

1 **Interview MK 190108_0075**

2 **Datum des Interviews: 9.01.2019**

3 **Gesamtdauer: 36 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 **Anmerkung: Der Proband nuschelt bzw. spricht sehr schnell, ist manchmal schwer**
14 **zu verstehen.**

15

16

17 **Interviewerin:** Herzlichen Dank, dass Sie sich heute Zeit für ein Interview mit mir
18 nehmen. Ich würde Sie bitten, dass Sie sich mal ganz kurz vorstellen, wir sind hier
19 heute auf einer *PLE*, und wer zu Ihren MitarbeiterInnen gehört.

20 **Interviewpartner_in:** Also ich bin Chefarzt der *Klinik X*, zu der die *PLE* gehört. Ich ha-
21 be zwei ärztliche Mitarbeiter, einen Oberarzt und eine Stationsärztin bzw. Stations-
22 arzt. Dann gibt es gut ausgebildete Pflegekräfte, die teilweise auch die Palliativ-Care-

23 Ausbildung haben. Die die Palliativ-Care-Ausbildung haben, sind, glaube ich, vier bei
24 uns. Wir haben insgesamt elf oder zwölf Pflegekräfte. Dazu kommen die Physiothe-
25 rapie, der Sozialdienst, die Psychologie, die Onkopsychologie und die Seelsorge, weil
26 die Palliativarbeit ja immer eine Teamarbeit auch ist.

27 **Interviewerin:** Ja ich habe mal in Ihrem Lebenslauf nachgeschaut. Also 1994, habe ich
28 gelesen, sind Projekte gegründet, die bis heute laufen. Es gibt wirkliche große Mei-
29 lensteine, die Sie nicht umsonst auch mit dem Bundesverdienstkreuz, habe ich gele-
30 sen, verdient bekommen haben. Ich würde gerne heute das Gespräch mit Ihnen nut-
31 zen, um mal einen Rückblick ... Sie können mir die Möglichkeit geben zu sagen, was
32 sich im Bereich Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung überhaupt entwi-
33 ckelt hat, wenn sich dann etwas entwickelt hat. Würden Sie sagen, wenn wir jetzt
34 wirklich von den 90er-Jahren schauen bis heute, gibt es Meilensteine, die Sie für un-
35 sere Personengruppe, für unseren Personenkreis nennen können?

36 **Interviewpartner_in:** Sie meinen Patientengruppen?

37 **Interviewerin:** Ja. Also Menschen mit Behinderung, ob geistig oder nicht, aber Men-
38 schen, die mit einer vermutlich angeborenen, es sind ja 90 Prozent Menschen mit ei-
39 ner angeborenen geistigen Behinderung, es gibt noch seltene Fälle durch einen Unfall
40 oder andere Geschehnisse. Würden Sie sagen beispielsweise, dass der Bedarf gestie-
41 gen ist, dass Sie die Anfragen hier auf der *PLE* gemerkt haben oder dass die gleich
42 bleiben oder dass die gesunken sind? Würden Sie sagen, dass vielleicht auch die Qua-
43 lität, in der Sie mit anderen zusammenarbeiten, beispielsweise mit Wohneinrichtun-
44 gen der Eingliederungshilfe, gestiegen ist oder vielleicht gesunken ist?

45 **Interviewpartner_in:** Also gefühlt kann ich sagen, dass sich das Verhalten gegenüber
46 geistig Behinderten auch im Krankenhaus besonders hier in der Palliativmedizin deut-
47 lich geändert hat in den letzten Jahren. Ich glaube, so in den ersten Jahren sind weni-
48 ge Menschen mit geistiger Behinderung auf eine *PLE* gekommen. Ich denke, dass
49 man häufig meinte, dass die geistig Behinderten schon krank genug sind und gar
50 nicht auf eine *PLE* gehören so vom Gefühl her. Und dass man dann später darauf
51 kam, dass diese Menschen genauso ein Recht auf Leben haben, auf ein würdiges

52 Sterben haben wie andere auch. Und auf der *PLE* selbst widmet man sich diesen Pa-
53 tienten genauso wie allen anderen Patienten. Da gibt es überhaupt keine graduellen
54 und qualitativen Unterschiede.

55 **Interviewerin:** Können Sie mir noch die Frage beantworten, ob Sie auch glauben,
56 dass das Quantitative, wenn wir das jetzt messen würden, gestiegen ist?

57 **Interviewpartner_in:** Ja.

58 **Interviewerin:** Sie haben mehr Anfragen?

59 **Interviewpartner_in:** Ja.

60 **Interviewerin:** Und was macht das ungefähr im Jahr an einem prozentualen Anteil
61 gefühlt aus?

62 **Interviewpartner_in:** Ja, das ist natürlich wenig. Das sind vielleicht drei bis vier Pro-
63 zent.

64 **Interviewerin:** Okay. Und woher bekommen Sie diese Patienten? Sind die dann direkt
65 aus den Einrichtungen der Eingliederungshilfe oder sind die aus Privathaushalten o-
66 der aus der Klinik?

67 **Interviewpartner_in:** Also mehr aus Privathaushalten, denke ich mal. Aus der Ein-
68 gliederungshilfe auch, aber ich glaube mehr Privathaushalte, habe ich jetzt den Ein-
69 druck. Aber vielleicht hält es sich auch die Waage, ich kann es nicht sagen. Aus der
70 Klinik seltener.

71 **Interviewerin:** Jetzt haben Sie ja gerade selbst gesagt, dass früher anscheinend kein
72 Platz war oder dass das Bild einfach noch ein anderes war von einem Menschen mit
73 einer geistigen Behinderung. Jetzt frage ich mich nach Bindungstheorie, man soll da
74 verankert bleiben, wo man ist, glauben Sie, dass eine *PLE*, dass es keine rhetorische
75 Frage, glauben Sie, dass das der richtige Ort für Menschen am Lebensende ist mit ei-
76 ner geistigen Beeinträchtigung?

77 **Interviewpartner_in:** Es kann sein. Natürlich haben Sie Recht, dass alle möglichst an

78 ihrem gewohnten Ort auch sterben können und wollen. Das geht ja genauso bei Pati-
79 enten ohne geistige Behinderung. Aber man muss doch sagen, und das ist auch mei-
80 ne Erfahrung, dass es oft einfach nicht geht, weil auch die fachliche Kompetenz fehlt
81 zum einen, stärkste Schmerzen, stärkste Luftnot, dass man da ambulant einfach ge-
82 fährt wird und Umgebung auch nicht ausreichend geschult ist. Und den Patienten,
83 die auf eine *PLE* kommen, denen geht es ja auch akut dreckig. Und die sind dann
84 froh, wenn sie Hilfe bekommen. Und natürlich spüren das Menschen mit geistiger
85 Behinderung genauso. Also ich würde da keinen Unterschied machen.

86 **Interviewerin:** Da bin ich bei der richtigen Frage. Sie würden sagen, wenn ich Sie da-
87 nach Frage: Gibt es einen anderen bzw. einen höheren Bedarf in der Versorgung,
88 würden Sie klar sagen: Nein, gibt es nicht? Menschen am Lebensende sind sich recht
89 ähnlich?

90 **Interviewpartner_in:** Ja.

91 **Interviewerin:** Auch wenn jedes Sterben individuell ist, würden Sie sagen: Es macht
92 für uns auf der Station keinen Unterschied?

93 **Interviewpartner_in:** Keinen Unterschied. Nein.

94 **Interviewerin:** Würden Sie aber Parallelen zu Menschen, die an Demenz erkrankt
95 sind, sehen bei Menschen mit geistiger Behinderung? Weil das sehe ich in der Litera-
96 tur ganz häufig, dass da Parallelen gezogen werden.

97 **Interviewpartner_in:** Ja, würde ich auch so sehen.

98 **Interviewerin:** Woran machen Sie das fest?

99 **Interviewpartner_in:** Weil die verbale Kommunikation bei beiden gleich schwierig ist
100 oder schwierig sein kann, dass also die Kommunikation über andere Kanäle läuft,
101 über Zuwendung, über Wärme, über Handhalten, über Sprechen natürlich auch, es
102 ist keine ... da fehlt mir jetzt der Fachausdruck, kein Sprachverständnis vorhanden.
103 Wohl für Ausdrücke, die natürlich auch kommen, auch verbal kommen, aber die an-
104 ders gewertet werden teilweise. Aber es ist kein Unterschied zu anderen. Und wir

105 werden sie genau gleich behandeln.

106 **Interviewerin:** Das heißt, wenn verbale Kommunikation nicht möglich ist, wie gehen
107 Sie vor, wenn Sie einen neuen Patienten hier haben?

108 **Interviewpartner_in:** Also es wird trotzdem verbal kommuniziert. Es wird trotzdem
109 natürlich genauso gesprochen. Nur ist es ein Unterschied zu anderen, ob man die
110 Worte verstehen kann, besser verstehen kann. So kann man Emotionen verstehen,
111 man kann Gefühl verstehen, was ja ganz wichtig ist, was Schmerzen und Luftnot be-
112 trifft. So kann man sich auch verstehen, aber eben auf anderem Wege. Man braucht
113 mehr Zeit. Mehr Zeit vielleicht als bei anderen. Aber die Qualität, die Würde, die wir
114 verleihen wollen, und Würde würde ich so definieren, dass jeder Mensch, ob mit o-
115 der ohne geistige Behinderung, so sein darf, wie er ist, das ist natürlich der Punkt, so
116 sein darf, wie er ist. Und das zu akzeptieren, das halten wir für eine wichtige Voraus-
117 setzung.

118 **Interviewerin:** Das klingt erst mal sehr gut. Aber wenn wir beide über Würde reden
119 und Sie zum Beispiel den Eindruck haben, was ich für ein Todeskonzept habe, dann
120 können Sie natürlich auch auf mich eingehen. Sie wissen ungefähr, wie ich mir das
121 vorstelle, können auch auf meine Gefühle eingehen. Bei Menschen mit geistiger Be-
122 hinderung ist das ja häufig, auch wenn wir Jugendliche am Lebensende anschauen
123 mit einer geistigen Behinderung, sehr, sehr schwierig. Kann ich aus diesem Interview
124 etwas mitnehmen, wo Sie in der Praxis sagen: Das hilft uns aber weiter, um genau da
125 anzuknüpfen? Oder muss ich, das ist auch eine Frage, muss ich überhaupt gar nicht
126 wissen, wie der andere über Sterben, Tod und Trauer denkt?

127 **Interviewpartner_in:** Ja, es gibt einen wichtigen Punkt dabei, das ist die eventuelle
128 Einstellung der Behandlung oder Nichtfortführung lebensverlängernder Maßnahmen,
129 wo wir bei anderen Patienten dann natürlich froh sind, wenn der Patient wie auch
130 immer seinen aktuellen Willen äußern kann, sei es mit Kopfnicken, Kopfwenden oder
131 so. Und wenn das nicht der Fall ist, sind wir froh, wenn wir eine gültige Patientenver-
132 fügung haben oder eine Betreuungsperson, mit der wir besprechen können. Und
133 deswegen sind bei Menschen mit geistiger Behinderung natürlich Gespräche mit den

134 Betreuungspersonen, mit den Bevollmächtigten sehr wichtig, mit den Angehörigen.
135 Auch da gilt es zu eruieren, wie würde sich dieser Menschen stellen, wenn er in eine
136 solche Situation kommt. Ist der einer, der kämpft, der alles will, der am Leben hängt,
137 oder ist es jemand, der froh ist, der zufrieden ist, wenn er seine Ruhe hat und wenn
138 er nicht mehr leben muss. Das kann man dann nur aus Gesprächen mit Betreuungs-
139 personen oder den bisher Versorgenden ermitteln.

140 **Interviewerin:** Und haben Sie dafür eine Standardisierung? Also ich habe beispiels-
141 weise jetzt in ST von Person X, gibt es da bei Ihnen auf der Station ...?

142 **Interviewpartner_in:** Es gibt Standardisierungen. Die möchte ich aber nicht in dem
143 Fall. Ich rede da lieber unstandardisiert, weil man immer sehr flexibel sein muss und
144 es sich schnell ändern kann, wie die Situation ist, die Sprechsituation. Ich habe so vie-
145 le Gespräche geführt und, nein, möchte da keine Standardisierung.

146 **Interviewerin:** Ja. Ich habe auch gelesen, sie haben einen Workshop gehabt bei der
147 [Titel einer Konferenz]. Und da ist das Zitat im Internet, wo Sie gesagt haben: „Wir
148 können wirklich schmerzfrei und würdevoll sterben lassen.“

149 **Interviewpartner_in:** Ja.

150 **Interviewerin:** Jetzt hatten wir gerade schon das Thema würdevoll, das haben Sie ge-
151 rade schon ausgeführt. Wenn ich mir jetzt die Statistik, die auf der DGP-Konferenz in
152 Bremen gezeigt wurde, für Menschen mit Behinderung anschau, scheint dem aber
153 nicht so zu sein, dass Menschen mit Behinderung adäquat in der Schmerztherapie
154 versorgt werden. Richtig?

155 **Interviewpartner_in:** Nein.

156 **Interviewerin:** Sie sind unterrepräsentiert, wenn man sich die Statistik anschaut.
157 Heißt das, ...

158 **Interviewpartner_in:** Und nehmen wir die ambulante Versorgung dazu?

159 **Interviewerin:** Da müssten wir draufschauen, welche Einrichtungsformen an der Stu-

160 die alle beteiligt sind. Aber was wir auf jeden Fall sagen können, ist, in welchem Ein-
161 richtungssetting auch immer, sie bekommen weniger schmerztherapeutische Be-
162 handlung als Menschen ohne Behinderung.

163 **Interviewpartner_in:** Aber nicht auf der *PLE*.

164 **Interviewerin:** Okay.

165 **Interviewpartner_in:** Also das sehe ich nicht, auf keinen Fall. Und die anderen kann
166 ich nicht beurteilen.

167 **Interviewerin:** Okay. Weil das ist tatsächlich für mich eine Frage, die bewegt mich
168 schon länger. Wenn ich gar nicht weiß, woran bin ich schmerzmäßig ... Ich kann na-
169 türlich bestimmte Vitalparameter messen, daran kann ich das schon festmachen,
170 aber es ist sicherlich eine Herausforderung, wenn ich mit jemandem nicht kommuni-
171 zieren kann, nur nonverbal und paraverbal ...

172 **Interviewpartner_in:** Na gut, man merkt es aber. Man hat Erfahrungen. Man sieht es
173 am Zustand, das ist ein Unruhezustand, dass der Patient Nöte doch irgendwie äußert.
174 Und wenn man dann ein Schmerzmittel gibt, das kann man ja vorsichtig dosieren,
175 und man dann den Eindruck, es wird besser, er wird ruhiger, dann kann man davon
176 ausgehen, dass auch Schmerzen vorliegen. Also auch bei Menschen mit geistiger Be-
177 hinderung tatsächlich kein Unterschied.

178 **Interviewerin:** Gut, dass Sie das sagen, okay. Dann sprechen wir die ganze Zeit über
179 Menschen mit geistiger Behinderung. Was würden Sie denn sagen, was das für eine
180 Personengruppe ist? Es geht gar nicht um eine feine, saubere Definition, sondern
181 denken Sie mal an Ihre Patienten, die Sie hier haben: Wen treffen wir da an? Also
182 über welche Krankheitsbilder sprechen wir gerade?

183 **Interviewpartner_in:** Das kann ich Ihnen gar nicht mehr sagen im Nachhinein, welche
184 Diagnosen da vorlagen. Angeborene Störungen waren dabei mit Geburtsschäden. Da
185 kann ich mich erinnern. Es waren Stoffwechselkrankheiten dabei. Ich kann jetzt gar
186 keine Namen nennen. Das ist auch für uns in der Behandlung nicht wesentlich, die
187 Vorgeschichte und die Diagnose, weil einfach die Situation des Patienten, in der er

188 sich jetzt aktuell befindet, entscheidend ist.

189 **Interviewerin:** Es geht noch ein bisschen ...

190 **Interviewpartner_in:** Ich frage Sie mal eben: Ist Schizophrenie für Sie auch eine geis-
191 tige Behinderung?

192 **Interviewerin:** Hm. Es ist nicht die geistige Behinderung, mit der wir forschen, aber es
193 ist sicherlich eine Form. Aber es ist nicht das ...

194 **Interviewpartner_in:** Das haben wir relativ häufig. Jetzt zum Beispiel gerade zwei Pa-
195 tienten mit Wahnvorstellungen. Da ist der Umgang ja auch anders und schwierig.
196 Man muss sehr auf sie eingehen. Eine Patientin hat zum Beispiel Angst vor den Park-
197 uhren, die hier draußen stehen, weil die elektrischen Ströme, die davon ausgehen,
198 sie behindern. Das ist nicht so einfach.

199 **Interviewerin:** Wie bereiten Sie denn Ihr Team auf jeden individuellen Patienten vor?
200 Oder ist das Team so eingespielt, dass Sie das gar nicht mehr machen müssen? Denn
201 es sind ja viele Einheiten, viele kleine Facetten, die berücksichtigt werden müssen.
202 Ich habe selbst im UKB gearbeitet. Wenn ich unten in der Notaufnahme bin, dann
203 brauche ich nicht auf die einzelnen Bedürfnisse eingehen. Aber auf der *PLE* am Le-
204 bensende, wo man sich das ja auf die Fahne schreibt, ist das ja was anderes. Was leis-
205 ten Sie da im Team? Und meine zweite anhängende Frage ist: Kommunikation ist
206 nicht verstärkt, soweit ich weiß, im Medizinstudium verankert. Sehen Sie da Optimie-
207 rungsbedarf?

208 **Interviewpartner_in:** Ja. Ich habe mich mit unserer Psychologin schon hier gestritten.
209 Ich glaube ich habe mal ein Referat über Kommunikation gehalten in *ST*. Da gibt's ja
210 diese SPIKES-Modell und andere. Die Psychologin sagt, man kann Kommunikation
211 lernen, und ich sage, man kann sie nur bedingt lernen. Man kann sicher die Technik
212 lernen, deshalb findet ich es auch wichtig, wenn es im Studium geübt wurde, aber da
213 gehört ein großer Schuss Empathie und persönlicher Einsatz dazu. Und das kann man
214 letztendlich nicht unbedingt lernen. Selbst wenn ich die Technik gelernt habe, ich be-
215 komme aber keinen Draht zu den Patienten, und den Draht könne Sie nur durch die

216 Persönlichkeit und Ihren persönlichen Einsatz bekommen, dann fehlt da auch was.
217 Also ich denke, beides ist wichtig dafür. Aber das ins Studium aufzunehmen, dass
218 man das übt: Natürlich, das ist wichtig und gut.

219 **Interviewerin:** Das Eigentliche wäre tatsächlich, viel mehr am Patienten zu arbeiten?

220 **Interviewpartner_in:** Ja.

221 **Interviewerin:** Zeit im Studium zu bekommen, um in den Eins-zu-eins-Kontakt zu ge-
222 hen?

223 **Interviewpartner_in:** Ja.

224 **Interviewerin:** Und natürlich mit den Angehörigen, die wie viel Prozent ungefähr von
225 Ihrer Arbeit ausmachen?

226 **Interviewpartner_in:** 50 Prozent.

227 **Interviewerin:** Ja.

228 **Interviewpartner_in:** Das ist ganz wichtig, ja.

229 **Interviewerin:** Und dann kommt ja das Thema Abschied wahrscheinlich, Sie sagen es
230 gerade, zwei Patienten ... Oder Sie sagten, glaube ich: Heute ist ein sehr stressiger
231 oder aufregender Tag?

232 **Interviewpartner_in:** Ja.

233 **Interviewerin:** Abschied ist etwas, was Sie jeden Tag oder jede Woche begleitet.
234 Richtig?

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

236 **Interviewerin:** Nun sagt ja auch Palliative Care: Ja, wir sind dem Leben zugewandt.
237 Glauben Sie trotzdem, dass Sie diesen Abschiedsbegriff im Alltag ausreichend kom-
238 munizieren? Wenn ja, wie? Wie wird bei Ihnen Abschied gelebt?

- 239 **Interviewpartner_in:** Also jetzt ganz allgemein?
- 240 **Interviewerin:** Ja.
- 241 **Interviewpartner_in:** Also besonders durch Rituale.
- 242 **Interviewerin:** Okay.
- 243 **Interviewpartner_in:** Zum einen werden die Patienten, wenn sie dann verstorben
244 sind, besonders schön hergerichtet, das ist auch ein Ritual, mit Blumen versehen o-
245 der würdevoll, dass die Patienten ... oder dass die Angehörigen sich dann auch noch
246 gut verabschieden können mit einem positiven Bild. Und dann haben wir immer un-
247 sere regelmäßigen Besprechungen, da wird also einmal wöchentlich ... also jeden
248 Morgen gibt's eine Kurzbesprechung mit allen Berufsgruppen. Und da wird vorher
249 noch der Verstorbenen gedacht. Wir sprechen über alle noch mal, war das so oder
250 war das so, war das zu erwarten oder nicht. Dann gibt es danach von der Seelsorgerin
251 eine Meditation, einen Text. Und dann gibt's bei der Klangschale noch einen be-
252 stimmten Ton, dann können alle noch mal in Ruhe Abschied nehmen. Und es gibt für
253 24 Stunden eine Kerze hier auf dem Flur, die angesteckt wird. Also es gibt Rituale vor
254 allen Dingen, das ist das Abschiednehmen. Und das Miteinander-Sprechen. Der eine
255 ist mehr betroffen, der andere weniger, wenn jemand geht oder gehen muss. Ganz
256 wichtig, dass er dann aufgefangen wird im Team. Supervision gibt es regelmäßig.
257 Auch da sind Themen wie Trauer und Abschied immer wichtig.
- 258 **Interviewerin:** Ein Teil, was Sie jetzt angesprochen haben, sind ja auch Bewältigungs-
259 strategien, um solche Prozesse verarbeiten zu können.
- 260 **Interviewpartner_in:** Ja.
- 261 **Interviewerin:** Wären Sie dafür, dass auf der *PLE* noch mehr rotiert wird oder ist das
262 völlig ausreichend, dass sich ein Team gegenseitig hält?
- 263 **Interviewpartner_in:** Ja.
- 264 **Interviewerin:** Zweiteres?

265 **Interviewpartner_in:** Ja. Das glaube ich schon. Das ist auch wichtig. Man muss sich
266 halten können.

267 **Interviewerin:** Ja. Zum Abschiedsbegriff. Jetzt haben Sie gerade Abschied im Team
268 gesagt, wie Sie gemeinsam Abschied nehmen, was Sie danach, nach dem Tod eines
269 Menschen machen. Aber beginnt Abschied nicht schon früher mit der Diagnose oder
270 nicht nur mit der Diagnose, sondern auch mit dem Einzug hierher? Damit verbinden
271 natürlich Patienten auch etwas. Es kann von Angst über Erleichterung ... Sie sagten ja
272 auch, wer mit Schmerzen alleine zu Hause liegt, ist vielleicht auch erleichtert, hier bei
273 Ihnen zu sein. Muss Abschied nicht viel, viel früher schon thematisiert werden?

274 **Interviewpartner_in:** Ja, bei der Geburt eigentlich, ne? Rein theoretisch ist der erste
275 Atemzug schon der beginnende Abschied. Das ist immer sehr relativ. Aber Sie haben
276 Recht, bei einigen Patienten ... oder einigen Patienten ist klar, dass das hier so mit ei-
277 ne der letzten Stationen ist. Man kommt manchmal vielleicht noch in ein *SHE* und
278 manchmal können sie auch wieder nach Hause. Aber viele auch nicht. Und wir eröff-
279 nen oder ich eröffne ihnen aber die Möglichkeit, darüber zu sprechen. Das ist nicht so
280 schwer, wie man denkt, mit den Patienten über ihre Krankheit zu sprechen, sie selbst
281 zu fragen: Was denken Sie über sich und wie es sich entwickeln kann? Wie steht Ihre
282 Familie dazu? Haben Sie Pläne, haben Sie noch Pläne? Ja, in drei Jahren möchte ich
283 noch in Urlaub fahren, da habe ich was geplant. Und da kann man sagen: Ja, ich weiß
284 nicht, ob Sie das noch erreichen oder nicht erreichen. Das müssen wir mal sehen.
285 Dann sieht man, wie der Patient darauf reagiert: Ja, wieso? Oder: Habe ich mir auch
286 schon gedacht. Das ist manchmal auch eine Erleichterung, wenn man es anspricht.
287 Also wenn man das feinfühlig macht, solche Gespräche, sind das alles Abschiedsge-
288 spräche.

289 **Interviewerin:** Das heißt, eigentlich ist man permanent in so einem Prozess, in so ei-
290 nem Abschiedsprozess und führt immer wieder mit Einzelnen Gespräche, ...

291 **Interviewpartner_in:** Ja.

292 **Interviewerin:** ... wie so ein Flickenteppich das Ganze. Und was ich mich auch tat-
293 sächlich frage, ist: Menschen mit geistiger Beeinträchtigung, die zum Beispiel sehr

294 komplex medizinisch wieder eingestellt werden müssen, kommen und gehen wieder
295 nach Hause? Oder ist dem nicht so und hier wird gestorben? Weil ich war auf einer
296 *PLE*, ich glaube, in *BL* war da, da wurde mir gesagt: Hier sterben unter 50 Prozent
297 überhaupt auf unserer Station. Wie ist das ...

298 **Interviewpartner_in:** Bei der ersten Aufnahme ist auch so, etwa 40 Prozent. Einige
299 kommen dann aber auch wieder und sterben dann. Da ist schlecht zu untersuchen,
300 da gibt's, glaube ich, keine Studien drüber. Auf einer *PLE* sind wir für die akute Kri-
301 sensituation da. Und das Therapieziel ist immer die Entlassung möglichst. Wohin
302 dann auch immer. Viele ins *SHE*, möglichst nach Hause oder in die Einrichtung, aus
303 der sie kommen, wieder zurück. Durch die Kommunikation mit den behandelnden
304 Ärzten bei uns wird vorher natürlich auch alles vorbereitet mit dem Sozialdienst. Ha-
305 be ich eben vielleicht vergessen im Team. Ist ganz wichtig.

306 **Interviewerin:** Ja. Und wie ist das beim Abschied mit den Familien? Also Sie sagten
307 gerade: Da fragen wir natürlich auch, was gibt es für Vorstellungen. Reisen sind ge-
308 plant und was es nicht alles für Gedanken gibt. Wer bei Ihnen im Team macht das
309 denn vorrangig? Ist es der Sozialdienst oder sind Sie das? Oder ist es ausgeglichen
310 und jeder Patient oder jede Familie sucht sich auch seinen Ansprechpartner?

311 **Interviewpartner_in:** Das ist unterschiedlich. Das ergibt sich aus dem Kontakt.
312 Manchmal ist es die Schwester, die einen hervorragenden Kontakt zum Patienten hat
313 und sie: „Der hat mir gestern aber das gesagt.“ Das kann sein. Als Arzt muss man es
314 immer anbieten, darüber zu sprechen auch über die sozialen Dinge, auch über die
315 familiären Verhältnisse. Wenn es aber darum geht, Betreuung einzurichten oder *SHE*
316 vorzufühlen oder mit der Familie zu sprechen, was braucht es an technischen Mitteln
317 zu Hause, das wäre sicher eine Aufgabe für den Sozialdienst. Als Arzt würde ich mich
318 nicht vor solchen Fragen drücken auch in der Betreuung, weil es immer eine ganz-
319 heitliche Betreuung sein muss. Auch vor spirituellen Fragen drücke ich mich nicht,
320 obwohl die Seelsorgerin vielleicht dann kompetenter ist und dazukommen kann und
321 das auch empfohlen wird. Aber man muss immer voll und ganz für die Patienten da
322 sein, als auch für die sozialen Dinge.

323 **Interviewerin:** Das heißt, daraus schlussfolgere ich jetzt auch, Biografiearbeit ist ein
324 wichtiger Punkt, ne?

325 **Interviewpartner_in:** Ja.

326 **Interviewerin:** Hat Biografiearbeit hier einen höheren Stellenwert als auf anderen
327 Stationen?

328 **Interviewpartner_in:** Eindeutig.

329 **Interviewerin:** Sieht man das bei Ihnen auch in der Anamnese?

330 **Interviewpartner_in:** Ja, ja. Es gibt ja diese, manchmal leider nicht konsequent, aber
331 ich kenne das auch, wie heißen denn diese Organigramme?

332 **Interviewerin:** Die Soziogramme?

333 **Interviewpartner_in:** Soziogramme. Die werden auch gemacht und empfohlen. Das
334 machen auch einige Schwestern.

335 **Interviewerin:** Sie sagen gerade, das wird nicht immer gemacht.

336 **Interviewpartner_in:** Ja, Sie müssen sehen, wir sind hier eigentlich noch im Aufbau.
337 Vor drei Jahren habe ich das hier gegründet, da hatten wir hier erst zwei Betten ir-
338 gendwo auf Station. Sind aber gewachsen und erst seit einem Jahr diese große Stati-
339 on, und die Mitarbeiter haben noch viel zu bewältigen. Aber die konsequente biogra-
340 fische Arbeit habe ich mir vorgenommen, auch gerade heute mit der Schwester noch
341 drüber gesprochen, die es auch wichtig findet.

342 **Interviewerin:** Ja. Und jetzt wiederhole ich einfach noch mal, was ich gerade gesagt
343 habe: Sie haben gesagt: Wir machen es aber noch nicht regelmäßig. Wenn wir noch
344 andere Punkte anschauen, wo würden Sie auf Ihrer *PLE* momentan einen Optimie-
345 rungsbedarf sehen?

346 **Interviewpartner_in:** Da muss man leider sagen: in der Personalquantität. Es fehlen
347 uns leider Pflegekräfte, wir haben nicht den vollen Stellenschlüssel, sodass wir ... Um

348 es mal zu sagen: Wir haben 12 Betten vorhanden, können aber nur 10 Betten füllen,
349 da sind wir konsequent, weil wir nicht die Mitarbeiterzahl für 12 Betten haben. Also
350 da fehlt es im Moment am meisten.

351 **Interviewerin:** Und wäre die Nachfrage da?

352 **Interviewpartner_in:** Ja.

353 **Interviewerin:** Sie haben eine Warteliste für die Betten?

354 **Interviewpartner_in:** Ich habe eine Warteliste, das ist ganz schlimm. Deswegen war
355 es heute Morgen oder ist es noch hektisch, weil wir Patienten haben, die wir gar
356 nicht unterbringen können. Und wir haben eine Warteliste von fünf Patienten jetzt
357 wieder. Das ist also leider so.

358 **Interviewerin:** Wie sieht Ihre Kooperation mit anderen Einrichtungsformen aus? Bei-
359 spielsweise mit SAPV-Teams oder *SHE*?

360 **Interviewpartner_in:** Ja, mit SAPV ist es ganz hervorragend. Hier mit *Organisation A*
361 *ST* bin ich auch Mitglied, da gehe ich auch hin zwischendurch. Das ist ganz ... ganz
362 schön, die Zusammenarbeit. Der Sozialdienst spricht mit anderen Sozialdiensten, mit
363 ambulanten Pflegediensten. Und was wir hier auch gut haben, das haben wir gar
364 nicht erwähnt, ist die ehrenamtliche Seite. Wir haben einen Kooperationsvertrag
365 auch, auch nach dem neuen Hospizpalliativgesetz ist das ja möglich, mit *der Organi-*
366 *sation B* in *ST*. Und die Ehrenamtlichen kommen auch hier sogar schon ins Haus, um
367 die Patienten kennenzulernen, die sie dann weiterbetreuen ambulant. Die Koordina-
368 torin nimmt regelmäßig an unseren Besprechungen teil. Und das ist auch gar nicht so
369 einfach, zumindest habe ich das gedacht, da fühlen sich vielleicht einige auf den
370 Schlips getreten, Schwestern oder so: Da kommen jetzt Ehrenamtliche und mischen
371 sich da ein. Das ist aber überhaupt nicht der Fall. Es ist also eine gute Kooperation,
372 und wir sind froh und dankbar sogar, dass ein paar Ehrenamtliche da sind, die sich
373 um die Patienten mit kümmern.

374 **Interviewerin:** Können Sie noch mal den Mehrwert sagen, warum brauchen wir Eh-
375 renamtliche auf einer *PLE*?

376 **Interviewpartner_in:** Weil Ehrenamtliche, muss man auch sagen, mehr Zeit haben,
377 das ist einfach ein ganz naheliegender Faktor, und sie viel mit Empathie arbeiten, ein-
378 fach dasitzen, die Hand nehmen, Gefühle geben. Das können viele Ehrenamtliche
379 sehr gut. Ich will nicht sagen, dass wir Professionelle das nicht können, aber manch-
380 mal haben wir die Zeit einfach nicht dazu.

381 **Interviewerin:** Ja. Und klingt da nicht ein bisschen auf einer *PLE* der Hospizgedanke
382 durch?

383 **Interviewpartner_in:** Auf jeden Fall. Die ganze Palliativarbeit ist sehr hospizlich. Es
384 gibt da überhaupt keinen Unterschied. Darf es nicht geben zwischen *SHE* und *PLE*
385 auch.

386 **Interviewerin:** Wenn ich mir die Literatur anschau, dann sprechen wir immer von
387 einer palliativen Versorgung. Da habe ich so etwas sehr ... Da kommt jemand, der
388 versorgt mich, so von oben. Wenn jemand mich versorgt, dann weiß der, wie das
389 funktioniert. Im *SHE*, das wissen Sie ja selbst am besten als Vorstand, sprechen wir
390 von einer hospizlichen Begleitung. Würden Sie sagen, dass wir das auch auf der *PLE*
391 einführen können?

392 **Interviewpartner_in:** Natürlich. Wir sprechen hier nur von Begleitung und Betreu-
393 ung.

394 **Interviewerin:** Okay.

395 **Interviewpartner_in:** Begleitung und Betreuung, beides. Eher Begleitung, das ist der
396 Begriff. Also Versorgung sagen wir hier nicht.

397 **Interviewerin:** Okay. Wenn wir momentan in die DGP-Artikel schauen, da wird immer
398 gesagt: Palliativversorgung und hospizliche Begleitung. Interessant, dass Sie sagen,
399 das gibt es hier auf der *PLE* nicht mehr.

400 **Interviewpartner_in:** Ja.

401 **Interviewerin:** Und dann wollte ich noch mal fragen: kurativ im Palliativen. Also die

402 Patienten gibt es sicherlich bei Ihnen auch vermehrt, dass Sie sagen: Okay, der
403 kommt von Station XY und eine kurative Therapie ist nicht mehr möglich.

404 **Interviewpartner_in:** Ja.

405 **Interviewerin:** Auch das ist eine Frage, die stelle ich mir schon seit mehreren Mona-
406 ten: Sicherlich gibt es kein Schwarz-Weiß-Denken mehr. Ich kann von einer kurativen
407 Therapie ins Palliative, ich kann aber auch wieder zurückspringen, wenn es mir bes-
408 sergeht, richtig?

409 **Interviewpartner_in:** Ja.

410 **Interviewerin:** Meine Frage ist: Wie kann ich mir das vorstellen, wenn ich das mal als
411 Schema darstellen will, wie kurativ ... Also bis jetzt findet man ja immer kurativ zum
412 Palliativen. Aber ich glaube, dass das nicht mehr so stimmt. Wie würden Sie das dar-
413 stellen, wenn man es visualisieren würde, wenn Sie darüber sprechen müssten, wie
414 Sie das Ganze machen? Und wie sieht die Zusammenarbeit aus? Ist es denn wirklich
415 so, wie ich mir das vorstelle, dass man wieder zurückspringt und sagt: Okay, der geht
416 noch mal auf die Station XY?

417 **Interviewpartner_in:** Also das ist theoretisch möglich, kommt in einzelnen Fällen
418 auch vor. Wir haben gerade hier einen Patienten, der war wirklich schwerstkrank, hat
419 eine Sepsis gehabt und hat einen Nierentumor, ist operiert worden. Und da haben
420 wir alle geglaubt, der packt das einfach biologisch nicht, und da leiten wir jetzt pallia-
421 tiv ein. Ist auch hierhergekommen. Aber wie durch ein Wunder hat er sich erholt, ist
422 völlig klar geworden, geistig, hat wieder Lebensmut und Lebensfreude und ist auch
423 von der Prognose nicht schlecht, weil keine Metastasen nachgewiesen sind. Also das
424 ist rein kurativ. Und wir behandeln ihn aber hier weiter, weil er hier die Umgebung
425 hat, weil sich alle daran gewöhnt haben. Und wir sind ja schließlich auch Ärzte und
426 Pfleger und können das auch, können notfalls den Fachkollegen konsiliarisch hinzu-
427 ziehen. Und dieser Patient, der geht jetzt ... da wird über die Entlassung gesprochen.
428 Das ist auch schön, freut uns genauso. Also das sind Einzelfälle im Grunde. Trotzdem
429 ist es so, dass von vornherein keine kurativen Ansätze hier bestehen, dass also immer
430 eine palliative Behandlung vorgesehen ist.

431 **Interviewerin:** Okay. Ich komme mit einem palliativen Ansatz hier auf Ihre Station.
432 Aber Sie sagen, Sie sind selbst ja ausgebildete Ärzte. Es kann schon sein, dass beides
433 nebenher läuft?

434 **Interviewpartner_in:** Kann sein.

435 **Interviewerin:** Dass Sie sagen: Ja, die und die Therapie schlagen wir Ihnen vor, aber
436 schmerztherapeutisch gehen wir so oder so weiter vor?

437 **Interviewpartner_in:** Ja. Da gibt's ja auch manchmal die Empfehlung, ob Chemothe-
438 rapie ja oder nein.

439 **Interviewerin:** Genau, zum Beispiel.

440 **Interviewpartner_in:** Ist ja eine wichtige Frage. Und das ist durchaus so, dass wir
441 auch Chemotherapien, wenn sie Sinn machen, weiter empfehlen oder sogar hier
442 durchführen. Mein Oberarzt ist Gott sei Dank Onkologe und ... (Telefon klingelt)

443

444 **Ende Teil 1 bei Min. 26:54**

445

446 **Teil 2:**

447 **Interviewerin:** Also wir waren bei Flickenteppich oder bei den ergänzenden Maß-
448 nahmen palliativ und kurativ. Es gab ja auch jetzt dieses Symposium Shades of Grey
449 in Berlin. Ich weiß nicht, ob Sie das gehört haben, da war ich da, wo mir eben dieser
450 Gedanken zum ersten Mal kam: Wie stellt man sich das in der Praxis überhaupt vor?
451 Gibt es Herausforderungen? Sicherlich gibt es Herausforderungen, wenn erst geklärt
452 werden muss, was ich bin, bin ich noch kurativ oder bin ich schon palliativ oder geht
453 beides. Sehen Sie diese Herausforderungen auch? Oder sagen Sie, das läuft in der
454 Praxis wirklich einwandfrei, dieses Switchen?

455 **Interviewpartner_in:** Das ist für mich kein Problem.

456 **Interviewerin:** Dann würde ich gerne noch mal kurz ... ich habe gesehen, Sie haben
457 *0000 Organisation C* gegründet, das für Kinder und Familien ist, für Kinder und deren
458 Angehörigen, für Geschwisterkinder auch.

459 **Interviewpartner_in:** Ja.

460 **Interviewerin:** Da ist meine ganz konkrete Frage: Warum glauben Sie, brauchen Fa-
461 milien ganz konkret die Begleitung, egal über wen, warum müssen wir den Fokus
462 noch mal ganz konkret auf Familien setzen und auf Geschwisterkinder, die gar nicht
463 erkrankt sind.

464 **Interviewpartner_in:** Das war eine persönliche Erfahrung erst mal, die mich veran-
465 lasst hat. Das war ein konkreter Fall, dass eine junge Patientin, die hat, glaube ich, Ei-
466 erstockkrebs gehabt, ungefähr 35 Jahre alt, ans Sterben kam, der Mann bei ihr saß,
467 die Hand hielt, sich ganz ihr zuwandte, und zwei Jungs, 10 und 12 Jahre, im Zimmer
468 mit einem Papierknöllchen Fußball spielten, scheinbar unbeteiligt. Und dass über-
469 haupt an diese Kinder. (Das heißt?), wir müssen uns um solche Kinder kümmern. Das
470 war so eine Idee. Dann haben wir uns umgesehen, wie machen es andere. Da gab es
471 auch *Organisation D ST* schon, mit denen wir kooperieren. Weil Kinder ganz anders
472 trauern. Das ist auch die Erfahrung. Die trauern nicht wie Erwachsene. Das kann in
473 Aggressionen sein, im Spielen sein oder in anderen Ausdrücken oder gar nicht sein
474 oder viel reden. Sodass Kindern Gelegenheit gegeben werden muss, begleitet zu
475 werden. Und wir haben gesehen in *Organisation C*, dass das sehr erfolgreich ist. Wir
476 haben jetzt zeitweise 40 oder 50 Kinder da, die da begleitet werden, weil Familien
477 dann oft überfordert sind, zurückbleibende Väter oder Mütter ohnehin viel Stress
478 haben mit sich und mit der Situation, manchmal Kinder, wenn sie so um 14, 15 sind,
479 habe ich das beobachtet, sogar noch Mutter oder Vater mit ersetzen müssen teilwei-
480 se, den verlorenen Partner. Und das sind ganz schwierige Situationen. Damit sind
481 Familien alleine oft überfordert und brauchen dann teilweise auch eine professionel-
482 le Begleitung. Wenn es um Krankheit geht dann mache ich das nicht, wenn Kinder
483 krank dadurch sind, richtig krank. Dann würden wir sie auch abgeben.

484 **Interviewerin:** Sie haben es gerade selbst gesagt, die Nachfrage ist sehr hoch. Wenn

485 ich mich an meine Kindheit zurückerinnere, ich bin auf einem Dorf großgeworden, da
486 war es klar, man geht mit zu Beerdigungen. Man hat alles mitbekommen, man hat al-
487 les angefasst, man hat mit angezogen. Das war einfach eine Kultur, dieses Gemein-
488 schaftsgefühl. Glauben Sie, dass aufgrund des gesellschaftlichen Wandels, der sich
489 sehr schnell anscheinend vollzieht, oder ob ich da nur ein Einzelfall bin, das weiß ich
490 nicht, glauben Sie, dass wir vermehrt solche Angebote brauchen? Oder ist Sterben
491 auch im Leben oder hat Sterben auch eine Möglichkeit ...

492 **Interviewpartner_in:** Nein, dadurch dass es die familiären Strukturen nicht mehr
493 gibt, wo die Kinder so aufgefangen werden könnten, wo es viele in der Familie gibt,
494 die sich dann gegenseitige unterstützen können, weil es das gibt nicht mehr gibt, es
495 sind häufig Einzelkinder oder dann eben nur noch das einzige Kind, wenn manchmal
496 auch Kinder sterben, also das glaube ich schon, dass sich das deutlich geändert hat.
497 Das kommt durch die Familienstrukturen. Ich selbst bin auch auf dem Land großge-
498 worden, ich kenne das auch, da hat man eine andere Einstellung gehabt. Das gehört
499 jetzt hier nicht hin, das erzähle ich nur mal: Als der Nachbarjunge, das weiß ich noch
500 ganz genau, vom Apfelbaum flog und sich nicht mehr rührte, kam die Oma und sagte:
501 „Nu isser doud.“ Fertig. Plattdeutsch. Das war eben so. Da wurde nicht groß rumge-
502 redet. Jeder hatte seine Bewältigungsstrategie, wie Sie auch schon sagten.

503 **Interviewerin:** Ja. Und ich habe auch gelesen, dass bei *Organisation C* beim Tag der
504 offenen Tür die Kirchengemeinde ganz viel mitgearbeitet hat. Glauben Sie, dass tat-
505 sächlich der religiöse Einfluss, der ja momentan laut der Zahlen zurückgeht, glauben
506 Sie, dass das aber stabilisieren und Orientierung geben könnte?

507 **Interviewpartner_in:** Ja, auf jeden Fall. Das sehe ich auch hier bei den Patienten, die
508 ich ja oft frage: Sind Sie gläubig?

509 **Interviewerin:** Am Anfang: Nein.

510 **Interviewpartner_in:** Oft am Anfang: Nein. Ich habe auch jetzt noch einen ganz diffe-
511 renzierten Patienten, der ... also sehr differenziert auch sehr bekannt ist und der
512 auch gleich das abstritt: Ich überhaupt nicht. Usw. Und jetzt ist er gestern hier in der
513 Messe gewesen mit seiner Frau und hat das genossen, auch die Rituale genossen,

514 weil er vom Theater kommt. Und jetzt spricht er mit unserer Seelsorgerin. Viele sind
515 gläubig und wollen auch gläubig sein am Schluss. Sie sind nur nicht kirchlich häufig,
516 finden also, dass die Amtskirche nicht gut ist. Das ist sicher so, aber gläubig sind sie
517 schon. (Es klopft.)

518

519 **Ende Teil 2 bei Min. 5:03**

520

521

522

523

524 **Teil 3:**

525 **Interviewerin:** Gut, dann würde ich den Kinderbereich jetzt ... Ach so, bei Kirche wa-
526 ren wir noch, genau. Wie erklären Sie sich das? Also wir haben gerade darüber ge-
527 sprochen, der geht jetzt schon zur Messe, und diesen Verlauf, den höre ich ganz häu-
528 fig in Interviews. Am Anfang sagt jeder oder sagen wirklich ganz, ganz viele: Nein, bin
529 ich nicht. Und wieso verändert sich das im Laufe ihres Aufenthalts hier auf der Stati-
530 on?

531 **Interviewpartner_in:** Weil ...

532 **Interviewerin:** Also das ist hypothetisch, aber ...

533 **Interviewpartner_in:** Ja, aber ich glaube, weil das Prinzip Hoffnung dahintersteckt,
534 dass Menschen merken, sie sterben, und wollen einfach, dass irgendwas hinterher
535 noch passiert. Es gibt einige, die sagen: Ist mir egal, ich glaube nicht daran. Die sind
536 dann auch nicht gläubig. Glaube heißt ja eigentlich letztendlich, dass das Leben nicht
537 zu Ende ist und dass es noch etwas danach gibt. Und vor diesem Schritt haben viele
538 dann Angst und wollen das glauben und kommen dann doch wieder zum Glauben zu-

539 rück, glaube ich. Und dann wird ihnen hier natürlich eine sehr menschliche Vorstel-
540 lung von Glauben angeboten, es wird nicht Gott verordnet sozusagen, sondern ange-
541 boten. Das ist immer ganz wichtig. Und so Schritt für Schritt springen dann doch viele
542 darauf ein und bekommen dann auch Halt dadurch, weil sie einfach Halt auch su-
543 chen. Und das bietet halt der Glauben. Das ist so. Gläubige Menschen können leich-
544 ter sterben als ungläubige. Ich habe auch immer die Erfahrung gemacht, das wirkt
545 manchmal etwas übertrieben: Wir sterben so, wie wir gelebt haben.

546 **Interviewerin:** Ja.

547 **Interviewpartner_in:** Und wenn man damit dieses Gehenkönnen meint, dann ist das
548 wirklich so, weil Menschen, bei denen ein Leben stimmig war, die vielleicht auch
549 gläubig waren, ob es ein naiver Glaube ist oder nicht, ist egal letztendlich, Leute, de-
550 ren Leben stimmig war, können besser gehen als Menschen, die immer gehadert ha-
551 ben, immer schon unzufrieden waren. Die können auch schlechter gehen. Die glau-
552 ben auch weniger.

553 **Interviewerin:** Ja. Meine letzte Frage für heute ist: Was würden Sie abschließend sa-
554 gen, jetzt bin ich wieder bei Menschen mit geistiger Behinderung, was würden Sie
555 abschließend sagen, was es zu einer selbstbestimmten Begleitung am Lebensende für
556 Mensch mit geistiger Behinderung bedarf, wenn Sie drei Wörter hätten?

557 **Interviewpartner_in:** Würde, Zuwendung und Wunsch des Patienten erfüllen.

558 **Interviewerin:** Danke.

559

560 **Ende Teil 3 bei Min. 2:15 Min.**