

1 **Interview FL 190107_0074**

2 **Datum des Interviews: 07.01.2019**

3 **Gesamtdauer: 61 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 **Interviewerin:** Herzlichen Dank, dass Sie sich die Zeit für ein Interview mit mir nehmen. Ich würde Sie bitten, dass Sie sich mal ganz kurz vorstellen und wo wir uns heute befinden, was für eine Einrichtungsform und wie viele Mitarbeiter bei Ihnen arbeiten.

17 **Interviewpartner_in:** Mein Name *FL*. Ich bin Kinderärztin, Kinderonkologin und Palliativmedizinerin. Wir sind hier heute in *ST* ganz nah an der Universitätsklinik in den Räumlichkeiten des *SAPVKJ*-Teams der *Organisation A*. Unser Team umfasst zehn Mitarbeiterinnen, Ärztinnen, fliegende Kräfte und eine psychosoziale Mitarbeiterin.

21 **Interviewerin:** Vielen Dank. Ich habe gelesen in einem Artikel von *0000*, dass Sie bereits seit *0000* mit im Aufbau des Teams waren. Würden Sie sagen, dass sich in der langen Zeit schon etwas verändert hat? Und wenn ja, was ist das erst mal ganz frei? Was würden Sie sagen?

25 **Interviewpartner_in:** Ja, es ist tatsächlich schon eine lange Zeit, sodass ich auch
26 durch meine Lebenserfahrung tatsächlich diesen Zeitraum mit überblicken kann, was
27 sich im Bereich der *SAPVKJ* entwickelt hat. Angefangen *0000* auf der kinderonkologi-
28 schen Station aus dem Bedarf heraus, dass auch damals da schon Kinder, Jugendliche
29 waren, die in der Lebensendphase waren und die nicht im Krankenhaus verbringen
30 wollten, sondern in ihrem Zuhause, und es da auch schon die ersten Ansätze gab, das
31 zu ermöglichen. Es hat sich dann zunächst über Spenden finanziert ein kleines Team
32 aus jeweils einer Profession, also Ärztin, fliegende Kraft und eine psychosoziale Mit-
33 arbeiterin zusammen getan auf Teilzeitstellen und haben angefangen, diese Familien
34 auch offiziell zu Hause mit zu versorgen. Da ging auch so weit, dass das auch
35 Schmerzpumpen zu Hause schon angelegt worden sind und diese Dinge. Und dann
36 immer noch spendenfinanziert hat sich *0000* dieses Team sowohl personell erweitern
37 können als auch, dass wir nicht mehr nur Kinder, Jugendliche aus der Kinderonkolo-
38 gie mit in die Versorgung genommen haben, sondern Kinder aus dem gesamten
39 Spektrum der Pädiatrie. Und an einer *Organisation B* sind das nicht so wenige. Und
40 auch mit Blick auf die unterschiedlichsten Erkrankungen tatsächlich. Und da bin ich
41 persönlich eigentlich das erste Mal so richtig in den Kontakt auch mit Kindern mit
42 schweren neurologischen Handicaps gekommen. Da ich von Hause aus ja Onkologin
43 bin, war das vorher nicht unbedingt so mein Alltagsgeschäft. Und so sieht es dann
44 jetzt letztendlich auch aus, dass wir hier in unserem Team ... zwei Drittel unserer Pa-
45 tienten sind nicht onkologisch erkrankt und ein Drittel, immerhin ein Drittel sind on-
46 kologisch erkrankt. Das ist für ein *SAPVKJ*-Team relativ viel, da wir hier so eine große
47 Onkologie haben in *ST*. Ja.

48 **Interviewerin:** Können Sie was zur Anzahl sagen, auch wenn die sicherlich sehr
49 schwankend ist? Wie viele Kinder und Jugendliche begleiten Sie?

50 **Interviewpartner_in:** Also die Zahlen sind im Moment tatsächlich gar nicht mehr so
51 schwankend, wie am Anfang waren, sondern wir versorgen ... wir denken in Quarta-
52 len, sodass wir im Schnitt so zwischen 30 und 40 Quartalspatienten und ihre Familien
53 betreuen, und im Jahr sind es zwischen 50 und 60 Patienten als Personen gedacht in
54 ihrer Situation.

55 **Interviewerin:** Nun fokussieren wir ja in unserer Forschungsarbeit Kinder und Ju-
56 gendliche mit geistiger und/oder schwerer Behinderung, so ist unser Begriff, den wir
57 für das gesamte Verbundprojekt gewählt haben. Was würden Sie sagen oder wie
58 würden Sie diesen Begriff definieren? Über welche Zielgruppe sprechen wir da?

59 **Interviewpartner_in:** Zielgruppe im Sinne von welche sehen wir aus dieser Gruppe in
60 unserer Arbeit, in unserer SAPV-Arbeit? Oder was verstehe ich ...

61 **Interviewerin:** Was verstehen Sie darunter? Was ist für Sie ein Kind mit einer geisti-
62 gen und/oder schweren Behinderung?

63 **Interviewpartner_in:** Das ist ein Kind, dem es nicht möglich ist durch seine Behinde-
64 rung, in seiner Entwicklung den am Normalen gemessenen Weg zunehmen, dafür
65 mehr Unterstützung braucht ganz unterschiedlicher Art, auch nicht alleine eine für
66 sich sorgen kann, da auf Unterstützung angewiesen ist. Und, ja, vielleicht auch nie-
67 mals in das ... in ein komplett selbstbestimmtes Leben kommen kann als erwachse-
68 ner Mensch und das auch schon Einfluss hat auf Entscheidungsprozesse, die im Laufe
69 des Lebens dann eine Rolle spielen.

70 **Interviewerin:** Das heißt, wenn Sie Ihre eigene Rolle definieren würden? Jetzt haben
71 Sie zweimal das Wort Unterstützung gesagt. Würden Sie sagen, Sie sind eine Unter-
72 stützerin zur Selbstbestimmung? Also das ist keine rhetorische Frage, ich habe es nur
73 paraphrasiert.

74 **Interviewpartner_in:** Ja. Also wir sehen ja in dem großen Spektren von neurologi-
75 schen Erkrankungen oder Behinder ... Menschen, die Behinderungen haben, eine
76 sehr kleine Gruppe noch, nämlich das sind die, die auch schwerste körperliche Prob-
77 leme haben durch zusätzliche Erkrankungen, durch schwere neurologische Erkran-
78 kungen, die dann Folgen haben, durch Stoffwechselerkrankungen, wo es abbauende
79 Prozesse gibt, wo immer mehr Fähigkeiten verlorengehen. Hirntumorpatienten, die
80 ihre Fähigkeiten erst mal normal haben entwickeln können und dann zu einem Men-
81 schen mit Handicap werden und immer mehr verlieren von ihren Fähigkeiten, somit
82 dann auch ihre Verständlichkeit und ihre Selbstbestimmung. Also was wir im Rahmen
83 der Palliativversorgung, spezialisierten Palliativversorgung hier sehen, ist, glaube ich,

84 eine sehr kleine Gruppe noch in dem großen Feld, von was ... was es für Menschen
85 gibt mit Handicaps. Das sind zum Teil ja auch Menschen, die sind ... oder Kinder, die
86 sind auch beatmet, die können dann nicht so kommunizieren. Oder Kinder, die ... also
87 ja wie gesagt, gerade die Tumorkranken, wo man so sieht, die geraten erst in eine
88 ... in eine Behinderung im Laufe ihrer Erkrankung. Und das sind natürlich ganz andere
89 Bedarfe, die da sind, die sich entwickeln. Aber immer geht es schon auch darum zu
90 erfassen, was braucht dieser Mensch in seiner ganz speziellen Situation, auch seiner
91 Einschränkung, um möglichst selbstbestimmt in seiner Situation, manchmal auch
92 über das ... oder meistens auch über das Sprachrohr der vertrauten Menschen drum
93 herum, dem gerecht zu werden. Nicht nur jetzt in seiner medizinisch-körperlichen-
94 pflegerischen Situation, sondern auch tatsächlich zu verstehen, ist das das, was der
95 Mensch auch möchte für sich, soweit er das kann. Das ist schon oft auch eine Frage
96 zu ergründen, was möchte denn eigentlich derjenige, den es wirklich angeht. Und das
97 ist wirklich ein ganz großes Feld, wie viele Möglichkeiten es da oft gibt. Und wir sind
98 oft an die ... auf die Angehörigen angewiesen, als indirektes Sprachrohr, zu hören.

99 **Interviewerin:** Da sprechen Sie schon einen ganz, ganz wichtigen Punkt für mich an,
100 nämlich überhaupt zu verstehen, was ein Mensch möchte oder was ihm gefällt oder
101 was ihm auch nicht gefällt. Jetzt haben Sie die Angehörigen oder Zugehörigen ange-
102 sprochen. Gibt es, wenn Sie selbst am Patienten arbeiten, gibt es Vorgehensweisen,
103 wie Sie versuchen zu eruieren, was derjenige möchte? Und wenn ja, wie sieht das bei
104 Ihnen in der Praxis ganz konkret aus?

105 **Interviewpartner_in:** Auch da hängt es ja wieder ganz davon ab, zu welchem Zeit-
106 punkt wir in einen Kontakt kommen mit demjenigen. Vielleicht so Beispiele: Wenn
107 wir eine Jugendliche betreuen mit einem Hirntumor und sie kennenlernen zu einem
108 Zeitpunkt, wo sie sich noch äußern kann, wo eine normale Kommunikation möglich
109 ist, wo noch eine gute Teilhabe da ist, dann versucht man da, möglichst viel zu erfassen
110 auch, um dann, wenn sie das in der Form so nicht mehr kann, dann sie zumindest
111 so weit kennengelernt zu haben, dass man das Gefühl hat, man kann auf etwas zu-
112 rückgreifen, was das, was die Angehörigen vielleicht sagen, auch untermauert. Dass
113 man auch das Gefühl hat, ja, das kann ich auch glauben, dass das so ist. Wenn man
114 jemanden antrifft wie einen schwerstmehrfachbehinderten Jugendlichen oder jun-

115 gen Mann, den wir viele ... lange Zeit auch gesehen haben in einer Wohneinrichtung,
116 dann braucht es tatsächlich auch ein bisschen Zeit, um denjenigen auch lesen zu
117 können in seinen nonverbalen Möglichkeiten, Dinge auszudrücken. Und das ist natür-
118 lich in SAPV auch nicht immer so einfach, weil man macht einen Besuch, und dann ist
119 man wieder weg. Man kriegt immer nur so einen Schnittpunkt. Aber was ich schon
120 versuche immer, ist erst mal bei den Menschen, die dann um den Betroffenen herum
121 sind, zu erfragen, wie beginnen sie denn einen körperlichen Kontakt zum Beispiel.
122 Oder gibt es irgendwelche Rituale, wie sie anfangen, wenn sie ihn versorgen oder so
123 etwas. Wie ist das mit den Fähigkeiten? Kann er sie hören, sehen? Also erst mal so zu
124 erfassen, welche Möglichkeiten hat er eigentlich. Und dann versuchen, das aufzugrei-
125 fen. Gerade eine körperliche Untersuchung ist ja was: Man überschreitet eine Gren-
126 ze, eine körperliche Grenze. Und wenn jemand sich verbal dazu nicht äußern kann,
127 aber das jetzt gerade möchte, oder was, ist es schon gut, wenn man irgendwie auf
128 die Rituale vielleicht zurückgreifen kann, die schon etabliert sind, was Berührung an-
129 geht. Aber es sind ganz individuelle Situationen. Und ich bin selber keine Neurologin,
130 das kommt noch dazu. Ich komme also mit meinem Palliativblick, jetzt auch schon er-
131 fahrenen Palliativblick, aber ich bin oft nicht die Expertin für die Erkrankung selber.
132 Das hast du auch schon oft gehört, ne? (lacht) Aber ich glaube, es ist auch eine Hal-
133 tungsfrage. Und ich glaube, in der Palliativmedizin werden die Menschen schon ...
134 oder wir versuchen schon sehr, sie auch wahrzunehmen in ihrem ganz individuellen
135 Sein.

136 **Interviewerin:** Und würden Sie sagen, dass Kinder und Jugendliche mit geistiger Be-
137 einträchtigung einen anderen oder einen höheren Bedarf zeigen als Kinder und Ju-
138 gendliche ohne eine geistige Beeinträchtigung?

139 **Interviewpartner_in:** Wofür Bedarf?

140 **Interviewerin:** Also, wenn Sie beispielsweise sagen, es liegt eine Tumorerkrankung
141 vor, derjenige kann sich verbal äußern, dann gibt es sicherlich unterschiedliche Vor-
142 gehensweisen bei Ihnen. Und können Sie mal ausführen, ob es einen sozusagen hö-
143 heren Bedarf, das meint beispielsweise einen höheren Aufwand zeitlicher wie auch
144 vielleicht finanzieller, wenn ... Also ich weiß nicht, ich will Ihnen gar nichts in den

145 Mund legen. Glauben Sie einfach, es gibt einen Unterschied, wenn Sie Kinder mit
146 geistiger Behinderung oder geistiger Beeinträchtigung begleiten? Oder sagen Sie:
147 Nein, für mich sind die Patienten am Lebensende oder in einer finalen Lebensphase
148 recht ähnlich?

149 **Interviewpartner_in:** Ich kann das nicht sagen, jetzt festgemacht an ... Sondern das
150 sind wirklich so individuelle Situationen. Aber es braucht, glaube ich, schon eine grö-
151 ßere Bereitschaft, sich, ja, auf dieses Kennenlernen, wie kann derjenige das, was er
152 möchte oder nicht möchte, äußern, oder dieses Angewiesensein, mehr das Indirekte
153 zu erfassen, was denken die Menschen drum herum, die für denjenigen sprechen...
154 Das ist manchmal aufwendiger. Und dann auch wieder das zu werten und zu analy-
155 sieren und wieder einen eigenen Zugangsweg zu finden. Das ist manchmal aufwendi-
156 ger vielleicht. Ja.

157 **Interviewerin:** Wenn ich mir vorstelle, am Lebensende, egal ob Demenzpatienten
158 oder Menschen, die schon seit Geburt eine geistige Beeinträchtigung haben, da las-
159 sen die kognitiven Fähigkeiten ja zwangsläufig nach. Würden Sie sagen, dass sich in
160 den letzten Tagen bzw. Stunden Menschen mit und ohne Beeinträchtigung aufgrund
161 dieses Prozesses nicht oder kaum unterscheiden? Also das ist eine Frage, die mich
162 tatsächlich schon länger beschäftigt.

163 **Interviewpartner_in:** (Pause) Das habe ich mich noch nicht so gefragt, deswegen
164 brauche ich einen Moment. (Pause) Ja, das ist jetzt aber mein ganz eigenes ...

165 **Interviewerin:** Na klar.

166 **Interviewpartner_in:** Ich glaube schon, dass wir Menschen uns alle immer ähnlicher
167 werden, wenn diese ... diese Dinge geht wie Geburt, Sterben, diese großen Meilen-
168 steine oder das, was zum Menschsein dazugehört, dass es verwischt, dass es ... dass
169 es dann wieder individueller, als dass man sagen kann, in ... das ist jetzt die Kategorie
170 behindert und das ist unbehindert, sondern dass es eher so etwas gibt wie einen ...
171 den Sterbeprozess, und der ist sehr individuell. Aber wieder ist das unabhängig da-
172 von, ob man eine Behinderung hat oder nicht. Also dass es da so ein Erleben gibt, so
173 ein Grunderleben, was, glaube ich, einfach Mensch ist. Aber das hat wenig, glaube

174 ich, mit Behinderung oder Nichtbehinderung tun zu. So vielleicht.

175 **Interviewerin:** Und Sie sagten eingangs, Sie haben zehn Kolleginnen, die mit Ihnen
176 arbeiten, alles Frauen, habe ich rausgehört.

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

178 **Interviewerin:** Was würden Sie, wenn Sie heute in einer Teamsitzung mit denen ge-
179 meinsam reden würden, als Ihre Optimierungsbedarfe in Ihrer eigenen Arbeit her-
180 auskristallisieren?

181 **Interviewpartner_in:** In dem Kontext?

182 **Interviewerin:** Ja. Wenn Sie einfach über Ihre Arbeit sprechen, unabhängig jetzt, ob
183 ein Kind eine geistige Beeinträchtigung hat oder nicht, was würden Sie von sich aus,
184 was Sie tun können, wo Sie sagen würden ... Es kann auch eine Rahmenbedingung
185 sein, die Sie vielleicht nicht ändern können in der Teamsitzung. Es kann beides sein.
186 Gibt es überhaupt irgendetwas, wo Sie sagen, da haben wir vielleicht noch Potenzial,
187 uns zu optimieren?

188 **Interviewpartner_in:** Wir hatten gerade das Thema Visionen in unserer Supervision
189 irgendwann, wo es auch so darum ging, vielleicht mal auszusprechen, was wir den-
190 ken. Und ich glaube, mein Hauptthema wäre, dass ich mir wünschen würde, dass es
191 gelingt, ein Stück von der Art, wie wir die Möglichkeit haben zu arbeiten, auch wieder
192 zurückzubringen in das Gesundheitssystem, dass da die Rahmenbedingungen anders
193 wären. Also wie das halt hier in diesem krassen Kontrast zwischen Universitätsmedi-
194 zin und *SAPVKJ*-Team. Und das sind einfach unterschiedliche Welten. Und ich glaube,
195 jetzt das erstmal wertfrei gesagt, aber dass von der Art und Weise, wie wir die Chan-
196 ce haben, auf die Menschen zu gucken, würde ich mir wünschen, dass es das auch in
197 der Universitätsmedizin mehr geben würde. Nicht nur für die Patienten, sondern
198 auch für die Menschen, die um sie herum sind. Weil ich glaube, dass das auch ein
199 besseres Arbeiten ist, also für einen selber befriedigender.

200 **Interviewerin:** Da interessiert mich tatsächlich gerade noch ein anderer Punkt, den
201 ich gar nicht geplant hatte. Aber es gibt ja jetzt die Palliativstation in *ST* mit, wenn ich

202 es richtig gelesen habe, mit der Sie auch kooperieren.

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

204 **Interviewerin:** Wann sehen Sie Kinder und Jugendliche auf einer *PL*, also stationär
205 untergebracht, und wann sehen Sie es möglich zu leisten, dass sie in einem SAPV-
206 Team, also sprich zu Hause oder in Einrichtungen der Eingliederungshilfe unterbracht
207 bzw. begleitet werden? Untergebracht nehme ich zurück.

208 **Interviewpartner_in:** Erst mal ist es ja auch die Frage, wo wollen die Leute selber
209 sein, die Grundfrage, wo möchte der Patient jetzt vielleicht gerade sein. Und das ist ja
210 in der Regel erst mal in der vertrauten Umgebung. Keiner möchte gern irgendwo an-
211 ders sein. Das ist erst mal die Regel. Dann gibt es aber Situationen, wo auch wir als
212 SAPV-Team an Grenzen kommen, was die Behandlung von Symptomen angeht, wo es
213 einfach mehr braucht als: Wir kommen auf einen Hausbesuch, besprechen ein neues
214 Medikament, und dann sind wir wieder weg, und dann telefonieren wir mal darüber,
215 wie das gewirkt hat. Sondern wo man auch eine komplexere Struktur braucht, auch
216 da ein dann rund um die Uhr multiprofessionelles Team, um zu schauen, wie man
217 Dinge verbessern kann. Das ist ja der eine Auftrag der *PL*, dass wir manchmal Patien-
218 ten haben, wo wir sagen, da kommen wir in der ambulanten Versorgung nicht weit
219 genug, da braucht es mehr. Das ist ein Grund, warum wir auch Kinder schon mal mit
220 auf die *PL* aufnehmen lassen. Und da ist die *PL* auch für manche Fragestellungen ge-
221 eigneter als die *Organisation B* mit der Maximalversorgung, gerade für die schwerst-
222 behinderten Patienten, die ja auch von ihrer Versorgung her ein anderes Umfeld
223 brauchen als eine lebhaftere Intermediate Care Unit mit ... ja. Und dann ist ... die zwei-
224 te Patientengruppe, die wir immer mal auf die *PL* mit verlegen, sind die, wo die Häus-
225 lichkeit auch die Lebensendsituation nicht hergibt, weil Überforderung da ist oder
226 weil auch eine Symptomkontrolle doch auch in der Häuslichkeit nicht in der Form
227 möglich ist oder die Familien auch mehr einen schnelleren Zugriff auf die Ressource
228 Arzt, Pflege, ich brauche sofort jemanden, mit dem ich das, was ich sehe, teilen kann
229 oder der mir sagt, was ich tun kann. Da hat die SAPV ja auch ihre Grenzen mit dem,
230 was wir leisten können, auch über das große Einzugsgebiet, was wir haben. Also
231 manche Versorgungen kommen auch da an Grenzen. Und das ist neben den hospizli-

232 chen Strukturen die *PL* ja das zweite ... dritte Standbein, was man mit nutzen kann.

233 **Interviewerin:** Jetzt tatsächlich nur noch mal für mich als Pädagogin zum Verständ-
234 nis. Das heißt, ein *SHKJ* wäre vorrangig für Entlastungssituationen der Eltern oder ...

235 **Interviewpartner_in:** (unverständlich 32:40)

236 **Interviewerin:** Und wie Sie es angesprochen haben, medikamentöse oder sehr kom-
237 plexe Behandlungen erfordern es, ein Kind oder einen Jugendlichen auf die *PL* zu ge-
238 ben, ...

239 **Interviewpartner_in:** Ja.

240 **Interviewerin:** ... aber dieses so kurz wie möglich?

241 **Interviewpartner_in:** Die *PL* hat ja eher den Auftrag, eine dekompensierte Situation,
242 wo Symptome nicht gut kontrollierbar sind, wieder in ein Gleichgewicht zu bekom-
243 men und dann auch wieder eine Verlegung nach Hause zu ermöglichen. *SHKJ* ... aber
244 auch da haben Sie sicher die Erfahrung gemacht, die Strukturen sind da auch sehr un-
245 terschiedlich. Auch wie medizinisch ausgelegt die *SHKJ* so sind, ist ja unterschiedlich.
246 Sie haben ja einen anderen Auftrag, auch die Lebensendphase zu begleiten, dann
247 auch mit medizinisch-pflegerischem Support, das, was gebraucht wird, aber sind ja ...
248 ich kenne die Zahlen nicht, aber im Verhältnis dazu sind sicher diese Entlastungsauf-
249 enthalt der Familien gerade von schwerstmehrfachbehinderten Kindern und Jugend-
250 lichen, die ja repetitiv die Besuche auch machen, ... stehen da im Vordergrund. Also
251 wir kennen auch einige Familien, die fahren dann einmal in das eine *SHKJ*, in der Feri-
252 enzeit in das andere. Also so. Es ist ein ... ein Bedarf ist auf jeden Fall da. Ich glaube,
253 das spricht dafür, dass es einen Bedarf gibt für die Familien auch mit schwerst-
254 betroffenen Kindern, Jugendlichen, mal von Zuhause aus rauszukommen. Aber auch
255 ein Angebot für die Familie vielleicht komplett, mit den Geschwistern zusammen. Ja,
256 das gibt es auf jeden Fall. Und das ist so zwischen Kurzzeitpflege, *SHKJ*, ja, so eine
257 Gemengelage.

258 **Interviewerin:** Und jetzt haben Sie gerade genickt, als ich gesagt habe, Sie kooperie-
259 ren mit der *PL* in *ST*.

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

261 **Interviewerin:** Können Sie mal sagen oder können Sie mal diese Kooperation be-
262 beschreiben, wie Sie gemeinsam interagieren?

263 **Interviewpartner_in:** Erst mal hat das Ganze ja auch so ein bisschen seinen Ursprung
264 hier noch mit gehabt, dass *Person X* hier in *ST* in der Kinderonkologie war, seine Wei-
265 terbildung da gemacht hat. Und da sind wir aufeinandergetroffen. Und er hat das im
266 Grunde hier auch angezettelt mit der häuslichen Versorgung. In der Zeit hat er auch
267 Wesentliches hier erst mal ausgelöst. Dann ist der nach *ST* gegangen, und es hat sich
268 wie gesagt hier in *LR* die SAPV in *ST*, *ST* und *ST* etabliert. In *ST* mit dem *SHKJ* im Hin-
269 tergrund, *ST* mit dem SAPV-Team, Kinderklinik plus Palliativstation, und wir halt mit
270 dem universitäreren Kinderonkologie-Bereich hier. Und von daher ist das eine sehr,
271 sehr gewachsene Struktur, die auch so aussieht: Es sind wie gesagt ja auch nicht so
272 viele Menschen, überschaubar. Wir haben ein Arbeitsgruppentreffen *LR* für die SAPV-
273 Teams, einmal im Quartal treffen wir uns wechselnd an den Standorten, sind im Aus-
274 tausch. Wir haben geguckt, dass wir das gleiche Dokumentationssystem haben. Wir
275 haben auch schon mal angefangen, da Daten raus zu sammeln und so. Also so. Wir
276 versuchen da auf verschiedenen Ebenen zusammenzuarbeiten. Wir gleichen auch
277 schon unsere Qualitätsansprüche ab, sagen wir mal. Wir sind ja auch zertifiziert hier
278 als SAPV-Team. Das haben wir damals gemacht. Also es gibt hier auch SOPs und Din-
279 ge für viele Abläufen. Da sind wir auch sehr offen miteinander in den Teams, was so
280 wer macht. Und ja, wir sind Dozenten in der Fachweiterbildung in *ST* für Palliative
281 Care Kinder und Jugendliche. Also das ist eine sehr enge Zusammenarbeit. Dann mit
282 den *ST* genauso. Wenn wir ein Kind in der SPAV haben und wir sehen, das ist zu Hau-
283 se jetzt nicht mehr der richtige Ort, dann können wir sowohl in *ST* anrufen als auch in
284 *ST* und uns da austauschen. Es gibt auch die Kontakte nach *ST* oder nach *ST*. Nur die
285 SAPV-Teams sitzen halt jetzt an den anderen Standorten mit. Also das ist ein sehr,
286 sehr gutes Miteinander. Ja, kann man gar nicht anders sagen. Wir hospitieren auch
287 zum Teil wechselnd noch mal beieinander, ja.

288 **Interviewerin:** Und Sie haben gerade gesagt: Wenn wir sehen, dass das Kind zu Hau-
289 se nicht bleiben kann. Natürlich, Sie sind an Kindern dran. Sind auch Sie die aus-

290 schlaggebende Person, die dann letztendlich entscheidet? Mit den Eltern natürlich
291 gemeinsam. Oder kommt jemand, höchstwahrscheinlich nicht, aus den stationären
292 Einrichtungen und unterstützt Sie in dieser Entscheidung?

293 **Interviewpartner_in:** Also es gibt es so und so. Es gibt die Situation, wo man dann
294 vielleicht in den Kontakt geht auch mit den Stationären und sagt: Wir haben die und
295 die Situation, wir haben das Gefühl, das geht hier nicht mehr so gut weiter. Was
296 könnt ihr ... oder denkt ihr, das wäre für euch eine Situation, die stemmbar wäre?
297 Gerade in der hospizlichen Situation auch dann zu schauen, ist das was, was noch ins
298 Hospiz gehört, oder ist das etwas, was einfach auch eher ein stationäres Kranken-
299 haus-Setting braucht. Das muss ja auch abgestimmt sein. Was können die Einrichtun-
300 gen auch leisten? Oder was macht auch Sinn? Und das ist aber wie gesagt auch mög-
301 lich. Und die Entscheidung ist natürlich auch immer ... Das ist individuell. Es gibt Situ-
302 ationen, wo wir sagen müssen, das können wir nicht mehr mit verantworten über die
303 Entfernung, auch über das Nicht-24-Stunden-da-Sein. Und es gibt Situationen, wo es
304 von der Familie kommt. Das ist unterschiedlich.

305 **Interviewerin:** Oder den Mitarbeitern.

306 **Interviewpartner_in:** Ja. Und wir haben auch die Situation der Pflegedienste, der
307 ambulanten Kinderkrankenpflegedienste, die ist wirklich, wenn ich das so über die
308 Jahre auch beurteilen kann, ist sehr, sehr schwierig geworden. Gerade von Intensiv-
309 pflegediensten, Kinderkrankenpflege intensiv. Wir haben hier einige Kinder, die 24
310 Stunden einen Pflegedienst brauchen zu Hause. Und da kommt unser System im
311 Moment an absolute Grenzen. Ein Hauptproblem der Familien ist die Versorgung zu
312 Hause mit dem Pflegedienst, weniger das, wie kriegen wir das noch hin und unser
313 Kind ist schwerbehindert und so, sondern wirklich das: Wie kriegen wir hier unseren
314 Alltag hin mit Pflegediensten, die selber nicht wissen, wie sie es machen sollen, die
315 zum Teil einfach auch die Qualifikation nicht mehr ranschaffen können, die es
316 braucht, weil die Leute einfach nicht mehr da sind, die das machen, die ihre Dienst-
317 pläne nicht einhalten können, die Zuverlässigkeiten den Eltern gegenüber. Da ist ein
318 Riesenproblem. Es ist nur eine kleine Gruppe von Menschen in Deutschland, das
319 macht es nicht zum bundesweiten Großproblem. Aber wir kennen viele, viele Fami-

320 lien, die da wirklich schwerste Probleme haben, ihren Alltag zu Hause zu leben mit
321 den Kindern, die 24 Stunden Versorgung brauchen. Und wo es auch manchmal jetzt
322 dazu kommt, dass man sagen muss: Gut, dann müssen sie jetzt erst mal ins *SHKJ*.
323 Weil wenn es zu Hause nicht mehr weitergeht ... Krankenhaus ist keine Alternative.
324 Die Kinder, die sonst eine Eins-zu-eins-Versorgung zu Hause haben, sind dann plötz-
325 lich im Krankenhaus. Dann müssen die Eltern wieder in die Versorgung, weil das Pfl-
326 gepersonal da auch nicht aufgestellt ist, um eine Eins-zu-eins-Versorgung zu machen.
327 Also das ist ein ganz, ganz großes übergreifendes Versorgungsproblem.

328 **Interviewerin:** Ein strukturelles, ja.

329 **Interviewpartner_in:** Und die Kinder werden immer mehr, weil unsere gute Medizin,
330 unsere immer weitergehende Medizin ja auch das erst mal ermöglicht, dass Kinder
331 mit wirklich schwersten Beeinträchtigungen mit Tracheostoma, mit PEG, PEJ, mit al-
332 len Therapien, die sie zu Hause brauchen, überhaupt nach Hause kommen können.
333 Das schaffen wir. Aber die Versorgung dann zu Hause, da sind die Eltern wirklich un-
334 ter sehr, sehr großem Druck. Und ja, ich bin gespannt, ob sich da auch ... Ich kann mir
335 nicht vorstellen, dass sich da kurz- bis mittelfristig etwas ändert. Aber da ist auf jeden
336 Fall Bedarf. Und den sehen wir als Palliativteam, weil wir nach Hause kommen. Also
337 die Kinderärzte, die meistens keine Hausbesuche mehr machen, die hören das, aber
338 werden da nicht groß damit konfrontiert. Aber die *AHDKJ*, die Mitarbeiter, die mit
339 nach Hause kommen, oder wir als *SAPV*-Teams, das nimmt viel Raum ein auch in der
340 Betreuung der Eltern mit, also zu hören, was brennt bei ihnen, was ist bei ihnen ge-
341 rade los. Das ist das ihr Problem, ja.

342 **Interviewerin:** Aber Sie sagen gerade, weil es eine kleine Gruppe ist. Aber das hört
343 man ja im Erwachsenenbereich genauso. Der Pflegenotstand, der ja schon so lange,
344 also da erinnere ich mich an mein Studium noch, also was jetzt nicht ... (Durcheinan-
345 derreden) Aber ich erinnere mich zwölf Jahre zurück, und da war das ein ganz brisan-
346 tes Thema. Ich habe einen zweiten Master in Sozialmanagement gemacht. Da wurde
347 für uns gesagt: Wenn ihr eine soziale Einrichtung leitet, gibt es einen Pflegefachkräf-
348 temangel. Das ist ... Und das, was Sie sagen, na klar betrifft das unsere Zielgruppe
349 auch. Aber mich wundert ist, dass dieser Pflegenotstand, klar mal auf *ARD* einen

350 Abend läuft, aber dass er noch nicht die Brisanz hat, die er eigentlich haben müsste.
351 Unsere Zielgruppe trifft das natürlich als Erstes am meisten. Das sind die, die das un-
352 glaublich brauchen. Und es ärgert mich ehrlich gesagt auch, auch wenn ich jetzt nicht
353 (lacht) mitdiskutieren möchte, aber ich meine nur, auf der einen Seite sagen wir ...
354 oder das höre ich auch sehr oft, es ist eine kleine Gruppe. Aber in dem Moment, wo
355 wir über die Pflege sprechen, finde ich ... (Durcheinanderreden)

356 **Interviewpartner_in:** Ist es das herausstellendste Beispiel dafür.

357 **Interviewerin:** Ja. Und das wundert mich, dass das schon über so viele Jahre noch auf
358 so einem Trockenen funktioniert. Also dass da irgendwie ...

359 **Interviewpartner_in:** Vielleicht haben wir es auch lange jetzt, weil es der Kinderbe-
360 reich war und irgendwie da alle noch mehr engagiert sind, ist es vielleicht auch noch
361 länger kompensiert worden.

362 **Interviewerin:** Ja.

363 **Interviewpartner_in:** Und auch diese Schere das, was medizinisch möglich ist und
364 dann im stationären Setting umgesetzt wird, das hat sich auch entwickelt. Die Beat-
365 mungsformen, Heimbeatmungsmöglichkeiten, andere Therapiemöglichkeiten, das
366 wird immer mehr. Auch das wertfrei. Und auf das auf der anderen Seite ist aber das,
367 was in der häuslichen Versorgung möglich ist, ... bröckelt immer mehr oder wird dem
368 nicht mehr gerecht oder kann dem nicht mehr gerecht werden. Und da gibt es ein
369 großes Problem. Das führt ja dazu, dass Kinder zum Teil viele, viele Wochen im Kran-
370 kenhaus bleiben müssen, weil es keine Anschlussversorgung gibt. Oder dass es auch
371 jetzt schon etablierte Einrichtungen gibt, wo Pflegedienste sowas wie Kurzzeitpflege-
372 häuser einrichten für Kinder, die in so einer Übergangsphase sind aus einem stationä-
373 ren Setting, weil es nicht direkt nach Hause gehen kann, weil es noch keinen Pflege-
374 dienst gibt. Eltern werden selber zu Arbeitgebern, also versuchen da, irgendwie sel-
375 ber vier, fünf Leute anzustellen mit allem, was da dranhängt, um das zu stemmen.

376 **Interviewerin:** Ja, Gesundheit wird zu einem Geschäft. Also derjenige, der sich eine
377 gute Pflegekraft leisten kann, kann sich ... Und das ist für die soziale Gleich ... oder

378 das Gleichgewicht kommt sehr ins Schwanken. Aber ich will gar nicht ausschweifen
379 (lacht) und gar nicht zu viel bewerten. Sie haben gesagt, die Eltern sind natürlich Ko-
380 operationspartner. Sie sind bei Menschen mit geistiger Behinderung auf die Eltern
381 oder die Zugehörigen, wen auch immer, angewiesen. Dann haben Sie gesagt, die ein-
382 zeln SAPV-Teams hier bei Ihnen im Bundesland, Palliativstationen. Andere Mitar-
383 beiter_innen, mit denen Sie im Austausch sind. Gibt es weitere Netzwerk-
384 partner_innen, die Sie hier aufführen können, mit denen Sie eng kooperieren?

385 **Interviewpartner_in:** Also wir haben über die Jahre hier auch eine enge Kooperation
386 mit der *Organisation C*, das ist hier eine Förderschule für Kinder, Jugendliche mit
387 Schwerstmehrfachbehinderung. Mit denen arbeiten wir zusammen in dem Sinne,
388 dass wir da auch schon Weiterbildung gemacht haben oder dass da auch ... Da gibt es
389 ja auch Pflegekräfte, die da mit drin sind, dass die sich auch schon mal bei uns ge-
390 meldet haben und gesagt haben: Wir haben da einen Schüler, da haben wir das Ge-
391 fühl, das wäre gut, wenn ihr da mal mit gucken könnt, was da los ist. Vielleicht kann
392 man die Situation auch zu Hause tatsächlich verbessern. Dann haben hier in *ST* selber
393 auch zu Home-Einrichtungen Kontakt, wo Kinder auch mit schwersten, Jugendliche
394 mit Schwerstmehrfachbehinderung leben. Kindergarten. Das Palliativnetz. Es gibt ein
395 Palliativnetz hier in *ST*, wo die Menschen zusammenarbeiten aus dem Erwachsenen-
396 und Kinderbereich. Wir sind mit den Kinderhospizdiensten eng vernetzt hier in *ST*
397 und im *LR*. Was kann man noch sagen? Und mit dem Erwachsenenpalliativkonzil-
398 dienst hier in der *Organisation A* im Austausch. Ja, das sind erst mal die Großen, die
399 dabei sind. Mit den Hausärzten natürlich, mit den Kinderärzten hier im Umland, die
400 uns auch kennen inzwischen.

401 **Interviewerin:** Haben Sie auch Kontakt zu Seelsorgern?

402 **Interviewpartner_in:** Ja. Gut, dass Sie fragen. Im Moment nicht irgendwie struktu-
403 riert. Wir hatten bis vor kurzem einem engeren Kontakt zu einer Seelsorgerin, zu ei-
404 ner evangelischen Seelsorgerin hier aus der *Organisation A*, mit der wir auch immer
405 wieder Gespräche ... Die war unsere Ansprechpartnerin, wenn wir immer so das Ge-
406 fühl hatten, wir brauchen da ... oder die Familien brauchen vielleicht Support. Aber
407 die ist jetzt leider nicht mehr da. Sodass das eher punktuell ist familienbezogen, das,

408 was die mitbringen. Aber wir haben keinen strukturierten Seelsorger hier mit im
409 Team.

410 **Interviewerin:** Das heißt, wenn Sie einen benötigen würden, wüssten Sie, wo Sie an-
411 rufen müssen?

412 **Interviewpartner_in:** Ja, das wissen wir. Und vor allen Dingen müssen wir ja auch gu-
413 cken, weil es ja eher Sinn macht, dann zu schauen, wo die Kinder leben, und nicht im
414 ST-Bereich. Dann gibt's wieder eher ... Weil wir haben ja ein Einzugsgebiet von maxi-
415 mal hundert Kilometer ungefähr, der Schnitt ist so vierzig, fünfzig Kilometer. Da kann
416 man nicht mit jedem gleich gute intensive Netzwerkarbeit machen, sondern man
417 muss wirklich so oft punktuell und individuell schauen, was gibt's da jetzt gerade in
418 der Region, wie sind da die Ressourcen.

419 **Interviewerin:** Jetzt haben Sie gerade gesagt ein paar Sätze vorher, Sie haben auch
420 eine beratende Funktion, oft fragen Eltern beispielsweise nach einer Pflegekraft, die
421 Sie kennen, oder ob Sie da weiterhelfen können. Würde nicht auch ein Sozialarbeiter
422 noch in Ihr Team gehören? Also das ist auch keine rhetorische Frage, sondern wie
423 schätzen Sie das ein?

424 **Interviewpartner_in:** Ja, wir sind gerade dabei, wir haben unsere halbe Stelle wieder
425 ausgeschrieben, die jetzt vakant geworden ist, weil eine Kollegin aufgehört hat. Und
426 das ist tatsächlich für soziale Beratung ausgeschrieben mit einer halben Stelle. Weil
427 wir auch sehen, dass da ein Riesenbedarf ist und es auch eine große ... also mit relativ
428 kleinem Aufwand man viel erreichen kann. Also wenn man da Familien vernünftig be-
429 raten kann, welche Möglichkeiten sie haben, kann man schon oft viel Entlastung
430 bringen. Und es wird noch ein zweiter Stellenanteil ausgeschrieben eher für Nach-
431 sorge, Trauerbegleitung, Geschwisterarbeit. Das wird jetzt noch aufgestockt. Wir hat-
432 ten immer eine dreiviertel Stelle über viele, viele Jahre. Da ist eine Kollegin, die jetzt
433 aber aufgehört hat. So müssen wir uns jetzt so ein bisschen neu wieder sortieren.
434 Aber dass sie soziale Arbeit ein wichtiges Thema ist, ja, das ist auch unsere Erfahrung,
435 dass das wichtig ist.

436 **Interviewerin:** Und dann haben Sie gerade als Kooperationspartner, das fand ich

437 auch sehr interessant, die Kita und die Förderschule angesprochen. Glauben Sie, dass
438 Sterben, Tod und Trauer, dass die Themen in den Institutionen angekommen sind?
439 Oder ist es bisher so, wie Sie gesagt haben, wir haben gerade einen akuten Fall, wir
440 sind selbst ein bisschen ratlos und brauchen kurzen Input, um sozusagen diesen
441 akuten Fall wieder ... diesem Fall weiterzuhelfen. Was glauben Sie?

442 **Interviewpartner_in:** Ich kann das jetzt nicht in voller Sicherheit sagen, weil wie ge-
443 sagt das eher die Kollegin ... diesen Bereich mit bearbeitet hat, die jetzt leider nicht
444 mehr da ist. Aber auch das ist ganz unterschiedlich. Auch Kitas und Schulen sind so in
445 der Thematik und die Art und Weise, sich auseinanderzusetzen, wenn ein Klassenka-
446 merad oder -kameradin verstirbt, wie die Schule damit umgeht, wie das aufgefangen
447 wird, wie groß der Hilferuf ist nach: Wir brauchen da irgendjemanden, der uns sagt,
448 wie es gehen kann. Oder auch die Auseinandersetzung mit den eigenen Emotionen
449 dann. Also das ist sehr, sehr unterschiedlich, glaube ich, gewesen so. Aber zumindest
450 eine Bereitschaft, sich damit zu beschäftigen und zu gucken, wie können wir das hier
451 für uns als Schule, als Kita für die Kinder, die hier sind, gut hinkriegen, die ist da. Also
452 das ist schon so. Und auch das Thema wie Sterben schwerstmehrfachbehinderter
453 Menschen vielleicht auch Wohneinrichtungen, da haben wir auch eine gewisse Erfah-
454 rung. Jetzt nicht viele Hände voll, aber ein paar. Und da habe ich eigentlich auch eine
455 große Bereitschaft gerade bei den Menschen, die auch nah dran sind, bei den Heiler-
456 ziehungspflegerinnen, den Erziehern, die im Alltag mit den Menschen dann leben, einen
457 großen Bedarf gesehen, wie können wir das gut hinkriegen, auch dass der verbleiben
458 kann in seiner Wohneinrichtung, dass er nicht ins Krankenhaus muss. Dass da oft eine
459 genauso große Motivation dafür da ist wie auch in Familien, dass man das ermögli-
460 chen kann. Und da ist der Support halt unterschiedlich, je nachdem, wie groß auch
461 die Einrichtungen sind, wie die aufgestellt sind, inwieweit die wieder auch seelsorge-
462 rische Kapazitäten haben oder auch supervisorische oder wie das da gelebt wird. Das
463 ist halt auch sehr, sehr unterschiedlich. Aber die Bereitschaft dazu, sich auch auf me-
464 dizinische Dinge einzulassen und zu überlegen, das haben wir eigentlich durchweg er-
465 lebt.

466 **Interviewerin:** Und wäre es nach Ihrem Ermessen in Einrichtungen der Eingliede-
467 rungshilfe wünschenswert, wenn Sie in Führungsstrichen nur noch als Anleiterin

468 oder Schmerztherapeutin reinkommen, dass es eher so ein Selbstläufer wird, dass
469 Fachkräfte dazu ...

470 **Interviewpartner_in:** Ja. So ist es aber eigentlich gelebte Realität. Wir dürfen ja auch
471 als SAPV-Teams SAPV in den Einrichtungen machen. Genauso wie wir zu Familien
472 nach Hause fahren. Und so ist es dann in der Regel gewesen, dass wir dann geschaut
473 haben, dass wir da das Team wieder mit den Dingen stark machen konnten, dass das
474 geht. Das sind schon Herausforderungen für die Menschen da selber, glaube ich,
475 wenn man als Heilerziehungspflegerin absaugt und was weiß ich für Dinge macht und
476 dann plötzlich mit Tätigkeiten konfrontiert wird, wo man sagt: Dafür bin ich eigent-
477 lich nicht ausgebildet, aber damit derjenige bleiben kann, eigne mir das an und ma-
478 che das. Das sind schon so Fragen, die dann auch gekommen sind. Auch eine Abgren-
479 zung, ab wann braucht man vielleicht doch auch einen Pflegedienst in der Einrich-
480 tung. Wollen wir versuchen, das durchzusetzen? Das ist ja, glaube ich, auch nicht
481 immer so einfach zu sagen: Wir brauchen jetzt auch noch einen Pflegedienst. Dann
482 geht's in wieder in abrechnungstechnische Dinge. Also da ist das, glaube ich, nicht so
483 einfach in den Einrichtungen, dass die so individuell ihren Weg finden, wenn es ... Ich
484 denke, in den Einrichtungen, wo auch ältere Menschen leben, ist das was anderes,
485 als wenn man in Wohneinrichtungen so eine Situation hat, wo noch so ein junger
486 Mensch verstirbt. Da sind die Strukturen vielleicht nicht so etabliert und nicht so vor-
487 gegeben.

488 **Interviewerin:** Aber das heißt doch für mich im Umkehrschluss, dass in Einrichtungen
489 der Eingliederungshilfe es wieder oder es viel auf die Mitarbeiter ... Sie sagen:
490 Braucht der eine Pflegekraft oder nicht? ... viel auf die Mitarbeiter ankommt. Bin ich
491 ein engagierter Mitarbeiter und mache hier alles selbst oder hole ich mir Hilfe. Das
492 heißt, wir bleiben im Bereich Palliative Care am Lebensende auch um in Einrichtun-
493 gen der Eingliederungshilfe sehr individuell, richtig?

494 **Interviewpartner_in:** Ja. Ja, wobei ich aber auch glaube, dass es wahrscheinlich gar
495 nicht anders geht, weil es immer Ausnahmesituationen sind für ... Ich glaube, die
496 Rahmenbedingungen müssen dafür da sein, aber es hängt dann letztendlich ja wirk-
497 lich wieder so an diesen Einzelstrukturen. Wobei ich auch glaube, dass es besser wä-

498 re, wenn es einen klareren Rahmen geben würde, der bei allen etabliert ist. Also zu
499 sagen, wir sind jetzt hier in einer Einrichtung, wir sind eigentlich alle Heilerziehungs-
500 pfleger und Erzieher und auf jeden Fall auch pädagogisch tätig und in der Pflege viel-
501 leicht noch. Jetzt haben wir aber einen schwerkranken Patienten. Wo ist da der
502 Punkt, wo man sagt, jetzt kommen wir hier an Grenzen? Trotzdem kann er hierblei-
503 ben und die Finanzierung wird übernommen von der Pflegekasse für den Pflege-
504 dienst, und wir können zurückziehen auf unseren anderen Auftrag.

505 **Interviewerin:** Eigentlich ein ...

506 **Interviewpartner_in:** Ja, so. Dass es da mehr ... das überblicke ich aber nicht, ob das
507 einfach in Einrichtungen, großen Einrichtungen, wo ältere Menschen sind, wo das
508 vielleicht viel häufiger die Situation ist, alles etabliert ist. Ich erlebe das nur in den
509 Einrichtungen bei so jungen Menschen, dass sich das dann erst mal zurechtgeruckelt
510 werden muss, was können wir überhaupt und wie können wir das jetzt machen. Das
511 ist ...

512 **Interviewerin:** Und für den Erwachsenenbereich, wenn wir jetzt an die kommende
513 Nachkriegsgeneration denken oder die ersten Menschen, die im Erwachsenenalter
514 jetzt am Lebensende sind, das wird sozusagen auch nicht mehr der Einzelfall sein,
515 dass Menschen in diesen Einrichtungen sterben. Und da frage ich mich, bringt ein
516 Standard ... oder Sie haben Rahmen dazu gesagt, nicht Unterstützung für eine zu-
517 künftige Finanzierung in diesem Bereich. Das meinte ich vorhin überspitzt gesagt mit
518 diesen engagierten Mitarbeitern. Weil solange ich etwas mittrage, wird sich ja nichts
519 ändern. Mein Träger, der wird nicht sagen: Mach mal eine Palliative-Care-Ausbildung
520 oder Ähnliches.

521 **Interviewpartner_in:** Aber ich habe den Eindruck, dass das auch schon ... Also es
522 wird gesehen, dass da auf jeden Fall was passieren muss. Und die Frage ist auch, wie
523 viel Spezialisierung braucht es zum Sterben. Also wie viel spezialisierten ...

524 **Interviewerin:** Ja, das ist wichtig, ja.

525 **Interviewpartner_in:** ... Input von außen, jetzt von so einem spezialisierten Team

526 braucht es. Ich denke, bei Kindern und Jugendlichen wahrscheinlich immer noch
527 mehr, weil es einfach Ausnahmesituationen ... ja, andere meistens ja auch, symp-
528 tombelastetere vielleicht sind. Aber in ... Also wie viel Spezialisierung braucht das
529 Sterben auch? Ist es nicht viel wichtiger, die Leute stark zu machen, die eh mit den
530 Menschen zusammenleben und sie ... aber nur mit so wenig zu unterstützen, wie es
531 auch braucht. Also die Kompetenz der Begleitung beim Sterben, dass das auch wie-
532 der breiter ... breiter wird. Und dass die Leute natürlich auch dafür Zeit brauchen. Al-
533 so das ist vielleicht häufig das Problem in den Altenpflegeeinrichtungen und so et-
534 was, wie kann das gehen bei so einem Personalschlüssel und so was. Wie viel braucht
535 es dann eigentlich? Ja.

536 **Interviewerin:** Meine Vermutung, ich habe letztens gelesen, alle 15 Jahre sieht man
537 nur noch einen Familienangehörigen in der letzten Lebensphase. Das ist natürlich in-
538 teressant. Wenn ich selbst keine Erfahrung mit Tod gemacht habe oder mit sterben-
539 den Personen, dann fällt es mir natürlich in meinem Umfeld, wenn ich jemanden ...
540 Jetzt sind wir ja wirklich so weit, dass Menschen dreißig, vierzig Jahren in der gleichen
541 Einrichtung gelebt haben. Dann fällt es mir natürlich total schwer zu reagieren. Dem-
542 entsprechend reicht vielleicht eine Biografiearbeit, eine Weiterbildung in Selbstrefle-
543 xion. Und dann, wie Sie sagen, braucht es zum um Sterben immer was Spezifisches.

544 **Interviewpartner_in:** Der von außen kommt.

545 **Interviewerin:** Der von außen reinkommt und weiß, wie man stirbt. (lacht) Ja, das ist
546 eine große Frage. Ich würde gerne ganz kurz noch ein paar andere ... Es tut mir leid,
547 dass ich noch mal das Thema weiter wegführe, aber noch ein paar andere Fragen
548 stellen. Zum einen zum Thema Abschied. Also das ist jetzt wirklich noch mal ein ganz
549 anderer Frageblock zum Thema Abschied. Sie werden täglich mit Sterben konfron-
550 tiert, ohne ...

551 **Interviewpartner_in:** Nein.

552 **Interviewerin:** Genau, ohne dass gestorben wird, richtig?

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

554 **Interviewerin:** Habe ich das richtig formuliert für Sie?

555 **Interviewpartner_in:** Ich glaube, nicht mal das.

556 **Interviewerin:** Nicht mal das? Dann korrigieren Sie mich doch.

557 **Interviewpartner_in:** Mhm (bestätigend). Wir werden täglich mit schweren Erkrankun-
558 kungen konfrontiert, mit den Folgen von schweren Erkrankungen und auch mit Ster-
559 ben und auch mit Phasen vom Ins-Sterben-Gehen. Aber es ist nicht ein tägliches Aus-
560 einandersetzen, nein.

561 **Interviewerin:** Das heißt, wenn Sie arbeiten beispielsweise in Form einer Symptom-
562 behandlung, dann geht es Ihnen um die Arbeit am Kind, um die Verbesserung der Le-
563 bensqualität, dann sind Sie sehr dem Leben zugewandt, richtig?

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

565 **Interviewerin:** Kommen dennoch Themen wie Abschied bei Ihnen in der Praxis vor?

566 **Interviewpartner_in:** Ja, also Abschied ist, glaube ich, ... ist schon ein zentrales The-
567 ma, weil es so ein großes Thema ist, ohne dass das gebunden ist an tagtägliches tat-
568 sächliches Erleben. Aber ... ja, auch schon immer ein Wissen davon, dass es einen Ab-
569 schied geben wird oft ... Man hat einen Erstkontakt mit einem Kranken und weiß, das
570 ist der Beginn eines Abschieds. Man lernt sich noch kennen, vielleicht in einem ge-
571 wissen Grad, man weiß aber schon vom ersten Kontakt, dass es eine Begrenzung hat.
572 Aber wir haben halt auch so unterschiedliche Erkrankungen auch. Manchmal sind es
573 ja auch chronisch Kranke, wo wir in einer Krise dazukommen. Und wenn derjenige
574 sich wieder stabilisiert hat, dann gehen wir auch wieder raus mit unserer zusätzlichen
575 Versorgung. Manchmal wissen wir es auch einfach nicht, ist das jetzt einfach eine
576 Phase. Aber Abschied spielt immer eine Rolle. Und letztendlich auch Abschied ja auch
577 von den ... von den Gesamtfamilien. Also dadurch, dass wird doch den Luxus haben,
578 dass wir manchmal Versorgungen haben, die über viele Monate gehen, ist das ja
579 auch ... das geht nur auch über eine Art von Beziehungsaufbau, aus der man auch
580 wieder rauskommen muss, weil man sonst die Arbeit nicht weitermachen kann. Da
581 ist das auch immer ein Abschied von einem Abschnitt von: Ich habe die kennenge-

582 lernt als Familie, wie sie diese Situation individuell als Familie geschafft haben. Aber
583 das ist dann auch wieder zu Ende. Und dann kommen neue Gesamtsituationen. Es ist
584 nicht nur immer ein Abschied vom ... von dem Kind, sondern es ist auch ein Abschied,
585 eine Phase, dass man eine Familie betreut hat. Auch gerade hier unsere Pflegekräfte
586 in den Rufdiensten, wie oft da auch Telefonate sind, wo die Eltern sich auch entlas-
587 ten, wo es auch nur über Beziehung geht, über ... dass man Dinge austauscht, berät.
588 Es ist auch immer ein Beziehungsaufbau, ja, von unserer Seite. Und dann muss man
589 mit einem unregelmäßigen Abschied auch umgehen können. Ja.

590 **Interviewerin:** Das heißt, eigentlich können wir gar nicht dem Abschied sprechen,
591 sondern im Plural: Es gibt mehrere verschiedene Formen, ...

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

593 **Interviewerin:** ... wo Sie sagen würden: Ich verabschiede mich von einem Kind ja je-
594 den Tag, weil ich gar nicht weiß, ob ich das Kind wiedersehe.

595 **Interviewpartner_in:** Ich verabschiede mich aber letztendlich auch in letzter Konse-
596 quenz jeden Tag auch von meiner Familie, wenn ich zur Arbeit fahre. Also sagen wir
597 mal, es gibt absehbare Abschiedssituationen bei uns hier, es gibt aber auch viele, die
598 sind offen. Und ich glaube, damit auch leben zu müssen, nicht zu wissen, ist das jetzt
599 jemand, der tatsächlich verstirbt in den nächsten Tagen, oder vielleicht stabilisiert er
600 sich noch mal und wir gehen wieder raus aus der Versorgung, das ist oft auch offen.
601 Aber mit dem Bewusstsein, dass man immer nah am Abschied ist oder ... ich glaube,
602 das ist etwas, was man durch die Arbeit hier so in sich drin hat. Dann gibt's Abschiede
603 hier im Team, wo Leute aufhören, die lange hier gearbeitet haben. Das sind ja alles
604 Abschiedsthemen. Wie kann ich ... Ja, dass das so dazugehört.

605 **Interviewerin:** Aber dann gibt es doch zu diesem ... Sie sagten ja eingangs, ein Drittel
606 ungefähr sind onkologisch Erkrankte. Es ist schon ein anderer Abschied, wenn ich die
607 Krankheitsverlaufskurve angucke, ...

608 **Interviewpartner_in:** Ja.

609 **Interviewerin:** ... als zu den anderen zwei Dritteln, oder?

610 **Interviewpartner_in:** Ja, das ist ganz eindeutig so. Und ich sehe jetzt schon seit vielen
611 Jahren diese beiden Gruppen auch. Und ich glaube auch, dass es ganz unterschiedlich
612 ist, wie Krankheitsverarbeitung stattfindet, wie man in Trauer kommt, um was man
613 trauert zu welcher Phase der Erkrankung und so. Wir erleben Eltern von schwerst-
614 mehrfachen chronisch kranken Kindern anders, als onkologisch erkrankte Situatio-
615 nen. Also es gibt einfach Riesenunterschiede da in dem, was mit einem passiert,
616 glaube ich, auch zu welchen Zeitpunkten dann. Und auch dieses ... da sind wir wieder
617 am Anfang, inwieweit erlebt der Mensch selber seine Veränderung im Rahmen von
618 was ihm genommen wird oder was er nicht erleben wird können. Für mich sind die
619 onkologischen Jugendlichen die, die es mir am schwersten machen, für mich zu erle-
620 ben, wie dieses Bewusstsein ihrerseits, dass diese ganzen Dinge sie nicht werden er-
621 leben können, ihre Zukunft ihnen genommen wird, ihre Selbstständigkeit. Oft sind
622 das ja ... die sind gerade auf dem Weg von zu Hause raus, und dann wieder angewie-
623 sen zu sein auf die Eltern. Und so diese ganzen Dinge, die da so mitkommen. Es ist
624 manchmal einfacher bei den Schwerstmehrfachbehinderten, wo es schon Strukturen
625 gibt, wo es manchmal auch schon so etwas wie eine Akzeptanz gibt über das, wie es
626 ist. Ja.

627 **Interviewerin:** Man hat einfach Zeit, sich von der Geburt dann damit auseinanderzu-
628 setzen.

629 **Interviewpartner_in:** Ja.

630 **Interviewerin:** So schwer, wie das auch klingt. Eltern wachsen Stück für Stück rein je-
631 den Monat, jedes Jahr. Würden Sie ... oder Sie haben gesagt, bei den onkologischen
632 erkrankten Kindern und Jugendlichen kriegen sie das gut ... die können es reflektie-
633 ren. Sprechen Sie von sich das Thema Abschied an?

634 **Interviewpartner_in:** Auch ganz unterschiedlich. Es hängt immer ein bisschen davon
635 ab auch, zu welchem Zeitpunkt der Erkrankung oder wir auch in die Versorgung mit
636 dazu kommen. Und manchmal möchten die auch einfach nicht noch mal neue Men-
637 schen, zu denen sie Vertrauen ein bisschen aufbauen. Das ist eigentlich eher die Re-
638 gel als die Ausnahme. Und dann geht es oft über die ... die Stärkung des Systems

639 drum herum, aber auch um das konkrete Tun, damit die wissen, wie es geht mit mei-
640 nen Schmerzen, dass das besser wird. Also dass wir sozusagen über dieses praktische
641 Tun unseren Teil dazu tun und eher der Austausch mit der Peergroup oder mit der
642 Familie oder so geht oder mit vertrauten Pflegekräften oder vertrauteren Ärzten aus
643 der Onkologie. Es ist nicht so, dass wir regelhaft bei jedem Patienten, den wir be-
644 treuen, tatsächlich so nahe noch rankommen, dass diese Fragen mit uns besprochen
645 werden. Aber das ist ja auch total in Ordnung. Also ich glaube, da versuchen wir im-
646 mer mehr das Gesamtsystem den Blick zu nehmen. Und so die Frage der Eltern ist ja
647 oft: Müssen wir offen sprechen? Unser Kind spricht selber das nicht an. Wir haben
648 darüber gesprochen und trotzdem sagt sie mir jetzt, dass sie Model werden will oder
649 so was. Also dieses, wie kann man damit umgehen. Dass wir versuchen, dann die El-
650 tern zu stützen und weniger, dass wir noch so ganz direkt mit den Jugendlichen so in
651 den Austausch gehen. Manchmal ist das so, manchmal nicht.

652 **Interviewerin:** Aber gerade bei dieser Zielgruppe oder Personengruppe sind Sie ja,
653 wenn ich es richtig verstehe, bei dem Prozess vom Kurativen zum Palliativen ... Gibt's
654 überhaupt diesen klaren Übergang? Wahrscheinlich nicht, oder?

655 **Interviewpartner_in:** Immer weniger.

656 **Interviewerin:** Immer weniger. Ist es nicht gerade da die Frage der Kinder und Ju-
657 gendlichen: Was passiert jetzt? Also von der Therapie, ich war hier wochenlang im
658 Krankenhaus, und jetzt auf einmal gibt es sozusagen vom Therapieansatz ... geht es
659 rüber in den palliativen Ansatz.

660 **Interviewpartner_in:** So ist es ja nicht. So ist es ja nicht, dass es in der Onkologie
661 heutzutage noch so ist, dass ... Also die Wahrscheinlichkeit eines längerfristigen Ge-
662 sundbleibens, das ist eigentlich das, dass die immer geringer wird. Aber wir haben ja
663 heutzutage für die meisten Erkrankungen immer noch einen Zweit-, Dritt- und Viert-
664 linienansatz, den wir anbieten können im Rahmen von dem ... der Hoffnung auf Le-
665 bensverlängerung, auf Symptomlinderung, auf Zeit. Von daher ist dieser Bruch nicht
666 so hoch, sondern onkologische Erkrankungen werden mehr und mehr auch chroni-
667 sche Erkrankungen, nicht so dieses Abrupte: Und jetzt hat der Arzt mir gesagt, ich

668 habe noch ein Jahr, und tschüss. Sondern es wird anders. Das macht es uns manch-
669 mal ein bisschen schwer, wann ist denn jetzt mal Palliativ dran? (lacht) Wann kommt
670 denn mal das Brückenteam? Auf der anderen Seite ist es ja sehr bedarfsgerecht, das,
671 was derjenige ... wann braucht er was? Ab wann ist Palliativversorgung dann auch
672 notwendig? Klar, wir möchten immer sehr gerne sehr früh und so. Aber wenn ein Ju-
673 gendlicher sagt: Mir geht es ... ich weiß darum, es ist für mich ... jetzt steht im Vor-
674 dergrund, wie es mir heute geht, ich habe keine Schmerzen, es ist alles soweit okay,
675 dann braucht er auch noch kein Palliativ-Team, obwohl wir vielleicht schon gerne da
676 Gefühl hätten, wir würden ihn aber gerne schon kennenlernen und gucken, wie wir
677 es machen. Das ist immer das, was ist der Bedarf. Und es gibt auch so was wie ein
678 Recht auf Nichtwissen. Also wenn ein Jugendlicher auch keine Palliativversorgung
679 haben will und sich mit dem Thema auch nicht beschäftigen möchte, dass er viel-
680 leicht in absehbarer Zeit versterben wird, dann ist das ja sein gutes Recht. Es gibt ja
681 keine ... nicht nur eine Form, wie man so etwas leben kann.

682 **Interviewerin:** Und glauben Sie nicht auch, gerade bei Kindern und Jugendlichen
683 spielen einfach die Eltern eine große Rolle? Ich habe letztens im Freundeskreis dar-
684 über gesprochen. Selbst Menschen, die sich damit beschäftigen, sehen eine Hürde,
685 dann zu sagen: Okay, jetzt palliativ.

686 **Interviewpartner_in:** Ja.

687 **Interviewerin:** Tatsächlich ist das noch so. Und da denke ich mir als Elternteil, wenn
688 ich keine ... wenn ich das noch nie gehört habe, ... Natürlich erzähle ich erst mal mei-
689 nem Jugendlichen, dass Palliativ vielleicht noch nicht das Richtige ist, einfach weil ich
690 es als Elternteil nicht wahrhaben möchte. Also ich will nur diesen gesellschaftlichen
691 Wandel, der sich, glaube ich, noch nicht mal bei Leuten, die schon ein bisschen in
692 meinem Umfeld davon gehört haben, was ich gemacht habe, dass der noch gar nicht
693 angekommen ist.

694 **Interviewpartner_in:** Nein, ist es nicht. Auch dass Palliativversorgung ja auch schon
695 mehr sein kann. Aber ich glaube, das ist noch ein Prozess, der da auch noch eine Rol-
696 le spielt.

697 **Interviewerin:** Ich habe eine letzte Frage an Sie, und zwar: Was würden Sie, wenn Sie
698 drei Wörter haben, in drei Wörtern sagen, was verstehen ... oder was bedarf es zu
699 einer selbstbestimmten und ganzheitlichen Begleitung oder Versorgung für Kinder
700 und Jugendliche mit geistiger Behinderung am Lebensende?

701 **Interviewpartner_in:** (Pause) Ich glaube schon, dass es wichtig ist, den Betroffenen in
702 irgendeiner Form eine Stimme zu geben, um zu verstehen, was gebraucht wird, und
703 Selbstbestimmung und Teilhabe da auch ein ganz großes Thema, was es zu erhalten
704 braucht. Also das war eins, zwei, drei, oder?

705 **Interviewerin:** Wenn Sie möchten, können wir auch Teilhabe und Selbstbestimmung
706 ...

707 **Interviewpartner_in:** Ja.

708 **Interviewerin:** Vielen Dank.

709 **Interviewpartner_in:** Bitte.

710 **Interviewerin:** Wollen Sie noch was hinzufügen?

711 **Interviewpartner_in:** Nee, ich hatte nur gerade das, was Sie auch noch gesagt haben,
712 oder die letzte Frage, dass es ja auch immer auf die familiär Gesprächskultur an-
713 kommt, wie halt auch gesprochen wird. Und dass man natürlich dann auch nichts
714 aufzwingen kann. Wenn vorher nie über bestimmte Themen gesprochen worden ist,
715 wie soll das funktionieren?

716 **Interviewerin:** Ja. Man kann das System Familie nicht von heute von morgen auf-
717 krepeln.

718 **Interviewpartner_in:** Man kann es nicht umkrepeln, genau.

719 **Interviewerin:** Vielen Dank.

720

721 **Ende des Gesprächs bei Min. 1:00:31**

722