch mache, Vätertreffen zu organisie-  
68 ren und solche Geschichten. Oder gewisse Geschwisteraktionen lasse ich mir dann  
69 auch nicht nehmen. Also wenn es dann eben zum Beispiel ums Bouldern geht, das ist  
70 etwas, was ich selber auch gerne mache und wo die Kids dann auch immer fragen:  
71 *MO*, gehst du mit uns bouldern? Das mache ich dann natürlich auch. Da nehme ich  
72 mir dann auch Zeit dafür. Aber inzwischen ist es halt hauptsächlich administrativ, was  
73 ich hier mache. Genau. Reicht das als Einführung?

74 **Interviewerin:** Ja. Würden Sie noch kurz sagen, wie viele Betten Sie momentan ha-  
75 ben und ob Sie Elternapartments haben und wenn ja, wie viele?

76 **Interviewpartner\_in:** Wir haben zehn Plätze für erkrankte Kinder. Das heißt, dass wir  
77 dann nicht nur die erkrankten Kinder aufnehmen können, sondern die ganze Familie.  
78 Wir haben zwölf im Grunde Hotelzimmer in Anführungsstrichen, zehn normale Dop-  
79 pelzimmer und zwei Geschwisterzimmer. Die grenzen jeweils an ein Doppelzimmer  
80 an. Das heißt, wir haben zwei Familienapartments und acht normale Doppelzimmer.

81 **Interviewerin:** Und sind Sie damit permanent ausgelastet?

82 **Interviewpartner\_in:** Inzwischen ... Also wir arbeiten jetzt schon seit ich würde sagen  
83 zwei, drei Jahren an der Grenze dessen, was wir personell leisten können. Das sind  
84 nicht immer diese zehn Plätze gewesen. Aber ... Also wir haben jetzt ... Es gibt ja seit  
85 diesem Januar eine Rahmenvereinbarung für *SHKJ* bzw. das erste Mal wirklich eine

86 Rahmenvereinbarung für SHKJ. Vorher war es immer in den Rahmenvereinbarungen  
87 für Hospize. Da stand mit drin: Auf die besonderen Belange von Kindern muss Rück-  
88 sicht genommen werden. Und durch diese Rahmenvereinbarung stehen wir deutlich  
89 besser da als vorher. Sodass wir jetzt unser Personal so aufstocken konnten, dass wir  
90 für das nächste Jahr wirklich immer mit acht bis zehn Familien planen. Also es war  
91 schon immer so konzipiert, dass wir einen bis zwei Plätze auch als Notfallplätze vor-  
92 halten, also dann wirklich für Kinder, die akut sterbend zu uns kommen oder wo eine  
93 Krise zu Hause in der Familie ist, wo man einfach ein Angebot machen will und muss.  
94 Aber da wir acht Plätze wirklich kontinuierlich belegen mit Familien, die zu Entlastung  
95 zu uns kommen wollen. Also eigentlich jetzt ab kommendem Jahr das haben, was wir  
96 eigentlich immer haben wollten. Also die Auslastung ist eigentlich das, was vorgese-  
97 hen war.

98 **Interviewerin:** Ja. Und wie alt sind die Kinder oder Jugendlichen, die im Durchschnitt  
99 zu Ihnen kommen?

100 **Interviewpartner\_in:** Einen Durchschnitt zu nennen, ist ganz schwierig. Also quasi  
101 geht es von 0 oder teilweise sogar vorgeburtlich bis zum Alter von 26. Also wir sind ja  
102 ein SHKJ. Bis 26 kann man familienversichert sein, wenn man zum Beispiel studieren  
103 geht, und da setzt die Krankenkasse die Grenze. Und eigentlich haben wir vom nied-  
104 rigsten bis zum höchsten auch schon alles hier gehabt. Wir haben Familien inzwi-  
105 schen gehabt, auch mehrere, wo vor der Geburt schon feststand, das Kind wird die  
106 Geburt wahrscheinlich nicht überleben oder die ersten Tage nach der Geburt, und  
107 die sich dann entschieden haben: Wir möchten das Kind trotzdem ganz normal auf  
108 die Welt bringen und werden dann Tage im SHKJ verbringen. Also quasi dann wirklich  
109 ein Säugling, der bei uns dann gestorben ist in Begleitung der Eltern und von uns. Wir  
110 haben es sogar schon mal so gemacht, dass wir eine Familie begleitet haben, die ha-  
111 ben schon ein Kind verloren mit einer genetischen Erkrankung, und die Frau ist dann  
112 wieder schwanger geworden, und es war relativ schnell klar, dass das ungeborene  
113 Kind diese Erkrankung auch wieder haben wird, und die Familie sich dann entschie-  
114 den hat: Wir brechen die Schwangerschaft ab. Aber das macht man heute in der Re-  
115 gel nicht mehr so mit Ausschabung und was weiß ich was, sondern dass man eher die  
116 Geburt verfrüht einleitet, dass der Fötus quasi nicht lebensfähig ist, aber im Grunde

117 im Ganzen auf die Welt kommt. Und dass dieser Fötus dann auch bei uns zwei Tage  
118 von der Familie verabschiedet werden konnte, also die mit dem toten Fötus dann zu  
119 uns gekommen sind. Und wir haben einen Abschiedsraum, wo ein Kühlbett quasi drin  
120 ist, was rein rechtlich wie eine Kühlung beim Bestatter ist, und dort konnte die Fami-  
121 lie sich dann von diesem Fötus verabschieden. Und umgekehrt genauso. Also das äl-  
122 teste Kind, was bei uns gestorben ist, oder die Jugendliche, junge Erwachsene, war  
123 Mitte 20. Also wir gehen auch tatsächlich bis an diese Grenze von 26 Jahren. In Ein-  
124 zelfällen sogar darüber hinaus. Das ist dann aber immer auch eine Absprachesache  
125 mit der Krankenkasse. Eigentlich ist es aber so, also die Diagnose für eine lebensver-  
126 kürzende Erkrankung muss vor dem 18. Lebensjahr gestellt worden sein, damit ich  
127 auch darüber hinaus in einen *SHKJ*. Also rein theoretisch wäre es so, wenn jemand  
128 mit 19 zum Beispiel einen tödlichen Tumor entwickelt im Gehirn, müsste er eigentlich  
129 ins *SHE*. Aber auch das kann man immer versuchen mit einer Einzelfallentscheidung  
130 zu regeln, dass er dann dieser Mensch, wenn er möchte oder die Familie das so  
131 möchte, dann trotzdem zu uns kommen kann.

132 **Interviewerin:** Dass die Möglichkeit ist, mit einem Fötus oder mit einem sehr, sehr  
133 kleinen Säugling hierher zu kommen, habe ich von den anderen *SHKJ* noch nicht ge-  
134 hört. Würden Sie sagen, dass das ein Alleinstellungsmerkmal ist?

135 **Interviewpartner\_in:** Puh. Also dafür müsste ich tatsächlich umfassend wissen, wir  
136 andere *SHKJ* das handhaben.

137 **Interviewerin:** Genau. Also ich frage mich gerade nur, bin ich nicht informiert oder ist  
138 das tatsächlich eine Seltenheit hier?

139 **Interviewpartner\_in:** Also mir wäre jetzt nicht bekannt ... Also da gibt es jetzt keine  
140 Richtlinie dagegen innerhalb der *SHKJ*. Also bisher ist es aber auch nicht explizit the-  
141 matisiert worden. Es ist aber auch ein Thema, glaube ich, was noch relativ jung ist.  
142 Also es ist auch noch gar nicht solange so, dass man zum Beispiel Frühgeburten unter  
143 einem gewissen Grenzwert-Gewicht überhaupt bestatten darf. Also eigentlich war es  
144 so, ich meine, 500 Gramm wäre die Grenze gewesen bis vor ein paar Jahren. Das ist  
145 dann quasi wie Biomüll entsorgt worden also mit Operationsresten, die halt irgend-

146 wie im Krankenhaus entstehen. Da gibt es jetzt inzwischen eben die Regelung war,  
147 dass auch ein solcher Fötus beerdigt werden darf. Also da tut sich gerade ganz viel in  
148 den letzten Jahren. Und ich glaube, dass dadurch erst mal so ein anderer Blick auch  
149 darauf entsteht. Ganz spannend finde ich: Von dem *Krankenhaus X* in *ST* gibt es das  
150 Konzept zu sagen, wenn ein Kind tot geboren wird oder still geboren wird, wird den  
151 Eltern eigentlich erst mal die Möglichkeit geben, sich als Eltern zu erleben. Und die  
152 versuchen zu forcieren, dass diese Eltern zum Beispiel mit diesem toten Fötus oder  
153 toten Kind dann auch rausgehen, also das in den Kinderwagen legen und es durch  
154 den Park schieben. Das ist sicherlich etwas, was man kontrovers diskutieren kann,  
155 aber letztendlich ... Auf eine gewisse Art und Weise erleben wir das hier auch, also  
156 dass dieses Abschiednehmen darin ... also wirklich diesen Körper, diesen Menschen,  
157 diesen Fötus, dieses Kind zu erfahren, eine ganz wichtige Sache für die Familie ist und  
158 sehr hilfreich, glaube ich, im Abschiedsprozess. Also was ganz anderes als es wird halt  
159 irgendwie abgetrieben, ausgeschabt, was weiß ich was und ist eigentlich nicht exist-  
160 tent gewesen. Und das macht das, glaube ich, für viele Familien einfacher, dass da  
161 jetzt ein anderer Umgang damit möglich ist. Und deswegen glaube ich, auch wenn  
162 das jetzt noch nicht so explizit thematisiert worden ist innerhalb der *SHKJ*-Szene, sage  
163 ich mal, ist das etwas, was auf jeden Fall eine Rolle spielen wird in der nächsten Zeit  
164 noch. Ja, da bin ich mir sehr sicher.

165 **Interviewerin:** Okay. Und bevor ich noch mal auf das Thema Abschied gleich einge-  
166 hen möchte, habe ich noch einmal eine Frage. Sie haben gesagt: Wir hatten eine jun-  
167 ge Frau, die war 26, die wir begleitet haben. Ist es denn so, dass Sie die Nachfrage  
168 haben, dass beispielsweise ... In einem *SHKJ* kommen ja viele immer wieder zu Ihnen.  
169 Also vielleicht noch mal zum Kontext: Also kommen denn Menschen immer wieder  
170 zu Ihnen?

171 **Interviewpartner\_in:** Ja.

172 **Interviewerin:** Gut, okay. Und die nutzen wahrscheinlich Ihre Einrichtung als Entlas-  
173 tungssituation?

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

175 **Interviewerin:** Okay.

176 **Interviewpartner\_in:** Das Verhältnis ist zehn zu eins, würde ich sagen. Also auf zehn  
177 Entlastungsaufenthalte kommt tatsächlich eine finale Begleitung, wie wir sagen.

178 **Interviewerin:** Okay. Wobei die eine finale Phase dann wahrscheinlich auch aus Ent-  
179 lastungssituationen resultiert, oder? Sie kennen ...

180 **Interviewpartner\_in:** Nicht zwangsläufig.

181 **Interviewerin:** Okay. Dann kann sein, dass da eine fremde Person kommt?

182 **Interviewpartner\_in:** Genau. Es kann aber auch sein, dass ein Kind gerade zu Hause  
183 ist oder in der Klinik und angefragt wird, ob wir ... es ist jetzt offensichtlich, wir gehen  
184 in die letzte Phase könnt ihr uns aufnehmen? Aber natürlich kann es auch sein, das  
185 hatten wir kürzlich auch wieder, dass eine Familie eigentlich zu einem geplanten Ent-  
186 lastungsaufenthalt zu uns gekommen ist, aber schon mit einer leichten ... ja, also im  
187 Nachhinein muss man sagen, mit einer Lungenentzündung zu uns kam, die aber nicht  
188 so offensichtlich war gleich, aber die sich dann trotz Antibiose nicht verbessert hat  
189 und das Kind daran letztendlich auch bei uns gestorben ist. Also, dass aus dem Entlas-  
190 tungsaufenthalt dann tatsächlich eine finale Begleitung geworden ist.

191 **Interviewerin:** Und wenn wir davon ausgehen, dass die 25- oder 26-jährige Person  
192 bei Ihnen schon war und jetzt nachfragt: Was passiert jetzt mit mir? Jetzt werde ich  
193 älter und passe eigentlich mehr in ein *SHKJ*. Wie reagieren Sie? Welche Möglichkei-  
194 ten bieten Sie Ihren Gästen an?

195 **Interviewpartner\_in:** Also wenn der Wunsch ist, weiter hier hinzukommen, dann wä-  
196 re das eben so ein Fall, den man als Einzelfall klären müsste. Wir haben auch ganz  
197 bewusst gesagt ... Also natürlich, es gibt grundsätzlich erst mal die Haltung, und die  
198 ist auch in den Rahmenvereinbarungen festgeschrieben: bis Ende 26. Lebensjahr.  
199 Danach sind wir eigentlich nicht mehr Ansprechpartner. So. Aber trotzdem finden wir  
200 es in dem Kontext dann immer wichtig zu sagen, was ist eigentlich der Wunsch des  
201 Betroffenen, der Betroffenen plus die Zugehörigen. Möchten die weiter hierhin  
202 kommen oder können die sich auch vorstellen, dass sie mit unserer Unterstützung

203 übergeleitet werden? Oder sagen Sie: Das ist für uns gar kein Problem, die Zeit hier  
204 war schön, aber jetzt suchen wir uns einen anderen Ort? Und je nachdem, wie die  
205 Familie aufgestellt ist, schauen wir dann, wie wir das begleiten können. Also entwe-  
206 der dadurch, dass wir sagen, das muss eine Einzelfallentscheidung sein, wir gucken,  
207 dass diese Familie weiter auch zu uns kommen kann, oder dann eben unsere Kontak-  
208 te nutzen oder vermitteln mit anderen Einrichtungen, die dann eigentlich Ansprech-  
209 partner sind.

210 **Interviewerin:** Das wären ja theoretisch dann stationäre Hospize auch, oder?

211 **Interviewpartner\_in:** Jein. Also stationäre Hospize haben insofern einen anderen  
212 Auftrag, als dass sie tatsächlich der letzte Weg in der Regel sind. Also da gibt es keine  
213 Entlastungsaufenthalte. Also dann wären Ansprechpartner eher zum Beispiel Kurz-  
214 zeitpflegeeinrichtungen in der Eingliederungshilfe. Es gibt inzwischen auch Urlaubs-  
215 konzepte, also das Urlaubswohnungen zum Beispiel an der Nordsee zur Verfügung  
216 gestellt werden, ein Pflegedienst angebunden ist und die Familien darüber Entlastung  
217 erfahren. Das ist alles noch sehr in den Kinderschuhen, dieser Prozess, also da gibt es  
218 einzelne Angebot, die natürlich auch sehr nachgefragt sind inzwischen, aber ich glau-  
219 be, auch da wird sich noch einiges tun in diesem Dienstleistungssektor letztendlich.  
220 Aber das wären eben so Projekte, wo wir dann sagen, das wäre was, was man viel-  
221 leicht auch in Zukunft nutzen könnte.

222 **Interviewerin:** Interessant. Okay. Jetzt würde ich tatsächlich gerne zum Thema Ab-  
223 scheid zurückkommen. Sie sind ja eine *Organisation B* Einrichtung. Das heißt, Sie ar-  
224 beiten nach einem christlichen Menschenbild. Würden Sie sagen, dass, wenn ich das  
225 Thema Abschied anspreche, da dieser Hintergrund auch einen gewissen Einfluss übt?

226 **Interviewpartner\_in:** Ja. Das würde ich schon sagen, auf jeden Fall. Soll ich auch sa-  
227 gen, worin? (lacht)

228 **Interviewerin:** Sehr gerne.

229 **Interviewpartner\_in:** Also erst mal verstehen wir unseren *Organisation B* Auftrag der  
230 Herberge, also Hospiz heißt erst mal nichts anderes als Herberge, Herberge für alle zu

231 sein. Und der ist auch nicht entscheidend, ob jemand evangelisch, katholisch, musli-  
232 misch oder nicht gläubig ist. Und auch wenn wir Abschiede gestalten, ist es erst mal  
233 nicht erheblich für uns, welcher Glaube dahintersteht bei der Familie oder nicht. Da  
234 sind wir total offen. Aber auch das sehen wir wirklich als Teil unseres *Organisation B*  
235 Verständnisses, also da nicht exklusiv zu sein, sondern inklusiv. Aber trotzdem, wie  
236 Sie schon sagen, also das Menschenbild ist natürlich ein christliches Menschenbild,  
237 was wir haben, also dass jeder gleichwertig ist, dass jeder auch Förderung bis zum  
238 Schluss verdient hat. Es gibt zum Beispiel immer mal wieder Fragen auch von Außen-  
239 stehenden: Warum müssen Kinder mit lebensverkürzenden Erkrankungen denn zur  
240 Schule gehen? Das ist für mich eine Frage, die sich eigentlich nicht stellt, weil natür-  
241 lich auch jedes Kind, das weiß, ich werde vielleicht irgendwann sterben, hat doch  
242 Förderung verdient. Also da wird, glaube ich, unser *Organisation B* Bild sehr deutlich.  
243 Und dann natürlich auch ... Also es geht hier ja viel auch um ethische Fragen. Und  
244 auch da spielt das natürlich eine Rolle. Also dass wir, glaube ich, schon sehr sensibel  
245 und gut hinschauen, was wir okay finden und was wir nicht okay finden, was hier  
246 passieren darf, was hier nicht passieren darf. Also sowas wie Sterbefasten zum Bei-  
247 spiel ist eine Diskussion, die jetzt bei uns nicht so stattfindet, die eher im Erwachse-  
248 nenhospiz stattfindet, aber wo natürlich auch die gesamte Einrichtung *Organisation*  
249 *A* auch im *SHE* natürlich eine Position dazu hat. Bei uns sind das dann eher Fragen  
250 wie: Wenn man bei einem Kind offensichtlich sieht, dass das Leid dieses Lebens die  
251 Lebensqualität deutlich überwiegt, ist es dann nicht angezeigt, zum Beispiel eine  
252 künstliche Ernährung einzustellen? Und das ist natürlich etwas, wo man es sehr stark  
253 auch auf der Ebene, also sowohl ethisch als auch aus unserem Menschenbild heraus,  
254 diskutieren kann. Also ohne sich da jetzt klar auf eine Seite zu schlagen, aber halt  
255 wirklich den Mensch im Blick zu haben und dann nicht aus einer Ideologie heraus da  
256 zu argumentieren. Und das ist schon eine Herausforderung, aber ich glaube, dass wir  
257 das bisher sehr gut hingekriegt haben und da auch sehr reflektiert sind, da auch dann  
258 Ethik-Teams machen, also wirklich versuchen, alle miteinzubeziehen, um für alle eine  
259 gute Lösung auf Basis dieses Menschenbildes hinzukriegen. Auch da ein Beispiel aus  
260 *ST*, was ich aus dem *SHKJ* da kenne: Da war es so, dass es genau so eine Situation  
261 gab, wo alle Beteiligten das Gefühl hatten, also das Leid dieses Kindes überwiegt sehr  
262 deutlich die Lebensqualität. Und wir verlängern ja eigentlich nur Leid dadurch, dass

263 wir künstlich ernähren, also in dem Fall über eine PEG, also über eine Magensonde,  
264 die aber direkt durch den Bauch geht, also nicht über die Nase oder den Mund ge-  
265 legt, sondern direkt in den Magen. Und wo der Konsens gefunden wurde mit Eltern,  
266 Pflegekräften, Mediziner: Wir stellen diese Ernährung ein und gestalten dann eben  
267 die letzte Zeit so, dass es für alle annehmbar ist und alle gut und aushaltbar. Es gab  
268 eine Pflegekraft, die dort eine andere Meinung hatte und beim Jugendamt *ST* eine  
269 Kindeswohlgefährdung angezeigt hat. Daraufhin hat das Jugendamt das ganze Proze-  
270 dere erst mal gestoppt, als es musste weiter ernährt werden, ist dann aber nach drei  
271 Monaten zu dem Entschluss gekommen, dass diese Entscheidung richtig war, dass sie  
272 Statt gibt und sagt, das fand ich eine ganz interessante Formulierung: Auch ein Leben  
273 zu verlängern, kann eine Kindeswohlgefährdung sein. Letztendlich ist dann das Gleiche  
274 passiert, was eigentlich schon beschlossen war, nur eben mit drei Monaten Ver-  
275 zögerung und mit drei Monaten Leid, wie es von sehr vielen in diesem Umfeld so  
276 empfunden worden ist. Und da versucht man natürlich zu verhindern, indem man  
277 wirklich das Ganze auf eine breite Basis stellt. Und auch da hilft so ein *Organisation B*  
278 oder christliches Menschenbild, also so eine sichere Basis, vor der man versucht zu  
279 argumentieren. Deswegen glaube ich schon, um zu dem Kern der Frage zurückzu-  
280 kommen, dass es für uns eine große Rolle spielt, auch wenn es im Alltag vielleicht  
281 nicht so offensichtlich ist. Also wir haben jetzt hier keine Kreuze hängen, also bei uns  
282 gibt es keinen Kreuzerlass. (lacht) Das fände ich auch ganz schlimm. Ich finde immer,  
283 Glauben, *Organisation B*, Christsein ist nicht dafür gemacht, um es Leuten irgendwie  
284 quasi mit dem Vorschlaghammer irgendwie einzubläuen, sondern ist eher eine die-  
285 nende Position. Und das, finde ich, kriegen wir hier sehr gut hin.

286 **Interviewerin:** Und Sie haben es gerade angesprochen, wenn das Leid überwiegt:  
287 Wenn ich daran denke, dass es schon große Herausforderung gibt bei Menschen mit  
288 geistiger und schwerer Behinderung zum Beispiel die Symptomkontrolle vorzuneh-  
289 men, dann ist es ja der nächstschwierigere Schritt oder herausfordernde Schritt zu  
290 sagen: Okay, das Leid überwiegt in diesem Moment. Können Sie mir sagen, woran Sie  
291 das festmachen aus der Perspektive des Kindes?

292 **Interviewpartner\_in:** Ja, da gibt es immer verschiedene Ebenen. Also entweder kann  
293 sich das Kind tatsächlich selber äußern. Das ist aber in den seltensten Fällen so. Wo-

294 bei es auch schon Kinder hier gab, die tatsächlich gesagt haben: Ich will nicht mehr.  
295 Das hat dann nicht konsequent zur Folge, dass wir hier irgendwelche Maßnahmen  
296 einstellen. Also es gibt, finde ich, man kann es gut beschreiben, einen Unterschied  
297 zwischen einer Wunschäußerung und dem tatsächlichen Willen. Also als blödes Bei-  
298 spiel, keine Ahnung, wenn eine Mutter von ihrem Kind genervt ist und sagt: Ich wür-  
299 de dich am liebsten an die Wand klatschen, dann drückt das auch keinen Willen aus,  
300 den ich jetzt irgendwie gleich widerrechtlich oder strafrechtlich angehen musste,  
301 sondern das ist in dem Moment einfach nur eine Äußerung, dass er gerade für mich  
302 etwas schief läuft. Und da muss man, glaube ich, auch sehr sensibel hingucken, auch  
303 bei Kindern oder auch bei Eltern, die hier sind, ist das jetzt wirklich eine Willensäuße-  
304 rung, ist das ein konkretes Ziel, was dort verfolgt wird, oder ist das aufgrund der heu-  
305 tigen Situation einfach eine Emotion, die da zum Ausdruck kommt. Und das dann  
306 auch gut mit den Betroffenen zu besprechen, also dann auch nachzufragen und ins  
307 Gespräch zu gehen, sich davor nicht zu schützen. Das ist ja eigentlich genau der Ort,  
308 um darüber dann auch zu reden und das zulassen zu können. Schwieriger wird es na-  
309 türlich noch, wenn dann Kinder nur sehr eingeschränkt kommunikationsfähig sind  
310 oder auch gar nicht sich äußern können, wo wir dann wirklich im Grunde durch Be-  
311 obachtung deuten müssen. Je mehr man in diesen Bereich kommt, umso mehr  
312 kommt man natürlich auch in so einen Rechtfertigungsbereich, wo man dann schau-  
313 en muss, wie war das Kind denn vorher. Ist ein Unterschied feststellbar? Wie deutlich  
314 ist der feststellbar? Woran macht sich das fest? Und darüber versucht, eine relativ ...  
315 also das Ganze irgendwie zu objektivieren. Was natürlich schwer fällt, aber wie ge-  
316 sagt, ich glaube, in den meisten Fällen ist uns das bisher sehr gut gelungen. Und es  
317 gibt ja sehr deutliche Äußerungen. Also wenn ein Kind hier nur noch weint, schreit,  
318 sich windet, krampft, weil man einfach merkt, da ist so ein hohes Schmerzempfinden,  
319 das wir auch mit stärksten Medikamenten wie zum Beispiel Morphin, was eigentlich  
320 für Kinder gar nicht zugelassen ist, nicht in den Griff bekommen, dann ist das ein sehr  
321 eindeutiges Indiz dafür, dass dieses Kind extrem leidet und vielleicht dann eine Phase  
322 von 10, 15 Minuten am Tag hat, wo es wirklich wach ist und am Leben teilnimmt und  
323 vielleicht nicht dieses Schmerzgeschehen hat. Und dann muss man eben miteinander  
324 abwägen, reicht diese Viertelstunde aus, diese von Lebensqualität gefüllte Viertel-  
325 stunde, um zu sagen, wir glauben, dass dieses Kind weiterhin auch leben möchte,

326 oder haben wir dieses Gefühl nicht. Und das muss man dann gemeinsam entschei-  
327 den. Also letztendlich, vom Verantwortungsstandpunkt her ist es immer eine ärztli-  
328 che Entscheidung, die hier aber nie über die Köpfe von Familien oder auch über die  
329 Köpfe des Teams hinweg getroffen wird.

330 **Interviewerin:** Sie haben gesagt, Sie machen das in ethischen Fallbesprechungen.  
331 Haben Sie da einen bestimmten Leitfaden? Oder wie gehen Sie vor?

332 **Interviewpartner\_in:** Wir haben einen klinischen Ethiker, den wir dann dazu holen,  
333 also im Grunde genommen noch mal jemanden von extern, der zwar auch hier zu  
334 dem großen Umfeld *Organisation A* gehört, aber eben noch mal wirklich so einen ex-  
335 ternen Blick drauf hat, also der nicht ins *SHKJ* involviert ist und da natürlich dann  
336 auch schmerzhaft Fragen stellt oder auch wirklich: Das verstehe ich nicht, das möch-  
337 te ich verstehen, warum ist das so? Oder: Geht es nicht eigentlich darum? Und das ist  
338 schon sehr, sehr hilfreich auf jeden Fall. Und eigentlich ist es immer so, wir haben re-  
339 gelmäßige Ethikrunden zu Themen, die jetzt gerade aktuell sind, aber wenn akut ein  
340 Fall da ist, dann können wir auch außerhalb dieses Turnus etwas einberufen, den  
341 Ethiker dazu holen, und dann machen wir das auch. Teilweise auch mehrmals bei ei-  
342 nem Fall. Also wenn man zum Beispiel sagt: Okay, jetzt gerade ist die Situation so-  
343 undso, aber wir setzen uns in vier Wochen wieder zusammen und gucken, was hat  
344 sich verändert. Also auch da ganz individuell, wie ist die Geschichte gelagert und wie  
345 gehen wir damit um.

346 **Interviewerin:** Und jetzt haben wir die ganze Zeit über Abschied in einer sehr finalen  
347 Phase gesprochen. Würden Sie sagen, es gibt noch andere Bereiche, wo Sie das The-  
348 ma Abschied streifen? Und wenn ja, wo? Oder wenn es so komplex ist, wo beginnt,  
349 Abschied das erste Mal bei Ihnen in den Blickpunkt zu rücken?

350 **Interviewpartner\_in:** Der Abschied beginnt eigentlich ab Diagnosestellung, ganz klar.  
351 Also der erste Abschied ist dann im Grunde, dass die Eltern sich von ihrer Vorstellung  
352 verabschieden müssen, wie sie denken, dass ihr Kind eigentlich aufwächst. So. Und  
353 das zieht sich dann durch eben tatsächlich bis zum Tod des Kindes.

354 **Interviewerin:** Was würden Sie sagen, wenn wir bei dem Ersten bleiben, wer ist an

355 dieser Diagnosestellung am ersten Abschiedspunkt beteiligt?

356 **Interviewpartner\_in:** Als Person jetzt? Ja, die Eltern ... Eigentlich der komplette fami-  
357 liäre Kontext.

358 **Interviewerin:** Okay. Und Sie schon drin oder sind Sie noch nicht drin?

359 **Interviewpartner\_in:** Wir kommen in der Regel dann relativ schnell dazu. Also im  
360 Idealfall, sagen wir mal so. Also wenn man sich das jetzt mal vorstellt, also *die Orga-*  
361 *nisation A* bietet ja gerne alles aus einer Hand. Also eine Familie hat ein Problem mit  
362 ihrem Kind, merkt, irgendwas stimmt da nicht, geht dann hier in *der Organisation A*  
363 in die Kinderklinik, bekommt dort die Diagnose: Ja, das stimmt etwas nicht, das Kind  
364 wird wahrscheinlich daran sterben. So. Kriegt dort aber schon gesagt: Wir haben ja  
365 ein ambulantes Team, eine *SAPV*, angebunden an das *SHKJ*, die können Sie ambulant  
366 begleiten. Also klar, die Diagnosetermine und so werden weiter bei uns stattfinden,  
367 aber die können Sie super begleiten in der Betreuung des Kindes oder was eben auch  
368 ... also um zum Beispiel zu verhindern, dass bei jeder kleinen Erkältung das Kind ins  
369 Krankenhaus muss, das sind Palliativärzte, die fahren raus und begleiten Sie und sor-  
370 gen dafür, dass das Kind zu Hause bleibt und dass Sie den ganzen Weg eben adäquat  
371 gehen können. Wenn es zu Hause zu viel wird, dann können Sie ins *SHKJ* gehen. Oder  
372 die Familie ist dann schon in der *SAPV* und sagt: Uns wird das alles zu viel, und fällt  
373 das hier echt auf den Kopf, wir brauchen mal eine Auszeit. Gehen Sie doch ins *SHKJ*,  
374 wir haben doch das *SHKJ*. Und so könnte man in diese Geschichte jetzt weiterspinn-  
375 en. Das ist natürlich der Idealfall. Das sind jetzt noch nicht die Emotionen der Fami-  
376 lie drin, dass natürlich es in der Regel erst mal eine Zeit braucht, um das zu akzeptie-  
377 ren, um klar zu kriegen, okay, dieser erste Abschied passiert jetzt gerade, dieser  
378 Traum, den ich eigentlich hatte, mein Kind aufwachsen zu sehen und quasi vor mei-  
379 nem Kind zu sterben und mein Kind führt die Linie weiter, das wird nicht passieren.  
380 So. Und im Grunde ist dieser Weg dann *SAPV* oder auch zu uns schon der erste  
381 Schritt der Bewältigung, weil das die Akzeptanz voraussetzt, dass es so sein wird. Es  
382 ist ganz oft so, dass wir den Familien erst mal erklären müssen: Also Hospiz ist nicht  
383 zwangsläufig der letzte Weg. Auch wenn erst mal alles gut ist, Sie können trotzdem  
384 zu uns kommen. Aber so dieser Schritt hierhin, das ist schon erst mal ein ganz großer

385 Schritt für die Familien in der Bewältigung der Situation, würde ich sagen.

386 **Interviewerin:** Würden Sie sagen, dass die DGP oder DHPV da mehr machen müssen,  
387 dass das bekannt wird, dass ein Hospiz vor allen Dingen im Kinder- und Jugend-  
388 bereich als Entlastungssituation dienen kann?

389 **Interviewpartner\_in:** Das ist insofern eine gute Frage, als dass ... Also das ist halt eine  
390 sehr essenzielle Frage. Also die Hospizbewegung hat ja sehr dafür gekämpft, dass das  
391 Thema expliziter wird und mehr in die Gesellschaft kommt. Ich persönlich bin aber  
392 auch der Meinung, es gibt aber auch ein Zuviel. Weil also dieser Schutzmechanismus,  
393 dass wir uns nicht ständig damit auseinandersetzen, dass wir sterblich sind, ich habe  
394 es im Grunde schon gesagt, ist halt ein Schutzmechanismus. Also wenn ich mir ständig  
395 darüber Gedanken machen würde, was mir alles passieren kann und dass ich  
396 sterblich bin, dann würde ich null Risiko mehr eingehen. Also das Gehirn blendet ja  
397 auch diverse Risiken aktiv oder passiv aus, damit ich überhaupt überleben kann, da-  
398 mit ich überhaupt irgendwie aufstehe und irgendwie meinen Tag gestalten kann. Von  
399 daher, finde ich, hat das alles auch irgendwie seine Grenzen. Und ich kann es auch  
400 schwer verübeln, wenn Leute sagen: Ich möchte damit nichts zu tun haben, solange  
401 es mich nicht betrifft. Also wer wäre ich, um darüber zu richten? Ich finde schon, Öff-  
402 fentlichkeitsarbeit ist total wichtig für uns. Also ganz klar. Also das bekanntzuma-  
403 chen, dass *SHKJ* ist nicht nur ein Sterbehaus für Kinder. Natürlich. Und daran arbeiten  
404 wir auch, wir machen jedes Jahr einen Tag der offenen Tür zum Beispiel. Wir nutzen  
405 natürlich jede Gelegenheit, um hier in der lokalen Presse zum Beispiel präsent zu  
406 sein, und das nicht nur, weil wir Spenden brauchen, sondern eben auch aus diesem  
407 im Grunde emanzipatorischen Verständnis heraus oder auch dieser Anwaltschaft für  
408 die Familie. Wir begleiten. Und zu sagen, hey, uns gibt es hier, und das ist unser Auf-  
409 trag, und guckt da nicht weg. Aber ich kann es auch absolut verstehen, wenn Leute  
410 sagen: Damit kann ich mich nicht auseinandersetzen. Das ist absolut auch nachvoll-  
411 ziehbar. Und deswegen finde ich das immer so eine schwierige Frage. Also natürlich,  
412 als Vertretung dieses Bereiches ist es natürlich der Auftrag von zum Beispiel der DGP,  
413 da etwas zu machen. Wer, wenn nicht die? Aber es ist halt schwer, finde ich, dass  
414 wirklich so überzustülpen. Also ich bin da irgendwo in der Mitte dazwischen, so ge-  
415 fühlt.

416 **Interviewerin:** Okay. Und jetzt würde ich gerne noch mal zum Abschied zurückkom-  
417 men. Wir hatten jetzt einmal die finale Phase und einmal am Anfang, wo Sie gesagt  
418 haben, mit der Diagnosestellung beginnt eigentlich schon das Abschiednehmen sei-  
419 tens der Eltern. Jetzt sind Eltern hier bei Ihnen in einer Phase dazwischen. Tritt das  
420 Thema Abschied bei Ihnen dann noch auf? Und vor allen Dingen bei wem?

421 **Interviewpartner\_in:** Das kann man schwer verallgemeinern. Also auch das ist total  
422 individuell. Es tritt eigentlich bei allen auf, also allen, die hier zum Aufenthalt kom-  
423 men. Also das erkrankte Kind in der Regel, wenn es sich äußern kann, thematisiert es,  
424 in welcher Form auch immer. Die Eltern auf jeden Fall. Oft sind ja auch Großeltern  
425 dann hier oder andere Familienangehörige. Das ist schon sehr präsent. Nicht immer  
426 explizit, aber implizit ist es immer irgendwie präsent. Der Wunsch der Familien, also  
427 gerade die jetzt zu einem Entlastungsaufenthalt kommen, ist schon, Alltag zu leben  
428 hier, der im normalen Alltag nicht möglich ist. Auch soziale Kontakte zu pflegen, die  
429 im Alltag oft nicht möglich sind, also a) aus Zeitgründen, b) aber auch, weil sich viele  
430 Freunde zurückziehen, teilweise auch Familie sich zurückzieht, weil sie nicht wissen,  
431 wie sie damit umgehen sollen, oder damit eben Schwierigkeiten haben. Und deswe-  
432 gen ist das Thema Abschied hier schon sehr präsent, finde ich. Aber wie gesagt, oft  
433 eher implizit als explizit. Und so aus meinen Erfahrungen heraus: Also es macht für  
434 mich oft wenig Sinn, sich zum Beispiel in einem Sitzkreis zusammensetzen, in einer  
435 Gesprächsrunde, und zu sagen, wir reden jetzt mal über unser Problem und wie das  
436 ist mit dem Abschied. Es sind oft wirklich ganz alltägliche Situationen, wo ich dann ins  
437 Gespräch kommen, also wo ich ein niederschwelliges Angebot mache, wo ich viel-  
438 leicht sogar auch irgendwie etwas zu tun habe, und dann komme ich ins Reden, so  
439 nebenbei, weil dann ist dieser Fokus nicht so da drauf und dann fällt es vielen viel  
440 leichter, darüber zu reden. Also ein kleines Beispiel: Ich hatte jetzt vor zwei Wochen  
441 wieder einen Vätertreff, und wir waren bowlen. Ich weiß nicht, wann ich im letzten  
442 Jahr so intensive Gespräche geführt habe. Die waren total explizit, aber nur deswe-  
443 gen möglich, weil wir eigentlich mit etwas anderem beschäftigt waren. Und nebenbei  
444 hat man dann irgendwie fünf Sätze gesprochen oder sich auch mal kurz zusammen  
445 hingesetzt und konnte dann aber auch wieder etwas anderes machen. Und das ist ei-  
446 gentlich ein sehr kindliches Verhalten. Also Kinder haben das ganz oft, dass sie dann

447 einmal richtig traurig sind und vielleicht auch weinen, aber dann ist es auch erst wie-  
448 der gut, und dann gehe ich wieder spielen. Und dann komme ich wieder und frage:  
449 Was ist denn jetzt? Und so. Und das finde ich eigentlich einen sehr gesunden Prozess.  
450 Also so sich den ganzen Tag hinzusetzen und über seine Probleme zu reden, ist ei-  
451 gentlich nicht adäquat. Das hat sicherlich ... Also auch das kommt so ein bisschen  
452 auch aus der klassischen Hospizbewegung, was sicherlich auch seinen Sinn gehabt  
453 hat, also dafür erst mal ein Bewusstsein zu schaffen. Ich glaube aber nach meinem  
454 Gefühl, dass sich das an manchen Punkten einfach überholt hat und man auf anderen  
455 Wegen da auch gut ins Gespräch kommen oder vielleicht sogar besser ins Gespräch  
456 kommen kann. Und da schaffen wir halt ständig Möglichkeiten dazu. Deswegen, das  
457 Thema ist irgendwie immer präsent und kann aber auch mal plötzlich explizit wer-  
458 den. Man ist am Basteln, und dann fragt ein Geschwisterkind das andere so: Was hat  
459 dein Bruder eigentlich? Lebt der noch? Und dann wechsele ich natürlich auf die Rolle  
460 in dem Moment, dann bin ich eben nicht mehr der Erzieher, der hier gerade irgend-  
461 wie ein bisschen bastelt, sondern gehe dann in eine andere Rolle und gucke viel eher  
462 aus so einer sozialarbeiterischen, sozialpädagogischen Ecke. Sodass ich, wie gesagt,  
463 schon sagen würde, dass es sehr, sehr stark hier auch Thema ist, aber eben eher we-  
464 niger explizit oder kann dann explizit werden, ist aber eher implizit.

465 **Interviewerin:** Also Sie haben gerade informelle Zugänge zum Thema Abschied be-  
466 sprochen. Würden Sie sagen, wenn wir an Menschen mit geistiger und schwerer Be-  
467 hinderung denken, dass Abschied aber auch manchmal eines Rahmens bedarf? Oder  
468 würden Sie sagen, es geht immer alltagsintegriert?

469 **Interviewpartner\_in:** Also in Bezug auf die ... also tatsächlich auf die erkrankten Kin-  
470 der?

471 **Interviewerin:** Auf die Betroffenen selbst.

472 **Interviewpartner\_in:** Ja, genau. Auch das ist unterschiedlich. Also ich kann mich zum  
473 Beispiel auch erinnern, das ist auch ein junger Mann, den wir begleiten, der auch sel-  
474 ber noch sprechen kann, der jetzt nicht adäquat, also nicht normal geistig entwickelt  
475 ist für sein Alter, aber trotzdem auch reflektieren kann und so, mit dem ich eine

476 Stunde lang in unserem Abschiedsbereich gegessen habe, weil er einfach ganz viele  
477 Fragen dazu hatte: Wie wird denn das sein, wenn ich hier vielleicht mal liege? So. Al-  
478 so da schon das auch den Raum brauchte, also sowohl den tatsächlichen, also diesen  
479 Abschiedsraum, aber auch diesen zeitlichen Raum und alleine mit ihm zu sein und  
480 sich dort hinzusetzen. Aber auch mit den erkrankten Kindern kann das anders sein,  
481 also dass es auch irgendwie nebenbei passiert. Aber tendenziell würde ich schon sa-  
482 gen, dass es bei den erkrankten Kindern eher expliziten Raum braucht als bei Eltern  
483 oder Geschwistern. Was aber auch daran liegen kann, dass ... Ja, die erkrankten Kin-  
484 der lassen es sich oft am wenigsten anmerken, wie die Situation eigentlich ist, auch  
485 aus so einem Schutzimpuls heraus. Also ich will nicht, dass es meiner Familie  
486 schlechtgeht, deswegen bin ich jetzt eigentlich derjenige, der eher so die gute Laune  
487 verbreitet oder so und dann weniger auch in solchen Situationen das anspricht. Also  
488 wenn es zum Beispiel um noch eine Operation geht, er sagt: Ja, die anderen haben al-  
489 le Angst, ich weiß, dass ich das hinkriege. Und die dann eher so diesen Raum brau-  
490 chen, um dann doch auch mal ihre Ängste zu thematisieren, weil sie einfach für alle  
491 anderen auch stark sein möchten.

492 **Interviewerin:** Und wenn die Kinder und Jugendlichen Sie wieder nach zwei oder drei  
493 Wochen verlassen, ist es ja genauso ein Abschied, also in anderer Form, aber auch  
494 ein Abschied. Wie gestalten Sie den? Sie wissen nicht, ob die Kinder und Jugendlichen  
495 erstens wiederkommen wollen oder zweitens wiederkommen können. Das ist ja sehr  
496 ungewiss, wenn die Sie wieder verlassen. Gibt es da bestimmte Abläufe, die Sie in ih-  
497 rem Haus haben?

498 **Interviewpartner\_in:** Also keine rituellen, zum Abschied jedenfalls nicht, also zum  
499 Abschied eines Aufenthalts nicht. Also wir haben dann eher so ein QM-Instrument,  
500 also dass wir ein Abschlussgespräch führen darüber, ob alles gutgelaufen ist, ob es ir-  
501 gendwie Verbesserungswünsche gibt etc. Und ansonsten verabschieden wir uns ein-  
502 fach. Aber auch das finde ich jetzt nicht unpassend, weil wir erst mal davon ausge-  
503 hen, dass wir uns wiedersehen. So. Und also auch das ist so eine, finde ich, schon ein-  
504 fach auch eine positive Haltung ist. Also wenn wir uns immer so verabschieden wür-  
505 den nach dem Motto: Wer weiß, ob wir uns wiedersehen, dann kommt da eine  
506 Schwere rein, die es gar nicht braucht und die eigentlich auch nicht unsere Haltung

507 ist. Also erst mal gehen wir davon aus, wir sehen uns wieder. Und dementsprechend  
508 verabschieden wir uns. Also auch wirklich so dieses: Bis zum nächsten Mal. Und viele  
509 Familien, die hierhinkommen, haben dann auch schon den nächsten Termin, also wo  
510 auch schon feststeht: Dann sehen wir uns wieder. Also natürlich kann es auch sein,  
511 dass es nicht passiert. Aber das wissen auch alle. Also auch da ist dieses Wissen im-  
512 plizit da, man muss es nicht explizieren. Und dadurch wäre nichts gewonnen. Also es  
513 ist eher gewonnen, dadurch diese Zuversicht mitzugeben und zu sagen: Wir sehen  
514 uns in drei Monaten wieder.

515 **Interviewerin:** Und jetzt haben Sie gerade gesagt: Jedenfalls nicht dort haben wir Ri-  
516 tuale. Gibt es denn in Ihrem Haus an anderer Stelle Rituale?

517 **Interviewpartner\_in:** Ja. Also das erste Ritual, was wir neben diesen ganzen formalen  
518 Ritualen wie Übergabe etc., also dass die Familien wirklich sehr viel Raum bekom-  
519 men, über den Umgang mit dem Kind zu berichten, also dass wir das einfach auch  
520 adäquat übernehmen können so, wie sie es möchten. Also anders als im Kranken-  
521 haus, wo man quasi vorgegeben kriegt, man gibt da ein Stück seiner Verantwortung  
522 ab, das ist bei uns eben nicht so. Sondern dass wir eher gucken, was wollen die Fami-  
523 lien denn eigentlich. Und also wie gesagt, abgesehen von diesen ganzen formellen  
524 Geschichten, haben wir so Holzsonnenstrahlen, die zugeschnitten sind. Die Sonne ist  
525 ja unser Logo. Und wir haben in einem Flur einen großen Bereich, wo so eine Sonne  
526 aus Holz dann hängt und darum Holzsonnenstrahlen, die die Familien gestaltet ha-  
527 ben. Da kann sich jede Familie dann einen Sonnenstrahl aussuchen, einen unbehan-  
528 delten, den gemeinsam gestalten, und der wird dann als Erinnerung an die Wand ge-  
529 hängt mit einem Magneten. Und wenn die Familie wieder in den Aufenthalt kommt,  
530 kann ich diesen Sonnenstrahl abmachen und im Pflegebereich in den Türrahmen  
531 hängen mit dem Magnet. Also das ist wie so ein Türschild dann. Und da steckt natür-  
532 lich ganz viel Ritual drin und auch Weiderkerkennung, und ich weiß gleich, wo mein  
533 Zimmer ist, und eine familiäre Atmosphäre. Dann gibt es viele kleine Rituale, also  
534 auch inhaltlicher Art, also dass wir zum Beispiel regelmäßig ... gibt es einen Ausklang.  
535 Das ist das ... Alle zwei Wochen machen wir das, dass abends unsere Musiktherapeu-  
536 tin und Seelsorgerin kommt, die auch Pastorin ist, und quasi so eine halbe Stunde  
537 hier ein ... ja, wie eine Gute-Nacht-Geschichte mit Musik. Und auch so aus so einem

538 *Organisation B* heraus. Also irgendwie so eine Melange aus diesen Bereichen für die  
539 Familien, aber auch für die Mitarbeitenden hier. Das findet dann im Pflegebereich  
540 statt.

541 **Interviewerin:** Das heißt, das ist freiwillig? Jeder, der möchte, darf da teilnehmen?

542 **Interviewpartner\_in:** Genau. Genau. Und das ist zum Beispiel was Ritualhaftes, was  
543 sehr geschätzt wird. Also die sind immer super besucht. Wir machen regelmäßig Fes-  
544 te für die Familien hier, also dass wir ein Frühling-, Sommer-, Herbstfest machen und  
545 eine Adventseinstimmung, wo dann auch die Familien kommen, die jetzt vielleicht  
546 nicht gerade im Aufenthalt sind, also die eingeladen werden hier aus einem Umkreis  
547 von 200 Kilometern, sage ich mal. Also dass hier dann auch wieder ein Treffpunkt ist,  
548 um sich zu vernetzen, um sich zu treffen mit den Familien. Da fragen die Familien  
549 dann schon danach, so: Wann gibt's denn endlich die Einladung fürs Sommerfest? Al-  
550 so auch das hat etwas Rituelles. Dann gibt's natürlich also rund um das Thema Tod  
551 viele Rituale. Wir machen eine Aussegnung, wenn ein Kind tatsächlich hier gestorben  
552 ist und bei uns dann auch aufgebahrt ist, also die Zeit dafür auch ist, mit den Familien  
553 zusammen. Beziehungsweise also uns ist es wichtig, für uns als Team eine Ausseg-  
554 nung zu machen. Fangen wir mal so rum an. Wir fragen die Familien natürlich, ob das  
555 okay ist, aber das ist eigentlich schon was, was wir machen wollen, weil das einfach  
556 für uns wichtig ist. Also irgendwie eine Art von Verabschiedung von einem Kind, das  
557 wir vielleicht auch lange begleitet haben. Und das machen wir eben in der Regel über  
558 diesen Weg einer Aussegnung, die vielleicht eine Viertelstunde, 20 Minuten geht,  
559 aber wo dann von den Mitarbeitern auch dazukommen kann, wer dazukommen  
560 möchte. Das kann sein, dass die Familien sagen: Das ist genau unser Weg, das möch-  
561 ten wir gestalten mit Ihnen zusammen. Es kann aber auch sein, dass eine Familie  
562 sagt: Ja, können Sie gerne machen, aber wir machen eine eigene Verabschiedung, da  
563 hätten wir auch gerne Ihre Hilfe dabei. Oder: Da haben wir jemanden, der das macht  
564 mit uns, da möchten wir nur die Räumlichkeiten nutzen. Also auch da gucken wir  
565 ganz individuell, wie kann das gut funktionieren. Aber so dieses Ritual Aussegnung ist  
566 für uns wichtig. Und natürlich unterstützen wir bei rituellen Handlungen, die die Fa-  
567 milie vornehmen möchte. Das kann zum Beispiel auch eine Sarg-Gestaltung sein. Also  
568 das ist ganz oft so, dass Familien das machen. Und wir geben auf jeden Fall noch die

569 Möglichkeit, wir haben eine Erinnerungsmauer, das sind Glasplatten eingelassen, die  
570 ist draußen ... also in der Mauer um das Gebäude herum quasi. Die kann man raus-  
571 nehmen und etwas eingravieren lassen. Und das ist dann ganz individuell auch, das  
572 ist dann eine Erinnerung für ein gestorbenes Kind. Und da kommen Familien ganz oft  
573 noch mal wieder zum Todestag, Geburtstag, legen da eine Kerze ... stellen eine Kerze  
574 hin, legen Blumen hin oder so. Und wir machen einmal im Jahr auch einen Erinne-  
575 rungsnachmittag, wo wir der Kinder gedenken, die bei uns schon gestorben sind, und  
576 auch die Familien alle einladen, die ihr Kind schon verabschiedet haben. Da spielt  
577 dann diese Wand auch wieder eine Rolle. Ja, jetzt hatte ich noch was im Kopf ... Fällt  
578 mir vielleicht gleich wieder ein. Noch ein Ritual. Ist gerade raus. (lacht)

579 **Interviewerin:** Und könne Sie mir noch mal zusammenfassend die Bedeutung von Ri-  
580 tualen sagen, warum Sie die überhaupt haben?

581 **Interviewpartner\_in:** Ja, Rituale geben Halt. Also das ist einfach etwas, was ... Es gibt  
582 in der Regel irgendeine Form, die aber auch formbar ist, die ein Stück weit vorgege-  
583 ben ist. Und das ist eigentlich so eine perfekte Mischung aus ich muss mich jetzt nicht  
584 komplett alleine darum kümmern, es gibt Menschen, die mir helfen, aber trotzdem  
585 kann ich mein ganz individuelles Emotionales da reingeben. So. Und das erlebt auch  
586 jeder anders. Und ich glaube, genau deswegen funktioniert das halt total gut. Und es  
587 hat auch immer was von ... ja, es hat so was Transzendentes. Also es ist so dieses:  
588 Das mache nicht nur ich. Das machen auch ganz viele andere. Oder: Das hat es viel-  
589 leicht auch schon lange vor mir gegeben. Und das ist so eine ... da gibt dem Ganzen  
590 so eine ... das erhöht das Ganze. Also es macht es bedeutsamer. Und ich glaube, das  
591 unterscheidet es dann auch nochmal von normalen ... Also wenn ich hier jetzt einfach  
592 was bastele, ist das auch was Nettes, aber das ist etwas anderes, als ob ich diesen  
593 Sonnenstrahl gestalte, den vielleicht auch schon 300 Familien vor mir gestaltet haben  
594 und 300 nach mir gestalten werden und wie ich eben Teil dieses Ganzen bin. Also das  
595 meine ich mit diesem Transzendenten. Also so ein Kohärenzgefühl. Das spielt da,  
596 glaube ich, eine große Rolle dabei.

597 **Interviewerin:** Sie haben eingangs gesagt, Sie haben mit unterschiedlichen Zielgrup-  
598 pen, Personengruppen auch schon gearbeitet, mit Kindern mit Verhaltensauffälligkeit-

599 ten, mit Autismus, Sie hatten ganz unterschiedliche genannt. Würden Sie sagen, dass,  
600 wenn Sie jetzt an Kinder mit schwerer und geistiger Behinderung denken, dass diese  
601 vielleicht auch parallel mit anderen Personengruppen einen anderen bzw. einen hö-  
602 heren Bedarf an Begleitung am Lebensende haben?

603 **Interviewpartner\_in:** Hm. Pauschal nein. Ich glaube, auch da ist es eine ganz indivi-  
604 duelle Frage. Also auch aus meiner Erfahrung hier würde ich sagen, es gibt ... Also  
605 jetzt mal ganz klassisch gesehen, ein Kind mit einer Krebserkrankung, was kognitiv to-  
606 tal fit ist, sich äußern kann, kann einen höheren Bedarf haben als ein Kind mit einem  
607 komplexen ... mit einer komplexen Beeinträchtigung ... Ja, Punkt, mit einer komple-  
608 xen Beeinträchtigung. Wobei dann natürlich immer die Frage ist, hat vielleicht auch  
609 das Kind mit der komplexen Beeinträchtigung einen ähnlichen Bedarf und kann es  
610 nur nicht äußern. Also das ist halt sehr schwer zu beurteilen. Auch da kann ich halt  
611 nur quasi von außen draufgucken und schauen, wie nehme ich das denn wahr.  
612 Manchmal ist es sogar so, dass ein Kind, das vielleicht auch gar nicht so bewusst ...  
613 oder diesen Trubel darum gar nicht so bewusst mit ... wahrnimmt, deutlich ruhiger  
614 wirkt in diesem Prozess. Das muss aber auch nicht sein. Also es gibt auch Kinder mit  
615 wirklich komplexen Beeinträchtigungen, wo also die letzten Tage wirklich leidvoll sind  
616 und sehr herausfordernd für alle Beteiligten. Da gibt's dann aber auch eben bei we-  
617 niger komplex eingeschränkten Kindern. Deswegen finde ich es schwer, da eine Pau-  
618 schalaussage dazu zu machen. Weil wie gesagt, ich habe sofort für alles Beispiele im  
619 Kopf. Also sowohl das eine als auch das andere. Ja. Deswegen.

620 **Interviewerin:** Und wenn Sie noch mal abschließend daran denken könnten, was es  
621 denn für eine selbstbestimmte Begleitung am Lebensende bedarf, wenn Sie drei  
622 Wörter hätten, die ganz, ganz wichtig sind als Gelingensfaktoren, welche würden Sie  
623 denn nennen?

624 **Interviewpartner\_in:** Okay. Das ist gar nicht so eine einfache Frage. Hm. Zuhören,  
625 Ernstnehmen, Machen. Ja. (lacht) So. Ja.

626 **Interviewerin:** Und können Sie noch mal kurz sagen, was Sie damit meinen?

627 **Interviewpartner\_in:** Also Zuhören im Sinne von sich wirklich auch die Zeit dafür

628 nehmen. Das kann hier wirklich ... oder ist der richtige Ort dafür. Also alleine wenn  
629 ich mir anschau den Unterschied zwischen unserem Abschiedsbereich zum Beispiel  
630 und der Kühlkammer in der Kinderklinik. Also das sind Welten, die dazwischenliegen.  
631 Das ist eine Handlungsfrage, die dazwischenliegt, eine ganz große Handlungsfrage. Und  
632 das ist auch dieses Zuhören. Also wirklich nicht zu sagen: Wir haben hier dieses Sys-  
633 tem und das wird irgendwie so durchgezogen. Oder auch: Ich habe meine eigene Vor-  
634 stellung und so hat das abzulaufen. Sondern wirklich zuzuhören, was ist denn eigent-  
635 lich der Bedarf. Und das dann eben nicht abzutun, sondern tatsächlich auch ernst zu  
636 nehmen. Also das kann zum Beispiel dazu führen, wir einen ... Wir hatten hier einen  
637 gestorbenen Jungen, der hatte einen Bruder, der war 15 oder 16. Und der hat den  
638 Wunsch geäußert, dass er die letzten Tage noch bei seinem Bruder mit in dem Ab-  
639 schiedsraum schlafen darf. Wo viele erst mal sagen: Hä, der will neben der Leiche  
640 schlafen? Und für uns war klar: Was spricht denn dagegen? Da legen wir eine Matrat-  
641 ze rein und ... Er wird nie wieder neben seinem Bruder schlafen können. Er hat jahre-  
642 lang neben seinem Bruder geschlafen, die hatten Zimmer an Zimmer und meistens  
643 war die Tür offen, weil er selbst auch hören wollte, ob es ihm gutgeht. Warum soll er  
644 das denn nicht tun? Aber das ist in vielen Kontexten eben einfach nicht möglich. Also  
645 ich kenne keinen Ort, außer zu Hause vielleicht, wo das funktionieren könnte. So. Al-  
646 so da dieses nach dem Zuhören, das auch ernst zu nehmen und dann auch machen,  
647 umsetzen. So. Natürlich hat das alles seine Grenzen. Wir haben zum Beispiel für die-  
648 ses Kühlbett auch so einen Acrylglasdeckel, also ein bisschen wie so ein Schneewitt-  
649 chensarg. Natürlich muss man gut gemeinsam hingucken, wie verändert sich der  
650 Leichnam. Und trotz Kühlung tut er das natürlich. Und da gibt es auch ... Also auch je  
651 nach Erkrankung. Zum Beispiel wenn kurz vor dem Tod bei einer Krebserkrankung  
652 noch eine Chemotherapie gelaufen ist, geht es deutlich schneller mit dem, ja, letzt-  
653 endlich Verwesungsprozess, als wäre das nicht so, weil einfach der Körper schon total  
654 angegriffen ist, Chemikalien im Körper sind, die da beschleunigen. Und dann muss  
655 man gut zusammen hingucken, wie lange können wir diesen Leichnam jetzt da offen-  
656 liegen lassen, sodass da zum Beispiel auch Kinder drangehen können, oder wann  
657 müssen wir diesen Deckel drübermachen und sagen: Okay, man darf ihn weiter hier  
658 aufbahnen, aber jetzt nicht mehr direkt drangehen. Oder vielleicht dann sogar zu sa-  
659 gen: Wir lassen den Sarg schon kommen, sargen das Kind schon ein, lassen den Sarg

660 aber noch hier auf dem Kühlbett, also dass dann wirklich das Kind nicht erst noch ir-  
661 gendwo zum Bestatter in die Kühlung muss, sondern von hier direkt zur Bestattung  
662 kommen kann, aber eben mit diesen Zwischenschritten eventuell. Da gibt es dann  
663 natürlich Grenzen, wo wir gemeinsam, wie gesagt, gut draufgucken müssen. Aber  
664 grundsätzlich ist es wirklich dieses Zuhören, was wollen die Betroffenen, das ernst  
665 nehmen und gucken, wie kann ich das umsetzen. So. So würde ich es, glaube ich, zu-  
666 sammenfassen.

667 **Interviewerin:** Ganz herzlichen Dank.

668

669 **Ende des Gesprächs bei Min. 56:23**