

1 **Interview MQ190408\_0078**

2 **Datum des Interviews: 08.04.2019**

3 **Gesamtdauer: 78 Minuten**

4

5 **Legende:**

6 (lacht) (weint) = nonverbale Äußerungen

7 ... = Gedankenabbruch, Stottern, Zögern

8 (trotzdem? 22:32) = nicht eindeutig verstandenes Wort

9 (? 12:32) = nicht verstandenes Wort

10 (Pause) = längere Pause

11 aber nein = starke Betonung, laut

12

13

14 **Teil 1:**

15 **Interviewerin:** Vielen Dank, dass Sie sich die Zeit für ein Interview mit mir nehmen.

16 Wir fokussieren ja in unserer Arbeit Menschen mit geistiger und schwerer Behinde-

17 rung. Wir haben gerade schon mal drüber gesprochen, Sie haben gesagt, die Mehr-

18 zahl der Kinder und Jugendlichen, die wir hier haben, die haben eine geistige Beein-

19 trächtigung. Ich gehe davon aus, wenn Sie von dem Rest sprechen, von wie viel spre-

20 chen wir, von 80, 90 Prozent überhaupt erst mal mit einer geistigen und/oder schwe-

21 ren Beeinträchtigung?

22 **Interviewpartner\_in:** Also wir sprechen sicherlich vor 90 Prozent, wenn nicht mehr.

23 **Interviewerin:** Okay. Und der Rest sind höchstwahrscheinlich onkologische Erkrank-  
24 te?

25 **Interviewpartner\_in:** Nee, es gibt noch andere erkrankte Kinder, die haben zum Bei-  
26 spiel eine spinale Muskelatrophie, die eigentlich theoretisch zumindest nicht mit ei-  
27 ner geistigen Beeinträchtigung einhergeht, aber es ist ja immer eine Wechselwirkung  
28 zwischen kognitiver und statomotorischer Entwicklung. Jemand, der sich statomoto-  
29 risch nicht entwickeln kann, braucht keinen Gehirnschaden zu haben, um sich auch  
30 kognitiv nicht so entwickeln zu können wie ein Kind, was keine motorische Beein-  
31 trächtigung hat. Also die Krankheit an sich, eine spinale Muskelatrophie zum Beispiel  
32 oder eine Muskeldystrophie Duchenne betrifft nicht die Kognition eigentlich, das Ge-  
33 hirn, aber über die Interaktion sind die Kinder trotzdem auf einem anderen Stand als  
34 Kinder, die sich normal entwickeln. Und dann gibt es Kinder mit Krebserkrankung, die  
35 kognitiv-emotional normal entwickelt sind oder altersentsprechend entwickelt sind.  
36 Wobei viele dieser Kinder auch eine Altersrange haben, sodass eine verbale Kommu-  
37 nikation mit denen auch nicht unbedingt möglich ist.

38 **Interviewerin:** Und diese große Bandbreite an Kindern und Jugendlichen findet über  
39 ...

40 **Interviewpartner\_in:** Und junge Erwachsene.

41 **Interviewerin:** ... und junge Erwachsene bis 25, darauf würde ich auch gleich gerne  
42 noch zu sprechen kommen, wo die eigentlich danach bleiben, was passiert auf der  
43 *PLKJ*, wenn Kinder und Jugendliche älter werden. Aber zunächst möchte ich erst mal  
44 wissen, wie finden die denn den Zugang zu Ihnen auf die *PLKJ*? Sind das vorrangig  
45 Kinder und Jugendliche aus Wohneinrichtungen oder aus privaten Familien? Und  
46 wenn ja oder wie hören diese Kinder und Jugendlichen, die Eltern, die Angehörigen,  
47 die Mitarbeiter von Ihrer *PLKJ*?

48 **Interviewpartner\_in:** Okay. Also wie sie den Zugang finden, kann man immer nur den  
49 fragen, der den Zugang gefunden hat und der, den Zugang nicht gefunden hat, ei-  
50 gentlich. (lacht) Das heißt, ich kann ja nur über die reden, die dann bei uns ange-  
51 kommen sind. Und die kommen aus ganz Deutschland, die kommen sowohl von zu

52 Hause als auch aus Wohngruppen. Sie kommen aus ... *AHDKJ*, über *SHKJ*, über nie-  
53 dergelassene Kinder- und Jugendärzte, über andere Krankenhäuser, über Kinder-  
54 SAPV-Teams, über Erwachsenen-SAPV-Teams, die mal so einen Patienten betreuen.  
55 Die kommen, weil die Eltern das in der Presse gesehen haben. Also es gibt unendlich  
56 viele Zugangswege, dass Menschen von uns erfahren und dann erfahren, das wäre  
57 vielleicht ein Ort, wo man dieses Problem, was ein Kind, Jugendlicher oder junger Er-  
58 wachsener mit schwerster Mehrfachbehinderung, davon reden wir in der Regel bei  
59 uns, hat, angegangen werden kann.

60 **Interviewerin:** Sie haben in Ihrem Artikel geschrieben, dass drei große Gründe auf  
61 der *PLKJ* die vorübergehende intensive Behandlungssituation ist, dann eine komplexe  
62 Symptomkonstellation und wenn ambulante Palliativversorgungsstrukturen fehlen,  
63 beispielsweise in ländlichen Regionen.

64 **Interviewpartner\_in:** Ja, fehlen ...

65 **Interviewerin:** Nicht genügend ausgebaut sind?

66 **Interviewpartner\_in:** Ja, puh, also letztendlich ist das Problem, was unsere Patienten  
67 haben, ambulant nicht zu beherrschen. Und wenn ein Problem ambulant nicht zu be-  
68 herrschen ist, kann das natürlich mehrere Gründe haben. Der, der ambulant die Ver-  
69 sorgung macht, kann einfach keine Ahnung haben zum Beispiel, dann würde er sa-  
70 gen, das Problem ist nicht zu beherrschen. In der Regel ist es aber so, dass die Patien-  
71 ten, die zu uns kommen ein so großes Problem haben, das auch, wenn man ambulant  
72 sich gut auskennt, das Problem nicht ohne weiteres zu beherrschen ist. Und Proble-  
73 me, die so schwerwiegend sind, sind in der Palliativversorgung häufig biopsychosozial-  
74 spirituell mit allen ihren Facetten. Also wenn ein Kind nur ein ... ich nenne mal was  
75 Einfaches, einen Knochenbruch hat, also ein schwerstmehrfachbehindertes Kind hat  
76 eine Osteopenie, wird gepflegt, hat einen Knochenbruch, hat dann Schmerzen. Und  
77 immer, wenn man das rechte Bein anfasst, tut es wahnsinnig weh und es schreit. Das  
78 ist ein Problem, was man in der Regel sehr leicht findet und sehr gut behandeln kann,  
79 weil es unidimensional ist. Ein Kind, was immer vor Schmerzen schreit, oder die Be-  
80 handler denken, es schreit vor Schmerzen, wenn jemand den Raum betritt, man hat

81 aber keine organische Ursache, keinen Organschaden gefunden, die Mutter ist total  
82 verzweifelt, die Geschwister sind total am Ende, dann ist das eine Situation, wo man  
83 uns fragt und wo wir dann gucken. Und ganz häufig ist es so, dass dieses Problem  
84 auch nicht die eine Ursache hat und auch nicht die eine Lösung. Also dann ist viel-  
85 leicht eine ganz starke Körperspastikerhöhung, dann ist vielleicht eine Sensibilisie-  
86 rung des gastrointestinalen Trakts bei dem Kind. Das erklärt einen gewissen Input in  
87 das Gehirn, also eine Irritation des Gehirns, vielleicht sogar ein Schmerz, ist vielleicht  
88 eine abgesenkte Schmerzschwelle. Aber dass das Kind dann acht Stunden am Tag  
89 schreit, ist vielleicht dadurch nicht hundertprozentig erklärbar, sondern auch dadurch  
90 erklärbar, dass es in einer Situation ist als Jugendlicher, wo es nicht mehr sein möch-  
91 te, weil es vielleicht gewisse Autonomiebestrebungen in sich fühlt, die es als  
92 schwerstbehinderter Menschen nicht ausdrücken kann. Dazu kommt jetzt dieser no-  
93 zizeptiver Input. Und dann haben wir vielleicht eine Mutter, die das Kind so wahnsin-  
94 nig liebt, dass sie 24 Stunden am Tag um das Bett rum ist. Und dieser 16-jährige  
95 schwerstbehinderte Junge kann das vielleicht gar nicht ertragen, dass die Mutter die  
96 ganze Zeit da ist. So, und dann streiten sich die Eltern vielleicht darüber, ob das rich-  
97 tig ist. Und den Streit der Eltern kann der Junge auch nicht ertragen. Und alles das  
98 eskaliert. Und das heißt, wenn man da eine Lösung finden will, dann muss man natür-  
99 lich den Input in das Gehirn, der auf dem eigenen Körper kommt von dem Jungen,  
100 verändern, also zum Beispiel durch Medikamente oder durch andere Maßnahmen,  
101 aber man muss auch den Umgang der Eltern mit dem Jungen vielleicht modifizieren.  
102 Und vielleicht muss man sogar die Lebens- und Wohnsituation des Jungen verändern  
103 in der Situation. Oder so. Also das heißt, man hat viele Baustellen. Unser Gefühl ist,  
104 dass man an diesen Dimensionen, die Cicely Saunders da mal beschrieben hat, häufig  
105 gleichzeitig arbeiten muss, um erfolgreich zu sein. Und dieses gleichzeitig auf der bio-  
106 , auf der psychosozialen und spirituellen Ebene zu arbeiten, ist ambulant sehr, sehr  
107 schwer möglich mit der Intensität, in der wir das auf der *PLKJ* können.

108 **Interviewerin:** Da interessiert mich natürlich als Pädagogin, wie sie das psychosozial  
109 ... diesen psychosozialen Aspekt abdecken. Was haben Sie ganz konkret ... oder was  
110 unternehmen Sie ganz konkret, um beispielsweise genau solche Sachen zu diagnosti-  
111 zieren, die Sie gerade genannt haben bei dem Jungen?

112 **Interviewpartner\_in:** Also die Frage erst mal ist schon problematisch. Diese Frage  
113 kommt aus einer Vorstellung der Welt, in der Bausteine miteinander kombiniert  
114 werden und dann ein Ganzes ergeben. Das ist eine lineare Vorstellung von der Welt.  
115 Die Welt es aber meiner Meinung nach nicht linear. Das heißt, die Dinge greifen inei-  
116 nander und verstärken sich gegenseitig in einer Art und Weise, die schwer vorher-  
117 sehbar ist. Das heißt, es geht nicht um den einzelnen pädagogischen Baustein und  
118 das einzelne pädagogische Tun, sondern darum, ob in einer Teamleistung pädagogi-  
119 sche Aspekte bei allem, was wir tun, eine Rolle spielen, auch bei der Gabe von Medi-  
120 kamenten, bei der Verabreichung von Medikamenten, beim Erklären von dem, was  
121 Medikamente tun. Auch da spielt Pädagogik eine große Rolle. Dann gibt es natürlich  
122 sowas wie, dass man mit Eltern ein Ich-Buch macht über die Kinder, dass man Kin-  
123 dern ermöglicht, die eigentlich nicht essen können, Geschmäcker und Gerüche wahr-  
124 zunehmen, dass man Kinder basal pflegt, also dass sie die Empfindungen, die sie ha-  
125 ben, auch empfinden in einer guten Art und Weise. Dazu gehört vielleicht, dass ein  
126 Hund da ist, eine tiergestützte Behandlung. Dazu gehört so was wie ein Snoozle-  
127 Raum, wo man die Sinne des Kindes in einer ganz anderen Art und Weise anspricht.  
128 Dazu gehört Musik. Dazu gehört vielleicht, dass das Kind ein Kunstwerk gestalten  
129 kann dadurch, dass es noch den Kopf drehen kann. Oder wir haben so etwas wie eine  
130 Schale, wo Murmeln drin sind, die mit Farbe angemalt werden können, und das Kind  
131 kann vielleicht nur noch bewusst die so ein bisschen hin und her schaukeln und kann  
132 aber ein Kunstwerk produzieren. Oder ein anderes Kind ist so behindert, dass es nur  
133 seine Hände mit Farbe auf ein Blatt noch drücken kann. Aber jeder Mensch hat die  
134 Möglichkeit, dann der Welt von sich etwas zu geben, und nicht umgekehrt, dass es  
135 eine Betreuung kriegt, sondern das Kind gibt etwas. Und das sind tausende Bausteine  
136 von Sonderpädagogen, Heilerziehungspfleger, Basalstimulation, Tierpädagogen, die  
137 in die Arbeit von Pflege, Psycho, Medizin eingreifen. Und genauso ist es so, dass die  
138 Mediziner, Pflegende, Psychos in die Arbeit der Pädagogen eingreifen. Und das Spann-  
139 nende und Wichtige ist, dass das Miteinander des Teams und nicht der einzelne Bau-  
140 stein des professionellen Arzt, Pflege, Psycho, Pädagoge, was immer.

141 **Interviewerin:** Nun ist es ja im Medizinstudium nicht gang und gäbe, dass multipro-  
142 fessionelles Handeln ... im Palliativ-Care-Bereich schon, aber nicht im grundständigen

143 Medizinstudium. Was tun Sie ganz konkret, um das Team so zu formen, dass wir von  
144 einem multiprofessionellen Team, was auch genauso agiert, wie Sie es gerade gesagt  
145 haben, funktioniert? Gibt es da Strategien, die Sie verfolgen, um ein Team ...?

146 **Interviewpartner\_in:** Ja, Vorbild. Wie man auch Erziehung macht. Es gibt drei Erzie-  
147 hungsmethoden. Kennen Sie die als Pädagoge?

148 **Interviewerin:** Am Modell lernen?

149 **Interviewpartner\_in:** Vorbild, Vorbild und Vorbild. (lacht) Das sind die drei Metho-  
150 den. Das heißt, wir haben ein Team, was von Anfang an eine Idee hatte, nämlich die,  
151 dass die Menschen, die in dem Team arbeiten, gleichberechtigt miteinander arbei-  
152 ten, dass jeder eine hohe Professionalität einbringt und man auf Augenhöhe zum  
153 Wohle des Patienten miteinander umgeht. Und jedes neue Teammitglied erlebt das.  
154 Und das ist unsere Strategie. Und das ist normal. Also ... und diese Normalität ist  
155 durch das Sein des Patienten bedingt. Also wenn ich jetzt Herzchirurg wäre, würde  
156 ich sagen: Geh mir weg mit Multiprofessionalität, das ist totaler Schwachsinn, dieses  
157 Herz muss vernünftig rein operiert werden und ich brauche jemanden, der mir die  
158 Haken richtig hält und so. Das hat auch seine Berechtigung. Und wenn ich mal ein  
159 neues Herz brauche, möchte ich gerne einen Herzchirurg haben, der von Multipro-  
160 fessionalität erst mal gar nichts hält, sondern das Herz da vernünftig reinbastelt. Aber  
161 unsere Patienten, denen ist damit nicht geholfen, dass ein Arzt denkt, er könnte alles,  
162 denn er ist dann nicht erfolgreich. Auch ein Pädagoge, der denkt, das ist nur ein pä-  
163 dagogisches Problem, wird nicht erfolgreich sein. Und ein Psycho, der denkt, das ist  
164 alles nur psycho, wird nicht erfolgreich sein. Eine Pflegende, die denkt, wenn man nur  
165 die richtige Pflege macht, die wird auch nicht erfolgreich sein. Das heißt, es ist der  
166 Patient, der das auslöst, wenn man ihm helfen will.

167 **Interviewerin:** Ich würde gerne noch mal auf das Ich-Buch zu sprechen kommen.  
168 Würden Sie sagen, das ist ein Teil der Biografiearbeit?

169 **Interviewpartner\_in:** Ja.

170 **Interviewerin:** Und welche Bedeutung geben Sie Biografiearbeit bei der Begleitung

171 von Kindern und Jugendlichen mit geistiger und schwerer Beeinträchtigung, warum  
172 ist das so wichtig?

173 **Interviewpartner\_in:** Also Menschen mit schwerer körperlicher, geistiger, was immer  
174 Behinderung sind genauso wie Menschen ohne Behinderung. Und für alle Menschen  
175 ist es wichtig, dass sie ihre Biografie in irgendeiner Art und Weise darstellen. Deswe-  
176 gen nutzen ganz viele Facebook und Instagram und schicken dauernd Selfies von sich  
177 und all so ein Zeug. Warum soll das denn für Behinderte weniger wichtig sein? Die  
178 können es nur nicht selber. Deswegen muss man ihnen dabei helfen, oder sie haben  
179 Eltern, mit denen man zusammen gucken kann, was ist denn die Persönlichkeit des  
180 Kindes, worin drückt sich denn das Besondere des Kindes aus. Und die freuen sich  
181 unendlich drüber, das in einem Buch zum Beispiel zusammenzufassen, weil eben die  
182 Kinder ohne Hilfe das nicht hinkriegen. Also ein normaler Fünfjähriger malt ständig  
183 irgendwelche Bilder für die Eltern, und die müssen immer aufpassen, nicht genervt zu  
184 sein und zu überlegen, wo packe ich dieses ganze Zeug hin, was da bemalt wird. Und  
185 alles muss irgendwie super sein und so. Aber ein schwerstbehinderter Fünfjähriger  
186 malt eben kein Bild, aber hat vielleicht das gleiche Bedürfnis, seinen Eltern sich mit-  
187 zuteilen.

188 **Interviewerin:** Und auch wahrscheinlich andersrum in Wechselwirkung auch die El-  
189 tern, richtig?

190 **Interviewpartner\_in:** Genau. Genau.

191 **Interviewerin:** Ich würde mal kurz schauen, wie wir am besten weitermachen. Und  
192 zwar wollte ich noch darauf zu sprechen kommen: Sie haben auch im Artikel ge-  
193 geschrieben, dass Sie wöchentlich, und das finde schon wirklichen einen großen Zeit-  
194 umfang, anderthalb Stunden Familiengespräche durchführen.

195 **Interviewpartner\_in:** Ich habe geschrieben: mindestens. Nicht wöchentlich. Das  
196 mindestens. Das heißt, wir machen ... Jetzt haben wir gerade ein Kind, was an einer  
197 ganz, ganz bekloppten Erkrankung verstorbt, jetzt auch im Sterben liegt. Das ist es na-  
198 türlich so, dass wir jeden Tag zweimal so was machen. Die müssen nicht immer ein-  
199 einhalb Stunden dauern, aber die können auch mal eineinhalb Stunden dauern. Aber

200 wir haben so einen Standard, von dem wir nicht abweichend, das ist der Mindest-  
201 standard. Und das ist der, dass wir wöchentlich uns eine Stunde zusammensetzen.  
202 Und ich habe eineinhalb geschrieben, weil man der Regel damit nicht auskommt, mit  
203 dieser einen Stunde. In der Regel sind es eineinhalb. Aber das ist nur die Standardbe-  
204 handlung. Wenn dann irgendwas passiert mit dem Kind, irgendwelche Entscheidun-  
205 gen getroffen werden müssen, dann braucht man natürlich noch länger. Und da sitzt  
206 immer mindestens ein Arzt, ein Psycho und eine Pflgende. Und da sitzt jetzt nicht  
207 regelhaft ein Pädagoge, weil wir das personell gar nicht stemmen können und weil  
208 natürlich die Eltern, die häufig auch intellektuell natürlich dem Arzt zum Beispiel un-  
209 terlegen sind und so, für ... das wäre kein gutes Verhältnis, wenn da jetzt Mutter, Va-  
210 ter sitzt und vielleicht noch der Opa dabei oder so, und auf der anderen Seite würden  
211 15 Leute sitzen. Das geht auch nicht. Da muss man auswählen. Und für uns das Kern-  
212 team ist eben Arzt, Psycho und Pflege. Und die Heilpädagogen oder Sonderpädago-  
213 gen oder Tierpädagogen oder so, die haben auch ihre Begegnungen, Kunsttherapeu-  
214 ten, Musiktherapeuten. Aber in der Regel nicht in diesem standardisierten Familien-  
215 gespräch.

216 **Interviewerin:** Und gibt es in dem standardisierten Familiengespräch auch Standards  
217 im Ablauf? Oder sagen Sie, das ist so individuell, was da jeden Tag kommt, dass wir  
218 das gar nicht standardisieren vielleicht auch wollen?

219 **Interviewpartner\_in:** Genau. Genau. Es gibt gewisse Standards im Ablauf. Das ist,  
220 dass wir immer am Anfang Zielvereinbarungen machen. Also es ist ganz wichtig, dass  
221 man sich darauf einigt, warum ... was will ich eigentlich für mein Kind, warum bin ich  
222 hier. Und dass man anhand der Zielvereinbarungen hinterher auch guckt, ob man es  
223 erreicht hat, was man vorher vereinbart hat miteinander. Außerdem ist es wichtig,  
224 über diese Ziele zu reden, um zu sehen, ob Menschen vollkommen eine reduzierte  
225 Vorstellung davon haben, was ihrem Kind hilft. Also es ist häufig so, dass Eltern sehr  
226 biologistisch denken und an diese Wundermittel denken oder so etwas. Und dass  
227 dieser psychosozial-spirituelle Anteil von den Eltern nicht so wahrgenommen wird,  
228 als der kann so eine Situation beeinflussen oder sogar hat den Hauptanteil davon.  
229 Das fällt selbst uns Profis manchmal schwer, wenn wir Kinder sehen, die wirklich  
230 massivste Symptome haben und hinter ... also uns ... uns einzugestehen, dass das zu

231 über 90 Prozent psychosozial bedingt ist. Und wenn man das aber häufig erlebt hat,  
232 dass man merkt, auch ganz, ganz schlimme Symptome, die ganz schlimm opponieren,  
233 können ihre Ursache haben bei schwerstmehrfachbehinderten Kinder in psychosozia-  
234 len Problemen. Und der Bio-Anteil ist sehr, sehr gering. Aber es äußert sich durch ein  
235 Bio, zum Beispiel durch sehr starkes Erbrechen oder Atemnot oder Neuroirritabilität,  
236 Schlafstörungen oder Ähnliches.

237 **Interviewerin:** Ich war jetzt selbst vier Wochen auf der Palliativstation in Köln hospiti-  
238 tieren, und mir ist das genau aufgefallen, wenn der Arzt gefragt hat in der Visite: Wie  
239 geht's Ihnen? Oder auch genau, was Sie ansprechen, dass irgendwo ein Schmerz ist,  
240 und kaum war der draußen, wurde uns alles andere erzählt, was wir jetzt gerade un-  
241 ter soziale Aspekte greifen würden. Glauben Sie, das hat auch was mit der Rolle des  
242 Arztes zu tun, also wen Sie reingehen, bis heute der Mediziner sind, der mir biolo-  
243 gisch weiterhilft? Glauben Sie, dass das Bild einfach in den Köpfen der Eltern ist?

244 **Interviewpartner\_in:** Nee.

245 **Interviewerin:** Das glauben Sie nicht?

246 **Interviewpartner\_in:** Ich glaube schon, dass erst mal biologische Dinge oder körperli-  
247 che Dinge, nenne ich sie mal, körperlich ist viel besser, also zum Beispiel wenn je-  
248 mand stark erbricht, alle Menschen erst mal denken, das muss mit dem Erbre-  
249 chungsapparat zu tun haben. So. Es ist ja schon schwierig zu überlegen, kann es Hirn-  
250 druck sein. Dafür braucht es schon eine gewisse Kompetenz. Erst mal wird es in den  
251 Magen-Darm-Trakt attribuiert. Dass Erbrechen aber auch sein kann: Mir geht's zum  
252 kotzen, oder: Ich finde was zum Kotzen, dass das wirklich so ein Erbrechen auslösen  
253 kann, so ein Gefühl, das ist erst mal sehr weit weg, also auch für die Eltern, unabhän-  
254 gig davon, wer das ist. Dass man Ihnen vielleicht jetzt nicht sagt als Pädagogin, da  
255 und da tut es weh, ist, glaube ich, eher, dass man Ihnen gegenüber nicht attribuiert,  
256 dass sie da wirklich was tun könnten, weil sie ja keine Ahnung davon haben, Sie sind  
257 ja kein Arzt. Deswegen glaube ich, dass es umgekehrt ist: Sie kriegen eher die psycho-  
258 sozialen Problemen erzählt, weil es eben offensichtlich ist, dass man die auch hat,  
259 aber weil Sie auch jemand sind, wo man denkt, da ist das gut aufgehoben. Bei uns ist

260 es ja so, dass Sie teilweise gar nicht erkennen, wer ist denn jetzt der Arzt. Also wenn  
261 Sie in Köln waren, dann wissen Sie sehr genau, wer der Arzt war, oder?

262 **Interviewerin:** Genau. Der Arzt ist der Einzige, den man gut erkennen konnte, ja.

263 **Interviewpartner\_in:** Sehen Sie. Das ist bei uns nicht so. Bei uns kommen Sie rein,  
264 und Sie wissen erst mal nicht, wer der Arzt ist. Und der ist Teil des Teams. Und das ist  
265 auch eine Form von Konzeption. Das ist auch so ... Das hat viel mit Narzissmen auch  
266 zu tun. In den Systemen, die Sie jetzt beschreiben, in dieser Palliativstation zum Bei-  
267 spiel, spielt Narzissmus nicht eine geringe Rolle, sondern eine sehr große Rolle. Der  
268 Arzt braucht es auch, der Leader zu sein für sein eigenes Ego. Das ist sehr wichtig. Das  
269 ist ja erst mal ... ist das so, ist eine weit verbreitete psychische Störung, sowas. Aber  
270 das hilft dem Patienten nicht. Also das heißt, man kann nur für schwerstmehrfachbe-  
271 hinderte Menschen segensreich sein, wenn man nicht glaubt, dass der Experte einer  
272 Berufsgruppe das rumreißen kann. In der Palliativversorgung von Erwachsenen ist es  
273 manchmal vielleicht anders. Das kann ich nicht beurteilen, weil ich da nicht arbeite.  
274 Aber da könnte es sein, dass ein sehr charismatischer, narzisstischer Chefarzt, der  
275 sagt: Ich gebe Ihnen jetzt 300 Milligramm Morphin, dann ist morgen der Schmerz  
276 weg, wirklich dafür sorgt, dass morgen der Schmerz weg ist, weil der so einen starken  
277 Placeboeffekt auch auslöst dem Patienten gegenüber. Das könnte sein. Bei den  
278 schwerstmehrfachbehinderten Patienten ist das nicht so.

279 **Interviewerin:** Dann würde ich gerne noch darauf zu sprechen kommen, wir hatten  
280 es vorhin schon einmal gesagt, dass 80 Prozent der Patienten, die bei Ihnen auf der  
281 *PLKJ* sind, sich nicht verbal äußern können.

282 **Interviewpartner\_in:** Ich glaube, es sind sogar mehr. Also wir haben irgendwie zwi-  
283 schen 80 und 90 Prozent Schwerstmehrfachbehinderte. Aber ich habe gesagt, die  
284 anderen, zum Beispiel dieser kleine Junge, der jetzt gerade stirbt, der ist weniger als  
285 zwei Jahre alt, der kann natürlich bestimmte Sachen sagen, aber ich würde jetzt nicht  
286 sagen, dass er sich verbal so äußern kann, dass wir danach die Therapie ausrichten  
287 können. Also wir haben dann auch viele Kinder, die sind einfach zu klein. Also auch  
288 wenn sie nicht geistig behindert sind.

289 **Interviewerin:** Okay, das ist ein wichtiger Punkt. Das wollte ich Sie ... dann komme  
290 ich doch darauf schon gleich zu sprechen. Sie hatten angegeben, 115 Monate ist der  
291 Durchschnitt von dem Alter der Kinder und Jugendlichen hier auf der *PLKJ*?

292 **Interviewpartner\_in:** Das kann sein. Das war die Arbeit von *Person X*, denke ich, o-  
293 der? Wo Sie das raus ...

294 **Interviewerin:** In dem Artikel ...

295 **Interviewpartner\_in:** Ja, das ist halt ein Jahr oder zwei Jahre oder so. Und da kann  
296 man das immer sehen. Weil es ja kleine Zahlen sind, rein mathematisch, ist es so,  
297 dass natürlich die Schwankungen ...

298 **Interviewerin:** Das wollte ich Sie gerade fragen.

299 **Interviewpartner\_in:** Ja. Und deswegen kann ich da immer nur für die Zeit sagen, wo  
300 wir es dann auch erfasst haben. Und das kann aber gut hinkommen, dass 100 ... das  
301 heißt, zehn Jahre etwa ...

302 **Interviewerin:** Zehn Jahre ungefähr.

303 **Interviewpartner\_in:** Wenn man sich aber mal so die Verteilung des Alters anguckt,  
304 ist es häufig so eine Kurve. Also es sind viele, die sehr klein sind, also ein Jahr, um ein  
305 Jahr, zwei Jahre. Dann nimmt es ab. Und dann nimmt es wieder stark zu und geht bis  
306 Ende 30, sogar Anfang 40. Und wenn Sie dann einen Mittelwert bilden, dann kom-  
307 men Sie da raus, wo eigentlich die allerwenigsten Patienten sind.

308 **Interviewerin:** Genau, das war jetzt nämlich meine Hypothese, mit der ich heute zu  
309 Ihnen gekommen bin. Das wollte ich gern noch mal kurz geklärt haben. Jetzt komme  
310 ich noch mal darauf zurück, die sich nicht verbal äußern können. Wenn Sie jetzt ... Al-  
311 so Kommunikation scheint ein großer Bestandteil in Ihrer Arbeit zu sein.

312 **Interviewpartner\_in:** Das Wichtigste.

313 **Interviewerin:** Und was würden Sie sagen, gibt es einen anderen bzw. einen höheren  
314 Bedarf zwischen den Kindern und Jugendlichen mit einer geistigen und schweren Be-

315 einträchtigung außerhalb dieser Kommunikation? Also darüber haben wir jetzt ge-  
316 sprochen. Würden Sie sagen, es gibt überhaupt einen anderen ...

317 **Interviewpartner\_in:** Andere Bedarfe? Ja, natürlich! Es gibt ganz viele andere Bedar-  
318 fe. Das ist zum Beispiel, dass die medikamentöse Behandlung, die ja einen ganz gro-  
319 ßen Stellwert hat, die wahnsinnig kompliziert ist, weil Sie Experten brauchen, die  
320 immer gucken, ob das, was sie tun, dazu führt, dass es dem Patienten besser geht.  
321 Das hat mit Kommunikation natürlich auch zu tun, aber die medikamentöse Behand-  
322 lung wird viel, viel komplizierter, wenn sie keine direkte Rückmeldung bekommen.  
323 Außerdem wird die kompliziert dadurch, dass diese Kinder in der Regel im Median,  
324 glaube ich, sechs verschiedene Medikamente haben. Wenn Sie da was dazugeben, ist  
325 es natürlich immer interaktionsgefährdet. Dass sie sechs verschiedene Medikamente  
326 haben, liegt an ihrer Schwerstmehrfachbehinderung, weil sie in der Regel einen Ge-  
327 hirnschaden haben, der mit sehr hohen Krampfanfällen einhergeht, der mit Spastik  
328 einhergeht, der mit Obstipation einhergeht usw. und sofort. Das heißt, sie haben  
329 schon einen Bunch an Medikamenten, der bedingt ist durch ihre Behinderung. Also  
330 durch die Ursache ihrer Behinderung wiederum. Das macht das Ganze auch kompli-  
331 ziert. Und dann ist es so, dass die Kinder im Vergleich zu Menschen mit ... (Telefon  
332 klingelt)

333 **Interviewerin:** Soll ich eben ausmachen?

334 **Interviewpartner\_in:** Ja.

335 **Ende Teil 1 bei Min. 25:00**

336

337

338 **Teil 2:**

339 **Interviewpartner\_in:** ... Menschen mit Krebserkrankung viel häufiger Devices haben,  
340 also die sind dann ... Das liegt an der Krankheit. Wenn man einen Gehirnschaden hat,  
341 führt das ganz häufig dazu, dass man einen erhöhten Muskeltonus hat. Der erhöhte

342 Muskeltonus führt wieder dazu, dass man eine Skoliose, also eine Verdrehung der  
343 Wirbelsäule hat. Die Verdrehung der Wirbelsäule führt wieder dazu, dass einerseits  
344 Nahrung nicht gut vertragen wird, also die haben eine PEG und eine PEGSonde. Und  
345 die sorgt dafür, dass die Lunge eingedrückt wird, nenne ich das mal, und das Zwerch-  
346 fell zur Lunge anders steht als bei normalen Menschen. Das heißt, viele dieser Kinder  
347 haben restriktive Ventilationsstörungen, so nennt man das. Und dann kriegen sie vie-  
348 le Infekte, daraufhin ein hyperreagibles Bronchialsystem und dann noch obstruktive  
349 Störungen. Sie kriegen häufig Lungenentzündungen. Und viele haben dann irgendei-  
350 ne Form von Atemunterstützung, sei es ein High-Flow-Gerät, sei es eine nicht-  
351 invasive Ventilation oder Ähnliches. Dann wird die Spastik häufig intrathekalem Baclo-  
352 fen behandelt. Also haben Sie hier so eine Pumpe, die intrathekal ist. Das heißt, ein  
353 Rollstuhl sowieso. Die haben andere Orthesen. Also Devices spielen eine riesengroße  
354 Rolle bei diesen Kindern und das Anpassen der Devices, weil die Kinder verändern  
355 sich ja so schnell, dass ein Rollstuhl, der jetzt passt, in einem halben Jahr gar nicht  
356 mehr passen muss oder dass Lagerungskissen, die jetzt super sind, in einem halben  
357 Jahr totaler Müll sein können.

358 **Interviewerin:** Wenn wir jetzt noch mal darauf zurückkommen, dass Sie sagen, 80,  
359 90, von wie viele Prozent wir jetzt auch immer sprechen wollen, würden Sie aus Ihrer  
360 sagen, dass Sie aber genügend Ressourcen genau für diese Herausforderungen mo-  
361 mentan zur Verfügung haben? Ist das auf der *PLKJ* gerade optimal für Sie?

362 **Interviewpartner\_in:** Schwierige Frage. (lacht) Leben ist nie optimal für mich, son-  
363 dern es gibt immer irgendwie was zu verbessern. Wir haben sehr viel Expertise in der  
364 Behandlung schwerstmehrfachbehinderter und geistig behinderter Patienten. Wir fi-  
365 nanzieren aber mehr als ein Drittel dieser Ressourcen aus Spenden. Das heißt, wenn  
366 Sie mich fragen, haben Sie genug Ressourcen, muss ich Ihnen sagen, wir haben das,  
367 was ich denke, was notwendig ist für diese Patienten, einen großen Teil aber nicht  
368 aus regulärer Finanzierung.

369 **Interviewerin:** Das heißt, es ist sozusagen eine strukturellere Sache, die Sie jetzt an-  
370 sprechen, die Finanzierung ...

371 **Interviewpartner\_in:** Genau.

372 **Interviewerin:** ... nicht nur von *PLKJ*, sondern auch wenn wir ... also von ...

373 **Interviewpartner\_in:** Die Versorgung von Schwerstmehrfachbehinderten ist grottig.  
374 Wir haben eine ganz spannende Mutter, die mal die umliegenden Neurologien ange-  
375 schrieben, für ihren 25-jährigen schwerstmehrfachbehinderten Sohn, der immer  
376 wieder Lungenentzündungen hat, der wird auch irgendwann daran versterben an  
377 diesen Lungenentzündungen, ob sie bei der nächsten Lungenentzündung eine dieser  
378 Erwachsenen-Neurologien aufsuchen kann. Alle, die geantwortet haben, haben ge-  
379 sagt: Ja, da können Sie gerne kommen, wenn Sie selber die Pflege übernehmen. Das  
380 können wir leider nicht. Dann dürfen Sie auch kommen. Was ist das für eine Ant-  
381 wort? Das heißt, wir haben überhaupt kein stationäres Versorgungssystem, um Men-  
382 schen mit schwerster Mehrfachbehinderung stationär zu versorgen. Ambulant fan-  
383 gen wir gerade an mit diesem medizinischen Zentrum für Erwachsene mit Behinde-  
384 rung, die aber auch wahnsinnig ringen darum, dass sie überhaupt Kohle kriegen für  
385 das, was sie da machen. Und wenn ich jemanden, der reinkommt, frage: Wie geht's?  
386 Und was hast du? Was ist denn das Problem? Und ich kann mal eben den Hörer ir-  
387 gendwo aufsetzen auf die Lunge, dann ist das was komplett anderes, als wenn je-  
388 mand reingeschoben kommt im Rollstuhl, der sich nicht verbal ausdrücken kann, der  
389 blind ist und taub und aber offensichtlich im Stress ist, und ich muss rauskriegen, was  
390 ist jetzt das Problem. Das ist nicht in fünf Minuten zu tun, sondern das bin ich viel-  
391 leicht fünf Stunden beschäftigt mit so einem Menschen. Und das muss natürlich auch  
392 finanziert werden. Und da ist unsere Gesellschaft so offensichtlich nicht dazu bereit,  
393 das zu finanzieren. Und wir lösen das jetzt für uns, für unsere Patienten, indem wir  
394 sehr viele Spenden einsammeln.

395 **Interviewerin:** Und würden Sie sagen, Sie sind ja seit so vielen Jahren drin, seit 0000,  
396 haben Sie, glaube ich, sogar die Weiterbildungsberechtigung im Palliativ-Care-Bereich  
397 erhalten, würden Sie sagen, wenn Sie jetzt einen Rückblick, haben, dass sich trotz-  
398 dem was entwickelt hat, dass sich viel bewegt hat? Ich meine, eine *PLKJ*...

399 **Interviewpartner\_in:** Wir haben eine *PLKJ*, das ist doch toll.

400 **Interviewerin:** Genau. Sagen Sie vielleicht noch mal die positiven Seiten oder die po-  
401 sitiven Aspekte, die Sie in der Entwicklung in den letzten Jahren, seitdem Sie tätig  
402 sind, sehen.

403 **Interviewpartner\_in:** Also positiv ist, dass wir eine *PLKJ* haben. Das ist schon mal Toll.  
404 Wir haben aber auch viele SAPV-Teams für Kinder und Jugendliche, wo auch in den  
405 SAPV-Teams zwischen 60 und 80 Prozent Kinder sind, die schwerstmehrfachbehin-  
406 dert sind, meistens aufgrund von neurodegenerativen Erkrankungen, aufgrund von  
407 unter der Geburt, vor der Geburt, nach der Geburt auftretenden Komplikationen,  
408 schweren Erkrankungen, anderen Gehirnerkrankungen, eben schwerstmehrfachbe-  
409 hindert sind. Das ist eine Versorgungsform, die die Eltern dieser Kinder bis jetzt so  
410 nicht gekannt haben. Dann haben wir sowas wie Kurzzeitpflege, die sich weiterentwi-  
411 ckelt hat für diese Familien. Dann haben wir mehr als zehn *SHKJ*. Wenn man mal  
412 reingeht, sieht man, dass die allermeisten Patienten, die da sind, schwerstmehrfach-  
413 behindert sind. Das heißt, da hat sich viel getan für diese Patienten, auch im Umgang  
414 mit der Frage, wann ist das Leben zu Ende und wie möchte ich sterben. Und: Wie  
415 geht es mit mir weiter als Mutter, Vater, Geschwisterkind, wenn der Patient stirbt?  
416 Genau.

417 **Interviewerin:** Sie haben gerade gesagt vorgeburtlich. Würden Sie sagen, dass die  
418 pränatale Phase immer mehr an Bedeutung im Bereich Palliativ Care gewinnt?

419 **Interviewpartner\_in:** Puh. Also es wird überhaupt angefangen, drüber nachzuden-  
420 ken, dass, wenn man so pränatal irgendwas diagnostiziert, wo das Kind nicht überle-  
421 bensfähig ist, entweder im Mutterleib schon nicht oder kurz danach, dann wird ange-  
422 fangen, darüber nachzudenken, dass es vielleicht ganz gut ist, diese Frau nicht allein-  
423 zulassen.

424 **Interviewerin:** Was wäre nach Ihrer Meinung ein guter Ort dafür? Also ich spiele da-  
425 rauf an, dass gerade ein *SHKJ* genau diesen Bereich ausbaut. Halten Sie das für sinn-  
426 voll?

427 **Interviewpartner\_in:** Also ... Also nehmen wir man an ... Also versetzen wir uns mal  
428 wieder in denjenigen, der betroffen ist. Eine Frau ist schwanger, macht irgendeine

429 Form von Pränataldiagnostik aus irgendwelchen Gründen. Der Pränataldiagnostiker  
430 sagt ihr, das ist eine Trisomie ... was weiß ich, ist nicht überlebensfähig oder hat das  
431 und das. Oder: Das Kind ist schon tot. Dann fehlt mir die Phantasie zu sagen, dass  
432 dann ein *SHKJ* dann der richtige Ansprechpartner ist. Sondern in der Regel funktio-  
433 niert sowas in Pränatalzentren, in Universitäten, in Niederlassungen, die direkt dafür  
434 da sind, Pränataldiagnostik zu machen. Das heißt, dass dort auch eine Zusammenar-  
435 beit stattfinden muss mit den Menschen, die dort sind, weil die Patienten sind ja  
436 auch dort. Und aus Patientensicht ist es sinnvoll auch, dass jemand, der so eine Prä-  
437 nataldiagnostik macht, eine Schulung kriegt, wie er mit mir umgeht, wenn er mir so  
438 eine wahnsinnig schlechte Botschaft sagen muss. Da kommen wir natürlich auch in  
439 ganz andere Gebiete, die mit palliativ so wenig zu tun haben, erst mal so offensicht-  
440 lich, dass man fragt, warum macht man überhaupt diese Art von Diagnostik und was  
441 möchte man da eigentlich wissen und wird man vielleicht unter gewisse ... und einen  
442 gewissen sozialen Druck gesetzt, damit auch in einer gewissen Art Weise umzugehen.  
443 Gerade diese Frage jetzt mit der Trisomie 21 ist ja eine Frage, die sich wahnsinnig  
444 aufdrängt, ob man quasi verurteilt wird als Frau, als Familie, die sagt: Ja, ist so, aber  
445 hat das gleiche Recht zu leben wie ohne Trisomie 21. Also ich glaube, dass man,  
446 wenn es dann eben um andere Erkrankungen noch geht, wo das Kind wirklich nicht  
447 überlebensfähig ist oder schon tot ist, da muss man da arbeiten, wo das Problem auf-  
448 taucht.

449 **Interviewerin:** Okay. Ich war letztens in Berlin auf der Veranstaltung Shades of Grey,  
450 so haben sie es genannt. Ich weiß nicht, ob Sie davon gehört haben. Da ging es darum  
451 ... also es war eigentlich für Mediziner, ich hatte mich da reingeschlichen.

452 **Interviewpartner\_in:** Reingehackt.

453 **Interviewerin:** Reingehackt. Da ging es darum, also die Herausforderung, die dort be-  
454 schrieben wurde, wenn ich es richtig verstanden habe, ist, wann ist ein Patient kura-  
455 tiv, wann ist er palliativ. Für mich war das immer eher wie so ein Flickenteppich. Ich  
456 habe gedacht, eben dieses Shades of Grey ...

457 **Interviewpartner\_in:** Wer hat denn das veranstaltet?

458 **Interviewerin:** Das muss ich nachher mal raussuchen. Aber genau so wurde ich heute  
459 Morgen noch mal darauf aufmerksam: Sie haben geschrieben – als es ohne Ein-  
460 schränkungen ging um vier Gruppen von Erkrankungen – die Therapie erfolgt aus-  
461 schließlich palliativ. Hätten Sie mich heute Morgen nach Therapie gefragt, hätte ich  
462 gesagt: kurativ. Können Sie noch mal ganz kurz Stellung ...

463 **Interviewpartner\_in:** Nee, also das ist ein Zitat, was Sie gerade bringen, von ACT;  
464 Association for Children with Life-Threatening or Life-Limiting Disease. So hieß es  
465 früher. Die Organisation jetzt heißt Together For Short Lives. Das sind die Eltern von  
466 Kindern mit lebensbedrohlich oder lebenslimitiert erkrankten Kindern in England. Die  
467 haben definiert, wie man diese Kinder einteilen kann, und haben vier Gruppen defi-  
468 niert. Mittlerweile sind es, glaube ich, sechs, weil das pränatale noch dazugekommen  
469 ist und noch Trauerarbeit dazugekommen ist oder so etwas. Aber diese vier Gruppen.  
470 Und da ist eben ... sind Gruppen, wo die geschrieben haben, die Versorgung ist aus-  
471 schließlich palliativ. Also zum Beispiel irgendeine Stoffwechselerkrankung, wo man  
472 keinerlei Möglichkeit hat, die Stoffwechselerkrankung an sich zu beeinflussen, son-  
473 dern nur die Symptome dieser Stoffwechselerkrankung. So haben die das geschrie-  
474 ben. Und ich habe das nur zitiert in dem Artikel: Das sind die Gruppen. Und ein Satz,  
475 der da immer steht, ist: Die Behandlung erfolgt ausschließlich palliativ. Also um das  
476 abzugrenzen, das kommt nicht von mir, das kommt von den Elterngruppen. Von  
477 Gruppe 1, das sind zum Beispiel Frühgeborene, sehr früh Frühgeborene oder Kinder  
478 mit Krebs, wo man die Chance zumindest hat, dass das Kind vollkommen gesund  
479 wieder wird nach einer kurativ ausgerichteten Therapie. Wobei bei einer 24. oder 23.  
480 Woche Frühgeburt die Chance nicht so wahnsinnig groß ist. Aber sie ist da. Und bei  
481 den anderen Gruppen, die es gibt, diese ACT-Gruppen, da gibt es bei den wenigsten  
482 also eigentlich keine reale Chance, dass man ganz gesund wird, dass man eine kurativ  
483 ausgerichtete Therapie hat.

484 **Interviewerin:** Und definieren Sie das auf Ihrer *PLKJ* tatsächlich so, dass Sie sagen,  
485 jetzt ...

486 **Interviewpartner\_in:** Nee, das spielt für uns überhaupt keine Rolle.

487 **Interviewerin:** Genau, das ist nämlich meine Frage. Also eigentlich ist es doch ver-  
488 schwommen, wie dieses Shades of Grey eben heißt, es gibt kein Schwarz-und-Weiß-  
489 Denken auf Ihrer Station, oder? Also ich will es Ihnen nicht in den Mund legen, son-  
490 dern ...

491 **Interviewpartner\_in:** Nee, das ist was, was für uns im täglichen Alltag gar keine Rolle  
492 spielt, weil ... Also die Aufgabe, die wir haben, ist, dass Patienten zu uns kommen, die  
493 haben eine lebenslimitierende Erkrankung. Und die werden an der mit allem, was wir  
494 wissen, versterben und haben Symptome oder Probleme. Und wir versuchen, diese  
495 Probleme zu lösen. Trotzdem ist es so, dass wir immer wieder eingreifen, um Leben  
496 auch zu verlängern bei diesen Kindern. Also zum Beispiel wenn ein Kind eine Lungen-  
497 entzündung hat und wir geben ein Antibiotikum nach Antibiogramm und allem Pipa-  
498 po, dann sind wir da kurativ tätig, was die Lungenentzündung angeht. Ist ja vollkom-  
499 men klar. Und die Lungenentzündung wird auch kuriert. Aber nicht die Grunderkran-  
500 kung. Und wenn aber jetzt bei irgendeinem Kind, was wir da haben, zum Beispiel ein  
501 Kind mit einer Rezidiv einer akut-myeloischen Leukämie, nehmen wir einfach mal an  
502 ... So. Jetzt ist das total stabil die ganz Zeit. Es war bei uns, weil es Schmerzen hatte  
503 oder irgendwelche anderen Symptome. Und dann sagt jemand: Mensch, wir könnten  
504 da jetzt nochmal Stammzellen geben oder Lymphozyten oder wir haben da so eine  
505 abgespacte Gentherapie oder was weiß ich. Und die Eltern mit dem Kind sagen: Ja,  
506 das wollen wir noch mal versuchen. Und das Kind wird wirklich dadurch geheilt. Dann  
507 ist das super. Das ist toll. Aber das ist jetzt kein Ausschluss dafür, dass wir palliativ tä-  
508 tig werden könnten für das Kind.

509 **Interviewerin:** Dann ist es ja so, wie Sie es definieren, eigentlich eher nicht der Fli-  
510 ckenteppich, sondern palliativ, die Kinder haben eine lebensverkürzende oder eine  
511 progrediente Erkrankung, und kurative Aspekte können jederzeit immer wieder bei  
512 Ihnen einfließen?

513 **Interviewpartner\_in:** Natürlich. Ja, so ist das. Aber vielleicht auch für die Grunder-  
514 krankung. Weiß ich, was in fünf Jahren sich irgendwelche Gentherapeuten ausdenken  
515 für irgendwelche Erkrankungen. Dann wären wir die Letzten, die sagen: Nee, das darf  
516 das Kind nicht kriegen, weil wir haben das jetzt gerade palliativ behandelt. Das ist na-

517 türlich Schwachsinn. Wir würden das natürlich versuchen, dass die Kinder sowas  
518 kriegen.

519 **Interviewerin:** Ich habe noch mal ganz kurz eine andere Frage, und zwar: Bei der  
520 Aufnahmediagnose stehen respiratorische Probleme und Krampfanfälle ganz oben.  
521 Also hätten Sie mich heute Morgen gefragt, hätte ich gesagt: Nee, Schmerz steht  
522 oben, die Eltern kommen. Aber dem ist nicht so. Und dazu im Gegensatz steht die  
523 Wiederaufnahme bei der Mehrheit nur einmal. Jetzt treten respiratorische Probleme  
524 ja nicht nur einmal ...

525 **Interviewpartner\_in:** Das liegt, glaube ich, an der Datengrundlage. Ich glaube, das  
526 sind Daten über ein Jahr oder so was. Und da muss man sich fragen, wie viele Kinder  
527 sind in der Zeit noch mal wieder aufgenommen worden. Also die Wiederaufnahme  
528 bei unseren Patienten ist die Regel und nicht die Ausnahme.

529 **Interviewerin:** Genau. Gut, dass wir darüber noch mal gesprochen haben, weil das ...

530 **Interviewpartner\_in:** Aber Sie können ja immer nur einen Zeitraum betrachten.

531 **Interviewerin:** Klar, es ist eine Querschnittsstudie.

532 **Interviewpartner\_in:** Wenn Sie ein Jahr betrachten ...

533 **Interviewerin:** Müssen Sie genau nicht da gewesen sein und im Januar kommen sie  
534 wieder.

535 **Interviewpartner\_in:** Genau. Oder sie sind im Dezember ... ne?

536 **Interviewerin:** Verstehe.

537 **Interviewpartner\_in:** Also die Nachbeobachtungszeit bei so was ist natürlich variabel  
538 pro Patient.

539 **Interviewerin:** Ich würde gerne noch auf zwei ganz wichtige Punkte zu sprechen  
540 kommen, nämlich die Netzwerkarbeit und Abschied. Was wollen Sie lieber zuerst?

541 **Interviewpartner\_in:** Mir ist das vollkommen schnuppe.

542 **Interviewerin:** Gut. Dann würde ich gerne von Ihnen wissen ...

543 **Interviewpartner\_in:** Sie können auch mit *Person Y* mal telefonieren, wenn Sie jetzt  
544 ... damit Sie da nicht in Stress kommen.

545 **Interviewerin:** Sehr gerne. Ich werde sie gleich mal fragen. Und zwar bei der Netz-  
546 werkarbeit interessiert mich ganz konkret die Schnittstellenarbeit zwischen Ihrer Pal-  
547 liativstation und den ambulanten entweder Hospizdiensten, *SAPV*-Teams. Häufig, ha-  
548 ben Sie gesagt, sind es eher *SAPV*-Teams bei Kindern- und Jugendlichen?

549 **Interviewpartner\_in:** Also erst mal ist das die Pest, um es noch mal ganz klar zu sa-  
550 gen: Vernetzung ist die größte Katastrophe, die es gibt, weil ...

551 **Interviewerin:** Begrifflich oder inhaltlich?

552 **Interviewpartner\_in:** Alles. Weil das wahnsinnig viele Ressourcen bindet. Und je  
553 mehr Menschen für einen anderen Menschen etwas tun, das potenziert sich sozus-  
554 agen, das ist dann quasi überhaupt nicht mehr überschaubar, was sie alles für Res-  
555 sourcen aufwenden müssen zeitlich, finanziell und so. Je mehr Leute an irgendwas  
556 beteiligt sind, desto mehr Leute sind da, die denken, sie sind nicht informiert worden,  
557 sie hätten gefragt werden müssen und so, desto mehr Konflikte treten auch auf. Ob  
558 das für die Patientin immer alles so gut ist, weiß ich nicht. Dann gibt es so eine Idee  
559 von Vernetzung wie so ein Schlagwort, die finden Sie häufig in Rahmenvereinbarun-  
560 gen, so was man muss schriftliche Vereinbarungen mit irgendwelchen Leuten haben  
561 und so. Kann man so machen. Wenn man regional arbeitet, dann braucht man das  
562 eigentlich nicht, weil man die sowieso kennt, die Leute. Aber kann man machen. Aber  
563 wir arbeiten ja überregional. Weil das so selten ist, diese Erkrankung, arbeiten wir  
564 mit dem zusammen, der für das Kind auch vorher schon gesorgt hat, oder besuchen  
565 einen, der noch für das Kind sorgt. Wir haben also in der Regel kein starres Netzwerk  
566 von Kooperationspartnern, weil wir über ganz Deutschland arbeiten. So. Und jetzt für  
567 uns ist Vernetzung ... heißt Vernetzung positiver Art, wenn wir gucken, was hat das  
568 Kind eigentlich für ein Problem, wen brauchen wir, um das Problem des Kindes zu lö-  
569 sen. Und die versuchen wir, an einen Tisch zu holen. Deswegen haben wir häufig sol-  
570 che Fallkonferenzen, obwohl sich das total scheiße anhört, weil es sind ja keine Fälle,

571 sondern Menschen, aber man nennt das ja so: Fallkonferenz. Wo wir dann sagen,  
572 gut, jetzt muss die Pflege aus der Wohngruppe dahin. Dann muss vielleicht jemand  
573 aus dem Sozialamt, vielleicht brauchen wir einen aus dem Jugendamt, wir brauchen  
574 vielleicht den niedergelassenen Kinderarzt, der das Wohnheim betreut, wir brauchen  
575 das SAPV-Team. Vielleicht brauchen wir noch sozialmedizinische Nachsorge oder pädagogische Familienhilfe oder wer immer da alles noch mit drin ist.  
576

577 **Interviewerin:** Und mit „wir“ meinen Sie Ihr multiprofessionelles Team fragt sie, wen  
578 brauchen wir?

579 **Interviewpartner\_in:** Genau. Genau. Also wir fragen uns das, wenn wir Kinder auf  
580 der Station haben, wo wir denken, die möchten wir gerne entlassen wieder, aber die  
581 Probleme lassen sich nicht auf Dauer lösen durch den stationären Aufenthalt, sondern es muss sich etwas an der Lebenssituation des Kindes ändern oder wir müssen Sachen transferieren in das Lebensumfeld des Kindes oder wir müssen sogar das Lebensumfeld des Kindes ändern. Also ein Kind, was zu Hause ist, aber dort nicht mehr bleiben will oder bleiben soll, weil es des 19 ist, zwar schwerstmehrfachbehindert ist, aber trotzdem irgendwie so was in sich fühlt, dass es lieber woanders leben würde als zu Hause bei seinen Eltern, wie das normale 19-Jährige auch finden. Das ist ja total verrückt bei diesen Menschen, dass sie teilweise sehr wenig können, aber so Gefühlssachen ablaufen wie bei ganz normalen Menschen. Also zum Beispiel das Autonomiebestreben. Das kann auch bei einem ganz schwer Behinderten sich so entwickeln irgendwie. So. Und dann guckt man ...  
591

592 **Interviewerin:** Gibt es dazu Studien?

593 **Interviewpartner\_in:** Nee. Keine Ahnung. Ich bin ja auch kein Pädagoge, ich bin ja  
594 Arzt. Aber ich nehme das wahr. Und da muss man eben gucken, wen braucht man,  
595 um jetzt aus Patientensicht etwas zu verändern oder etwas gut zu behalten, was jetzt  
596 während der stationären Behandlung gut gelaufen ist. Und die Menschen holt man  
597 dann zusammen.

598 **Interviewerin:** Aber das heißt, man kann das wirklich nur für jeden Patienten individuell schauen, man muss ...  
599

- 600 **Interviewpartner\_in:** Genau.
- 601 **Interviewerin:** Also Sie als multiprofessionelles Team brauchen eine Liste auch, um  
602 zu wissen ... Sie müssen ja wissen, dass es einen Sozialdienst ... dass es den ...
- 603 **Interviewpartner\_in:** Nee, wir müssen die suchen.
- 604 **Interviewerin:** Genau, aber ...
- 605 **Interviewpartner\_in:** Mit den Listen, das wäre einfach.
- 606 **Interviewerin:** ... ich muss ja eine Vorstellung davon haben, dass es überhaupt so et-  
607 was wie einen Sozialdienst, der genau diese Aufgaben übernehmen kann, gibt. Sie  
608 brauchen ja erst mal dieses ...
- 609 **Interviewpartner\_in:** Wir haben das Wissen.
- 610 **Interviewerin:** Genau.
- 611 **Interviewpartner\_in:** Wir haben ja Leute, die studieren und so ... Soziale Arbeit stu-  
612 dieren oder Sozialarbeiter sind oder so, die wissen, es gibt die Möglichkeit, über das  
613 Jugendamt oder Sozialamt das und das zu beantragen. Und dann gehen wir los und  
614 suchen in *BL*, ob es da einen gibt, den wir ansprechen können.
- 615 **Interviewerin:** Ein bisschen Case Management.
- 616 **Interviewpartner\_in:** Genau. Genau.
- 617 **Interviewerin:** Und da ist doch die Frage für mich ... Also das sind ja Kooperationen,  
618 die für das Individuum getätigt werden.
- 619 **Interviewpartner\_in:** Ja.
- 620 **Interviewerin:** Gibt es denn, wen ich zum Beispiel an eine andere *PL* in *ST* denke, gibt  
621 es auch Kooperationen dahingehend, dass Sie sagen: Wir haben so seltene Erkran-  
622 kungen, genau das sind die Spezialisten, die Expert\_innen, mit denen wir und noch  
623 mal austauschen? Oder gibt es diese Kooperationen nicht?

624 **Interviewpartner\_in:** Wo sollen die sein?

625 **Interviewerin:** Zum Beispiel auf der *PL* in *ST*.

626 **Interviewpartner\_in:** Das ist diese Stadt südlich von *ST*, ne?

627 **Interviewerin:** (lacht) Okay.

628 **Interviewpartner\_in:** Also wir suchen uns Spezialisten für unsere Kinder. Das stimmt.

629 Und wir wissen, es gibt *Person Z*, ein wahnsinnig toller Stoffwechselltyp, in *ST* an der

630 Uni. Es gibt Leute, die sich mit Nierenerkrankungen gut auskennen. Es gibt total tolle

631 Leute, die sich mit Epilepsie auskennen in Bethel und so. Also wir wissen schon, wenn

632 es für die Grunderkrankung an Spezialisten gibt. *ST* brauchen wir in der Regel nicht

633 dafür.

634 **Interviewerin:** Für das Individuum?

635 **Interviewpartner\_in:** Genau. Für das Individuum. Das heißt, manchmal braucht ein

636 Mensch, der eine ganz seltene Krankheit hat, auch einen anderen Spezialisten noch,

637 der sich mit dieser seltenen Krankheit auskennt. Es ist aber so, dass die Endstrecke

638 ganz vieler seltener Erkrankungen das Lebensende ist. Oder die schwere Mehrfach-

639 behinderung. Zum Beispiel eine Adrenoleukodystrophie verläuft am Ende immer ähnl-

640 lich. Und für diese Lebensqualität für die Jahre, wo man einen starken Gehirnschaden

641 hat, da sind wir schon die Spezialisten. Dann gibt es natürlich Menschen, die aus der

642 Kinderneurologie kommen oder Stoffwechselerkrankung, die sind entweder Spezia-

643 listen für die neurologischen Symptome, die dann auftreten, oder sind Spezialisten

644 für die Grunderkrankung. Und in der Regel besteht da eine extrem gute Kooperation

645 mit denen. Die Eltern wiederum sind auch häufig vernetzt in solchen Selbsthilfegrup-

646 pen, wo sie sagen: Wir wissen auch, der und der ist Experte für diese seltene Form

647 von der und der Erkrankung. Aber die sogenannten Experten sind häufig nur Exper-

648 ten für die Grunderkrankung und nicht für das Problem, was der Patient hat.

649 **Interviewerin:** Verstehe.

650 **Interviewpartner\_in:** Und wir sind verantwortlich für die Probleme, die der Patient

651 hat.

652 **Interviewerin:** Also das, was Sie jetzt mit den Expert\_innen meinten, das ist ja wirk-  
653 lich immer noch individuell. Also Sie suchen für das Kind oder den Jugendlichen.

654 **Interviewpartner\_in:** genau.

655 **Interviewerin:** Aber ich zum Beispiel die Home-Care-Bewegung nehme, wo sich ge-  
656 rade ganz viele SAPV-Teams zusammenschließen und sagen, wir wollen politisch was  
657 erreichen, dann wäre es sozusagen an der Zeit, auch zu sagen: Okay, wenn – also  
658 meine Hypothese – wenn man etwas erreichen will, die PL sollen ausgebaut werden,  
659 wenn dem denn so ist.

660 **Interviewpartner\_in:** Weiß ich nicht. Sagen Sie so.

661 **Interviewerin:** Ich würde Sie jetzt als Fürsprecher halten, wenn Sie eine eröffnet ha-  
662 ben, oder?

663 **Interviewpartner\_in:** Ja, aber ich ... pfff ... Also ich würde das jetzt erst mal nicht so  
664 unterschreiben.

665 **Interviewerin:** Okay.

666 **Interviewpartner\_in:** Also nicht jede Versorgungsform, die irgendwo entstanden ist,  
667 muss ausgeweitet werden.

668 **Interviewerin:** Okay, das ist ja wirklich interessant, weil das würde ja heißen, der Be-  
669 darf, den es momentan gibt, der kann durch zwei PLKJ gedeckt werden.

670 **Interviewpartner\_in:** Auch das habe ich nicht gesagt. Aber also ...

671 **Interviewerin:** Na, wenn er nicht ausgebaut werden muss und wir sagen, jeder  
672 Mensch ...

673 **Interviewpartner\_in:** Vielleicht durch eine. Das könnte ja auch noch eine Lösung  
674 sein. Sie haben gesagt, der Bedarf ist durch zwei gedeckt. Ich sage, eine Lösung von  
675 dem, was ich gesagt hätte, zum Beispiel logisch wäre vielleicht auch, dass ich gesagt

676 hätte, eine würde auch ausreichen.

677 **Interviewerin:** Ah, verstehe.

678 **Interviewpartner\_in:** So. Aber auch das will ich nicht sagen, sondern es geht darum,  
679 dass wir eine besondere Versorgungsform geschaffen haben erstmalig auf der Welt,  
680 erstmalig in Europa. Und jetzt muss man gucken, ob diese besondere Versorgungs-  
681 form für die Menschen, die wir hier betreuen, gut ist oder nicht, ob die nach unserem  
682 System wirtschaftlich ist, ob es sinnvoll ist für die Menschen. Wenn es eine Analyse  
683 gibt, die sagt, für die Menschen, die dort betreut werden, ist das ein sinnvolles Ange-  
684 bot, wenn das Leute beurteilt haben, dann kann man hingehen und sagen, wenn man  
685 vernünftig wäre, wo braucht es dieses sinnvolle Angebot denn noch? Oder müsste  
686 man dieses sinnvolle Angebot irgendwie verändern in einer gewissen Art und Weise?  
687 Oder muss man dieses sinnvolle Angebot in einen gewissen Versorgungsrahmen ein-  
688 knüpfen, damit es wirklich funktioniert? Also zum Beispiel bauen wir gerade eine  
689 neue Etage mit einem eigenen Operationssaal für unsere Patienten. Wir halten das  
690 für total wichtig. Und die Operateure fliegen von überall her ein, also um uns herum,  
691 weil sie bestimmte Sachen machen, die für diese Kinder eben wichtig sind. Wir haben  
692 gesehen, dass viele dieser Kinder multiresistente Erreger haben, also viele Schwerst-  
693 mehrfachbehinderte haben multiresistente Erreger. Wir müssen also Systeme schaf-  
694 fen, die diesen Menschen gerecht werden, ohne dass man sie ausgrenzt aufgrund ih-  
695 rer Keime. Die sind ja schon ausgegrenzt häufig aufgrund ihrer Behinderung. Jetzt  
696 kommt das noch dazu. Und dann sind es häufig noch Menschen mit Migrationshin-  
697 tergrund, die haben gleich drei Gründe, ausgegrenzt zu werden. All das sind komple-  
698 xe Herausforderungen. Und die löst man nicht einfach dadurch, dass man sagt: Lass  
699 uns mehr machen. Sondern die löst man dadurch, dass man erstmal hingeguckt und  
700 sagt: Was brauchen denn diese Menschen, die da versorgt werden, und wie könnte  
701 man das am besten transferieren und noch von den Erfahrungen, die jetzt in *ST* ge-  
702 macht werden, zu lernen. Und dieser Schrei einfach nach mehr und überall und so ist,  
703 glaube ich, nicht der richtige. Und wenn Sie sich so eine Station in *ST* zum Beispiel  
704 angucken, von der Sie häufiger schon geredet haben, und Sie gucken an, wo die loka-  
705 lisiert ist, dann muss man sagen, ist das da, wo die lokalisiert ist, der richtige Ort?  
706 Müsste man sich fragen. Das Haunersche ist in der Stadt, die PL ist in Großhadern für

707 Kinder. Ist das der richtige Ort? Dann ist die, glaube ich, in der erste Etage. Ist das der  
708 richtige Ort für schwerstmehrfachbehinderte Kinder mit Palliativbedarf? Oder profi-  
709 tieren die extremst davon, dass sie direkt in die freie Natur fahren können? Müssen  
710 solche Stationen zum Beispiel ebenerdig sein? Und das sind erst mal Fragen, denen  
711 man sich stellen muss, die man beantworten muss aus Patientensicht. Und dann  
712 muss man gucken, wo könnte sowas noch entstehen und wie sollte das entstehen.  
713 Und dann gibt es Entwicklungen, die sind totaler Unfug. Zum Beispiel altersübergrei-  
714 fende *PL*. Die erste europäische altersübergreifende *PL*. Wenn man sich schwerst-  
715 mehrfachbehinderte Kinder anguckt und die werden betreut mit krebserkrankten Er-  
716 wachsenen, dann muss man sagen, das ist kein gutes Konzept, das ist nicht gut, für  
717 beide Seiten nicht. Die brauchen andere Dinge, diese Patienten. Und mein Credo wä-  
718 re, sich in den Patient reinzusetzen, sich in Eltern reinzusetzen und zu gucken,  
719 was brauchen die wirklich. Experten dazu zu holen und zu sagen, was ist machbar.  
720 Und dann kann man sagen, zum Beispiel Berlin wäre super, wir hätten da eine *PLKJ*,  
721 die vor allen Dingen ausgerichtet ist auf schwerstmehrfachbehinderte Kinder, Ju-  
722 gendliche und junge Erwachsene, die bestimmte Angebote hat, die die besonders  
723 brauchen. Und dann könnte man hingehen und die bauen. Und die müsste, anders  
724 als zum Beispiel ein *SHKJ*, in einem Zentrum sein er Maximalversorgung, weil diese  
725 Kinder ganz häufig irre viel Medizin brauchen, um eine gute Lebensqualität zu haben.  
726 Das ist vollkommen anders als ein *SHE* zum Beispiel. Und deswegen schreie ich nicht  
727 immer alles größer und nach dem Ausbau, sondern erst mal nach einer vernünftigen  
728 Analyse und dann nach einer rationalen Entscheidung, was sehr schwierig in Deutsch-  
729 land ist.

730 **Interviewerin:** Das heißt, Sie sehen ST jetzt erst mal als so ein Pilotprojekt, ...

731 **Interviewpartner\_in:** Genau.

732 **Interviewerin:** ... was ganz viel wahrscheinlich an Forschungsprojekten interessiert  
733 ist?

734 **Interviewpartner\_in:** Genau.

735 **Interviewerin:** Diese dann ausbaut und dann Empfehlungen für die Zukunft formulie-

736 ren wird?

737 **Interviewpartner\_in:** Genau. Und ich halte es für sinnvoll, wenn irgendwo jemand  
738 etwas macht, wie das jetzt in *ST* zum Beispiel passieren wird, eine *PLKJ*, dass man  
739 guckt, wie haben die in *ST* das gemacht, was ist sinnvoll für den Bereich *ST-ST-ST*, wo  
740 ganz, ganz viele Menschen leben. Was brauchen diese Menschen eigentlich? Und wie  
741 können wir uns so adaptieren, dass wir auch den Bedarf dieser schwerstmehrfachbe-  
742 hinderten geistig behinderten, lebenslimitiert erkrankten Kindern und ihren Familien  
743 gerecht werden. Andersrum wurd's aber in Deutschland in der eine Regel gemacht. Es  
744 gibt irgendwelche berenteten Lehrerinnen, die nachts träumen, dass sie ein Hospiz  
745 gründen irgendwo. Dann gehen die los, haben irgendeinen Freund, der zwei Millio-  
746 nen über hat, und plötzlich entsteht wieder ein *SHKJ*. Ob das da jetzt gerade ge-  
747 braucht wird oder nicht in der Region. So ist die Realität leider.

748 **Interviewerin:** Und dann muss man ja auch sagen, warum funktioniert es? Weil El-  
749 tern einfach bereit sind, wahnsinnig viel dann auch zu fahren und diese Wege ... Also  
750 ich verstehe, was Sie sagen, also es ist nicht adäquat, das sehe ich genauso. Aber ich  
751 will nur sagen, die sind ja trotzdem voll, weil Eltern nicht weiterwissen und sagen:  
752 Wir brauchen einen Ort.

753 **Interviewpartner\_in:** Genau.

754 **Interviewerin:** Und dann nehmen sie Fahrstrecken von vielen hunderten Kilometern  
755 auf sich.

756 **Interviewpartner\_in:** Ja. Ja.

757 **Interviewerin:** Was nicht für deren Entlastung sorgen dürfte.

758 **Interviewpartner\_in:** Genau.

759 **Interviewerin:** Ich würde gerne noch auf das Thema Abschied kurz zu sprechen  
760 kommen.

761 **Interviewpartner\_in:** Bevor Sie Abschied nehmen.

762 **Interviewerin:** Genau, so sieht es aus. Vielleicht ist es noch schlau, bevor ich das auch  
763 vergesse, noch mal mit Ihnen über die jungen Erwachsenen zu sprechen. Das geht  
764 mit Abschied ein bisschen einher in dem Moment, wo ich oft höre in den Interviews:  
765 Wenn Kinder zu jungen Erwachsenen werden, bekommen wir, auch in *SHKJ* ist das ge-  
766 rade sehr häufig zu hören, bekommen wir ein Problem, da wir das nicht finanziert  
767 bekommen. Kennen Sie dieses Problem, dass Ihre Patienten älter werden und ...

768 **Interviewpartner\_in:** Ja, ich kenne das Problem, dass unsere Patienten älter werden.  
769 (lacht)

770 **Interviewerin:** Das ist schon mal gut.

771 **Interviewpartner\_in:** Also da haben Sie was ganz Wahres gesagt.

772 **Interviewerin:** Und dass sie dann zu jungen Erwachsenen werden, die eigentlich nicht  
773 mehr vom Alter her auf Ihre PL können? Oder gibt es das im Bereich PL nicht?

774 **Interviewpartner\_in:** Genau.

775 **Interviewerin:** Würden Sie sagen, wir können bis 35 und noch älter ...?

776 **Interviewpartner\_in:** Ja. Ja. Bis jetzt haben die Krankenkassen da nie irgendwie ge-  
777 sagt: Nee, das finanzieren wir nicht mehr, wenn wir keinen normalen, entwickelten,  
778 statomotorisch, kognitiv entwickelten 35-Jährige ... den würden wir nie aufnehmen.  
779 Aber wenn jemand mit seiner ganzen Entwicklung beim sechsten Lebensmonat ste-  
780 hengeblieben ist und jetzt mal 35 Lebensjahre zählt, dann ist der bei uns sicherlich  
781 besser aufgehoben als in einer Erwachsenen-Einrichtung. Nicht immer, aber häufig.  
782 Also insofern gibt es von Krankenkassen und Finanzierungsseite da kein Problem, au-  
783 ßer dass wir sowieso ein Drittel aller Kosten über Spenden finanzieren. Das ist ja nicht  
784 gering, das ist schon sehr, sehr viel Geld im Jahr. Die Verträge bei *SHKJ* kenne ich  
785 nicht. Die sind ja sehr individuell. Also das das eine *SHKJ* kriegt, kriegt das andere  
786 *SHKJ* nicht. Diese Gruppe der jungen Erwachsenen sind ja ein Problem, was die Politik  
787 wahrgenommen hat. Nicht umsonst gibt es diese Zentren für Erwachsene mit Behin-  
788 derung. Das ist ja, weil man gesehen hat, dass Kinder und Jugendliche älter werden  
789 mit ihrer schwersten Behinderung und auch eine Betreuung brauchen. Auch in den

790 SAPV-Teams hat es das Problem bis jetzt nicht gegeben. Wir haben in dem Vertrag in  
791 LR so eine Klausel, dass Krankenkassen das bezahlen dürfen. Und sie tun es auch. Al-  
792 so da kann ich jetzt nicht meckern.

793 **Interviewerin:** Okay, sehr gut. Dann wollen wir es auch nicht herbeirufen. Jetzt wür-  
794 de ich wirklich gerne noch mal über Abschied sprechen, und zwar: Wen ich mich in  
795 die Lage, und ich glaube, das können wir wahrscheinlich auch gar nicht, aber wenn  
796 ich mich mal hineindenke, würde ich sagen, Abschied beginnt bei der Diagnosestel-  
797 lung. Würden Sie das unterschreiben?

798 **Interviewpartner\_in:** Abschied beginnt mit dem Geborenwerden.

799 **Interviewerin:** Okay.

800 **Interviewpartner\_in:** Für Sie auch und für mich.

801 **Interviewerin:** Okay. Können Sie dazu mal vielleicht was sagen?

802 **Interviewpartner\_in:** Das können Sie genauso gut wie ich. Sie fühlen das doch ge-  
803 nau so wie ich, oder? Sie haben noch Eltern?

804 **Interviewerin:** Genau, ja.

805 **Interviewpartner\_in:** Ja. Die verabschieden sich von Ihnen, seit Sie geboren sind, und  
806 Sie verabschieden sich von denen, seit Sie geboren sind. Das ist ja was ganz Normales  
807 in unseren Leben. Unser Leben beinhaltet immer das Potenzial, dass wir auch ster-  
808 ben. Und das trifft auch auf jeden irgendwann zu. Wann das ist, wissen wir nicht. Das  
809 unterscheidet sich überhaupt nicht von Menschen, die eine (kurze Unterbrechung  
810 durch Kollegin) ... Das ist natürlich drängender, wenn Ihnen klarer ist, dass das näher  
811 ist, als Sie gedacht haben. Vielleicht führt Ihnen das aber auch nur vor Augen ... also  
812 den Tod an sich, was Sie sonst so wegdrängen können, weil Sie jetzt denken, Sie wer-  
813 den vielleicht im Durchschnitt als Frau heutzutage über 80 und so. Aber das heißt  
814 nicht, dass Sie gleich hier nicht die Treppe runterfallen. Und wenn Sie jetzt quasi ir-  
815 gendwann ... Sie ziehen von ST nach ST und irgendwann sind Sie überhaupt ausgezo-  
816 gen nach ST, oder? Sie sind ja da nicht großgeworden?

817 **Interviewpartner\_in:** Nee, ich bin *ST*.

818 **Interviewerin:** *ST*. Ja, aber dann haben Sie *Abi* gemacht, haben studiert und daran  
819 sind Sie irgendwie ausgezogen von zu Hause. Und das war für Ihre Eltern natürlich so  
820 ein Stück Sterben, so ein Stück Abschied und auch eine Angst, was passiert mit der  
821 vielleicht. Vielleicht haben Sie denen erzählt, Sie fahren ins *LR*. Und jetzt haben sie  
822 schon wieder Angst um Sie und denken: Ach, da laufen die ganzen Türken rum mit ih-  
823 ren Pumpguns und so. Ja?

824 **Interviewerin:** (lacht)

825 **Interviewpartner\_in:** Wären Sie mal im sicheren *ST* geblieben. Irgendwie so. Oder?  
826 Also das heißt, die Angst, jemanden zu verlieren, ist für Eltern erst mal vollkommen  
827 normal. Wenn ein Kind geboren wird, dann gibt es immer wieder so Phasen, wo es  
828 mehr oder minder präsent ist. Also wenn ein Kind ins Ferienlager ... oder den Motor-  
829 radführerschein macht oder so, wo das präsenter wird. Und die Sorge der Kinder, ih-  
830 re Eltern zu verlieren, wird natürlich immer präsenter, weil der normalen Ablauf ist:  
831 Je kränker oder älterer oder so die Eltern werden oder wenn mal irgendeine Krise  
832 auftaucht ... Wenn man jetzt Eltern hat von Kindern, wo man sagt, die haben jetzt ei-  
833 ne Diagnose, eine Adrenoleukodystrophie zum Beispiel. Und dann wird gefragt ...wird  
834 der Neurologen sagen: Die führt zwangsläufig zum Tod. Und dann wird man darüber  
835 reden, wie lange das Leben vielleicht noch dauert. Dann wird quasi das Lebensende  
836 präsenter und das Abschiednehmen findet dann vielleicht über Phasen präsenter  
837 statt. Vor allen Dingen, wenn man sieht, dass die Kinder immer weniger werden und  
838 sich zurück entwickeln. Also das ist quasi immer präsent. Aber nicht nur bei Kranken,  
839 sondern auch bei gesunden Menschen. Dann stirbt ein Mensch, und dann passiert  
840 die ganze Wucht der Trauer bei denen, die vorher Abschied genommen haben, ge-  
841 nauuso wie bei denen, die vorher keinen Abschied genommen haben. Das unterschei-  
842 det sich nicht. Man denkt, wenn man damit anfängt, diese Eltern ... wir reden ständig  
843 über das Sterben, es ist ihnen klar, dass das zum Tode führen wird. Da ist schon ein  
844 Stück der Trauer ja schon jetzt vorweggenommen. Und das ist falsch, das ist nicht so.  
845 Sondern wenn das Kind dann wirklich stirbt, passiert die gleiche Trauer vielleicht mit  
846 einer noch größeren Vehemenz, was für die Eltern auch manchmal überraschend ist,

847 dass sie dann noch mal so sehr trauern. Man kann Trauer nicht abarbeiten, indem  
848 man sich vorher schon verabschiedet.

849 **Interviewerin:** Es gibt den Begriff der voreilenden Trauer. Das heißt, Sie würden sa-  
850 gen, eine voreilende Trauer, also sozusagen die Auseinandersetzung, die permanen-  
851 te, vielleicht auch mit professioneller Begleitung, die bringt in der Praxis ... oder sie  
852 kann vielleicht etwas bringen, weil ...

853 **Interviewpartner\_in:** Was heißt sie bringt was? Sie ist faktisch das. Und Sie müssen  
854 mit ihr umgehen. Das ist die professionelle Begleitung. Das heißt, Sie müssen verhin-  
855 dern, dass über die, wie immer man das jetzt fachlich nennt, voreilende Trauer oder  
856 irgendwas, aber über diese Traurigkeit, darüber, dass Ihr Kind jetzt zum Beispiel nicht  
857 mehr Fahrradfahren wird können, nicht selber eine Familie gründen wird oder irgend  
858 so diese ganzen traurigen Dinge, da können Sie als Professioneller versuchen, dass sie  
859 als Vater und Mutter trotzdem glückliche Zeiten haben, trotz dieser schlimmen  
860 Krankheit. Das ist die Aufgabe. Oder das wäre eine professionelle Aufgabe, Eltern da-  
861 rin zu unterstützen, auch gesunde Anteile in sich, auch gesunde ... wie soll man sa-  
862 gen, ganz normale Dinge des Lebens zu genießen, glücklich zu sein, all so was. Die  
863 helfen ihrem Kind nicht dadurch, dass sie jetzt immer traurig sind. Das zuzulassen,  
864 dieser Trauer, ist auch ein wichtiger ... als dieses Stücks ... Wir waren ja bei Abschied.  
865 Dieses Stücks des Abschieds, der Trauer ist auch eine wichtige Form der Begleitung.  
866 Es gibt Eltern, die kriegen das super hin, und andere brauchen dabei etwas Hilfe.  
867 Aber danach, wenn ein Kind wirklich tot ist, ist es trotzdem die gleiche Trauer, die  
868 man empfindet, so was ich wahrgenommen habe, wie wenn ein Kind verunglückt  
869 plötzlich und vorher immer gesund war. Das ist nicht weniger, weil man vorher so viel  
870 darüber geredet hat. Man kann Trauer nicht abarbeiten.

871 **Interviewerin:** Oder wahrscheinlich auch wieder so individuell, wie wir von den Kin-  
872 dern sprechen.

873 **Interviewpartner\_in:** Natürlich. Jeder trauert anders.

874 **Interviewerin:** Es kann bei einem Unglücksfall genauso sein, wie wenn ich mich zehn  
875 Jahre darauf vorbereitet habe.

876 **Interviewpartner\_in:** Genau. Ja. Und Sie bereiten sich ja nicht ... Das sind alles so  
877 Worte, die so schwierig sind. Sie bereiten sich nicht darauf vor, sondern was stattfindet  
878 in einer professionellen Begleitung, ist ein Reden über das, über die Probleme,  
879 die Sie jetzt haben, über die Trauer, die Sie jetzt haben. Also Sie trauern nicht mehr  
880 primär nur darum, dass Ihr Kind sterben wird. Sie trauern darum, dass Ihr Kind jetzt  
881 nicht mehr lacht oder nicht mehr gehen kann bei so einer neurodegenerativen Er-  
882 krankung, dass es nicht mehr essen kann. Sie trauern um die fehlende Zukunft dieses  
883 Kindes. Das ist alles im Hier und Jetzt. Sie reden nicht primär darüber, wie schlimm  
884 das ist, dass Ihr Kind dann stirbt irgendwann.

885 **Interviewerin:** Ich war letztens in einem *SHKJ*, und da wurde gesagt: Wir schaffen Er-  
886 innerungen für die Eltern. Die haben da irgendwelche Steine bemalt.

887 **Interviewpartner\_in:** Genau, ja.

888 **Interviewerin:** Aber dann bemalen ja die Eltern gerade, wenn sie traurig sind, wenn  
889 ich Sie jetzt richtig verstehe, den Stein, den mein Kind nie bemalen wird, wenn ich im  
890 Jetzt bin. Richtig? Also den Stein, den mein Kind jetzt nicht bemalen kann, bemale ich  
891 jetzt. Richtig?

892 **Interviewpartner\_in:** Puh.

893 **Interviewerin:** Verstehen Sie, wie ich meine?

894 **Interviewpartner\_in:** Ja, ich verstehe, was Sie meinen, aber das ist ... das sind alles so  
895 Dinge ... Erst mal ist das nicht mein Profiding so. Zweitens ist es irgendwas, wo ich  
896 denke ... Gucken Sie mal, wenn Sie ganz normale Kinder haben, die nicht krank sind,  
897 die nicht jetzt vorausschaubar sterben werden, dann machen Sie mit denen auch  
898 ständig irgendwas oder Sie machen für die irgendwas; um sich an die zu erinnern: Sie  
899 gehen zum Beispiel zum Abiball und machen irgendwelche Fotos, damit Sie, wenn  
900 das Kind dann ins Studium geht, die angucken können und sagen: Wie schön war das  
901 beim Abiball. Also das hat doch jetzt mit dem Tod primär nichts zu tun. Sie möchten  
902 sich an den Menschen, der irgendwann, auch wenn er ins Studium geht oder wenn er  
903 stirbt, der erst mal nicht bei Ihnen ist, möchten Sie sich erinnern. Das sind alles erst

904 mal so ganz normale Vorgänge, die aber nicht dafür sorgen, dass man weniger trau-  
905 ert, wenn ein Kind stirbt. Und die auch wichtig sind in der Phase, wo man weiß, ir-  
906 gendwann wird mein Kind sterben. Vielleicht schon in absehbarer Zeit. Genauso wie  
907 es wichtig ist, dass Sie Fotos vom Abiball machen, wenn Sie wissen, in absehbarer  
908 Zeit geht mein Kind ins Studium.

909 **Interviewerin:** Das heißt, wenn ich Sie fragen würde, welchen Raum und Zeit Ab-  
910 schied bei Ihnen auf bei Ihnen auf der *PL* einnimmt, würden Sie sagen, genauso viel  
911 wie bei allen Menschen privat zu Hause auch, richtig?

912 **Interviewpartner\_in:** Ja, vielleicht einen Tacken mehr, wenn es die Eltern mehr be-  
913 schäftigt. Also es ist ja auch so, dass die ... Ich habe das ja versucht durch das ganze  
914 Interview zu sagen: Was unsere Aufgabe ist, bemisst sich an dem, was der andere,  
915 der leidende Mensch benötigt, und nicht daran, was wir für Ideen primär erst mal  
916 haben. Also wir sind rezipientengerecht oder patientengerecht, wie immer man das  
917 ausdrücken will. Das heißt, wenn eine Mutter oder ein Vater ganz viel Thema damit  
918 hat, was ist eigentlich, wenn mein Kind stirbt oder wie wird mein Kind sterben, dann  
919 hat das natürlich für den Menschen einen großen Raum im Leben, verhindert viel-  
920 leicht, dass der Mensch sich mit seinen Kumpels trifft am Samstag und Bundesliga  
921 guckt. Dann müssen wir das aufgreifen, und vielleicht kriegen wir es hin, dass der mit  
922 seinen Kumpels wieder Bundesliga gucken kann, weil ihm das so viel Spaß in seinem  
923 eigenen Leben macht, und sein Kind nichts davon hat, wenn er nicht mehr Bundesliga  
924 guckt und Bier trinkt. Das ist die Reihenfolge. Aber es gibt auch Eltern, die sich dar-  
925 über nicht so viele Gedanken machen, die sich viel mehr Gedanken darüber machen,  
926 was im Hier und Jetzt das Problem ist des Patienten.

927 **Interviewerin:** Das heißt, eigentlich, ob sie das verdrängen oder nicht, Sie greifen die  
928 Impulse auf, die von den Eltern kommen?

929 **Interviewpartner\_in:** Ja, oder die Probleme, die da sind.

930 **Interviewerin:** Oder die ... genau.

931 **Interviewpartner\_in:** Verdrängung ist auch so ein Konstrukt des 19. Jahrhunderts,

932 Freud und so. Also wenn ein Mensch über bestimmte Sachen nicht reden will und das  
933 führt zu einem Problem und man kann das Problem nur lösen, indem man das offen  
934 anspricht, dann muss man das natürlich offen ansprechen. Wenn Verdrängung, wie  
935 Sie das jetzt nennen, nicht zu einem Problem führt, dann muss ich das auch nicht of-  
936 fen ansprechen. Also die allermeisten Menschen, die ich kenne, die sind etwas über-  
937 gewichtig. Ich kenne kaum Leute, die so richtig super normalgewichtig sind in mei-  
938 nem Alter. Die verdrängen das aber ganz häufig, haben aber kein Problem damit.  
939 Muss ich das dann ständig ansprechen? Nee. Aber wenn die ein Problem damit ha-  
940 ben, dann ist es vielleicht schon ganz sinnvoll, da auch mal drüber zu reden, also ein  
941 Selbstwertproblem oder was immer.

942 **Interviewerin:** Wir müssen das gar nicht vertiefen, ich wollte nur sagen, wenn die  
943 dann sagen würden: Ja, mein Herz schlägt schnell, die Hypertonie, die überwältigt  
944 mich, dann würden Sie sagen: Ja, da können wir was tun?

945 **Interviewpartner\_in:** Müssen wir mal drüben reden, woran könnte das denn liegen,  
946 was denken Sie denn?

947 **Interviewerin:** (lacht)

948 **Interviewpartner\_in:** Na, ich würde sagen: Was denkst du denn? Dann würde der  
949 vielleicht sagen: Ja, liegt vielleicht doch daran, dass ich so viel fresse. Deshalb ... kann  
950 sein.

951 **Interviewerin:** (lacht) Verstehe. Okay, das kam, denke ich, an.

952 **Interviewpartner\_in:** Schön.

953 **Interviewerin:** Darf ich noch zu einer nächsten Frage kommen?

954 **Interviewpartner\_in:** Ja, logisch.

955 **Interviewerin:** Jetzt haben Sie gesagt, Eltern ...

956 **Interviewpartner\_in:** Als Sie anfangen mit Ihrem Gespräch, haben wir gesagt, Sie ha-  
957 ben eigentlich alles geklärt an Fragen mit den Vorrednern.

958 **Interviewerin:** Nee, ich habe gesagt, ich habe noch die offenen für Sie.

959 **Interviewpartner\_in:** Ganz wenige.

960 **Interviewerin:** Was haben wir ein Jahr getan, ne?

961 **Interviewpartner\_in:** Was haben Sie eigentlich ein Jahr gemacht, ja, genau.

962 **Interviewerin:** Sehr schöne Dienstreisen verbracht. Wenn Sie sagen, die ... Oder ei-  
963 gentlich indirekt haben Sie es gesagt, aber ich wäre Ihnen dankbar, wenn Sie es noch  
964 mal kurz wirklich zusammenfassend sagen. Von den Eltern kommen häufiger Impul-  
965 se, ist ja logisch, das ist nur zu gut nachvollziehbar, wenn sie spüren, dass ihr Kind am  
966 Lebensende ist in seiner letzten Lebensphase, wann auch immer das ist, Tage, Wo-  
967 chen, Monate. Gibt es ... oder wie beziehen sie die Kinder, wenn wir unterstellen,  
968 dass Kinder und Jugendliche mit einer Beeinträchtigung ebenfalls spüren, dass ein  
969 Abschied naht, wie beziehen Sie die konkret ein? Oder vielleicht bleibt es ja auch bei  
970 Elterngesprächen bei Ihnen?

971 **Interviewpartner\_in:** Puh. Also es gibt ... wo es sinnvoll ist, dass sie in Gesprächen  
972 dabei sind, weil sie einfach die Stimmung des Gespräches aufnehmen und das gut für  
973 sie ist und richtig für sie ist. Es gibt Kinder, die können viele Dinge verstehen verbal,  
974 können das aber nicht mitteilen. Ganz viele Kinder profitieren nicht davon, dass sie  
975 bei Gesprächen dabei sind. Dann macht es auch keinen Sinn für sie, dabei zu sein. Die  
976 brauchen eine andere Umgebung, die brauchen eine andere Form von Kommunikati-  
977 on. Aber natürlich ist es so, dass wir mit den Kindern, Jugendlichen, jungen Erwach-  
978 senen auch kommunizieren und auch das Thema Lebensende, wenn wir den Eindruck  
979 haben, sie merken das, angehen. Aber das sind andere Kommunikationswege. Man  
980 guckt dann zum Beispiel, was Kindern besonders guttut in dieser Phase, zum Beispiel  
981 so ein Snoozle-Raum oder eine bestimmte Lagerung, bestimmte Gerüche, bestimmte  
982 Geräusche, was weiß ich, aber auch Menschen, die da sind. Man weiß auch bei die-  
983 sen Kindern häufig, dass sie sich, wenn der und der da ist, zum Beispiel der Opa, total  
984 wohlfühlen. Oder wenn sie auf dem und dem Sack liegen oder bei dem und dem im  
985 Arm liegen oder die und die Musik läuft oder so. Also das Credo, das Allerwichtigste  
986 ist zu gucken, was für die Menschen, die man betreut, gut und richtig ist. Und das ist

987 eben bei behinderten Kindern sehr viel schwieriger, weil sie das selber nicht mitteilen  
988 können, aber auch extrem vielfältig. Das sind ja genauso vielfältige Menschen wie  
989 Menschen ohne Behinderung. Man muss nur lernen, sie zu lesen. Da helfen die Eltern  
990 häufig, aber da hilft auch große Expertise von Pfliegenden, von Heilpädagogen, von al-  
991 len Möglichen zu sagen: Mensch, das ist das, wo ich glaube, das ist gut für das Kind.  
992 Und dann guckt man hin und sieht häufig, ja, das passt, das ist gut.

993 **Interviewerin:** Sie sagen, das passt, das ist gut. Das ist halt super schwer herauszu-  
994 finden.

995 **Interviewpartner\_in:** Nee, gar nicht.

996 **Interviewerin:** Das ist was, was wir nicht sagen können.

997 **Interviewpartner\_in:** Nein, das kriegen Sie nicht raus, aber ich schon und mein Team  
998 schon. Sie kriegen das in den Interviews nicht raus, weil sie das nicht fassen können.

999 **Interviewerin:** Nein, das meine ich nicht. Aber ...

1000 **Interviewpartner\_in:** Man kann es auch nicht operationalisieren. Aber es ist total gar  
1001 nicht schwer rauszukriegen. Das ist total einfach. Also man nimmt das wahr, ob ein  
1002 schwerstbehinderter Mensch sich wohlfühlt oder nicht. Es ist schwer rauszukriegen,  
1003 was das dann ist, was dazu führt, dass er sich wohlfühlt. Das braucht eben häufig vor  
1004 allen, wenn er schweren Probleme hat, viele Aufenthalte und Gucken und kann es  
1005 sein und das und das. Kanister sein. Aber dann den Status, wenn es einem Menschen  
1006 gutgeht, das wahrzunehmen, da gehen Sie in den Raum und Sie brauchen den noch  
1007 nicht mal sehen, das können Sie fühlen, wenn Sie irgendwo reingehen, ob es jeman-  
1008 dem gut geht oder nicht. Das ist subkutan, würde unsere Psychiaterin sagen. Das  
1009 merkt man, wenn man offen dafür ist. Aber diese Operationalisierung oder dieses  
1010 Wissenschaftliche daran, das ist total schwer, weil das ja auf PROMs heutzutage alles  
1011 fokussiert ist, auf Patient Reported Outcome Measures. Und wenn der Patient nun  
1012 mal nicht reported, dann ist das nun mal schwierig. Aber faktisch im Leben finde ich  
1013 das nicht schwer, dass unser Team sagt: Das ist jetzt gut. Passt. Das sagen die BL im-  
1014 mer so: Passt. Das halte ich nicht für so problematisch.

1015 **Interviewerin:** Aber wenn Sie sagen, Sie fühlen es, das ist halt sehr schwer ... also  
1016 nicht nur objektivierbar, sondern auch überhaupt beschreibbar. Würde ich Sie jetzt  
1017 nach Kriterien fragen, würden Sie mir wieder sagen: Na, wir fühlen es doch.

1018 **Interviewpartner\_in:** Nee, man kann schon bestimmte Kriterien ... dass Kinder moto-  
1019 risch nicht unruhig sind und all solche Sachen, Fehler von bestimmten Sachen, das  
1020 kann man schon sagen. Aber letztendlich stimmt es, ...

1021 **Interviewerin:** Die Feinheit fordert Empathie.

1022 **Interviewpartner\_in:** Genau.

1023 **Interviewerin:** Also ich muss ...

1024 **Interviewpartner\_in:** Ja, alles, diese ganze Arbeit fordert Empathie, genau.

1025 **Interviewerin:** Okay, meine letzte Frage ...

1026 **Interviewpartner\_in:** Und sie fordert sowas wie Schärfung der Sinne. Also es reicht  
1027 nicht nur aus, dass Sie Empathie haben, sondern Sie müssen das ja auch wahrneh-  
1028 men. Also Sie müssen ja Ihre Sinne schärfen dafür, dass Sie das wahrnehmen. Es gibt  
1029 Pflegende, die sagen: Ach, der riecht heute so komisch. Wenn Sie das reingehen ins  
1030 Zimmer, wo Sie vielleicht keine Erfahrung haben, weiß ich nicht, würden Sie vielleicht  
1031 sagen, es stinkt hier wie immer nach Stuhl oder irgendwas. Und die sagen: Nee, es  
1032 riecht anders als sonst.

1033 **Interviewerin:** Das heißt, ein großer Punkt ist die Erfahrung, die Praxiserfahrung?

1034 **Interviewpartner\_in:** Ja, klar, das ... Also das kumuliert natürlich dann in der Erfah-  
1035 rung. Aber Sie können 30 Jahre irgendwo arbeiten und keine Ahnung von gar nichts  
1036 haben. Es ist die Haltung, die man hat, zu sagen: Du interessierst mich. Dann ist es  
1037 das Schärfen der Sinne, das auch wahrzunehmen. Und das brauchen Sie erst mal.  
1038 Und dann können Sie Erfahrung aufbauen. Das ist wie bei Lehrern. Sie können einen  
1039 Lehrer haben, der ist gerade vor der Pensionierung, der hat jetzt 30, 40 Jahre unter-  
1040 richtet. Da gehen Sie in den Unterricht und denken: Ist das ein Arsch, der kann es gar

1041 nicht, das ist doch voll Scheiße, was der macht. Der hat 40 Jahre unterrichtet. Wenn  
1042 Sie sagen Unterricht, Erfahrung und so. Nee. Der macht das scheiße. Und es gibt an-  
1043 dere, die sind irgendwie 28, die haben zwei Jahre Unterricht gemacht, wo Sie sagen:  
1044 Ja, so! So muss ein Lehrer sein! Das ist in jedem Beruf so. Also Sie müssen da richtig  
1045 sein (lacht), die richtige Haltung haben, geschärfte Sinne, und dann können Sie Erfah-  
1046 rungen machen. Und wenn sie da nicht richtig sind, sollten Sie da wieder weggehen.  
1047 Das ist auch wichtig.

1048 **Interviewerin:** Sind Sie bereit für die letzte Frage heute?

1049 **Interviewpartner\_in:** Das haben Sie schon so oft gesagt.

1050 **Interviewerin:** Aber jetzt bin ich wirklich bei der letzten.

1051 **Interviewpartner\_in:** Super. Man sollte als Pädagoge auch nie lügen. Das ist auch  
1052 wichtig bei Interviews.

1053 **Interviewerin:** Es war nicht meine Intention zu lügen.

1054 **Interviewpartner\_in:** Nee, aber lügen kann man ja auch ohne Intention. Das stimmt,  
1055 ne?

1056 **Interviewerin:** (lacht) Ich übergehe das jetzt einfach mal und frage Sie: Was würden  
1057 Sie abschließend, wenn Sie drei Worte haben, aus Ihrer Erfahrung sagen, was braucht  
1058 es zu einer wohltuenden Begleitung am Lebensende für Menschen mit geistiger und  
1059 schwere Beeinträchtigung? Drei Substantive.

1060 **Interviewpartner\_in:** Puh. Empathie.

1061 **Interviewerin:** Da hat wohl jemand schon vorgelegt gerade. (lacht)

1062 **Interviewpartner\_in:** Kompetenz.

1063 **Interviewerin:** Kompetenz der Mitarbeiter?

1064 **Interviewpartner\_in:** Sie wollten drei Substantive und das ist ein Relativsatz.

1065 **Interviewerin:** Entschuldigung. Gut, okay. Komma?

1066 **Interviewpartner\_in:** Empathie, Kompetenz (Pause) ... Ich glaube, das reicht.

1067 **Interviewerin:** Okay, damit verabschieden wir uns aus ST.

1068 **Interviewpartner\_in:** Tschüss.

1069

1070 **Ende Teil 2 bei Min. 51:21**