

MAGISTERARBEIT / MASTER'S THESIS

Titel der Magisterarbeit / Title of the Master's Thesis

„Zur Wiederentdeckung des Werts der ‚Theorie des kommunikativen Handelns‘

**anhand des Berufsalltags von Pflegepersonen der pädiatrischen
Palliative Care“**

verfasst von / submitted by

Sophia Mayr, B.A.

angestrebter akademischer Grad / in partial fulfilment of the requirements for the degree of

Magistra der Philosophie (Mag. phil.)

Wien, 2017 / Vienna, 2017

Studienkennzahl lt. Studienblatt /
degree programme code as it appears on the
student record sheet:

A 066 841

Studienrichtung lt. Studienblatt /
degree programme as it appears on the
student record sheet:

**Magisterstudium Publizistik-u.
Kommunikationswissenschaft**

Betreut von / Supervisor:

tit. Univ. Prof. Dr. Wolfgang Duchkowitsch

Für Gabie und Ossi
in Liebe und Dankbarkeit

Inhaltsverzeichnis

Einleitung.....	1
1. Palliative Care	5
1.1 Historische Entwicklung von Palliative Care	5
1.2 Entwicklung von Palliative Care in Österreich.....	8
1.3 Definition der Palliative Care	10
2. Unterschiede zwischen Kindern und Erwachsenen.....	11
2.1 Definition der Pädiatrische Palliativversorgung	13
2.2 Ethische Aspekte und gesetzliche Rechte in der pädiatrischen Palliativversorgung	14
2.3 Epidemiologie	17
2.4 Internationale Perspektive.....	17
2.5 Situation in Österreich	18
2.6 Spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche in Österreich	19
3. Der Pflegeberuf	20
3.1 Das Pflegekompetenzmodell des ÖGKV	21
3.2 Kompetenz, eine Begriffserklärung	22
3.3 Kompetenzen in der Pflege nach Elzer und Sciborski	24
3.3.1 Die vier Basiskompetenzen	25
3.3.2 Die professionelle Handlungskompetenz	28
3.3.3 Das Modell der kommunikativen Kompetenzen.....	28
4. Jürgen Habermas und die Theorie des kommunikativen Handelns.....	30
4.1 Verständigungsorientiertes – vs. strategisches Handeln.....	33
4.2 Die ideale Sprechsituation und ihre Bedingungen.....	35
4.3 Über die Beweisbarkeit der idealen Sprechsituation	37
4.4 Habermas und der Bezug Palliative Care	40
5. Methode	43
5.1 Das qualitative Interview	43
5.1.1 Erstkontakt.....	46
5.1.2 Untersuchungsgegenstand und Untersuchungszeitraum	47
5.1.3 Fragenkatalog	48
5.2 Auswertungsmethode	49

5.2.1 Anwendung der STC-Methode	53
6. Darstellung der Ergebnisse	55
6.1 Palliative Care	55
6.2 Kommunikation mit Kindern	61
6.3 Kommunikation mit der Familie	69
6.4 Kommunikation über den Tod	73
6.5 Situation des Pflegepersonals	79
7. Interpretation der Ergebnisse.....	90
8. Resümee	97
9. Quellenverzeichnis	101
9.1 Primärliteratur	101
9.2 Sekundärliteratur	103
9.3 Internetquellen.....	103
9.4 Abbildungs- und Tabellenverzeichnis	105
10. Anhang.....	104
10.1 Interviews	104
10.2 Summary	255
10.3 Zusammenfassung.....	256
10.4 Curriculum Vitae.....	257

Einleitung

Die pädiatrische Palliative Care beschäftigt sich mit Kindern und Jugendlichen, die an chronischen und/oder lebensbedrohlichen Erkrankungen leiden, die nicht mehr kurativ heilbar sind. Es geht nicht mehr darum, eine Krankheit zu heilen, sondern einem Menschen, der sterben wird, durch Betreuung mehr Leben zu geben und zwar in biologischer, psychosozialer, religiöser und spiritueller Hinsicht.

Der Beruf der Pflege umfasst (ganz gegensätzlich zu seinem gesellschaftlichen Bild) in diesem Zusammenhang verschiedenste Bereiche: Es gilt dabei mit fachlicher, methodischer, sozialer und persönlicher Kompetenz sowohl die jungen PatientInnen, als auch deren Familien in dieser Zeit zu unterstützen und zu begleiten. Um diese Unterstützung gewährleisten zu können, arbeitet die Pflege in multiprofessionellen Teams mit ÄrztInnen, PsychologInnen, SeelsorgerInnen, TherapeutInnen uvm. zusammen, entscheidend dabei ist das gemeinsame Ziel aller Beteiligten: Das verbleibende Leben der/des PatientInnen lebenswert zu machen, die/den PatientIn sowie deren Familie zu unterstützen, zu helfen und zu begleiten.

Diese Arbeit widmet sich der Frage, wie im Angesicht einer pädiatrischen Palliativversorgung die Kommunikation zwischen allen Beteiligten aus der Sicht der Pflege verläuft.

Wie vollzieht sich Kommunikation mit Kindern und Jugendlichen, mit deren Eltern, Geschwistern, Großeltern und Angehörigen angesichts einer palliativen Situation? Wie gehen jungen Menschen mit dem Tod um? Vor welchen kommunikativen Herausforderungen stehen die Pflegepersonen und gibt es kommunikative Strategien, die sie sich zu eigen gemacht haben?

Nicht zu vergessen ist außerdem die Kommunikation in die andere Richtung: Wie ist das Verhältnis im medizinischen Team intern strukturiert? Welcher Austausch findet zwischen den ArbeitskollegInnen im multiprofessionellen, sowie auch nur im pflegerischen Team statt? Vor welchen Hürden stehen sie und wie kann ihnen am besten geholfen werden?

Um ebenjene Fragen zu beantworten, wurden vierzehn Pflegepersonen aus einem österreichischem Kinderspital interviewt, ihre Antworten ausgewertet und ihre Erzählungen und Erfahrungen in den folgenden Seiten dargelegt.

Diese Arbeit ist in einen theoretischen und einen empirischen Teil unterteilt: Ersterer beschäftigt sich in den Kapiteln 1 bis 3 mit dem deskriptiven Anspruch, die Thematik aus verschiedenen Blickwinkeln zu erklären und erörtern.

In Kapitel 1 geht es um die historische Entwicklung der Palliative Care, zunächst aus einer internationalen, dann aus einer österreichischen Perspektive. Es folgt die wissenschaftliche und heute gebräuchliche Definition des Begriffs „Palliative Care“.

Das zweite Kapitel widmet sich den Unterschieden zwischen Kindern und Erwachsenen, wobei zunächst auf den Begriff der pädiatrischen Palliativversorgung eingegangen wird, sowie auf ethische Aspekte und gesetzliche Rechte, die damit in Zusammenhang stehen. Die Frage nach der momentanen Anzahl erkrankter Kinder und Jugendlicher wird im Unterkapitel der Epidemiologie behandelt: Auch hier wird von einer internationalen Perspektive ausgehend auf die Situation in Österreich eingegangen; das Kapitel schließt mit der Vorstellung eines im Jahr 2013 von allen Bundesländern beschlossenen Konzepts für die spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen in Österreich sowie der bisherigen Umsetzung desselben.

Kapitel 3 befasst sich mit dem Pflegeberuf, wobei anfänglich anhand des Pflegekompetenzmodells des ÖGKV (österreichischer Gesundheits- und Krankenpflegeverband) die Fülle und Variationsbreite des Berufs dargestellt wird. Es folgt eine begriffliche Auseinandersetzung des Terminus „Kompetenz“, anschließend wird anhand des „Modells der kommunikativen Kompetenzen“ von Matthias Elzer und Claudia Sciborski auf die fachlichen, methodischen, sozialen und persönlichen Anforderungen des Arbeitsfelds eingegangen, wobei der Kommunikation in der Pflege eine entscheidende Schlüsselrolle zukommt. Ebenjene Überlegungen des Modells sollen zu einem späteren Zeitpunkt anhand des empirischen Materials geprüft werden.

Mit Kapitel 4 werden die theoretischen Überlegungen zur Kommunikation in der Pflege im Allgemeinen und der Palliative Care im Speziellen anhand der „Theorie des kommunikativen Handelns“ von Jürgen Habermas fortgesetzt: Beginnend mit den universellen Geltungsansprüchen menschlicher Kommunikation geht Habermas der Frage nach den Absichten menschlichen Handelns nach, je nach Motivationen differenziert er zwischen verschiedenen Handlungstypen, wobei er „das kommunikative Handeln“ als den idealen Typus

menschlicher Kommunikation benennt, da sämtliche Akteure eine verständigungsorientierte sowie soziale Haltung einnehmen.

Im Falle einer Nicht-Übereinstimmung im kommunikativen Handeln wird von einem Diskurs als Berufungsinstanz gesprochen, weshalb im nächsten Unterpunkt auf „die ideale, herrschaftsfreie Sprechsituation“, ihre Bedingungen sowie ihre Beweisbarkeit eingegangen wird. Es folgt die Darstellung des „analytischen Gesprächs“ als eine Erweiterung des Diskurses, in dem neben den Geltungsansprüchen der „Wahrheit“ und „Richtigkeit“ auch die „Wahrhaftigkeit“ überprüft werden soll.

Nun wird in einem weiteren Unterpunkt der Bezug zu Habermas „Theorie des kommunikativen Handelns“ und der Palliative Care erörtert: Hier gilt die These, dass sich aufgrund der Ausnahmesituation, die sich durch eine Palliativsituation für alle Beteiligten ergibt, sowohl das „kommunikative Handeln“, welches ein vorbehaltloses Agieren mit einem gemeinsamen, übergeordneten Ziel (dem Wohlergehen der/des PatientIn) voraussetzt, als auch der Diskurs als die ideale Sprechsituation in der Alltagskommunikation der Pflegepersonen widerfinden lässt. Des Weiteren soll überprüft werden, ob sich das analytische Gespräch als die Sicherstellung der Wahrhaftigkeit in der Kommunikation der Pflegepersonen mit ihren PatientInnen, deren Familien sowie deren ArbeitskollegInnen wiederfinden lässt.

Kapitel fünf widmet sich den Methoden, durch die das empirische Datenmaterial der Arbeit sowohl erhoben als auch ausgewertet wurde. Zunächst wird dabei das qualitative Interview vorgestellt, wobei Fragen nach der eigenen Positionierung im Feld, Grundhaltungen und Ansprüchen an die Interviewsituation erörtert wurden. Es folgt in Unterpunkten die Erläuterung der Befragungsmethode, des Erstkontakts zum Forschungsfeld, sowie der Darstellung von Untersuchungsgegenstand und Untersuchungszeitraum. Schließlich wird der verwendete Fragenkatalog vorgestellt.

Anschließend wird auf die Auswertungsmethode eingegangen, wobei in dieser Arbeit nach der „Systematic Text Condensation“, genannt STC-Methode, von Kristi Malterud das transkribierte Rohmaterial ausgewertet wurde. Anlehnend an die deskriptive, phänomenologische Methode des Psychologen Amedeo Giorgi entwickelt Malterud 2012 ein Vier-Schritte-System, indem durch die analytische Reduktion des Materials, sowie durch Verschiebungen und Verlagerungen zwischen De-Kontextualisierung und Re-

Kontextualisierung die Essenz verschiedener Antworten zusammengefasst und in den Worten der Befragten neu präsentiert werden kann.

In Kapitel sechs kommt es zur Präsentation der Ergebnisse; unterteilt in fünf verschiedene Themenbereiche: „Palliative Care“, „Kommunikation mit Kindern“, „Kommunikation mit der Familie“, „Kommunikation über den Tod“ und „Situation des Pflegepersonals“. In jedem dieser Unterpunkte befinden sich sowohl zusammengefasste Meinungen der Befragten, als auch eigene Erzählungen und Erklärungen der Interviewten in Form von Zitaten.

In Kapitel sieben erfolgt letztendlich die Interpretation der Ergebnisse. Die Theorien von Habermas aus Kapitel vier, sowie das Kommunikationsmodell von Elzer und Sciborski aus Kapitel drei werden erneut aufgegriffen, mit den Ergebnissen der Studie in Zusammenhang gebracht und neu interpretiert.

Im Speziellen wird dabei auf Elzer und Sciborskis Kommunikationsmodell, die daraus entstehenden Schlüsselbegriffe der „professionellen Handlungskompetenz“, der „kommunikativen Kompetenz“ sowie die Verwendung von Sprachcodes eingegangen.

Darauf folgen Habermas Überlegungen zum Geltungsspruch der „Wahrhaftigkeit“ in Zusammenhang mit der Kommunikation mit Kindern: der Prozess der Einigung im Zuge des In-Kontakt-Tretens, die Differenzierung zwischen verständigungsorientiertem und strategischem Handeln, der Diskurs als Berufungsinstanz bei der Anzweiflung von Geltungsansprüchen und der daraus resultierenden „idealen Sprechsituation“. Auch das analytische Gespräch findet Erwähnung als Möglichkeit einer Selbstreflexion.

In Kapitel acht wird die Arbeit nochmals zusammengefasst und abschließende Gedanken dazu angebracht.

1. Palliative Care

Palliativversorgung ist die Betreuung und Behandlung von Menschen, für die auf Grund von lebensbedrohlichen, unheilbaren und/oder chronisch fortschreitenden Krankheiten keine kurative Behandlung mehr möglich ist. Mit anderen Worten geht es darum, einem Menschen, der sterben muss, mehr Leben zu geben; und zwar unter Berücksichtigung seiner individuellen physischen, psychosozialen und spirituellen Bedürfnisse. Um eben jenen verschiedenen Anliegen von PatientInnen gerecht zu werden, arbeiten heutzutage in der Palliativversorgung unterschiedliche Berufsgruppen miteinander: Pflegekräfte, ÄrztInnen, SeelsorgerInnen, SozialarbeiterInnen und TherapeutInnen kümmern sich im Team um ihre PatientInnen und deren Familien.

1.1 Historische Entwicklung von Palliative Care

Bereits im frühen Mittelalter gab es den Begriff „Hospiz“, (lat. hospitium „Herberge“), womit damals von Ordensleuten betriebene Herbergen und Klöster gemeint waren, die als Raststätten für von der Reise erschöpfte Pilger, aber auch für arme und kranke Menschen galten. Nonnen und Mönche nahmen sich den EinkehrerInnen mit den ihnen zur Verfügung stehenden Mitteln der Heilkunst an. Nach den Regeln der Johanniter und Malteser des 12. Jahrhunderts galt dabei das Evangelium als Richtschnur und Grundlage ihres Tuns: „Wie der Herr selbst“ seien Arme und Kranke zu behandeln. (vgl. Kränzle 2011, S. 4)

Eine systematisch organisierte Form der Pflege und Versorgung Armer, Kranker und Sterbender entstand erstmals im Frankreich des 16. und 17. Jahrhunderts: Der Orden der Vinzentinerinnen, auch Barmherzige Schwestern genannt, wurde damals von Vinzenz von Paul und Louise von Marillac in Paris gegründet. Von Paul setzte sich dafür ein, dass Bedürftige durch die finanzielle Hilfe der Reichen (aus einem christlichen Verständnis heraus) und die Verpflegung seiner „Filles de la Charité“ unter menschenwürdigen Bedingungen leben, aber auch sterben konnten. Jene „Herbergen Gottes“, „Hôtels de Dieu“ genannt, sind noch heute in Paris zu besichtigen. (vgl. ebd., S. 4)

Als ein Großteil der Hospiz-Einrichtungen der Orden der Säkularisation zum Opfer fielen, wandelte Ende des 19. Jahrhunderts Mary Akinhead, die Gründerin des Ordens „Irish Sisters

of Charity“, ihr eigenes Haus in das erste Hospiz um. Dort sollten sterbende Menschen durch Pflege und Zuwendung alles bekommen, was sie brauchen, um den letzten Abschnitt auf ihrer Reise zu gehen.

Einige Schwestern eröffneten im Jahre 1905 ein ähnliches Haus in London, das „St. Josephs Hospize“. Zwei weitere Hospize wurden zeitgleich von Angehörigen anderer Ordensgemeinschaften eröffnet.

Während sich also ein Aufkommen der frühen Form von Hospizen in Europa entwickelte, wurde auch in Amerika die Notwendigkeit solcher Einrichtungen erkannt: Das erste von insgesamt sieben Hospizen wurde 1899 in New York von der Dominikanerin Rose Hawthorne gegründet; sie und ihre Mitschwestern widmeten sich der Pflege unheilbar kranker Menschen. (vgl. ebd., S. 4) Im New York der 1950er Jahre entwickelte eine Gruppe Sozialarbeiterinnen die Gesellschaft der „Cancer Care Inc.“, deren Anliegen es war, sterbende Menschen zu Hause zu unterstützen. Beinahe zeitgleich kam es zur Gründung der „Marie-Curie-Stiftung“, die sich der Betreuung Sterbender widmete und aus deren Berichten die Notwendigkeit für die Einrichtung von Hospizen klar hervorging.

Das Neue an dem Aufkommen der modernen Hospizbewegung war der Gedanke einer umfassenden Betreuung Sterbender und deren Angehörigen, sowohl physisch als auch psychisch, spirituell und sozial: „Das Sterben sollte wieder in den Lebenszusammenhang integriert werden. Dabei war das Bestreben darauf gerichtet, mit bestehenden Versorgungseinrichtungen zu kooperieren und keinesfalls bestehende Einrichtungen zu verdrängen.“ (Höfler e.V. 2001)

Als Begründerin der modernen Hospizbewegung und Palliative Care wird heute Cicely Saunders (1918 - 2005) eine aus England stammende Ärztin, Sozialarbeiterin und Krankenschwester angesehen. In den späten 40er Jahren in einem Londoner Krankenhaus freundete sich Saunders damals mit einem schwerkranken, polnischen Juden namens David Tasma an, der aus dem Warschauer Ghetto entkommen war. Diese kurze Bekanntschaft, geprägt von tiefen Gesprächen (auch eine kurze Liebesbeziehung wurde den beiden nachgesagt), inspirierte Saunders dazu, ihr Leben von nun an in den Dienst der Hospizarbeit zu stellen: In ihr entstand die Vision eines Hauses, in dem auf die Bedürfnisse sterbender Menschen eingegangen würde und wo es Menschen möglich gemacht werden sollte, in Frieden und Würde zu sterben. Als Tasma 1948 im Alter von 40 Jahren an Krebs verstarb, hinterließ

er Saunders 500 Pfund mit den Worten: „Ich werde ein Fenster sein in deinem Heim“. Saunders verbrachte fortan ihre Zeit damit, Erfahrungen in der Begegnung mit Sterbenden zu machen, zu hören, was sie sich wünschten, wovor sie sich fürchteten und wie ihnen und ihren Familien besser geholfen werden könne. Es gelang ihr, viele Menschen von ihrer Vision zu überzeugen und somit schaffte sie es 1967, - 19 Jahre später - , ein Heim um dieses Fenster zu bauen. Das St. Christopher's Hospice im Londoner Vorort Sydenham gilt bis heute als Ausgangspunkt der modernen Hospizbewegung, das noch „[...] immer innovativ und kreativ das Wesen der Hospizarbeit vorantreibt.“ (Kränzle 2011, S. 5) Selbst das Fenster Tasma's existiert noch immer im St. Christopher's Hospice im Süden Londons.

Von England ausgehend kam es nun auch in anderen Ländern zur Verbreitung der Hospizidee: Beginnend 1974 mit der Gründung des „Hospital Support Teams“ im St. Louis Hospital in New York, kam es 1975 in Montreal, Kanada, zur Entstehung der ersten Palliativstation am Royal Victoria Hospital: Eine moderne Hospizeinrichtung, allerdings in ein Krankenhaus integriert. Im selben Jahr entstand das erste „Day-Care-Centre“, eine Hospiz-Tagesbetreuungsstätte im St. Louis Hospice in Sheffield, Großbritannien.

„Eben jene Entwicklung kann zeigen, dass Hospize Care oder Palliative Care nicht auf eine spezielle Einrichtung beschränkt sind, sondern dass das Anliegen der Hospizidee in vielfältiger Weise verwirklicht werden kann.“ (Klaschik 2006, S. 4)

In über achtzig Ländern der Welt hat sich mittlerweile die Hospizidee ausgebreitet, doch während sich in Großbritannien die Hospizbewegung relativ rasch entwickelte, dauerte es in fast allen anderen europäischen Ländern bis hin zum Ende der 1980er Jahre, bzw. Anfang der 1990er Jahre.

So wurde 1989 die „European Association for Palliative Care“ (EAPC) gegründet, die 2008 mehr als 50.000 kollektive Mitglieder zählt und heute als führende Stimme für Palliative Care gilt . (vgl. ebd., S. 5)

Aus ihren Anfängen heraus kann die Hospizbewegung als eine BürgerInnenbewegung verstanden werden, die es sich zum Ziel gemacht hat, - neben bereits bestehenden Sozial- und

Gesundheitssystemen -, Menschen in Versorgungseinrichtungen in ihrer Gesamtheit zu integrieren. (Höfler e.V. 2001)

Höfler beschreibt die Entwicklung zur modernen Hospizbewegung anhand des Wandels im Umgang mit Sterben und Tod und stellt dabei folgendes fest:

In vorindustriellen Zeiten war das Sterben sozial integriert, man starb im Kreise der Familie, im besten Falle zu Hause. Durch den Wandel zu einer modernen Gesellschaft aber, in der neben medizinischen Errungenschaften Individualismus und zunehmende Unabhängigkeit immer wichtiger zu werden scheinen, wird der Tod „[...] aus dem Bewusstsein der Menschen verdrängt und der selbstverständliche Umgang damit verlernt [...]“. (ebd., e.V. 2001)

Im übertragenden Sinne hat dies zur Folge, dass sich die Zuständigkeit für das Sterben aus der Familie heraus und hin zu Institutionen (Altersheime, Krankenhäuser etc.) verlagert hat. (vgl. ebd., e.V. 2001)

In diesem Sinne kann die Hospizbewegung als eine Gegenbewegung interpretiert werden: Sie möchte eine ganzheitliche Antwort auf eine historisch gesellschaftliche Entwicklung von Verdrängung und Entfremdung von Tod und Sterben sein. (vgl. ebd., e.V. 2001) Als solche ist es ihr Anliegen, sich den Bedürfnissen sterbender und schwerkranken Menschen anzunehmen und bis zuletzt mehr Leben zu geben.

1.2 Entwicklung von Palliative Care in Österreich

Zwar haben sich Hospizbewegung und Palliativmedizin in Österreich relativ spät, dafür allerdings mittlerweile beachtlich entwickelt. Zur Gründung des ersten Hospiz kam es im Jahre 1991, ein Jahr darauf wurde die erste Palliativstation in Wien eröffnet. 1993 folgte die Gründung des Dachverbands von Palliativ- und Hospizeinrichtungen, Hospiz Österreich genannt: Dieser vertritt die Interessen der Hospizbewegung und der Palliativmedizin bis heute österreichweit, zudem koordiniert er die einzelnen Landesverbände. Zur Entstehung der Österreichischen Palliativgesellschaft kam es im Jahr 1999, die zusammen mit der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin seitdem eine Zeitschrift für Palliativmedizin herausgibt. (vgl. Klaschik 2009, S. 17)

Im selben Jahr wurde erstmals im österreichischen Gesundheitswesen die Palliativmedizin in der bundesweiten Krankenhausplanung verankert: Da jene Regelung in die Finanzierung der Akutkrankenhäuser aufgenommen wurde, kam es in Folge dessen dazu, dass die Zahl der Palliativstationen anstieg: „Ende 2007 gab es 24 Palliativstationen, 31 mobile Palliativteams, 30 Palliativkonsiliardienste, 6 stationäre Hospize, 2 Tageshospize und 135 Hospizteams.“ (vgl. ebd., S. 16)

Das „Konzept der abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung“ wurde im Jahr 2004 entwickelt und somit eine verbindliche Umsetzung zwischen Bund und Ländern vereinbart. In dieser für die Jahre 2008 bis 2013 gültigen Vereinbarung heißt es:

„Im Besonderen wird vereinbart, eine österreichweit gleichwertige, flächendeckende, abgestufte Versorgung im Palliativ- und Hospizbereich prioritär umzusetzen. Im Rahmen der Umsetzung der integrierten Versorgung ist eine Abstimmung insbesondere zwischen Gesundheits- und Sozialbereich sowie der Sozialversicherung anzustreben.“

(Konzept der abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung 2004, zit. In: ebd., S. 17)

Dennoch schreitet der flächendeckende Ausbau nur langsam voran, da die Zuständigkeiten für die Finanzierung jener spezialisierten Einrichtungen (z.B. mobile Palliativteams, stationäre Hospize) noch ungeklärt sind. Daher verfügen jene Einrichtungen, - ausgenommen Palliativstationen und das Bundesland Steiermark -, derzeit nur über zeitlich begrenzte Projekt-Finanzierungen.

Dabei lässt sich das Bundesland Steiermark als Modellregion ansehen, da dort eine abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung als Teil der Regelversorgung des Gesundheitswesens beschlossen und der flächendeckende Auf- und Ausbau weit fortgeschritten ist.

2002 wurde die „Familienhospizkarenz“ gesetzlich verankert, wodurch es Angehörigen von sterbenden, bzw. schwerkranken Menschen möglich gemacht wurde, bis zu sechs Monate Karenzzeit zu nehmen, Angehörige schwerkranker Kinder erhalten in diesem Falle eine Sonderregelung. (vgl. ebd, S. 18)

Heute gibt es in Österreich ein breites Angebot an Aus-, Fort- und Weiterbildungen, ja selbst Masterlehrgänge für Palliative Care. Allerdings wird die Palliativmedizin in absehbarer Zeit

kein eigenständiges Fachgebiet werden: Bisher gibt es nur einen Lehrstuhl für Palliativmedizin in Wien.

Dennoch geht es voran: Eine nationale, einrichtungsübergreifende Forschungsgruppe, namens Austrian Palliative Care Study Group (AUPACS), hat sich formiert und bereits erste Studien abgeschlossen.

Auch das Institut für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung der Universitäten Klagenfurt, Wien, Innsbruck und Graz (IFF) hat einen Lehr- und Forschungsschwerpunkt der Palliative Care und Organisationsethik etabliert. (vgl. ebd., S. 17)

Außerdem wurde im März 2013 von Caritas, Caritas Socialis und MOKI-Wien ein mobiles Kinderhospiz und Palliativteam, „MOMO“ genannt, in Wien gegründet:

„Das MOMO-Team begleitet schwerstkranke Kinder und ihre Familien zu Hause auf medizinischer und psychosozialer Ebene. Jede Familie erhält individuell, je nach Betreuungsbedarf, Hilfe. Das Angebot ist für die Familien kostenlos und derzeit rein spendenfinanziert.“ (Kinderhospiz Momo e.V. 2013)

1.3 Definition der Palliative Care

Der international gebrauchte Begriff der „Palliative Care“, der in dieser Arbeit hauptsächlich verwendet wird, leitet sich primär aus dem lateinischen Wort „pallium“, zu deutsch „Mantel“ ab, welches das Bild eines wärmenden, schützenden Umhangs hervorruft, sowie aus dem englischen Wort „care“, das ins deutsche übersetzt „Pflege“ meint. „Care“ kann allerdings auch weitere Bedeutungen haben: „I care for you“ bedeutet „Ich Sorge mich um dich“, aber auch „Du bist mir wichtig“.

Die heute gängigste und international anerkannte Definition von „Palliative Care“ wurde 2002 von der WHO folgendermaßen festgesetzt:

Palliative Care entspricht einer Haltung und Behandlung, welche die Lebensqualität von Patienten und ihren Angehörigen verbessern soll, wenn eine lebensbedrohliche Krankheit vorliegt. Sie erreicht dies, indem sie Schmerzen und andere physische, psychosoziale und spirituelle Probleme frühzeitig und aktiv sucht, immer wieder erfasst und angemessen behandelt. Palliative Care

- *lindert Schmerzen und andere belastende Beschwerden,*
- *unterstützt den Patienten darin, so lange wie möglich aktiv zu bleiben,*
- *integriert psychische und spirituelle Aspekte,*
- *bejaht das Leben und erachtet das Sterben als normalen Prozess,*
- *will den Tod weder beschleunigen noch verzögern,*
- *unterstützt Angehörige, die Krankheit des Patienten und die eigene Trauer zu verarbeiten.*
- *ist Teamarbeit, um den Bedürfnissen von Patienten und Angehörigen möglichst gut gerecht zu werden,*
- *kann frühzeitig in der Erkrankung angewendet werden in Kombination mit lebensverlängernden Massnahmen, wie beispielsweise Chemo- und Radiotherapie. Sie beinhaltet auch die notwendige Forschung, um Beschwerden oder klinische Komplikationen besser verstehen und behandeln zu können. (WHO e.V. 2002)*

2. Unterschiede zwischen Kindern und Erwachsenen

Die Frage, warum Kinder und Jugendliche nicht in einem „normalen“ Krankenhaus sondern einem Kinderkrankenhaus betreut werden sollten, ist eine oft gestellte. In zahlreichen Publikationen zu Palliative Care werden die Gemeinsamkeiten von sterbenden Kindern und Erwachsenen betont, „[...] pädiatrische Palliativversorgung wird mehr als Subspezialität der Palliativversorgung Erwachsener denn als Teil der Pädiatrie definiert, und Kinder werden als besondere Patientengruppe betrachtet, wie sehr alte Menschen oder solche mit nicht onkologischen Erkrankungen“. (Zernikow 2013, S. 12) Dass dem allerdings nicht so ist, sollen folgende Unterschiede aus den Publikationen von Beate Müller und Boris Zernikow aufzeigen, und zwar in epidemiologischer, medizinischer, psychosozialer und spiritueller Hinsicht:

- Kinder und Jugendliche sind immer als ein **Teil einer Familie** zu verstehen. Dies bedeutet mit anderen Worten, dass „Alle Beteiligten [Kinder, Jugendliche, sowie deren

Familien] in der Zeit der Krankheit, des Sterbens und der Trauer gleichermaßen unterstützt werden [sollen]“. (ebd. 2013, S. 4)

- Wenn von Kindern und Jugendlichen gesprochen wird, sprechen wir von einer sehr **großen Bandbreite an unterschiedlichen Lebens- und Entwicklungsstadien** junger Menschen. Die Bezeichnung „Kinder und Jugendliche“ schließt sowohl Neugeborene, Pubertierende, als auch junge Erwachsene mit ein. Aus diesem Umstand resultieren unterschiedliche Bedürfnisse und Fähigkeiten, die sowohl vom Alter als auch vom Krankheitszustand der PatientInnen abhängen. (vgl. Müller 2011, S. 306)
- **Krankheitssymptome** verändern sich bei Kindern schneller als bei Erwachsenen. (vgl. Zernikow 2013, S. 13)
- Auch finden sich in der pädiatrischen Palliativversorgung sehr unterschiedliche und oft sehr **seltene Erkrankungen**, die mit schweren geistigen und/oder körperlichen Beschwerden einhergehen. (vgl. Müller 2011, S. 306) Jene Erkrankungen können auch familiär gehäuft auftreten: „Es kann mehr als ein Kind in der Familie betroffen sein; hier muss genetische Beratung angeboten werden.“ (Zernikow 2013, S. 13)
- Dies bedeutet wiederum, dass es zu **langen Erkrankungszeiträumen** (Jahre bis Jahrzehnte) kommen kann, die wiederum einen hohen Pflegeaufwand sowie eine hohe physische und psychische Belastung für die ganze Familie (Eltern, Geschwister, Großeltern) darstellen können. (vgl. Müller 2011, S. 306)
- „Die Symptompräsentation, Ansprüche an die räumliche Ausstattung der Versorgungseinrichtung und die gewünschten Aktivitäten sind vom **Entwicklungsstand des Kindes** (Frühgeborenes, pubertierender Jugendlicher, junge Erwachsene mit eigener Familie) abhängig und damit sehr variabel. Ein besonderes Problem ist die fehlende verbale Kommunikationsmöglichkeit kleiner Kinder über Symptome, wie z.B. Schmerzen.“ (Zernikow 2013, S. 4)
- Ein weiterer bedeutender Unterschied zur Palliative Care für Erwachsene ist jener, dass es bei der pädiatrischen Palliative Care **geringe Fallzahlen** gibt, woraus wiederum **fehlende Strukturen** resultieren. (vgl. Müller 2011, S. 306)
- Auch gibt es, laut Müller, einen Unterschied in der Lebensendphase: Notwenige **Medikamente** sind oftmals für Kinder nicht zugelassen, häufig nicht erforscht, zudem ist die Dosierung manchmal unklar. (vgl. ebd., S. 306) Auch die Einnahme von

Tabletten stellt sich bei Kindern oftmals als schwieriger heraus. (vgl. Zernikow 2013, S. 13)

- Kinder haben ein **Recht auf Bildung**. Insofern ist ein Angebot für Kindergarten-, Vorschul- oder Schulbildung absolut notwendig. Jener Bildungsanspruch stellt aber eine zusätzliche professionelle Komponente zu der Komplexität der Versorgung dar, beispielsweise die Kooperationsnotwendigkeit mit den betreffenden Bildungsinstitutionen. (vgl. ebd., S. 13)
- Viele Säuglinge und Kleinkinder erlauben in schweren Krankheitsphasen überwiegend nur engste **Bezugspersonen** (Eltern, Geschwister) in ihrer unmittelbaren Umgebung.
- Normalerweise **lernen** Kindern jeden Tag ohne Zutun der Eltern etwas Neues hinzu. Während einer Palliativsituation kommt es häufig vor, dass Kinder Rückschritte in ihrer Entwicklung machen, dies ist vor allem für die Eltern schwer zu ertragen. (vgl. ebd., S. 13)
- Oftmals haben die betroffenen Kinder **kein Verständnis** für die limitierenden Zeit- oder Energiereserven der Eltern oder Geschwister. (vgl. ebd., S. 13)

2.1 Definition der Pädiatrische Palliativversorgung

Im Mittelpunkt der pädiatrischen Palliativversorgung stehen Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebensbedrohlichen und/oder lebenslimitierenden Erkrankungen sowie deren Angehörige.

Die ACT (Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families) in Bristol, Großbritannien, hat sich zur international führenden Stimme für Kinder mit lebenslimitierenden Krankheiten etabliert, deren 1997 verabschiedete „ACT Charter for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families“ wird heute als internationale Leitlinie für die Versorgung von sterbenden Kindern anerkannt.

Die Task Force Paediatric Palliative Care der European Association for Palliative Care (EAPC) erweiterte und adaptierte die Definition für pädiatrische Palliativversorgung der WHO bei einem in Trento, Italien, stattfindenden Treffen professioneller HelferInnen aus Europa, Kanada, dem Libanon und den USA, genannt IMPaCCT: „International Meeting for Palliative Care in Children, Trento“. Gemeinsam diskutierten sie über den Status Quo der pädiatrischen

Palliativversorgung in Europa und legen Versorgungsstandards fest, die in der pädiatrischen Palliativversorgung eingehalten werden sollen:

- *Unter Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen versteht man die aktive und umfassende Versorgung. Diese berücksichtigt Körper, Seele und Geist des Kindes gleichermaßen und gewährleistet die Unterstützung der gesamten betroffenen Familie.*
- *Sie beginnt mit Diagnosestellung und ist unabhängig davon, ob das Kind eine Therapie mit kurativer Zielsetzung erhält.*
- *Es ist Aufgabe der professionellen Helfer, das Ausmaß der physischen, psychischen wie sozialen Belastung des Kindes einzuschätzen und zu minimieren.*
- *Wirkungsvolle pädiatrische Palliativversorgung ist nur mit einem breiten multidisziplinären Ansatz möglich, der die Familie und alle öffentliche Ressourcen mit einbezieht. Sie kann auch bei knappen Ressourcen erfolgreich implementiert werden. Pädiatrische Palliativversorgung kann in Krankenhäusern der höchsten Versorgungsstufe, in den Kommunen und zu Hause beim Patienten erbracht werden.*

(IMPaCCT e.V. 2007)

2.2 Ethische Aspekte und gesetzliche Rechte in der pädiatrischen Palliativversorgung

IMPaCCT hat die ACT-Charta adaptiert und überarbeitet sowie einige weitere ethische Aspekte und gesetzliche Rechte von Kindern hinzugefügt.

I. Gleichheit

- *Jedes Kind soll ungeachtet der finanziellen Möglichkeiten seiner Familie gleichen Zugang zu pädiatrischer Palliativversorgung haben.*

II. Im Interesse des Kindes

- *Bei jeglicher medizinischer Entscheidung muss das Beste im Interesse des Kindes oberste Priorität haben.*

- *Das Kind darf keiner Behandlung ausgesetzt werden, die es belastet, ohne ihm einen erkennbaren Nutzen zu bringen.*
- *Täglich und rund-um-die-Uhr hat jedes Kind das Recht auf angemessene Schmerzbehandlung und Symptomkontrolle durch den Einsatz pharmakologischer und komplementärer Therapien.*
- *Jedes Kind muss würdevoll und respektvoll behandelt werden; es hat unabhängig von seinen körperlichen oder intellektuellen Fähigkeiten ein Recht auf Privatsphäre.*
- *Die Bedürfnisse Jugendlicher und junger Erwachsener bedürfen besonderer Beachtung. Dies erfordert eine rechtzeitige Planung.*

III. Kommunikation und Entscheidungsfindung

- *Grundlage aller Kommunikation muss ein sensibler, altersgerechter und dem kindlichen Entwicklungsstand angepasster Zugang sein, geprägt von Ehrlichkeit und Offenheit.*
- *Die Eltern sind unbedingt als die primär Versorgenden anzuerkennen. Sie sind an zentraler Stelle als Partner in die gesamte Versorgung ihres Kindes und jeglichen Entscheidungsprozess einzubeziehen.*
- *Die Eltern müssen umfassend informiert werden. Dies gilt - entsprechend Alter und Entwicklungsstand - ebenso für das Kind und für gesunde Geschwister. Auch das Informationsbedürfnis sonstiger Verwandter sollte bedacht werden.*
- *Jedem Kind muss entsprechend seinem Alter und Entwicklungsstand die Gelegenheit gegeben werden, an Entscheidungen seiner Palliativversorgung teilzuhaben.*
- *Situationen mit hohem Konfliktpotential sollten antizipiert werden. Schon im Vorfeld sollten Strukturen für eine frühzeitige Kommunikation, eine mögliche therapeutische Intervention oder eine Ethikberatung etabliert werden.*
- *Jede Familie hat einen Anspruch auf die Zweitmeinung eines pädiatrischen Spezialisten, der über Spezialkenntnisse zu der Erkrankung des Kindes, ihrer Therapie und allen Versorgungsoptionen verfügt.*

IV. Versorgungsmanagement

- *Das gemeinsame Zuhause der Familie muss wenn irgend möglich zentraler Ort der Versorgung bleiben.*

- *Werden Kinder in ein Krankenhaus oder stationäres Hospiz eingewiesen, sollten sie -- zusammen mit Kindern, die nach ihrem Entwicklungsstand ähnliche Bedürfnisse haben - in kindgerechter Umgebung von pädiatrisch geschulten Mitarbeitern versorgt werden. Kinder sollen keinesfalls in Krankenhäuser oder Hospize für Erwachsene eingewiesen oder in ihnen versorgt werden.*
- *Die Versorgung der Kinder soll durch Mitarbeiter erfolgen, die kraft Ausbildungsstand und Fertigkeiten den physischen, emotionalen und ihrer individuellen Reife entsprechenden Bedürfnissen der Kinder und deren Familien gerecht werden.*
- *Jede Familie hat Anspruch auf die Versorgung zuhause durch ein multidisziplinäres, ganzheitlich orientiertes Kinder-Palliativteam. Ein solches Team umfasst mindestens: Kinderkrankenschwester, Kinderarzt, psychosozialer Mitarbeiter und Seelsorger.*
 - *Jede Familie hat Anspruch auf einen Versorgungskoordinator, der der Familie hilft, ein angemessenes Unterstützungssystem aufzubauen und zu erhalten.*

V. Entlastungspflege

- *Jede Familie soll flexibel Zugang haben zu häuslicher oder stationären Entlastungspflege mit angemessener multidisziplinärer pädiatrischer Versorgung.*

VI. Unterstützung der Familie

- *Geschwisterbetreuung ab Diagnosestellung ist integraler Bestandteil der pädiatrischen Palliativversorgung.*
- *Solange wie nötig soll der ganzen Familie Unterstützung bei der Trauerbegleitung angeboten werden.*
- *Jedem Kind und seiner Familie ist seelsorgerische und/oder religiöse Betreuung zu gewähren.*
- *Jede Familie sollte Anspruch haben auf Fachberatung zu Hilfsmittelversorgung und finanziellen Hilfen. In Zeiten außergewöhnlicher Belastung sollte ihr eine Haushaltshilfe gewährt werden.*

VII. Bildung

- *Jedes Kind hat ein Anrecht auf Bildung. Es sollte darin unterstützt werden, wenn irgend möglich seine frühere Schule zu besuchen.*
 - *Jedem Kind muss die Möglichkeit gegeben werden, zu spielen und kindgerechten Aktivitäten nachzugehen.*

(European Association for Palliative Care e.V. 2007)

2.3 Epidemiologie

Im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit publizierten Claudia Nemeth und Elisabeth Pochobradsky im Juli 2013 ein Experten-Konzept zu Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. Dieses Konzept enthält eine Einschätzung der Versorgungslage - und Versorgungsangebote in der pädiatrischen Palliative Care in Österreich und soll an dieser Stelle Einblick in aktuelle Situationen und Fallzahlen erkrankter Kinder und Jugendlicher geben:

Die Frage nach der momentanen Anzahl erkrankter Kinder und Jugendlicher, die eine pädiatrische Hospiz- und Palliativversorgung benötigen, kann weder international noch österreichweit genau beantwortet werden.

Die Begründung dieses Umstands liegt darin, dass bisher in keinem Land Informationssysteme, - beispielsweise Register -, existieren, die Kinder und Jugendliche mit lebensbedrohenden oder lebenslimitierenden Erkrankungen genau festgehalten.

Insofern können nur Schätzungen zur Prävalenz (= Krankheitshäufigkeit) mit Hilfe von Bevölkerungsstudien oder Sterbestatistiken abgeleitet werden. (vgl. Nemeth; Pochobradsky e.V. 2013)

2.4 Internationale Perspektive

Die in der Fachliteratur publizierten Studien zu Inzidenz und Prävalenz stützen sich vorwiegend auf die Häufigkeit von Todesfällen anhand von Todesurkunden, nicht aber auf die Häufigkeit von Diagnosen. Über die Zahl der relevanten Erkrankungen, für die eine

pädiatrische Hospiz- und Palliativversorgung angebracht wäre, können Statistiken zu Todesursachen deshalb nur sehr eingeschränkt herangezogen werden, da sie nur eine einzelne Todesursache angeben, nicht aber das gesamte Krankheitsbild. (vgl. ebd., e.V. 2013)

2.5 Situation in Österreich

Auch österreichweit liegen keine statistischen Daten zur Anzahl von Kindern und Jugendlichen, die an einer lebensverkürzenden Erkrankung leiden, vor. Für Annäherungen zu einer konkreten Zahl muss hier ebenso eine Todesursachenstatistik hinzugezogen werden:

In Österreich entwickeln sich, bezogen auf die letzten zehn Jahre, die Sterbefälle in der Altersgruppe 0 bis 19 Jahre rückläufig. 2011 verstarben laut Statistik Austria 581 Kinder und Jugendliche: „Zieht man Unfälle, Vergiftungen und Suizide ab, so verbleibt eine Zahl von 440 Kindern und Jugendlichen, die im Jahr 2011 an schweren Erkrankungen verstarben, davon 44 an einer Krebserkrankung.“ (ebd., e.V. 2013)

Wie viele davon Bedarf an pädiatrischer Palliative Care hatten, kann nicht seriös abgeschätzt werden. Genauso lässt sich über die momentane Zahl an Kindern und Jugendlichen, die Bedarf an spezialisierter Hospiz- und Palliativversorgung hätten, - wobei dieser Bedarf kontinuierlich über mehrere Jahre oder nur phasenweise in unterschiedlicher Intensität bestehen kann -, nur mutmaßen.

Überträgt man internationale Schätzungen, kann davon ausgegangen werden, „[...] dass die Zahl der Betroffenen mit Bedarf an spezialisierter pädiatrischer Hospiz- und Palliativversorgung bei einer Population von rund 1,700.000 Kindern und Jugendlichen im Alter von 0 bis 19 Jahren zwischen 170 und 1.700 liegt.“ (ebd., e.V. 2013)

Des Weiteren geht aus dem Experten-Bericht von Nehmet und Pochobradsky hervor, dass entsprechend Schätzungen aus der internationalen Literatur, den Annahmen, die für Deutschland getroffen wurden, sowie nationalen Einschätzungen davon ausgegangen werden kann, dass jährlich rund 1.000 Kinder und Jugendliche eine spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgung benötigen würden. (ebd., e.V. 2013)

Um dieser Versorgung gerecht zu werden, wurde 2013 ein Konzept erstellt:

2.6 Spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder und Jugendliche in Österreich

Seit 2013 gibt es in Österreich ein mit allen Bundesländern vereinbartes Konzept für die spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen mit vier spezialisierten Versorgungsangeboten:

1. Mobile Kinder - Palliativteams für die Betreuung zu Hause
2. Kinder - Hospizteams mit ehrenamtlichen HospizbegleiterInnen
3. Stationäre Kinder-Hospize
4. Pädiatrische Palliativbetten an den Kinder- und Jugendlichenabteilungen in Akut-Krankenanstalten

Die Umsetzung ebenjenes Konzepts steht allerdings noch in den Anfängen: Aktuell (Dezember 2014) sieht der Status quo für pädiatrische Hospiz- und Palliativversorgung wie folgt aus: (vgl. Hospiz Österreich e.V. 2015)

- **Mobile Kinderpalliativteams:** 5 Teams in den Bundesländern NÖ, OÖ, Stmk, W (2 Teams) Bedarf: Mindestens 1 Team pro Bundesland, d.h. es fehlen aktuell in fünf Bundesländern diese Teams

- **Kinderhospizteams:** 6 Teams in den Bundesländern NÖ, OÖ, Stmk, V, W (2 Teams) Bedarf: Mindestens 1 Team pro Bundesland, d.h. in vier Bundesländern fehlt aktuell dieses Unterstützungsangebot

- **Stationäres Kinderhospiz:** Keine Einrichtung österreichweit
Bedarf: 2 bis 3 Standorte in Österreich

- **Pädiatrische Palliativbetten:** 1 Standort mit 3 Betten in NÖ
Bedarf: Pädiatrische Palliativbetten an jeder Kinder - und Jugendabteilung (dzt. 43 Abteilungen in Österreich)

(Hospiz Österreich e.V. 2015)

Zwar wurde das Konzept noch nicht vollständig umgesetzt, allerdings lässt es darauf schließen, dass es österreichweit ein Bestreben gibt, auf die Bedürfnisse von schwerkranken Kindern, Jugendlichen und deren Familien einzugehen und ihnen in medizinischer sowie in psychosozialer Hinsicht zur Seite zu stehen.

3. Der Pflegeberuf

Um der Frage nachzugehen, wie die Kommunikation mit Kindern und Jugendlichen aus der Sicht des Pflegepersonals in der Palliative Care vor sich geht, soll nun zunächst der Beruf der Pflege näher beleuchtet werden: Welche Anforderungen sind mit diesem Beruf verbunden und welche Kompetenzen sollten Pfleger und Pflegerinnen, im besten Falle, in sich vereinen?

Der österreichische Gesundheits- und Krankenpflegeverband definiert in seinem 2011 publizierten Werk „Kompetenzmodell für Pflegeberufe in Österreich“ den Beruf der Pflege folgendermaßen:

Pflege ist das Wahrnehmen, Beobachten und das klinische Beurteilen von Gesundheit und Krankheit.

Pflege ist das Bereitstellen von Interventionen sowie das Entwickeln von Strategien und Konzepten für Einzelne, Familien, Gruppen in verschiedenen Lebenssituationen sowie für die Bevölkerung, mit dem Ziel die Lebensqualität und Gesundheit zu erhalten und zu fördern, Krankheit zu vermeiden und Krankheit zu lindern.

Pflege unterstützt Menschen bei der Bewältigung von akuten und chronischen Gesundheitsproblemen sowie in Behinderung und mit Beeinträchtigungen.

Pflege umfasst alle Phasen des Lebens von der Empfängnis bis zum Tod.

Pflege sorgt für Menschen, hört zu, tröstet, befähigt, rehabilitiert und leitet an.

Pflege wahrt und achtet die Würde des Menschen.

(ÖGKV LV-Stmk 2011, S. 7)

Diese doch sehr umfassende Begriffsbestimmung gibt uns einen Einblick in die Vielseitigkeit des Berufes. Für die Entwicklung jener Definition wurden sowohl die Definition des ICN (International Council of Nurses, ein Zusammenschluss von mehr als 130 internationalen Pflegeverbänden), der Ethikkodex für Pflegeberufe des ICN als auch die Definition von populationsbezogenen Versorgungsleistungen aus Sicht der WHO herangezogen. (vgl. ebd., S. 7)

Was die Anforderungen des Pflegeberufs betrifft, so sollen jene nun im Speziellen erörtert werden. Es folgt ein Diskurs über die Kompetenzen in der Pflege, sowie eine Erklärung, wie der Begriff der „Kompetenz“ in diesem Zusammenhang zu verstehen und einzuordnen ist.

Was die Kompetenzen des Pflegeberufs anbelangt, so bezieht sich der ÖGKV auf das Kompetenzmodell des ICN, welches im Auftrag des ÖGKV für die österreichischen Rahmenbedingungen adaptiert wurde. Da es in dieser Arbeit um die Kommunikation von *in Österreich lebenden und arbeitenden Pflegepersonen* geht, scheint es mir sinnvoll, sich auch auf das österreichische Pflegekompetenzmodell zu beziehen, wenngleich es sich von dem internationalen Pflegemodell des ICN kaum unterscheidet. Als Grund für diese Anpassung werden seitens des ÖGKV „[...] die zukünftigen Erfordernisse im Pflegebereich unter Berücksichtigung bevölkerungsbezogener und beruflicher Aspekte [...]“ genannt. (vgl. ebd., S. 7)

3.1 Das Pflegekompetenzmodell des ÖGKV

Das Pflegekompetenzmodell des ÖGKV basiert auf drei Säulen, welche die Bandbreite des Berufsfelds abbilden und die damit verbundenen Kompetenzen beschreiben sollen. Die nun folgenden Kompetenzen sind additiv zu lesen, d.h. jede höhere Stufe inkludiert automatisch die Kompetenzen der vorhergehenden Stufe. (vgl. ebd., S. 17)

1. Grundhaltungen der professionellen Pflege

- a) *Übernahme von Verantwortung*
- b) *Rechtliches Handeln*
- c) *Ethisches Handeln*
- d) *Gesundheitsförderung*
- e) *Empowerment*
- f) *Multikulturelle Orientierung*

2. Bereitstellen von Pflege und Prozessgestaltung

- g) *Kernaufgaben der Pflege*
 - *Assessment*
 - *Planung*

- *Evaluierung*
- *Therapeutische Kommunikation*
- *Durchführung pflegerischer und pflegetherapeutischer Interventionen*
- *Übernahme medizinisch-diagnostischer und therapeutischer Aufgaben*

h) Organisation und Koordination

- *Berufsübergreifende Zusammenarbeit*
- *Sichere Arbeitsumgebung*
- *Delegation und Aufsicht*
- *Steuerung des Behandlungs-, Pflege-, und Betreuungsprozesses*

3. Entwicklung von Qualität

i) Pflegeforschung

j) Entwicklung der Berufe

k) Kontinuierliche Fort- und Weiterbildung

(ebd., S. 17)

3.2 Kompetenz, eine Begriffserklärung

Das Wort „Kompetenz“ leitet sich von dem lateinischen Verb „competere“ (zu etwas fähig sein, für etwas ausreichen, zukommen, zustehen) und dem Substantiv „competentia“, zu deutsch „Eignung“ ab.

Genauso wie der Kommunikations- oder Kulturbegriff, so leidet auch der Kompetenzbegriff an seinem mittlerweile inflationären Gebrauch: Jedes wissenschaftliche Fach hat sein eigenes Verständnis des Terminus, von der Rechtswissenschaft, Pädagogik, Sprachwissenschaft, Wirtschaftswissenschaft bis hin zur Psychologie. Dabei wird heutzutage nahezu jede Fähigkeit eines Menschen mit dem Zusatz „Kompetenz“ kombiniert: Fachkompetenz, Entscheidungskompetenz, Teamkompetenz, Aktivitäts- und Handlungskompetenz, Genusskompetenz und Medienkompetenz, um nur einige zu nennen. (vgl. Elzer, Sciborski 2007, S. 41)

Um den Begriff der Kompetenz zu erfassen, soll an dieser Stelle zunächst erörtert werden, was damit *nicht* gemeint ist: Kompetenzen sind keine Persönlichkeitseigenschaften. Auch Fertigkeiten, Wissen und Qualifikationen sind keine Kompetenzen, -wenngleich es keine

Kompetenzen ohne Fertigkeiten, Wissen und Qualifikationen gibt. (vgl. Erpenbeck, von Rosenstiel 2007, S. XII) Eine Skizze von Erpenbeck und von Rosenstiel soll diesen Umstand näher erklären:

Abbildung 1: Kompetenzen



Quelle: Erpenbeck / Rosenstiel (1988, S. XII)

Kompetenzen schließen diese drei Begrifflichkeiten zwar in den zwei kleineren Kreisen ein, lassen sich aber nicht darauf reduzieren; es „[...] kommt einfach etwas hinzu, das die Handlungsfähigkeit in offenen, unsicheren, komplexen Situationen erst ermöglicht, beispielsweise selbstverantwortete Regeln, Werte und Normen als „Ordner“ des selbstorganisierten Handelns.“ (Erpenbeck, von Rosenstiel 2007, S. XII)

Eine weitere Abgrenzung betrifft den Begriff der Qualifikation. Qualifikationen werden nicht durch ein eigenständiges Handeln erkennbar, sondern in abgetrennten, normierbaren Prüfungssituationen, wobei zertifizierbare Ergebnisse den aktuellen Wissensstand, sowie die gegenwärtigen Fertigkeiten widerspiegeln. Ob jemand allerdings davon ausgehend *selbstorganisiert* und *kreativ* handeln kann, kann weder durch Normierungen, noch Zertifizierungen erfasst werden. (vgl. ebd., S. XIX) Folgender Gedanke trifft hierzu ins Schwarze: „Einem gelernten Multimediadesigner mit besten Abschlussnoten kann in der Praxis schlicht nichts einfallen.“ (ebd., S.XIX)

Was aber sind nun Kompetenzen? Woran lassen sie sich erkennen?

In der deutschsprachigen Kompetenzforschung ist heute weitgehend eine Grundanschauung anerkannt, „[...] wonach Kompetenzen nicht beliebige Handlungsfähigkeiten in allen nur denkbaren Lern- und Handlungsgebieten (Domänen) sind, sondern solche Fähigkeiten und Dispositionen, die ein sinnvolles und fruchtbares Handeln in offenen, komplexen, manchmal auch chaotischen Situationen erlauben, die also ein selbstorganisiertes Handeln unter gedanklicher und gegenständlicher Unsicherheit ermöglichen.“ (Erpenbeck, von Rosenstiel 2007, S. XI)

Das Schlüsselwort hierzu lautet *Disposition*, also die Freiheit über das Verfügenkönnen, die freie Verwendung von Wissen, Fertigkeiten, Qualifikationen, Regeln, Normen und Werten des selbstorganisierten Handelns: „Was wir erwarten, sind überraschende Lösungen, ist schöpferisch Neues. Unser Interesse ist hier *nicht* zuerst auf die Leistungsergebnisse gerichtet, sondern auf die Dispositionen, entsprechende Leistungen hervorzubringen.“ (ebd., S. XIX) Diesem Umstand verdanken wir folgende Erscheinung:

„Kompetenzen ermöglichen es uns auch dann zu handeln, wenn wir nur unvollkommenes oder gar kein Wissen über die jeweilige aktuelle Herausforderung haben. Dies wird beispielsweise in krisenartigen Situationen die Regel sein. [...] [Und] erklärt, warum Menschen mit großer Erfahrung in schwierigen Situationen häufig das „Richtige“ tun. (Erpenbeck, Sauter 2015, S. 15)

(An dieser Stelle lässt sich einwenden, dass der Begriff „krisenartig“ ein sehr subjektiver ist, der für verschiedenste Menschen verschiedenste Szenarien bedeuten kann. Dennoch scheint er an dieser Stelle angebracht, denn unabhängig davon, wie die „krisenartige Situation“ aussehen mag, bedarf es doch immer einer Kompetenz, um ebenjene zu lösen.)

Die Erzählungen des Pflegepersonals im empirischen Teil der Arbeit werden Beweis dafür sein, wie intuitives, kreatives Handeln in ihrem Berufsalltag tatsächlich meistens das „Richtige“ hervorbringt.

3.3 Kompetenzen in der Pflege nach Elzer und Sciborski

In ihrem 2007 veröffentlichten Buch, „Kommunikative Kompetenzen in der Pflege“ beschreiben Elzer und Sciborski vier Basiskompetenzen, die eine Pflegeperson in sich vereinen

sollte, um ihren Beruf adäquat auszuüben. Als solche genannt werden dabei Fachkompetenz, Sozialkompetenz, Methodenkompetenz und persönliche Kompetenz.

Vergleicht man jenes Modell mit dem des ÖGKV oder ICN, - beides Wirrsale von über- und ineinanderlaufender Linien -, so wirkt es auf den ersten Blick überraschend reduziert und simpel: Vier Kreise, benannt mit der jeweiligen Basiskompetenz einer Pflegeperson. (vgl. Elzer, Sciborski 2007, S. 43)

Warum also sollte ein solches Modell in dieser Arbeit überhaupt Erwähnung finden?

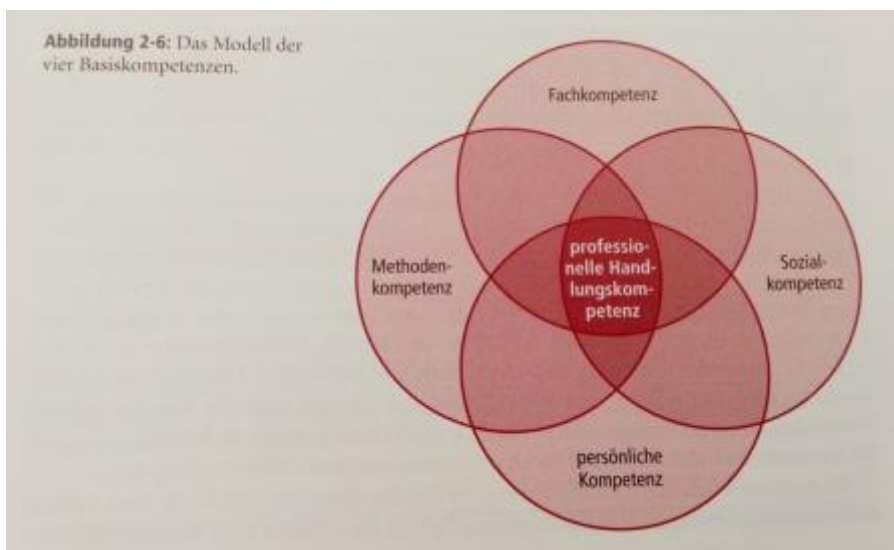
Die Antwort darauf ist folgende: Nicht die Nebeneinanderstellung verschiedener Kompetenzen macht dieses Modell besonders, es ist die *Überlappung* der Kreise, die nicht nur einen Einblick, sondern vor allem einen Überblick in die Verwobenheit menschlicher Kompetenzen preisgibt.

Zu Beginn möchte ich nun die vier Basiskompetenzen laut Elzer und Sciborski vorstellen, wobei auch Überlegungen anderer AutorInnen zu den entsprechenden Kompetenzen mit einfließen sollen.

Darauf folgt das Resultat der Überlappung, - die so genannte professionelle Handlungskompetenz -, sowie die Heraushebung einer verbindenden Komponente, welche sowohl den Pflegeberuf, als auch diese Arbeit trägt: Die kommunikative Kompetenz.

3.3.1 Die vier Basiskompetenzen

Abbildung 2: Das Modell der vier Basiskompetenzen



Quelle: Elzer / Sciborski (2007 S. 43)

a) Fachkompetenz

Um den Begriff der Fachkompetenz angemessen zu erklären, bedarf es der Anführung zweier unterschiedlicher Termini, welche einer Person die Disposition ermöglichen, angesichts sachlich-gegenständlicher Probleme selbstorganisiert zu handeln: Zum einen ist hier nämlich von Fachwissen, zum anderen von Berufspraxis die Rede. (vgl. ebd., S. 44)

Fachwissen bezieht sich auf fachbezogenes, sowie fachübergreifendes Wissen, das sich jemand durch eine Ausbildung, ein Studium oder eine Lehre angeeignet hat. Bei Berufspraxis handelt es sich um die Erfahrung, die sich aus der praktischen, alltäglichen Ausübung eines Berufs ergibt. Doch erst die Vereinigung beider Begriffe lässt Fachkompetenz entstehen: „Es ist meist ein statisches Fachwissen, das mit dem Eintritt in die Berufspraxis dynamisch umgesetzt werden muss. Dabei findet ein Transfer der Theorie in die Praxis und umgekehrt die Rückwirkung der Praxiserfahrung auf die Theorie im Sinne einer Verifizierung/Falsifizierung oder Evaluierung statt.“ (ebd., S. 44)

Im Bezug zur Pflege kann die fachliche Kompetenz durch die Pflegeausbildung, eine Fachweiterbildung, ein Studium, sowie eine mehrjährige reflektierte Berufspraxis erworben werden.

b) Methodenkompetenz

Um Fachwissen in eine konkrete Handlungsdisposition umzusetzen, ist es notwendig, spezielle pflegerische Methoden und Techniken zu kennen, sowie jene kreativ und situationsbedingt einsetzen zu können.

Elzer und Sciborski führen hierzu das Beispiels eines Lehrers an, der SchülerInnen den Unterrichtsstoff nur mit einer bestimmten Methodik und Didaktik beibringen kann: Ein genialer Mathematiker wird allein mit seinem Fachwissen und ohne die Verwendung von anderen Kompetenzen, beim Versuch, sein Wissen zu vermitteln, scheitern. (vgl. ebd., S. 44)

Des Weiteren gilt es als Teil der Methodenkompetenz, sein eigenes Fachwissen immer auf dem aktuellen Stand der Dinge zu halten und sich dementsprechend weiterzubilden. Es reicht nicht aus, eine Ausbildung in wenigen Jahren zu absolvieren und sich damit „zur Ruhe zu setzen“. Das zeigt auch das Pflegekompetenzmodell des ÖGKV, welches die dritte Säule des Modells als die „Entwicklung von Qualität“, - der die Pflegeforschung, die Entwicklung der

Berufe, sowie die kontinuierliche Fort- und Weiterbildung unterstellt sind -, benennt. (vgl. ÖGKV LV-Stmk 2011, S. 17)

c) Sozialkompetenz

Die deutschen Wissenschaftler John Erpenbeck und Werner Sauter gehen davon aus, dass Handeln stets einen „Antriebsmotor von Emotionen und Motivationen“ erfordert, damit es überhaupt stattfinden kann. Folglich gibt es keine Kompetenzen ohne Emotionen. „Deshalb erfordern Denkabläufe Gefühle, damit in sie all die Denkabläufe einfließen können, die wir anders nicht erfassen können.“ (Erpenbeck, Sauter 2015, S. 25) Lehrer fasst diese Erkenntnis pointiert zusammen: „Ein Verstand ohne Gefühle ist untauglich.“ (Lehrer 2009, S. 39, zit. in Erpenbeck, Sauter 2015)

Wann immer Fach- oder Methodenwissen an einen Menschen, bzw. an eine Gruppe von Menschen weitergegeben werden soll, bedarf es einer sozialen Kompetenz von Seiten „des Senders/der Senderin“. (vgl. Elzer, Skiborski 2007, S. 44) Dabei spielt die Kenntnis um soziale, gesellschaftliche und/oder kulturelle Werte eine entscheidende Rolle; eine psychologische Grundlage von Seiten des Individuums, der Gruppe oder des Systems müssen vorhanden sein und berücksichtigt werden. Des Weiteren gilt es, Ängste, Widerstände und Konflikte zu identifizieren und ihnen zu begegnen. (ebd., S. 44)

d) Persönliche Kompetenz

Die persönliche Kompetenz umfasst individuelle Eigenschaften, die sich außerhalb eines Berufs biographisch entwickelt haben. Dazu zählen die Dispositionen einer Person, reflexiv selbstorganisiert zu handeln, „[...] d.h. sich selbst einschätzen, produktive Einstellungen, Werthaltungen, Motive und Selbstbilder zu entwickeln, eigene Begabungen, Motivationen, Leistungsvorsätze zu entfalten und sich im Rahmen der Arbeit und außerhalb kreativ zu entwickeln und zu lernen.“ (Erpenbeck, von Rosenstiel 2007, S. XXIV)

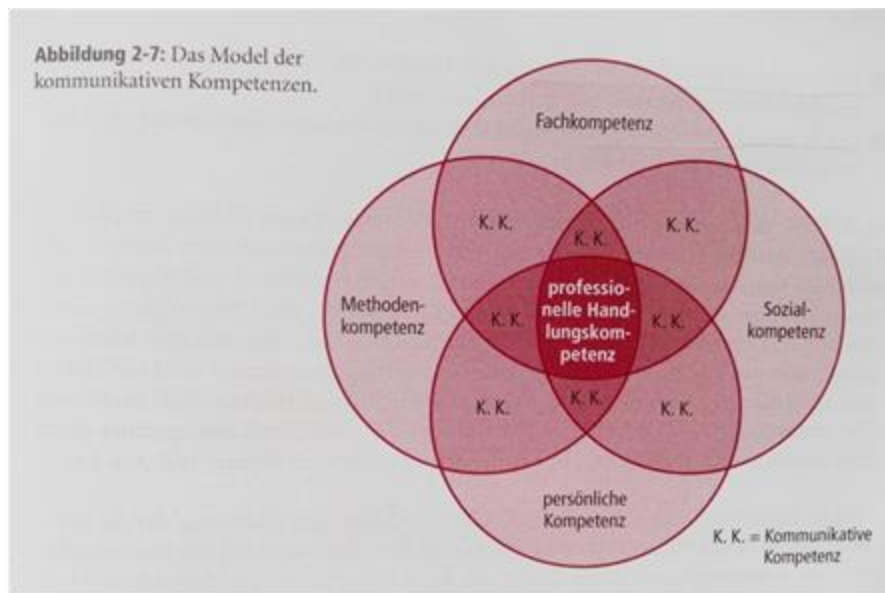
3.3.2 Die professionelle Handlungskompetenz

Wie in der Abbildung zu sehen ist, beschreibt und vereint die professionelle Handlungskompetenz jenen Zustand und zugleich Idealfall, der eintritt, wenn sich die vier Basiskompetenzen zusammenschließen.

Hier zeigt sich die Disposition einer Person, gesamtheitlich selbstorganisiert zu handeln, sowohl für sich selbst, als auch für andere, beispielsweise im Team, im Unternehmen, in der Organisation. Auch umfasst die professionelle Handlungskompetenz „[...] die eigenen Emotionen, Motivationen, Fähigkeiten und Erfahrungen und alle anderen Kompetenzen – [fachliche, methodische, soziale und persönliche] – in die eigenen Willensantriebe zu integrieren und Handlungen erfolgreich zu realisieren.“ (ebd., 2007, S. XXIV)

3.3.3 Das Modell der kommunikativen Kompetenzen

Abbildung 2.1: Das Modell der kommunikativen Kompetenzen



Quelle: Elzer / Sciborski (2007 S. 43)

Das Schnittmengendiagramm veranschaulicht die mittlere Verbindungsebene der kommunikativen Kompetenzen zwischen den Basiskompetenzen und der professionellen

Handlungskompetenz; sie ist, - mit anderen Worten -, der Klebstoff, der alles zusammenhält und miteinander verbindet:

Die kommunikative Kompetenz bezeichnet somit nicht nur die Fähigkeit zu sprechen oder zu schreiben, „[...] sondern eine professionelle Form der Kommunikation und Interaktion, die sich aus der Aufgabe und Berufsrolle ableitet.“ (Elzer, Skiborski 2007, S. 46) Dazu gehört auch, sich in verschiedenen sozialen Situationen adäquat zu verhalten, sowie den eigenen „Sprachcode“ dem jeweiligen Umfeld und KommunikationspartnerIn anzupassen. „Die Wahl des Sprachcodes ist ein Erkennungszeichen für soziale Kompetenz und „soziale Intelligenz“. (ebd., S. 46)

Ein großer Beitrag zu dem Begriff der „kommunikativen Kompetenz“ leistete Jürgen Habermas 1981 in seiner „Theorie des kommunikativen Handelns“ bzw. „Universal - oder Formalpragmatik“. Was laut Habermas darunter zu verstehen ist und wie jene Überlegungen mit dem Beruf der Pflege zusammenspielen, soll in den folgenden Punkten erörtert werden.

4. Jürgen Habermas und die Theorie des kommunikativen Handelns

Der in der Tradition der Kritischen Theorie der „Frankfurter Schule“ stehende Soziologe und Philosoph Jürgen Habermas legt in seiner „Theorie des kommunikativen Handelns“ eine Gesellschaftstheorie vor, welche die Paradigmen von Handlung und System verknüpft und es somit ermöglicht, einen lebensweltlichen mit einem systemtheoretischen Zugang zum Alltag zu verbinden; wodurch die Rücksichtnahme auf objektive Lebensbedingungen in ihren Auswirkungen auf den Alltag erlaubt wird. (vgl. Habermas 1981a)

Wir können uns mit einem soziologischen Gedanken dem kommunikativen Handeln annähern; jener besagt, dass „Die Notwendigkeit koordinierten Handelns [...] in der Gesellschaft einen bestimmten Kommunikationsbedarf [erzeugt], der gedeckt werden muß, wenn eine effektive Koordinierung von Handlungen zum Zweck der Bedürfnisbefriedigung möglich sein soll.“ (Kanngiesser 1976, zit. In: Habermas 1981a, S. 370) Wir sprechen also von einem *menschlichen Grundbedürfnis*, wenn es um das kommunikative Handeln geht.

Habermas geht von der These aus, „[...] daß jeder kommunikativ Handelnde im Vollzug einer beliebigen Sprechhandlung universale Geltungsansprüche erheben und ihre Einlösbarkeit unterstellen muß.“ (Habermas 1984a, S. 354) Sofern wir an einem Kommunikationsprozess teilnehmen möchten, an dem wir uns eine tatsächliche intersubjektive Verständigung zum Ziel setzen, **erhebt unser kommunikatives Handeln drei Geltungsansprüche:**

- Den Anspruch auf die „**Wahrheit**“ unserer Aussagen über die objektive Welt, dies geschieht mittels konstativer Sprachakte: „[...] der Sprecher [bezieht sich] auf etwas in der objektiven Welt, und zwar in der Weise, daß er einen Sachverhalt wiedergeben möchte.“ (Habermas 1981a, S. 435) (z.B. feststellen, behaupten, versichern)

Die Negation einer solchen Äußerung würde bedeuten, dass jemand den Wahrheitsanspruch der Aussage *bestreitet*. (vgl. ebd., S. 435)

- Den Anspruch auf „**Richtigkeit**“ unserer Handlungsnormen, an denen wir uns orientieren: „[...] der Sprecher [bezieht sich] auf etwas in einer gemeinsamen, sozialen Welt, und zwar in der Weise, daß er eine als legitim anerkannte interpersonale

Beziehung herstellen möchte.“ (ebd., S.436) Dies geschieht durch regulative Sprechakte, beispielsweise raten, empfehlen oder auffordern.

Die Negation einer solchen Aussage würde bedeuten, dass jemand die normative Richtigkeit *bestreitet*. (vgl. ebd., S. 436)

- Den Anspruch auf „**Wahrhaftigkeit**“ unserer Selbstdarstellung. Dies geschieht mittels repräsentativer Sprechakte, der Sprecher „[...] bezieht sich auf etwas in seiner subjektiven Welt, und zwar in der Weise, das (!) er ein ihm privilegiert zugängliches Erlebnis vor einem Publikum enthüllen möchte.“ (ebd., S. 436) (z.B. gestehen, offenbaren)

Die Negation dieser Äußerung bedeutet, dass jemand die Wahrhaftigkeit jener Selbstrepräsentation *bezweifelt*. (vgl. ebd., S. 436)

Ursprünglich zählte auch das „Verstehen“ zu den Geltungsansprüchen, dieser wurde allerdings in späteren Publikationen entfernt: Habermas nannte die Verständlichkeit eine Bedingung der Kommunikation, um sie von einlösbaren Geltungsansprüchen zu unterscheiden. Verständlichkeit ist somit die Grundvoraussetzung dafür, dass Kommunikation, und somit die Einlösung der Geltungsansprüche überhaupt erst stattfinden kann. (vgl. Gottschalk 2000, S.241)

Diese Geltungsansprüche bleiben solange erhalten und als gegeben empfunden, solange sie nicht von einem der KommunikationspartnerInnen problematisiert, bzw. negiert werden. Sie bilden den Grundkonsens, der die Stabilität alltäglicher Interaktionen (Kommunikation) begründet.

Der Terminus „**Verständigung**“ spielt dabei eine essentielle Rolle; er ist mit dem Begriff der Kommunikation insofern verwoben, als dass der ursprüngliche Sinn einer Kommunikation „[...] offensichtlich darin besteht, daß sich mindestens zwei Sprecher/Hörer über etwas verständigen.“ (Habermas 1981a, zit. In: Burkart / Hömberg 2014, S. 45)

„Ziel der Verständigung ist die Herbeiführung eines Einverständnisses, welches in der intersubjektiven Gemeinsamkeit des wechselseitigen Verstehens, des geteilten Wissens, des gegenseitigen Vertrauens und des miteinander Übereinstimmens terminiert.“ (Habermas 1984, S. 355)

Was wiederum voraussetzt, „[...] daß (mindestens) zwei sprach- und handlungsfähige Subjekte einen sprachlichen Ausdruck identisch *verstehen*.“ (Habermas 1981a, S. 412)

An dieser Stelle räumt Habermas ein, dass dies im realen Leben nicht immer der Fall ist:

„Typisch sind die Zustände in der Grauzone zwischen Unverständnis und Mißverständnis, beabsichtigter und unfreiwilliger Unwahrheit, verschleierter und offener Nicht-Übereinstimmung einerseits, Vorverständigtsein und erzielter Verständigung andererseits.“ (Habermas 1984, S. 355)

Wenn also Kommunikation voraussetzt, dass sich mindestens zwei Personen verstehen, kann die verständigungsorientierte Kommunikation als ein Inbegriff von Humankommunikation verstanden werden, die einen Maßstab setzt, an dem wiederum nicht-verständigungsorientierte Kommunikation als defizitäre Form menschlicher Kommunikation gemessen werden kann. (vgl. Burkart / Hömberg 2014, S. 45)

Verständigung setzt für Habermas allerdings nicht nur eine sprachliche Komponente voraus, „Verständigung gilt als ein Prozess der *Einigung* unter sprach- und Handlungsfähigen Subjekten.“ [Hervorh. d. Verf.] (Habermas 1981a, S. 386) Diese Einigung funktioniert dann, wenn beide Personen (sprach- und handlungsfähige Subjekte) ihre Kommunikation als *freiwillig* ansehen und *gemeinsame Überzeugungen* teilen.

„Der Sprechakt des einen gelingt nur, wenn der andere das darin enthaltene Angebot akzeptiert, indem er (wie implizit auch immer) zu einem grundsätzlich kritisierbaren Geltungsanspruch mit Ja oder Nein Stellung nimmt.“ (ebd., S. 387)

Um messen/verstehen zu können, ob es sich bei einer Kommunikation, einem Sprechakt, um verständnisorientierte Kommunikation (also den Originalmodus sprachlicher Kommunikation) handelt oder nicht, differenziert Habermas zwei Formen der Kommunikation, das **verständigungsorientierte** und das **strategische Handeln**. Diese lassen sich danach unterscheiden, „[...] ob die Beteiligten entweder eine erfolgs – oder verständigungsorientierte Einstellung einnehmen; und zwar sollen sich diese Einstellungen unter geeigneten Umständen anhand des intuitiven Wissens der Beteiligten selbst identifizieren lassen.“ (ebd., S. 386) Anhand der folgenden Tabelle soll dargestellt werden, wie sowohl die Handlungssituation, als auch die Handlungsorientierung das Handeln der Akteure beeinflusst.

4.1 Verständigungsorientiertes – vs. strategisches Handeln

Tabelle 1: Handlungstypen nach Habermas

Fig. 14 Handlungstypen

Handlungs- situation \ Handlungs- orientierung	erfolgsorientiert	verständigungsorientiert
	nicht-sozial	sozial
nicht-sozial	instrumentelles Handeln	–
sozial	strategisches Handeln	kommunikatives Handeln

Quelle: Habermas (1981, S. 384)

Nach der Erörterung des Geltungsanspruchs geht Habermas auf die Differenzierung verschiedener **Handlungstypen** ein:

Auf der horizontalen Ebene befindet sich die Handlungsorientierung, die entweder erfolgs- oder verständigungsorientiert sein kann. Die vertikale Ebene beschreibt die Handlungssituation, in der sich die Handlungstypen befinden können; diese kann entweder sozial oder nicht sozial sein.

In diesem Modell wird davon ausgegangen, dass eine Person, die „[...] in erster Linie an der Erreichung eines nach Zwecken hinreichend präzisierten Ziels orientiert ist, Mittel wählt, die ihm *in der gegebenen Situation* geeignet erscheinen und andere vorhersehbare Handlungsfolgen als Nebenbedingungen des Erfolgs kalkuliert.“ [Hervorh. d. Verf.] (Habermas 1981a, S. 384) Zum Erfolg kommt es folglich, wenn die gewünschte Situation durch zielgerichtetes Tun oder das gezielte Unterlassen einer Handlung eintritt.

Das *instrumentelle Handeln*, welches sich aus einer nicht-sozialen Handlungssituation, sowie einer erfolgsorientierten Handlungsorientierung ergibt, zeichnet sich dadurch aus, dass es unter dem Blickpunkt des Gebrauchs von technischen Handlungsregeln betrachtet wird und wir dessen Wirkungsgrad in einem Zusammenhang von Ereignissen und Zuständen bewerten

können. (vgl. ebd., S. 385) Eine Person, die instrumentell handelt, befindet sich in einer nicht-sozialen Situation, in der allein die Verfolgung des Ziels (Zweck) im Fokus steht.

Als *strategisch* wird eine Handlung bezeichnet, (soziale Handlungssituation, Handlungsorientierung erfolgsorientiert) „[...] wenn wir sie unter dem Aspekt der Befolgung von Regeln rationaler Wahl betrachten und den Wirkungsgrad der *Einflussnahme* auf die Entscheidungen eines rationalen Gegenspielers bewerten.“ [Hervorh. d. Verf.] (ebd., S. 385) Habermas weist an dieser Stelle darauf hin, dass auch instrumentelles Handeln mit sozialen Interaktionen verknüpft sein kann. Strategisches Handeln wiederum ist *selbst* eine soziale Handlung, da wir mit anderen Personen in Kontakt treten müssen, um sie für unsere eigenen Ziele zu beeinflussen oder zu manipulieren. In einer offenen strategischen Kommunikation kann der Gegenspieler durch Drohungen oder Lockungen zur Übereinstimmung gezwungen werden. In der verdeckten strategischen Kommunikation kann zwischen *bewusster* und *unbewusster Täuschung* differenziert werden:

„Im Fall der bewussten Täuschung (der Prototyp dafür ist die Manipulation) wird ein Interesse an gegenseitiger Verständigung nur vorgetäuscht, tatsächlich wird mindestens einer der beteiligten unauffällig für eigene Zwecke eingespannt, also etwa durch den manipulativen Einsatz sprachlicher Kommunikation [...] für den eigenen Handlungserfolg instrumentalisiert.“ (Burkart / Hömberg 2014, S. 46)

Die unbewusste Täuschung zeichnet sich dadurch aus, dass mindestens einer der Beteiligten fälschlicherweise glaubt, eine verständigungsorientierte Einstellung einzunehmen. Hier handelt es sich um eine Selbsttäuschung seitens eines/einer GesprächspartnerIn. (vgl. ebd., S. 46)

Von *kommunikativen Handlungen* (soziale Handlungssituation mit verständigungsorientierter Handlungsorientierung) wird hingegen gesprochen, wenn sowohl die Handlungen, als auch die damit verbundenen Intentionen einer Person *nicht* über egozentrisches Kalkül zum Erfolg, sondern über Akte der Verständigung koordiniert werden: „Im kommunikativen Handeln sind die Beteiligten nicht primär am eigenen Erfolg orientiert; sie verfolgen ihre individuellen Ziele unter der Bedingung, daß sie ihre Handlungspläne auf der Grundlage gemeinsamer Situationsdefinitionen aufeinander abstimmen können.“ (Habermas 1981a, S. 385)

„Diese Art von Interaktionen, in denen alle Beteiligten ihre individuellen Handlungspläne aufeinander abstimmen und daher ihre illokutionären Ziele *vorbehaltlos* verfolgen, habe ich kommunikatives Handeln genannt.“ [Hervorh. d. Verf.] (ebd., S. 395)

4.2 Die ideale Sprechsituation und ihre Bedingungen

Was aber passiert, wenn im Zuge des kommunikativen Handelns kein Einverständnis erreicht wird? Wenn die drei Geltungsansprüche, - Wahrheit, Richtigkeit und Wahrhaftigkeit -, von einem der GesprächspartnerInnen angezweifelt werden?

Laut Habermas kommt es in diesem Fall zu einem **Diskurs** als Berufungsinstanz des kommunikativen Handelns: „Um Diskurse zu führen, müssen wir in gewisser Weise aus Handlungs- und Erfahrungszusammenhängen heraustreten; hier tauschen wir keine Informationen aus, sondern Argumente, die der Begründung (oder Abweisung) problematisierter Geltungsansprüche dienen.“ (Habermas 1984, S. 313)

Der Diskurs lässt sich als eine Aushandlung individueller Geltungsansprüche verstehen, er gibt uns die Möglichkeit eines Konsenses durch Bedingungen und Diskursregeln, die auf die Herstellung einer idealen Sprechsituation abzielen.

Was aber sind die Voraussetzungen für eine ideale Sprechsituation?

„Ideal nenne ich eine Sprechsituation, in der Kommunikationen nicht nur durch äußere kontingente Einwirkungen, sondern auch nicht durch Zwänge behindert werden, die sich aus der Struktur der Kommunikation selbst ergeben. Die ideale Sprechsituation schließt systematische Verzerrungen der Kommunikation aus. Und zwar erzeugt die Kommunikationsstruktur nur dann keine Zwänge, wenn für alle Diskursteilnehmer eine symmetrische Verteilung der Chancen, Sprechakte zu wählen und auszuführen, gegeben ist.“ (ebd., S. 177)

Um die ideale Sprechsituation herzustellen, müssen laut Habermas zunächst zwei triviale Bedingungen erfüllt werden:

1. „Alle potentiellen Teilnehmer eines Diskurses müssen die gleiche Chance haben, kommunikative Sprechakte zu verwenden, so daß sie jederzeit Diskurse eröffnen sowie durch Rede und Gegenrede Frage und Antwort perpetuieren können.“ [Hervorh. d. Verf.] (ebd., S. 177)

2. „Alle Diskursteilnehmer müssen die gleiche Chance haben, Deutungen, Behauptungen, Empfehlungen, Erklärungen und Rechtfertigungen aufzustellen und deren Geltungsanspruch zu problematisieren, zu begründen oder zu widerlegen, so daß keine Vormeinung auf Dauer der Thematisierung und der Kritik entzogen bleibt.“ [Hervorh. d. Verf.] (ebd., S. 177)

Die beiden folgenden, nicht trivialen Bedingungen müssen in einer idealen Sprechsituation erfüllt sein, um zu gewährleisten, dass es sich auch effektiv um eine solche handelt: Die Gesprächsteilnehmer müssen *tatsächlich* einen Diskurs aufnehmen können und nicht bloß in Erwägung ziehen, einen Diskurs zu führen, währenddessen sie in Wahrheit unter Handlungszwängen kommunizieren.

„Überraschender Weise verlangt die ideale Sprechsituation Bestimmungen, die sich nur mittelbar auf Diskurse, unmittelbar jedoch auf die Organisation von Handlungszusammenhängen beziehen.“ (ebd., S. 178) Nur im Kontext des reinen kommunikativen Handelns ist die *Freisetzung des Diskurses von Handlungszwängen* möglich. (vgl. ebd., S. 178) Die dritte Bedingung nennt Habermas das Wahrhaftigkeitspostulat:

3. „Zum Diskurs sind nur Sprecher zugelassen, die als Handelnde gleiche Chancen haben, repräsentative Sprechakte zu verwenden [...]“ [Hervorh. d. Verf.] (ebd. S. 178) Das bedeutet mit anderen Worten, dass es ihnen möglich sein muss, ihre Gefühle, Einstellungen und Wünsche offen zu legen. „Denn nur das reziproke Zusammenstimmen der Spielräume individueller Äußerungen und das komplementäre Einpendeln von Nähe und Distanz in Handlungszusammenhängen bieten die Garantie dafür, daß die Handelnden auch als Diskursteilnehmer sich selbst gegenüber wahrhaftig sind und ihre innere Natur transparent machen.“ [Hervorh. d. Verf.] (ebd., S. 178)
4. Zum Diskurs sind nur Sprecher zugelassen, die als Handelnde die gleichen Chancen haben, regulative Sprechakte zu verwenden, d.h. zu befehlen und sich zu widersetzen, zu erlauben und zu verbieten, Versprechen zu geben und abzunehmen, Rechenschaft abzulegen und zu verlangen usf.“ [Hervorh. d. Verf.] (ebd., S. 178)

Diese Gleichstellung der GesprächsteilnehmerInnen, eine Rede zu eröffnen oder fortzusetzen, kann auch dazu genutzt werden „[...] Realitätszwänge zu suspendieren und in den

erfahrungsfreien und handlungsentlasteten Kommunikationsbereich des Diskurses überzutreten.“ (ebd., S. 178)

Somit also schließt die ideale Sprechsituation systematische Verzerrungen aus und lässt eine Freizügigkeit zwischen Handlung und Diskurs, innerhalb eines Diskurses, sowie den verschiedenen Diskursebenen zu. (vgl. ebd., S. 179)

4.3 Über die Beweisbarkeit der idealen Sprechsituation

Woher aber können wir wissen, ob es sich tatsächlich um eine ideale, herrschaftsfreie Sprechsituation handelt?

„Zunächst kann bezweifelt werden, ob sich eine ideale Sprechsituation überhaupt verwirklichen lässt und ob sie nicht eine bloße Konstruktion darstellt.“ (ebd., S. 179)

Da jede empirische Rede einerseits durch *raumzeitliche Begrenzungen*, andererseits durch die *psychischen Belastungsgrenzen* der DiskursteilnehmerInnen Restriktionen unterworfen ist, ist eine vollständige Erfüllung der idealen Sprechsituation auszuschließen. (vgl. ebd., S. 179)

Dennoch ist es Habermas ein Anliegen, die Realisierung dieser doch anspruchsvollen Forderungen a priori nicht auszuschließen „[...] weil die erwähnten Beschränkungen durch institutionelle Vorkehrungen entweder kompensiert oder doch in ihren Auswirkungen auf das deklarierte Ziel einer Gleichverteilung der Chance, Sprechakte zu verwenden, neutralisiert werden können.“ (ebd., S. 179)

Schwerer wiegt in seinen Augen das Bedenken, ob (und wie!) überhaupt empirisch festgestellt werden kann, ab wann die Bedingungen für die ideale Sprechsituation erfüllt sind. Im Grunde liegt das Problem darin, dass wir nie genau wissen können, ob eine ideale Sprechsituation nun stattfindet, oder ob wir unter Handlungszwängen agieren und eigentlich nur einen Scheindiskurs führen.

Wenn es allerdings zutrifft, „[...] daß wir einen vernünftigen, d.h. argumentativ erzielten und zugleich wahrheitsverbürgenden Konsensus von einem bloß erzwungenem oder täuschenden Konsensus letztlich nur durch Bezugnahme auf eine ideale Sprechsituation unterscheiden können; [...]“ (ebd., S. 180) und wir uns weiterhin zutrauen, einen tatsächlichen Diskurs von einem Scheindiskurs zu unterscheiden, „[...] weil wir sonst den vernünftigen Charakter von

Rede preisgeben würden; [...]“ (ebd., S. 180) und wenngleich die ideale Sprechsituation in keinem Fall *eindeutig* nachgewiesen werden kann, so bleibt die folgende Erklärung:

„Die ideale Sprechsituation ist weder ein empirisches Phänomen noch bloßes Konstrukt, sondern eine in Diskursen unvermeidliche, reziprok vorgenommene *Unterstellung*.“ [Hervorh. d. Verf.] (ebd., S. 180) Diese Unterstellung kann gegeben sein oder nicht, doch auch wenn sie nicht gegeben ist, bleibt sie „[...] eine im Kommunikationsvorgang operativ wirksame Fiktion.“ (ebd., S. 180)

Deshalb möchte Habermas an dieser Stelle lieber von einer *Antizipation*, einer Vorwegnahme auf die ideale Sprechsituation, sprechen: „Dieser Vorgriff allein ist Gewähr dafür, daß wir mit einem faktisch erzielten Konsens den Anspruch eines vernünftigen Konsenses verbinden dürfen; zugleich ist er ein kritischer Maßstab, an dem jeder faktisch erzielte Konsens auch in Frage gestellt und daraufhin überprüft werden kann, ob er ein hinreichender Indikator für einen begründeten Konsens ist.“ (ebd., S. 180)

Es gehört zu den Argumentationsvoraussetzungen, dass beide Gesprächspartner in einem Diskurs zumindest reziprok so *tun* (bewusst oder unbewusst), als sei die ideale Sprechsituation gegeben – eben deshalb ist sie eine Unterstellung. „Das normative Fundament sprachlicher Verständigung ist mithin beides: antizipiert, aber als antizipierte Grundlage auch wirksam.“ (ebd., S. 180)

Wir gehen von einer idealen Sprechsituation aus, weil wenn wir nicht davon ausgehen, unterstellen wir unserem Gesprächspartner, dass er es nicht ehrlich mit uns meint, bzw. dass wir entweder uns selbst oder aber unseren GesprächspartnerIn täuschen.

„Der Umstand aber, daß wir niemals definitive Gewißheit darüber haben können, ob wir uns über uns selbst täuschen, wenn wir in einen Diskurs einzutreten meinen, läßt mindestens einen Leitfaden als nötig erscheinen, anhand dessen wir die Schranken systematisch verzerrter Kommunikation, wenn sie bestehen, methodisch überwinden können.“ (ebd., S. 182)

Für die Überwindung von verzerrter Kommunikation in Diskursen schlägt Habermas eine Kommunikationsform vor, welche die Kraft des Diskurses selbst aufbieten kann, sie hat eine

„eigenartige“ Struktur und leistet „Einzigartiges“: **Das analytische Gespräch** zwischen Arzt und PatientIn. (vgl. ebd., S. 182)

„Denn das analytische Gespräch beansprucht, einer Form der Kommunikation zu genügen, die gestattet, zugleich mit einem Wahrheitsanspruch einen Wahrhaftigkeitsanspruch einzulösen.“ (ebd., S. 182)

Laut Habermas leistet das analytische Gespräch mehr und zugleich weniger als der Diskurs: Weniger, wenn man bedenkt, dass der/die Patientin gegenüber der/dem Arzt/Ärztin keine symmetrische Stellung einnimmt und somit nicht die idealen Bedingungen eines Diskursteilnehmers erfüllt. „Die effektive Gleichheit der Chancen bei der Wahrnehmung von Dialogrollen, überhaupt der Wahl und Ausübung von Sprechakten, muß zwischen den ungleich ausgestatteten Gesprächspartnern erst hergestellt werden.“ (ebd., S. 182)

Auf der anderen Seite aber leistet das analytische Gespräch auch mehr als der gewöhnliche Diskurs:

Das analytische Gespräch bleibt (ganz anders als der Diskurs) mit dem System Handeln-Erfahrung *verbunden*; wir sprechen hier also von keinem handlungs- und erfahrungsfreien Diskurs, in dem Geltungsansprüche problematisiert und sämtliche Inhalte und Informationen sich erst von außen zuführen lassen müssen.

Im analytischen Gespräch kann eine Selbstreflexion der Gesprächsteilnehmer gelingen, „[...] die nicht nur der Bedingung der diskursiven Einlösung eines *Wahrheits-* (bzw. eines Richtigkeits-) *anspruches*, sondern zusätzlich der Bedingung der (normalerweise gar nicht diskursiv zu erreichenden) Einlösung eines *Wahrhaftigkeitsanspruches* genügt.“ [Hervorh. d. Verf.] (ebd., S. 183)

„Indem der Patient die vorgeschlagenen und „durchgearbeiteten“ Interpretationen des Arztes annimmt und als zutreffend bestätigt, durchschaut er zugleich eine Selbsttäuschung.“ (ebd., S. 183) Der/die PatientIn kann die Interpretationen des Arztes annehmen oder nicht, wobei Habermas betont, dass sich Wahrhaftigkeitsansprüche in der Regel nur in Handlungszusammenhängen überprüfen lassen:

„Jene ausgezeichnete Kommunikation, [das analytische Gespräch also] in der Verzerrungen der Kommunikationsstruktur selbst überwunden werden können, ist die einzige, in der zusammen mit einem Wahrheitsanspruch zugleich ein Wahrhaftigkeitsanspruch „diskursiv“ geprüft (und als unberechtigt abgewiesen) werden kann.“ (ebd., S. 183)

4.4 Habermas und der Bezug Palliative Care

An dieser Stelle ist es wohl von Seiten der/des LeserIn nur berechtigt zu hinterfragen, was all diese Theorien über Geltungsansprüche, Verständigung, Einigung, kommunikatives Handeln, Diskurse, ideale Sprechsituationen und zuletzt über das analytische Gespräch mit der Kommunikation mit Kindern und deren Familien in einer palliativen Situation zu tun haben. Warum werden diese Theorien vorgestellt und was soll man überhaupt damit anfangen?

Max Preglau weist in seinem Aufsatz zur kritischen Theorie Habermas' darauf hin, dass es gerade der Anspruch der kritischen Theorie sei, „[...] jene zunächst unverständlichen Phänomene zu entschlüsseln, ins öffentliche Bewußtsein zu heben und dadurch einer rationalen Bearbeitung zugänglich zu machen.“ (Preglau 2007, S. 247)

Die gesammelten empirischen Daten mit den Theorien von Jürgen Habermas zu verbinden, soll genau das darstellen: Den Versuch, ein zunächst unverständliches Phänomen zu entschlüsseln und es durch rationale Bearbeitungen greifbar zu machen.

Anhand der Kommunikationstheorien von Habermas soll versucht werden, die Qualität der Kommunikation in meinem empirischen Material wissenschaftlich beurteilen zu können.

Zunächst soll dabei auf das kommunikative Handeln eingegangen werden:

Im empirischen Teil der Arbeit soll aufgezeigt werden, dass die Art und Weise, wie die Pflegepersonen, sowohl untereinander, als auch mit ihren PatientInnen und deren Familien kommunizieren, jener Form des kommunikativen Handelns entspricht:

Da der Beruf einer Pflegeperson ein Miteinander mit anderen Menschen und folglich eine Kommunikation mit Menschen zur Erreichung ihrer Berufsziele voraussetzt, ist das Pflegepersonal darauf angewiesen, den Pfad des *verständigungsorientierten Handelns* in einer *sozialen Situation* (d.h. einer zwischenmenschlichen) einzugehen: Sie müssen ihre PatientInnen und deren Familien *verstehen*, um auf sie eingehen und sie pflegen zu können, genauso wie sie auch ihre ArbeitskollegInnen verstehen müssen, um ihre Arbeit korrekt durchführen zu können.

Entscheidend dabei ist, dass es sich hier nicht um die Erreichung eines eigenen, persönlichen Ziels handelt: Was zählt, ist ein *kollektives, übergeordnetes Ziel*, zu dem jedeR Beteiligte, sei es Pflegeperson, Familienmitglied, ÄrztIn oder PsychotherapeutIn, versucht, etwas

beizutragen: So gut wie möglich sicherzustellen, dass der/die PatientIn sich gut versorgt und aufgehoben fühlt – und zwar in jeder Hinsicht. Das ist das Ziel und darauf kommt es an.

Des Weiteren soll für die Entschlüsselung des empirischen Materials die Angemessenheit der Theorie der idealen Sprechsituation dargestellt werden:

Die ideale Sprechsituation entspricht der Grundhaltung, mit der die Pflegepersonen sowohl ihren ArbeitskollegInnen (damit meine ich sowohl andere Pflegepersonen, als auch ÄrztInnen, PsychologInnen, SelsorgerInnen, ect.) als auch ihren Patienten und deren Familien begegnen (müssen): Es ist immer ein Miteinander und ein Aushandeln, was gerade am besten für die Situation ist. Entscheidungen werden gemeinsam in Gesprächen getroffen, wobei alle Beteiligten berechtigt sind, ihre Meinung zu äußern. Und da viele verschiedene Parteien in dieser Situation eine berechtigte Rolle einnehmen, (PatientIn, ÄrztInnen, Eltern, Geschwister, Pflegepersonen, Großeltern) müssen alle die Möglichkeit haben, zu Wort zu kommen oder aber einen Geltungsanspruch bezweifeln, bzw. hinterfragen zu können.

Die Erreichung des Ziels (dass der/die PatientIn sich gut aufgehoben und versorgt fühlt) kann nur in einer *Teamarbeit* erreicht werden, weshalb die prinzipielle Gleichstellung aller Teilnehmer im Diskurs gegeben sein muss.

Auch die Frage, ob es eine prinzipielle Gleichstellung des Kindes oder Jugendlichen als DiskursteilnehmerIn gibt, dessen Ansichten und Meinungen genauso ernst genommen werden müssen und der/die genauso das Recht hat, Dinge in Frage zu stellen, soll an dieser Stelle erörtert werden: Wird über die Köpfe der Kinder/Jugendlichen hinweg entschieden; oder werden sie ernst genommen und als Personen mit eigenen Gedanken, Wahrnehmungen und Ansichten anerkannt?

Zusätzlich soll das analytische Gespräch als eine Sicherstellung nicht nur von Wahrheit, sondern vor allem von Wahrhaftigkeit in den Untersuchungen Raum finden, wobei das „Arzt-Patienten-Gespräch“ (vgl. ebd., S. 182) zu einem Pflegeperson-Patientengespräch ummodelliert werden soll. Dies sollte möglich sein, da auch eine Pflegeperson über Fach- und Methodenwissen, welches der/die PatientIn (und dessen Familie im Regelfall) nicht hat, verfügt; des Weiteren gibt es auch in Bezug auf Pflegeperson und PatientIn nicht von vornherein eine absolute Gleichstellung der Gesprächspartner: Diese muss erst von beiden Seiten erarbeitet werden. Was im analytischen Gespräch vor sich geht, ist die Möglichkeit einer Selbstreflexion: Die Pflegeperson kann der/dem PatientIn (oder dessen Familie) eine

„durchgearbeitete“ (d.h. sowohl durch fachliches und methodisches Wissen, als auch durch Berufserfahrung und soziale Kompetenz) Interpretation oder Erklärung in einer diskursiven Situation geben. Daraufhin kann wiederum der/die betreffende Person frei entscheiden, ob er/sie diese Interpretation annehmen möchte oder nicht. Wie sich herausstellen wird, sind es vor allem Themen wie Verletztheit und Trauer, Annahme und Zurückweisung, die eine Wahrhaftigkeit entstehen lassen können, wenn sie denn zugelassen wird.

5. Methode

Um die Fragen zu erörtern, wie die Kommunikation mit Kindern und Jugendlichen in einer palliativen Situation aus der Sicht des Pflegepersonals abläuft, vor welchen Herausforderungen sie stehen und welche Strategien ihnen dabei helfen, sowohl ihre PatientInnen, als auch deren Familien adäquat zu betreuen und gleichzeitig selbst stabil zu bleiben, wurde als Methode die qualitative Erhebung empirischer Daten mittels Interview gewählt.

Bevor die Ergebnisse der Auswertung präsentiert werden, soll im Folgenden der Forschungsprozess sowie die Auswahl und Umsetzung der Forschungsmethoden näher beschrieben werden.

5.1 Das qualitative Interview

„Qualitativ-empirische Forschung ist [...] ein *kreativer, aber zu begründender und zu reflektierender Entscheidungsprozeß*.“ (Froschauer/Lueger 2003, S. 37)

Maßgeblich dabei ist der Grundgedanke, mit welcher Einstellung, welchem Ziel man sich dem Forschungsgegenstand annähern möchte: Geht es darum, anhand von quantitativen Verfahren, Informationen zu reduzieren, um sie *vergleichbar* und *erklärbar* zu machen oder aber durch qualitative Methoden Informationen zu generieren, um etwas zu *verstehen*? (vgl. Springer [u.a.] 2015, S. 38)

In dieser Arbeit geht es um letzteres: „Es geht also darum, zu verstehen, was Menschen in einem sozialen Kontext dazu bringt, in einer bestimmten Weise zu handeln, welche Dynamik dieses Handeln in einem sozialen Umfeld auslöst und wie diese auf die Handlungsweise zurückwirkt.“ (Froschauer/Lueger 2003, S. 17) Um ebenjenem Anspruch gerecht zu werden, übernimmt die Erhebungsmethode die wichtige Funktion, Material zu beschaffen, in diesem Falle mittels qualitativer Interviews. In dem Werk „Empirische Methoden der Kommunikationswissenschaft“, publiziert 2015, gehen Springer, Koschel, Fahr und Pürer auf relevante Überlegungen und Praxispunkte bzgl. des qualitativen Interview ein, die hier Erwähnung finden sollen.

Das qualitative Interview lässt sich, wie alle Gespräche, egal ob formell oder informell, „[...] als eine Forschungsmethode beschreiben, mit welcher unter der Maßgabe einer wissenschaftlichen Zielsetzung und einer systematischen Vorgehensweise Wissen,

Kenntnisse, Einstellungen, Meinungen (sowie sozioökonomische Daten) von Befragten (in standardisierten Untersuchungsdesigns: nach einem festgelegten Schema) schriftlich oder mündlich erhoben werden.“ (vgl. Noelle-Neumann/Peterson 2005, zit. In: Springer [u.a.] 2015, S. 39)

Die AutorInnen geben dabei zu bedenken, dass ForscherInnen anhand der Befragung Informationen über die *Einstellungen* und *Meinungen* der Befragten bekommen, nicht aber zwangsläufig über das tatsächliche *Verhalten* der Interviewten. (vgl. ebd., S. 38) Dies liege einerseits daran, dass sich die Befragten in der Interviewsituation erst an ihr Verhalten zurückerinnern müssen, andererseits würden Verhaltensfragen oftmals auf Grund von sozialer Erwünschtheit nicht ehrlich beantwortet werden: „Die Befragten passen – bewusst oder unbewusst – ihr Antwortverhalten den gesellschaftlich allgemein akzeptierten Wertvorstellungen an.“ (ebd., S. 41) – weshalb in Fragen nach dem Verhalten die Beobachtung als Methode vorzuziehen sei.

Um ein qualitatives Interview adäquat zu führen, müssen der/dem ForscherIn, neben einer inhaltlichen Kompetenz, zwei Schlüsselqualifikationen zu eigen sein: Er/Sie benötigt (zu gleicher Zeit) ein Zuhör- sowie ein Interpretationsvermögen. (vgl. ebd., S. 43)

InterviewerInnen müssen während des Gesprächs in der Lage sein, einzuschätzen, „wann es inhaltlich angemessen ist, vom Leitfaden abzuweichen, an welchen Stellen es erforderlich ist, intensiver nachzufragen und an welchen Stellen es von Bedeutung ist, nur sehr unspezifisch zu fragen und den Befragten breite Äußerungsmöglichkeiten einzuräumen.“ (ebd., S. 43f)

Was die Konstruktion von Leitfäden und Fragebögen betrifft, so muss vorab bedacht werden, dass es nicht nur darum geht, Fragen adäquat zu formulieren, sondern von einer zentralen Forschungsfrage ausgehend, die *richtigen* Fragen zu stellen. (vgl. ebd., S. 46)

„In aller Regel muss die zentrale Forschungsfrage zunächst in ihre relevanten Dimensionen zerlegt werden. Dies geschieht unter Hinzuziehung theoretischen Vorwissens, das zu einem bestimmten Untersuchungsgegenstand vorhanden ist.“ (ebd., S. 46)

Ebenjene Zerlegung in „relevante Dimensionen der Forschungsfrage“ wurde im Leitfaden dieser Arbeit in folgende Bereiche aufgeteilt: „Palliative Care“, „Kommunikation mit Kindern und Jugendlichen“, „Kommunikation mit der Familie“, „Umgang mit dem Tod“ und „Situation des Pflegepersonals“.

Was die Hinzuziehung theoretischen Vorwissens betraf, so gab es bereits die vage Idee über den „Diskurs“ von Habermas, die eigentliche Interpretation des Materials anhand der Theorie fand allerdings erst nach der Transkription der Interviews statt.

In der Fragebogentheorie gibt es den Prozess der Entwicklung von sog. *Programmfragen*: Das, was man *eigentlich* wissen möchte (vgl. ebd., S. 46). Programmfragen werden nicht direkt an die Befragten gestellt, z.B. „*Glauben Sie, dass in der pädiatrischen Palliative Care ein hierarchieloser Zustand eintritt, in dem alle Gesprächsbeteiligten gleichgestellt sind?*“, sondern anhand der Übersetzung dieser Programmfragen in *Testfragen*, die allen Beteiligten im selben Wortlaut gestellt werden, z.B. „*Wie ist die Kommunikation im Team strukturiert? Wie kommen Sie mit der Betreuung von PalliativpatientInnen zurecht? Was ist schwierig für Sie?*“ Springer, Koschel, Fahr und Pürer geben zu bedenken, dass es in dieser Phase vor allem auf die Vollständigkeit der Fragen ankommt: „[...] d.h. die Fragen müssen alle Dimensionen abdecken, die zur Beantwortung der Forschungsfrage notwendig sind“ (ebd., S. 46).

Fragen in der qualitativen Forschung verfolgen den Zweck, den/die GesprächspartnerInnen in ihren Erzählungen anzuregen. Der Leitfaden dient dabei als Absicherung, dass alle relevanten Aspekte (Dimensionen) in den Interviews angesprochen werden. Dabei ist es unerlässlich, dass sich der/die InterviewerIn voll und ganz auf den/die GesprächspartnerIn einlässt. (vgl. ebd., S. 50)

Als Befragungsmethode wurde in dieser Arbeit das teilstandardisierte face-to-face Interview (Leitfadeninterview) gewählt, da es durch ein flexibles Frage-Antwort-Schema einer natürlicheren, und in Hinblick auf die soziale Wirklichkeit, aussagekräftigeren Gesprächssituation näherkommt. (vgl. ebd., S. 55f). Zudem bringt es den Vorteil mit sich, dass die Befragten im Laufe der Gespräche deutlich mehr Kontextinformationen übermitteln, da es viel mehr Spielraum bei der Beantwortung der Fragen gibt. (vgl. ebd., S. 56)

Im Rahmen einer Studie, sowie in der Planung von Interviews muss berücksichtigt werden, *welches* Wissen man für das Verständnis des fokussierten sozialen Systems benötigt. Froschauer und Lueger stellen drei Typen von Expertisen vor, „[...] die sich durch eine zunehmend abstrahierende Distanzierung vom praktischen Handlungswissen im Untersuchungsfeld auszeichnen [...].“ (Froschauer/Lueger 2003, S. 37) Ebenjene lauten „systeminterne Handlungsexpertise“, „feldinterne Reflexionsperspektive“ und „externe Expertise“. (vgl. ebd., S. 37)

Da meine Forschungsbestrebungen in erster Linie einen deskriptiven Ansatz verfolgen, entschied ich mich für die systeminterne Handlungsperspektive:

„Das Wissen dieser Gruppe ist vorrangig Erfahrungswissen, das aus der Teilnahme an Aktivitäten im untersuchten System entstammt. [...] In der Regel ist es als implizites Wissen in den Wahrnehmungs-, Denk- und Handlungsweisen eingelagert. In der Ausformung darauf aufbauender sozialer Praktiken zeigt sich die soziale Differenzierung in verschiedenen Handlungsfeldern und deren Zusammenspiel, weshalb diese Expertise für das tiefere Verständnis der Logik des Untersuchungsgegenstandes und zur Produktion neuer Erkenntnis unverzichtbar ist.“ (ebd., S. 37)

Allerdings wurde es mir auch möglich, größere Zusammenhänge im Zuge der „feldinternen Reflexionsexpertise“ zu erfahren, da drei der befragten Personen zuvor in der Erwachsenenpflege tätig waren und eine weitere Pflegeperson fünf Jahre beim EOP, dem externen onkologischen Pflegedienst tätig war. „Weil Personen mit Reflexionsexpertise an *Schnittstellen* sozialer Systeme agieren, sind sie meist notgedrungen aufmerksame BeobachterInnen des systemspezifischen Kontexts und fügen vermehrt die verschiedenen Teilperspektiven zu einem Ganzen zusammen.“ (ebd., S. 37)

5.1.1 Erstkontakt

Der Erstkontakt zum Forschungsfeld fand durch eine mir seit mittlerweile mehreren Jahren bekannte Pflegeperson statt, die in dem betreffenden österreichischen Spital eine Führungsfunktion innehat. Da zwei StudienkollegInnen und ich bereits im Wintersemester 2014 unser Forschungsseminar zum Thema „Interkulturelle Kommunikation am Arbeitsplatz: Kulturelle Begegnungen auf einer Wiener Krankenstation“ im selben Spital durchgeführt hatten, war mir jene Pflegeperson bereits schon länger bekannt und ermöglichte mir in der Rolle als „Steakholderin“ erneut Zugang zum Forschungsfeld.

Nachdem mein Thema und mein Forschungsvorhaben klar formuliert waren, schickte ich einen Antrag an die Pflegedirektorin des Spitals, mit der Frage, ihre MitarbeiterInnen interviewen zu dürfen. Nachdem meinem Antrag zugestimmt wurde, gab meine „Steakholderin“ mein Vorhaben an ihre ArbeitskollegInnen weiter; mit der Bitte, sich zu melden, wenn sie an der

Befragung interessiert seien. Insgesamt meldeten sich 14 Personen, die ihre Erfahrungen und Geschichten in den folgenden Seiten mit uns teilen.

5.1.2 Untersuchungsgegenstand und Untersuchungszeitraum

Der Hauptgrund, weshalb in dieser Studie sämtliche Aspekte, welche die Kommunikation mit Kindern und Jugendlichen betreffen, aus der Perspektive der Pflegepersonen erläutert werden soll, ist jener, dass im Gegensatz zu den anderen involvierten Berufsgruppen, die Pflege eine zwölfteinhalb Stunden Schicht absolviert. Dieser Umstand bringt das Pflegepersonal in eine (wahrscheinlich nicht immer gewollte) bedeutungsvolle Sonderstellung: Sie sind es, die am meisten Zeit mit den PatientInnen und deren Angehörigen verbringen und folglich jene auch am besten kennen, meistens über Jahre hinweg. Aus diesem Grund verläuft die gesamte Kommunikation des Teams über die Pflege als Schnittstelle der verschiedenen Berufsgruppen: Während die ÄrztInnen und PsychotherapeutInnen um 15.00 Uhr nach Hause gehen, bleibt das Pflegepersonal immer vor Ort und weiß zu jedem Zeitpunkt, was vor sich geht.

In dieser Studie wurden 14 Pflegepersonen, davon zwölf Frauen und zwei Männer, die in einem Kinderspital in Österreich regelmäßig, - aber nicht ausschließlich -, Säuglinge, Kinder, Jugendliche und auch Erwachsene in palliativen Situationen betreuen, über die Kommunikation mit Kindern und Jugendlichen in der Palliative Care interviewt. Die Befragungen fanden im Zeitraum vom 09.05.2016 bis zum 23.05.2016 auf zwei verschiedenen Stationen des Kinderspitals (Onkologie und Stammzellen Transplantation) in unbelegten Zimmern oder einem für Patienten und Angehörige vorgesehenen Gesprächsraum statt. Die Gesprächsdauer variierte zwischen 30 Minuten bis zu eineinhalb Stunden. Alle Interviews wurden auf Tonband aufgenommen, wodurch das Gesprochene, der Gesprächskontext und parasprachliche Momente erfasst und transkribiert wurden. Alle GesprächsteilnehmerInnen gaben die Erlaubnis, auf Tonband aufgenommen zu werden; um ihre Anonymität zu wahren wurden ihre Namen geändert, weshalb sie in der Darstellung der Ergebnisse mit neuen, frei erfundenen Vornamen versehen wurden.

5.1.3 Fragenkatalog

Einstiegsfragen
Wie lange arbeiten Sie schon hier?
Auf welcher Station?
1. Palliative Care
1.1 Was ist das erste, das Ihnen zu pädiatrischer Palliativversorgung einfällt?
1.2 Welche persönlichen Eigenschaften und Voraussetzungen muss man mitbringen, um Kinder palliativ zu betreuen?
1.3 Was sind in Ihrer Meinung die großen Unterschiede in der Palliativversorgung zwischen Kindern und Erwachsenen?
1.4 Welche strukturellen, personellen und fachlichen Voraussetzungen werden benötigt, um eine gute, funktionierende pädiatrische Palliativversorgung anzubieten?
2. Kommunikation mit Kindern
2.1 Was ist in ihren Augen das Wichtigste, wenn man sich mit einem Kind unterhält?
2.2 Und was sind (im Gegensatz dazu) die Herausforderungen, wenn man sich mit einem Kind unterhält?
2.3 Haben Sie das Gefühl, von den Kindern immer verstanden zu werden?
2.4 Wie wird auf das Alter der PatientInnen eingegangen?
2.5 Inwieweit spielt der kulturelle Background der PatientInnen eine Rolle?
2.6 Hat Ihnen einer Ihrer kleinen Patienten schon einmal eine schwerwiegende Frage gestellt, die eigentlich die Eltern hätten beantworten sollen?
3. Kommunikation mit der Familie
3.1 Wie verläuft die Kommunikation mit den Eltern?
3.2 Inwieweit werden die Angehörigen in das Geschehen integriert?
4. Tod

4.1 Wie sind, in ihrer bisherigen Erfahrung Kinder und Jugendliche mit dem Tod umgegangen?
4.2 Verstehen Kinder, wenn sie sterben?
4.3 In der Charta der Kinderrechte zu PC steht: „Das Kind darf keiner Behandlung ausgesetzt werden, die es belastet, ohne ihm einen erkennbaren Nutzen zu bringen.“ Ist das realistisch umsetzbar?
4.4 Würden Sie den Tod eines Patienten als eine „Extremsituation“ bezeichnen oder als einen erlösenden, in der Natur und im Wesen des Menschen begründeten Schritt?
5. Situation des Pflegepersonals
5.1 Welchen Stellenwert nimmt Kommunikation in ihrem Berufsbild ein?
5.2 Wie ist die Kommunikation im Team strukturiert?
5.3 Wurden Sie in Ihrer Ausbildung als Pflegekraft auf Kinderpflege spezialisiert? Auf Palliative Care?
5.4 Wie viele Patienten haben Sie schon palliativ betreut?
5.5 Wie kommen Sie damit zurecht? Was ist schwierig für Sie?
5.6 Erfahren Sie professionelle Hilfe, wenn Sie sie brauchen?
5.7 Erfahren Sie Hilfe im privaten Umfeld?
5.8 Gab es die Möglichkeit für ein Time-Out, wenn die Situation für Sie zu belastend wurde?
5.9 Gibt es Gespräche, Treffen im Team (Austausch, Reflexion, Supervision), wo im Nachhinein über den Krankheitsverlauf des Patienten mit seinen Angehörigen und den Tod dieses Patienten gesprochen wird?

5.2 Auswertungsmethode

Als Auswertungsmethode wurde die von Kirsti Malterud 2012 veröffentlichte Methode der „Systematic text condensation“ verwendet, welche von Amedeo Giorgi, dem Begründer der deskriptiven, phänomenologischen Methode in der Psychologie, inspiriert wurde.

In der qualitativen Forschung werden Wissen und Erkenntnis durch die Interpretation und das Zusammenfassen von organisierten, empirischen Daten erfasst. Doch schon bei der Benennung der Absichten eines Forschungsvorhabens, so warnt Malterud, können vorgefasste Meinungen und Vorurteile die Interpretation empirischen Materials beeinflussen. Um diesem Umstand Abhilfe zu verschaffen spielen die Intersubjektivität (d.h. eine Analyse wird so durchgeführt und präsentiert, dass andere sowohl den Vorgang und Prozess der Auswertung, als auch die daraus entstehenden Konklusionen nachvollziehen können) und Transparenz in der qualitativen Forschung eine entscheidende Rolle. (vgl. Malterud 2012, S. 795)

Das Ziel der von Malterud entwickelten Methode der „Systematic text condensation“ (STC) war eine einfache Anwendung, die sowohl nützlich, umsetzbar, als auch transparent sein soll. (vgl. ebd., S. 796)

Die STC-Methode findet ihren Ausgangspunkt in Giorgi's phänomenologischer Methode, der die Phänomenologie als die Grundlage seiner Forschungen verwendet: „A phenomenological attitude – looking at objects from the perspective of how they are experienced - allows a search for the essence of the phenomenon, using free, imaginative variation to reveal why the object makes a specific example of the phenomenon.“ [Hervorh. d. Verf.] (ebd., S. 796)

Durch die phänomenologische Reduktion wird ein bestimmtes Objekt, eine bestimmte Aussage, auf seine Essenz reduziert: Vorannahmen werden dabei in Klammern gesetzt, um die Aussage als besonders zu markieren und eventuelle Zusammenhänge zu anderen Aussagen später hinzuzufügen. Daraufhin wird diese Essenz der Aussage so genau wie möglich beschrieben, einschließlich ihrer Beziehungen zu anderen Essenzen oder Phänomenen.

Giorgi's Methode inkludiert ein Vier-Schritte-System, wobei als erster Schritt das gesamte Datenmaterial aufmerksam gelesen werden soll, um sich einen groben Überblick über die Situation zu verschaffen (1). In einem zweiten Schritt solle man nochmals das Datenmaterial von Beginn an durchlesen, nun aber mit dem Ziel, gewisse „meaning units“, die mit dem Thema der Forschung in Zusammenhang stehen, ausfindig zu machen und zu benennen (2). Sobald alle „meaning units“ im Datensatz eingezeichnet sind, soll der/die ForscherIn jene nun auf ihre psychologische Erkenntnis hin genauestens beschreiben (3). In einem vierten und letzten Schritt werden alle bearbeiteten „meaning units“ synthetisiert und eine folgerichtige Feststellung hinsichtlich der Erfahrungen des Forschungssubjekts gebracht (4). (vgl. ebd., S. 796)

Auch Kirsti Malterud geht in ihrer Methode von einem ähnlichen Vier-Schritte-System aus, allerdings unterscheidet sich ihre Darstellung der Ergebnisse von Giorgi's, da sie nach der Erschließung von „meaning units“ nicht versucht, Antworten der Befragten zu synthetisieren, sondern die Befragten selbst zu Wort kommen lässt: „STC is a descriptive approach, presenting the experience of the participants as expressed by themselves, rather than exploring possible underlying meaning of what was said. Following Giorgi, STC holds an explorative ambition to present vital examples from peoples' life worlds, not to cover the full range of potential available phenomena.” [Hervorh. d. Verf.] (ebd., S. 796)

Beide Methoden implizieren eine analytische Reduktion des Materials mit Verschiebungen und Verlagerungen zwischen De-Kontextualisierung und Re-Kontextualisierung; theoretische Perspektiven werden in einer analytischen Vorgehensweise aufbereitet, die es dem/der ForscherIn erlaubt, sich zwischen der Identifizierung von „meaning units“ und dem Anmerken von theoretischen Perspektiven (in Klammer gesetzt) während der verschiedenen Schritte der Analyse frei zu bewegen.

Malterud präsentiert ihre Methode anhand eines alltäglichen Beispiels, welches die theoretischen Überlegungen ihrer Analyse praktisch veranschaulichen soll:

„Let us imagine a pile of dirty and worn laundry as a starting point. We shall wash and sort the soiled clothes, and the clean clothes will be placed in a chest of drawers. The chest of drawers was delivered flat-pack and needs to be assembled, and the drawers must be adjusted for the best fit for different types of clean clothes. Every drawer is given a label, indicating the content. We adjust the label while observing what fits together in each drawer. The sorted clothes are used to develop recycling fashion clothes, which are also given names. Finally, the fashion clothes are exhibited.” (ebd., S. 796)

Der Berg dreckiger Wäsche ist vergleichbar mit Audio-Aufnahmen der Interviews. Das rohe Material wird durch die Transkription gewaschen, so als würde die dreckige Wäsche in der Waschmaschine gereinigt werden.

Der Prozess der Analyse beginnt damit, dass der Haufen saubere Wäsche, welcher Kleidungsstücke verschiedenster Größen, Farben und Texturen beinhaltet, auf verschiedene

Schubladenfächer zugeteilt werden muss, welche verschiedene Namen, d.h. “meaning units“, tragen. Ist die Zuteilung beendet, so kann aus den verschiedenen Kleidungsstücken jeder einzelnen Schublade, (die einen gemeinsamen Nenner, beispielsweise die Farbe haben) ein neues Kleidungsstück zusammengenäht werden, welches später präsentiert werden kann. (was sich so alles Wissenschaft nennt!)

Eben diesen Prozess erklärt Malterud in vier simplen Schritten:

1. Total impression – from chaos to themes

Zuerst soll ein Überblick geschaffen werden: Das gesamte Datenmaterial wird mehrmals gelesen, erste Eindrücke und vorgefasste Meinungen werden in Klammern dazugeschrieben. (vgl. Jalmsell [u.a.] 2015, S. 6)

2. Identifying and sorting meaning units – from themes to codes

“Meaning units” werden identifiziert und mit einem beschreibenden Code benannt. Diese Codes wiederum werden in gemeinsamen/ähnlichen Themen zu deskriptiven Kategorien gruppiert, wodurch sich relevante Themen aus dem Datenmaterial widerspiegeln können. (ebd. 2015, S. 6)

„A meaning unit is a text fragment containing some information about the research question. With STC (contrary to Giorgi’s original procedure) only parts of the whole text are meaning units). (Malterud 2012, S. 797)

3. Condensation – from code to meaning

Jede deskriptive Kategorie wird auf ihre Bedeutung/Essenz hin gekürzt und abstrahiert und dann so dargestellt, als ob die Geschichte von einem der Befragten erzählt werden würde. (vgl. Jalmsell [u.a.] 2015, S. 6)

4. Synthesizing – from condensation to description and concepts

Das Wesentliche in jeder Kategorie wird zusammengefasst in generellen Beschreibungen. Die Ergebnisse werden durch ein nochmaliges Lesen des Materials kontrolliert und evtl. bestätigt oder abgeändert. Ausgewählte Zitate werden hervorgehoben, um jede Kategorie beispielhaft zu beschreiben. (ebd. 2015, S. 6)

5.2.1 Anwendung der STC-Methode

Das betreffende Datenmaterial, entstanden aus den qualitativen Interviews mit vierzehn Pflegepersonen, wurde nach der Methode des „STC“ ausgewertet:

Nach mehrmaligem Lesen der transkribierten Interviews entstanden erste Eindrücke und Meinungen, wobei neben erwarteten Themen, die explizit in Fragen angesprochen wurden auch unerwartete Aspekte, wie z.B. „schützen“, „sich verabschieden“ oder „gehen lassen“ immer wieder zur Sprache kamen.

In einem zweiten Schritt wurden „meaning units“ entwickelt, meistens in Form von markanten Aussagen, die im Datensatz immer wieder hervorstachen. Zu „meaning units“ wurden beispielsweise Stichwörter wie „Geschwister“ oder „Großeltern“, welche in einem nächsten Schritt dem deskriptiven Code „Familie“ zugeordnet wurden.

Im Zuge der Auswertung konnten fünf deskriptive Codes ausfindig gemacht werden, (1. „pädiatrische Palliative Care“, 2. „Kommunikation mit Kindern“, 3. „Kommunikation mit der Familie“, 4. „Umgang mit dem Tod“ und 5. „Die Situation des Pflegepersonals“), die als Überthemen die verschiedenen „meaning units“ repräsentieren.

In einem Punkt aber weicht die Auswertung des Materials der interviewten Pflegepersonen von der „STC“-Methode Malteruds ab: Nachdem feststand, welche deskriptiven Codes verwendet werden sollen, wurde jenen eine Überfarbe zugeordnet, - beispielsweise Rot für „pädiatrische Palliative Care“, Grün für „Umgang mit dem Tod“ etc.

Daraufhin wurde nochmals jede „meaning unit“ sorgfältig durchgelesen und ihr ein Farbtonentsprechend ihrer Thematik zugeteilt. So wurden „persönliche Eigenschaften und Voraussetzungen, um Kinder palliativ zu betreuen“ mit rosaroter Farbe (also einem Rot-Ton) markiert, während „Unterschiede in der Palliativversorgung zwischen Kindern und Erwachsenen“ in hellroter Farbe (also einem weiteren Rot-Ton) markiert wurden.

Das Hervorheben der „meaning units“ durch unterschiedliche Farbtöne derselben Überfarbe stellte sich als sinnvoll heraus, da somit auf einen ersten Blick des Materials genau festgestellt werden konnte, wo und ob Person X auf eine Frage geantwortet hat.

In einem weiteren Schritt, wieder anlehnend an die „STC-Methode“, wurden alle vierzehn Antworten zu je einer Frage in einem neuen Dokument hintereinander angereiht und verglichen. Somit wurde versucht, eine Essenz aus den vierzehn Antworten zu interpretieren,

Wesentliches zusammenzufassen und durch Zitate zu untermauern, die von den interviewten Personen sozusagen „selbst“ erzählt werden.

Im Anschluss wurde das gesamte Interviewmaterial nochmals gesichtet und hinsichtlich der Richtigkeit der Interpretation kontrolliert; einige „meaning units“ wurden verschoben, anderen deskriptiven Codes zugeordnet oder aber als „eigenständige units“ belassen.

Im Folgenden sollen nun die Ergebnisse, welche durch die STC-Methode interpretiert wurden, dargestellt werden.

Was die Reihenfolge der Fragen betrifft, so soll an dieser Stelle darauf hingewiesen werden, dass versucht wurde, die zu Interviewenden langsam und möglichst sanft auf das Thema, bzw. schwerwiegende Fragen hin anzusprechen. Obwohl alle Interviewten zuvor darüber aufgeklärt wurden worum es bei den Gesprächen gehen soll und sie sich freiwillig dafür gemeldet hatten an der Befragung teilzunehmen, war es mir dennoch ein Anliegen, zu Beginn „einfachere“ und assoziative Fragen zu stellen, um den Gesprächsfluss zum Laufen bringen und sowohl mir, als auch meinen GesprächspartnerInnen genügend Zeit dafür zu geben, sich auf die Situation und das Gespräch auf eine möglichst natürliche und ungezwungene Art einzulassen.

6. Darstellung der Ergebnisse

Von den vierzehn Befragten Pflegepersonen arbeiten zehn auf der Station der Onkologie, vier auf der Station der Stammzellentransplantation.

Die Arbeitsdauer der Befragten des betreffenden Spitals liegt zwischen fünf und 33 Jahren, zehn der Befragten arbeiten bereits seit über zehn Jahre an diesem Ort, drei der Befragten haben in ihrer Berufslaufbahn zuvor Erwachsene gepflegt und sind erst später zur Kinderpflege in das betreffende Spital gewechselt.

6.1 Palliative Care

Frage 1.1 Was ist das erste, das Ihnen zu pädiatrischer Palliativversorgung einfällt?

Dies beschreibt die erste Warm up - Frage, die inhaltlich durch das Benennen erster Assoziationen in Richtung „pädiatrische Palliative Care“ gehen sollte. Der Großteil der Befragten (11 Personen) stimmt in folgenden Assoziationen und Ansichten überein:

Pädiatrische Palliativversorgung betreffe nicht nur den/die PatientIn, sondern die gesamte Familie. Sowohl die Schmerzlinderung, als auch das „Leben ermöglichen“ sowie der Versuch, eine gewisse Lebensqualität aufrecht zu erhalten, stehen dabei im Vordergrund. Es wird von einer „Rundumbetreuung in jeder Situation“ gesprochen, wobei individuell auf die Bedürfnisse der Patienten und ihrer Familien eingegangen werden soll.

Eine der Befragten hält das Thema an sich für ein Tabuthema, über das niemand sprechen möchte, obwohl es alltäglich sei; eine weitere Befragte weist darauf hin, dass sich der Bereich der pädiatrischen Palliative Care erst in den letzten Jahren entwickelt habe.

Lena umschreibt die Palliativversorgung als einen Weg:

„Eine Palliation ist immer ein WEG dorthin, das ist nichts, wo man sagt: ‚Heute, morgen, jetzt ist es palliativ.‘ Es ist der Weg, der sich daraus ergibt. Der Weg, den das Kind einfach geht. Wir gehen einfach nur einen bestimmten Weg mit, mit den Kindern.“ (Lena, Zeile 16 – 18)

Frage 1.2 Welche persönlichen Eigenschaften und Voraussetzungen muss man mitbringen, um Kinder palliativ zu betreuen?

Als wichtigste Eigenschaften werden vor allem Einfühlungsvermögen, Empathie und Offenheit genannt. Als Voraussetzung empfinden die Befragten eine Auseinandersetzung mit dem Thema Tod und der eigenen Sterblichkeit für unumgänglich.

„Ich glaube man selber muss eben das für sich klären: ‚Halte ich das aus, dieses Leiden oder halte ich das nicht aus?‘“ (Lisa, Zeile 44 – 45)

Des Weiteren spielt das Verhältnis von Nähe und Distanz in diesem Beruf eine bedeutende Rolle: *„Ich meine es kommt ja eh ziemlich bald, dass wenn du hier auf der Onkologie bist, dass du nicht mit jedem Kind mitsterben kannst. Und ich wirklich sagen muss, ich bin froh, wenn ich nicht dabei bin.“ (Alma, Zeile 610 – 612)*

„Es zu schaffen, eine gewisse Nähe zuzulassen, aber trotzdem eine professionelle Distanz für sich zu behalten. Das ist ganz schwierig, aber wichtig, wenn man das länger machen möchte. Dass man einerseits auch was von sich mit einbringt in die Beziehung, weil wir begleiten die Kinder ja über viele Jahre, teilweise. Aber trotzdem, dass man für sich ein bisschen eine Distanz behält. Sonst würde man mit jeder Familie, mit jedem Kind so mitleiden, dass man das nicht lange machen kann. Das ist, glaube ich, ganz schwierig, da die Waage zu halten.“ (Vanessa, Zeile 40 – 45)

Hinzukommend werden eine gute Beobachtungsgabe und die Fähigkeit, sich selbst zurücknehmen zu können von den Befragten als wichtig erachtet.

Bezüglich charakterlicher Eigenschaften wird immer wieder darauf hingewiesen, dass ähnliche Charaktere zueinander finden würden; d.h. ruhige PatientInnen oder Familien werden gerne von „ruhigeren PflegerInnen“ betreut, währenddessen aufgeweckte, laute Kinder und Familien gerne von „aufgeweckten PflegerInnen“ betreut werden. Aus diesem Grund finden es die Befragten sehr gut, dass es sehr verschiedene Persönlichkeiten innerhalb des Teams gibt.

Und auch unkonventionelle Formen von Bereitschaft, sich für seine PatientInnen einzusetzen, scheinen Eigenschaften zu sein, welche die Betreuung und die Lebensqualität der Kinder und Jugendlichen maßgeblich beeinflussen können. So erzählt Alma von einem Wunsch ihres Patienten:

„Ich habe schon mal einen Hund hereingeschmuggelt! Bei einem sterbenden Patienten. [...] Und wir haben, es war eh so ein kleiner Wischmob, also in der Tasche. Und dann habe ich zum Oberarzt X gesagt: ‚Du kannst jetzt nicht reingehen. Das Kind schläft jetzt, das will seine

Ruhe haben!’ Na eh wollte es seien Ruhe haben, weil es noch mit seinem Hund gespielt hat! Zwei Tage darauf ist das Kind verstorben. Und das war sein sehnlichster Wunsch! Aber weißt du, das weiß man dann, wenn man das Kind kennt! Und das sind Sachen, die vergisst du nie wieder, obwohl das schon so viele Jahre her ist! (...) [...] Aber das ist dann, deswegen sage ich individuell! Ich würde für jedes andere Kind auch den Hund oder die Katze reinschmuggeln. Also, wenn ich das wirklich merke, dass das wirklich ein Herzenswunsch ist, und ich weiß, ich sag dann immer: Dann sollen sie mich kündigen! Es ist mir Wurscht! Das ist mir wirklich Wurscht“! (Alma, Zeile 395 – 411)

Frage 1.3 Was sind in Ihrer Meinung die großen Unterschiede in der Palliativversorgung zwischen Kindern und Erwachsenen?

In der Palliativversorgung zwischen Kindern und Erwachsenen werden viele Unterschiede genannt, angefangen bei den unterschiedlichen Kommunikationsfähigkeiten: Im Gegensatz zu Erwachsenen seien Kinder (vor allem Kleinkinder) nicht immer in der Lage, ihre Wünsche und Bedürfnisse klar zu formulieren, Entscheidungen werden in letzter Instanz von den Eltern getroffen.

Außerdem gebe es in der Palliativversorgung zwischen Kindern und Erwachsenen den großen Unterschied, dass Kinder immer als ein Teil einer Familie gesehen werden, - die genauso mitbetreut wird -, währenddessen Erwachsene oftmals keine Angehörigen, bzw. Eltern mehr haben und/oder alle Entscheidungen ohnehin selbst treffen, Wünsche der Familie werden bei Kindern häufig dem eigenen Willen untergeordnet.

Ein weiterer, oft genannter Unterschied gilt der Lebensweise: Laut den Interviewten sind Kinder stärker in der Gegenwart verortet, währenddessen Jugendliche und Erwachsene viel mehr über die Zukunft, ihre Pläne und Angelegenheiten nachdenken und sich tendenziell zurückziehen. Auch werden Kinder als offener und direkter in ihrer Kommunikation als Erwachsene beschrieben:

„Es kommen die Fragen anders. Kinder sind dann oft so: ‚Ich glaube ich werde schaukeln zum lieben Gott. Ich glaube da oben gibt es eine Schaukel.‘ Dann sagst du: ‚Ja, ich könnte mir das vorstellen, dass es da oben eine Schaukel gibt.‘ ‚Wirst du auch beim lieben Gott schaukeln?‘ Und dann wollen sie es wissen! Und dann musst du halt, mit dem Gespräch versuche ich sehr

ehrlich zu sein, aber da kommen Fragen, puh!! Da schwimmt man! Das wird dich ein erwachsener Jugendlicher nicht fragen. Der fragt: ‚Tut es weh, wenn ich sterbe? Was tust du, wenn ich sterbe?‘ Also der fragt ganz, ganz anders. Oft sehr medizinisch: ‚Was gibt es für Möglichkeiten? Wie schaut es mit einer Schmerzpumpe aus?‘ Also die sind sehr im medizinischen Bereich.“ (Lena, Zeile 87 – 94)

Auch eine indirekte Form der Kommunikation, des Verabschiedens, wird bei Kindern stärker beobachtet: „Also bei Erwachsenen, wenn sie überhaupt offen sind und drüber reden, verabschieden sich verbal oder schreiben Briefe, Kinder z.B. fangen an ihre Spielsachen zu verschenken oder machen auf einmal Freundschaftsarmbänder und verschenken sie. Die haben nie irgendwas verschenkt, aber plötzlich: ‚Ich möchte dir das schenken.‘ Und schenken. Also es ist so auf nonverbal oder auf Gesten oder auf ganz viel mehr ja.“ (Bela Zeile 115 – 119)

Des Weiteren wird von Pflegepersonen, die auch schon Erwachsene palliativ betreut haben, berichtet, dass Kinder in struktureller Hinsicht, eine ganzheitlichere Betreuung als Erwachsene erhalten: D.h. sie bekommen mehr Zeit für Aufklärungsgespräche, eine stärkere Betreuung der Familie. Erwachsene hingegen erhalten laut den Erfahrungen der Befragten weniger Informationen, es gibt weniger Zeit für Gespräche und auch auf die medikamentöse Betreuung, Nebenwirkungen einzudämmen, wird weniger geachtet als bei Kindern.

Auch erhalten Kinder in palliativen Situationen eine 1:1-Betreuung, d.h. sie werden einen ganzen Dienst lang (12 Stunden und 30 Minuten) von einer Pflegeperson betreut, die in ihrem Dienst ausschließlich für dieses Kind und dessen Familie zuständig ist und sich somit ganz auf die Situation einlassen kann, ohne von anderen Verpflichtungen abgelenkt zu werden.

Auch die Zimmervergabe wird anders gehandhabt: Während Kinder in palliativen Situationen immer ein Einzelzimmer bekommen, um mit ihrer Familie im privaten Raum Zeit zu verbringen, werden palliative Erwachsene oftmals in Mehr-Bett-Zimmer gelegt, um nicht so einsam zu sein und/oder weil es nicht genug Einzelzimmer gibt.

Frage1.4 Welche strukturellen, personellen und fachlichen Voraussetzungen werden benötigt, um eine gute, funktionierende pädiatrische Palliativversorgung anzubieten?

1.4.1 Strukturelle Voraussetzungen

Als eine der wichtigsten strukturellen Voraussetzungen wird genügend Raum genannt; es muss ausreichend Platz vorhanden sein, um der/dem PatientIn ein Einzelzimmer zu geben, bestenfalls sollte das Zimmer daneben auch noch frei sein, damit sich dort über Nacht die Eltern, Großeltern oder Geschwister einquartieren können, sodass die Familie so viel Zeit wie möglich miteinander verbringen kann. Auch ein schneller und zeitnaher Zugriff auf Materialien, die spontan benötigt werden, beispielsweise Spezialmatratzen o.ä. sei wichtig, was wiederum finanzielle Ressourcen voraussetzt.

Was den Dienstplan anbelangt, so sollte er so flexibel gestaltet werden, dass, sobald ein/eine PatientIn eine 1:1-Betreuung benötigt, diese auch sofort bereitgestellt werden kann.

Des Weiteren stellt der „externe onkologische Pflegedienst“, genannt EOP, eine große Bereicherung für die zu Pflegenden und deren Familien dar, da es dadurch möglich gemacht wird palliative Kinder und Jugendliche auch von zu Hause aus zu betreuen:

„Und was wir haben, was gut ist, ist eine Begleitung für zu Hause. Da haben wir den EOP, dass man einfach eine Brücke schlagen kann zwischen Station und zu Hause. Weil manche Kinder wollen zu Hause sein, so viel wie möglich, eigentlich die meisten. Keiner will im Spital sein. Und dass man da das ermöglichen kann, dass die solange wie möglich oder bis zum Schluss zu Hause sein können. Dass man halt diese Dreierachse irgendwie hat: Spital - Pflegeperson - Arzt. Und zu Hause auch noch Pflegeperson, die immer einen Arzt als Ansprechpartner hat. Ich glaube das ist halt optimal.“ (Vanessa, Zeile 62 – 67)

Eine letzte strukturelle Voraussetzung, die genannt wurde, ist die Sicherstellung, dass ein/eine PatientIn, der/die bisher den EOP von zu Hause aus in Anspruch genommen hat und dort betreut wurde, auch jederzeit die Möglichkeit hat (auf Grund der Verschlechterung des Krankheitszustands oder Überforderung seitens der Eltern oder der/des PatientIn), wieder ins Spital zu kommen und dort ein Zimmer zu erhalten. Der „Weg zurück“ muss also immer sichergestellt sein.

1.4.2 Personelle Voraussetzungen

Was die personellen Voraussetzungen anbelangt, so wurde ausnahmslos in jedem Interview die 1:1-Pflege genannt, also eine Pflegeperson betreut ausschließlich das eine Kind und dessen Familie. Auch die Back-Up-Pflege spielt dabei eine entscheidende Rolle:

„Wir nennen das ‚Backuppflege‘, weil es wirklich auch wenn man gut mit der Familie und dem Patienten kann, kann es oft zu Situationen kommen, wo man selber oft so emotional ergriffen ist, dass man sagt, wir haben immer jemanden im Hintergrund, wo man wirklich fliegenden Wechsel machen kann. Und das ist gut. Das ist erstens gut zu wissen und das funktioniert auch wenn wir es brauchen. Und da wird bei uns wirklich schon bei der Dienstplan-Gestaltung so darauf geachtet, dass immer eine erfahrene Kraft im Dienst ist. Oft in Kombination, dass man eine jüngere Kollegin vielleicht dahin führt.“ (Paula, Zeile 70 -75)

Ein weiterer Punkt betrifft die Einbindung anderer Berufsgruppen in die Betreuung der PatientInnen. Das betreffende Spital, in dem die Studie stattgefunden hat, beschäftigt neben dem Ärzte- und Pflegeteam auch weitere Berufsgruppen, wie PsychologInnen, EthologInnen, Kunst- und MusiktherapeutInnen, ErgotherapeutInnen, SeelsorgerInnen, PhysiotherapeutInnen, KindergärtnerInnen und SozialarbeiterInnen, welche die Kinder und Jugendlichen nach Angaben der Pflege und Vorlieben der PatientInnen genauso mitbetreuen. Des Weiteren wird von den Interviewten angesprochen, dass sie keine Fremden, also kein Personal, das dem Kind fremd ist, für die Betreuung ihrer PatientInnen möchten. Insofern ist es bei der Erstellung des Dienstplans wichtig, vorab diesen Punkt schon zu berücksichtigen. Die Pflegepersonen kennen auf Grund der meist langjährigen Erkrankungen und Spitalaufenthalte ihre PatientInnen schon sehr lange und sehr gut: *„Man weiß schon, wie sie gerne liegen, wenn man die Atmung beobachtet, man weiß auf der rechten Seite war die Sättigung immer schlechter als auf der linken. Man kann dann das oft besser einschätzen.“* (Paula, Zeile 79 – 80)

1.4.3 Fachliche Voraussetzungen

Als wichtigste Voraussetzung wird seitens der Interviewten eine hohe Kenntnis in Schmerztherapie und Pflegehandling genannt. Auch eine starke Beobachtungsgabe, Einfühlungsvermögen sowie das Wissen um alternative Methoden, beispielsweise Wickel, Aroma-Öle oder Massagen stellen für die Befragten wichtige Voraussetzungen dar.

„Ja, also die fachlichen Voraussetzungen sind halt möglichst gute, möglichst hohe Kenntnisse auch über Schmerztherapie und den Einsatz von schmerzlindernden Maßnahmen, und das geht von Medikamenten bis hin zu Pflegehandling, dass ich Methoden kenne, wie ich jemanden

angreife, sodass ihm das weniger weh tut. Oder wenn ihm bestimmte Bewegungen weh tun, dass du ihm andere Möglichkeiten anbieten kannst. Aber du brauchst auch Sachlichkeit, wie Pflegematerialien funktionieren. Also insgesamt unter'm Strich und das macht es dann auch wieder spannend, sozusagen die fachliche Anforderung ist auch hoch. Weil sie mehrere Schichten abdeckt. Du musst schmerztherapeutisch ein bisschen eine Idee haben. Was macht das Medikament? Was kann das für Nebenwirkungen haben? Was sind die Vorzeichen? Wie kann ich auf das reagieren“? (Peter, Zeile 120 – 127)

6.2 Kommunikation mit Kindern

Frage 2.1 Was ist in Ihren Augen das Wichtigste, wenn man sich mit einem Kind unterhält?

„Augenhöhe“ ist das erste Wort, das acht der Interviewten zu dieser Frage sofort einfällt, wobei auch die anderen sechs Pflegepersonen in folgender Ansicht mit ihren KollgeInnen übereinstimmen:

Den/die PatientIn ernst zu nehmen, ehrlich zu sein und in der Kommunikation mit den Kindern authentisch zu bleiben, sei das Wichtigste, wenn man sich mit einem Kind unterhält. Man solle altersgerecht mit ihnen sprechen, allerdings nicht in eine kindliche Sprache verfallen, wodurch das Gegenüber herabgesetzt werde. Auch wird es als wichtig erachtet, Ruhe auszustrahlen, den Kindern zuzuhören und ihnen Zeit geben, um ihre Geschichten zu erzählen.

Des Weiteren wird es als wichtig erachtet, keine Traurigkeit mit ins Zimmer zu nehmen, der/die Patientin soll sich nicht schuldig oder bemitleidet fühlen.

„Die Kinder leben so in diesem Jetzt und die wollen auch nicht, dass man - Sie wollen mitgetragen werden, aber nicht dieses Mitleid. Das geht bei den meisten wirklich gar nicht. Da kann es echt sein, dass sie Leute raushauen und sagen: ‚Ich will überhaupt nicht mehr, dass du reinkommst!‘ Ja wirklich!“ (Anna, Zeile 116 – 119)

Auch Lena spricht sich deutlich gegen Mitleid und Traurigkeit aus; in Ihren Augen sollte man „[...] klar bleiben und dann kann man auch mal einen Spaß machen! Man kann auch echt mal lustig sein. Man kann auch mit Palliativkindern lustig sein, warum dürfen die nicht lachen? Warum muss ich denn immer so todernst sein? (Lachen) Nein ich denke mir, Kinder fragen ja nicht 100 Mal am Tag, (über den Tod) die fragen ein, zwei Mal und dann wollen die wieder

leben! Die vergessen, dass sie palliativ sind. Und wenn wir ganz, ganz ehrlich sind: Wir sind alle palliativ. Wir gehen dort überall hin. Die Kinder gehen nur drei Schritte vor uns.“ (Lena, Zeile 291 – 296)

Frage 2.2 Was sind (im Gegensatz dazu) die Herausforderungen, wenn man sich mit einem Kind unterhält?

Als Herausforderung wird vor allem eine altersentsprechende Kommunikation gesehen: „Ich kann ja mit einem Vierjährigen nicht so reden wie mit einem Zwölfjährigen. Und sie haben ja trotzdem das Recht, aufgeklärt zu werden. Und auch ehrlich aufgeklärt zu werden. Und das halt irgendwie kindgerecht alles immer rüber zu bringen, ohne dass ich ihm zusätzlich Angst mache, das ist schon eine Herausforderung für mich: Wie erkläre ich was kindgerecht?“ (Vanessa, Zeile 143 – 146)

So erzählt Frieda von Sturheit, - „(Lachen) Wenn das Kind ganz altersentsprechend stur ist! (Lachen) Also ja, wenn das Kind jetzt im Bett sitzt und ich sage: ‚Bitte nimm die Medikamente!‘ Und das Kind brüllt mich an, sagt: ‚Nein!‘ Zieht sich die Decke über den Kopf und will jetzt nicht! (Lachen) Dann wird’s schwierig! (Lachen)“ (Frieda, Zeile 180 - 182), währenddessen Lena die Situation mit Jugendlichen als herausfordernd wahrnimmt: „13 bis 17, das ist eine echte Herausforderung! Weil die haben sich gerade von den Eltern gelöst, die fangen an selbstständig zu werden. Plötzlich kontrollieren die Eltern das Essen, das Trinken, den Stuhl, die Mundhygiene. Was wichtig ist, aber was für diese Kinder nicht nervend, sondern FURCHTBAR. Und du bist dann in der Mitte, wo du auch irgendwas anfasst oder auch zerrst oder...“ (Lena, Zeile 412 – 415)

Als eine weitere Schwierigkeit erachten es die Befragten, ihre PatientInnen nicht zu überhören, nicht über sie hinwegzusprechen und ihre Wünsche und Anliegen ernst zu nehmen, auch wenn sich jene von denen der Eltern oftmals unterscheiden: „Wenn die Eltern sagen: ‚Ja das und das probieren wir noch.‘ Und die Kinder wollen aber nicht mehr. [...] da wird eingeredet, also die Eltern auf die Kinder und da muss man ein bisschen aufpassen, dass man da auch einen kleinen Menschen praktisch ernst nimmt, wenn der dann sagt: ‚Eigentlich will ich nicht mehr. Ich will jetzt noch einmal in den Prater gehen.‘“ (Laura, Zeile 179 -183)

Einen beachtlichen Punkt stellt die Selbstreflexion der Befragten dar: Sie weisen darauf hin, dass es wichtig sei zu akzeptieren, dass man manchmal vielleicht nicht immer der/die GesprächspartnerIn ist, den sich das Kind wünscht. Des Weiteren kann die pflegerische Betreuung eine Herausforderung sein, wenn man „*das Kind nicht mag*“. Auch hier gilt es professionell und respektvoll zu bleiben.

Auch die Ehrlichkeit mit den PatientInnen kann in diesem Zusammenhang eine herausfordernde Bürde darstellen; vor allem, wenn Eltern über Diagnosen noch nicht aufgeklärt wurden und die Therapie solange weitergeführt wird, bis ein „offizielles Palliativgespräch“ stattfindet:

„Schwierig finde ich es auch, wenn ich schon etwas weiß, was aber noch nicht so ausgesprochen ist. Die Palliation ist immer sehr, sehr schwierig, die wird dann langsam ausgesprochen bei uns. Aber wenn ich schon Befunde kenne oder mir es denke, es klappt nicht. Ich sehe die Therapie. Das funktioniert nicht, wir können nicht mehr so weitergehen. Die Patienten es aber noch nicht wissen, ich aber genau sehe, dass es die Kinder wissen. Die Kinder spüren das. Jeder Mensch spürt wo sein Weg hingeht. Das ist für mich so eine Situation, in diese Zimmer gehe ich ganz ungern, weil ich ein sehr authentischer, ehrlicher Mensch bin und die lesen meine Augen. Die haben mir dann gesagt: ‚Ich habe es an deinen Augen gesehen. Und du warst so ruhig.‘ Ein Kind hat einmal zu mir gesagt: ‚Warum bist du so böse auf mich?‘ Ich habe gesagt: ‚Ich bin nicht böse auf dich!‘ Aber du schaust mich ganz komisch an!‘ (..) Was sagst du darauf? [...] Nicht die Wahrheit.“ (Lena, Zeile 310 – 319)

Auch ein weiteres Beispiel zeugt von der Fähigkeit der Kinder, in Menschen zu lesen:

„Und wenn ich zum Beispiel weiß, es ist Freitagnachmittag, wir mussten bei einem Mädchen eine Therapie anhängen, wo ich genau gewusst habe [...] Am Montag ist großes Palliations-Gespräch. In dem Raum wusste hier noch niemand was, dieses Kind hat es gewusst! Ich habe diese Therapie angehängt, die hat mich angestarrt wie ein Röntgenblick. Ich habe (..) es war die schrecklichste Tätigkeit meines Lebens. Die hat mich so... Die hat kein Wort mehr mit mir geredet. Bis am Montag. Sie hat dann nur gesagt: ‚Du hast es eigentlich gewusst.‘“ (Lena, 321 – 331)

Frage 2.3 Haben Sie das Gefühl, von den Kindern immer verstanden zu werden?

Mit dieser Frage sollte überprüft werden, wie sich die Befragten in der Kommunikation mit Kindern und Jugendlichen selbst wahrnehmen: Neun Personen sind sich darin sicher, dass sie von ihren PatientInnen immer verstanden werden, die fünf anderen hingegen glauben dies nur bedingt. Sprachliche Barrieren auf Grund von Migrationshintergründen, die Schwierigkeit kindgerechter Erklärungen und eine Weigerung der PatientInnen, manchmal zuzuhören werden als Gründe dafür genannt.

Frage 2.4 Wie wird auf das Alter der PatientInnen eingegangen?

Bei der Frage nach dem Alter differenzieren die Befragten zwischen Babys und Kleinkindern, Kindern und Jugendlichen: Während bei Babys und Kleinkindern vor allem die nonverbale Kommunikation vorherrsche, d.h. Kommunikation durch Berührungen, den Klang der Stimme, Vertrauen und Zeit; komme bei Kindern ab ca. dem vierten Lebensjahr noch eine verbale und kognitive Ebene hinzu – *„[...] das heißt dann nicht, dass das eine das andere ausschließt, das mag ich auch gleich dazusagen, dass wir deshalb mit Berührungen nicht aufhören, das ist es natürlich nicht. Aber das Verständnis von Zeit, von Folgen, von Handlungen, von dem, was sie begreifen können, ist natürlich unterschiedlich.“ (Peter, Zeile 234 – 237)*

Jugendliche wiederum werden noch einmal viel stärker in Gespräche und Entscheidungsprozesse integriert, wenngleich sich dieser Prozess durch eine ablehnende Haltung der Pubertierenden erschweren kann. Ein Großteil der Befragten ist der Meinung, dass das Alter der PatientInnen als Zahl nicht besonders viel darüber aussagen muss, wie mit ihnen umgegangen werden sollte. Vor allem die persönliche Reife und der individuelle Entwicklungsstand der PatientInnen spielen in dieser Hinsicht eine relevante Rolle.

Um auf die Bedürfnisse und Wünsche der PatientInnen, - je nach Entwicklungsstand -, einzugehen gibt es von verschiedensten Berufsgruppen eine Reihe von Angeboten, die von den Kindern und Jugendlichen in Anspruch genommen werden können. Manchen gefalle beispielsweise das Musizieren mit der Musiktherapeutin, die Entspannungsmusik oder das *„Trommeln, um die Angst rauszulassen“*. Andere erzählen gerne während dem Basteln und Malen mit den KindergärtnerInnen von ihren Sorgen. Wieder andere toben gerne im Bällebad

mit der/dem PhysiotherapeutIn. PsychologInnen arbeiten oftmals durch Geschichten-Erzählen, Spiele oder Traumreisen. (Da an dieser Stelle verschiedenen Berufsgruppen verschiedene Informationen zukommen, soll an einem späteren Punkt auf die Kommunikation der Berufsgruppen untereinander eingegangen werden).

Auch bei Erklärungen wird oftmals versucht, einen spielerischen Zugang zu den PatientInnen zu finden:

„Wenn sie ihren ersten Katheter gesetzt kriegen, haben wir so einen Teddybären, wo eben einer mehr oder weniger gesetzt ist, also man zeigt: ‚Ach so schaut das aus, so wird das dann bei mir ausschauen. Da ungefähr wird aufgeschnitten, da wird er reingesetzt.‘“ (Marlene, Zeile 171 – 173)

Auch das Vorzeigen an anderen kann als Erklärung beitragen und Angst nehmen:

„Meistens hat irgendjemand ein Kuscheltier und wenn man am Kuscheltiere vorzeigt, es passiert nichts oder an der Mama - Blutdruckmessen an der Mama, Mama weint nicht - funktioniert auch beim Kind.“ (Frieda, Zeile 220 – 221)

Was Jugendliche anbelangt, so seien es meist ganz eigene Bedürfnisse und Wünsche, die sie sich noch erfüllen möchten:

„Eine kurze Geschichte: Ein Mädchen, die ist dann bald verstorben, die hat nur gesagt: ‚Ich hab’ noch so viel vor in meinem Leben!‘ Die war sechzehn und ich habe gesagt: ‚Was denn?‘ Naja, sie möchte so gern einen Ferrari trinken! Da hab’ ich gesagt: ‚Was möchtest du trinken?‘ Ferrari, das ist irgendwie Red Bull mit Wein oder irgend sowas. Also Alkohol trinken! Ja, aber das sind halt die Sachen, die die Freundinnen so erzählen, die gehen, die sind vom Land, auf irgendein Zeltfest einen Ferrari trinken und sie ist im Krankenhaus! Also das muss nicht die Weltreise sein, das ist das, was in DEM Lebensalter gerade aktuell ist. ‚Erzähle mir von deinen Plänen!‘ Ach so, sie muss im Mai zu Hause sein. ‚Was machst du denn im Mai?‘ Ich dachte an einen Urlaub. Nein, Ferrari trinken, Red Bull mit - irgendein hartes Getränk mit Red Bull, also sehr aufputschend. Wir haben dann, es war eine jüngere Kollegin mit im Dienst, die ein Red Bull hatte und wir haben dann Blutdruck gemessen und haben dann den Arzt gefragt, ob sie halt mit dem Strohhalm, sie konnte eh nicht viel - Und sie hat dann ein Red Bull getrunken! (Lachen) Es war kein Red Bull mit Vodka oder so, aber das sind so die kleinen Dinge des Lebens, die dir abhandenkommen, wenn du schwer krank bist.“ (Paula, Zeile 283 – 294)

Frage 2.5 Inwieweit spielt der kulturelle Background der PatientInnen eine Rolle?

Was den kulturellen Background betrifft, so sind sich die Befragten einig, dass jener von Belang sei, allerdings nehmen sie nicht die kulturellen Unterschiede als prekär, sondern vielmehr die sprachlichen Barrieren als solche wahr: Trotz des Einsatzes von Handys, Tablettis und Videodolmetsch empfinden es die Pflegepersonen als schwierig, mit den Familien zu kommunizieren. Auch haben einige der Befragten das Gefühl, dass von Seiten der DolmetscherInnen ihre Anliegen nicht so wiedergegeben werden, wie sie es wünschen oder aber dass Kinder für ihre Eltern übersetzen, wobei die PflegerInnen sich dann auch nicht immer sicher sind, was genau das Kind nun weitergegeben hat. Zwei der Befragten sind der Ansicht, dass es mehr Energie kostet, Familien zu betreuen, mit denen man sich sprachlich nicht verständigen könne.

Was die Wünsche und Vorstellungen der PatientInnen und Familien verschiedener Kulturen anbelangt, so werden diese als „besprechbar und machbar“ dargestellt. Es wird berichtet, dass von Seiten des Personals jeder (auch ÄrztInnen, PsychologInnen etc.) sehr bemüht sei, die Wünsche und religiösen Umgangsnormen zu respektieren, sowohl während der Behandlung, als auch nach dem Tod der/des PatientIn. Da jede Familie, - ganz unabhängig vom kulturellen oder sprachlichen Hintergrund -, ohnehin immer und ausnahmslos danach gefragt werde, ob sie gewisse Wünsche haben, bzw. wie ihrer Ansicht nach vorgegangen werden sollte, glauben die Befragten mit der Situation gut umzugehen.

Als wichtige Ressource wird die katholische Seelsorgerin des Hauses genannt: Sie soll ein Netzwerk zu verschiedenen Konfessionen und religiösen Vereinigungen haben, diese können bei Bedarf schnell und einfach kontaktiert werden; entweder um vorbeizukommen oder aber um Informationen weiterzugeben.

Unterschiede, die genannt werden, betreffen den Umgang mit Trauer: *„Ich glaube, dass ich da als Mann einfach manchmal, aus ihrem (muslimischen) Weltbild heraus, akzeptierter bin. Das ist auch manchmal so, dass wir das NUTZEN. [...] Es ist natürlich oft die Initialphase oder in Phasen in der Therapie, wo es schwierig wird oder wo es eben palliativ ist, dass Männer aus Südosteuropa ihre Angst, ihre Trauer einfach impulsiver ausdrücken. Und da ist es manchmal sinnvoller, wenn ein männliches Gegenüber ist. Und wir haben ja auch drei Männer da, das ist echt gut. Das wäre einer dieser Unterschiede. Im Ausdruck von Schmerzen und Trauer sind*

*Südosteuropäer auch oft direkter, lauter, das finde ich aber auch nicht immer schlecht.“
(Peter, Zeile 251 – 263)*

Doch auch die Erwartungen bzgl. religiöser Wünsche und Ansprüche treffen oftmals überhaupt nicht zu: *„Und viele Leute sagen es ist ihnen so wurscht, das Kind ist jetzt tot. Also ich habe viele Muslime kennengelernt, die sagen: ‚Ja, es ist nett, dass ihr das alles macht, aber...‘ Das ist einem so wurscht oft. Das davor vielleicht ein bisschen, aber auch, die haben so einen langen Weg mit uns, die kennen uns Jahre. Wir können auch den Vätern die Hände schütteln, ohne dass die ein Problem haben.“ (Lena, Zeile 433 – 437)*

Bela empfindet es als schwierig, wenn über den Tod als solchen nicht gesprochen werden soll: *Es wird so gut wie möglich versucht darauf einzugehen, es gibt bestimmt Religionen, wo es quasi, wo man das Gefühl hat, wenn ich jetzt von dem tatsächlich eintretenden Tod des Patienten rede: Wie schaut’s aus mit Beerdigung? Dann bin ich derjenige, der den Tod bringt. Also das wird zumindest gleich abgewehrt: ‚Darüber reden wir jetzt nicht!‘ Und wenn schon ist das dann oftmals schwierig. (Bela, Zeile 452 – 455)*

Frage 2.6 Hat Ihnen einer Ihrer kleinen Patienten schon einmal eine schwerwiegende Frage gestellt, die eigentlich die Eltern hätten beantworten sollen?

Zwölf der vierzehn Befragten geben an, bereits in solchen Situationen gewesen zu sein. Die häufigsten Fragen der PatientInnen lauteten: *„Muss ich sterben?“, „Wann werde ich sterben?“, „Werde ich vor dir sterben?“*. Laut den PflegerInnen werden diese Art von Fragen häufig im Nachtdienst und im Nicht-Beisein der Eltern gestellt.

Den Umgang mit schwierigen Fragen stellt sich für die Befragten aus verschiedenen Gründen als herausfordernd dar, denn dafür gebe es kein Rezept: Zuerst geben sie zu bedenken, dass Fragen über den Tod niemals mit Sicherheit beantwortet werden können, was sie auch ihren PatientInnen so mitteilen. Ein weiterer Aspekt betreffe die Wünsche der Eltern: Wenn die Eltern nicht möchten, dass mit ihrem Kind über den Tod gesprochen wird, geraten die Pflegepersonen manchmal in eine Zwickmühle: Zwar gilt es, die PatientInnen niemals anzulügen, allerdings sollen sie natürlich auch die Wünsche der Eltern respektieren.

Für den Umgang mit Fragen über den Tod verwenden drei Pflegepersonen die Gegenfrage als Strategie: Sie geben an, dass die PatientInnen gar nicht so erpicht darauf sind, konkrete Antworten zu erhalten; vielmehr möchten sie selbst über ihre Gedanken und Vorstellungen

sprechen, sowie jene bestätigt bekommen. Oft wollen die PatientInnen auch nur die Rückwirkung ihrer Frage am Gegenüber ablesen: „*Sie beobachten. Sie wollen ja immer die Reaktion vom Gegenüber sehen. Und dann, wenn sie spielen und plötzlich kommt irgendeine unerwartete Frage dazwischen, so: ‚Tut das Sterben weh?‘ Und dann bin ich auch erst einmal: Wow! Jetzt fragt der mich während dem Spielen mit der Barbie-Puppe, ob das Sterben weh tut! Und dann versuche ich halt: ‚Na was glaubst du?‘ Und dann (..) sagt er was oder er sagt nichts, er will nur sehen, wie ich reagiere.‘*“ (Lisa, Zeile 197 – 201)

Weitere Beispiele sollen zeigen, wie mit solchen Situationen umgegangen werden kann:

„*Und wenn sie dich dann fragen: ‚Werde ich sicher vor dir sterben?‘ Auch das weiß ich nicht. Ich kann vor die Tür rausgehen und einen Autounfall haben. Aber das sage ich natürlich einen Kind nicht, sondern auch da schwimmt man in seinen Antworten. Ich versuche immer ehrlich zu bleiben, aber es ist immer sehr, sehr schwer, weil ich oft die Wahrheit gar nicht kenne. Und ich kann nicht immer sagen: ‚Ich weiß nicht. Ich weiß nicht.‘ Das ist für die Kinder unattraktiv. Für jeden Menschen unattraktiv. Und somit versuche ich meine Meinung ehrlich zu geben. Ich versuche auch zu schauen, was haben sie für einen Glauben oder wo hält sich das? Also oft sind es einfach Gegenfragen. Manchmal wollen sie auch nur reden. Dann sag ich: ‚Was glaubst denn du? Was ist denn deine Meinung?‘ Und dann reden die schon. Da denke ich mir: Puh! Es ist schwierig. Darum, es gibt kein Rezept!‘*“ (Lena, 125 – 133)

Auch Paulas Beispiel verdeutlicht die Rezeptlosigkeit der Situation:

„*Ein sechzehnjähriger Bursche, der war auch Muslim, aus Afghanistan und der hatte eine Depression, eine diagnostizierte und der hat immer, das war in jedem Dienst, hat der gesagt: ‚Ich bin erst sechzehn, warum bin ich so schwer krank?‘ Und da habe ich nichts sagen können, weil das weiß niemand. Ich habe schon gesagt: ‚Das kann ich dir leider nicht beantworten.‘ Was soll man da antworten, das weiß niemand, warum. Es ergibt keinen Sinn, es ist das Leben. [...] Und ohne Antwort zu bekommen sind wir dann oft dagesessen und haben gemeinsam getrauert oder waren traurig. Es hat mich halt betroffen gemacht. Das nimmst du dann ja auch mit heim. Das hörst du, wenn du schlafen gehst: ‚Ich bin erst sechzehn, warum muss ich so schwer krank sein?‘*“ (Paula, Zeile 216 – 225)

6.3 Kommunikation mit der Familie

Frage 3.1 Wie verläuft die Kommunikation mit den Eltern?

Was die Kommunikation mit den Eltern betrifft, so muss nach Angabe der Pflegepersonen, zwischen formeller und informeller Kommunikation differenziert werden:

Große Gespräche, genannt „Standortbestimmung“, finden regelmäßig und geplant in einem Gesprächsraum statt. Neben den Eltern sind sowohl der Oberarzt, die betreffende Pflegeperson und der/die PsychologIn anwesend. In der Regel wird das Gespräch von ärztlicher Seite geleitet, die Eltern hören zu, während der/die PsychologIn und Pflegeperson bei Bedarf Ergänzungen, Möglichkeiten etc. einbringen. Die Eltern werden in diesem Gespräch gefragt, ob sie noch Ziele oder Wünsche haben, beispielsweise eine gemeinsame Reise, einen Ausflug o.ä.

Wer vom Team bei der „Standortbestimmung“ anwesend sein möchte, wie das medizinische Team im Gespräch vorgehen wird und/oder ob es ratsamer wäre, zuerst mit dem einen und dann mit dem anderen Elternteil zu sprechen, sind Entscheidungen, die in Teamsitzungen vorab schon getroffen werden. Hierbei wird versucht, individuell auf die Situation der Familie einzugehen.

Informelle Gespräche finden immer und überall statt: Meistens im Zimmer vor und mit den PatientInnen, aber auch auf dem Gang oder in der Küche. Drei der Befragten berichten, dass viele Gespräche mit den Eltern auch in der Nacht stattfinden, wenn die Kinder schlafen.

Es wird bemängelt, dass Eltern ihre Fragen oftmals nicht an die ÄrztInnen stellen, da sie, - vom Gespräch überwältigt -, vergessen und dann erst viel später nochmals an das Pflegepersonal gerichtet werden, das sich wiederum Zeit dafür nehmen muss, alle Fragen zu beantworten. In diesen (nächtlichen) Gesprächen versuchen die Pflegepersonen, den Eltern Angst zu nehmen, dass ihr Kind Schmerzen haben oder ersticken könnte. Viele der Befragten bemängeln, dass es in dieser Hinsicht wenig Rückhalt von ärztlicher Seite gibt und dass sie sich mehr Unterstützung von den ÄrztInnen wünschen würden.

Alltägliche Dinge besprechen die Eltern immer mit dem Pflegepersonal, oftmals äußern sie Wünsche zum Essen, Einschlafritualen des Kindes oder dem Beisein beim Einnehmen von Medikamenten. Laut den Befragten ist es für die Eltern sehr wichtig, das Personal zu kennen und zu wissen, wer im Dienst sein wird.

Wie die Eltern mit der Palliativsituation umgehen, kann unterschiedlich sein:

„Da Eltern einiges an Trauerarbeit und an Schock verarbeiten müssen, ist es dann so, dass da natürlich die verschiedensten Phänomene auftauchen: Von Zurückgezogenheit bis über Wut, Trauer, da gehen Beziehungsprobleme in die Höhen und das geht nicht so in einer Woche, der Druck wird allmählich - Und wie wir alle, unter Druck legst du immer eher die Karten auf den Tisch! (Lachen) Und um das zu handeln, brauchst du dieses Team.“ (Peter, Zeile 330 – 335)

Wichtig ist auch immer zu bedenken, in welcher Entwicklungsphase die Eltern sich gerade befinden: *„Ja, ich muss mich immer daranhalten: Wie weit sind die Eltern? In welchem Schritt sind die schon? Ich weiß, dass die Kinder schon weiter sind als die Eltern, das ist mir bewusst. Aber die Eltern sind immer hinten nach. Also ich kann jetzt nicht mit ihm (dem Patienten) so reden, denn die Eltern haben noch nicht diesen Step gemacht. Viel ist Gespür.“ (Lisa, Zeile 372 – 375)*

Einige der Befragten weisen darauf hin, dass man mit der Zeit ein Gefühl für die Bedürfnisse der Eltern entwickelt: *„Sie wissen, dass sie jederzeit kommen können. Ich glaube auch, dass man bei unseren Eltern merkt, wann Bedarf da ist und wann nicht. Wenn man sie dann hinten in der Küche sieht, ganz verkrümmt, dann weiß man eh... Und ich glaube da sind unsere Schwestern sehr, - man entwickelt ein bisschen ein geschultes Auge dafür, wann jetzt ein Gespräch notwendig ist. Oder wann sie ihre Ruhe haben wollen.“ (Caroline, Zeile 295 – 298)*

Alma verlässt sich in dieser Hinsicht auf ihre Intuition; ihrer Meinung nach muss man nicht immer etwas sagen, um da zu sein: *„Und ich muss sagen bei den Eltern, da musst du oft gar nicht viel reden. Also es ist oft so, dass du sie einfach in den Arm nimmst und ich mache das. Also wenn eine Mutter herkommt zu mir, dann umarme ich sie einfach. Ich halte sie und versuche einfach dadurch den Eltern Halt zu geben. Und ich meine ich habe auch schon genug Väter gehabt, die sich bei mir ‚ausgeplärrt‘ haben. Also so versuche ich das halt. Weil ich denke mir, geredet wird eh irrsinnig viel in der Zeit. Und wie gesagt, ich versuche halt einfach da zu sein.“ (Alma, Zeile 226 – 231)*

Frage 3.2 Inwieweit werden die Angehörigen in das Geschehen integriert?

Die Integration von Angehörigen wird von den Befragten als sehr wichtig empfunden, natürlich die Eltern, aber auch die Geschwisterkinder betreffend. Wie sie mit der Krankheit ihres Bruders oder ihrer Schwester umgehen, wird als sehr unterschiedlich beschrieben: Während manche in dieser Zeit einen sehr engen Kontakt zu ihren Geschwistern suchen,

kapseln sich andere wiederum ab und möchten von der Situation ferngehalten werden. Es wird von Essstörungen oder der Weigerung, weiterhin die Schule zu besuchen, berichtet. Laut den Pflegepersonen ist es wichtig, die Wünsche der Geschwisterkinder zu respektieren und sie in dieser Zeit zu unterstützen.

Ein Beispiel für die Verschiedenheit im Umgang mit der Situation wird von Peter geschildert: *„Also wir hatten letzten Herbst ein Mädchen da, das war elf Jahre alt, die ist bei uns gestorben. Da war die jüngere Schwester, also die jüngste Schwester, die mit ihr einen engeren Kontakt gehabt hat, die war da, die war die ganze Zeit dabei. Die konnten wir sehr gut einbinden, die wollte das auch. Die mittlere Schwester, - und das ist insofern ein gutes Beispiel, weil es diese Vielschichtigkeit einfach zeigt -, also da gibt es kein Rezept, die hat gesagt, sie möchte das nicht und sie hält das nicht aus und die haben wir quasi dann aus der Situation mehr oder weniger rausgenommen. Ok. Also da geht alles.“ (Peter, Zeile 372 – 377)*

Was von den Befragten als essentiell empfunden wird, ist die Aufklärung der Geschwisterkinder: Da viele Eltern ihre gesunden Kinder schonen, bzw. vor der Situation schützen möchten, geben sie relevante Informationen (beispielsweise die physische Veränderung des erkrankten Kindes) nicht weiter, haben Schwierigkeiten, mit den gesunden Kindern überhaupt darüber zu sprechen. Laut den Pflegepersonen sei dies sehr bedauerlich, da es für die Geschwisterkinder wichtig wäre, noch gemeinsame Zeit zu verbringen und sich verabschieden zu können. Aus diesem Grund gibt es von Seiten des Spitals das Angebot, dass Geschwister, - auf Wunsch der Eltern hin -, von dem/der behandelnden ÄrztIn, PsychologIn oder SeelsorgerIn über die Palliativsituation des Bruders/der Schwester aufgeklärt werden. Diese Gespräche können von Seiten der Familie jederzeit eingefordert werden.

Des Weiteren gibt es eine von PsychologInnen geleitete Geschwistergruppe, die sich einmal wöchentlich trifft; bei diesen Treffen werde versucht, durch einen spielerischen Zugang auf die Bedürfnisse und Sorgen der Geschwisterkinder einzugehen. Wie wichtig es ist, Geschwisterkinder auf die Situation vorzubereiten, wird anhand von Vanessas Erzählung deutlich:

„Ich kann mich an einen Fall erinnern, der (Patient) war ziemlich entstellt dann in der Terminalphase: Die Zunge hat rausgeschaut, das Auge ist rausgewachsen und so und der lag schon ein paar Wochen stationär und der Bruder ist nie gekommen und die Eltern haben immer gesagt, ja der kommt bald nach Hause. Haben ihn halt angelogen. Und der war dann schon

ziemlich schockiert, weil - wir haben immer gesagt: ‚Das geht nicht. Der muss sich verabschieden kommen können und dürfen. Und es ist bald soweit.‘ Und wir haben dann zwar vorher mit ihm gesprochen, aber er war dann schon sehr schockiert und ist gleich wieder aus dem Zimmer rausgelaufen und dann haben wir die Seelsorgerin dazu geholt und die hat dann im Spielzimmer mit ihm das noch einmal aufgearbeitet und hat mit ihm gespielt. Also für ihn war das sehr schwierig. Ich glaube je länger sie davon ferngehalten werden und den Prozess nicht miterleben können, desto schwieriger ist das für die. [...] Ich glaube Kinder können eigentlich viel verarbeiten und viel ertragen, aber sie müssen begleitet werden und vorbereitet sein und das miterleben.“ (Vanessa, Zeile 276 – 288)

Auch positive Beispiele werden angesprochen; so berichtet Frieda davon, dass, sobald die Geschwisterkinder einmal informiert und in die Situation auch mitintegriert sind, ihre Reaktionen und Umgangsweisen mit der/dem erkrankten Bruder/Schwester sehr erstaunlich sein können:

„[...] also man denkt zwar immer, man will oder soll die schützen vor einer Situation, aber Kinder gehen miteinander, wenn es dann soweit ist, ganz anders damit um als man es denkt. [...] Total normal, total ruhig miteinander. Die Interaktion ist sehr innig und ja, so wie als ob sie zu Hause wären: Man legt sich mit dazu ins Bett und plaudert. Gar nicht so wie man sich denken würde, da sitzt jetzt wer daneben und weint die ganze Zeit.“ (Frieda, Zeile 309 – 317)

Doch nicht nur die Geschwister werden in dieser Frage angesprochen; auch die Großeltern und nahe Angehörige oder Freunde seien genauso ein Teil der mit zu behandelnden Familie, die auf Wunsch der Eltern auch bei Aufklärungsgesprächen etc. anwesend sein können. Großeltern nehmen laut den Befragten oftmals eine Entlastungsrolle für die Eltern ein: Sie bleiben über Nacht bei den PatientInnen, sollten die Eltern keine Zeit haben oder kümmern sich verstärkt um ihre gesunden Enkelkinder.

Was die Betreuung der Angehörigen anbelangt, so zeigt Bela anhand eines Beispiels auf, wie wichtig die Integration und Beschäftigung der Umstehenden sein kann: Eines Abends betreute er im Nachdienst ein Kind, als unerwartet die serbische Großfamilie des Patienten auf der Station stand:

„Und alle: ‚Er stirbt ja jetzt! Wir müssen was tun, wir müssen jetzt irgendwas tun! Wir müssen ihn retten! Wir müssen ihn retten!‘ Und es war kein Arzt da, keiner der die Familie kannte, es war nur eine Intensivärztin war da und die kannte sie aber auch nicht so gut und ich stand auf

einmal mit einer Meute (Lachen) von einer Familie alleine dort und musste die jetzt beruhigen und irgendwie so leiten, dass sie nicht das Gefühl haben und sauer werden und aggressiv werden, weil sie das Gefühl haben, sie können nichts tun oder es wird etwas nicht getan oder wir lassen das Kind sterben oder wir töten es.“ (Bela, Zeile 253 – 259)

In dieser Situation, die Bela im Nachhinein als „*Springen ohne Fallschirm*“ bezeichnete, entschied er sich für Folgendes: „*Oder ich hab’ dann, (Lachen) damals wo ich diese Familie hatte gesagt: ‚Wissen sie was - wir haben einen Massagestab, aber da sind die Batterien leer. Würden Sie losgehen und Batterien kaufen?‘ Auf einmal waren fünf Hände hoch – ‚Ja wir gehen Batterien kaufen!‘ Und alle waren weg. Die brauchten nur etwas zu tun! [...] Die brauchten nur irgendeine Beschäftigung und es war so: ‚Na gut, jetzt habe ich nur noch fünf Leute dasitzen. Auch gut!‘ (Lachen) Und heutzutage würde ich sofort sagen: ‚Ok, Sie brauchen ne Aufgabe! Was wollen Sie? Was können Sie besonders?‘ Also man lernt - Oma kümmert sich um die Mutter und den Vater, den schick ich jetzt irgendwo hin, bis er wiederkommt und Mama muss auch mal raus eine Zigarette rauchen und kommen Sie und gehen Sie! Und es passt alles! Da schaut man noch viel mehr auf die Ressourcen der Umstehenden - und da sind wir wieder bei: ‚Was ist der Unterschied zwischen Erwachsenen und Kindern?‘ Ja das du viel mehr auf die Ressourcen der Umstehenden, der Eltern und Großelter, der Familien eingehen musst.“ (Bela, Zeile 269 – 282)*

6.4 Kommunikation über den Tod

Frage 4.1 Wie sind, in Ihrer bisherigen Erfahrung, Kinder und Jugendliche mit dem Tod umgegangen?

Der Umgang mit dem Tod wird von den Befragten als sehr individuell und abhängig vom Umgang der Familie mit dem Tod beschrieben: Spricht eine Familie offen über den Tod oder gilt er als ein Tabuthema, über das nicht gesprochen werden darf? Die Handhabung der Familie kann das Verhalten der Kinder dabei widerspiegeln. Acht Befragte weisen auf ein unterschiedliches Verhalten zwischen Kindern und Jugendlichen hin: Es wird beschrieben, dass, während Kinder tendenziell mit ihren Gedanken mehr im Hier und Jetzt leben, Jugendliche vermehrt, - den Erwachsenen ganz ähnlich -, bereits ihre Angelegenheiten organisieren; sie planen voraus, malen Plakate, schreiben Briefe und zelebrieren ihren

Abschied. Das Thema „Schmerzen“ steht dabei sehr im Vordergrund. Es wird von Jugendlichen berichtet, die trotz ihrer Erkrankung weiterhin studieren und Prüfungen ablegen, andere Jugendliche hingegen ziehen sich sehr zurück, fragen: „Warum ich?“

„Diese Sechzehn-, Siebzehnjährigen, die sagen dann schon: ‚Warum? Ich hab’ nicht mal die Matura! Warum darf ich das nicht?’ oder ‚Ich war nie richtig verliebt, ich war nicht verlobt, ich war nicht verheiratet, ich habe nie ein Kind bekommen’, die finde ich, sagen das schon. Aber nicht mehr so ehrlich vielleicht. Das ist anders, die sagen: ‚Ich habe so viel verloren.’ Sie reden ganz anders. Die Leute, die älter werden, die reden so in einer Zeichensprache, da muss man sehr hinterfragen oft, was sie damit meinen.“ (Lena, Zeile 509 – 513)

So ging es auch Paula, als einer ihrer Patienten sich im Laufe seiner Palliation in eine Geschichte von Franz Kafka gestürzt hat: *„Das war für mich sehr... schwierig mit anzuhören. Das wollte er immer wieder hören. Das ist, wo sich der dann in ein Insekt verwandelt, er merkt wie er immer unbeweglicher wird, wie er zum Schluss verhungert, wie die Familie ihn dann eigentlich verstößt. Also bis zum Schluss war es Franz Kafka ‚Die Verwandlung’ als Hörspiel. Das war sehr prägend oder beeindruckend für mich.“ (Paula, Zeile 325 – 329)*

Auch die Reaktionen der Kinder werden sehr unterschiedlich dargestellt; tendenziell aber werden sie als aufgeschlossener, offener und den Eltern in der Entwicklung voraus beschrieben:

„Die Kinder gehen mit dem Tod relativ locker um. Vor was sie sich sehr fürchten, ist: ‚Was macht dann meine Mama?’ Das höre ich öfters. ‚Wenn ich nicht mehr da bin, was macht dann die Mama?’ Die machen sich wahnsinnige Sorgen um die Mama und den Papa und die Geschwister. Dieses Verabschieden des Lebens sehen Kinder glaube ich anders. Ich glaube die denken nicht so weit. Die denken nicht: ‚Da hätte ich Matura gehabt, da hätte ich geheiratet oder Kinder bekommen.’ Kleine Kinder denken nicht dieses Leben, weil sie leben im Hier und Jetzt. Größere, das ist was anderes.“ (Lena, Zeile 520 – 525)

Es wird von Kindern berichtet, die sich stark an die Eltern klammern, andere wiederum reagieren sehr abweisend und zornig. Wieder andere bereiten sich unausgesprochen vor, werden still und ziehen sich zurück, spielen viel mit ihrem Handy oder Tablet. Und wieder andere überspielen die Situation, wollen fröhlich sein und verbannen alle „Trauergesichter“ aus ihrem Zimmer.

Um jene verschiedenen Zugänge zu veranschaulichen, sollen nun einige Beispiele aus der Sicht der Pflegepersonen angeführt werden.

So berichtet Bela von versteckten Botschaften: „*Ja es ist oftmals, oft grade bei Kindern dann, die reden nicht, die sprechen's nicht aus, die leben dann anders, indem sie Geschenke machen auf einmal, was verteilen, Bildchen malen für irgendwen und was hinterlassen oder gemeinsam Fotos rausholen. Das ist auch ganz oft. [...] Also es sind dann schon so Einblicke, die einem geschenkt werden oder Momente. Wo man im Nachhinein leider erst, - was heißt leider? -, weiß man erst: ‚Aha, deshalb hat er mir das gezeigt, geschenkt. Das wollte er sagen eigentlich.‘ Oftmals kommt dann erst die Botschaft an, wenn man rückblickend schaut.*“ (Bela, Zeile 539 – 548)

Martha hingegen erzählt von Zorn: „*Die Sophie war sieben oder acht. Sie war eine echte Kämpferin und sie war einfach wirklich sauer, dass wir das jetzt nicht hinkriegen und sie es nicht hinkriegt und dass sie gehen muss. Am Schluss, das war noch sehr, sehr - glaub ich diese Prozesse des Verabschiedens, irgendwann hat sie das Messer nachgeschmissen. ‚Geh!‘ (Lachen) und wüst beschimpft, aber ist auch ok. Ich mein, es ist ein legitimes Gefühl, sauer zu sein. Warum nicht?‘*“ (Martha, Zeile 227 – 230)

Auch den Eltern gegenüber wird immer wieder von starker Abweisung gesprochen, die Befragten erklären sich diesen Umstand dadurch, dass die PatientInnen entweder ihren Zorn über die Situation rauslassen wollen oder aber als eine Art Prüfung an die eigenen Eltern: Sie möchten sich vergewissern, dass die Eltern auch ohne sie zurechtkommen.

Bela erzählt die Geschichte einer alleinerziehenden Mutter und ihrem Sohn: „*Er war zehn Jahre alt und eines Tages kam die Mutter auf mich zu: ‚Ja, wir wissen eh er wird sterben, aber: Warum verstößt er mich jetzt? Eine Woche lang, die ganzen Tage darf ich jetzt schon nicht mehr zu ihm!‘ - Das hat er wirklich eine Woche lang durchgezogen: ‚Geh weg, hau ab!‘ Und dann umso stärker wieder an sich herangeholt, ein, zwei Wochen und dann ist er gestorben. Und ich habe mit der Mutter lange drüber geredet und für uns zumindest sind wir draufgekommen, sie für sich: Naja, er musste die Gewissheit haben, - weil sie auch sehr symbiotisch miteinander waren und er auch so ein bisschen, er hat nicht den Ehemann gespielt! Aber so die Rolle in der Familie übernommen mit seinen zehn Jahren - er muss schauen, dass sie alleine zurechtkommt. Er will wissen: ‚Kommt Mama auch alleine zurecht? Wie reagiert sie, wenn ich nicht mehr da bin? Sie kann mich ja nicht mehr in den Arm nehmen,*

dann. Also zeig mir, dass du alleine zurechtkommst! Hältst du das aus, wenn ich sage, ich bin nicht mehr da?!’ Und dann: Ok, sie hat verstanden gehabt, sie ist trotzdem dageblieben, sie ist nicht weggelaufen, sondern ist im Leben geblieben und: ,Ok, dann kannst du mich jetzt wieder in den Arm nehmen.’“ (Bela, 612 – 623)

Frage 4.2 Verstehen Kinder, wenn sie sterben?

Bei der Beantwortung dieser Frage sind sich zum ersten Mal alle Befragten einig: Ja, Kinder verstehen, wenn sie sterben; wobei drei Personen darauf hinweisen, dass es bei dieser Frage weniger um ein „Verstehen“ im kognitiven Sinne, sondern um ein „Erspüren“ geht.

Es wird von einem „sechsten Sinn“, von „Intuition“ und einer „Weisheit, die noch gar nicht zu ihrem Alter passt“ gesprochen. Eine Frage sozusagen, die sich nicht rational erklären lässt. Nach Meinung der Befragten erspüren alle Menschen, wenn es dem Ende zugehe. *„Das verstehen sie auf jeden Fall, das ist egal, in welchem Alter. Das hat auch der Zweijährige verstanden. Nur ich habe ihn nicht verstanden, weil er alles auf türkisch gesagt hat.“ (Lisa, Zeile 427 – 428)*

Auch ist sich ein Großteil der Interviewten sicher, dass die PatientInnen dieses Wissen schon lange haben, bevor man sie überhaupt darüber aufklärt. *„Also man spürt irgendwie so eine Veränderung im Verhalten bei den Kindern, was ich jetzt kaum in Worte fassen kann. Aber man merkt so irgendwie: ,Ich glaube der weiß da mehr, als wir gerade wissen.’ [...] Es ist oft nicht so greifbar. Oft ist es so eine Stimmung, die anders ist, in dem Zimmer ist was anders oder so. Man kann das nicht so greifen. Es ist oft auch so nonverbal. Es ist nicht immer, dass der das dann ausspricht. Eigentlich selten. Aber man spürt da eine Veränderung und dass sie sich zurückziehen. (Vanessa, Zeile 330 – 334)*

Wann (und wie) aber die PatientInnen tatsächlich sterben, bringen die Befragten stark in Zusammenhang mit der Entwicklung und dem Verhalten der Eltern: Nach ihrer Erfahrung können die meisten Kinder erst dann sterben, wenn die Eltern die Situation akzeptieren und sie „gehen lassen“.

„Ich find es auch schwierig, weil sie wollen die Eltern natürlich bis zum Schluss schützen. Und die Kinder haben so das Gefühl, sie müssen stark sein. Sie wissen zwar, sie haben den Kampf eh schon verloren, aber sie sehen halt die Mama, die weint, die traurig ist. Die haben das Gefühl, sie können, sie werden noch nicht losgelassen, sie können noch nicht gehen, weil die

Eltern noch nicht so bereit sind. Und das sind diese, wo es sich so zieht. Und manche, die warten wirklich ab, bis die Eltern aus dem Zimmer gehen. Auf die Toilette oder Parkschein ausfüllen und sterben dann, weil sie es anders nicht aushalten können. Sie werden nicht losgelassen. Kinder, wo die Eltern sagen: ‚Es ist ok, wenn du gehst. Du kannst loslassen.‘ Das geht viel schneller. Aber das merkt man so, dass noch so ein Kampf, also ein innerlicher Kampf herrscht. Sie können noch nicht gehen, sie werden noch nicht losgelassen.“ (Lisa, Zeile 329 – 337)

Ein eindrucksvolles und gleichzeitig erschauerndes Beispiel zu der Frage nach dem Loslassen wird von Alma geschildert: *„Eine Situation habe ich erlebt, wo der Bub gesagt hat: ‚Mama, der Zug ist da und ich will jetzt einsteigen. Ich will jetzt mit dem Zug mitfahren, ich kann nicht mehr!‘ Und die Mama hat gesagt, - jetzt fange ich gleich an zu weinen -, ‚Nein, du darfst noch nicht. Du musst bei mir bleiben!‘ (weint) Und dann hat er das noch einmal gesagt und noch einmal gesagt, und sie hat gesagt: ‚Nein, du musst dableiben!‘ Bis sie dann mal gesagt hat: ‚Du darfst einsteigen.‘ Und er sagt: ‚Ja, ich steige in den Zug ein.‘ Und stirbt unmittelbar nachher. (weint) Weißt du, so Situationen! Wahnsinn! Wirklich Wahnsinn!“ (Alma, Zeile 266 – 272)*

Frage 4.3 In der Charta der Kinderrechte zu PC steht: „Das Kind darf keiner Behandlung ausgesetzt werden, die es belastet, ohne ihm einen erkennbaren Nutzen zu bringen.“ Ist das realistisch umsetzbar?

Diese Frage wurde von den Befragten als sehr schwierig empfunden. Sieben Personen sind davon überzeugt, dass dies nicht möglich sei: *„Ich kann wirklich nur sagen, dass sich jeder sehr bemüht, um irgendwelche Schmerzen zu lindern. Aber bei manchen Kindern geht es trotzdem nicht ohne Angst. Die sich so fest reinsteigern, alleine das ist der Wahnsinn. Wer das sagt, der hat wirklich, meines Erachtens, keine Ahnung wie es in der Praxis zugeht. Da kann ich wirklich nur sagen: Papier ist geduldig!“ (Anna, Zeile 427 – 430)*

Fünf weitere Personen beschreiben die Frage nach dem „erkennbaren Nutzen“ als eine Grauzone, hinterfragen die Bedeutung von „Nutzen“: Man wolle natürlich – und vor allem bei Kindern und Jugendlichen -, nichts unversucht lassen und alles geben, wenn es darum gehe zu helfen und Leben zu verlängern, allerdings könne man sich über den Ausgang der Situation, „den Nutzen“ also, nie sicher sein, weshalb man keine klare Antwort geben könne.

Des Weiteren wird öfter angesprochen, dass es in dieser Frage weniger um den Willen der Kinder, sondern vielmehr um jenen der Eltern gehe:

„Das ist auch schwierig, wenn die Eltern wollen, wird das Kind nicht sagen: ‚Nein!‘ Das wird, weil es die Eltern liebt, zulassen, aber es arbeitet schon gegen sie. Aber Eltern können nicht ihr Kind sterben lassen, sie müssen noch alles probieren. Deshalb, es gibt viele Eltern, die aus dem Ausland fliehen, um hier eine Therapie zu bekommen. Es gibt auch Eltern, die zum Wunderheiler gehen. Das ist alles legitim. Ob der Wunderheiler jetzt hilft oder nicht, aber sie können nicht - wer will sein Kind sterben lassen?“ (Lisa, Zeile 485 – 489) Zwar versuche man den Kindern immer verständlich zu machen, was passiert und vor allem warum diese oder jene Behandlung eingesetzt wird -, z.B. *„Das ist das Blutbild und was passiert gerade in deinem Körper? [...] Und wie schaut Krebs in deinem Körper aus?“* Und man versucht ihnen da bildlich, anhand der Bücher zu zeigen: *„Also die Chemotherapie lässt jetzt gerade diese böse Zelle explodieren! Und wir wollen, dass diese bösen Zellen aus deinem Körper rausgehen. Und jetzt weißt du auch, warum du da bist und was wir gerade machen mit dir.“* (Frieda, Zeile 426 – 430) -, allerdings wird von Seiten der Interviewten auch berichtet, dass sie bereits öfter den Eindruck hatten, dass die PatientInnen schon genau wussten, wie es um sie steht und im Nachhinein auch gesagt haben: *„Das habe ich dem Papa zu Liebe gemacht.“* Oder: *„Das habe ich nur der Mama zu Liebe gemacht.“* Obwohl sie es eigentlich gar nicht mehr wollten.“ (Martha, Zeile 412 – 413)

Frage 4.4 Würden Sie den Tod eines Patienten als eine „Extremsituation“ bezeichnen oder als einen erlösenden, in der Natur und im Wesen des Menschen begründeten Schritt?

Auch in der Frage, wie die Interviewten den Tod ihrer PatientInnen wahrnehmen, lässt sich keine eindeutige Antwort finden: Zwar ist man sich einig, dass der Tod von Kindern und Jugendlichen immer eine Extremsituation sei, eine „Widersache der Natur“, welche die Beteiligten „ohnmächtig“ und „wütend“ mache und jeden in einen „Ausnahmestand“ versetze, gleichzeitig sehen die Hälfte der Befragten auch etwas Erlösendes darin, vor allem, wenn der/die PatientIn starke Schmerzen hat.

Während Martha diese Frage eher wütend macht, - *„Also ich würde persönlich jetzt auch so reagieren, wenn mir jemand sagt: ‚Jetzt hat er’s geschafft, jetzt geht’s ihm besser.‘, na der schlägt mir ins Gesicht! (Lachen) Das muss ich leider so sagen. (Lachen) Ich denke mir: ‚Was*

hat es geschafft!?' Ein Kind hat nie etwas Böses gemacht, ein Kind hat meistens jetzt nicht so viel auf dem Kerbholz, wie ein Erwachsener. Was hat es davon gehabt!? Es hat noch Wochen oder Jahre gehabt, wo es ihm nicht so gut gegangen ist. Und auch dieses: ‚Er ist mit einem Lächeln eingeschlafen!‘ Das ist normal, weil die Gesichtsmuskulatur sich entspannt. Also hm.“ (Martha, Zeile 445 – 450), – versucht Bela, sich immer wieder neu auf die Situation einzulassen: „Ich glaube es ist auch wichtig, dass du das nie als normal ansiehst. Sondern jedem Patienten, jeder Familie aufs Neue immer wieder begegnest mit einer Aufmerksamkeit, die jeder bekommt und jeder verdient hat. Und wo man sagt, es ist eine Extremsituation für die Familie, insofern nehme ich es auch als eine Extremsituation, die zu beachten gilt.“ (Bela, Zeile 688 - 691)

6.5 Situation des Pflegepersonals

Frage 5.1 Welchen Stellenwert nimmt Kommunikation in Ihrem Berufsbild ein?

Als „*Mein Hauptwerk zwischen meinen zwei Händen*“, „*das Um und Auf*“ oder auch als das „*Schiff, das auch leicht untergehen kann*“ wird die Kommunikation im Berufsbild der PflegerInnen wahrgenommen.

Alle Befragten sind sich einig, dass die Kommunikation einen sehr hohen, wenn nicht den höchsten Stellenwert in ihrem Arbeitsfeld einnimmt; wenngleich ihre Assoziationen und Erklärungen in ganz verschiedene Richtungen gehen:

Drei der Befragten sehen vor allem die situationsabhängige Kommunikation mit den PatientInnen und deren Eltern im Vordergrund: „*So Botschaften, wo man manchmal denkt, das bedeutet jetzt nichts, kommen beim Kind aber ganz anders an. Das ist schon wichtig, dass man das immer wieder reflektiert, wie man etwas sagt. Auch bei Eltern, die sind ja auch unsere Hauptansprechpartner noch mit in der Begleitung und da kann schnell einmal eine Situation eskalieren, wenn man etwas nicht für sie passend rüberbringt.*“ [Hervorh. d. Verf.] (Vanessa, Zeile 109 – 113)

Die restlichen Befragten sprechen vor allem über den fachlichen Austausch im Team mit den ÄrztInnen und anderen Berufsgruppen. Auch verschiedene Formen der Kommunikation

werden angesprochen; verbale oder nonverbale Kommunikation, ein Erfühlen oder ein Erspüren.

„Einen ganz großen, also non verbal bis hin zu (...) lange reden, viel reden, sich immer wiederholen und grade die Wiederholung und immer wieder - den Leuten zu versichern, bestimmte Dinge immer wieder erklären und immer wieder zuzuhören, immer wieder die Fragen zuzulassen, zu beantworten, mich auch selbst immer wieder zu hinterfragen. (Bela, Zeile 241 – 244)

Von besonderer Bedeutung ist für die Interviewten auch das Wohlfühlen ihrer PatientInnen und deren Angehörigen, welches wiederum auf einer Vertrauensbasis steht, geschaffen durch Kommunikation.

„Das war lustig, es hat ein großes Mädel jetzt vor kurzem so ein Interview gehabt in der Zeitung und die ist auch gefragt worden, was sie besonders angenehm findet hier und die hat dann gesagt: „Dass mich jeder so gut kennt!“ Also wir reden wirklich viel mit denen und es weiß halt jeder die Familiengeschichte, die sind ja alle, wenn sie normale Therapie haben, ein Jahr da. Wenn sie dann eben palliativ sind und so, dann hat man sie bis zu vier, fünf Jahre, wo man einfach die Familien sehr gut kennt. Das ist der Unterschied. Also es ist nie wer fremder da.“ [Hervorh. d. Verf.] (Laura, Zeile 156 – 161)

Auch die Selbstreflexion und das Sich-Zurücknehmen-Können spielt für die Befragten eine relevante Rolle.

Frage 5.2 Wie ist die Kommunikation im Team strukturiert?

(Um diese Frage adäquat zu beantworten, muss zuerst darauf hingewiesen werden, dass es in dem betreffenden Spital, in dem die Studie durchgeführt wurde, kein feststehendes Palliativteam gibt, sondern je nach Dienst und Vorlieben/Wünschen der Beteiligten im Dienstplan täglich neu entschieden wird, wer für den betreffenden Tag Teil des Palliativteams sein wird.)

Um 06.45 Uhr kommt es zur Dienstübergabe der Pflege; dabei tauschen sich die KollegInnen untereinander über den Zustand der/des PatientIn aus und bringen einander auf den neusten Stand.

Um 08.00 Uhr kommt es zur ersten ärztlichen Visite des Tages, (zur zweiten am Nachmittag) an der evtl. auch andere Berufsgruppen, wie der/die PsychologIn, PhysiotherapeutIn oder SeelsorgerIn teilnehmen.

Davor findet oftmals eine interne Absprache mit der betreuenden Tagesschwester am Vormittag statt, zu jener kommen die Stationsschwester, das Ärzteteam, der/die diensthabende ÄrztIn, der/die in der Nacht im Dienst war sowie der/die PsychologIn: Es wird die allgemeine Lage besprochen, außerdem einigt man sich im Team über die Strategie des aktuellen Tages, stimmt sich darüber ab, wer welche Aufgaben übernehmen und wer welche Gespräche führen soll.

Einmal wöchentlich, am Dienstagvormittag, findet die Psychosoziale Sitzung statt, (von den Befragten „Psycho-Sitzung“ genannt) ein Zusammenkommen im multiprofessionellen Team, wo alle PatientInnen, auch jene, die durch die Verpflegung des EOP's zu Hause betreut werden, einzeln im Team besprochen werden. An diesem Treffen nehmen die Stationsschwester, die EOP-Schwester, Tagesklinik-Schwester, der/die OberärztIn und der/die stationsleitende ÄrztIn, sowie alle anderen Berufsgruppen wie PsychologInnen, PhysiotherapeutInnen, ErgotherapeutInnen etc. teil, prinzipiell ist jeder willkommen. Diese Treffen werden als sehr wichtig erachtet, da sowohl die PatientInnen als auch die Eltern mit jeder Berufsgruppe anders sprechen, bzw. oftmals verschiedene Informationen preisgeben und sich so die Berufsgruppen untereinander darüber austauschen können.

Sollte akuter, kommunikativer Bedarf bestehen, so kann notfalls auch eine Fallsitzung einberufen werden: Bei der Fallsitzung kommt das ganze Team mit OberärztIn und PflegedirektorIn zusammen. Laut den Befragten passiert dies allerdings sehr selten, da die Psychosoziale Sitzung in der Regel das Wichtigste abdeckt. Dabei wird vor allem darauf geachtet, dass alle an einem Strang ziehen.

Frage 5.3 Wurden Sie in Ihrer Ausbildung als Pflegekraft auf Kinderpflege spezialisiert? Auf Palliative Care?

Neun der Befragten geben an, diplomierte Kinder- und SäuglingskrankenpflegerInnen zu sein, die anderen fünf Interviewten haben das allgemeine Pflege-Diplom mit einem Pflichtteil über Kinder absolviert, sich allerdings nicht auf Kinderpflege spezialisiert.

Bei der Frage nach einer Ausbildung in Palliative Care verneinen zwölf Befragte, eine solche gemacht zu haben: Ein Befragter gibt an, auf eigene Initiative hin einen Palliativkurs gemacht zu haben, wobei er das erste von drei Modulen absolviert habe, eine weitere Befragte gibt an, einen interdisziplinären Palliative Care Lehrgang für Pädiatrie absolviert zu haben.

Frage 5.4 Wie viele Patienten haben Sie schon palliativ betreut?

Was die Anzahl der betreuten PatientInnen in Palliativsituationen betrifft, so differenzieren die Befragten zwischen jenen PatientInnen, die sie in ihrem Krankheitsverlauf zeitweise begleitet haben und jenen wenigen, bei deren Tod sie tatsächlich anwesend, d.h. im Zimmer waren.

Was erstere betrifft, variieren die Zahlen der Befragten zwischen 10 und 50 PatientInnen, mehreren schien es in der Interviewsituation schwer zu fallen, im Nachhinein auseinander zu halten, welche PatientInnen palliativ waren und welche wieder gesund wurden.

Als „*aktiv dabei*“, also anwesend im Moment des Sterbens, differieren die Angaben der Interviewten zwischen einer und fünf PatientInnen.

Frage 5.5 Wie kommen Sie damit zurecht? Was ist schwierig für Sie?

Die Bewältigung, das Zurechtkommen mit der täglichen Betreuung von Kinder und Jugendlichen in Palliativsituationen (aber nicht ausschließlich) wird anhand der Befragten durch das Team gewährleistet, womit vor allem das Pflegepersonal untereinander gemeint ist: Das Team gebe ihnen Rückhalt; hier könne man weinen, reden, schimpfen, Ängste oder Sorgen loswerden. Des Öfteren fiel in Gesprächen die Formulierung „*Vom Team getragen zu werden*“.

Jede Pflegeperson teilt die Berufserfahrung, weiß um Schwierigkeiten mit Eltern, mit PatientInnen und kann daher empathisch auf die Situation der/des KollegIn in Gesprächen eingehen. Medizinische Begriffe, berufsbedingte Codes, sowie die Tatsache, dass jedeR bereits sowohl die PatientInnen und Eltern, als auch deren Vorgeschichte kenne, seien in der Kommunikation extrem hilfreich, weshalb es für die Befragten einfacher sei, untereinander im Team über Dinge zu sprechen, die sie beschäftigen, als im Privaten, wo Angehörige und Freunde oft dermaßen erschüttert von Erzählungen seien, dass die Pflegepersonen selbst sie nachher trösten müssten, anstatt den erhofften Trost zu bekommen.

„Im Team kann man sehr gut reden mit den Kollegen, weil es geht irgendwie jedem gleich und da ist eigentlich ein sehr guter Austausch. Und ich glaube, wenn das Team nicht so gut wäre, wenn ich mich mit den einzelnen Personen nicht so gut verstehen würde, wäre ich wahrscheinlich gar nicht mehr hier, weil ich dann wirklich keinen Raum dafür hätte, meine Sorgen und Ängste loszuwerden. Da muss schon ein gutes Team sein, wo man sich austauschen kann. Weil ich glaube, da würden mir auch noch so viele Einzelsupervisionen nicht reichen dafür, damit zurechtzukommen.“ (Vanessa, 421 – 426)

Doch nicht nur das Pflege-Know-How wird von den Befragten als wichtig erachtet; sondern auch die Tatsache, dass man sich gegenseitig kenne und so angenommen werde, wie man ist: *„Mir hilft es im Team, weil das Team MICH seit 25 Jahren kennt, die Kinder kennt! Es ist so schwer, wenn ich wo anders hingehge und das Fremden erzähle. Das ist für mich so schwierig! In der Familie erzähle ich das kaum. Weil ich kann mein Problem nicht erzählen, weil ich will ja nicht jemand anderen traurig darüber machen. Aber da kann ich sagen: ‚Ah, ich glaube, dass die Eltern ein Problem damit haben.‘ Oder: ‚Mich bedrückt dieses äußere Aussehen.‘ Oder: ‚Ich kann jetzt da nicht reingehen, ich schaffe es heute nicht.‘ Also das sage ich auch: ‚Ich kann heute da nicht hinein.‘ [...] Das ist ok, das wird getragen vom Team.“ (Lena, Zeile 614 – 619)*

Auch der Rückhalt und die Unterstützung von Seiten der ÄrztInnen werden als sehr wichtig empfunden:

„[...] wenn man von ärztlicher Seite den Rückhalt hat, bzw. auch merkt: Aha, der macht sich Gedanken darüber, der scheut auch nicht, sich damit auseinander zu setzen und gibt einem selber nicht so das Gefühl, dass man so verlassen ist. Es gibt Ärzte, wenn die Dienst haben, da merkst du ganz genau: Der will gar nicht reingehen. Der hält das selbst nicht aus. Und das ist natürlich nicht wirklich hilfreich! [...] Also von da her würde ich mir mehr wünschen. Da habe ich oft das Gefühl, wenn wir uns nicht gegenseitig hätten, wären wir verloren.“ (Alma, Zeile 125 – 135)

Als schwierig werden von den Befragten verschiedene Aspekte erachtet; der meistgenannte betrifft das Mitansehen-Müssen, wenn PatientInnen leiden, schmerzverzerrt oder entstellt sind.

Des Weiteren wird es als besonders schwer empfunden, sich manchmal nicht verabschieden zu können: *„Wenn es so plötzlich war. Wenn man einen Tag im Dienst war und am nächsten Tag kommt man wieder und: ‚Ok, das Kind ist nicht mehr da.‘“* (Sophie, Zeile 298 – 299)

So erging es auch Frieda nach ihrem Urlaub: *„Wenn du gerade im Urlaub bist, drei Wochen, und du kommst dann zurück: Der ist gestorben. Und für jeden ist das schon abgeschlossen und du musst dann noch fragen: ‚Und, wie war’s? Wer war dabei? Hat es gepasst?‘ Für die anderen alle ist das schon abgeschlossen, aber für dich ist es dann eine neue Information.“* (Frieda, Zeile 536 – 540)

Auch der Zorn und die Verzweiflung der Eltern, die sich sowohl am medizinischen Team als auch an den PatientInnen entlädt, wird als große Herausforderung genannt, sowie der Umgang mit sozial schwächeren Familien: *„Dann gibt es Familien, wo ich genau weiß, das wird wahnsinnig schwer. Die schon in Trennung vorher waren, da gibt es vielleicht keine Geschwister, sind selbst vielleicht Asylanten und man weiß genau das Leben dieser Leute wird sich auch nachher maßgeblich verändern, weil sie plötzlich den Schutz des XX nicht mehr haben. DA weiß man, die stürzen in ein Nichts, in ein Loch hinein. Die haben nichts! Die haben keine Arbeit, das ist furchtbar! Da ist auch die Begleitung eine viel, viel schwierigere.“* (Lena, Zeile 597 – 602)

Als ein letzter, schwerwiegender Punkt wird jener Moment beschrieben, der eintritt, wenn ein/eine PatienIn gerade verstorben ist, die Pflegepersonen aber dennoch professionell bleiben müssen und einer anderen, neuen Familie im nächsten Moment positiv und hoffnungsvoll gegenüberzutreten müssen:

„Das sind so Augenblicke, wo ich mir schon oft gedacht habe, das ist eigentlich schon ein Wahnsinn, unser Beruf! [...] Und das ist wirklich, wirklich eine Wahnsinns Herausforderung bei uns, wenn man einfach jetzt nur weinen will und traurig sein will und sich zurückziehen will und einfach einmal sagen: ‚Nein, ich will jetzt einfach meine Ruhe haben!‘ Und dann kriegst du jetzt ein neues Kind oder es ist halt eine Aufnahme und da dann so dieses, wo man sich denkt, das ist echt ein Wahnsinn! Und da kommt man sich oft so vor, wie die ärgste Heuchlerin! Das Herz blutet und nach außen... Das ist schon sehr grenzwertig.“ (Anna, Zeile 443 – 455)

Frage 5.6 Erfahren Sie professionelle Hilfe, wenn Sie sie brauchen?

Die Befragten geben an, dass sie professionelle Hilfe in Form von zehn Einheiten Einzelsupervision gratis jederzeit in Anspruch nehmen können, des Weiteren gäbe es auch die Möglichkeit einer Gruppensupervision, sollten mehrere Personen über ein (oder mehrere) Anliegen gemeinsam sprechen wollen.

Von den 14 Befragten geben nur zwei Personen an, je eine Einzelsupervision in Anspruch genommen zu haben. Lisa merkt dazu an, dass zehn Einheiten ihrer Meinung nach zu wenig seien, weshalb sie zehn weitere Einheiten zusätzlich absolviert habe, allerdings auf eigene Kosten: *„Und das finde ich dann... ,Ok, das Geld, dass ich dann da verdiene, gebe ich dann dort aus, dass ich wieder da Geld verdienen kann!’ Das hat sich total widersprochen für mich! Und zehn fand ich, ok, sie geben dir was, machen dir quasi ein Angebot, aber ja nicht zu viel, dass es zu viel kostet. Und das finde ich für jemanden, der im Gesundheitswesen [arbeitet], ich meine da verbrauchen wir so viele Kosten, aber wer betreut diese Kinder? Oder diese Personen?“ (Lisa, Zeile 613 – 618)*

Zwölf der Befragten geben an, bisher noch keine Einzelsupervision gebraucht zu haben, da sie sich vom Team sehr gut aufgehoben und unterstützt fühlen und ihnen durch gemeinsame Teamgespräche schon geholfen sei.

Seit dem Jahr 2016 gibt es auch (wieder) ein Trauerseminar, dort trifft sich einen ganzen Tag lang die Hälfte des Teams (die andere Hälfte betreut die PatientInnen währenddessen, ihr Trauerseminar findet am nächsten Tag statt) mit der/dem PsychotherapeutIn und spricht über die PatientInnen des letzten Jahres. In diesen Gesprächen schildert jedeR nochmals seine Erinnerungen über den Krankheitsverlauf der PatientInnen; Ziel ist es, gemeinsam als Gruppe die Geschehnisse nochmals zu reflektieren und aufarbeiten zu können. Mehrere Jahre fand besagtes Trauerseminar nicht statt, was im Laufe der Interviews von den Befragten immer wieder stark kritisiert wurde.

Frage 5.7 Erfahren Sie Hilfe im privaten Umfeld?

Drei Personen geben an, zu Hause mit ihren PartnerInnen über die Arbeit zu sprechen, um sich manche Ereignisse *„von der Seele zu reden“*, allerdings ist auch hier der Großteil der Befragten

überzeugt davon, dass es nicht möglich sei, über die Probleme der Arbeit mit Freunden und Familie zu sprechen.

„Was schwierig für mich ist, ist das nicht mit nach Hause zu nehmen. Weil ich habe die Erfahrung gemacht, man kann mit NIEMANDEN darüber reden, privat. Mit meinem Freund versuche ich das schon hin und wieder, aber die haben da nicht so das Verständnis. Familie, Freunde und so, das ist auch irgendwie immer noch ein Tabuthema, da sind die dann selbst immer ganz traurig, wenn man solche Geschichten erzählt, da kann man das nicht anbringen.“
(Vanessa, Zeile 416 – 420)

Auch Alma kam zu dieser Erkenntnis: *„Also am Anfang, als ich angefangen habe zu arbeiten, habe ich viel mit meiner Mama gesprochen. Damit hört man ziemlich schnell auf. Die halten das gar nicht aus. Die hat dann so viel geweint und war so fertig, das habe ich bald eingestellt.“* (Alma, Zeile 705 – 707)

Laut den Befragten erklärt sich dieser Umstand gewissermaßen daraus, dass ihre Familien und Freunde oft ein falsches, bzw. verzerrtes Bild von ihrer Tätigkeit als KinderpflegerInnen hätten:

„Privat, na die verstehen überhaupt nicht, dass ich das so lange hier aushalte, weil die haben auch manchmal das Gefühl, Onkologie, da stirbt jeden Tag eins! Und ich: (Lachen) ‚Das stimmt nicht!‘ Es gibt viele Glücksmomente und viel Freude und lustig und lachen.“ (Lisa, Zeile 564 – 566)

Auch entscheiden sich manche der Interviewten bewusst dafür, zu Hause nicht von ihrer Arbeit zu sprechen: *„Und da will ich eigentlich meine Familie schon auch davor schützen. Weil das ist mein Beruf, ich habe mir das ganz bewusst ausgesucht und ich weiß, wenn mich jetzt irgendwas belastet, gehe ich zu anderen Stellen, als zu meiner Familie. Und ich versuche so wenig wie möglich mit Heim zu nehmen. Und das funktioniert eben auf Grund der guten Team-Kommunikation, sehr gut.“* (Frieda, Zeile 551 - 554)

Viele der Befragten verbringen ihre Freizeit gerne in der Natur, um schwierige oder belastende Ereignisse zu verarbeiten, des Öfteren ist von der *„Suche nach Ruhe“* die Rede. Als Aktivitäten werden Sport, gemeinsame Zeit mit Tieren, Bergwanderungen und Handarbeiten mit Holz genannt, um einen freien Kopf zu bekommen. Eine der Befragten findet ihren Ausgleich in Adrenalinkicks, sie ist eine begeisterte Bungee-Jumperin.

Lena beschreibt, wie wichtig für sie die Zeit mit ihren Kindern und ihrer Familie ist: *„Dann bin ich einfach dankbar, dass es mir so geht und die kleinen Sorgen werden so lächerlich, gegen das, was die hier mitmachen. Aber ich brauche manchmal einfach die Auszeit. Ich habe nur dreißig Stunden die Woche, das ist sicher der Vorteil, dass ich einfach meine Auszeiten habe. Wenn ich drei, vier Tage frei habe, ich vergesse die Namen der Patienten. Das ist gut so.“* (Lena, Zeile 659 – 662)

Frage 5.8 Gab es die Möglichkeit für ein Time-Out, wenn die Situation für Sie zu belastend wurde?

Laut den Befragten gibt es in ihrer Tätigkeit immer die Möglichkeit eines Time-Outs, dies ist einerseits durch die schon erwähnte Backup-Pflege möglich, d.h. während eines Dienstes kann jemand anderes spontan einspringen, sollte die Situation für die betreffende Pflegeperson zu belastend werden oder aber bereits während der Erstellung des Dienstplans kann bzw. soll klar angesprochen werden, ob man sich für die palliative Betreuung an diesem Tag stark genug fühlt oder nicht.

Eine klare und ehrliche Kommunikation ist laut den Pflegepersonen in dieser Frage sehr wichtig. *„Das ist ok, das wird getragen vom Team und das ist ganz ok und wir wünschen uns sogar eine so klare Aussage. ‚Mir geht es heute schlecht, ich kann hier nicht hinein.‘ Wenn man das jeden Tag sagt, muss man einmal nachfragen, was der Mensch hat. Also wenn eine Kollegin das jeden Tag macht oder bei einem Palliativkind gar nicht mehr hineingeht, dann muss ich mal sagen: ‚Komm, was ist los? Geh‘ mal wo hin, ich glaube du brauchst Hilfe.‘ Wenn das aber einmal oder zweimal ein Tag ist, dann ist das eher für mich normal. Weil wenn du schon zwei Tage drinnen gestanden bist, dann schaffst du oft den dritten Tag nicht mehr.“* (Lena, Zeile 623 – 628)

Die Pflegepersonen können Wünsche äußern, wen sie gerne betreuen würden, allerdings wird auch darauf geachtet, dass bei schwierigeren PatientInnen die Pflege öfter gewechselt wird, falls gewünscht. Manche der Befragten möchten palliative PatientInnen nicht länger als zwei Tage hintereinander betreuen, andere wiederum möchten gerne bis zum Schluss dabei bleiben: *„Ich meine natürlich nachdem wir die Kinder schon so lange begleiten, wenn sich dann wirklich diese Situation einstellt und wenn das jetzt ein Kind ist, das ich schon vorher irrsinnig*

oft begleitet und gepflegt habe, dann ist das für mich (..) das ist dann einfach so, das gehört dann dazu, dass ich es auch in der Situation betreue.“ (Alma, S. 111 – 114)

Frage 5.9 Gibt es Gespräche, Treffen im Team wo im Nachhinein über den Krankheitsverlauf des Patienten mit seinen Angehörigen und den Tod dieses Patienten gesprochen wird?

Für die Eltern und Angehörigen gibt es nach dem Tod der/des PatientIn eine Nachbetreuung, sie können nochmals auf die Station kommen und ein Gespräch mit der/dem OberärztIn, der/dem PsychologIn und der Stationspflege führen. Sie bekommen eine Beileidskarte von der/dem PsychologIn, auf der das gesamte medizinische Personal unterschreibt, sowie eine Einladung zum jährlichen Gedenkgottesdienst.

Lena erzählt von dem kürzlichen Besuch einer Familie auf der Station: *„Erst unlängst war das so. Wegen einem sehr kleinen Kind. Und dann hat der (Arzt) irrsinnig lieb mit denen geredet, am Anfang weinen die Eltern meistens, aber dann lachen sie oft. Und da war der kleine Bruder mit und der schaut dem jetzt total ähnlich und das war irrsinnig herzig. Das war so lieb und die Eltern waren sowas von fröhlich, wo ich mir denke: ‚Taff!! Taff, taff, taff!‘ Und da sieht man halt, dass diese Kinder einen irrsinnig hohen Stellenwert weiterhin haben, auch bei uns. Weil es hat jeder sofort den Namen gewusst und es hat jeder gewusst, was der Anton gerne gegessen hat oder was er gern gemacht hat. Und da merkst du einfach, die Eltern sind irrsinnig glücklich, dass du die nicht vergisst. Wenn da irgendwo ein Foto hängt, das lieben sie! Dieses Weiterbestehen des Menschen, das ist für die Leute einfach wahnsinnig wichtig.“ (Lena, Zeile 641 – 648)*

Für das medizinische Team gibt es - nach Auskunft der Befragten keine Treffen in offizieller Form, wo im Nachhinein über den Krankheitsverlauf des/der PatientIn gesprochen wird. Falls jene stattfinden, so geschieht dies meist spontan und/oder entwickeln sich aus einer akuten Situation.

Eine medizinische Krankenbesprechung kann zwar eingefordert werden, scheint allerdings nicht üblich zu sein. Dennoch weisen die Befragten immer wieder darauf hin, wie wichtig sie das Nachbesprechen im Team finden, wenn ein/eine PatientIn verstirbt: Man habe nochmals die Möglichkeiten nachzufragen, wie alles abgelaufen sei, könne das Erlebte gemeinsam aufarbeiten und sich auch an die schönen Momente mit den PatientInnen erinnern. Die

Psychosoziale Sitzung sei eine Möglichkeit, im Team darüber zu sprechen, wenn PatientInnen zu Hause versterben, da die Pflegepersonen des EOP's anwesend seien und nochmals erzählen können, wie alles abgelaufen sei.

Ein Großteil der Befragten (neun Personen) wünscht sich eine stärkere und auch offiziellere Aufarbeitung und Kommunikation im Team, wenn PatientInnen versterben. Ein Trauerseminar einmal im Jahr sei zu wenig, zudem wurde der Wunsch geäußert, ein Abschiedsritual im Team zu etablieren, alle Eltern nochmals auf die Station einzuladen und somit auf der Station ein Treffen zu organisieren. Die Befragten merken an, dass sie diese Gespräche brauchen, um für sich selbst damit abschließen zu können.

7. Interpretation der Ergebnisse

Nachdem sowohl der theoretische, als auch der empirische Teil der Arbeit erörtert wurde, sollen nun die Erkenntnisse aus den empirischen Ergebnissen die Kommunikationstheorien aus dem zweiten Kapitel beweisbar machen und Beleg dafür sein, dass es möglich ist (durch die Entschlüsselung von zunächst unverständlichen Phänomenen), einen lebensweltlichen mit einem systemtheoretischen Zugang zum Alltag zu verbinden. (vgl. Habermas 1981a)

Zunächst sollen Überlegungen zur **professionellen Handlungskompetenz** von Elzer und Sciborski in Zusammenhang mit den empirischen Daten gestellt werden. Kompetenzen wurden bereits benannt als „[...] solche Fähigkeiten und Dispositionen, die ein sinnvolles und fruchtbares Handeln in offenen, komplexen, manchmal auch chaotischen Situationen erlauben, die also ein selbstorganisiertes Handeln unter gedanklicher und gegenständlicher Unsicherheit ermöglichen.“ (Erpenbeck, von Rosenstiel 2007, S. XI)

Die professionelle Handlungskompetenz, das freie und kreative Verfügenkönnen über die vier Basiskompetenzen, zeigt auf, wie die Pflegepersonen ihre eigenen Emotionen, Motivationen, Fähigkeiten und Erfahrungen in ihre eigenen Willensantriebe integrieren und Handlungen dadurch erfolgreich für sich und andere realisieren. (vgl. ebd., 2007, S. XXIV)

So erzählte Bela in der Frage 3.2 von einer aufgewühlten, serbischen Großfamilie, die mitten in der Nacht auf die Station kam, während er allein im Nachtdienst war. Er bezeichnete die Situation als „Springen ohne Fallschirm“, war überfordert, überrumpelt und schaffte es dennoch, in diesem für ihn so schwierigen Moment kreativ zu handeln, indem er die Anwesenden mit dem Kauf von Batterien (für einen Massagestab) beauftragte; und zwar nicht, weil Batterien in diesem Moment lebensnotwenig oder entscheidend für das Schicksal des Patienten waren, sondern weil er erkannte, dass diese Familie in ihrer Unruhe und Verzweiflung nicht allein gelassen werden konnte und eine Beschäftigung brauchte, um sich zu beruhigen, was wiederum dem Patienten zugute kam. Sein kreatives Handeln, sein freies Verfügenkönnen über seine Kompetenzen war der Grund, weshalb die Situation nicht eskalierte.

Auch Paulas Beschaffung eines Red Bulls, damit ein schwerkrankes Mädchen, das eigentlich gerade gern wie ihre Freundinnen auf einem Zeltfest einen Cocktail trinken würde, kann als

eine kreative Form des Handelns verstanden werden: Paula nimmt die Situation ihrer Patientin ernst, sie tut diesen Wunsch nicht als ein pubertäres Verhalten ab, sondern ermöglicht ihrer Patientin, sich auch in dieser Zeit noch wie ein normales, jugendliches Mädchen zu fühlen, das am Wochenende einen „Cocktail“ trinken darf.

Auch die **kommunikative Kompetenz**, welche in dem Modell von Elzer und Sciborski die Verbindungsebene zwischen den vier Basiskompetenzen und der professionellen Handlungskompetenz herstellt, kann in der Praxis anhand der Erzählungen der Pflegepersonen wiederentdeckt werden. Ebenjene, die sich nicht nur durch die Fähigkeit zu sprechen oder zu schreiben auszeichnet, sondern auch, sich in verschiedenen sozialen Situationen adäquat zu verhalten, sowie den eigenen „Sprachcode“ dem jeweiligen Umfeld und der/dem KommunikationspartnerIn anzupassen; ist ein Erkennungszeichen der kommunikativen Kompetenz. (vgl. Elzer, Skiborski 2007, S. 46)

Dass es nicht immer die Sprache sein muss, über die wir am besten kommunizieren, zeigt sich an den Erzählungen der Pflegepersonen, wonach sie mit der Zeit ein „*geschultes Auge*“ dafür entwickelt hätten, was die Eltern gerade brauchen; sei es ein Gespräch, eine Umarmung oder einfach etwas Ruhe: *Also wenn eine Mutter herkommt zu mir, dann umarme ich sie einfach. Und halte sie und ich versuche einfach dadurch den Eltern Halt zu geben. [...] Also so versuche ich das. Weil ich denke mir, geredet wird eh irrsinnig viel in der Zeit. Und, wie gesagt, ich versuche halt einfach da zu sein.*“ (Alma, Zeile 231 – 235)

Des Weiteren merken die Befragten auch immer wieder an, wie wichtig es sei, im Team auf KollegInnen, die gerade ein palliatives Kind betreuen, besonders zu achten und ihnen ein Gefühl von Rückhalt und Unterstützung zu geben: *„Da muss man so ein bisschen ein Gespür kriegen, und deshalb ist es auch gut, dass wir halt eben diesen Austausch für uns haben und deshalb ist es auch, wenn ich weiß: Ok, Christine betreut ihn heute, frage ich öfters heute nach: ‚Geht’s noch? Wie geht’s dir?‘“* (Lisa, Zeile 187 – 1189)

Fernerhin lässt sich die **Verwendung von Sprachcodes**, um auf die/den jeweiligen KommunikationspartnerIn spezifisch einzugehen, anhand des empirischen Materials demonstrieren:

Je nachdem, mit wem die Pflegepersonen in Kontakt treten, wechseln sie ständig ihre Sprachcodes: Mit ihren PatientInnen sprechen sie „kindgerecht“, ihrem Alter und ihrer Entwicklung entsprechend.

Mit den Eltern gibt es währenddessen eine ganz andere Form der Kommunikation, in der sie spezifisch versuchen, auf die Entwicklung und Bedürfnisse der Eltern (in der palliativen Situation ihrer Kinder) einzugehen, „elterngerecht“ also. Die Kommunikation im Team wiederum bedient sich eigener Sprachcodes; hier findet überwiegend ein fachlicher Austausch statt, mit eigenen Schlüsselwörtern und Begriffen, aber auch eine oftmals sehr intime Kommunikation, wie sich immer wieder gezeigt hat.

Was die theoretischen Überlegungen von Habermas zur „**Theorie des kommunikativen Handelns**“ anbelangt, so soll zunächst auf den dritten seiner Geltungsansprüche, „**die Wahrhaftigkeit**“ der Selbstdarstellung, eingegangen werden. Selbige kann, wie jeder Geltungsanspruch, von der/dem KommunikationspartnerIn bezweifelt und in Frage gestellt werden. Wie sich im Laufe der Interviews herausgestellt hat, ist dies in der Kommunikation mit Kindern des Öfteren der Fall: Nach Aussage der Befragten haben Kinder ein sehr starkes Gespür für die Ehrlichkeit und Aufrichtigkeit ihres Gegenübers.

Die Befragten berichteten immer wieder von Erlebnissen und Gesprächen mit ihren PatientInnen, in denen die Kinder sie fragten, warum sie heute denn so anders seien oder im Nachhinein bei einer schlechten Diagnose meinten: „*Du hast es eigentlich gewusst.*“ Es ist laut den Pflegepersonen unmöglich, Kinder anzulügen, und falls doch, riskiere man, ihr Vertrauen zu verlieren.

„Die Kinder spüren das. Jeder Mensch spürt, wo sein Weg hingeht. Das ist für mich so eine Situation, in diese Zimmer gehe ich ganz ungern, weil ich ein sehr authentischer, ehrlicher Mensch bin und die lesen meine Augen. Die haben mir dann gesagt: ‚Ich habe es an deinen Augen gesehen. Und du warst so ruhig.‘“ (Lena, Zeile 348 – 351)

Auch die von Habermas angesprochene Verständigung, deren Ziel „[...] die Herbeiführung eines Einverständnisses, welches in der intersubjektiven Gemeinsamkeit des wechselseitigen Verstehens, des geteilten Wissens, des gegenseitigen Vertrauens und des miteinander Übereinstimmens terminiert“ (Habermas 1984, S. 355), kann als ein Prozess der **Einigung** in

den Erfahrungen der Befragten wiedergefunden werden. Ausschlaggebend für ein Gelingen ist die prinzipielle Zustimmung an der Gültigkeit der Geltungsansprüche: „Der Sprechakt des einen gelingt nur, wenn der andere das darin enthaltene Angebot akzeptiert, indem er (wie implizit auch immer) zu einem grundsätzlich kritisierbaren Geltungsanspruch mit Ja oder Nein Stellung nimmt.“ (Habermas 1981a, S. 387)

In Frage 5.2 über die Strukturierung der teaminternen Kommunikation berichten die Interviewten, dass vor der ersten Visite oftmals eine interne Absprache stattfindet, in der erörtert werde, wie das medizinische Team beabsichtige an jenem Tag vorzugehen: Die Betreffenden einigen sich auf eine gemeinsame Strategie, stimmen sich darüber ab, welche Dinge notwendig seien, bzw. noch erledigt werden müssen, wer welche Gespräche führen und wie gemeinsam vorgegangen werden könne. Auch die wöchentliche Psychosoziale Sitzung diene unter anderem demselben Zweck. Dies wiederum zeigt auf, dass um eine adäquate und funktionierende pädiatrische Palliativversorgung zu gewährleisten das wechselseitige Verstehen, das geteilte Wissen, das gegenseitige Vertrauen, sowie das Miteinander-Übereinstimmen absolut unumgänglich sind. (vgl. Habermas 1984, S. 355)

Habermas' Differenzierung zwischen **verständigungsorientierter** und **strategischer Kommunikation** wird davon abhängig gemacht, mit welchen Absichten die GesprächsteilnehmerInnen in Verbindung treten: Geht es um eine vorbehaltlose Kommunikation mit einem gemeinsamen Ziel? Oder liegt die Kommunikationsabsicht der Beteiligten in der Einflussnahme, Manipulation oder Durchsetzung eigener Wünsche?

Die Überlegung, mit welcher Absicht die GesprächsteilnehmerInnen in Kontakt treten, wird in der Beschäftigung mit pädiatrischer Palliativversorgung umso faszinierender, da es für die Palliativversorgung selbst unumstößlich ist, dass alle Beteiligten (Pflegepersonal, ÄrztInnen, PatientIn, Eltern, PatientInnen, Geschwister, Großeltern, PsychologInnen, PhysiotherapeutInnen, SeelsorgerInnen etc.) ein gemeinsames Ziel verfolgen.

In fast allen medizinischen Bereichen gibt es eine kurative Behandlung: Wir gehen zum Arzt, zur Ärztin, weil wir krank sind und gesundwerden möchten. Insofern nehmen ÄrztInnen in der Behandlung und Heilung ihrer PatientInnen den höchsten und wichtigsten Stellenwert ein: Sie sind es, die uns heilen können.

Daraus ergibt sich folglich, dass innerhalb des medizinischen Personals Ärzte und ÄrztInnen ihren KollgeInnen aus der Pflege, der Physiotherapie, der Seelsorge etc. gegenüber hierarchisch höhergestellt sind, da der Zweck der Behandlung, *die Heilung*, im Vordergrund steht.

Übertragen wir diesen Gedanken jedoch auf die Palliative Care, so muss festgestellt werden, dass sich die Schwerpunkte der Bedeutungen verschieben, da der Aspekt der Heilung, der kurativen Behandlung, wegfällt: Es geht nicht mehr darum, jemanden zu heilen, sondern einem Menschen, der sterben wird, mehr Leben zu geben. Folglich geht es nicht mehr ausschließlich um medizinische Bedürfnisse, wie eine gut eingestellte Schmerztherapie, sondern um individuelle Bedürfnisse jeglicher Art, die das Leben der/des Betreffenden reicher machen. Sei es eine Reise, ein Baumhaus, musizieren, spielen oder einen Cocktail trinken – all diese Dinge bekommen angesichts der Palliative Care eine essentiellere Bedeutung und stehen mit den medizinischen Bedürfnissen auf einer Stufe.

Demzufolge erübrigen sich in der Palliative Care die Hierarchien innerhalb des medizinischen Personals: Jedes Mitglied des Teams ist gleichbedeutend in dem übergeordneten Ziel, ihrem/ihrer PatientIn lebenswerte Zeit zu schenken; jeder auf seine Art.

„In Palliativsituationen auf unserer Station oder generell im ontologischen Bereich, glaube ich, setzen alle Hierarchien außer Kraft. [...] Was der onkologische Patient braucht, kriegt er, ohne - also natürlich wir reden miteinander -, aber der Arzt wird mir jetzt nicht irgendetwas verbieten und in dieser Situation ist es eher so, man redet wenig und das was er braucht, kriegt er. Und dann gibt es auch keine Hierarchien!“ (Frieda, Zeile 134 – 139)

Insofern kann die pädiatrische Palliative Care als *das kommunikative Handeln* verstanden werden:

„Diese Art von Interaktionen, in denen alle Beteiligten ihre individuellen Handlungspläne aufeinander abstimmen und daher ihre illokutionären Ziele vorbehaltlos verfolgen, habe ich kommunikatives Handeln genannt.“ (ebd., S. 395)

Auch die Überlegungen zum **Diskurs** lassen sich in der pädiatrischen Palliativversorgung wiederfinden: Ein Diskurs tritt ab dem Moment ein, in dem einer der GesprächsteilnehmerInnen einen Geltungsanspruch negiert oder in Frage stellt. Individuelle Geltungsansprüche werden unter den DiskursteilnehmerInnen ausgehandelt. Voraussetzung

dafür ist die *prinzipielle Gleichstellung aller Beteiligten*, jeder soll und muss die gleichen Chancen haben, kommunikative Sprechakte zu gebrauchen, Geltungsansprüche zu problematisieren, als auch repräsentative und regulative Sprechakte zu verwenden. (vgl. Habermas 1984, S. 178)

Da es – wie bereits erwähnt – in der pädiatrischen Palliativversorgung darum geht, das übergeordnete Ziel, einem/einer PatientIn eine lebenswerte Zeit zu ermöglichen, werden auch hier alle teaminternen Hierarchien außer Kraft gesetzt:

„Jeder darf was einbringen! Wenn mir was auffällt, dann kann ich sagen: ‚Ich habe da ein Problem, der hat ein Problem, ich brauche da noch was.‘ Jeder kann da von sich aus was einbringen. Oder die Sozialarbeiterin braucht irgendwas und dann kommt die zu mir. Also das ist halt so vernetzt, jeder kann jeden zu jeder Zeit ansprechen.“ (Vanessa, Zeile 99 – 102)

Die Parität aller TeilnehmerInnen im Palliativteam lässt sich auch daran erkennen, dass es laut der Erzählungen der Befragten immer wieder (meist jüngere) Ärzte und Ärztinnen gibt, die sich manchmal selbst etwas davor fürchten, in die Zimmer der PalliativpatientInnen zu gehen und um Unterstützung zu bitten. *„Und es wird immer viel auch, wenn junge Ärzte da sind, die sowas vielleicht noch gar nicht oder selten erlebt haben, ist es dann eher ein Miteinander mit den Schwestern oder vielleicht kann die das halt schon oft erlebt haben, dann wird da auch nichts in der Art - so mit Eitelkeiten gespielt, sondern es ist dann einfach: ‚Wenn du das sagst, dann machen wir das jetzt so!‘ Oder da sagt mir die: ‚Komm, können wir gemeinsam zum Patienten mal reingehen? Ich trau’ mich nicht alleine.‘ Es ist wirklich dann fällt das alles so ein bisschen, es ‚menschelt‘!“ (Lachen) (Bela, Zeile 207 – 212)*

Auch die Tatsache, dass die Gleichstellung aller Beteiligten, was ihre Meinungen und Bedürfnisse betrifft, nicht mit dem medizinischen Team endet, sondern auch den/die PatientIn und seine Familie miteinschließt, lässt sich an den Aussagen der Pflegepersonen erkennen: *„Ich persönlich würde sagen, man dürfte keinen Unterschied machen, Team ist natürlich mehr fachlich und mehr fachlich bezogen, was ich mit denen rede darüber. Und Kind und Eltern ist einfach situationsabhängig, würde ich sagen. Aber generell, von der Art her, würde ich prinzipiell keinen Unterschied machen. Weil ich bin ja mit dem Kind und mit der Bezugsperson an meinem Tag auch ein Team. Damit der Tag gut funktioniert.“ [Hervorh. d. Verf.] (Marlene, Zeile 107 – 111)*

Ein letzter Bezug zu Habermas' Theorie lässt sich anhand des **analytischen Gesprächs** zwischen Pflegepersonen und PatientInnen, bzw. deren Angehörigen, ableiten: Wie bereits in Kapitel 2 erörtert, geht es dabei um die Überwindung verzerrter Kommunikation, sowohl der Wahrheits- als auch der Wahrhaftigkeitsanspruch der GesprächsteilnehmerInnen sollen überprüft werden können. (vgl. Habermas 1984, S. 183)

Das analytische Gespräch bleibt hier (ganz anders als der Diskurs) mit dem System Handeln-Erfahrung *verbunden*; wir sprechen also von keinem handlungs- und erfahrungsfreien Diskurs, in dem Geltungsansprüche problematisiert und sämtliche Inhalte und Informationen sich erst von außen zuführen lassen müssen. (ebd., S. 182) „Indem der Patient die vorgeschlagenen und „durchgearbeiteten“ Interpretationen des Arztes [bzw. der Pflegeperson] annimmt und als zutreffend bestätigt, durchschaut er zugleich eine Selbsttäuschung.“ (ebd., S. 183) Das analytische Gespräch gibt die Chance einer Selbstreflexion in einer diskursiven Situation, diese kann der/die PatientIn annehmen oder nicht. Ein Beispiel dafür gibt uns Bela Erzählung auf Seite 67 über die alleinerziehende Mutter, die ihren Sohn eine Woche lang, kurz vor seinem Tod, nicht mehr berühren durfte:

„Und ich habe mit der Mutter lange drüber geredet und für uns zumindest sind wir draufgekommen, sie für sich: Naja, er musste die Gewissheit haben, [...] er muss schauen, dass sie alleine zurechtkommt. Er will wissen: ‚Kommt Mama auch alleine zurecht? Wie reagiert sie, wenn ich nicht mehr da bin? Sie kann mich ja nicht mehr in den Arm nehmen dann. Also zeig mir, dass du alleine zurechtkommst! Hältst du das aus, wenn ich sage, ich bin nicht mehr da?!‘ Und dann: Ok, sie hat verstanden gehabt, sie ist trotzdem dageblieben, sie ist nicht weggelaufen, sondern ist im Leben geblieben und: ‚Ok, dann kannst du mich jetzt wieder in den Arm nehmen‘.“ (Bela, 612 – 6123)

Gemeinsam haben Bela und die Mutter des Patienten eine Interpretation gefunden, welche sie im Nachhinein annehmen konnte.

8. Resümee

Die Auseinandersetzung mit dem Thema „Kommunikation in der pädiatrischen Palliative Care aus der Sicht des Pflegepersonals“ kommt im übertragenden Sinne der Begegnung mit einer Hydra aus der griechischen Mythologie gleich: Wo ein Kopf abgeschlagen wird, wachsen zwei neue nach.

Bedenkt man die verschiedensten Aspekte, die in der pädiatrischen Palliative Care mitgedacht und beachtet werden müssen (die Rollen der einzelnen Beteiligten, das Alter der PatientInnen, der Krankheitsverlauf, der kulturelle Hintergrund, die Familiengeschichte etc.), scheint der Vergleich gar nicht verfehlt: Wie nährt man sich einem Thema an, das so viel an Tiefe, Hingabe, Verwobenheit, Angst und Traurigkeit besitzt und zudem in der Gesellschaft so eine starke Tabuisierung erfährt.

Die ersten drei Kapitel dieser Arbeit galten der Aufklärung: Anhand von historischen Entwicklungen, gesetzlichen Rahmenbedingungen und Erläuterungen sollte die Thematik facettenreich beleuchtet werden, um zunächst einen Überblick über die verschiedenen Aspekte des Themas zu veranschaulichen.

In Kapitel 1 wurde anfänglich der Begriff der Palliative Care allgemein definiert, seine historische Entwicklung erörtert, sowie dessen Situation in Österreich näher beleuchtet.

Kapitel 2 beinhaltet eine Auseinandersetzung mit unterschiedlichen Bedürfnissen zwischen Kindern und Erwachsenen, die Definition der pädiatrischen Palliativversorgung, sowie ethische Aspekte und Rechte, die damit in Zusammenhang stehen. Des Weiteren wurde, ausgehend von einer internationalen Perspektive, die Situation hinsichtlich der Epidemiologie und der pädiatrischen Palliativversorgung in Österreich beleuchtet: Es wurden Pläne vorgestellt, sowie Schwachstellen des Versorgungssystems in Österreich veranschaulicht.

Das dritte Kapitel widmet sich ganz dem Pflegeberuf, seinen Anforderungen und den damit zusammenhängenden Kompetenzen. Dazu wurde das „Modell der kommunikativen Kompetenz“ in der Pflege von Elzer und Sciborski vorgestellt, das die Verwobenheit unterschiedlicher Arbeitsaspekte aufzeigt und als Verbindungsglied ebenjener die kommunikative Kompetenz benennt.

Der Vorstellung weiterer theoretischer Überlegungen erfolgte in Kapitel 4, wo anhand der „Theorie des kommunikativen Handelns“ von Jürgen Habermas die These erstellt wurde, dass

sich seine theoretischen Überlegungen in der praktischen Alltagskommunikation von Pflegepersonen der pädiatrischen Palliative Care wiederfinden. Spezifisch wurde dabei auf die Differenzierung zwischen verständigungsorientiertem und strategischem Handeln, den Diskurs als die ideale Sprechsituation, sowie das analytische Gespräch eingegangen. Des Weiteren wurde die Frage nach der Gleichstellung von Kindern als DiskursteilnehmerInnen gestellt.

In Kapitel 5 wurden die methodische Vorgehensweise zur Erhebung des Interviewmaterials, sowie die Auswertung anhand der „Systematic Text Condensation“ von Kirsti Malterud beschrieben.

Die Darstellung der Ergebnisse erfolgte in Kapitel sechs, wobei das ausgewertete Material anhand des Leitfadens des Fragebogens präsentiert wurde.

Die Interpretation der Ergebnisse mittels des Modells von Elzer und Skiborski, sowie der „Theorie des kommunikativen Handelns“ von Jürgen Habermas fand in Kapitel sieben statt. Hier konnte letztendlich bewiesen werden, dass die theoretischen Überlegungen aus Kapitel vier tatsächlich in der Auseinandersetzung mit dem empirischen Material wiederentdeckt werden können.

Von diesen Überlegungen ausgehend konnten drei Dinge in dieser Arbeit aufgezeigt werden:

Erstens konnte dargelegt werden, wie vielschichtig, komplex und anspruchsvoll der Beruf der Pflege in der pädiatrischen Palliative Care ist; welche fachlichen, sozialen und kommunikativen Kompetenzen die Pflegepersonen besitzen und welche Bedeutung ihre tägliche Arbeit sowohl für ihre PatientInnen und als auch für deren Familien hat. Bedenkt man zudem wie anspruchsvoll die Pflege von palliativen Kindern und Jugendlichen auch auf einer rein psychisch-emotionalen Basis sein muss, scheint es verblüffend, wie wenig gesellschaftliche Anerkennung Pflegepersonen im Gegensatz zu ÄrztInnen, ManagerInnen oder RichterInnen für ihre Tätigkeit erhalten. Das Betreuungsteam und hier vor allem die Pflegepersonen sind es, die ganze Familien betreuen, die Halt geben, Angst nehmen, zuhören und unterschiedlichste Situationen einfühlsam regeln - oft über Jahre hinweg.

Der Tod von Menschen, auch von Kindern, so traurig er uns erscheint, ist etwas Alltägliches. Und die Tatsache, dass wir nicht hinsehen, nicht hinhören möchten, heißt nicht, dass es nicht passiert. Gerade deshalb ist es umso wichtiger, die Bedeutung der Arbeit von Pflegepersonen

anzuerkennen und sie in ihrer Tätigkeit von Seiten der/des ArbeitsgeberIn zu unterstützen und zu bestärken, damit sie weiterhin einen so wertvollen Beitrag in unserer Gesellschaft leisten können.

Zweitens wurde anhand der Erfahrung der Pflegepersonen in der Kommunikation mit Kindern und Jugendlichen aufgezeigt, wie wichtig es ist, jungen Menschen mit Ehrlichkeit und - ganz nach Habermas' Geltungsanspruch -, mit Wahrhaftigkeit zu begegnen:

So lautet Artikel vier der Kinderrechte: *„Jedes Kind hat das Recht auf angemessene Beteiligung und Berücksichtigung seiner Meinung in allen das Kind betreffenden Angelegenheiten, in einer seinem Alter und seiner Entwicklung entsprechenden Weise.“*

Die Wahrheit ist Kindern zumutbar. Und solange diese sich unterstützt, begleitet und behütet fühlen, können sie, wie sich in dieser Arbeit gezeigt hat, mit dem Schicksal ihrer Krankheit umgehen. Als schwierig hingegen stellte es sich heraus, wenn Eltern sich gegen die Aufklärung ihrer Kinder über ihren Gesundheitszustand entscheiden: „Wo keine Kommunikation stattfindet, da ist Angst – und ein durch eigene Hilflosigkeit verstärktes Gefühl von Ohnmacht.“ (Gottschlich 2007, S. 54)

Insofern scheint es problematisch, wenn Wünsche und Meinungen von Kindern denen ihrer Eltern untergeordnet werden. Kinder sollen ernst genommen werden, man soll ihnen auf Augenhöhe begegnen, ihre Meinungen anerkennen und berücksichtigen. An erster Stelle aber soll man sie nicht anlügen: Wie sich im Laufe der Interviews immer wieder herausstellte, erspüren Kinder Situationen, erspüren ihre eigene Krankheit und vor allem die Aufrichtigkeit (oder Lüge) ihres Gegenübers.

Drittens kann diese Arbeit Beleg dafür sein, dass kommunikationswissenschaftliche Theorien uns dazu verhelfen können, einen lebensweltlichen mit einem systemtheoretischen Zugang im Alltag zu verbinden. (vgl. Habermas 1981a)

Habermas „Theorie des kommunikativen Handelns“ wurde im Jahr 1981, vor 36 Jahren also publiziert, an seiner Aktualität hat sich nichts geändert, ganz im Gegenteil: Gerade die Anwendung seiner Theorien auf die Kommunikationsstrukturen in einem Kinderspital im Jahr 2017 sind Beleg dafür, dass sie über die Zeit ihre Gültigkeit bewahrt haben.

Theorien sind nicht dazu da, um in Regalen gelagert zu verstauben, sie müssen praktisch anwendbar sein, wenn nicht, modifiziert oder verworfen werden. Entscheidend ist der Anspruch ihrer Alltagstauglichkeit sowie die Neugierde ihrer BenutzerInnen.

Die Auseinandersetzung mit dem Thema „Kommunikation in der Palliative Care“ lässt sich rückblickend als eine Reise betrachten: Man wird überrascht von den Kindern und Jugendlichen, ihrer Klarheit, Ehrlichkeit und Unverblümtheit. Es ist berührend und beeindruckend, wie sie selbst, aber auch ihre Eltern und Geschwister oftmals mit der palliativen Situation umgehen. Mindestens genauso beeindruckend war es, über die Arbeit der Pflegepersonen zu erfahren, ihre Erfahrungen, Erzählungen und Geschichten. Nach wie vor glaube ich, dass sich die hier interviewten Personen über die Großartigkeit und Wichtigkeit ihrer Arbeit nicht immer bewusst sind.

Dass das Thema pädiatrische Palliative Care noch immer als ein Tabuthema gesehen wird, wurde mir bewusst, als mich Freunde und Bekannte nach dem Inhalt meiner Arbeit fragten. Die ersten Reaktionen waren immer dieselben: „Wie kann man denn über so etwas Schreckliches schreiben?“

Die Entwicklung hin zu einer Tabuisierung des Todes in unserer Gesellschaft ist sehr bedenklich, früher noch sozial in das Leben einer Gemeinschaft eingebettet, findet der Tod (als ein Teil des Lebens, der er nun mal ist) heute hinter verschlossenen Türen und zu oft in Einsamkeit der Sterbenden statt.

Die große Lektion, die meiner Ansicht nach jeden, der sich mit Palliative Care auseinandersetzt, früher oder später ereilt, ist die Auseinandersetzung mit seiner eigenen Sterblichkeit. Das Erkennen der Endlichkeit unseres Daseins muss uns keine Angst machen, es gibt uns die Chance, mit anderen Augen auf das Leben zu blicken: Jeden Tag bewusst zu leben, jedem Tag mehr Leben zu geben.

9. Quellenverzeichnis

9.1 Primärliteratur

Beer, Rudolf; Benischek, Isabella: Aspekte kompetenzorientierten Lernens und Lehrens. Kompetenzen. In: Bundesinstitut für Bildungsforschung, Innovation und Entwicklung des österreichischen Schulwesens (Hrsg.): Kompetenzorientierter Unterricht in Theorie und Praxis. Graz: Leykam 2011.

Erpenbeck, John; Sauter, Werner. Wissen, Werte und Kompetenzen in der Mitarbeiterentwicklung. Ohne Gefühle geht in der Bildung gar nichts. Wiesbaden. Springer Gabler 2015.

Erpenbeck, John; Von Rosenstiel, Lutz (Hrsg.): Handbuch Kompetenzmessung. Erkennen, verstehen und bewerten von Kompetenzen in der betrieblichen, pädagogischen und psychologischen Praxis. 2, Stuttgart: Schäffer-Poeschel Verlag Stuttgart 2007.

Elzer, Matthias; Sciborski, Claudia. Kommunikative Kompetenzen in der Pflege. Theorie und Praxis der verbalen und nonverbalen Interaktion. Bern: Verlag Hans Huber 2007.

Froschauer, Ulrike; Lueger Manfred: Das qualitative Interview. Zur Praxis interpretativer Analyse sozialer Systeme. Wien: Facultas Verlags- und Buchhandel AG 2003.

Gesundheits- und Krankenpflegeverband, Landesverband Steiermark (Hrsg.): Kompetenzmodell für Pflegeberufe in Österreich. Wien: Gesundheits- und Krankenpflegeverband, Landesverband Steiermark 2011.

Gottschlich, Maximilian: Medizin und Mitgefühl. Die heilsame Kraft empathischer Kommunikation. 2, Wien: Böhlau Verlag 2007.

Habermas, Jürgen (Hrsg.): Theorie des kommunikativen Handelns. Handlungsrationalität und gesellschaftliche Rationalisierung. Band 1, Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag 1981.

Habermas, Jürgen (Hrsg.): Theorie des kommunikativen Handelns. Handlungsrationalität und gesellschaftliche Rationalisierung. Band 2, Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag 1981.

Habermas, Jürgen; Luhmann, Niklas: Theorie der Gesellschaft oder Sozialtechnologie – Was leistet die Systemforschung? Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag 1971.

Habermas, Jürgen: Vorstudien und Ergänzungen zur Theorie des kommunikativen Handelns. Frankfurt am Main: Suhrkamp 1984.

Habermas, Jürgen: Die neue Übersichtlichkeit. Kleine politische Schriften V. Frankfurt am Main: Suhrkamp 1985.

Kränzle, Susanne: Geschichte und Wesen von Palliative Care. In: Kränzle, Susanne (Hrsg.): Palliative Care. Berlin; Heidelberg: Springer Verlag 2011, S. 4 - 8.

Klaschik, Eberhard: Palliativmedizin. In: Husebø, Stein; Klaschik, Eberhard (Hrsg.): Palliativmedizin. 4, Heidelberg: Springer Medizin Verlag 2006, S. 1 - 38.

Malterud, Kirsti: Systematic text condensation: A strategy of qualitative analysis. In: Scandinavian Journal of Public Health Jg. 40 / 2012, S. 795 – 805.

Müller, Beate: Pädiatrische Palliative Care. In: Kränzle, Susanne (Hrsg.): Palliative Care. Berlin; Heidelberg: Springer Verlag 2011, S. 306 - 315.

Springer, Nina; Koschel, Friederike; Fahr, Andreas; Pürer, Heinz: Empirische Methoden der Kommunikationswissenschaft. Konstanz und München: UVK Verlagsgesellschaft mbH 2015.

Zernikow, Boris; Michel, Erik, Garske, Dörte: Grundlagen der Palliativversorgung: Strukturelle und organisatorische Grundlagen. In: Zernikow, Boris (Hrsg.):

Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Berlin; Heidelberg: Springer Verlag 2013, S. 3 – 34.

9.2 Sekundärliteratur

Burkart, Roland / Hömberg, Walter (Hrsg.): Kommunikationstheorien. Ein Textbuch zur Einführung. 7, Wien: New Academic Press 2014.

Gottschalk, Niels: Welche Diskurse brauchen wir? Zum Verhältnis zu Habermas' Diskurstheorie und einer „diskursiven Technikbewertung“ in organisierten Verfahren. In: Nennen, Heinz-Ulrich (Hrsg.): Diskurs. Begriff und Realisierung. Würzburg: Königshausen und Neumann 2000, S. 198 - 237.

Jalmsell, Li [u.a.]: On the Child's Own Initiative: Parents Communicate with Their Dying Children About Death. In: Death Studies Jg. 39 / 2015, S. 111 – 117.

Preglau, Max: Kritische Theorie: Jürgen Habermas. In: Morel, Julius [u.a.] (Hrsg.): Soziologische Theorie. Abriss der Ansätze ihrer Hauptvertreter. 8, München: Oldenbourg Verlag München Wien 2007, S. 240 – 262.

9.3 Internetquellen

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (2002): WHO Definition of Palliative Care 2002. Letzte Aktualisierung: 12.04.2016. URL: https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/WHO_Definition_2002_Palliative_Care_englisch-deutsch.pdf - Download vom 12.04.2016.

European Association for Palliative Care (2007): IMPaCCT: Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa: Ethische Aspekte und gesetzliche Rechte in der pädiatrischen Palliativversorgung. Letzte Aktualisierung: 12.04.2016. URL: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=akI1058QV3c%3D> - Download vom 12.04.2016.

Hospiz Österreich. Hospiz- und Palliative Care (2015): Spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. URL: http://www.hospiz.at/pdf_dl/2015_02_PA_Kinderhospiztag_Anhang.pdf - Download vom 14.03.2016.

Höfler, Anne Elisabeth (2001): Die Geschichte der Hospizbewegung in Österreich. Zukunft braucht Vergangenheit. Letzte Aktualisierung: 2001. URL: http://www.hospiz.at/pdf_dl/broschuere_hospizgeschichte.pdf - Download vom 13.04.2016.

IMPaCCT (2007): Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa. Letzte Aktualisierung: 11.04.2016. URL: http://www.kinderhospizdienst-saar.de/fileadmin/user_upload/kinderhospizdienst/PDFs/Gesetze/Standards_paediatrischer_Palliativversorgung_in_Europa.pdf - Download vom 04.04.2016.

Momo. Wiens mobiles Kinderhospiz und Kinderpalliativteam (2013): Gründungsidee. Letzte Aktualisierung: 22.03.2017. URL: <http://www.kinderhospizmomo.at/ueber-momo/gruendungsidee/> - Download vom 22.03.2017.

Nemeth, Claudia; Pochobradsky, Elisabeth (2013): Hospiz - und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. Experten-Konzept. Letzte Aktualisierung: Juli 2013. URL: http://www.bmg.gv.at/cms/home/attachments/3/6/7/CH1071/CMS1103710970340/hospiz-_und_palliativversorgung_fuer_kinder,_jugendliche_und_junge_erwachsene,_expertenkonzept_%282013%29.pdf - Download vom 13.04.2016.

9.4 Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

Abbildung 1: Erpenbeck / Rosenstiel. 1988. Kompetenzen. Stuttgart

Abbildung 2: Elzer / Sciborski. 2007. Das Modell der vier Basiskompetenzen. Bern.

Abbildung 2.1: Elzer / Sciborski. 2007. Das Modell der kommunikativen Kompetenz. Bern.

Tabelle 1: Habermas, Jürgen. 1981, Handlungstypen. Frankfurt am Main.

10. Anhang

10.1 Interviews

Vanessa

Sophia: Wie lange arbeitest du schon hier? #00:00:21-1#

Vanessa: Seit zehneinhalb Jahren. Nur hier, auf dieser Station. Ich bin während der Ausbildung direkt zur Onkologie. Das wollte ich ganze gerne, weil ich in der Ausbildung, die habe ich in Deutschland gemacht, habe ich schon ein halbes Jahr auf einer Onkologie gearbeitet und das war halt so (..) meins. #00:00:42-8#

Sophia: Darf ich dich fragen, wie alt du bist? Nur weil du mir so jung vorkommst! #00:00:44-2#

Vanessa: 32. #00:00:44-9#

s

Sophia: Ok! Du siehst nicht aus wie 32! (Lachen) #00:00:49-7#

Vanessa: (Lachen) Danke! #00:00:48-2#

Sophia: Wenn wir jetzt über pädiatrische Palliative Care sprechen, was ist das erste, dass dir dazu einfällt? #00:00:50-9#

Vanessa: (...) Das ist so umfassend! Eigentlich bei pädiatrischer Palliativversorgung, dass man die ganze FAMILIE halt mit einbezieht, das ist das erste, was ich denke. Man versorgt nie nur den Patienten sondern die ganze Familie: Eltern, Geschwisterkinder und Patient, alles muss man zusammen sehen und gemeinsam begleiten. Das erste, was mir auffällt, auch im Unterschied zu den Erwachsenen, da konzentriert man sich halt auf den Patienten viel mehr, kommt mir vor und wir sehen halt die Familie als Ganzes. Das ist das erste, was mir auch im Unterschied so einfällt. #00:01:38-6#

Sophia: Das ist lustig, weil was würdest du sagen, sind deiner Meinung nach die großen Unterschiede? #00:01:43-7#

Vanessa: (Lachen) Ach so ja! #00:01:47-0#

Sophia: Die darauffolgende Frage! #00:01:45-4#

Vanessa: Das Ganzheitliche im Gegensatz zu einer Person. Die Familie wird viel mehr mit eingebunden, weil viel mehr mit den Eltern gearbeitet wird, Geschwisterkinder dürfen nicht vergessen werden, und... #00:02:06-9#

Sophia: Ok. Welche persönlichen Eigenschaften und Voraussetzungen muss man mitbringen, um Kinder palliativ zu betreuen? #00:02:13-7#

Vanessa: Einfühlungsvermögen. Es zu schaffen, eine gewisse Nähe zuzulassen, aber trotzdem eine professionelle Distanz trotzdem für sich zu behalten. Das ist ganz schwierig, aber wichtig, wenn man das länger machen möchte. Dass man einerseits auch was von sich mit einbringt in die Beziehung, weil wir begleiten die Kinder ja über viele Jahre, teilweise. Aber trotzdem, dass man für sich ein bisschen eine Distanz behält. Sonst würde man mit jeder Familie, mit jedem Kind so mitleiden, dass man das nicht lange machen kann. Das ist, glaube ich, ganz schwierig, da die Waage zu halten. Ja, ich glaube irgendwie ein gutes Verständnis für Kinder: Wie man mit denen spricht, wie man etwas vermittelt. Sich einfühlen können in die Kinder. Kommunikation ist ein großes Thema hier! (Lachen) Einfach ein Gefühl für die Kinder. Schon eine gewisse Sensibilität, man darf auch nicht abstumpfen, dann macht man seinen Job auch nicht mehr gut, glaube ich. #00:03:36-4#

Sophia: Jetzt kommt eine schwierige Frage, ich sag' das immer für alle voraus: Welche strukturellen, personellen

und fachlichen Voraussetzungen werden benötigt, um eine gute, funktionierende pädiatrische Palliativversorgung anzubieten? #00:03:49-0#

Vanessa: Also wenn es perfekt wäre, (Lachen) genug Pflegepersonal auf der Station, die sich auch, die auch gewillt sind, sich mit palliativen Patienten zu beschäftigen, sich vielleicht auch in diese Richtung weiterzubilden. Was auch nicht jeder möchte. Ich meine gerade bei uns auf der Station schon. Die meisten sag ich jetzt aber - es liegt nicht jedem. Aber dass dann wirklich ein paar auf der Station sind, die sich für diese Patienten zuständig fühlen und dass der Personalschlüssel so ist, dass vielleicht so eine, gerade in der terminalen Phase, vielleicht auch eine 1:1 Betreuung möglich ist, was leider nicht immer der Fall ist. Und natürlich auch ein gutes Ärzteteam, da will das auch nicht unbedingt jeder machen, sage ich mal. Das liegt auch nicht jedem. Die auch speziell darin geschult sind, in palliativer Betreuung. Dass man halt zusammen gut arbeiten kann, Arzt und Pflegeperson. Und was wir aber eigentlich haben, was gut ist, ist eine Begleitung für zu Hause. Da haben wir den EOP, dass man einfach eine Brücke schlagen kann zwischen Station und zu Hause. Weil manche Kinder wollen zu Hause sein, so viel wie möglich, eigentlich die meisten. Keiner will im Spital sein. Und dass man da das ermöglichen kann, dass die solange wie möglich oder bis zum Schluss zu Hause sein können. Dass man halt diese Dreierachse irgendwie hat: Spital - Pflegeperson - Arzt. Und zu Hause auch noch eine Pflegeperson, die immer einen Arzt als Ansprechpartner hat. Ich glaube, das ist halt optimal. #00:05:18-9#

Sophia: Kommt beim EOP immer ein Arzt mit oder nur die Pflege? #00:05:18-9#

Vanessa: Nur die Pflege. Wir arbeiten jetzt mit MOMO auch zusammen, mit der Dr. xx, die hat jetzt schon öfter Patienten von uns zu Hause auch besucht. Die war früher bei uns stationsstellvertretende Stationsärztin und jetzt beziehen wir sie mit öfter ein mit MOMO, wenn Kinder zu Hause sind und die Probleme haben. Daher ist sie auch schon ab und zu jetzt hingefahren. Das ist eigentlich perfekt. Wenn ein Arzt auch noch hinfahren kann. #00:05:50-9#

Sophia: Was würdest du sagen, wie ist die Kommunikation im Palliativteam - also ich meine ihr habt ja keine wirklichen Palliativteams, sondern immer die jeweils zuständigen Pfleger und die Ärzte und die Musiktherapeuten, Kunsttherapeuten, Kindergarten, Psychologen, Seelsorger - ich glaube jetzt habe ich sie alle! #00:06:07-9#

Vanessa: Physiotherapeuten! Ergotherapeuten! Wir haben ein großes Team! (Lachen) #00:06:14-7#

Sophia: Wie ist die Kommunikation da strukturiert? #00:06:14-7#

Vanessa: Es ist so, wir haben täglich Visite, also Arzt und Pflegeperson. Und in dem multiprofessionellen Team einmal die Woche haben wir eine psychosoziale Sitzung, so nennen wir das, wo wir dann auch noch einmal jeden Patienten betreuen und gerade palliative Patienten dann auch ausführlicher besprechen können in dem Rahmen. Sollte halt vorher irgendwas zu besprechen sein, dann trifft man sich halt vorher und setzt sich zusammen und spricht NUR über den Patienten. Wenn jetzt der Psychologin irgendwas aufgefallen ist, da gibt es den und den Bedarf, dann setzt man sich zusammen: Arzt, Psychologin und die Schwester und dann wird das besprochen, spontan. Aber fix sind halt die Visiten einmal am Tag Arzt und Pflegeperson und einmal die Woche im multiprofessionellen Team. Und das klappt eigentlich ganz gut! Also wenn es vorher irgendwelche Probleme gibt, dann setzt man sich halt vorher zusammen und sonst reicht eigentlich die Besprechung. #00:07:08-5#

Sophia: Und sagt dann der Arzt, die Ärztin, dass sie jetzt gerne über den Fall noch einmal reden möchten? Weil wenn man vorher was besprechen möchte oder du? #00:07:16-0#

Vanessa: Jeder darf was einbringen! Wenn mir was auffällt, dann kann ich sagen: „Ich habe da ein Problem, der hat ein Problem, ich brauche da noch was.“ Jeder kann da von sich aus was einbringen. Oder die Sozialarbeiterin braucht irgendwas und dann kommt die zu mir. Also das ist halt so vernetzt, jeder kann jeden zu jeder Zeit ansprechen. #00:07:31-5#

Sophia: Ok. Welchen Stellenwert nimmt die Kommunikation in ihrem Berufsbild ein? #00:07:39-4#

Vanessa: Einen hohen Stellenwert! Ich meine nichts läuft ohne Kommunikation. Sei es verbal, nonverbal, man

kommuniziert ja eigentlich die ganze Zeit, also einen hohen Stellenwert. Auch wenn es einem manchmal gar nicht bewusst ist, vieles ist ja einfach unbewusst und dann: „Oh Gott, was habe ich da jetzt gesagt?“ Hätte ich das anders sagen können? Es fällt einem halt auch vieles im Nachhinein ein. Aber so Botschaften, wo man manchmal denkt, das bedeutet jetzt nichts, kommt beim Kind aber ganz anders an. Das ist schon wichtig, dass man das immer wieder reflektiert, wie man etwas sagt. Auch bei Eltern, die sind ja auch unsere Hauptansprechpartner noch mit in der Begleitung und da kann schnell einmal eine Situation eskalieren, wenn man etwas nicht für sie passend rüberbringt. #00:08:28-1#

Sophia: Was ist in deinen Augen das Wichtigste, wenn man sich mit einem Kind unterhält? #00:08:31-0#

Vanessa: Für mich ist wichtig, dass ich dem Kind viel Raum gebe, selbst irgendwas zu erzählen. Das ist für mich wichtig, dass ich offene Fragen stelle. Weil Kinder wollen ja gerne dann erzählen und ich will dem Kind nicht meine Meinung irgendwie vorgeben, sondern das da von sich aus irgendwie erzählen. Und ich greife das dann halt auf und gebe es dem Kind zurück, wie ich das verstanden habe, und einfach offen und ein gutes Gehör und dann nochmal was nachfragen oder so... Und halt, Kinder mögen das halt gar nicht, wenn man irgendwie traurig ins Zimmer kommt. Das sagen sie auch oft immer dann zu den Eltern: „Du sollst nicht weinen! Du sollst nicht traurig schauen!“ Sie wollen halt so lange wie möglich ein normales Leben haben. Spielen ist wichtig! Und einfach Lebensfreude auch vermitteln. Und dass die einfach spüren: „Ich darf alles fragen, ich muss aber nichts fragen.“ Und sie suchen sich glaube ich eh die Person aus, mit der sie gut können und mit der sie reden wollen. Ich biete das von mir aus an und sie dürfen das selbst entscheiden. Ich zwinge jetzt kein.. Kind irgendein Gespräch auf. #00:09:45-6#

Sophia: Also wenn es denn mit dir über was sprechen möchte, dann wartest du - #00:09:51-1#

Vanessa: Genau, jetzt speziell in Palliativsituationen, ich würde jetzt nie von mir aus den Tod irgendwie ansprechen oder so. Eher so umschiffen und wenn es dann was sagt, dann greife ich das auf. Aber das Kind soll von sich aus kommen. Und ich glaube, das klappt eigentlich ganz gut, weil die meisten Kinder wissen, mit wem sie dann reden können, suchen sich die Person aus und spüren das, glaube ich, auch ganz gut, mit wem - wen sie was fragen dürfen. #00:10:15-1#

Sophia: Und was sind, - im Gegensatz dazu -, die Herausforderungen, wenn man sich mit einem Kind unterhält? #00:10:30-9#

Vanessa: Dinge so zu erklären, dass es kindgerecht auch ist. Dass es das auch verstehen kann. Wir haben ja mit vielen verschiedenen Altersgruppen zu tun. Ich kann ja mit einem Vierjährigen nicht so reden, wie mit einem Zwölfjährigen. Und sie haben ja trotzdem das Recht, aufgeklärt zu werden. Und auch ehrlich aufgeklärt zu werden. Und das halt irgendwie kindgerecht alles immer rüber zu bringen, ohne dass ich ihm zusätzlich Angst mache, das ist schon eine Herausforderung für mich: Wie erkläre ich was kindgerecht? #00:11:05-8#

Sophia: Was sind da so Hilfsmittel vielleicht? Oder gibt es da Hilfsmittel? #00:11:14-2#

Vanessa: Ich glaube, es kommt auch irgendwie mit der Zeit und jedes Kind ist anders. Mit der Erfahrung kommt das irgendwie, so: „Oh, das war jetzt dieses Mal nicht so gut.“ Aber man lernt die Kinder auch kennen. Wir haben ja das Glück, dass wir sie lange begleiten und dann weiß man auch schon ein bisschen, wie der reagiert oder was man dem Kind zutrauen kann. Aber so speziell Hilfsmittel wüsste ich jetzt nicht. #00:11:43-3#

Sophia: Hast du das Gefühl, von den Kindern immer verstanden zu werden? #00:11:43-3#

Vanessa: (...) Ja, meistens schon. Doch. #00:11:56-9#

Sophia: Inwieweit spielt der kulturelle Background der Patienten eine Rolle? #00:11:59-8#

Vanessa: Jetzt speziell auf Kommunikation? #00:12:06-0#

Sophia: Ja, auch in der Palliation, gibt es da - oder auch in dem ganzen pflegerischen Prozess, gibt es da irgendwelche besonderen Wünsche oder Aspekte, auf die man eingehen sollte? Oder Sachen, die man vielleicht

163 schon wissen sollte? #00:12:17-1#
164
165 Vanessa: Ja, also natürlich spielt das schon eine große Rolle. Auch zum Schluss dann auch. Darf ich den Patienten
166 waschen, nachdem er verstorben ist? Wie muss er hingelegt werden? Da gibt es ja auch von jeder Kultur und
167 jeder Religion andere Vorschriften. Manches weiß man, manche sind dann aber auch nicht so religiös, die geben
168 zwar an, sie sind muslimisch, aber dann nicht so streng. Ich frage einfach immer nach, was gewünscht ist. Und
169 dann bin ich einfach auf der sicheren Seite. Ich gehe dann nicht einfach davon aus, nur weil der katholisch ist,
170 will der jetzt ein Kreuz neben dem Bett haben oder so. Also ich glaube da muss man viel auch einfach nachfragen.
171 #00:13:01-4#
172
173 Sophia: Und wann fragst du nach? Nachdem der Patient dann schon verstorben ist oder vorher? #00:13:03-9#
174
175 Vanessa: Es kommt darauf an, was dann gefragt wird. Jetzt speziell in der Situation z.B. ob gewaschen werden
176 darf, da frage ich: „Haben Sie irgendwelche Wünsche? Wir würden das jetzt so und so machen, ist das für Sie in
177 Ordnung? Möchten Sie irgendwas anders machen“ Jetzt gar nicht so sehr irgendwie: „Ist das bei Ihnen in der
178 Religion erlaubt?“ Sondern: „Was möchten SIE jetzt machen?“ Und dann kommt das eh: „Nein, bei uns wird halt
179 dann später gewaschen, jetzt in ein weißes Tuch nur wickeln.“ Sowas zum Beispiel. Und dann ist das in Ordnung.
180 Einfach MITEINANDER das halt zu machen. Weil es ist sich nicht so, dass Eltern aus unserer Kultur das auch
181 alles gleich haben wollen, deswegen: Jeder ist anders, und deswegen frage ich IMMER nach und fahre nicht mit
182 meinem Standard drüber: Jetzt wird gewaschen, jetzt wird das, jetzt müssen sie gehen - sondern es ist immer ein
183 gemeinsames Schauen. Natürlich kulturell unterschiedlich, aber ich frage sowieso immer nach. #00:14:08-3#
184
185 Sophia: Hat dir einer deiner kleinen Patienten schon einmal eine schwerwiegende Frage gestellt, die eigentlich
186 die Eltern hätten beantworten sollten? #00:14:16-1#
187
188 Vanessa: Ich kann mich schon an einen erinnern, da war es so, dass die Eltern nicht mit ihm drüber reden konnten.
189 Das ist ja oft der Fall, dass die Eltern, dass den Kindern überhaupt erzählt wird, dass sie sterben müssen und wie
190 es um sie steht. Das ist für die Kinder ganz schwierig, weil sie das eigentlich am besten spüren, meistens. Und
191 dann sehen wir uns schon damit konfrontiert, entweder die Kinder ziehen sich ganz zurück und arbeiten auch
192 nicht mehr mit uns zusammen oder sie stellen halt UNS die Fragen, und dann sind wir in der Bredouille: „Ok, die
193 Eltern haben es verboten, was zu sagen, aber ich muss eigentlich dem Kind auch ehrlich gegenüber sein.“ Und
194 das ist so die Zwickmühle, die es manchmal gibt. Ich kann mich an einen erinnern, da waren die Eltern beim
195 Gespräch, gerade beim Palliativgespräch. Dann nochmal das 10.000ste, keine Ahnung! Und ich war bei ihm im
196 Zimmer, weil irgendwas gepiepst hat, und dann hat er gesagt: „Ich weiß ganz genau, worüber die reden.“ Die
197 haben ein unglaubliches Gespür, die Kinder. Und dann habe ich gesagt: „Worüber reden die denn?“ „Naja über
198 meinen Tumor im Bauch und so. Darüber reden die, dass der jetzt nicht mehr weggeht und so.“ Also die spüren
199 das schon ganz gut. Und dann habe ich ihn einfach reden lassen. Dann bin ich nicht in der Bredouille gewesen,
200 weil ich hab’ nicht irgendwas verraten, was er nicht eh schon wusste und was die Eltern halt nicht wollten. Aber
201 das ist oft sehr schwierig. Die Eltern wollen das oft nicht so, dass man ehrlich ist zu den Kindern. #00:15:49-6#
202
203 Sophia: Aber entscheidet ihr euch dann letzten Endes doch immer dafür, es den Kindern zu erzählen? #00:15:58-
204 5#
205
206 Vanessa: Ich sage meistens zu den Eltern: „Ok, ich spreche es nicht von mir aus an. Aber wenn er danach fragt,
207 dann lüge ich nicht.“ Also das sage ich eigentlich immer. Wenn er fragt: „Muss ich sterben?“ Dann lüge ich nicht,
208 dann sage ich nicht: „Nein“. Und damit bin ich eigentlich immer ganz gut gefahren, weil ich kann die Kinder
209 nicht anlügen, dann vertrauen sie mir ja auch nicht mehr. #00:16:24-7#
210
211 Sophia: Wie verläuft die Kommunikation mit den Eltern? #00:16:29-0#
212
213 Vanessa: Meinst du jetzt so im Alltag oder überhaupt? #00:16:40-2#
214
215 Sophia: Ja, zum einen im Alltag, zum anderen aber auch vor allem: Wo oder wann finden Gespräche statt? Wer
216 ist dabei? #00:16:45-0#
217
218 Vanessa: Ok. Große Gespräche finden regelmäßig statt. Und wenn vorher schon, auch wenn noch ein kurativer

219 Ansatz ist, immer Standortbestimmung. Also das sind die Eltern schon gewohnt, das Gespräch. #00:16:57-1#
220
221 Sophia: Wie oft finden die statt? #00:16:57-1#
222
223 Vanessa: Das ist individuell, je nachdem, was sich gerade bei dem Patienten tut. Aber in regelmäßigen Abständen.
224 Alle paar Wochen spätestens, manchmal auch wöchentlich, manchmal mehrmals die Woche, wenn Probleme da
225 sind. Und da ist es so, dass die immer in einen Extraraum, nebenan vom Spielzimmer, den kann man abtrennen,
226 da finden die statt. Meistens in der Regel mit dem Oberarzt, der das Gespräch führt oder Assistenzarzt. Aber
227 meistens macht es der stellvertretende Oberarzt oder der Oberarzt. Die Psychologin ist meistens dabei, wenn es
228 so gravierendere Gespräche sind und eigentlich sollte auch eine Schwester anwesend sein, also eine Pflegeperson.
229 Bei größeren gesprochen jetzt. Und Palliativgespräche finden eigentlich genauso statt, es ist jetzt nicht so, dass
230 da irgendwas geändert wird für die Situation, im gleichen Rahmen dann eigentlich, so wie es die Eltern dann halt
231 auch schon kennen. #00:17:50-8#
232
233 Sophia: Und was sind so Herausforderungen im Gespräch mit den Eltern? #00:17:53-7#
234
235 Vanessa: Das Gespräch führt halt der Arzt dann und als Schwester ist man halt als Beisitz mit dabei, eigentlich
236 so als Zeuge oder wenn halt noch irgendwie was einfällt, was man von der pflegerischen Seite noch sagen will.
237 Meistens ist es halt so, dass die Eltern eigentlich viele Fragen hätten und mit diesen Fragen wieder rausgehen aus
238 dem Gespräch. Das merken wir ganz oft, dass das so nacharbeitet und dass dann viele Fragen im Spätdienst dann,
239 also abends dann noch kommen oder im Nachtdienst. Wo dann keiner mehr da ist, um diese Fragen zu
240 beantworten. Das fällt mir halt meistens auf: Der Arzt redet und erklärt die Situation und die sind oft so überwältigt
241 davon oder, in den seltensten Fällen fallen denen alle Fragen ein, die sie eigentlich haben. Deswegen sage ich halt
242 immer: „Alle Fragen aufschreiben, weil man vergisst das wieder sonst und dann im Gespräch halt stellen, damit
243 man alles beantwortet bekommt.“ Und sonst halt. Und sonst, viele Gespräche habe ich im Nachtdienst dann halt
244 nochmal geführt. #00:19:02-2#
245
246 Sophia: Ok. Inwieweit werden die Angehörigen der Patienten in das Geschehen integriert? #00:19:08-9#
247
248 Vanessa: Großeltern eigentlich weniger. Wir hatten schon manchmal den Fall, dass die Großeltern halt hier
249 übernachten, um die Eltern zu entlasten. Aber viel mehr Gespräche werden mit den Eltern geführt.
250 Geschwisterkinder werden schon mit eingebunden. Es ist auch oft der Wunsch der Eltern, dass gerade die
251 Aufklärung der palliativen Situation über uns erfolgt. Also von unserer Psychologin oder Seelsorgerin. Und wir
252 haben auch eine Geschwistergruppe, die findet aber für alle Kinder statt, jetzt nicht nur für die Palliativpatienten,
253 sondern für alle Geschwisterkinder. Auch für die Patienten, die noch im kurativen Setting sind. Ich weiß gar nicht,
254 wie oft das stattfindet. Einmal die Woche, glaube ich. Geschwisterkinder sind schon ein großes Thema, die gehen
255 halt sehr unter in den Familien oft und fühlen sich vernachlässigt und haben halt auch Sorge um das
256 Geschwisterchen und die muss man schon mit einbinden. #00:20:04-4#
257
258 Sophia: Wie sind Geschwister bisher deiner Erfahrung nach damit umgegangen mit dieser Palliativsituation?
259 #00:20:10-7#
260
261 Vanessa: Ganz unterschiedlich. Manche ziehen sich zurück, trauen sich nicht mehr ins Zimmer rein. Weil sie
262 spüren halt auch wahrscheinlich die Unsicherheiten der Eltern, die sind traurig. Also manche wollten gar nicht
263 mehr kommen erst und das ist aber eigentlich wichtig, dass sie mit einbezogen werden. Also das war schon sehr
264 oft der Fall, dass sie sich dann nicht mehr getraut haben zu kommen und manche sind ganz dabei und wollen
265 dabei sein, auch unterschiedlich. #00:20:39-5#
266
267 Sophia: Und diese physische Veränderung der Kinder? Also der kranken Kinder? Ist das für die Geschwister oft
268 ein Problem, der - #00:20:47-1#
269
270 Vanessa: Ja, es kommt darauf an. Manche verändern sich halt schon sehr, sehr stark in der letzten Phase. Und ich
271 kann mich an einen Fall erinnern, der war ziemlich entstellt dann in der Terminphase: Die Zunge hat rausgeschaut,
272 das Auge ist rausgewachsen und so und der lag schon ein paar Wochen stationär und der Bruder ist nie gekommen
273 und die Eltern haben immer gesagt, ja der kommt bald nach Hause. Haben ihn halt angelogen. Und der war dann
274 schon ziemlich schockiert, weil - wir haben immer gesagt: „Das geht nicht. Der muss sich verabschieden kommen

können und dürfen. Und es ist bald soweit.“ Und wir haben dann zwar vorher mit ihm gesprochen, aber er war dann schon sehr schockiert und ist gleich wieder aus dem Zimmer rausgelaufen und dann haben wir die Seelsorgerin dazu geholt und die hat dann im Spielzimmer mit ihm das noch einmal aufgearbeitet und hat mit ihm gespielt. Also für ihn war das sehr schwierig. Ich glaube je länger sie davon ferngehalten werden und den Prozess nicht miterleben können, desto schwieriger ist das für die. Wenn die aber immer mit einbezogen sind und den Verfall selbst mit sehen, ist es nicht so schwierig, wie wenn ja, es wird dem immer erzählt: „Er wird wieder gesund.“ Und dann kommen sie ins Zimmer und es liegt ein sterbendes Kind da und der sieht natürlich anders aus. Ich glaube Kinder können eigentlich viel verarbeiten und viel ertragen, aber sie müssen begleitet werden und vorbereitet sein und das miterleben. Aber wenn sie da so klein gehalten werden, ist das natürlich schockierend für die auch. Schwer zu verdauen. #00:22:09-4#

Sophia: Du wurdest in deiner Ausbildung als Pflegekraft auf Kinder spezialisiert? #00:22:14-2#

Vanessa: Genau. #00:22:19-9#

Sophia: Und jetzt hast du noch einen Palliativkurs - #00:22:23-0#

Vanessa: Genau, das war so ein Lehrgang, extra. Ein interdisziplinärer, für pädiatrische Palliative Care. Da waren alle, also alle Berufsgruppen zusammen: Ärzte, Pflegeperson, (...) Kindergartenpädagoginnen, also ganz gemischt interdisziplinär. #00:22:44-7#

Sophia: Ok. Jetzt kommen ein bisschen düstere Fragen. Wenn du sagst, es ist dir zu viel oder zu intensiv, dann kannst du auch einfach sagen, wenn es dir genug damit ist. #00:22:56-2#

Vanessa: Ok. #00:22:59-3#

Sophia: Wie sind denn, in deiner bisherigen Erfahrung, Kinder mit dem Tod umgegangen? #00:23:02-6#

Vanessa: Auch unterschiedlich. Es ist wirklich so individuell! Manche ganz offen. Gerade auch viele Jugendliche habe ich recht offen mir gegenüber erlebt, die richtig den Abschied auch zelebriert haben. Die haben noch Plakate gemalt, die irgendwo aufgehängt werden sollen. Und ganz offen damit umgegangen sind. Bilder gemalt haben darüber. Und dann wiederum welche, die halt nicht loslassen konnten, glaube ich eher, das Problem, die immer gekämpft haben, die GAR NICHT darüber sprechen wollten. Was man vielleicht auch akzeptieren muss. Wir haben immer das Gefühl: „Der muss sprechen, der muss sprechen, der muss das irgendwie rauslassen!“ Aber wenn die nicht sprechen wollen, ist das... #00:23:54-0#

Sophia: Meinst du jetzt Jugendliche oder Kinder #00:23:54-0#

Vanessa: Da war auch ein Jugendlicher, der hat das. Aber Kinder, so die kleineren. Ich finde es hängt auch viel von den Eltern ab. Wenn die Eltern da offen dem gegenüber sind, redet das Kind auch mehr darüber. Wenn es merkt, dass es ein Tabuthema ist, über das nicht gesprochen wird, spricht das Kind auch nicht. Also ich glaube, es kommt viel darauf an, wie man dem Kind gegenübertritt, also die Pflegepersonen oder die Eltern, wie mit dem Thema umgegangen wird. #00:24:27-1#

Sophia: Verstehen Kinder, wenn sie sterben? #00:24:27-1#

Vanessa: Ich glaube schon. Egal welche Altersgruppe, ich glaube, die verstehen das schon. #00:24:34-9#

Sophia: Noch bevor man ihnen das sagt? #00:24:37-9#

Vanessa: Ja, ich glaube schon. Also ich weiß nicht, ich habe immer den Eindruck, die wissen das viel früher als wir noch. Also man spürt irgendwie so eine Veränderung im Verhalten bei den Kindern, was ich jetzt kaum in Worte fassen kann. Aber man merkt so irgendwie: „Ich glaube der weiß da mehr, als wir gerade wissen.“ Und was heißt verstehen in dem Sinne? Aber ich glaube, sie wissen, dass da jetzt was mit denen passiert und sie wissen, dass sie nicht mehr gesund werden und ich glaube, das spüren sie alle. #00:25:10-2#

331 Sophia: Also sie erfüllen das? #00:25:10-2#
332
333 Vanessa: Sie erfüllen das, genau. #00:25:08-4#
334
335 Sophia: Könntest du dir erklären, warum? Oder wie das sein kann? #00:25:19-0#
336
337 Vanessa: (..) Ich war halt selbst noch nicht in der Situation. Also, aber ich kann mir vorstellen, dass das
338 irgendwelche Prozesse im Körper sind, dass man das wirklich irgendwie spürt und wahrnimmt und dass das jetzt
339 wirklich nicht mehr zu heilen ist. Ich habe immer den Eindruck, die wissen das immer alle. Ob man das jetzt
340 anspricht, ob sie es aussprechen, aber - #00:25:45-1#
341
342 (kurze Pause) #00:25:51-4#
343
344 Vanessa: Es ist oft nicht so greifbar. Oft ist es so eine Stimmung, die anders ist, in dem Zimmer ist was anders
345 oder so. Man kann das nicht so greifen. Es ist oft auch so nonverbal. Es ist nicht immer, dass der das dann
346 ausspricht. Eigentlich selten. Aber man spürt da eine Veränderung und dass sie sich zurückziehen. Einer, der war
347 sonst immer so ein extrovertierter, der hat immer so viel geredet. Und in den letzten Wochen ganz zurückgezogen
348 und überhaupt nicht mehr gesprochen, da merkt man, er ist jetzt viel bei sich und in sich gekehrt oder so.
349 #00:26:18-4#
350
351 Sophia: Hast du dich schon mit Kindern über den Tod unterhalten? #00:26:29-0#
352
353 Vanessa: Ja, ja schon. #00:26:33-2#
354
355 Sophia: Und welche Vorstellungen hatten die Kinder vom Tod? #00:26:37-4#
356
357 Vanessa: Ach so, so direkt. Nein so haben sie mir das noch nie erzählt. Aber es ist halt schon, dass sie halt wissen,
358 dass sie sterben, ich kann mich an eine erinnern, das war zwei Tage vor ihrem Tod, da habe ich sie gewaschen,
359 sie wollte nochmal komplett rasiert werden, also Beine rasiert, sie war eine Jugendliche. Und dann habe ich
360 gesagt: „Puh, deine Beine sind schon ganz kalt, ich muss mich beeilen mit dem Rasieren!“ Nein, nein, sie hat mal
361 gelesen, wenn man stirbt, dann werden die Beine als erstes kalt! (Lachen) Also das knallt sie mir dahin und ich
362 so: „Ähm, du stirbst jetzt bitte nicht, während ich dir die Beine rasiere!“ Und dann haben wir beide gelacht!
363 (Lachen) Also jetzt nicht unbedingt so von den Vorstellungen, wie es dann nach dem Tod ist, das hat noch keiner
364 mit mir besprochen. Aber schon so über den Tod oder wenn sie nicht mehr da ist, dann will sie, dass ihre Eltern
365 an sie denken. Deswegen hat sie dieses Plakat gebastelt. Und so halt irgendwie, was von einem bleibt. #00:27:40-
366 0#
367
368 Sophia: Und was war dann auf dem Plakat? #00:27:40-0#
369
370 Vanessa: Das war irgendwie so: „In Erinnerung an Leyla“ Und dann hat sie was gemalt und Fotos und so... Das
371 ist schon länger her. Gemalt hat sie und Fotos hat sie darauf geklebt. Und das hat sie mir gezeigt und das wollte
372 sie ihren Eltern schenken. #00:28:04-8#
373
374 Sophia: In der Charta der Kinderrechte zu PALLIATIVE CARE steht: „Das Kind darf keiner Behandlung
375 ausgesetzt werden, die es belastet, ohne ihm einen erkennbaren Nutzen zu bringen.“ Ist das realistisch umsetzbar?
376 #00:28:22-2#
377
378 Vanessa: Das ist oft schwierig. Das ist auch das, wo ich oft hadere, wo ich dann immer denke: „Puh, muss diese
379 Therapie jetzt noch sein? Ist das nicht nur mehr Leiden zufügen als Leben zu verlängern?“ Das ist oft schwierig.
380 Aber dann sitzen die Eltern da, die sagen: „Wir müssen noch alles versuchen und so lange wie möglich.“ Und
381 eigentlich haben die Kinder auch den Ehrgeiz. Sie wollen eigentlich auch nichts unversucht lassen und dann weiß
382 ich manchmal nicht, ob das dann halt so zutrifft, dass das dann nicht nur mehr Leiden zufügen ist, als dass es was
383 bringt. Eigentlich versuchen wir das schon zu leben, aber manchmal denke ich mir auch, man hätte das auch
384 früher vielleicht mal sein lassen können. Aber ich will auch kein Arzt sein, der diese Entscheidung treffen muss.
385 Ich bin froh, dass ich nur eine Pflegeperson bin, die nicht solche schwerwiegenden Gespräche dann führen muss
386 mit den Eltern und solche Entscheidungen treffen muss. Und ich glaube, dass das auch wirklich schwierig ist,

387 einem Elternteil dann zu sagen: „Das macht jetzt wirklich keinen Sinn mehr und das machen wir jetzt auch nicht.“
388 Aber die sitzen da meistens: „Bitte, bitte, können wir nicht noch irgendwas machen?!“ Also ich glaube ganz
389 perfekt sind wir da in der Umsetzung nicht. Aber eigentlich nur, weil wir halt auch wollen, dass das Leben noch
390 ein bisschen verlängert wird. Wir wollen halt Zeit schenken. #00:29:58-7#

391
392 Sophia: Würdest du den Tod eines Patienten als eine „Extremsituation“ bezeichnen oder als einen in der Natur
393 und im Wesen des Menschen begründeten, erlösenden Schritt? #00:30:14-6#

394
395 Vanessa: Beides irgendwie! Einerseits ist man so „Puh, Gott sei Dank!“ und oft sind das ja wirklich Leidenswege
396 über Wochen, dann auch über Wochen gerade zum Schluss und manche Patienten kennen wir jahrelang, ich
397 glaube den längsten habe ich sieben, acht Jahre gekannt und dann ist es natürlich auch eine Ausnahmesituation
398 für mich und psychisch natürlich auch eine Herausforderung, dann hier noch den Alltag bewältigen und dann aber
399 den Patienten da begleiten. Es ist beides irgendwie: Zum einen „Gott sei Dank! Jetzt hat er es endlich geschafft.
400 Und der war wirklich arm. Und dann aber auch so „Puh, der hinterlässt auch eine Lücke!“ Das schon. #00:30:56-
401 0#

402
403 Sophia: Wie viele Patienten hast du schon palliativ betreut? #00:30:57-4#

404
405 Vanessa: Das weiß ich nicht! (Lachen) Also palliativ betreut, ich war nicht jedes Mal dann natürlich bei jedem
406 dabei, wenn er verstorben ist. Deswegen diese Zahl kann ich nicht nennen. Ich weiß halt noch genau, bei wie
407 vielen ich hier auf der Station dabei war, ich glaube das waren vier in den ganzen Jahren. Die ich dann auch
408 betreut habe während der Schicht halt. Das kann ich auch nicht zählen. Aber die, die ich begleitet habe, waren
409 vier. Aber palliativ betreut, das weiß ich nicht! 50, 100 vielleicht! #00:31:33-6#

410
411 Sophia: Ok. Wie kommst du damit zurecht? Was ist schwierig für dich? #00:31:42-6#

412
413 Vanessa: Was schwierig für mich ist, das nicht mit nach Hause zu nehmen. Weil ich habe die Erfahrung gemacht,
414 man kann mit NIEMANDEN darüber reden, privat. Mit meinem Freund versuche ich das schon hin und wieder,
415 aber die haben da nicht so das Verständnis. Familie, Freunde und so, das ist auch irgendwie immer noch ein
416 Tabuthema, da sind die dann selbst immer ganz traurig, wenn man solche Geschichten erzählt, da kann man das
417 nicht anbringen. Ich habe mal eine Supervision gemacht, das war eigentlich ganz gut. Das hat mir gut geholfen.
418 Einzelsupervision. Und im Team kann man sehr gut reden mit den Kollegen, weil es geht irgendwie jedem gleich
419 und da ist eigentlich ein sehr guter Austausch. Und ich glaube, wenn das Team nicht so gut wäre, wenn ich mich
420 mit den einzelnen Personen so gut verstehen würde, wäre ich wahrscheinlich gar nicht mehr hier, weil ich dann
421 wirklich keinen Raum dafür hätte, meine Sorgen und Ängste loszuwerden. Da muss schon ein gutes Team sein,
422 wo man sich austauschen kann. Weil ich glaube, da würden mir auch noch so viele Einzelsupervisionen nicht
423 reichen dafür, damit zurechtzukommen. Und was auch ein Gewinn war, war der Kurs. Wir haben uns viel
424 austauschen können. Verschiedene Berufsgruppen gab es da. Wir haben Fallbeispiele durchgesprochen, da habe
425 ich dann auch gemerkt: „Puh, die haben auch wirklich - nicht nur wir haben hier harte Fälle, sondern die auch.“
426 Und dann haben wir das in Rollenspielen durchgespielt. Kommunikation und das war auch hilfreich, muss ich
427 sagen. Das wäre schön, wenn das mehreren Leuten hier zu Teil werden könnte, dass die auch den Kurs machen
428 können. Weil das auch viel hilft. #00:33:29-4#

429
430 Sophia: Wie lange hat der Kurs gedauert? #00:33:29-4#

431
432 Vanessa: Ein Jahr. Das war in Blöcken aufgeteilt, sechs oder sieben Blöcke. Also so alle zwei Monate ungefähr.
433 Das war ein Block mit je drei Tage. Also jetzt nicht besonders viel, aber es war immer sehr intensiv diese drei
434 Tage. Danach war ich zwei Tage fertig und wollte so überhaupt nichts mit dem Palliativthema zu tun haben,
435 nichts lesen oder so. Das waren sehr intensive Tage dann. #00:34:02-6#

436
437 Sophia: Erfährst du professionelle Hilfe, wenn du sie brauchst? #00:34:05-7#

438
439 Vanessa: Also die habe ich mir dann selbst gesucht gehabt, mit der Einzelsupervision. Aber sonst, also es ist jetzt
440 nicht so, dass jemand auf mich zukommt oder so. Das muss man selber suchen. #00:34:22-8#

441
442 Sophia: Gibt es für dich auch Hilfe im privaten Umfeld? #00:34:30-3#

443
444 Vanessa: Also die einzige Person, mit der ich noch rede, ist halt mein Freund. Sonst mit anderen Leuten im
445 privaten Umfeld rede ich eigentlich nicht mehr darüber, weil es mir nichts bringt, die sind eigentlich mehr
446 betroffen dann und ich hab' nichts davon. #00:34:44-3#
447
448 Sophia: Und dann tröstest du deine Freunde! (Lachen)
449 #00:34:44-6#
450
451 Vanessa: (Lachen) Genau, dann tröste ICH meine Freunde. Nein, das bringt irgendwie nichts. Mit einer Freundin
452 rede ich schon noch drüber. Die ist auch selbst Krankenschwester, hat aber nie in so einem Bereich gearbeitet,
453 also mit palliativ hat sie nicht so viel zu tun. Mit der konnte ich auch immer noch ganz gut reden, aber das sind
454 halt zwei Menschen im privaten Umfeld. #00:35:06-1#
455
456 Sophia: Und dein Freund? #00:35:06-1#
457
458 Vanessa: Ja er hört sich das halt alles an, ich weiß nicht genau, wie es ihm danach geht, aber er hört sich das alles
459 an und dann bin ich es losgeworden! (Lachen) Aber er kann halt wenig da zurückgeben, das ist einfach so halt
460 nach der Arbeit sich ausweinen und ausheulen und alles loslassen und dann hat man es einfach auch gesagt und
461 dann... ist der Stress raus. Dass er auch vielleicht weiß, warum ich jetzt nicht gut drauf bin. Ich erkläre ihm das
462 dann: „Heute war ein wirklich schlechter Tag und dort ist das und das passiert und ich will jetzt meine Ruhe
463 haben.“ Und dann kennt er sich halt auch aus. #00:35:44-4#
464
465 Sophia: Gab es für dich die Möglichkeit für ein Time-Out, wenn die Situation zu belastend wurde? #00:35:48-0#
466
467 Vanessa: Ich habe das eigentlich so gemacht, wenn es dann wirklich auch auf der Station so war, dass einer
468 plötzlich Terminal war, dann haben wir geschaut, dass ich nur noch einen Patienten betreue. Das war sehr gut. Es
469 ist nicht immer möglich, weil wir nicht immer perfekt besetzt sind. Aber dann musste ich halt wenigstens nicht
470 noch zu anderen Kindern rein, sondern hatte nur den Kopf dafür. Und nach der Situation meistens dann haben die
471 mir jetzt auch keine Kinder mehr danach gegeben, sondern ich hatte dann wirklich den Tag zum Kopf freimachen.
472 Und so habe mal ich meine Auszeit genommen, ich habe ein Sabbatical genommen für drei Monate - #00:36:28-
473 4#
474
475 Sophia: Was ist das? #00:36:28-4#
476
477 Vanessa: Eine Auszeit. Man spart ein Jahr an quasi, da habe ich nur 80% Gehalt bekommen und dann in dieser
478 Auszeit, die ich frei hatte, die drei Monate, habe ich auch 80% Gehalt bekommen. Das kann man machen für drei
479 Monate, ein halbes Jahr oder für ein Jahr. Und das war auch wirklich gut, weil ich da schon an einem Punkt war,
480 wo ich sehr erschöpft war und nicht mehr konnte und mir dachte: „Ok, kündige ich jetzt oder mache ich was
481 anderes? Nein, eigentlich mache ich das gerne.“ Und dann einfach mal eine Auszeit nehmen. Das habe ich dann
482 in Anspruch genommen. #00:37:03-6#
483
484 Sophia: Cool, dass es das gibt. #00:37:03-6#
485
486 Vanessa: Ja, das gibt es noch nicht so lange, aber das kann ich nur empfehlen. Gerade wenn man lange hier
487 arbeitet. Man muss auf sich schauen und seine Ressourcen wahren. Anders geht es glaube ich nicht. #00:37:15-
488 5#
489
490 Sophia: Gibt es Gespräche, Treffen im Team, wo im Nachhinein über den Krankheitsverlauf des Patienten
491 gesprochen wird? #00:37:21-5#
492
493 Vanessa: Das haben wir eine Zeit gemacht, das fand ich auch ganz gut. Aber es ist irgendwie eingeschlafen.
494 #00:37:31-1#
495
496 Sophia: Meinst du das Trauerseminar? #00:37:31-1#
497
498 Vanessa: Das Trauerseminar, das hat jetzt erstmals wieder stattgefunden. Zum einen das ist schade, dass das nicht

499 mehr stattfindet. Aber wir haben auch, nachdem ein Patient verstorben ist, haben wir uns im Team
500 zusammengesetzt, einen Tag später oder so oder am gleichen Tag und haben eine Kerze angezündet, nochmal
501 über den Patienten gesprochen und wie das jetzt eigentlich gelaufen ist und so zum Aufarbeiten. Das machen wir
502 leider auch nicht mehr und das ist irgendwie eingeschlafen. Das mit dem Trauerseminar war auch sehr schade,
503 weil das eigentlich so eine Gruppensupervision eigentlich war, die ich immer als sehr wichtig empfunden habe.
504 Und jetzt hat sie erstmals unter einem anderen Namen, ich weiß jetzt gar nicht, wie sie das genannt haben (...) Sie
505 haben dem Ganzen einen anderen Namen gegeben und dann durfte es wieder stattfinden. Aber ich war leider
506 nicht dabei, da war ich halt in meinem Kurs! (Lachen) An dem Wochenende. #00:38:26-2#
507
508 Sophia: Also ist es dann im Moment eher so, dass wenn jemand verstirbt, dann geht der Alltag weiter? #00:38:30-
509 8#
510
511 Vanessa: Ja und das ist schon schade. Ich hätte da schon gerne, dass man das wiedereinführt, dass man nochmal
512 darüber spricht und ja. Weil sonst ist das so, manchmal hat man eine Woche frei, man kommt auf die Station:
513 Aha, der Patient ist verstorben, habe ich gar nicht mitbekommen! Und das ist aber eigentlich schon nicht mehr
514 Thema, weil der Alltag halt weitergeht. Was wir schon machen, damit sich jeder im Dienst irgendwie auskennt,
515 der in den Nachtdienst kommt, wenn ein Kind verstorben ist, stehen auf dem Tisch eine kleine Kerze mit einem
516 Bild von dem Kind. So dass es für uns einfach auch ein Zeichen ist: Da ist wer verstorben. Da wird jetzt gerade
517 getrauert. Einfach zum Andenken auch. #00:39:08-3#
518
519 Sophia: Und wo wird die Kerze hingestellt? #00:39:11-0#
520
521 Vanessa: Bei uns im Schwesternzimmer. Wir haben auch eine Kerze auf dem Flur. Das war immer ein sehr heikles
522 Thema: Sollen wir die anzünden? Sollen wir die nicht anzünden? Was macht das mit den anderen Eltern? Ich
523 persönlich finde das gut. Dann wissen gleich alle Eltern, es ist jetzt irgendwas anders, es passiert jetzt gerade
524 etwas Besonderes. Man nimmt vielleicht mehr Rücksicht oder so und ich glaube jeder von denen weiß, wo man
525 hier ist, und ich glaube, ich habe es immer gut gefunden! Aber das wurde sehr kontrovers diskutiert, ob wir jetzt
526 auf dem Flur diese Kerze anzünden oder nicht. Da hat jeder auch eine andere Meinung. #00:39:53-9#
527
528 Sophia: Ok. Das war es mal von meiner Seite. Hast du vielleicht noch Fragen oder Anmerkungen? #00:41:18-8#
529
530 Vanessa: Das waren sehr umfassende Fragen, eigentlich. Spontan fällt mir jetzt nichts ein! #00:41:40-1#
531
532 Sophia: Ok, dann lassen wir es gut sein. Danke! Vielen, vielen Dank!

Sophie

Sophia: Wie lange arbeitest du schon hier? #00:00:09-8#

Sophie: Im Haus arbeite ich schon seit elf Jahren. Davon sieben Jahre auf der Intensiv und das zweite oder das dritte Jahr jetzt hier auf der 1 A. #00:00:22-6#

Sophia: Das letzte Jahr? #00:00:22-6#

Sophie: Also zwei Jahre jetzt insgesamt. #00:00:22-6#

Sophia: Ok. Und diese Station ist die Transplant - ok. Wenn wir jetzt über pädiatrische Palliativversorgung sprechen, was ist das erste, das dir dazu einfällt? #00:00:38-1#

Sophie: Also als allererstes auf der Intensivstation die sterbenden Kinder, onkologische Kinder sind bei uns betreut worden. #00:00:50-7#

Sophia: Und was glaubst du - welche persönlichen Eigenschaften und Voraussetzungen muss man mitbringen, um Kinder palliativ zu betreuen? #00:01:02-9#

Sophie: Man muss gut auf die Kinder eingehen können, auf die Eltern eingehen können. Auf die übrigen Personen, was in der Familie mit dabei sind. Dem Kind klare Aussagen, wenn es Fragen hat - je nachdem wie alt das Kind ist. Ehrlich sein. (...) Ja. #00:01:32-0#

Sophia: mhm (bejahend) Also vor allem auch diese Einfühlsamkeit? #00:01:30-2#

Sophie: Ja. #00:01:37-5#

Sophia: Einfühlsamkeit und Ehrlichkeit? #00:01:37-5#

Sophie: Ja. #00:01:37-5#

Sophia: Was sind deiner Meinung nach große Unterschiede in der Palliativversorgung zwischen Kindern und Erwachsenen? #00:01:43-6#

Sophie: Die Erwachsenen können meistens ihre Wünsche selber noch äußern oder können klar sagen, was sie möchten, was sie nicht möchten. Bei den Kindern muss man die Bezugsperson oder Eltern mitrespektieren. Und die Kinder können nicht immer sagen, - wenn's kleine Kinder sind -, was sie möchten oder nicht klar ausdrücken. #00:02:13-8#

Sophia: Gab es da auch schon manchmal die Situation, wo man dachte: „Ok, das Kind möchte das, aber die Eltern wollen etwas anderes?“ #00:02:13-8#

Sophie: Ja, schon. #00:02:17-8#

Sophia: Man bleibt aber bei der Entscheidung der Eltern, sozusagen? #00:02:19-2#

Sophie: Im Großteil schon. Das kommt dann immer auf die Situation darauf an. Was vorher schon gelaufen ist, was der Moment ist. Ja, aber eigentlich wird schon meistens nach den Eltern entschieden. #00:02:33-1#

Sophia: Welche strukturellen, personellen und fachliche Voraussetzungen werden benötigt, um eine gute, funktionierende pädiatrische Palliativversorgung anzubieten? #00:02:39-3#

Sophie: Also personell schon mal mehrere Leute, also guter Personalschlüssel. So 1:1 Betreuung, d.h. eine Pflegeperson, ein Kind. Dann von den Ärzten, dass die auch da sind, parat sind, ne Ausbildung dafür haben, was super wäre, wäre eine Palliativausbildung, auch für die Pflegepersonen. #00:03:23-5#

Sophia: Haben Sie hier alle eine Palliativausbildung? #00:03:26-5#

Sophie: Nein. Haben eigentlich, ich glaube, ein oder zwei im Haus oder auf der Station bei uns. #00:03:33-5#

Sophia: Aber es praktizieren doch fast alle? #00:03:35-4#

Sophie: Ja, schon. Die Erfahrung, was noch mitspielt. #00:03:47-8#

Sophia: Und die strukturellen Voraussetzungen? Gibt es da Besonderheiten, das man sagt: „In der palliativen Versorgung braucht man (..) besondere Betten oder?“ #00:03:58-6#

Sophie: Ja es wäre toll, wenn ein schöner Raum da ist, wenn einfach von den Räumlichkeiten her es gut machbar ist, dass da auch Platz ist. Dass man da, unsere Betten fahren eh hoch und runter, das ist nicht so das Problem. Dass man auch Zeit hat für die Kinder, dass man nicht die ganze Zeit rein und raus muss. Dass ein schöner Raum geschaffen wird, eigentlich. #00:04:23-4#

Sophia: Wie ist die Kommunikation im Palliativteam strukturiert? #00:04:49-1#

Sophie: Ich finde eigentlich schon, dass das ganz gut funktioniert. #00:05:15-4#

Sophia: Und gibt es da sozusagen Hierarchien? Oder wie verläuft das so zwischen Ärzten und Krankenschwestern? #00:05:23-0#

Sophie: Also das letzte Wort bleibt meistens natürlich beim Arzt, aber trotzdem, es ist schon so, dass man sich austauscht, einfach von wie die das empfinden, wie wir das empfinden, weil viele Eltern und Kinder sagen zu uns was anderes, als zu den Ärzten, weil die Situation einfach anders ist. Da gibt es eigentlich schon Austausch. Und die Seelsorger und Psychologen reden natürlich nochmal anders mit den Kindern und mit den Eltern, und die wissen dann wieder einen ganz anderen Bezug zu denen. #00:05:51-5#

Sophia: Und trifft ihr euch dann sozusagen auch im Team? #00:05:52-7#

Sophie: Es gibt ein Palliativteam, ja. Wo auch ausgetauscht wird, die einzelnen Fälle und einzelne Kinder. #00:06:00-6#

Sophia: Welchen Stellenwert nimmt die Kommunikation in ihrem Berufsbild ein? #00:06:10-7#

Sophie: Einen großen! (Lachen) Einen sehr großen! #00:06:17-3#

Sophia: Inwiefern? #00:06:17-3#

Sophie: Naja man redet ja mit den Patienten, mit den Angehörigen, mit den Ärzten, mit den diversen anderen Abteilungen von dem Haus, ja. #00:06:26-9#

Sophia: Und gab es in deiner Ausbildung, diese kommunikativen Skills für den Pflegeberuf. Gehört das dann einfach so dazu, und man macht das dann einfach mit dazu? #00:06:41-4#

Sophie: Also damals bei mir war's noch so. Da hat es erst angefangen, dass es dann extra Lehrgänge dazu gab. #00:06:54-3#

Sophia: Was ist in deinen Augen das Wichtigste, wenn man sich mit einem Kind unterhält? #00:06:56-8#

110 Sophie: Dass man auf das Kind eingeht. Dass sie wirklich das Gefühl hat, dass ich sie verstehe oder sie/ihn ernst
111 nehme. #00:07:13-9#
112
113 Sophia: Und was sind (im Gegensatz dazu) die Herausforderungen, wenn man sich mit einem Kind unterhält?
114 #00:07:21-7#
115
116 Sophie: (...) Ja (Lachen), dass sie auch mich verstehen, dass wir einfach auf einen gemeinsamen Nenner kommen.
117 Dass sie auch gewissermaßen dazu bereit sind zu machen, was ich vorschlage oder was ich sage. #00:07:51-0#
118
119 Sophia: Ist es insofern auch wichtig, dass die Kinder einen mögen? Oder sehen sie einen dann mehr so als
120 Teampartner? #00:08:00-7#
121
122 Sophie: Also wenn die Kinder einen mögen, sind sie eher die Teampartner. Und wenn sie einen - was heißt
123 mögen? Nicht so oft sehen - dann kommt halt die Schwester und sagt irgendwas. #00:08:17-0#
124
125 Sophia: Du hast jetzt gerade gemeint, du hast nicht immer das Gefühl - oder im besten Falle verstehen einen die
126 Kinder, aber das Schlechteste ist, wenn sie einen nicht verstehen. Wie kommt es dazu? Ist das einfach eine
127 sprachliche Barriere oder eine akustische? #00:08:35-2#
128
129 Sophie: Vorwiegend eine sprachliche, weil momentan auch viele ausländische Kinder da sind, die einfach nicht
130 deutsch oder englisch sprechen. Sonst von der Lautstärke, kommt darauf an, in welchem Bereich wir sind. Also
131 Steileinheiten, da ist drinnen diese Lüftung an, die ist sehr laut, das verstehen sie da teilweise nicht. Und sonst,
132 manche Kinder wollen einen auch einfach nicht verstehen. (Lachen) So dieses keinen Bock, keine Lust darauf
133 und dann wollen sie eh nichts mehr. #00:09:16-8#
134
135 Sophia: Du hast jetzt gerade gemeint, dass es viele Kinder gibt, die die Sprache nicht können - wie wird dann mit
136 denen kommuniziert? #00:09:25-8#
137
138 Sophie: Viel mit Händen und Füßen, Bildtafeln, dann haben wir Dolmetscher, die regelmäßig kommen und eben
139 nur dafür da sind, das zu dolmetschen. Vom Kind aus oder andersrum. Aber eigentlich mit Händen und Füßen.
140 #00:09:47-2#
141
142 Sophia: Und wie wird auf das Alter der Patienten eingegangen? #00:09:49-4#
143
144 Sophie: Ich finde eigentlich ganz gut. Also die erwachsenen Patienten oder die Jugendlichen, die kriegen eigene
145 Gespräche. #00:10:02-0#
146
147 (kurze Pause) #00:10:04-6#
148
149 Sophie: Ja mit den Jugendlichen, da gibt es schon klare Gespräche oder halt auch Mitbestimmungsrechte, soweit
150 es halt bei uns leider möglich ist. #00:11:58-2#
151
152 Sophia: Ab welchem Alter kann man da von Mitbestimmungsrechten sprechen? #00:11:57-8#
153
154 Sophie: Es kommt auch immer aufs Kind darauf an, aber ich glaub schon relativ früh bei uns: So mit 8, 9, 5,6, es
155 kommt auch immer darauf an, wie die Kinder sich entwickeln. #00:12:14-6#
156
157 Sophia: Also auf die individuelle Reife? #00:12:15-6#
158
159 Sophie: Ja. #00:12:15-6#
160
161 Sophia: Und wie ist es dann, Eltern dürfen hier nicht übernachten, ist das richtig? #00:12:24-6#
162
163 Sophie: Eltern dürfen hier generell nicht übernachten, ja. Auch bei kleinen Kindern, Säuglingen auch nicht.
164 #00:12:37-5#
165
166

166 Sophia: Funktioniert das denn immer? #00:12:39-3#
167
168 Sophie: Es funktioniert erstaunlich gut, eigentlich. Für die Eltern ist das natürlich ein riesen Problem hier bei uns,
169 die haben meistens mehr Probleme, als die Kinder selber. Die Kinder brauchen relativ kurz in der
170 Eingewöhnungszeit, bis sie merken, dass nur wir da sind, und die Eltern nicht, obwohl es auch kein Problem ist,
171 dass wir die Eltern nachts anrufen können und die auch wirklich jederzeit kommen oder bereit sind zu kommen.
172 #00:13:09-9#
173
174 Sophia: Hat Ihnen schon einmal einer Ihrer kleinen Patienten eine Frage gestellt, von der sie nicht ganz wussten,
175 wie sie sie beantworten sollen? #00:13:19-9#
176
177 Sophie: Ja, schon. Also es war damals auf der Intensiv und es ist die vorwiegende Frage immer: „Muss ich
178 streben? Wann muss ich sterben?“ Und das kann ich nicht beantworten. #00:13:38-1#
179
180 Sophia: Und wie sind sie dann damit umgegangen? #00:13:36-7#
181
182 Sophie: Ich habe gesagt, dass ich es nicht beantworten kann. Es war klar, dass das Kind wahrscheinlich sterben
183 wird, das hat es schon gewusst, aber ich kann nicht sagen, wann es sterben wird. #00:13:53-2#
184
185 Sophia: Wie verläuft die Kommunikation mit den Eltern? #00:13:54-7#
186
187 Sophie: Hauptsächlich eigentlich durch uns, die kommen in der Früh, fragen, wie die Nacht war. So im Ablauf
188 jetzt, äußern dann ihre Wünsche oder, was sie gerne hätten. Und sonst, über ärztliche Seite funkt die Dr. M. eben
189 und auch im Dolmetschergespräch oder eben Arztgespräch. #00:14:21-3#
190
191 Sophia: Und was sind das für Wünsche? Sind das auch durchführbare Wünsche? #00:14:26-4#
192
193 Sophie: Großteils ja. Was sie gern zum Essen haben wollen, die Eltern gerne das hätten beim Einschlafen, solche
194 alltäglichen Sachen. Dass sie beim Medikamente-schlucken dabei sind, also solche einfachen. #00:14:47-7#
195
196 Sophia: Und inwieweit werden Angehörige der Patienten in das Geschehen integriert? #00:14:53-1#
197
198 Sophie: Also bei uns müssen sie ja eigentlich ihre ganzen Kompetenzen erst einmal abgeben, weil das Duschen,
199 waschen, die Grundpflege machen wir alles. Und die Eltern kommen eigentlich nur zum Besuchen, und dürfen
200 da dann, im Rahmen schon, irgendwie Medikamente, Zähne putzen, einfach bei den Kindern sein. Die haben ein
201 bisschen andere Kompetenzen, als sie vorher hatten. #00:15:17-4#
202
203 Sophia: Ich stelle mir das sehr schwierig vor. #00:15:22-4#
204
205 Sophie: Ist für die Eltern sehr schwer, ja. (..) Weil sie es ja anders gewöhnt sind, komplett anders. #00:15:27-6#
206
207 Sophia: Ist es dann aber trotzdem auch durchführbar oder braucht es - #00:15:31-8#
208
209 Sophie: Es braucht ne Zeit, bis es sich eingespielt hat, und dann geht's eigentlich relativ gut. #00:15:38-8#
210
211 Sophia: Wurdest du in deiner Ausbildung, hast du dich auf Kinderpflege spezialisiert? #00:15:45-4#
212
213 Sophie: Ja. Ich bin reine Kinderkrankenschwester. #00:15:56-4#
214
215 Sophia: Was war der Anlass dafür? #00:15:56-4#
216
217 Sophie: Ganz blöder Anlass, meine Freundin wollte das werden, da dachte ich mir „Das ist eine nette Idee, das
218 mach ich auch!“ (Lachen) #00:16:03-5#
219
220 Sophia: (Lachen) Naja hat gut geklappt! Jetzt wird es wieder ein bisschen düsterer und zwar: Wie sind in deiner
221 bisherigen Erfahrung Kinder mit dem Tod umgegangen? #00:16:16-0#

222
223 Sophie: Die meisten erstaunlich gut. Die meisten wussten schon vorher, dass es nicht mehr so lange dauert, bis
224 sie wirklich sterben, dass wir nicht mehr so viel machen können. (...) Es gibt welche, die verweigern das komplett,
225 das ist überhaupt kein Thema für die und dann gibt es andere, die sprechen das klar an. Die meisten Kinder wissen
226 das schon vorher. #00:16:45-1#
227
228 Sophia: Das ist lustig, weil das ist jetzt meine nächste Frage gewesen: Wie (..) kannst du dir erklären, warum die
229 das wissen? Oder kannst du dir erklären, wie sie das wissen? #00:16:56-2#
230
231 Sophie: Ich glaube die spüren das einfach. Ich weiß nicht wie, aber ich glaube, die spüren das. #00:17:07-4#
232
233 Sophia: Und was sagen sie dann so? Oder welche Vorstellungen haben die Kinder, die dann darüber sprechen?
234 #00:17:10-9#
235
236 Sophie: Es kommt immer darauf an, ob die religiös erzogen sind, und was für eine Religion, aber viele sagen,
237 dass sie dann im Himmel sind und von oben runterschauen und aufpassen. Das ist so halt bei uns in Österreich,
238 hier. #00:17:32-3#
239
240 Sophia: mhm (bejahend) Und von der Stimmung - ist das dann meist ein ganz dramatischer Moment oder sind
241 die Kinder - #00:17:36-9#
242
243 Sophie: Eigentlich sind das sehr schöne Momente, weil die Kinder da sehr offen darüber reden. Wenn sie drüber
244 reden. #00:17:44-9#
245
246 Sophia: Reden die meisten drüber? #00:17:46-0#
247
248 Sophie: Die meisten, ja. In irgendeiner Art schon. #00:17:46-0#
249
250 Sophia: Wie viel früher ungefähr wissen Kinder dann oder glauben Kinder dann - #00:17:58-9#
251
252 Sophie: Das kann ich jetzt so nicht sagen. Ich glaube, die spüren schon sehr viel, was wir hier so reden und was
253 auch die Eltern nicht weitergeben und nicht sagen oder wir nicht sagen, aber ich glaube die spüren das schon eher.
254 #00:18:14-0#
255
256 Sophia: Also glaubst du, haben Kinder sozusagen Antennen, die Erwachsene nicht haben? #00:18:21-3#
257
258 Sophie: Ich glaube schon. (...) Kann ich jetzt nicht erklären, warum. #00:18:29-2#
259
260 Sophia: Nein, muss man auch nicht. Ich finde es nur erstaunlich. Wieder ein bisschen eine formelle Frage, und
261 zwar: In der Charta der Kinderrechte zu PALLIATIVE CARE steht: „Das Kind darf keiner Behandlung ausgesetzt
262 werden, die es belastet, ohne ihm einen erkennbaren Nutzen zu bringen.“ - ist das realistisch umsetzbar?
263 #00:18:53-2#
264
265 Sophie: Ich glaube nicht, nein. Also ich glaube bei uns an der Onko geht das relativ gut, weil das einfach anders
266 aufgebaut ist, aber bei der Intensiv geht das nicht mehr. Weil wenn die intubiert, beatmet sind, geht das nicht
267 mehr gefragt zu werden. #00:19:28-7#
268
269 Sophia: Ok. Nun habe ich noch eine Frage zum Tod: Würdest du den Tod eines Patienten als eine
270 „Extremsituation“ bezeichnen oder als einen in der Natur und im Wesen des Menschen begründeten Schritt?
271 #00:19:41-8#
272
273 Sophie: (..) Das kommt jetzt darauf an, ob die Kinder schon lange leiden oder ob man schon bis zu dem Ende
274 gegangen ist und keine Therapien mehr macht oder ob die plötzlich sterben. Oft kommt's dann zu irgendeiner
275 Komplikation oder, ja. #00:20:12-0#
276

277 Sophia: mhm (bejahend) Also kann man dann auch sagen, in solchen Momenten: „Ok, es hat schon fast einen
 278 erlösenden Charakter?“ Gibt es diese Tode hier auch? #00:20:14-4#
 279
 280 Sophie: Ja, ja. Wo man fast froh ist, dass das Kind es jetzt endlich geschafft hat. Es hört sich jetzt schlimm an,
 281 aber manchmal ist die Situation hier schlimmer als... Anderswo. (unverständlich) #00:20:36-3#
 282
 283 Sophia: Wie viele Patienten hast du schon palliativ betreut? #00:20:37-7#
 284
 285 Sophie: 20? 30? #00:20:47-4#
 286
 287 Sophia: Und du arbeitest jetzt hier seit 11 Jahren? #00:20:49-0#
 288
 289 Sophie: mhm (bejahend) Das kommt durch die Intensiv, dass ich da einfach, da kommen einfach viele in der
 290 Situation einfach und dann... #00:21:01-7#
 291
 292 Sophia: Und wie kommst du bisher damit zurecht? #00:21:06-7#
 293
 294 Sophie: Eigentlich ganz gut. #00:21:10-5#
 295
 296 Sophia: Und was war bisher schwierig für dich? Dabei? #00:21:10-5#
 297
 298 Sophie: Wenn es so plötzlich war. Wenn man einen Tag im Dienst war und am nächsten Tag kommt man wieder
 299 und ist „Ok, das Kind ist nicht mehr da.“ (...) So dieses ganz plötzliche. Und dann die Eltern eben nochmal.
 300 #00:21:27-8#
 301
 302 Sophia: mhm (bejahend) (...) Bekommst du hier auch professionelle Hilfe, wenn du sie brauchst? #00:21:40-5#
 303
 304 Sophie: Ja, wenn ich's bräuchte, könnte ich eine haben, ja. #00:21:44-8#
 305
 306 Sophia: Gibt es da sozusagen einen Hauspsychologen? #00:21:44-8#
 307
 308 Sophie: Ja Psychologen oder extern, so `ne Supervision. #00:21:51-3#
 309
 310 Sophia: Nehmen das manche in Anspruch? #00:21:53-2#
 311
 312 Sophie: Das nehmen manche in Anspruch, ja. #00:21:55-8#
 313
 314 Sophia: Bekommst du auch im privaten Umfeld Hilfe? Oder was hilft die da, wenn irgendwie Heftiges passiert,
 315 wenn Schlimmes passiert? #00:22:09-6#
 316
 317 Sophie: Darüber reden am besten. (..) Nachdem ja viele Freunde von hier sind oder vom selben Hintergrund hilft
 318 das schon viel, einfach nur darüber reden. #00:22:19-5#
 319
 320 Sophia: Und gibt es für euch alle hier auch eine Möglichkeit für ein Time-Out, wenn die Situation zu belastend
 321 wird? #00:22:35-8#
 322
 323 Sophie: Ja, kann man schon sagen. Dass man einfach sagt: „Hey ich kann jetzt nicht mehr reingehen, ich kann
 324 nicht mehr. Gehst du rein?“ Das ist eigentlich schon möglich. #00:22:47-6#
 325
 326 Sophia: Und das funktioniert - #00:22:47-6#
 327
 328 Sophie: Ja das ist dann auch ok. #00:22:50-8#
 329
 330 Sophia: Also man muss es dann auch nicht mehr groß erklären? #00:22:51-2#
 331

332 Sophie: mhm (verneinend) Eigentlich nicht, weil man sieht von vornherein schon, dass es nicht so leicht ist.
333 #00:22:56-0#
334
335 Sophia: mhm (bejahend) Gibt es Gespräche, Treffen im Team (Austausch, Reflexion, Supervision), wo im
336 Nachhinein -im Sinne einer Supervision- über den Krankheitsverlauf des Patienten mit seinen Angehörigen und
337 den Tod dieses Patienten gesprochen wird? #00:23:21-1#
338
339 Sophie: Also die Angehörigen selber kommen meistens dann noch zu uns auf Station. Die wollen dann -je
340 nachdem - mit den einzelnen Personen nochmal drüber reden und als Supervision, hab ich jetzt eigentlich nicht
341 so oft erlebt, dass wir danach noch eine hatten und nochmal aufgearbeitet haben. Das ist eigentlich eher dann so
342 im Rahmen von, wenn man in der Arbeit ist und nochmal drüber redet. #00:23:43-0#
343
344 Sophia: Würdest du dir das wünschen? #00:23:46-5#
345
346 Sophie: Ja, manchmal wäre es besser, wenn wir das nochmal hätten. #00:23:50-8#
347
348 Sophia: Ok. Gibt es noch etwas, das du gerne hinzufügen möchtest? #00:25:55-3#
349
350 Sophie: Nein, fällt mir nichts ein! #00:26:05-4#
351
352 Sophia: Ok, dann danke ich dir vielmals an dieser Stelle für mein erstes Interview! (Lachen) #00:26:09-0#
353

Peter

Sophia: Wie lange arbeitest du schon hier? #00:00:26-0#

Peter: Also da jetzt, im XX bin ich jetzt das fünfte Jahr. #00:00:33-9#

Sophia: Und auf welcher Station? #00:00:34-1#

Peter: Ausschließlich auf der Onkologie, auf der 2A. #00:00:38-0#

Sophia: Und wo hast du vorher gearbeitet? #00:00:43-8#

Peter: Ich habe diplomiert 1993 und ich habe zwei so Schwerpunkte gehabt, das eine war Intensivstation, da war ich bei Erwachsenen und Kindern und der zweite Teil, wo es sich so fast Hälfte-Hälfte aufteilt, war eher so Langzeitbereich: Also entweder Geriatrie oder ich habe mit Schwerbehinderten gearbeitet. #00:01:07-1#

Sophia: Ok. Wenn wir jetzt über PALLIATIVE CARE sprechen, was ist das erste, das Ihnen zu pädiatrischer Palliativversorgung einfällt? #00:01:14-4#

Peter: Dass es eine sehr spannende, herausfordernde Aufgabe ist und dass es auch etwas ist, das ich als junger Pfleger nicht hätte machen können. Aber es ist etwas, was in letzter Konsequenz einfach sehr fordernd, spannend ist und deswegen auch so, diesen beruflichen Inhalt irgendwie lebendig macht. #00:01:46-8#

Sophia: Wenn du sagst, du hättest das als junger (Pfleger) nicht machen können, im Sinne von: Brauch man eine gewisse Lebenserfahrung dazu oder eine persönliche Reife? #00:01:56-5#

Peter: Ich glaube, dass es in letzter Konsequenz eine sehr tief persönliche Geschichte ist. Also ich denke nicht unbedingt, dass es altersabhängig ist. Es war bei mir ganz, ganz sicher altersabhängig, ich habe auch hier im XX die spannende Geschichte: Also ich wäre als junger Pfleger im Praktikum daher zugewiesen worden und habe das damals abgelehnt. Weil ich so das Bild gehabt habe: „Oh, da sind nur die krebserkrankten Kinder, die alle tot umfallen.“ Das war so das Bild, das es ausgelöst hat bei mir damals. Und das wollte ich nicht. Ich habe mich erst so über meine berufliche Karriere so an das Thema Tod und palliativ über Erwachsene und auch über Kinder angenähert, und das hat es für mich irgendwie so handhabbar gemacht, so dass ich das gut einbauen kann in mein Leben. Also das hat so diesen Prozess gebraucht. Aber ich habe heute mit der Sandra, unserer Schülerin geredet, die da ist. Also ich glaube, dass die das jetzt auch schon studieren könnte. #00:03:01-0#

Sophia: Jetzt haben wir eigentlich schon ein bisschen über die individuellen Eigenschaften geredet, aber was würdest du sagen: Welche persönlichen Eigenschaften und Voraussetzungen muss man mitbringen, um Kinder palliativ zu betreuen? #00:03:19-9#

Peter: Also ich glaube die banalste Grundvoraussetzung ist, dass man Kinder mag. Das ist so diese ganz grundsätzliche Voraussetzung. Und sich dann halt so schrittweise dem Thema Kinder, Erkrankung und Tod anzunähern. Also dass man sich das aneignen kann, wenn man es nicht mitbringt. Und ich glaube auch ein stabiles berufliches und familiäres Umfeld. #00:04:01-8#

Sophia: Also dass man selbst auch so einen „Safe Space“ hat? #00:04:05-8#

Peter: Ja genau! Entweder, dass man das hat, ja bei mir ist das so Familie und ich bin sehr gerne in der Natur draußen. Also das ist das, was ich so als Input brauche. Oder wenn man so will als Gegengewicht zu meinem beruflichen Umfeld. Und da halte ich es eigentlich für fast egal, ob das jetzt palliativ oder ein anderer medizinischer Bereich ist. #00:04:31-2#

Sophia: Ok. Was ist deiner Meinung nach der große Unterschied in der Palliativversorgung zwischen Kindern und Erwachsenen? #00:04:39-2#

56 Peter: (Lachen) Der große Unterschied! #00:04:46-6#
57
58 Sophia: Oder gibt es den so überhaupt? #00:04:46-6#
59
60 Peter: Naja es ist nichts so, was mir als großer, großer Unterschied irgendwie einfallen würde. Ich glaube, dass
61 beides Freude am Tun noch braucht. (...) (...) Spielerische Momente ist sicher bei Kindern mehr vorhanden oder
62 vordergründiger da. Das würde ich so in manchen Beispielen quasi so als Unterschied noch irgendwie festlegen.
63 Aber so ein großartiges Phänomen, dass ich sage: „Oh, da ist jetzt ein ganz großer Unterschied“ - jetzt jenseits
64 von Medikamenten oder irgendwelchen solchen Geschichten, aber so vom Umgang, Zugang zum Thema
65 unterschieden sich die Reaktionen vielleicht manchmal in der Äußerung oder im Inhalt. Also das halte ich für zu
66 tiefst ähnlich. #00:05:55-9#
67
68 Sophia: Ok. Jetzt kommt die super schwierige Frage! Ich sag es immer schon voraus! #00:06:05-3#
69
70 Peter: (Lachen) #00:06:05-3#
71
72 Sophia: Welche strukturellen, personellen und fachliche Voraussetzungen werden benötigt, um eine gute,
73 funktionierende pädiatrische Palliativversorgung anzubieten? #00:06:17-5#
74
75 Peter: Ok. Hm, das ist eine Hammer-Frage! (Lachen) Es ist so ganz weit! #00:06:29-7#
76
77 Sophia: Man kann sie auch aufbröseln! Was sind z. B. strukturelle Voraussetzungen? #00:06:32-1#
78
79 Peter: Also die strukturellen Voraussetzungen sind, dass du wirklich, wirklich, wirklich alleine von den
80 Sachleistungen her einen gut funktionierenden Hintergrund brauchst, der, wenn du einen Bedarf an reinen
81 Materialgeschichten hast, und es ist jetzt ganz egal, ob das ein Bett oder ein Medikament ist, dann muss die
82 Struktur gewährleistet sein, dass du möglichst schnell und einen möglichst zeitnahen Zugriff hast. Also es geht
83 jetzt nicht nur darum, dass vor Ort immer alles gleich vorhanden ist, das spielt es nicht.? Das kann sich so ein
84 kleines Haus, wie das XX sich nicht leisten. Aber es muss sozusagen irgendwo einen funktionierenden Apparat
85 geben, der dir diesen Teil abnimmt, sozusagen. #00:07:21-7#
86
87 Sophia: Das heißt, auch wenn es jetzt kein Bett gibt - #00:07:24-4#
88
89 Peter: Spezialmatratzen ist so ein Thema! Die hast du nicht einfach so irgendwo lagernd, 500 Stück! Nur weil ich
90 das Beispiel jetzt letztes hatte. Aber ich habe das innerhalb von vier Stunden, quasi steht das dann da. Und das
91 halte ich schon für eine wichtige und fast notwendige Voraussetzung, um Palliativversorgung dann überhaupt
92 gewährleisten zu können. #00:07:50-8#
93
94 Sophia: Und was würdest du zur personellen - #00:07:53-3#
95
96 Peter: (Lachen) Viel! Viel, viel Personal! Wir haben ja so im Regelfall 1:3 (...) Situationen hier und schauen aber
97 dann, wenn wer, - wie wir das nennen -, „aufwändiger“ wird oder nennen wir es „palliativer“ wird, dass wir, wenn
98 es personell geht, bis zu einer 1:1 Situation hinkommen. Und das ist natürlich wünschenswert, dass das geht. Also
99 wir sind, glaube ich, im Vergleich eh noch relativ gut besetzt. Aber unterm Strich (unverständlich) würde ich mir
100 manchmal mehr Personal wünschen, weil die Palliativsituation einfach fordernder ist. Und es dann schwierig
101 wird, wenn du nebenbei auch noch andere Sachen erledigen musst. #00:08:48-8#
102
103 Sophia: Ok. Würdest du aber sagen, dass im Großen und Ganzen diese 1:1 Pflege auch wirklich möglich ist?
104 #00:08:56-7#
105
106 Peter: Ja, aber - #00:09:01-8#
107
108 Sophia: Wird die dann so umgesetzt? #00:09:01-8#
109
110 Peter: Ja, ich mag das jetzt nicht für jeden einzelnen Fall garantieren, aber es ist schon so, wenn wir jemanden
111 haben, der einfach mehr Pflegebedarf hat in so einer Situation, dass geschaut wird, - also, wenn ich in der Situation

bin oder wenn Kollegen in der Situation sind, dass wir oder dass das Umfeld dann einfach einen Mehraufwand hat, um den möglichst freizuspielen. Also ich sag jetzt von zehn Mal geht das acht bis neun Mal gut. Und das ist, ich kenne andere Häuser, eigentlich ein hohes Niveau, das wir hier halten können. Allerdings dann immer um den Preis, dass andere Kollegen oder Kolleginnen dann mehr rudern müssen. Also das passiert dann schon.
#00:09:47-1#

Sophia: Fachliche Voraussetzung wäre jetzt noch. (..) Das Letzte an der Burner-Frage! #00:09:59-5#

Peter: Ja, also die fachlichen Voraussetzungen sind halt möglichst gute, möglichst hohe Kenntnisse auch über Schmerztherapie und den Einsatz von schmerzlindernden Maßnahmen, und das geht von Medikamenten bis hin zu Pflegehandling, dass ich Methoden kenne, wie ich jemanden angreife, so dass ihm das weniger weh tut. Oder wenn ihm bestimmte Bewegungen weh tun, dass du ihm andere Möglichkeiten anbieten kannst. Aber du brauchst auch Sachlichkeit, wie Pflegematerialien funktionieren. Also insgesamt unterm Strich, und das macht es dann auch wieder spannend, sozusagen, die fachliche Anforderung ist auch hoch. Weil sie mehrere Schichten abdeckt. Du musst schmerztherapeutisch ein bisschen eine Idee haben. Was macht das Medikament? Was kann das für Nebenwirkungen haben? Was sind die Vorzeichen? Wie kann ich auf das reagieren? #00:11:02-0#

Sophia: Und gleichzeitig aber auch: Wie berühre - #00:11:05-0#

Peter: Wie berühre ich? Genau. Wie kommuniziere ich mit dem? Und das kann auf der verbalen Ebene sein, aber das betrifft natürlich auch alle non-verbalen Ebenen. #00:11:21-0#

Sophia: Das klingt wirklich sehr herausfordernd. #00:11:21-9#

Peter: Ist es auch! Also das etwas, indem du wächst. Das ist nichts, was du jemals GANZ kannst, aber das ist ok so, glaube ich. #00:11:35-6#

Sophia: In einem Palliativteam sind ja nicht nur die Pflegepersonen, sondern auch die Ärzte, Seelsorger, Psychologen: Wie ist die Kommunikation im Palliativteam strukturiert? #00:11:48-1#

Peter: Also da bei uns gut. Also das, ganz egal, ob du das jetzt veröffentlichst oder nicht! (Lachen) Aber das ist echt gut. Also das gehört eigentlich zu den Strukturen, die es auch bieten muss. Es wird ganz, ganz, ganz, ganz schwierig, gerade in so einer Situation, wenn du in einem Team arbeiten musst oder tust, wo das nicht funktioniert. Das funktioniert hier einfach gut! Ich kann hier mit allen gut, ich kann mit den Ärzten, also es ist, wenn man so will, hierarchisch die Ebene, die darüber ist, das geht total gut! Es gibt den fachlichen Austausch, das wird auch, wenn man länger zusammenarbeitet, wird das ein persönlicher Austausch. Es ist super, das Angebot, das wir hier haben. Jetzt unabhängig davon, ob ich da bin oder nicht, aber wir HABEN die Psychologen und wir HABEN die Ethologen da, wir HABEN die Musiktherapeuten da, wir haben eine Kunsttherapeutin da. Es ist eine Kindergärtnerin da. Es sind, ich bin nahezu ein bisschen in der Situation, mit einem Kind, das ein bisschen aufwändiger ist. Da ist eine Physiotherapeutin von Montag bis Freitag da, mit der kann ich mich absprechen. Das ist einfach super! Und ich glaube, dass man weit gehen kann, bis du irgendwo so ein Niveau hast. Also das funktioniert echt gut. #00:13:11-1#

Sophia: Das haben wir schon ein bisschen gehabt: Welchen Stellenwert nimmt die Kommunikation in ihrem Berufsbild ein? #00:13:20-3#

Peter: Naja, das ist das Um und Auf! Also das ist ganz, ganz, ganz ..(7x) wichtig! Also ich glaube du kannst, also da stürzt, ich betrachte das manchmal so wie ein Flugzeug, wie ein Schiff, aber da geht das Schiff unter, wenn das nicht passt. Das kannst du vergessen! In ALLE Richtungen! Also wir hatten da auch schon so die Situation, wo das schwieriger war, und das dauert gar nicht lange, bis das in letzter Konsequenz dann bei unseren Klienten landet. Deswegen sind wir auch so relativ rasch mit so Supervisions-Interventionen. Das hältst du nicht aus. Und die Kinder, die wir hier haben, und die Eltern, die haben wir länger. Also du kannst ja jemanden für drei Tage austricksen, aber nicht für drei Monate! Das geht nicht und das ist auch für mich persönlich ein ganz wichtiger Punkt. Also wenn ich merke, das haut nicht hin, entweder ich würde es verändern oder ich würde gehen.
#00:14:34-6#

168 Sophia: Ok: Was ist in deinen Augen das Wichtigste, wenn man sich mit einem Kind unterhält? #00:14:42-0#
169
170 Peter: (Lachen) Das Wichtigste ist, dass ich bei mir bleibe! Also dass ich in dem, was ich mache oder tu,
171 authentisch bin. Und das ist ganz, ganz, ganz, ganz wichtig. Und ein Teil davon, das ist die Wahrnehmung von
172 einem Kind. Und es versuche, ganz gelingt das nie, aber das möglichst wertfrei. #00:15:09-9#
173
174 Sophia: Also es einfach neutral wahrzunehmen, sozusagen? #00:15:09-9#
175
176 Peter: Ja, das ist mir fast zu kalt! Also so, also ob ich jetzt fünf Schritte zurückgehe und mich auf so einen neutralen
177 Stuhl setze, das wäre möglichst wertfrei, eher wäre diese Illusion zu glauben. Das geht nicht! Ich sitze ja auch
178 hier mit meiner Geschichte, mit meinen Wertbildern, deswegen ja auch diese Authentizität, dass ich bei mir
179 bleibe. #00:15:42-5#
180
181 Sophia: Ok. Was, würdest du sagen, sind die großen Herausforderungen, wenn man sich mit einem Kind
182 unterhält? #00:15:48-7#
183
184 Peter: (Lachen) Also die großen Herausforderungen, wenn man mit Kindern kommuniziert oder ja prinzipiell,
185 wenn man kommuniziert - für mich die große Herausforderung ist, wenn ich einmal initial jemanden nicht mag.
186 Also wenn der mir nicht sympathisch ist. Aber dann trotzdem manchmal über das auch drüber zugehen, also nicht
187 bis zur Selbstaufgabe, aber zu schauen, ok, vielleicht entwickelt sich was auf dem Weg. (..) (Lachen) Die große
188 Herausforderung ist manchmal bei den jüngeren die Sprunghaftigkeit. Und die große und gleichzeitig eine schöne
189 Herausforderung ist in vielen Fällen einfach diese sehr direkte Rückmeldung, die du kriegst, über das, was du
190 tust. Ob das jetzt verbal, non-verbal ist. #00:16:47-1#
191
192 Sophia: Kannst du mir da ein Beispiel nennen? #00:16:48-9#
193
194 Peter: Ja, also wenn ich was mache, in meiner pflegerischen Handlung, die was das Kind jetzt nicht mag. Dann
195 wird es im Regelfall bei den Kindern früher oder direkter, das wäre dann vielleicht auch noch der Unterschied,
196 gemeldet wird. „Das will ich nicht!“, „Hör auf damit!“, bis hin, dass sie, wir haben manchmal Kinder, die aus
197 Vorerfahrungen traumatisiert sind, die natürlich schreien. Und dass du mit dem einfach umgehst, also das ist
198 schon eine Herausforderung. Dass du nicht reinkippst in so eine Schiene: „Ja, das muss er jetzt machen!“
199 #00:17:38-6#
200
201 Sophia: Also auch so dieses flexibel sein? #00:17:38-6#
202
203 Peter: Genau. Das Mitgehen. #00:17:43-3#
204
205 Sophia: Hast du das Gefühl, von den Kindern immer verstanden zu werden? #00:17:47-0#
206
207 Peter: Nein, nein, nein!! (Lachen) Ich glaube weil es manchmal einfach so unterschiedliche Sichtweisen gibt, auf
208 Grund der Vorerfahrung. Das ist ein bisschen so, wie wenn du, also ich habe ja selber Kinder. Wenn du einem
209 Kind erzählst, dass, wenn er jetzt nicht Zähne putzt, dann werden irgendwann die Zähne kaputt, dann ist das was,
210 wo ich die Erfahrung habe, dass das so wird. Aber das Kind hat die nicht. Du redest also von was, was nicht da
211 ist. Und das bezieht sich dann natürlich auch so ein bisschen auf diese Sprunghaftigkeit oder diesen anderen
212 Zeitbegriff zu haben: Das ist da jetzt nicht notwendig! Das brauche ich jetzt nicht. Und das versuchen wir den
213 Kindern näher zu bringen, zu sagen „Ok.“ (unverständlich) #00:19:09-0#
214
215 Sophia: Wie wird auf das Alter der Patienten eingegangen? #00:19:12-6#
216
217 Peter: Sehr. Also sehr, sehr, sehr. Also wir sind sicher dabei, Kindern sehr frühzeitig zu sagen, wie der Stand der
218 Dinge ist. #00:19:26-1#
219
220 Sophia: Was heißt frühzeitig? #00:19:26-1#
221
222 Peter: Das ist natürlich eine hoch individuelle - ich sag mal so um die vier herum! Um vier Jahre herum kannst
223 du das so schrittweise mehr einbeziehen in dem Sinne, dass du das Gefühl hast: „Ok, die haben jetzt irgendeine

Idee davon.“ Welche Bilder du immer verwendest, was da ist und was da kommt. Und die Kinder sind natürlich auch unterschiedlich. Aber prinzipiell natürlich. #00:20:05-0#

Sophia: Und wie sieht das dann in der konkreten Umsetzung aus? Ich meine, ob ich jetzt ein Zweijähriges oder eine Zwölfjährige habe, nur, dass ich mir so ein bisschen ein Bild davon machen kann - #00:20:18-7#

Peter: Also bei einem zweijährigen Kind ist sicher die nonverbale Ebene noch mehr im Vordergrund. Da basiert Vertrauen. Kannst du bei einem Zweijährigen nicht so gut, naja über die Stimme, über die Berührung, das Umgehen, dem Zweijährigen Zeit lassen sich in die Situation auch rein zu finden, wenn du was machst. Und ab vier Jahre aufwärts ist so einer der Unterschiede, dass diese verbale und kognitive Ebene einfach ein bisschen stärker wird. Mit allen Unterschieden, die sie haben. Die haben, das heißt dann nicht, dass das eine das andere ausschließt, das mag ich auch gleich dazusagen, dass wir deshalb mit Berührungen nicht aufhören, das ist es natürlich nicht. Aber das Verständnis von Zeit, von Folgen, von Handlungen, von dem, was sie begreifen können, ist natürlich unterschiedlich. #00:21:24-6#

Sophia: Also immer sehr individuell angepasst. #00:21:25-4#

Peter: Ja, und das machen wir auch. Das passiert auch auf ganz vielen Ebenen. Und wenn das irgendwo schwierig ist oder einfach eine Herausforderung, dann besprechen wir das auch. Und das geht im Grunde genommen auch unkompliziert. #00:21:49-4#

Sophia: Ok. Inwieweit spielt der kulturelle Background der Patienten eine Rolle? Hat das Einfluss? Und wenn ja, welchen? #00:21:52-9#

Peter: Also Einfluss prinzipiell ja, es gibt das klassische Thema. Aber dadurch, dass ich jetzt Mann bin, die mich in manchen Punkten dann gar nicht so betreffen. Aber es ist sicher für Menschen, die aus dem südost-europäischen Raum kommen und in dem kulturell sehr verhaftet sind, manchmal schwierig mit weiblichen Ärztinnen und Pflegepersonal umzugehen. Also dass es einfach diesen Raum in der Kommunikation gibt. Ich glaube, dass ich da als Mann einfach manchmal aus ihrem Weltbild heraus akzeptierter bin. Das ist auch manchmal so, dass wir das NUTZEN. #00:22:41-0#

Sophia: Wann zum Beispiel? #00:22:41-0#

Peter: Na wenn man sagt: „Da gehst dann du rein. Peter, bitte, geh du rein!“ Aber dass das auch so ausgehandelt wird. Also es ist jetzt nichts, was mir irgendwie (unverständlich)? Manchmal rechnet man eh damit, dass man sagt, ok. Es ist natürlich oft die Initialphase oder in Phasen in der Therapie, wo es schwierig wird oder wo es eben palliativ ist, dass Männer aus Südosteuropa ihre Angst, ihre Trauer einfach impulsiver ausdrücken. Und das ist manchmal sinnvoller, wenn ein männliches Gegenüber ist. Und wir haben ja auch drei Männer da, das ist echt gut. Das wäre einer dieser Unterschiede. Im Ausdruck von Schmerzen und Trauer sind Südosteuropäer auch oft direkter, lauter, das finde ich aber auch nicht immer schlecht. Und in der Benutzung von Zucker! (Lachen) Du findest wahrscheinlich alles, was du auch draußen beobachtest. Nur da ist es halt so ein bisschen unter der Lupe. Und wir versuchen natürlich auch immer, auf die kulturellen Gegebenheiten möglichst Rücksicht zu nehmen. Das ist ganz egal, ob das jetzt ein religiöser Bedarf ist. Zum Beispiel das Beten. Also dieses, wenn du in ein Zimmer reingehst, und du machst was, und dann kniet wer am Boden gegen Osten und hält da sein Gebet ab. Das du das einfach so als normal mitnimmst, dass das einfach so ist. #00:24:33-8#

Sophia: Aber du machst trotzdem deine Arbeit weiter? #00:24:35-5#

Peter: Kommt darauf an! Also es ist situativ abhängig, aber wenn es was ist, wo ich sage, es ist notwendig, dann mache ich es trotzdem. Und wenn der Gesamtkontakt passt, dann wird das auch akzeptiert. Und sie haben auch diesen Raum. Und das ist ja auch nichts, was dann irgendwie groß besprochen wird, dann sagt man: „Ja ok, der betet gerade.“ Oder wenn jemand von den Ärzten sagt: „Kann ich reingehen untersuchen?“ Und ich sage: „Nein, der betet gerade“ Und wenn es dann nicht dringend ist, dann wird darauf Rücksicht genommen. Das sind diese Banalitäten, diese scheinbaren gehören zu einem erfolgreichen -, also das Pflegerische und das Palliative bestehen aus 100.000 so kleiner Banalitäten. Ja auch wenn jemand verstirbt, dass wir schauen oder versuchen uns zu

279 informieren, weil da gibt es ja oft so orthodoxe Subgruppierungen und, und... Dass wir schauen, dass wir uns da
 280 informieren und was wir beachten müssen. #00:25:41-2#
 281
 282 Sophia: Aber das melden wahrscheinlich die Eltern auch von selbst ein bisschen oder? #00:25:44-2#
 283
 284 Peter: Entweder wir wissen es vorher, es melden die Eltern von selbst, aber wir haben sozusagen, was auch gut
 285 ist, echt Ressourcen, wo wir uns jemand holen können - #00:25:54-9#
 286
 287 Sophia: Was sind das dann für Ressourcen? #00:25:54-9#
 288
 289 Peter: Das sind meistens diese religiösen Vereinigungen, wo wir Ansprechpartner haben, bzw. wir haben ja eine
 290 katholische Seelsorgerin, und die hat wieder ein Netzwerk im Hintergrund, also die hat zwar eine katholische
 291 Überschrift, aber die geht zu allen Konfessionen hin. Und über die kommen externe Kontakte: „Kannst du da
 292 anrufen und nachfragen? Gibt es da irgendeine Besonderheit?“ Wenn das so schnell geht, dass wir sagen: „Nein,
 293 da können wir jetzt nicht zu denen hingehen, fragen: Was machen wir, wenn es so weit ist?“, das ist einfach zu
 294 belastend. #00:26:38-3#
 295
 296 Sophia: Ok. (..) Hat dir einer deiner kleinen Patienten schon einmal eine schwerwiegende Frage gestellt, die
 297 eigentlich die Eltern hätten beantworten sollten? #00:27:00-9#
 298
 299 Peter: Naja, schwerwiegende Frage, die Frage nach einem weiteren Verlauf, bzw. nach: „Wann werde ich
 300 sterben?“, die ist natürlich schwierig und schwer. Also die gibt es schon. Nicht unbedingt überrumpelnd, in dem
 301 Sinne, dass ich mir denke: „Oh, mit dem habe ich jetzt überhaupt nicht gerechnet.“ Das ist einfach so, wenn du
 302 in dem Bereich arbeitest, rechnest du damit, dass das irgendwann kommt. Aber die Antwort ist natürlich
 303 schwierig, weil die niemand hat. Und das war ein Lernprozess, das auch sagen zu können. Weil als, und das macht
 304 ein bisschen so den Unterschied aus: Pflegepersonen, und jetzt egal ob männlich oder weiblich, versuchen dann
 305 ja immer sehr, sehr lange so gut und richtig zu funktionieren. Aber da gibt es kein richtig. #00:27:59-0#
 306
 307 Sophia: Aber wenn du jetzt z.B., das ist jetzt eine Frage, die ich schon lange habe, die konnte mir niemand so
 308 ganz -
 309 #00:28:10-7#
 310
 311 Peter: Oje was kommt jetzt?! (Lachen) #00:28:10-7#
 312
 313 Sophia: Wenn dann, keine Ahnung, ein Kind fragt: „Werde ich sterben?“ Und das passiert ja, so wie ich das
 314 gehört habe, schon öfter, sagt man dann auch einfach: „Ja.“? #00:28:22-3#
 315
 316 Peter: Mitunter schon. Also ich mache das sehr situationsabhängig und auch dazu gehört dieses „bei mir bleiben
 317 zu können“, dazu gehört nämlich auch: „Ich kann dir das jetzt, und WILL dir das jetzt nicht beantworten.“ Also
 318 das ist alles drinnen. Aber es hat in meinem Leben Situationen gegeben, wo ich gesagt habe: „Ja.“ Aber es ist
 319 natürlich auch so, ich werde auch sterben. Du wirst auch sterben. Alle werden sterben. #00:29:02-9#
 320
 321 (kurze Pause) #00:29:05-2#
 322
 323 Sophia: Wie verläuft deine Kommunikation mit den Eltern? #00:29:08-6#
 324
 325 Peter: (Lachen) Das ist ein ganz wichtiger Teil! Weil ich sage jetzt mal: Der Weg zu den Kindern führt auch viel
 326 über die Eltern. (...) Also wenn die Eltern dich nicht mögen und dir gar nicht vertrauen, dann wird das, also
 327 kurzfristig ist wurscht, aber langfristig musst du dir da was einfallen lassen. Also prinzipiell gut, ich bin da sehr
 328 bemüht, gleichzeitig ist das eine sehr, sehr große Herausforderung. Dadurch, dass Kinder oder kleinere Kinder
 329 mehr im Jetzt verhaftet sind, entsteht manchmal der Eindruck, dass das, was sie da hören und erleben und was da
 330 kommt, sehr schnell in ihr Leben integrieren und dann eigentlich im Jetzt sind, irgendwie. (unverständlich) Und
 331 da Eltern einiges an Trauerarbeit und an Schock verarbeiten müssen, ist es dann so, dass da natürlich die
 332 verschiedensten Phänomene auftauchen: Von Zurückgezogenheit bis über Wut, Trauer, da gehen
 333 Beziehungsprobleme in die Höhen und das geht nicht so in einer Woche, der Druck wird allmählich - Und wie
 334 wir alle, unter Druck legst du immer eher die Karten auf den Tisch! (Lachen) Und um das zu handeln brauchst

335 **du dieses Team.** Und da ist die Kommunikation wichtig, zu sagen, (..) also weil letztens die Moni da gesessen ist
336 und die ist ja auch schon lange dabei und die hat ihre Strategie und die finde ich super, dass sie sagt: „Bitte
337 übernimm du den Ball einmal!“ oder: „Geh du da rein, ich kann das nicht. Ich muss mir da was überlegen.“ Oder
338 dass wir mit den Psychologen sprechen, dass wir sagen: „Ok, in dem und dem Punkt ist es sinnvoll, die dann noch
339 einmal ins Gebet zu nehmen.“ Ja, da gibt es die verschiedensten Phänomene von Wut, Aggression bis
340 Uneinsichtigkeit, bis welche, die quasi da die Erziehungsaufgabe ein bisschen abgeben, scheinbar. Ja das dann
341 nicht so gut aushalten und dann immer wieder rausgehen, aus der Situation und uns da so ein bisschen Alltagslast
342 immer geben. Und wir aber eigentlich so das gegenteilige Programm fahren. #00:31:41-0#
343
344 Sophia: Ok. Und WO wird mit den Eltern kommuniziert? #00:31:42-3#
345
346 Peter: Unterschiedlich! Da, das ist so ein Feld (im Gesprächsraum), aber auch in den Zimmern drinnen, das ist
347 auch manchmal - also manche Gespräche sind geplant, die werden angesetzt, da werden auch die beteiligten
348 Personen sozusagen, da ist die Stationschwester mit am Tisch, der stationsführende Oberarzt. Und manche
349 Gespräche finden im Zimmer statt. Weil das ist auch, wenn sie so ein bisschen länger da sind, wie ein
350 Homeground. (unverständlich) Aber es wird, naja ich kenn es gar nicht anders, schon versucht einen Raum oder
351 irgendwie einen Platz zu finden und zu sagen und irgendwann klar zu machen: Da ist jetzt das Gespräch, das wir
352 führen werden. #00:32:40-3#
353
354 Sophia: Und wird dann sozusagen auch schon viel VOR dem Kind - #00:32:46-2#
355
356 Peter: Durchaus! Also es gibt beide Varianten: Es gibt mit Kind, dann gibt es die Variante ohne Kind, dann gibt's
357 die Variante „Eltern vorher“, „Kind vorher“... #00:32:56-8#
358
359 Sophia: Und wie entscheidet man, welche Variante da getroffen wird? #00:33:01-3#
360
361 Peter: Unterschiedlich. Aber natürlich dann auch, jetzt haben wir gerade einen 14jährigen Burschen da, der darf
362 das mithören. Da ist es ganz, ganz wichtig, was der sagt. Aber es gibt natürlich auch unsere Einschätzung dazu.
363 Also das gibt es ganz einfach auch, das kann man nicht wegleugnen, aber es ist eine Team-Entscheidung. Also
364 dann sitzen wir dann da: „Ja und irgendwann ist das und das Gespräch dran - ok, wer macht das? Wer ist da
365 dabei?“ Und dann wird von der Teamseite ausgesucht, ist wer von der Pflege dabei, ein Arzt dabei, ist von den
366 Psychologen wer dabei? Dann kannst du auch thematisch ablehnen: „Ok: Reden wir nur mit der Mutter? Reden
367 wir mit beiden? Reden wir mit den Eltern?“ Also da gibt es alle Varianten. #00:33:46-1#
368
369 Sophia: Ok. Na jetzt noch eine Frage - inwieweit werden die Angehörigen in diesen ganzen Prozess integriert?
370 #00:33:57-9#
371
372 Peter: Also möglich ist alles, entscheiden tut es sich im Einzelfall. **Also wir hatten letzten Herbst ein Mädchen**
373 **da, das war elf Jahre alt, die ist bei uns gestorben. Da war die jüngere Schwester, also die jüngste Schwester, die**
374 **mit ihr einen engeren Kontakt gehabt hat, die war da, die war dabei, die ganze Zeit. Die konnten wir sehr gut**
375 **einbinden, die wollte das auch. Die mittlere Schwester, und das ist insofern ein gutes Beispiel, weil es diese**
376 **Vielschichtigkeit einfach, also da gibt es kein Rezept, die hat gesagt, sie möchte das nicht und sie hält das nicht**
377 **aus und die haben wir quasi dann aus der Situation mehr oder weniger rausgenommen. Ok. Also da geht alles.**
378 Allerdings aber immer wieder so, dass du das echt situativ, da kannst du kein Rezept, und das muss für uns auch
379 handhabbar sein. (unverständlich) Wir können selbst dann irgendwie, in der Phase des Versterbenden sagen: „Ok,
380 da können diese 21 kommen und die können wir jetzt alle integrieren, das geht nicht.“ Aber wenn es geht,
381 möglichst, nah, möglichst viel und wir übergeben auch viel. Also wir schauen ja oft, wir haben ja diesen EOP,
382 diesen externen ontologischen Pflegedienst, wo viel zu Hause geschieht, das setzt aber voraus, dass du sie vorher
383 schon viel einbindest - #00:35:28-3#
384
385 Sophia: Damit sie auch wissen, wie der Hase läuft? #00:35:28-3#
386
387 Peter: Genau! Wie der Hase läuft und jederzeit, also wir haben das Backup da, also sie wissen, sie können jederzeit
388 kommen. Aber da geht alles! #00:35:43-5#
389
390 Sophia: Ok. Wurdest du in deiner Ausbildung auf Kinderpflege spezialisiert? #00:35:45-3#

391
392 Peter: Also ich sag mal, es gibt ja so diese zwei oder drei Gruppen. Es gibt die sogenannten Allgemeinen, zu
393 denen gehöre ich, das sind die. Und dann gibt's die mit der Kinderbetreuung (unverständlich), ja also ein Teil
394 meiner Ausbildung war speziell Kinderpflege UND ich habe aber dann meinen weiteren Berufsverlauf, ich war
395 auf der Intensivstation für Erwachsene und Kinder, deshalb habe ich da so ein bisschen Vorerfahrung mitgebracht.
396 #00:36:15-5#
397
398 Sophia: Und hast du auch eine Palliative Care Ausbildung? #00:36:19-6#
399
400 Peter: Na, palliativ nicht, ich habe einige Sterbeseminare gemacht, ich habe so kurze Seminare gemacht, aber die
401 Palliativausbildung, die ganze, habe ich nicht. Die haben so (unverständlich) #00:36:36-3#
402
403 Sophia: Jetzt kommen ein bisschen düstere Fragen. #00:36:42-3#
404
405 Peter: Naja müssen ja kommen! (Lachen)
406 #00:36:42-3#
407
408 Sophia: Müssen kommen! Und zwar, würde ich gerne wissen, was sind bisher deine Erfahrungen, wie gehen
409 Kinder mit dem Tod um? #00:36:52-4#
410
411 Peter: (...) Also da gibt es auch sehr verschiedene Erfahrungen. Von, dass das schon etwas ist, was Angst macht,
412 was so droht in der Zukunft und Unsicherheit hervorruft, weil es halt keine Antworten gibt, im Sinne: Was wird
413 sein? Wie ist das? Bei den Älteren ist sicher das Thema Schmerz im Vordergrund, deswegen versuchen wir, das
414 gut abzudecken. Und dann gibt's welche, die die Zeit nützen, die sie haben. Also da, wir haben auch größere,
415 mehr Jugendliche, die dann noch ein Jahr weiterstudierten und noch Prüfungen gemacht haben in den Phasen.
416 Das ist ja auch nicht so, dass das immer ein linearer Verlauf ist und dann tot, sondern da gibt es ja so up's and
417 down's, es gibt welche, die die Zeit sehr, sehr, sehr nutzen. Dann gibt es welche, die sich zurückziehen. Also da
418 habe ich immer so ein bisschen das Bild, ok, das ist jetzt, das treibt jetzt ein bisschen so auf dem Fluss, man
419 kommt nicht ganz hin, aber man kann es trotzdem begleiten. Das heißt nicht, dass es jetzt ganz alleine ist. Und
420 dann gibt's auch welche, das Thema hatte ich heute, das fällt mir eigentlich am Schwierigsten, die bis zum Schluss
421 mit dem Tablet und dem Handy spielen. Also die ist echt so ganz, ganz knapp vor dem Ableben. Aber da gibt es
422 echt Kinder, die Dinge dürfen, solange es geht. #00:38:40-4#
423
424 Sophia: Also im Sinne von, Außenwelt ausblenden, solange sie können? #00:38:40-4#
425
426 Peter: Ja, genau. Spannender Weise haben wir heute das Gespräch gehabt, eh mit zwei Kollegen, haben wir
427 darüber geredet. Das ist natürlich ein neues Phänomen, ob da vorher so etwas wie eine Sucht entstanden ist oder
428 ob das so der Ablenkungsfokus ist. #00:39:09-3#
429
430 Sophia: Da wird man wahrscheinlich auch schauen, was die Eltern so, schätze ich einmal - #00:39:09-2#
431
432 Peter: Ja, (...) also wann, dann hat das eh seine Vorgeschichte auch, dass die viel mit diesen Dingen tun. Also den,
433 der jetzt in seinen letzten Phasen oder Tagen oder Wochen ja die ihm noch bevorstehen, dann plötzlich zum
434 Handy greift, das sehe ich eigentlich nicht. Also wenn, dann hat das so eine Entwicklung und das ist natürlich
435 schwierig. Es ist da natürlich für Eltern prinzipiell schwierig da was zu unterbinden. Ja, wenn da immer so dieses
436 kranke Kind, also so: „Geh' bitte, lass ihn das haben!“ Und da irgendwie auf das achten ist mittlerweile ein
437 (unverständlich) Mal schauen, dann müssen wir einfach sagen: „Ok, das geht nicht, dass die dann bis drei in der
438 Früh zocken!“ Und ich habe ein Kind erlebt, der der war vier, fünf, der hat so ein Zombie-Totschieß-Spiel gespielt,
439 also wirklich fast bis ganz zum Schluss! Und das ist schwierig. Also es gibt ja immer diese Idee, dass Kinder so
440 super bewusst mit dem umgehen, das stimmt in manchen Fällen. Aber so jetzt über Bausch und Bogen, wäre
441 einmal, dass man sagt: „Nein, das ist es nicht!“ #00:40:31-7#
442
443 Sophia: Ok. (..) Würdest du sagen, dass Kinder verstehen, wenn sie sterben? #00:40:35-6#
444
445 Peter: (...) Ich glaube sie erfüllen es. Sie erahnen es. Jetzt im klassischen kognitiven Sinne von verstehen, ja,
446 mitunter. #00:40:51-4#

447
448 Sophia: mhm (bejahend) Und, (..) wie kann man sich das erklären, irgendwie? Dieses Erfühlen? #00:41:04-3#
449
450 Peter: (Lachen)? Ich glaube, dass es so etwas wie eine Intuition ist, dass eine Veränderung kommt. Dass sich jetzt
451 irgendwie etwas ganz, ganz Grundsätzliches verändert. Aber es ist halt das, was so zwischen den Zeilen steht. Es
452 ist ein Erahnen, so eine Erklärung dafür habe ich nicht. #00:41:26-9#
453
454 Sophia: Ok. Und welche Vorstellungen hatten die Kinder bisher vom Tod? #00:41:41-6#
455
456 Peter: Das ist auch unterschiedlich, also das ist eigentlich von fast keinem, so dieses Fragen, so: „Wie wird das?
457 Was ist da? Was kommt da?“ Also das gibt es, bis hin eigentlich auch bis zu sehr kindlichen Vorstellungen. So
458 diese Vorstellungen, wie man es schon einmal gehört hat, von einem Paradies, wo es irgendwie alles gibt, wo
459 man vielleicht noch den Hund trifft vom Nachbarn, den man mögen hat. Wo man die ganze Zeit Computer spielen
460 kann, wo es keine Hausaufgaben gibt. Also da gibt es so eine ganz große Bandbreite. Aber es gibt auch so ein
461 bisschen die Frage von: „Was ist da jetzt, wo die Oma ist?“ #00:42:35-6#
462
463 Sophia: Ok. In der Charta der Kinderrechte zu PALLIATIVE CARE steht: „Das Kind darf keiner Behandlung
464 ausgesetzt werden, die es belastet, ohne ihm einen erkennbaren Nutzen zu bringen.“ - Ist das realistisch
465 umsetzbar? #00:42:53-9#
466
467 Peter: (Lachen) Also das ist (..) Ich finde die Charta super, weil die Anforderung klar ist. Ich finde diese
468 Zielrichtung gut. Also das unterschreibe ich. Aber ich könnte genauso gut sagen: „Ein gutes Leben ist immer
469 dann ein gutes Leben, wenn man nie gescheitert ist.“ Und jeder weiß, das geht nicht. Weil wer legt denn die
470 Eckpunkte mit von diesen Entscheidungen? Was heißt denn Nutzen dann eigentlich? Wer kann denn das
471 festlegen? Woran kann er (der Patient) Nutzen erkennen? Und den kann man manchmal nur dann erkennen, wenn
472 ich den Weg gehe. Ob das jetzt Nutzen hat oder nicht. Das ist eine unglaubliche Grauzone, gleichzeitig aber bin
473 ich froh, dass es so klar thematisiert wird. Dass diese Anforderung so klar da ist. Weil es einen schon bisschen in
474 die Pflicht drängt. Also man könnte sonst ja sagen: „Ach es könnte ja sein, dass es einen Nutzen hat. Machen wir
475 mal!“ #00:44:09-6#
476
477 Sophia: Ok. Würdest du den Tod eines Patienten als eine „Extremsituation“ bezeichnen oder als einen in der
478 Natur und im Wesen des Menschen begründeten Schritt? #00:44:33-4#
479
480 Peter: Ha! Also da halte ich es so ein bisschen mit Woody Allen, also: „Ich habe keine Angst vor dem Tod. Ich
481 mag nur nicht dabei sein.“ (Lachen) #00:44:42-9#
482
483 Sophia: (Lachen) Den kannte ich noch nicht!
484 #00:44:51-8#
485
486 Peter: Ja das wirft ja quasi das Bild so auf einen selber zurück. Natürlich ist es eine Extremsituation, aber sie kann
487 trotzdem erlösend sein! #00:44:59-7#
488
489 Sophia: Also du meinst, es gibt nicht entweder oder? #00:44:59-7#
490
491 Peter: Ja, genau. Das kann schon sein! Das ist ganz eine individuelle Geschichte, aber prinzipiell halte ich es für
492 einen Mix. #00:45:14-2#
493
494 Sophia: Wie viele Patienten hast du bisher schon Palliativ betreut? #00:45:16-7#
495
496 Peter: (...) (Lachen) (...) #00:45:28-9#
497
498 Sophia: Ich schätze mal! Ich sag 15! #00:45:28-9#
499
500 Peter: Ich glaube es sind mehr. Das sind sicher mehr. Ich sag mal so 35. #00:45:39-0#
501
502 Sophia: 35? Im XX? #00:45:42-3#

Peter: Na, wenn nur im XX, dann kommt es mit den 15 hin. Aber es war natürlich aber auch auf der Intensiv, wo ich vorher war, hat es Palliativsituationen gegeben. #00:45:49-7#

Sophia: Wie kommst du selbst damit zurecht? Was war schwierig für dich? #00:46:00-9#

Peter: Schwierig ist es immer dann, wenn... Es gibt Kinder, die mag ich. Es gibt Kinder, die mag ich sehr. Und es gibt Kinder, die mag ich sehr, sehr. Und bei den Kindern, die ich sehr, sehr mag und interessanterweise, ich meine dieses Phänomen zieht sich auch so quasi durchs ganze Team, sind es die, wo man bei der Aufnahme dabei war. Also wenn man quasi den Erstkontakt hat. Wenn es denen sehr schlecht geht, und es kann sein, dass wir ihn bei der Schmerztherapie, den (unverständlich, Schlüssel?) nicht gefunden haben, das so mit diesem Eingang auch versagen und „Das muss jetzt funktionieren!“ (Klopft auf den Tisch) Dass das dann ein bisschen so in Aggressionen, so im positiven Sinne kippt, dass man ungeduldig wird. Das ist schwierig, und vielleicht auch den Ärzten oder der Kollegenschaft gegenüber unfair wird. Also das ist das, was es so ganz, ganz schwierig macht. So Kinder leiden zu sehen. Das ist für mich so der schwierige Teil. #00:47:18-0#

Sophia: Ok. Und erfährst du professionelle Hilfe, wenn du sie brauchst? #00:47:18-0#

Peter: Ja, das finde ich da ganz, ganz super. Also das ist da auch was, was echt großartig ist! Zum einen einmal bedingt dieses gute Team, das wir haben, auch das, dass wir darüber reden können. Was ich auch in meiner Pflegekarriere, die dauert jetzt über 20 Jahre... Es wird mit den Gefühlen und Emotionen heute viel offener umgegangen als noch vor 20 Jahren. Also das hat sich ins Positive verändert. Also es ist kein Problem heute, wenn sich das machen lässt, strukturell, dass in der Früh bei der Übergabe, wo wir uns die Kinder übergeben, sage: „Nein, das kann ich heute nicht.“ Dass das wer anderer übernimmt. Und das ist bevor ich noch in irgendeiner Supervision sitze, das ist ein hochprofessioneller Umgang mit so einer Situation! Dass es das einfach gibt! Und wir hatten jederzeit die Möglichkeit, und das ist ganz, ganz unkompliziert, dass wir Einzelsupervision-Stunden beantragen. Das stehen dir zehn einmal zu, da wird gar nicht nachgefragt! Und wenn du dann nochmal zehn willst, kannst du die haben, da musst du halt irgendeinen Drei-Zeiler schreiben. Also so Einzelcoaching. Und es gibt auch so Kollegen und Kolleginnen, die das machen. Und wir sind mittlerweile, Gott sei Dank, weit von dem weg, dass hier irgendjemand sagt: „Der hat einen Vogel!“ oder „Ruft den Psychiater“, dann wird das nämlich auch noch verwechselt werden. Also die Möglichkeit gibt es. Bis hin, dass wir Gruppen-Supervisionen auch schon hatten. #00:48:50-8#

Sophia: Ok. Cool! #00:48:55-0#

Peter: Ja, das ist super! Das macht es aus. Aber ich sage noch einmal: Wenn du ein funktionierendes Team hast, dann fängt das wahnsinnig viel ab. Das geht ja so weit, wenn bei uns ein Kind verstirbt oder mir ein Kind verstirbt und es ist irgendwie einsehbar, dass das für mich an dem Tag vorbei ist und ich jetzt nicht weitermachen kann, kann ich nach Hause gehen und da fängt dann keiner an, irgendwelche Stunden aufzuschreiben. So strukturelle Angebote (unverständlich) Und wenn du am nächsten Tag sagst: „Ich kann da noch nicht reingehen. Ich pack das heute nicht!“ Dann ist das für den ok. Und das ist super. #00:49:38-2#

Sophia: Voll. Erfährst du auch diese Hilfe auch im privaten Umfeld? Was hilft dir außerhalb? #00:49:57-2#

Peter: Also was super ist, sind mal so meine ehemaligen Weggefährten im pflegerischen Leben, mit denen ich über das sprechen kann. Das ist echt gut, weil (..) innerhalb in dem Kreis von Pflegepersonen ist es sehr angenehm, weil du nicht zu viele Einzelheiten oder irgendwelche Erklärungen dazuliegen musst. Wenn ich dann sage: „Der hat ein Ventil gekriegt.“, dann weiß mein Gegenüber, was das ist und sagt: „Aha, welche Nebenwirkungen blablabla“ Das muss ich nicht dazu liefern, das heißt ich kann für mich viel direkter kommunizieren, fühle mich gleich angenommen. Meine Frau, meine älteren Kinder, die merken das zu Hause auch, also die bemerken das sofort, wenn das was ist, was mich beschäftigt. Dann habe ich diesen Raum, dann ist es: „Naja, ok. Da müssen wir dem Papa jetzt noch ein bisschen...(Lachen)“ und das nächste, was für mich der super, super Rückzugsort ist, also ich brauche auch oft viel Zeit mit mir alleine. Ich bin jemand, der gerne quatscht, gerne auf der Bühne steht, gerne mit den Kindern tut, das ist ja ein Bühnenberuf, bei allem, was du machst, wirst du ja gesehen. Aber mein Gegengewicht ist draußen, in der Natur zu sein. (unverständlich) Also dann ist es so Zeit für mich, über

558 Dinge zu reflektieren und dann mache ich oft irgendwelche Handarbeitsgeschichten, dass ich etwas schnitze oder
559 baue oder so. Und über das komme ich sozusagen weiter. #00:52:02-7#
560

561 Sophia: Gibt es Gespräche, Treffen im Team, wo im Nachhinein über den Krankheitsverlauf des Patienten
562 gesprochen wird? #00:52:14-2#
563

564 Peter: Schon, schon. Also erstens einmal haben wir das untereinander. Also was ist da passiert? #00:52:21-6#
565

566 Sophia: Also mit Ärzten, mit allen Betroffenen? #00:52:26-5#
567

568 Peter: Ja, also es gibt nicht so: „Heute sprechen wir über den Verlauf von Kind x“, also das kenne ich so nicht.
569 Aber es entsteht immer wieder. Wenn wir nämlich in eine ähnliche Situation kommen. Und es ist ja so bei uns,
570 bei der Visite, dass da fast alle Berufsgruppen, also manchmal ist die Diätologin (?) nicht dabei, wo man
571 beieinander sitzt, und dann entwickelt sich das dann. Also es ist nichts Angesetztes, aber was sich in unserer
572 Alltagssituation immer wieder gut entwickeln kann. „Wie sind wir da vorgegangen? Und was hatte der in der
573 Schmerzpumpe, der hatte... Ja und kannst du dich erinnern, wo haben wir die Mutter hingeschickt, damals?“
574 Sowas gibt es. #00:53:26-6#
575

576 Sophia: Aber so, dass jetzt jeder auch ein bisschen sagt, wie das jetzt für ihn war oder wie das passiert ist...
577 #00:53:31-0#
578

579 Peter: Da haben wir die Psychositzung einmal die Woche, wo alle zusammenkommen. Und da gibt es dann so
580 diese Innen- und Außenansicht, da werden so, also da sind alle. Wo du deine Innen- aber auch Außensicht
581 irgendwie preisgeben kannst und sagen kannst: „Puh, ha, mir ist es eigentlich in der Situation... Und damals hast
582 du das gemacht, und dann ist das und das...“ Das gibt es. Und da werden auch so immer ein bisschen diese
583 Highlights, die es manchmal gibt, hervorgehoben: Also da hatten wir jetzt die Situation, was können wir da noch
584 machen? #00:54:09-1#
585

586 Sophia: Und in der Psychositzung, sind da dann auch wirklich alle von der Station, das heißt alle... Oder nur das
587 Pflegepersonal oder wer nimmt daran teil? #00:54:27-6#
588

589 Peter: Das Pflegepersonal, das da ist. Die, die frei haben, kommen nicht extra rein. Aber es sind schon immer
590 Vertreter von uns drinnen. Es sitzt die Stationsschwester drinnen. (unverständlich) Ich kann, aber ich muss nicht
591 teilnehmen, wenn ich sage: „Ich habe heute zu meinen Klienten nichts zu sagen. Abgesehen davon habe ich was
592 anderes zu tun.“ Aber nichts desto trotz, es sitzt ja von der Pflege wer sicher drinnen. Es sind Psychologen drinnen,
593 es sind die Ärzte drinnen. Und zwar vom obersten bis zum untersten Stockwerk. Die Musik- und
594 Kunsttherapeuten sitzen drinnen. Und dann werden halt so die schwierigen Situationen oder Fälle rausgehoben
595 und dann gibt es auch noch so eine Besprechung darüber: Was sieht der? Was sieht der? Was sieht der? Jeder aus
596 seinem Winkel. Und da werden auch manchmal Entscheidungen getroffen. Das geht halt bis hin, bis zu machen:
597 Was kann man da anbieten? Wen müssten wir noch reinholen? #00:55:44-5#
598

599 Sophia: Und gibt es auch für die Eltern, nachdem das Kind verstorben ist, auch noch irgendeine Möglichkeit?
600 #00:55:48-4#
601

602 Peter: Ja, die werden ja nachbetreut, die werden ja eingeladen. Das geht so weit - es ist ja einmal im Jahr ein Fest
603 auch für die Verstorbenen im XX, mit so einem Gedenkgottesdienst, wo die Eltern teilnehmen können. Und sie
604 werden eingeladen, eigentlich aufgefordert, auch wiederzukommen, und es wird auch nachbesprochen. Außer sie
605 lehnen das vollkommen ab. Und es ist auch hier so, da sitzt du dich zusammen, schaut, dass jemand von der
606 Pflege dabei ist, Arzt, meistens unser Oberarzt, einer von den diensthabenden Ärzten und der Psychologin.
607 #00:56:37-0#
608

609 Sophia: Ok! Peter, vielen Dank!!
610

Martha

Sophia: Wie lange arbeiten Sie schon hier? #00:00:23-9#

Martha: Seit 1999, also 17 Jahre war ich auf der 1A und vorher war ich auf der 3A, das ist eine interne Station. #00:00:36-0#

Sophia: Was ist das erste, das Ihnen zu pädiatrischer Palliativversorgung einfällt? #00:00:39-6#

Martha: Familienkreis, Familienverbund mit möglichst hoher Lebensqualität.

Sophia: Und welche persönlichen Eigenschaften und Voraussetzungen muss man mitbringen, um Kinder palliativ zu betreuen? #00:01:02-9#

Martha: Sicher die Bereitschaft, sich auf sowas einlassen zu wollen und zu können, weil das ein sehr emotionaler Bereich ist. Und gleichzeitig muss man auch Strategien entwickeln, wie geh ich damit um? Weil sonst verliert man sich, glaub ich, über kurz oder lang. #00:01:24-5#

Sophia: Was sind das so für Strategien? #00:01:27-4#

Martha: Ich glaube, da hat jeder so seine eigenen, je nachdem, was man für eine Persönlichkeit ist. Und außerdem muss man sagen, es trifft einen nicht jeder Patient gleich. So ist es mir einfach immer gegangen. Es hat einfach Patienten und Familien gegeben, da war es von der Sympathie her eine andere, da hat man auch häufiger gemacht, da hatte man auch mehr Bezug als zu anderen, wenn man die mal eine Zeit betreut hat oder wo es zwischenmenschlich jetzt nicht so gepasst hat. Und für mich waren Strategien so: Wie kann ich meinen privaten Bereich abschalten? D.h. ich habe schon darüber reden müssen, aber nicht mit jedem und über alles, sondern habe jemanden gebraucht, das war mein Lebenspartner, mein Mann und für mich war es immer dieser körperliche Ausgleich, da kann ich gut abschalten, mit Sport: Schwimmen, laufen, Radfahren. #00:02:14-6#

Sophia: Wow, ok. Und bei den Voraussetzungen, würden sie da sagen, sind das dann so charakterliche Eigenschaften? Gibt es da charakterliche Eigenschaften? #00:02:27-0#

Martha: Nein, das sind so unterschiedliche und ich glaube man merkt einfach, die eine Persönlichkeit spricht die Familie eher an, die andere Persönlichkeit spricht die andere Familie eher an. Manche haben gern dieses ganz ruhige und sanfte, andere haben gern dieses sehr engagierte, sehr aktiv sein. So wie die Familien oft selber sind, ist mein Eindruck so. #00:02:43-5#

Sophia: Was sind in Ihrer Meinung die großen Unterschiede in der Palliativversorgung zwischen Kindern und Erwachsenen? #00:02:56-2#

Martha: Da kann ich gar nicht so viel dazu sagen, weil ich es von den Erwachsenen gar nicht kenne. Ich kenne nur von Vorträgen oder Fortbildungen, wobei ich glaube, dass schon ein großer Unterschied darin liegt, was ich für eine Familie als Umfeld habe. Kinder haben meistens immer ein familiäres Umfeld, d.h. Eltern und Geschwister, das ist halt bei Erwachsenen nicht immer gegeben, die können auch alleinstehend sein. Keinen Lebenspartner haben. Keine Familie haben. Ich glaube das ist der große Unterschied. #00:03:26-1#

Sophia: Jetzt kommt eine schwierige Frage: Welche strukturellen, personellen und fachliche Voraussetzungen werden benötigt, um eine gute, funktionierende pädiatrische Palliativversorgung anzubieten? #00:03:37-1#

49
50 Martha: Sicher ausreichend Personal, weil ausreichend Personal gewährleistet ausreichend Zeit für solche
51 Patienten. Weil man kann da nicht einfach sagen: „Warten Sie, ich muss jetzt weiter!“ Sondern da ist es so, dass
52 man einfach Zeit haben muss und Zeit haben soll und auf der Station ist es zum Beispiel so, dass es dann meistens
53 eine Einzelbetreuung wird. Selten, dass diese Pflegeperson einen zweiten Patienten dazu nimmt. Damit man
54 einfach da sein kann. Und strukturell... Es ist halt immer viel, es wird viel aufgestellt, vor allem, weil man sie
55 nach Hause entlassen will: Was muss daheim für eine Versorgung stattfinden? Angefangen bei einer
56 psychologischen Betreuung, wie schaut es mit dem externen, onkologischen Pflegedienst aus, damit man eben
57 diese Krankenhausaufenthalte relativ kurz halten kann. Je nachdem, wie es die Familie auch braucht. #00:04:19-
58 2#
59
60 Sophia: Zu den personellen Voraussetzungen, sind die hier auch so gegeben? #00:04:24-1#
61
62 Martha: Eigentlich schon. #00:04:30-2#
63
64 Sophia: Also ist auch immer so viel Zeit und Platz - #00:04:32-3#
65
66 Martha: Ja, das muss sein. Sonst kann man sich das auch nicht auf die Stirn heften, dieses Zeppter: „Ich mach
67 Palliativversorgung“. Da muss das Personal da sein und alle anderen müssen halt mehr flitzen. #00:04:44-2#
68
69 Sophia: Wie ist die Kommunikation im Palliativteam strukturiert? #00:04:56-9#
70
71 Martha: Eigentlich sehr gut. Ich habe es immer sehr gut in Erinnerung gehabt, weil es dann oft einfach bei den
72 Visiten oder wenn man so zusammen trifft und etwas zu besprechen ist, dann war das eigentlich immer eine gute
73 Kommunikation. #00:05:09-6#
74
75 Sophia: Und ist das dann auch so hierarchisch aufgegliedert? Also, dass die Ärzte - #00:05:15-9#
76
77 Martha: Nein, nein gar nicht. Aber das ist bei uns auf der Station generell nicht so. Ich glaube auch grade in
78 solchen Grenzbereichen wie unsere Station, Intensivbereichen, da darf (..) soll die Pflege sehr viel mitreden. Und
79 dadurch, dass man bei Palliativpatienten eine Sitzwache dann oft hat, damit sich die Eltern wieder ausrasten (im
80 Sinne von ausruhen) können, dass die Patienten nicht alleine sind, ist man da sehr nah dran. Das ist eigentlich
81 immer eine gemeinsame Entscheidungsfindung oder was es auch immer betrifft. #00:05:47-4#
82
83 Sophia: Welchen Stellenwert nimmt die Kommunikation in ihrem Berufsbild ein? #00:05:47-4#
84
85 Martha: Sehr viel. Also ohne Kommunikation geht gar nichts. Man merk dann halt immer, spätestens, wenn etwas
86 schief läuft, was schief läuft, ja. Ich bin auch immer der Meinung, besser man sagt was zweimal und es ist schon
87 irgendwer genervt, weil man's zum zweiten Mal sagt, als einmal zu wenig zu sagen. Das ist zwar manchmal auch
88 etwas für Unruhe sorgend, aber meine persönliche Ansicht ist besser einmal zu viel als einmal zu wenig.
89 #00:06:15-0#
90
91 Sophia: Was ist in ihren Augen das Wichtigste, wenn man sich mit einem Kind unterhält? #00:06:21-8#
92
93 Martha: Das kommt aufs Thema an! (Lachen) Ich bin, ich glaub' Ehrlichkeit. Weil die Kinder merken das sofort,
94 wenn was nicht ehrlich ist. Und wenn man schwierige Sachen erklärt, dann muss man einfach schauen: Wie kann
95 es das Kind verstehen? Und was muss ich dem Kind wirklich alles offenbaren? Das ist, glaube ich, eine extreme

Gradwanderung, bei einem Erwachsenen tut man sich vielleicht leichter und sagt: „Ich serviere ihm jetzt einmal alles und schau wie’s ihm geht.“ Bei einem Kind muss man das schon ein bisschen anders handhaben und altersentsprechend erklären, damit sich der auch was darunter vorstellen kann. Also Ehrlichkeit und Vertrauen, das sind so für mich so zwei Punkte, die absolut notwendig sind. #00:07:03-8#

Sophia: Hat sie ein Kind sozusagen schon einmal dabei „erwischt“, dass sie etwas nicht ganz ehrlich gesagt haben? #00:07:03-8#

Martha: Nein. Also wenn, dann habe ich vielleicht nicht alles gesagt, aber ich habe es nie angelogen. #00:07:11-0#

Sophia: Und das hat es aber gemerkt, dass es dann - #00:07:18-0#

Martha: Ja, aber das kann - na gemerkt würd’ ich da nicht sagen, wo dann einfach nur: „Warum hast du mir das noch nicht dazu erzählt?“ Dann habe ich auch meinen Grund, warum ich das nicht erzählt habe. Ich denke da brauch man dann auch nicht mit der Tür ins Haus fallen, wenn es z.B. noch nicht 100% sicher war oder weil ich mir gedacht habe: „Jetzt muss einmal der erste Schritt verdaut werden, dann kommt der nächste Schritt.“ #00:07:41-0#

Sophia: Achso, ok. Und was sind im Gegensatz zu diesem Vertrauen und der Ehrlichkeit die großen Herausforderungen, wenn man sich mit einem Kind unterhält? #00:07:43-1#

Martha: Naja, dass die rationale Ebene halt manchmal wegfällt oder wo man es nicht so zu erwarten hat, wie man es vielleicht von einem Erwachsenen erwartet. Dass man mit rationalen Argumenten „Und wenn das so ist, dann passiert das“ - wo man erwartet, dass es ein Erwachsener versteht, ist es bei Kindern natürlich nicht immer so. Das ist ja auch legitim, das ist dann ein Entwicklungsprozess, dass das so ist. Und das ist dann sicher die Herausforderung: Wie motiviere ich meinen Patienten, dies oder jenes zu tun und kann ihm auch erklären, warum das so ist, damit das auch nachvollziehbar ist? #00:08:23-4#

Sophia: Haben Sie das Gefühl, von den Kindern immer verstanden zu werden? #00:08:28-2#

Martha: Das ist die Frage, was versteht man unter verstehen? Verstehen, dass sie es dann umsetzen können oder verstehen, dass sie - #00:08:33-4#

Sophia: Im Sinne von dass Sie ihnen etwas sagen und auch das Gefühl haben, die message ist angekommen. #00:08:39-9#

Martha: Ja, zum Großteil schon. Es ist halt immer die Frage, wie kann es wirklich jetzt ein 5Jähriger umsetzen? Trotzdem erzähl ich ihm dann viel und man sieht dann eh, was kann er wirklich umsetzen. Weil sie kommen ja oft auch mit anderen Voraussetzungen: Der eine hat viel Krankheitserfahrung und kann damit diversen Aussagen oder Begriffen leichter etwas anfangen als jemand, der komplett unerfahren daherkommt, weil er eine akutartige (unverständlich) Erkrankung hat. #00:09:05-4#

Sophia: Ok. (..) Wie wird auf das Alter der Patienten eingegangen? #00:09:09-0#

Martha: Total. Weil mit einem 5Jährigen muss ich anders reden als mit einem 14/15Jährigen. Aber ich glaube nicht nur das Alter ist entscheidend, sondern einfach der Entwicklungsstand. Weil es sind ja viele Jugendliche,

143 die schon sehr, sehr lange krank sind, sind ja nicht wie ein 16-Jähriger, wie er's jetzt vom Alter her wäre, sondern
 144 haben auch andere Bedürfnisse, zum Teil noch. Dann sind sie an die Eltern wieder angebunden, wo man eigentlich
 145 sagt, sie wären jetzt gerade im Loslassen-Prozess... #00:09:35-5#
 146
 147 Sophia: Erfahren Sie es auch, dass Kindern dann oft Rückschritte machen in ihrer Entwicklung? #00:09:37-9#
 148
 149 Martha: Ja. Machen gerade sehr viele, weil viele dann wieder in diese Rolle hineinfallen, gerade Jugendliche,
 150 dass sie in sehr großer Abhängigkeit von den Eltern sind. Eigentlich sollten sie auf die Pauke hauen und sich
 151 lösen, aber das geht dann nicht, weil es weder körperlich noch psychisch die Möglichkeiten derzeit gibt, weil
 152 sie mit ganz anderen Sachen konfrontiert sind, dass viele einfach wieder in die Abhängigkeit hineinrutschen und
 153 auch wieder (unverständlich). Auch manche Kleine, die dann wieder eine Windel brauchen. #00:10:02-9#
 154
 155 Sophia: Wie ist das für die Eltern dann so? #00:10:05-4#
 156
 157 Martha: Ich habe es bis jetzt nicht als schwierig erlebt, für die Eltern, weil es ist einfach so ein ganzes Konstrukt,
 158 wo so viel auf die Eltern einströmt, wo sie sagen: „Das ist jetzt meine geringste Sorge, ob mein Kind eine
 159 Nachtwindel braucht oder nicht!“ Da setzt man einfach andere Prioritäten. Und das vermitteln wir auch so: „Um
 160 das kümmern wir uns wieder, wenn das Größte mal vorbei ist.“ Also man fängt selten an, bei einem 3Jährigen
 161 dann mit der Sauberkeit, wenn man da grade ein (unverständlich) diagnostiziert hat. Da hat man dann einfach
 162 andere Sorgen als den auf den Topf zu setzen. #00:10:39-1#
 163
 164 Sophia: Ok und was würden sie sagen: Inwieweit spielt der kulturelle Background der Patienten eine Rolle?
 165 #00:10:42-4#
 166
 167 Martha: Naja, hat schon seinen Einfluss. Andere Kulturen, andere Sitten, andere Bräuche. Aber ich denke auf das
 168 kann man ganz gut Rücksicht nehmen und da „fügt“ man sich unter Führungszeichen auch den Vorstellungen
 169 der Familie. Es erfolgt ja auch immer eigentlich eine enge Absprache. Sei es jetzt ob sie einen Pfarrer wollen oder
 170 ob sie etwas Anderes brauchen oder - ich hab immer auch oft gefragt: „Was brauchen Sie? Was können wir für
 171 Sie tun? #00:11:11-5#
 172
 173 Sophia: Können Sie mir da ein Beispiel nennen? #00:11:22-2#
 174
 175 Martha: Na es ist oft ganz unterschiedlich. Eher so bei den Sterbenden darum gegangen, wer darf waschen, wer
 176 darf angreifen (..) bei den Moslems kommt ja vorher wer anderer. Bei uns, also beim christlichen Glauben, ist es
 177 ja oft, dass der Pfarrer die letzte Ölung macht, solche Sachen auch. #00:11:42-7#
 178
 179 Sophia: Ok. Und das Geschlecht der Kinder, spielt das in dem kulturellen Zusammenhang auch oft eine Rolle?
 180 #00:11:50-7#
 181
 182 Martha: Ich hätte das jetzt nicht so erlebt, das ist eigentlich immer -
 183 #00:11:59-1#
 184
 185 Sophia: Ok. Hat Ihnen einer Ihrer kleinen Patienten schon einmal eine schwerwiegende Frage gestellt, die
 186 eigentlich die Eltern hätten beantworten sollten? #00:12:05-2#
 187
 188 Martha: Ich glaube medizinische Fragen müssen die Eltern nicht beantworten. Da geht es auch immer um
 189 Absprache, wer erzählt jetzt was. Es gibt auch Eltern, die einfach sagen: „Das hätte ich gerne, dass das vom Arzt

mitgeteilt wird.“ Da muss man schon ein bisschen genau schauen auf die Rollenverteilung, weil die Eltern müssen das nicht erklären. Das ist nicht ihr Aufgabengebiet, manche wollen das sehr gern, die sagen dann: „Ich bringe das meinem Kind näher. Ich kenne mein Kind, ich weiß, was es braucht.“ Große medizinische Entscheidungen überlässt die Pflege auch den Ärzten, weil das ist einfach ihr Part. Natürlich kommt dann immer die Frage „Wie wird das sterben sein?“, z.B. Das sind dann oft solche Geschichten, ja. Oder, -von den Kindern eher weniger, aber von den Eltern her kommt dann oft: „Wie lange wird’s noch dauern?“ Das hängt auch davon ab, wie es den Kindern in ihren letzten Stunden/Tagen oder Wochen geht. #00:12:53-7#

Sophia: Und wenn sie sagen, es geht auch um dieses „Wer-teilt-dem-Kind-was-mit“, wird das auch im Vorfeld abgesprochen? #00:13:03-0#

Martha: Ja. #00:13:03-0#

Sophia: Also einfach in einem Raum oder außerhalb der Reichweite des Kindes, das man sagt, man setzt sich mit den Eltern zusammen. #00:13:08-5#

Martha: Genau, die sitzen dann im Besprechungszimmer oder im Büro bei den Ärzten. Ja das ist so ein bisschen eine Grundregel bei uns, weil man einfach sagt, das sind teilweise Auskünfte, die DARF ich gar nicht geben von der Pflege, das muss ein Arzt machen. Man kann das auch ein bisschen auseinander dividieren, weil da kommen von den Eltern viele medizinische Fragen, wo man sagt: „Ok, das könnte ich zwar beantworten, aber eben wir müssen das ein bisschen anders aufteilen. #00:13:33-1#

Sophia: Und was sind ihrer Erfahrung nach so Fragen, die von den Kindern kommen? #00:13:33-1#

Martha: Generell oder bzgl. der Palliation? #00:13:36-5#

Sophia: Bzgl. der Palliation. (..) Eigentlich beides. #00:13:40-9#

Martha: (...) Naja, oft, ach oft war’s nicht, die Frage: „Wie wird’s sein?“ Aber es waren eigentlich kaum Fragen, es war einfach so: „Was möchte ich noch machen“, diese Geschichten halt. „Das möchte ich jetzt unbedingt haben.“ Manchmal auch, was ich mich gut erinnern kann, ist auch recht viel Zorn über diese Situation. Bei einer Kleinen, das war wirklich beeindruckend, wie wütend die war, dass sie sterben muss. Und dass sie nicht alles selber machen kann, noch. Und auch bei dem einen Burschen, der war ganz, der war sehr, sehr traurig, dass er sterben wird, das haben auch immer alle bewusst mitbekommen. #00:14:20-4#

Sophia: Wie alt war das Mädchen denn, das zornig gewesen ist? #00:14:20-4#

Martha: Die Sophie war sieben oder acht. Sie war eine echte Kämpferin und sie war einfach wirklich sauer, dass wir das jetzt nicht hinkriegen und sie es nicht hinkriegt und dass sie gehen muss. Am Schluss, das war noch sehr, sehr - glaub ich diese Prozesse des Verabschiedens, irgendwann hat sie das Messer nachgeschmissen. „Geh!“ (Lachen) und wüst beschimpft, aber ist auch ok. Ich mein, es ist ein legitimes Gefühl, sauer zu sein. Warum nicht? #00:14:51-2#

Sophia: Wie verläuft die Kommunikation mit den Eltern? #00:14:53-4#

Martha: In so einem Prozess ist es - also interessant ist einerseits, dass sich die Eltern gerne Personal wünschen, das sie gut kennen. Dadurch haben wir den Vorteil, weil sie ja schon länger bei uns sind, dass sie, dass dann

237 einfach die Beziehungen gut passen. Dass das wirklich auch so weit geht: „Wer hat morgen Dienst? Kann die
 238 nicht kommen? Kann der nicht kommen?“ Das wird auch respektiert und durchgeführt, außer das Personal sagt:
 239 „Das geht jetzt nicht.“ Und dann ist es halt (...) ja, was sie halt brauchen! Die einen brauchen eine Umarmung
 240 und viele Worte, der andere erzählt halt einfach von sich aus. #00:15:37-5#
 241
 242 Sophia: Und WO verläuft die Kommunikation? Ist das dann im Zimmer oder in der Aula oder - #00:15:44-3#
 243
 244 Martha: Na in der Aula nicht, es befindet sich ja alles auf der Station. Das kann am Gang sein, das kann, je
 245 nachdem wie es den Kindern geht, wenn sie nur noch so dahindämmern, ist auch viel am Patientenbett, auch aus
 246 dem Zimmer heraus, je nachdem. Wo man sich gerade findet und miteinander quatscht. Also eher schon jetzt
 247 nicht so mitten in einer Menschenmenge, wo, - was weiß ich -, so drei Eltern vorbeigehen, sondern ein bisschen
 248 abgeschieden. #00:16:09-2#
 249
 250 Sophia: Ok. Inwieweit werden die Angehörigen in das Geschehen integriert? #00:16:13-0#
 251
 252 Martha: In die Gespräche oder in die Betreuung? #00:16:17-4#
 253
 254 Sophia: Auch in die Betreuung, ja eigentlich beides. #00:16:17-1#
 255
 256 Martha: Na sehr, weil es gibt da einfach viele, die wiederkommen. Also die, gerade das hat man schon, bei den
 257 muslimischen Familien, dass dann auf einmal sehr, sehr viele Verwandte kommen und man sich oft fragt: „Wo
 258 waren die vorher?“ Aber das muss man dann ein bisschen ordnen und dann darf man da, glaube ich, nicht Grenzen
 259 setzen. Man muss halt nur gewisse Regeln ein bisschen aufrechterhalten, damit es nicht zu viel wird für die Station
 260 und für andere Patienten, das ist auch immer so ein Faktor, den man beachten muss. #00:16:47-9#
 261
 262 Sophia: Und so z.B. die Integration der Geschwister? Wie verläuft das? #00:16:49-2#
 263
 264 Martha: Das verläuft in Absprache mit den Eltern, wie sie es handhaben möchten, und die kommen auch meistens.
 265 Sind vielleicht nicht bis zur letzten Minute dann dabei, aber dass sie sich auch verabschieden können. #00:17:09-
 266 1#
 267
 268 Sophia: Ok. Wurden Sie in Ihrer Ausbildung als Pflegekraft auf Kinderpflege spezialisiert? #00:17:09-1#
 269
 270 Martha: Ja. #00:17:11-1#
 271
 272 Sophia: Und auch auf Palliative Care? #00:17:12-2#
 273
 274 Martha: Nein. #00:17:16-9#
 275
 276 Sophia: Das ist lustig, das sagen mir alle. #00:17:17-9#
 277
 278 Martha: Naja weil diese Palliativ-Ausbildung, das ist ja erst, in dem neuen Diplom ist es ja nicht drinnen, aber
 279 speziell auf Kinderpalliativ-Pflege schon gar nicht. Und wir sind ja doch recht viele Kinderkrankenschwestern,
 280 und da ist es so, irgendwann hört man halt einen Vortrag darüber, aber das war's schon. #00:17:34-1#
 281
 282 Sophia: Wie sind Sie, in Ihrer bisherigen Erfahrung, mit dem Tod von Kindern umgegangen? #00:17:36-4#
 283

284 Martha: (...) Wie geht man mit dem Tod von Kindern um? Ich sage immer: Es ist ein sehr emotionaler Job. Man
285 hat hier negative Emotionen, das ist halt einfach die Krankensituation, die auf der Station herrscht, man hat im
286 Gegenzug dazu auch sehr viele positive Emotionen. Also man schaut hin und wieder einen Stuhl oder eine Windel
287 an und muss sich darüber freuen, dass der Stuhl so schön aussieht. Also das ist halt was ganz Anderes, als wenn
288 ich Akten durchwälze. Die Akte freut sich nicht, das fertig ist, und die freut sich auch nicht, dass nicht fertig ist.
289 Das ist, glaub ich, immer im zwischenmenschlichen Bereich so, dass man sehr viel positive, aber auch im
290 Vergleich dazu sehr viel negative, also negativere Dinge macht. Manche Patienten gehen einem einfach näher,
291 die nimmt man halt einfach mit ein bisschen und verarbeitet das einfach ein bisschen länger: Und andere sagt
292 man (...) ja. #00:18:47-6#

293

294 Sophia: Aber, - Sie können mir jetzt auch sagen, wenn das zu persönlich wird -, aber im Sinne von: Wie gehen
295 Sie SELBER damit um? Also nicht allgemein, sondern wie geht es Ihnen selbst damit? #00:18:59-4#

296

297 Martha: Na es betrifft mich schon. Also jetzt bin ich ein bisschen in einer anderen Position, weil ich in der
298 Leitungsebene bin, das heißt ich selbst habe keinen nahen Patientenkontakt, sondern eher mehr mit den Eltern
299 mittlerweile, aber wie ich da auch im Schichtdienst drinnen war, hat mich das schon mitgenommen. Da sind sehr
300 wohl auch schon Tränen geflossen; mir war das aber immer auch sehr wichtig bei Patienten, die mir sehr am
301 Herzen gelegen sind, dass ich da schon involviert bin. (...) Also, ich glaube das war für mich so eine Form des
302 Verarbeitungsprozesses, wo ich, wenn ich da dabei sein kann, dann kann auch ich mich verabschieden. Ich war
303 aber noch nie auf einem Begräbnis. Das habe ich, bei einigen Patienten habe ich gesagt: „Ok, wenn es jetzt zufällig
304 so sein sollte, dass ich frei habe, dass ich da bin, dass ich nicht gerade auf Urlaub bin, dann ist es so.“ Es war aber
305 immer so, dass es nicht der Fall war. #00:19:47-4#

306

307 Sophia: Und sind Sie da auch ganz froh drum, irgendwie? #00:19:48-1#

308

309 Martha: Ich muss nicht. Ich mag Begräbnisse generell nicht so, das ist nicht meine Form von Verabschiedung.
310 Ich denke mir für die Eltern ist es manchmal ganz gut oder ganz wichtig, dass jemand da ist, aber das waren dann
311 immer diese paar Fälle, wo ich gesagt habe: „Da würde ich gehen.“ Es war dann immer irgendwie was, dass es
312 nicht möglich war. Ich halte aber auch keinen Kontakt zu Eltern. Also man hat dann irgendwann noch ein Email
313 ausgetauscht oder sonst irgendetwas, aber das lasse ich dann einschlafen. #00:20:14-0#

314

315 Sophia: Verstehen Kinder, wenn sie sterben? #00:20:17-8#

316

317 Martha: Ja. (Antwort kam sofort!!) 100%ig. #00:20:17-8#

318

319 Sophia: Ab wann würden Sie sagen? #00:20:25-0#

320

321 Martha: Ich kann nur sagen, ich würde sagen immer schon. (Lachen) Bei den Kleinen kann man es schlecht
322 auseinanderdividieren, aber wir haben Dreijährige gehabt, da hat man gewusst, die wissen, dass sie sterben.
323 #00:20:36-6#

324

325 Sophia: Bevor man mit Ihnen darüber gesprochen hat? #00:20:37-7#

326

327 Martha: Ja. Ich glaube auch, Wurscht ob jetzt Kind oder Erwachsener, Erwachsene kannst du vielleicht ein
328 bisschen besser darauf drängen, aber insgeheim wissen sie, wann sie sterben. #00:20:45-8#

329

330 Sophia: Können sie sich erklären, warum das so ist? #00:20:48-6#

331
332 Martha: Ich glaube, weil es der eigene Körper ist. Also ich habe den Eindruck, es haben immer alle gewusst. Und
333 noch bevor wir es dann gesagt haben. Weil dann einfach aufgrund von Aussagen oder was wir halt gemacht, getan
334 haben... #00:21:08-0#
335
336 Sophia: Und die Eltern, wussten die es auch schon oft vorher? #00:21:08-7#
337
338 Martha: Naja Eltern sein ist, glaube ich, nochmal ein Stückchen schwieriger, weil da immer die Frage ist: Will
339 man es wahrhaben oder will man es nicht wahrhaben? Also da ist, aussprechen muss man es immer. Darauf zu
340 hoffen, dass Eltern jetzt etwas miterleben oder bewusst mitbekommen und das dann auch dementsprechend
341 gestalten können, das ist mal was Anderes. Wir hatten eine Mutter letzten Herbst, das war für mich persönlich
342 ganz schlimm, war dieser Tod des Patienten, weil ich finde sie hat es nicht gut gemacht. Die wollte es bis zum
343 Schluss nicht wahrhaben. Auch wenn es ausgesprochen war. #00:21:45-1#
344
345 Sophia: Haben Sie sich schon einmal mit einem Kind über den Tod unterhalten? #00:21:47-6#
346
347 Martha: mhm (bejahend) #00:21:52-1#
348
349 Sophia: Und welche Vorstellungen hatte das Kind vom Tod? #00:21:51-6#
350
351 Martha: Es war ganz unterschiedlich. Es war einerseits: „Ich sehe wieder jemanden.“ Das war auch sehr, ich habe
352 das Gefühl, das war sehr tröstend für die Kinder, dass da jetzt eine Oma oder sowas auftaucht, die haben sie auch
353 wirklich gesehen! „Da steht wer hinter dir!“ Oder: „Irgendwie war jetzt die Oma gerade da.“ Oder: „Ganz viele
354 Kinder.“ #00:22:09-4#
355
356 Sophia: Haben Sie das das dann gesagt, dass sie die Oma gesehen haben? #00:22:11-4#
357
358 Martha: mhm (bejahend) #00:22:13-1#
359
360 Sophia: Im Sterben? #00:22:13-1#
361
362 Martha: Ja, also das war jetzt kein Sterben so in den nächsten fünf Minuten waren sie tot, sondern wenn der Körper
363 einfach langsam runterfährt. Und ich hab’ mir wirklich so gedacht, ich kann mich ganz genau erinnern, da hat ein
364 Bub zu mir gesagt: „Hinter dir steht wer.“ Da hab’ ich mich wirklich umgedreht, weil ich war, ich dachte da steht
365 wirklich wer hinter mir, so wie der geschaut hat. Oder sie werden halt munter vom Schlafen und sagen: „Es waren
366 ganz, ganz viele Kinder da.“ Und ich hab’ dann immer gefragt: „Wie war das für dich? Hast du Angst gehabt?“
367 „Nein, das war ganz gut“. #00:22:42-1#
368
369 Sophia: (...) Also so eine Vorstellung von Familienangehörigen, die dann da waren. #00:22:51-0#
370
371 Martha: Ja, Großteils. Verstorbene Familienangehörige würde ich sagen. #00:22:56-6#
372
373 Sophia: Und sonst so? #00:22:56-8#
374
375 Martha: Ansonsten, ich habe das auch immer bei der Frage nach dem Tod, die Frage ein bisschen zurückgegeben:
376 „Was glaubst du, wie es sein wird?“ Aber man muss halt auch sagen, dass die Kinder ja dann oft nicht mehr so
377 kraftvoll waren, dass sie sich so mit dem so viel auseinander gesetzt haben: „Wie wird’s dann wohl sein?“, sondern

378 dass sie einfach schon sehr, sehr schwach waren. Und wenn sie noch so fit waren, dass wir gesagt haben: „Ok,
379 wir können keine Behandlung jetzt mehr machen, die ist abgebrochen.“ Dann hat man sie halt nach Hause
380 geschickt und ich glaube da war bei uns die so der Punkt: „Wie wird es dann wirklich sein?“ Das ist dann erst so
381 zu Hause gekommen, wenn man einfach schwächer wird, wenn man merkt, wie alle mehr traurig sind (...) Also
382 bei den Kleinen war es schon immer diese Himmelsgeschichte! #00:23:36-4#

383
384 Sophia: Ja? #00:23:36-4#

385
386 Martha: Ja, mit der Wolke und so... #00:23:41-8#

387
388 Sophia: Und sie sind dann auf der Wolke? #00:23:41-8#

389
390 Martha: Ja genau, so irgendwas. „Dann kann ich runterschauen“, also so klassische Bilder. #00:23:48-6#

391
392 Sophia: Und ab wann fängt das Wolkenbild mit dem Himmel an, so ein bisschen nachzulassen? #00:23:50-9#

393
394 Martha: Naja, eher bei den Jugendlichen. #00:23:56-2#

395
396 Sophia: So ab 14? #00:23:56-2#

397
398 Martha: Na früher dann schon oft. 12, 13. Je nachdem, es ist auch stark davon abhängig, wie es sonst so in der
399 Familie mit den (unverständlich) wäre, und vor allem, was macht der Glaube: Ist das eine Familie, die sehr gut in
400 einen Glauben eingebunden ist oder ist es eine Familie, die diesbezüglich wenig Fantasien, also wenig (..)
401 beeinflussende Faktoren hat. #00:24:20-6#

402
403 Sophia: Jetzt eine formelle Frage: In der Charta der Kinderrechte zu PALLIATIVE CARE steht: „Das Kind darf
404 keiner Behandlung ausgesetzt werden, die es belastet, ohne ihm einen erkennbaren Nutzen zu bringen.“ Ist das
405 realistisch umsetzbar? #00:24:41-7#

406
407 Martha: Ja. Hm, ja war jetzt gleich mein erster Impuls, weil ich auch der Meinung bin, das muss man so machen.
408 Wir sind ja hier auch hin und wieder mit dieser Frage konfrontiert, was schon Richtung Palliation auch geht:
409 „Machen wir das noch? Oder machen wir das nicht mehr?“ Und wir sind immer, also auch die Pflege ist da sehr
410 vehement, sie möchten es aber nicht mehr, der Patient möchte nicht mehr. Wir haben es auch leider immer wieder
411 erlebt, dass es zur Zweittransplant gekommen ist, wo es nur hop oder drop gegeben hat, und die Kinder dann im
412 Sterbeprozess gesagt haben: „Das habe ich dem Papa zu Liebe gemacht.“ Oder: „Das habe ich nur der Mama zu
413 Liebe gemacht.“ Obwohl sie es eigentlich gar nicht mehr wollten. Es ist immer eine ganz eine schwierige
414 Entscheidung, weil man sich sicher sein muss, das der Patient dann wirklich abschätzen kann, was das dann heißt.
415 Aber bei einer guten Palliation ist es ja so, man macht so viel wie notwendig ist und muss halt immer genau
416 beurteilen: „Ist das jetzt wirklich notwendig oder nicht? Und was hat man für einen Nutzen daraus?“ #00:25:38-
417 3#

418
419 Sophia: Und dieses Phänomen: „Das habe ich dem Papa zu Liebe gemacht“, kommt das öfter vor, dass Kinder
420 sozusagen - #00:25:41-1#

421
422 Martha: Na ich kann mich auf jeden Fall an zwei erinnern. Die sind dann auch beide gestorben, die wollten beide
423 eigentlich nicht. Die eine das zweite Mal nicht mehr und die andere war eigentlich generell nicht so ganz glücklich
424 mit der Situation und beide sind gestorben. Aber das weiß man halt auch vorher einfach nicht. Jetzt im Nachhinein

kann man es natürlich anders sehen, aber (unverständlich) #00:26:04-1#

Sophia: Würden Sie den Tod eines Patienten als eine „Extremsituation“ bezeichnen oder als einen in der Natur und im Wesen des Menschen begründeten Schritt? #00:26:27-9#

Martha: So philosophisch sehe ich das nicht! (Lachen) Ich bin eher von der pragmatischen Seite. Es ist schon so ein extremes Vorgehen. Ich bin nicht Mutter, aber ich finde das dann immer sehr schlimm, wenn gerade Kleine sterben. Aber, (..) mir hat ein Papa das einmal so lieb gesagt, da sind wir auch neben seiner sterbenden Tochter nebeneinander gesessen, dann sagt er - und da war gleichzeitig eine Familie, die hat auch kurz vorher ein kleines Kind verloren, und die haben sich sehr gut verstanden, die Eltern und der Papa hat gesagt: „Wissen Sie, die haben den Kleinen ja nur so kurz gehabt, aber ich habe ja meine X (Name) ja schon 14 Jahre lang gehabt. Und das ist sehr viel schwieriger.“ Und ich habe dann gesagt: „Na das finde ich nicht so, weil die andere Familie kann sich halt vielleicht sehr gut an jede Einzelheit erinnern, das heißt die Geburt, was vor der Geburt war, das wissen Sie vielleicht nicht mehr so. Auch die haben dieses Jahr sehr intensiv erlebt.“ Und deswegen finde ich, ist der Tod einfach immer, vor allem der Tod eines Kindes, ein extremes Ereignis. #00:27:25-6#

Sophia: Also so diesen Moment, dass man sagt: „Ah, jetzt hat er's geschafft. Oder jetzt hat sie's geschafft - #00:27:34-2#

Martha: Ich kann mit diesen Fragen tu ich mich immer ganz schwer „Er hat's geschafft.“ Ja was hat er denn geschafft?! Also ich würde persönlich jetzt auch so reagieren, wenn mir jemand sagt „Jetzt hat er's geschafft, jetzt geht's ihm besser.“ Na der schlägt mir ins Gesicht! (Lachen) Das muss ich leider so sagen. (Lachen) Ich denke mir: „Was hat es geschafft?“ Ein Kind hat nie etwas Böses gemacht, ein Kind hat meistens jetzt nicht so viel auf dem Kerbholz, wie ein Erwachsener. „Was hat es davon gehabt?“ Es hat noch Wochen oder Jahre gehabt, wo es ihm nicht so gut gegangen ist. Und auch dieses: „Er ist mit einem Lächeln eingeschlafen.“ Das ist normal, weil die Gesichtsmuskulatur sich entspannt. Also hm - #00:28:10-7#

Sophia: (Lachen) #00:28:12-1#

Martha: (Lachen) Ich bin da eher so von der anderen Seite! (Lachen) Ich vermeide solche Sprüche auch. Ich mag sowas nicht und es würde mich persönlich, das ist halt die Persönlichkeit, die dann reinkommt, nicht trösten, wenn mir jemand sowas sagt. „Jetzt geht's ihm gut, jetzt ist es irgendwo.“ Ja, aber mir geht's nicht gut! (Lachen) #00:28:29-9#

Sophia: Wie viele Patienten haben Sie schon palliativ betreut? #00:28:37-6#

Martha: Boa, ich habe keine Ahnung! Ich kann nicht sagen! #00:28:47-8#

Sophia: Daumen mal P - fünf? #00:28:47-8#

Martha: Na, sicher mehr! So 10 bis 20. #00:28:47-7#

Sophia: Und wie kommen Sie selbst damit zurecht? Oder was ist schwierig für Sie? #00:29:00-7#

Martha: Naja schwierig ist, wenn es nicht so läuft, wie ich es mir vorstellen würde. Wenn ich jetzt sage: „Ok der hat jetzt noch entweder eine Lebensqualität, sprich er kann jetzt wirklich nachhause gehen oder noch etwas machen.“ Oder auch eine Lebensqualität DA zu haben oder, wie es jetzt im Herbst der Fall war, wo ich dann

472 grantig werde - also in dem Fall war ich sehr grantig auf die Mama, das war ganz eine schwierige Mama, weil sie
473 es einfach nicht ihrem Sohn ermöglichen konnte, dass das friedvoll abläuft. So ein Trara bis zum Schluss, also
474 wirklich bis zu dem Moment, wo er gestorben ist. #00:29:36-5#

475
476 Sophia: Also im Sinne, dass sie dann wütend war, weil er schwächer wird oder - #00:29:39-6#

477
478 Martha: Ja, also sie hat ihn sekkiert. Sie hat ihn wirklich sekkiert und drangsaliert und ihre ganze Verzweiflung
479 auch an ihm ausgelassen und dann natürlich auch an, also sowieso auch an dem Personal hier und bis zum
480 Schluss... Ich habe dann, also leider ist mir das rausgerutscht, aber ich stehe immer noch dazu: „Also der hat ein
481 Glück gehabt, dass er die Augen zu gemacht hat.“ Wenn man das jetzt wirklich so ganz tief sagen darf. Aber ich
482 habe das ganz schlimm empfunden. So möchte ich nicht sterben, so würde ich es nie machen wollen. Ich denke
483 mir ein Erwachsener muss das einfach lernen zu akzeptieren und das dann anders gestalten. Weil für den Burschen
484 war das sicher nicht lustig. Also lustig schon gar nicht! Ich meine sicher nicht angenehm. #00:30:28-0#

485
486 Sophia: Wenn es schwierig ist oder belastend mit der Palliative Care, erfahren Sie auch professionelle Hilfe, wenn
487 Sie sie brauchen? #00:30:41-6#

488
489 Martha: Ja, also erstens professionelle Hilfe in dem Sinne, dass wir im Team sehr viel darüber reden. Also ich
490 kann mich an eine Patientin erinnern, die haben wir sehr lange palliativ betreut, der ist es sehr lang sehr schlecht
491 gegangen. Und da sind die nahestehenden Pflegepersonen sehr vom Team aufgefangen worden. Also wo man
492 immer, die Übergaben waren dann oft so Psychohygiene, wo man auch immer weinen hat können. Also das war,
493 das funktioniert im Team sehr, sehr gut, muss ich sagen. Und ansonsten gibt's die Möglichkeit einer Supervision:
494 Sowohl Einzel-Supervision, als auch, wenn man sagt: „Ok, das ganze Team brauch jetzt was. Wir brauchen eine
495 Gruppen-Supervision.“ #00:31:19-0#

496
497 Sophia: Und dann meldet man sich beim - #00:31:19-0#

498
499 Martha: Einzel-Supervision erfolgt über die Pflegedirektion, da stellt man wirklich einfach den Antrag. Das wird
500 dann auch relativ rasch durchgeführt, je nachdem, wen man sich auch ein bisschen aussucht für die Supervision,
501 ob das jetzt jemand ist, den man schon gut kennt oder ob der jetzt vom Haus ist. Und die Gruppen-Supervision,
502 das geht eigentlich auch relativ flott. Also jetzt nicht am nächsten Tag, aber doch in einem absehbaren Zeitraum.
503 #00:31:43-7#

504
505 Sophia: Das haben wir jetzt vorher schon ein bisschen angesprochen: Erfahren Sie Hilfe, wie jetzt so etwas wie
506 im Team, auch im privaten Umfeld? #00:31:53-8#

507
508 Martha: Also ich habe früher, in meinen jungen Jahren, schon auch ein bisschen hinausgetragen, in mein privates
509 Umfeld, und mein Mann war dann immer ziemlich sauer auf mich, weil da dann die Stimmung gekippt ist. Aus
510 der Retroperspektive sehe ich's jetzt so, das war halt einfach die Leute wachrütteln: „Es ist so Wurscht, ob du
511 blaue oder rote Schuhe in deinem Kasten stehen hast, es gibt auch was anderes!“ Und ich habe das dann in solchen
512 Extremsituationen nicht so gut ausgehalten, wenn es um solche Banalitäten gegangen ist. Andererseits war das
513 auch manchmal auch eine gute Ablenkung, man ist sofort wieder in diesem Alltag drinnen. Jetzt bin ich
514 zurückhaltender und für meinen Mann habe ich einfach Verständnis, ja und ich erzähle jetzt von der Arbeit oder
515 vom Tod oder so kaum. #00:32:37-9#

516
517 Sophia: Gibt es oder gab es für Sie die Möglichkeit für ein Time-Out, wenn die Situation zu belastend war oder
518 zu viel? #00:32:53-3#

519
520 Martha: Habe ich bis dato noch nicht genutzt, ehrlich gesagt. Nachdem es für mich immer so ein Teil des
521 Verabschiedens war, dass ich dabei bin. Bei Patienten, die mir sehr am Herzen gelegen sind, war das auch so.
522 Aber so im Team oder so haben wir das schon immer wieder, wo man dann einfach früh, wenn man die Patienten
523 einteilt, sagt: „Ich kann heute nicht. Ich schaffe es nicht.“ #00:33:08-1#
524
525 Sophia: Kommt das häufig vor? #00:33:10-2#
526
527 Martha: Eigentlich eher weniger. Vor allem bei den engen Bezugspersonen eigentlich eher weniger. Eher so: „Ok,
528 dann machst es heute du, weil du schon eingeteilt bist oder weil du möchtest. Aber ich komm auf jeden Fall, ich
529 möchte auch mit den Eltern sprechen.“ #00:33:22-7#
530
531 Sophia: Gibt es Gespräche, Treffen, wo im Nachhinein über den Krankheitsverlauf des Patienten mit seinen
532 Angehörigen und den Tod dieses Patienten gesprochen wird? #00:33:40-2#
533
534 Martha: Es ist so, dass wir immer den Eltern, - also vor allem die Ärzte, wir vielleicht weniger -, aber von den
535 Ärzten wird es immer angeboten: Wenn sie nachher noch Fragen haben, wann auch immer es so sein sollte,
536 können sie jederzeit wiederkommen. Und wir haben, jetzt haben wir einen Fall gehabt von einer Kollegin, da
537 wollten die Eltern es noch einmal durchsprechen mit einer Kollegin, weil das war so ein gutes Ereignis, wo das
538 Kind auf die Intensivstation gekommen ist und die Eltern das Kind nur mehr intubiert gesehen haben und die
539 wollten dann halt öfters, noch so drei, vier Mal zu der Pflegeperson: „Was hat er am Schluss gesagt? Wie war das
540 denn?“ Weil sie eben mit dabei war. Wo auch da die Pflegeperson, als beim vierten, fünften Mal hat sie gesagt:
541 „Ich glaube, ich habe Ihnen jetzt alles gesagt. Jetzt (..) muss es mal gut sein.“ Das muss halt jeder für sich
542 entscheiden können. Oder um Hilfe bitten, wenn er sagt: „Ich schaffe es alleine nicht.“ #00:34:29-4#
543
544 Sophia: Ok! Dann bedanke ich mich vielmals!!

Lisa

Sophia: Wie lange arbeiten Sie schon hier? #00:00:18-8#

Lisa: 23 Jahre. #00:00:19-4#

Sophia: Und auf welcher Station? #00:00:25-7#

Lisa: Vorher war ich 18 Jahre auf der 2A und jetzt seitdem auf der 2B. #00:00:30-8#

Sophia: Also zuerst Onkologie? #00:00:30-8#

Lisa: Das ist beides Onkologie, das ist Basisonkologie. Unterschiedliche Ärzte, aber gleicher Schwerpunkt. #00:00:39-6#

Sophia: Wenn wir jetzt über Palliative Care sprechen, was ist das erste, das Ihnen dazu einfällt? #00:00:44-7#

Lisa: (...) Das sind halt die zehn bis zwanzig Patienten, die es nicht schaffen. Mit der Therapie. Da ist dann kein kurativer Ansatz mehr. Aber das entscheidet dann sowieso der Arzt, wenn es dann heißt, palliativ. Aber zwischen palliativ und wirklich endpalliativ, das ist ein weites Spektrum. Also die Kinder sind noch ganz normal und laufen auch rum, aber man weiß halt, man wird sie nicht mehr heilen können. #00:01:31-3#

Sophia: Spricht man dann auch mit den Kindern? Also kennen die Kinder den Begriff „palliativ“? #00:01:35-0#

Lisa: Nein, die kennen das nicht. Selten, dass dann wirklich jemand fragt. Aber für uns heißt das dann minimal-handling, also jetzt nicht nach Standard alles abarbeiten, sondern so individuell, was derjenige jetzt so gerade braucht, was nötig ist für die Familie. Auch psychologische Hilfe. Aber wir sind halt die 12 Stunden, rund um die Uhr da. #00:02:06-7#

Sophia: Welche persönlichen Eigenschaften und Voraussetzungen muss man mitbringen, um Kinder Palliativ zu betreuen? #00:02:14-3#

Lisa: (...) Schwierig, naja, wenn ich weiß, ich bin auf einer Krebsstation, dann muss ich damit rechnen, dass auch solche Kinder da sind, die... Vielen Eltern wird das auch angeboten, entweder zu Hause das zu machen oder im Spital, aber da hält man sich sehr viel an dem, was das Kind möchte. Nur am Ende schaffen es manche Eltern doch nicht, und dann ist es auch ok. Also wenn die von sich aussagen: „Wir können nicht zuschauen, wie unser Kind leidet, verhungert, verdurstet.“ Also man schafft halt ein Umfeld, dass das zu Hause geht, um eben dem Kind die Geborgenheit von zu Hause zu geben. Aber selten, dass Kinder sagen: „Ich will im Spital sterben.“ Also deshalb gibt es auch den externen Pflegedienst, die übernehmen sehr viel von diesem Part. #00:03:25-3#

Sophia: Und so von den persönlichen Eigenschaften? Also neben den strukturellen Voraussetzungen, was muss man für ein Typ, für ein Charakter sein? #00:03:37-3#

Lisa: Schwierig. Ich glaube man selber muss eben das für sich klären: „Halte ich das aus, dieses Leiden oder halte ich das nicht aus? Dann denk ich mir, entscheidet man sich schon: „Ist das eine Station für mich oder auch nicht?“ Ich meine wir sehen auch viele Erfolge, das ist ja das was quasi viele, die lange da sind, das baut ja einen wieder auf. Und dann sind eben diese 10 bis 20, die es eben nicht schaffen, und das setzt ja schon voraus: „Ok, halt ich das aus? Halte ich das aus, die 10 % zu sehen, die es nicht schaffen?“ Also die ersten paar Monate muss man das für sich selbst klären: Schaffe ich das oder schaffe ich das nicht? So reingestoßen werden, wenn ich gar nicht auf einer Onkologie arbeiten will, ist, glaube ich, eine ganz schlechte Voraussetzung oder wenn ich mich fürchte. #00:04:32-7#

Sophia: Ok. Und was sind in Ihrer Meinung die großen Unterschiede in der Palliativversorgung zwischen Kindern und Erwachsenen? #00:04:46-1#

Lisa: Also ich finde da riesen Unterschiede! Weil ein Kind eben im Jetzt lebt und ein Erwachsener eben sehr an die Zukunft denkt: Was passiert mit meinen Kindern? Mit meiner Wohnung, Haustier... Die denken an sehr weite Sachen, ob das alles geregelt ist, und das denken Kinder nicht. Die merken halt, also von unterschiedlichen Alter habe ich sie mitbetreut, also von Zweijährigen bis halt 16-, 17Jährigen, denen ist das sehr bewusst. Aber der Zweijährige merkt nur, er fühlt sich krank. Aber dass er stirbt, das weiß er ja nicht. Also sie äußern das anders. Sie äußern das mit: „Ich hab’ Angst.“ Oder so Volksschulkinder, die können sich schon ein bisschen was vorstellen, vor allem, wenn schon jemand gestorben ist in der Familie, also die haben halt, die Angst ist dann, ins Loch zu kommen. Also da müssen die Eltern, glaub ich, sehr viel aushalten. #00:05:53-4#

Sophia: Ins Loch zu kommen? Meinen Sie begraben zu werden? #00:05:56-9#

Lisa: Ins Grab, wenn sie das schon einmal gesehen haben. Also ein Kind, das hat geglaubt, es wird verscharrt, und es kommt nachher nichts mehr, weil sie können sich ein Nachher nicht mehr vorstellen. Also die sehen nur das Grab und das tiefe Loch. #00:06:18-3#

Sophia: Also Sie meinen die Todesvorstellung sind unterschiedlich. #00:06:18-9#

Lisa: mhm (bejahend) #00:06:22-3#

Sophia: Und wie können die Todesvorstellungen so ausschauen? Was waren da bisher so Ihre Erfahrungen? #00:06:27-4#

Lisa: Na manche glauben halt, sie sind dann im Himmel oder sind dann eine Wolke und schauen runter. Eben die Jüngeren sehen halt nur, wenn sie wen verstorbenen gesehen haben oder irgendein Haustier mal verstorben ist, dass sie nie wiederkommen. Dieses: „Ich verpasse dann...“ Oder: „Es gibt mich dann nie wieder“. Das ist halt schwer, je nachdem, in welcher Altersstufe man ist: Viele, also die Sechsjährigen glauben sie sind noch schuld, dass ihnen das passiert. Sie haben irgendwas Böses gemacht oder sie waren nicht brav genug! Oder sie haben irgendwas angestellt und das ist quasi die Bestrafung! Also das sind sehr viele so unterschwellige Sachen, die sagen das nicht in diesen Worten, sondern versuchen das irgendwie andersrum zu erzählen. (...) Und dann auch noch der letzte Wunsch! „Ich möchte nochmal ins Schönbrunn gehen!“ Das ist so quasi, weil sie abschließen wollen. #00:07:52-4#

Sophia: Also schon auch so ein Realisieren? #00:07:53-6#

Lisa: Ich glaube, also Kinder sind immer mit dem Denken weiter. Nur bis sie es quasi aussprechen und die Eltern, für die Eltern ist das halt schwer auszuhalten. Sie wissen zwar von der ärztlichen Seite die Diagnose: „Wir können nichts mehr machen.“ Aber bis das Kind und die Eltern bereit sind, das anzunehmen, das dauert. Das ist halt das „Verschieden“. #00:08:23-4#

Sophia: Jetzt kommt meine schwierige Frage: Welche strukturellen, personellen und fachliche Voraussetzungen werden benötigt, um eine gute, funktionierende pädiatrische Palliativversorgung anzubieten? #00:08:36-0#

Lisa: Viel ist Einstellung: Was die Station für eine Einstellung hat zum Tod. Viel ist auch, wie man selber damit umgeht und was mir manchmal, wenn ich einen Palliativen betreuen muss und sehe, wie das zu Ende geht, und daneben aber einer, der fröhlich ist und noch lacht, für mich ist das diese große Kluft: Da ist noch das Leben und da ist schon der Tod. Obwohl beide noch am Leben sind! Das ist so ein weites Gebiet! #00:09:27-3#

Sophia: Und von der Struktur her, was würden Sie sagen? #00:09:30-1#

Lisa: Ich finde die Onkologie sehr gut aufgebaut vom Psychologischen und man kann sich immer wieder Hilfe holen und wir sind auch vom Team her alle so, dass wir immer offen miteinander reden können. Also wenn mir etwas ganz nahegeht, wenn Kinder so schreien und Schmerzen haben, dann kann ich auch ruhig sagen: „Ok, ich halte das nicht 12 Stunden aus.“ Dann wechseln wir nach der Halbzeit, so nach sechs Stunden. Dann hilft mir das auch. Nicht dass ich glaube, ich muss das jetzt durchziehen. Das ist halt sehr wichtig von der Struktur, dass das erlaubt ist zu sagen: „Heute geht’s nicht!“ Man ist ja auch nicht selber immer so gut gewappnet! Man braucht einfach einen guten Ausgleich im Privaten, weil, also nichts Schlimmeres, als mit diesen Bildern nach Hause zu

gehen und das nirgends abzuladen! Das ist halt vom Team her sehr gut aufgefangen. Diese Supervisionen, das ist schon hilfreich, nur im XX wird das halt nicht so regelmäßig betrieben. Und dieses ständige Aufwärmen, das Aufwühlen, meistens fragt man: „Wer hat ihn betreut?“ Und dann geht man zu der hin: „Und wie geht’s der?“ Also es ist immer so ein bisschen ein Austausch. Manche sind halt so quasi die Lieblingsschwestern, weil man sie oft genug betreut hat, und dann hat man sie lange nicht gesehen. Also dann flasht das einen selber und dann versuche ich auch nicht so, dass sie merken, dass ich mich jetzt erschreckt habe, wie sie ausschauen, weil es verändert sich der Körper. #00:11:24-1#

Sophia: Diese Situation auszusteigen, wenn es zu heftig wird - gibt es da auch im privaten Bereich etwas, dass Ihnen da gut hilft? #00:11:37-7#

Lisa: Ja, ich bin dann auch, ich bin dann gerne in der Natur und so. Dieses Zurückfinden, erden, in diesem - also dann brauche ich wirklich, wenn ich solche Tage habe, dann brauch ich nicht sehr viel, um mich Geräusche - das halt ich dann gar nicht aus! Also so Einkaufszentren oder so, das ist furchtbar für mich! Dann brauch’ ich wirklich die Ruhe und die Stille, dann geh ich halt wandern, also das hilft mir. Aber das ist bei jedem anders. Manche brauchen den Sport oder das Laufen, das ist auch so eine Art Weglaufen, aber man kann sich halt konzentrieren und tut seine Energie anderswo rein. Das ist schon wichtig, dass man für sich auch was findet. Aber das mit der Erfahrung, also es ist nicht so, dass jedes Monat ein Kind hier stirbt. Das kommt vielleicht, manchmal so eine Serie alle ein, zwei Monate, dann wieder ein halbes, dreiviertel Jahr gar nichts. Und deshalb ist es dann umso heftiger, wenn so etwas passiert. Aber da sind halt dazwischen diese Erfolge, die einen wieder aufbauen. #00:13:00-3#

Sophia: Ok. Wie ist die Kommunikation im Palliativteam strukturiert? Also mit Ärzten, Seelsorgern, Psychologen... #00:13:16-5#

Lisa: Naja, das ist immer, wie man persönlich mit wem kann. Also man geht natürlich zu dem hin, wo man sich die Antwort schon erwartet - also ich werde nicht zu einem Arzt gehen, der selber Angst hat, in das Zimmer zu gehen. Ich werde dann schon einen Arzt mir suchen, mit dem ich gut kann und der auch mit dieser Situation gut umgehen kann. Es gibt auch Ärzte, die zwar auch arbeiten auf der Onkologie, mit diesem Thema aber nicht so viel zu tun haben wollen! (Lachen) #00:13:50-7#

Sophia: Mit dem Palliativen? #00:13:52-3#

Lisa: mhm (bejahend) #00:13:53-7#

Sophia: Ist das nicht widersprüchlich? #00:13:55-5#

Lisa: Eben, aber das ist dieses Paradoxe! Für die (die Ärzte) ist es halt ein Versagen! Sie haben es halt nicht geschafft! Aber... Ich denke mir da ist halt auch ein Teil das Schicksal und ja... Auch das ist quasi das, wir können halt nicht alle retten! (..) Auch in der heutigen Medizin. Es ist sehr gut, dass heute 80% nichts mehr haben, aber die es halt nicht schaffen, und deshalb sage ich ja, die Kommunikation –ich werde mir auch eine Psychologin suchen, mit der ich gut kann. Wenn ich nur eine hab und die sich sträubt und wehrt hineinzugehen, frage ich sie ein, zweimal, aber dann gebe ich’s auch auf. Weil ich denke mir, die raubt dann mir auch die Energie und die Nerven. #00:15:01-7#

Sophia: Also man muss sich Leute suchen, mit denen man kann? #00:15:01-7#

Lisa: Ja. Deshalb ist es gut, dass wir verschieden sind und verschiedene Leute im Team sind, das heißt nicht: „Weil ich mit dir nicht kann, dass der andere mit dir nicht kann.“ Also deshalb wechseln wir halt oft. Das heißt nicht, dass wenn ich im Dienst bin IMMER nur die Palliativen machen muss. Also da ist nicht so ein Stempel. #00:15:26-7#

Sophia: Aber wenn Sie einmal angefangen haben, ein Kind zu betreuen, bleiben sie dann bei dieser Betreuung? #00:15:31-5#

Lisa: Wie es mir geht! Zwei Tage schaffe ich nicht! Ich schaffe einen Tag, aber zwei Tage ist mir zu heftig. Ich

168 brauche dann ewig lange, bis ich dann wieder die Bilder wegkriege. #00:15:47-5#
169
170 Sophia: Das heißt zwei Tage hintereinander geht nicht. #00:15:49-6#
171
172 Lisa: Ja, für mich nicht. Es gibt Schwestern, die das können. Aber das ist individuell und je länger man das
173 gesehen hat (..) man möchte das nicht mehr. #00:16:05-4#
174
175 Sophia: Nein, nein, ich finde das sehr beeindruckend, dass sie selbst so gut kennen! #00:16:09-1#
176
177 Lisa: (Lachen) Weil jedes mal wenn sie Glocke läutet und er auf Zimmer 1 liegt, Glocke 1, krieg ich fast einen
178 Herzinfarkt, da jetzt reinzugehen. Weil ich ja nicht weiß: Ist es jetzt schon so weit? Oder viele - es zieht sich ja
179 manchmal über Wochen. Und das ist entweder - man kann diesen Zeitpunkt ja nicht bestimmen! Man ist in dieser
180 Phase, aber das heißt nicht, dass der jetzt nur noch drei Tage zu leben hat. Das zieht sich ja! #00:16:41-8#
181
182 Sophia: Welchen Stellenwert nimmt die Kommunikation in ihrem Berufsbild ein? #00:16:45-9#
183
184 Lisa: Das ist auf jeden Fall ein hoher Stellenwert, das muss auch so sein! Ich glaube auch dieses - zuerst ist es ja
185 nur ein Gefühl und das Gefühl in Worte zu packen, das ist ja das Schwierige. Es ist ja auch oft: Wie geht man mit
186 den Eltern um? Was sagt man denen? Dass man nichts Falsches sagt und dass man sie nicht noch tiefer in die
187 Trauer... Ich meine zu viel aufbauen (..) das passt dann wieder nicht, da muss man so ein bisschen ein Gespür
188 kriegen, und deshalb ist es auch gut, dass wir halt eben diesen Austausch für uns haben und deshalb ist es auch,
189 wenn ich weiß: „Ok, Christine betreut ihn heute.“ frage ich öfters heute nach: „Geht's noch? Wie geht's dir?“
190 Und eben dieses Gefühl, was man - es ist ein großes Bedauern, immer. Also für mich ist es immer, wenn ich 12
191 Stunden, dieses Bedauern: „Schade, dass wir es nicht schaffen. Schade, dass das nicht geklappt hat.“ So immer
192 ein Stück verabschieden. Weil ich weiß nicht, im nächsten Dienst, vielleicht ist er nicht mehr da. #00:18:01-0#
193
194 Sophia: Was ist in ihren Augen das Wichtigste, wenn man sich mit einem Kind unterhält? #00:18:09-1#
195
196 Lisa: Na Augenhöhe, da hocke ich mich hin oder setzte mich so hin, dass ich mit ihm auf einer Ebene, also gleich
197 groß bin. Blickkontakt und dann tun die eh... (..) Sie beobachten. Sie wollen ja immer die Reaktion von dem
198 Gegenüber sehen. Und dann, wenn sie spielen und plötzlich kommt irgendeine unerwartete Frage dazwischen,
199 so: „Tut das Sterben weh?“ Und dann bin ich auch erst einmal: „Wow!“ Jetzt fragt der mich während dem Spielen
200 mit der Barbie-Puppe, ob das Sterben weh tut! Und dann versuche ich halt: „Na was glaubst du?“ Und dann (..)
201 sagt er was oder er sagt nichts, er will nur sehen, wie ich reagiere. Wenn die Eltern gleich anfangen zu weinen
202 und rauslaufen, denkt sich ja das Kind es ist irgendwas GANZ Schlimmes. Und dann versuche ich eben: „Es ist
203 nichts Schlimmes. Es ist halt ein Teil von deinem Restleben.“ Und ich versuche auch - Wenn jemand einen
204 palliativen Patienten betreut, dass er halt nur den vom Patientenstand hat. Das man halt sich wirklich Zeit nehmen
205 kann. Also wenn gerade so Fragen kommen. Oder man kann auch währenddessen mit dem spielen oder erzählen
206 oder Bilderbuch vorlesen und dann kommen irgendwann so diese Zwischenfragen. Also dass ich dann nicht auf
207 die andere Glocke laufen muss. #00:19:59-7#
208
209 (kurze Pause) (Klinikclowns) #00:20:50-3#
210
211 Sophia: Schwerwiegende Fragen von Kindern in unerwarteten Situationen, da waren wir gerade. #00:20:55-2#
212
213 Lisa: Das sind meistens so Situationen, wo man sich gar nicht denkt, dass der jetzt diese Frage stellt. #00:21:00-
214 0#
215
216 Sophia: Vor den Eltern oder - #00:21:05-6#
217
218 Lisa: Unterschiedlich! Manche fragen das vor den Eltern, ich glaube, wenn sie von den Eltern nicht die Frage
219 beantwortet bekommen, die sie auch verstehen oder noch einmal von mir eine Bestätigung brauchen. Also manche
220 machen das vor den Eltern und manche fragen das - weiß ich nicht, ob sie so quasi im Geheimen machen, dass
221 die Eltern nicht traurig sind, wenn sie das fragen, ganz unterschiedlich. (..) Manche fragen auch die Ärzte direkt.
222 Also wenn sie einen guten Draht zu einem Arzt haben. Weil die Ärzte sind ja doch nicht so oft drinnen im Zimmer
223 wie ich, die sind dann bei der Visite oder höchsten zwei Mal noch drinnen, aber ich bin ja ständig drinnen.

224 #00:22:01-3#
 225
 226 Sophia: Und was sind (im Gegensatz dazu) die Herausforderungen, wenn man sich mit einem Kind unterhält?
 227 #00:22:05-3#
 228
 229 Lisa: Das ist wieder so eine persönliche Frage, wie man selber dazu steht: Halte ich das aus, wenn mich jemand
 230 an das anspricht? Ist es für mich genauso furchtbar und schrecklich? Oder habe ich die Vorstellung, gibt es
 231 nachher ein Leben nach dem Tod oder so. Also ich glaube, wenn man das für sich geklärt hat, ist man ja
 232 authentisch. Ich meine nicht jeder wird glauben, dass man in den Himmel kommt. Aber so Kleinkinder, für die
 233 ist das ja eine Vorstellung, die geht noch. So Reinkarnation, damit brauche ich ihnen gar nicht kommen, das
 234 verstehen die nicht. (Lachen) Im nächsten Leben als Käfer auf die Welt zu kommen! Da fürchten sie sich ja noch
 235 mehr!! (Lachen) Nein aber so, leicht fällt es mir z.B., wenn die Familie schon gläubig ist oder so eine
 236 Religionsangehörigkeit hat, da fällt es mir auch leichter, weil eben dieser Religionsunterricht und
 237 Erstkommunion, da kann man ein bisschen auf das aufbauen. Schwieriger wird es, wenn das Kulturen sind, mit
 238 denen ich nichts wirklich anfangen kann, da fällt es mir natürlich auch schwer. Oder wo die Sprachbarriere - das
 239 ist FURCHTBAR! Wir hatten auch ein türkisches Kind und ich hab' nicht verstanden, was er gesagt hat, ich
 240 konnte ihn nicht beruhigen, die Eltern, für alles was sie sagen oder fragen wollten brauchte, ich einen Dolmetscher
 241 und das sind heikle Fragen, das will auch nicht jeder übersetzen. Also das ist eben, was es noch erschweren kann.
 242 Sprachlich und kulturell. #00:24:11-5#
 243
 244 Sophia: Haben Sie das Gefühl, von den Kindern immer verstanden zu werden? #00:24:12-1#
 245
 246 Lisa: (...) (...) Meistens schon. Also entweder kommen dann noch einmal Fragen, also so quasi: „Wie hast du das
 247 gemeint?“ Oder sie geben sich mit dem zufrieden, dass das jetzt so ist. #00:24:38-5#
 248
 249 Sophia: Ok. (...) Nein jetzt muss ich doch nochmal nachfragen! Sie geben sich zufrieden mit dem heißt dann
 250 einfach - es wird dann nicht darauf reagiert oder es passiert dann einfach? #00:24:51-8#
 251
 252 Lisa: Na unterschiedlich. Wenn der mich fragt: „Wie fühlt sich das an? Tut das weh? Wie ist das?“ Versuche ich
 253 immer so quasi: „Na wie meinst du?“ Oder: „Was denkst du?“ So quasi in mir schon ein Bild: „Ok wo steht der?“
 254 Und entweder ich sage: „Ja!“ Oder: „Ja, im Himmel.“ So quasi bestätige ich seine Annahme: „Ich bin dann ein
 255 Stern im Himmel“ - auch diese weißen Lustballons haben sie total gern. „Ich steige auf wie ein weißer
 256 Luftballon.“ Also so dieses Geistige und „die Seele steigt auf“, das haben sie auch gerne, weil's so quasi „die
 257 Hülle, und dann bin ich quasi im Raum“ Oder so. Also viele - eh durch Fernseher, Medien, haben schon ein
 258 bisschen eine Vorstellung, auch wenn sie es nicht selber erlebt haben. Aber sie sind eben vom Denken schon sehr
 259 weit, bis sie es fragen. Sie haben schon ein Bild, und dieses Bild versuche ich mir auch vorzustellen. Und dann
 260 versuche ich zu dem, was ich glaube, ja zu sagen. Also kurze Antworten. Und damit sind sie zufrieden, wenn sie
 261 sagen: „Bin ich dann wie ein weißer Luftballon?“ Dann sage ich: „Ja.“ Und für die passt das schon. Das ist schon
 262 ok. Also da fragt keiner: „Ja wie? Wer bläst mich auf?“ Also so viele Fragen stellen sie dann nicht. #00:26:45-
 263 4#
 264
 265 Sophia: Also es geht da mehr um die Bestätigung ihrer eigenen Vorstellung? #00:26:48-7#
 266
 267 Lisa: Ja genau. Weil wir's alle nicht wissen und niemand zurückgekommen ist, denke ich mir, ist das für die so
 268 ein: „Ja, ok dann ist es nicht. Ich hinterlasse zwar meine Eltern, aber es ist nicht so schlimm.“ Oder: „Meine Oma
 269 wartet auf mich. Sehe ich dann vielleicht meine Oma wieder?“ Und wenn ich sage „Ja“, dann ist's vielleicht für
 270 das Kind ein: „Ok, ich kann leichter loslassen. Ich bin nicht ganz alleine.“ #00:27:20-8#
 271
 272 Sophia: Wie wird auf das Alter der Patienten eingegangen? #00:27:25-9#
 273
 274 Lisa: Na da helfen uns schon die Psychologen, wenn sie uns sagen: „Ok Volksschulalter oder Kleinkinderalter
 275 oder Teenager.“ Das passt sich ja dann immer mehr dem Erwachsenenalter an, wo die gerade sind. Und dann
 276 kann man schon über diese Ebene mit denen reden. Wir haben ja auch einmal in der Woche diese Psycho-Sitzung
 277 und dann werden halt solche Sachen auch immer angesprochen. #00:28:01-4#
 278
 279 Sophia: Geht es da um die Psyche der Patienten oder der Leute, die hier arbeiten? #00:28:05-5#

280
281 Lisa: Von verschiedenen Seiten wird das angesprochen. Ich hab' so das Empfinden, weil manche tun das gerne auch
282 beim Basteln erzählen oder beim Musizieren, also das passt ja gar nicht! Aber es kriegt es ja genauso, die
283 Musiktherapeutin kriegt das ja genauso mit. Also ich bin ja nicht exklusiv, wir haben ja auch mehrere
284 Therapeuten, deshalb ist dann immer dies Psychorunde, weil dann sagen die: „Ok, bei mir wollte er gar nichts
285 machen. War nur traurig, hat nachgedacht, sehr viel.“ Das sieht man schon. Oder dann lassen sie manchmal die
286 Größeren: „Ich will nicht mehr.“ Und das ist dann immer so, bis der das nämlich sagt, ist der schon VIEL
287 weitergegangen. Das ist dann so, da sagt man nicht jetzt: „Ich will heute nicht mehr“, weiß ich nicht, weil mich
288 die Schularbeit nicht mehr freut, aber die machen das in einem ganz anderen Zusammenhang, also: „Ich will nicht
289 mehr.“ #00:29:12-4#
290
291 Sophia: Ich will nicht mehr leben? #00:29:12-4#
292
293 Lisa: Nein das sagen sie ja nicht! „Ich will nicht mehr.“ #00:29:17-8#
294
295 Sophia: Aber was? #00:29:17-8#
296
297 Lisa: Naja, das muss ich dann interpretieren! Entweder: „Was meinst du?“ Aber ich weiß eh was er meint.
298 #00:29:26-2#
299
300 Sophia: Inwieweit spielt der kulturelle Background der Patienten eine Rolle? Bei den Patienten? #00:29:59-0#
301
302 Lisa: Naja das versuchen wir in den Palliativgesprächen mit den Eltern, manche Eltern wollen ja nicht mit dem
303 Kind, sondern wollen zuerst ein eigenes Gespräch, weil die fragen dann natürlich nach: „Wie ist das, wenn sie
304 versterben? Was müssen wir da alles beachten? Was müssen wir tun?“ Im Krankenhaus ist es halt einfach, weil
305 es halt viele Stellen gibt, die das übernehmen. Wenn sie zu Hause versterben, ist es ein ganz anderes Procedere.
306 Im Grunde ist es das Gleiche, nur da muss man, glaube ich, aufmerksamer sein, kann sich nicht so in die Trauer
307 hineinfallen lassen, als wenn man im Spital verstirbt. Es kommt auch immer darauf an, ob es am Wochenende ist,
308 ob es in der Nacht passiert. Dann hab' ich ein Kind das so schreit (zeigt zum Nebenzimmer, da tobt ein kleiner
309 Junge mit den Klinikclowns) und in dem Zimmer (zeigt auf das Zimmer, wo wir gerade sitzen) stirbt eines. Was
310 mach' ich dann? Also das habe ich genauso. So dick sind die Wände nicht. #00:31:04-0#
311
312 (kurze Pause)
313 #00:31:13-6#
314
315 Lisa: Also kulturell sind hier jetzt eben sehr viele muslimische Mädchen, Kinder. Aber das sagen uns dann die
316 Eltern, wie sie es wollen. Meistens haben die eh ihren eigenen Geistlichen, und die sind dann irgendwie in
317 irgendeiner Kommune schon, weil die müssen innerhalb von 24 Stunden beerdigt werden, die Füße müssen nach
318 Mekka zeigen... Aber das sagen die uns! Da wird nicht jeder nach Schema F abgefertigt, sondern wenn die das
319 so wollen, dann werden wir das halt so machen. #00:31:54-2#
320
321 Sophia: Also das sind dann individuelle Wünsche? #00:31:55-9#
322
323 Lisa: Genau, das sind individuelle Wünsche. #00:32:00-9#
324
325 Sophia: Diese Frage hatten wir schon einmal, ich stelle sie trotzdem noch einmal: Hat Ihnen einer Ihrer kleinen
326 Patienten schon einmal eine schwerwiegende Frage gestellt, die eigentlich die Eltern hätten beantworten sollten?
327 #00:32:18-6#
328
329 Lisa: Ja, ich find es auch schwierig, weil sie wollen die Eltern natürlich bis zum Schluss schützen. Und die Kinder
330 haben so das Gefühl, sie müssen stark sein. Sie wissen zwar, sie haben den Kampf eh schon verloren, aber sie
331 sehen halt die Mama, die weint, die traurig ist. Die haben das Gefühl, sie können, sie werden noch nicht
332 losgelassen, sie können noch nicht gehen, weil die Eltern noch nicht so bereit sind. Und das sind diese, wo es sich
333 so zieht. Und manche, die warten wirklich ab, bis die Eltern aus dem Zimmer gehen. Auf die Toilette oder
334 Parkschein ausfüllen und sterben dann, weil sie es anders nicht aushalten können. Sie werden nicht losgelassen.
335 Kinder, wo die Eltern sagen: „Es ist ok, wenn du gehst. Du kannst loslassen.“ Das geht viel schneller. Aber da

merkt man so, dass noch so ein Kampf, also ein innerlicher Kampf herrscht. Sie können noch nicht gehen, sie werden noch nicht losgelassen. Und manche wollen ja bis zum Schluss, dass was gemacht wird. Also das ist auch von den Eltern eine Größe, wenn sie sagen: „Ich will nichts Medizinisches mehr, das gemacht wird.“ Also das ist dann für mich immer: „Ok, der hat jetzt wirklich begriffen, dass es jetzt aus ist.“ Aber viele, die können nicht aufhören. Die sind dann in so einer Schiene drinnen: „Bis zum Schluss alles!!!“ Und das Kind ist schon fast tot und wir schütten noch Chemotherapie rein. Das ist das, was ich noch schlechter aushalte. Angenehm finde ich noch die, wo sie sagen: „Keine Konzentrate“. Weil die werden müde, schlafen ein und sterben dabei. Also das finde ich, ist noch so das ruhige Abgehen. Aber bis zum Schluss, bis zum bitteren Ende Konzentrate und Chemotherapie und das Kind quält sich nur! #00:34:49-2#

Sophia: Also die Fragen vor den Eltern - #00:34:49-2#

Lisa: Naja meistens kommen dann diese Zwischenfragen, wenn die Eltern draußen sind. Je nachdem, wie die Bindung ist. Es gab eine Mama, die wie eine Glucke auf dem, und der war schon 17? Die wie eine Glucke auf ihm war und der hat keine andere Möglichkeit gehabt. (..) #00:35:07-9#

Sophia: Wie verläuft die Kommunikation mit den Eltern? #00:35:10-3#

Lisa: Das kommt auch darauf an, wie die Eltern bereit sind. Also in welchem Schritt von Trauer sie schon sind. Erst dieser Schock und diese Starre. Gut ist, wenn sie weinen. Dann sind sie schon weiter. Ok, dann ist schon quasi das erste überwunden. Schön ist auch wenn sie erzählen, wie es vor der Erkrankung war, wo die dann, also so schöne Erlebnisse. Weil das Kind hört, auch wenn es tut als würde es schlafen, hört es trotzdem zu. Also wenn die: „Ja, da waren wir am Strand und dann haben das und das gemacht und Luftballone...“ Also so Bilder erzeugen, wo das Kind noch gesund und die Welt heil war. #00:36:07-3#

Sophia: Also verläuft die Kommunikation im Zimmer ab? Während der Anwesenheit des Kindes? #00:36:11-3#

Lisa: Ja, genau. Also das ist dann oft, zwischen dem Kind reden. Das Kind liegt und tut so, also ob es schläft oder schläft wirklich, weil die sind ja wirklich müde und erschöpft. Aber viele hören ja dabei zu. Und das ist für die wie so eine beruhigende Gute-Nacht-Geschichte, nur, dass sie selber dabei waren. Also entweder ist das so wie ein Kino, wo sie zuschauen oder sie sind im Film drinnen. Und das erzeugt halt auch so die Atmosphäre: „Es war einmal ein schönes Leben.“ #00:36:52-8#

Sophia: Also dadurch haben sie auch so ein bisschen die Option, ob sie denn aktive Teilnehmer sein möchten oder ob sie so als Zuschauer sind. #00:37:06-0#

Lisa: Ja, ich muss mich immer daranhalten: Wie weit sind die Eltern? In welchem Schritt sind die schon? Ich weiß, dass die Kinder schon weiter sind als die Eltern, das ist mir bewusst. Aber die Eltern sind immer hinten nach. Also ich kann jetzt nicht mit ihm so reden, denn die Eltern haben noch nicht diesen Stepp gemacht. Viel ist Gefühl. Also dieses... Ja, wenn man ins Zimmer kommt, wie ist die Stimmung? Sind die beim Kuscheln? Oder sind die gerade beim Reden, also gerade in der Kommunikation drinnen. Oder auch die Eltern so ein bisschen anregen. Aber auch, wenn man sagt: „Er schläft so viel, er schläft so viel!“ Sie wollen ihn halt quasi noch aktiv haben. Naja, schlafen ist auch schon wie ein kleiner Tod. So dieses leise Verabschieden. #00:38:13-4#

Sophia: Inwieweit werden Angehörige der Patienten das Geschehen integriert? #00:38:17-4#

Lisa: Meistens versuchen wir eh diese Räume freizuhalten, weil das ist quasi ein Einzelzimmer und wenn es auf Zimmer sechs passiert, dann können die Angehörigen quasi immer wieder heraus in dieses Zimmer. Die stören hier niemanden. Und dieses Zimmer ist ziemlich groß, da können die Eltern dabeibleiben. Wir erlauben ja nur eine Begleitperson mit dem Kind. Nur in dieser Sterbephase sind alle beide erlaubt. Weiß ich nicht, wenn Geschwister dabei sind. Sie werden nicht gezwungen, aber wir sagen schon, wenn sie wollen, es ist gut, wenn sie dabei sind, sich zu verabschieden. Aber es ist jetzt kein muss. Und wenn Mama und Papa irgendeine Tante oder einen Onkel dabei haben wollen, deshalb versuchen wird eben solche Räume für - aber es ist in jedem Zimmer schon einmal passiert. Es ist nur, wenn es sich so ergibt, sind es die Räume, die so am meisten weg sind. #00:39:27-1#

Sophia: Heißt das, die Geschwisterkinder sind dann auch oft dabei, wenn die Geschwister sterben? #00:39:31-8#

Lisa: Ja, wie sie wollen, sie können es entscheiden. #00:39:40-4#

Sophia: Wurden Sie in Ihrer Ausbildung als Pflegekraft auf Kinderpflege spezialisiert? #00:39:49-4#

Lisa: Auf Kinderpflege ja. Auf Palliative Care nein. Das war ein Sterbeseminar, was wir gehabt haben, zwei Tage. Und das als Vorbereitung für so eine Station. Ich mein, das ist aber auch lange her! Vor zwanzig Jahren. Vielleicht ist das jetzt schon ein bisschen integrierter in diese Ausbildung, aber jetzt wenn ich nachdenke, als ich als Krankenschwester angefangen habe, habe ich mir überhaupt nicht vorstellen können, dass irgendein Kind stirbt! Also für mich war das: „Was?? Das passiert wirklich?!“ Aber wenn man so jung ist, also Anfang zwanzig, hat man mit dem ja noch gar nichts zu tun gehabt, das kann man sich gar nicht vorstellen. Ich hab' halt die älteren Schwestern beobachtet, wie die damit umgehen, was die dann machen und mich so langsam herangetastet. Und ich hatte meine erste Stationsschwester, die hat uns sehr unterstützt. Die hat erstens selber diese Palliativkinder übernommen, d.h. es musste gar keine Schwester an dem Tag zu diesen Patienten. Also von Montag bis Freitag hat sie das z.B. übernommen. Nachtdienst und Wochenende mussten wir, aber die wollte uns halt einen Teil davon beschützen. (..) Danach sind halt die Stationösen (unverständlich), die wollten nur dirigieren und dirigieren und auch nichts damit zu tun haben. Aber ich bin noch auf eine Station gekommen, wo ich da sehr dankbar war, dass ich nicht gleich reingestoßen werde, sondern so langsam angetastet werde. Das hat mir sehr gut geholfen, die war damals schon 50, die hat viele sterbende Kinder gesehen und die hat halt auch mit uns viel: „Ja, das ist so. Wenn man geboren wird, fängt schon das Sterben an.“ Also uns auch quasi Lebensweisheiten weitergegeben. Und das war für mich am Anfang sehr angenehm. Weil am Anfang habe ich mich gefürchtet: „Was passiert da? Was mache ich da?“ Weil das eine ist, davon zu hören, und das andere, dabei zu sein. #00:42:31-5#

Sophia: mhm (bejahend) Wie sind, in Ihrer bisherigen Erfahrung, Kinder mit dem Tod umgegangen? #00:42:50-0#

Lisa: (..) Ich finde, sie haben eine lange Krankengeschichte und sie bereiten sich, also das sind nicht die Kinder, die auf der Straße tot umfallen. Die bereiten sich wirklich vor und sie haben schon eine Vorstellung, sie wollen dann nur immer hören: „Ist das dann auch so?“ Das kann dir niemand beantworten, aber es hilft ihnen, wenn man sagt: „Ja, das kann sein, dass das so ist.“ Also diese kurzen Antworten, mit denen geben sie sich total zufrieden. Weil ich's auch nicht besser weiß! (Lachen) #00:43:35-4#

Sophia: Also sie verstehen schon, wenn sie sterben? #00:43:35-4#

Lisa: Das verstehen sie auf jeden Fall, das ist egal, in welchem Alter. Das hat auch der Zweijährige verstanden. Nur ich habe ihn nicht verstanden, weil er auf türkisch alles gesagt hat. #00:43:46-0#

Sophia: Können Sie sich erklären, warum es so ist, dass Kinder schon wissen, wenn sie sterben? #00:43:51-2#

Lisa: Ich weiß es nicht. Das kann ich mir nicht erklären, warum. Ob das irgendein chemischer Prozess im Kopf ist, quasi, wo sie spüren, dass die Systeme runterfahren und die eigene Produktion, ob die das spüren, und deshalb wissen: „Ok, gesund werde ich nicht mehr.“ Es ist interessant, aber sie spüren das. Und sie wissen es. Und das ist halt das - irgendwie die Tragik des Ganzen. Ich kann nur dabei sein, aber helfen... Jeder stirbt dann für sich alleine, im Endeffekt. Und dieses, ich glaube schwierig ist es für die, die zurückbleiben. Für die Angehörigen. Für das Kind ist es quasi - Für uns Schwestern, wir sagen immer: „Er hat's trotzdem geschafft, er hat's geschafft!“ Du weißt nicht, was er noch alles hätte durchmachen müssen. Weil ein Kind hat so einen argen Tumor gehabt, das wäre eine verstümmelnde Operation geworden. Und der hat sich quasi für was anderes entschieden. Er wollte diese Operation nicht und hat dann ein Herzleiden gekriegt. Und ist an Herzleiden eigentlich gestorben. Aber hätte er das nicht gekriegt, ich weiß nicht, was er mit dieser Operation für ein Leiden gehabt hätte, nachher. So der ganze Unterleib weg und ein Teil des Beckens, ich mein das sind so verstümmelnde Operationen, wo ich mir denke, das Kind, auch wenn es jetzt quasi die Bilder nicht sieht oder die operativen Sachen nicht weiß, aber es kann sich immer dagegen entscheiden. Und meistens löst sich das Problem wirklich von selber. DAS ist halt erstaunlich. #00:45:58-2#

Sophia: Weil es entscheidet, nicht mehr zu leben? #00:45:58-2#

448
449 Lisa: Genau. Es ist halt arg, in diesen kleinen Personen sind schon so komplexe Sachen! #00:46:15-0#
450
451 Sophia: So komplex und dann doch irgendwie nicht wieder so komplex! #00:46:15-8#
452
453 Lisa: Na eh für ihn die einfachste... „Brauchst gar nicht so kompliziert nachdenken!“ Ich mach’ das für mich
454 alleine!“ Oder wenn ein Baby dieses Säuglingsneuroblastom und die Mama mit solchen Kulleraugen anschaut,
455 dann denk ich mir, irgendwie so vom Gespür: „Das Baby sagt jetzt, wir schaffen das schon!“ So quasi diese
456 Zuversicht: „Ich werde leben!“ Oder wir haben jetzt auch so einen, der ist während der Flucht von Syrien, in der
457 Türkei auf die Welt gekommen, und ist mit einem Säuglingsneuroblastom jetzt bei uns auf der Station und
458 (Lachen) beim ersten Mal hab’ ich mir gedacht: „Der hat so viel überstanden, das übersteht er jetzt auch!“ Also
459 ich weiß nicht, ein Kind das schon von so vielen Schicksalen umgeben ist, warum soll er jetzt diese
460 Krebserkrankung nicht schaffen? Warum soll das jetzt das letzte sein? Ich meine, ich weiß es selber nicht, aber
461 ich versuche halt so diese Zuversicht, dieses Positive in das Kind hinein, dass es wirklich dann so weit kommt,
462 dass wir ihn quasi frei bekommen, von den Krebszellen. #00:47:42-5#
463
464 Sophia: Und lebt er noch? Geht’s ihm gut? #00:47:42-5#
465
466 Lisa: Ja, ja. Er ist noch nicht fertig, aber wenn man ihm anschaut, sieht man nichts, das glaubt man nicht, dass der
467 wirklich krank ist. Also und ich denk mir auch, das ist ja auch die Qualität, diese Zeit, die ihm bleibt. Also je
468 intensiver der die Zeit erlebt und lebt damit, dann ist es auch nicht verschwendet. Und das ist der Unterschied zu
469 Erwachsenen: Die siechen dahin und warten auf den Tod und warten, dass sie jetzt sterben. Und das spüre ich bei
470 Kindern Gott sei Dank nicht, die Erwachsenen könnte ich nicht so lange aushalten. Mich hat das schon in meiner
471 Ausbildung total, vier Wochen waren das, fertiggemacht! Vier Wochen schreit der: „Ich will sterben, ich will
472 sterben!“ Und ich war fix und fertig mit den Nerven, nach vier Wochen. Also der hat sicher noch monatelang
473 gelebt, aber wenn ich das viele Wochen lang höre - und das höre ich hier nicht. #00:48:49-6#
474
475 Sophia: Hier wird es auch nicht kommentiert. Wenn sie wollen, dann sterben sie. #00:48:47-8#
476
477 Lisa: Ja, aber sie legen sich auch nicht hin: „Und jetzt sterbe ich! Jetzt warte ich nur noch bis mein Ende kommt.“
478 Das ist bei den Kindern nicht! Die leben wirklich im Jetzt, und: „Heute geht’s mir schlecht! Mir ist schlecht!“
479 Und morgen spielt er wieder Ball oder geht mit der Physik turnen ins Bällebad. Und das ist so... #00:49:24-6#
480
481 Sophia: In der Charta der Kinderrechte zu PALLIATIVE CARE steht: „Das Kind darf keiner Behandlung
482 ausgesetzt werden, die es belastet, ohne ihm einen erkennbaren Nutzen zu bringen.“ - ist das realistisch
483 umsetzbar? #00:49:41-8#
484
485 Lisa: Ja. (...) Naja. (...) Das ist auch schwierig, wenn die Eltern wollen, das Kind wird nicht sagen „Nein!“ Das
486 wird, weil es die Eltern liebt, zulassen, aber es arbeitet schon gegen sie. Aber Eltern können nicht ihr Kind sterben
487 lassen, sie müssen noch alles probieren. Deshalb, es gibt viele Eltern, die aus dem Ausland fliehen, um hier eine
488 Therapie zu bekommen. Es gibt auch Eltern, die zum Wunderheiler gehen. Das ist alles legitim. Ob der
489 Wunderheiler jetzt hilft oder nicht, aber sie können nicht - wer will sein Kind sterben lassen? In den zwanzig
490 Jahren gab es vielleicht ein Kind, das gesagt hat: Ich will nichts machen. Da habe ich echt gedacht, diesen Eltern
491 hätte ich das nicht zugetraut, aber die haben wirklich versucht, sich zurück zu nehmen, aber das kommt sehr selten
492 vor. Die Kinder sagen nicht: „Nein, hört auf!“ Weil sie eben, der Arzt bietet den Eltern so quasi: „Das können
493 wir machen, und das können wir noch machen.“ Und die werden sicher sagen: „Ja, bitte macht das noch!“ Weil
494 dann haben sie noch das Gefühl: „Ok, bis zur letzten Chance habe ich alles probiert.“ Weil im Nachhinein zu
495 sagen: „Hätte ich diese Infusion noch erlaubt...?“ Aber die Entscheidung hat das Kind schon lange vorher gefällt.
496 Da wird keine Infusion und kein Konzentrat mehr helfen. Weil die Eltern sagen: „Aber ich will, dass es noch
497 munter ist! Ich will, dass es noch munter ist!“ Und ich denke mir (seufzt): „So schön könnte es jetzt einschlafen
498 und würde keine Schmerzen haben und nichts mehr bewusst mitkriegen. So mit dem Konzentrat merkt es alles,
499 spürt es alles und es verzögert, was normal ist.“ Aber ich kann nicht gegen die Eltern dann sein. #00:52:11-2#
500
501 Sophia: Aber können Sie den Rat sozusagen geben? #00:52:14-1#
502
503 Lisa: Die Ärzte sagen das. Aber wenn die noch nicht so weit sind, werden sie das nicht zulassen und das Kind

504 wird in der Phase auch nichts sagen. #00:52:40-2#
505
506 Sophia: Ok. Würden Sie den Tod eines Patienten als eine „Extremsituation“ bezeichnen oder als einen in der
507 Natur und im Wesen des Menschen begründeten Schritt? Also ist es vielleicht auch mal so, dass man sagt: „Jetzt
508 konnte er loslassen!“? #00:52:55-9#
509
510 Lisa: Nicht in dem Augenblick. Das kommt dann später erst. Am Anfang ist es wirklich dieses Bedauern: „Wir
511 konnten dir nicht helfen und jetzt ist der Tag x wirklich da.“ Nachher denken wir uns schon: „Er konnte loslassen.
512 Wir haben ihm den Übergang so angenehm wie möglich verschafft.“ Aber viele weinen auch mit den Eltern, das
513 ist auch ok. Weil sie es dann selber mit der Trauer und dem Traurig-Sein nicht schaffen. #00:53:38-1#
514
515 Sophia: Naja, weil sie auch einen Bezug zu den Kindern haben oder? #00:53:38-1#
516
517 Lisa: Ja genau. #00:53:41-5#
518
519 Sophia: Wie viele Patienten haben Sie schon palliativ betreut? #00:53:46-2#
520
521 Lisa: Also wo sie bei mir wirklich gestorben sind - weil manchmal betreut man sie, und dann sterben sie woanders,
522 aber wo sie wirklich bei mir waren: Drei. Einmal bin ich in den Nachtdienst gekommen und da hat mir schon der
523 Tagdienst gesagt, dass es heute Nacht passieren wird. Puh! (Lachen) Da bin ich schon einmal vor Tatsachen
524 gestellt worden. Und es ist wirklich dann in der Nacht passiert. Also manchmal kann man es schon abschätzen.
525 Und einmal dachte ich nur, dass es im Nachtdienst passiert, weil es häufiger im Nachtdienst passiert - also das
526 war ein Baby und das hatte ich eigentlich fast die ganze Nacht am Arm, und ich dachte echt es kann im Arm
527 sterben, weil da war keine Mama dabei. Und das Baby hat wirklich auf die Mama in der Früh gewartet und ist
528 dann bei der Mama im Arm gestorben. Also da, bei dem Baby habe ich echt geglaubt, das schafft es nicht. Weil
529 es auch von der Atmung, dauernd habe ich geschaut, ob sich der Brustkorb noch hebt. Also und einmal war's halt
530 plötzlich, aber das war ein Anorisma, also da hat sich so der Tumor in das Gefäß reingefressen. Und das war
531 wirklich. Der hat nur gesagt: „Mir wird schwer vor den Augen.“ Und der war weg. Also das ist für mich auch ein
532 Schock. Dieses langsame, über Tage, das zehrt an den Nerven, aber man weiß, der Tag wird kommen. Aber dieses
533 - na es war uns schon bewusst, dass sich der Tumor eines Tages durch das Gefäß fressen wird. Aber das es jetzt
534 quasi heute ist, ist dann doch überraschend! Also das ging total schnell. Also dann haben wir zwar reanimiert und
535 alles gemacht, aber da gab es keinen Blutfluss mehr, als das ... #00:56:01-1#
536
537 Sophia: Wie kommen Sie selber damit zurecht, Kinder palliativ zu betreuen? #00:56:01-8#
538
539 Lisa: Ja reißen tu ich mich nicht drum. Manchmal zieht so der Tod eine Schwester an, habe ich so manchmal das
540 Gefühl. Ich weiß nicht warum das so ist, aber anscheinend ist das schon so eine Vorbereitung auf irgendetwas.
541 Und was ich mir oft sage: „Nicht in meiner Schicht!“ Also ich versuch so: „Bitte nicht heute!“ Ich meine, wenn
542 es passiert, ist es ok. Aber ich will auch nicht so auf der Lauer liegen, jetzt ist es so weit! Also dann sag ich mir
543 so vor dem Dienst: „Wenn ich es schon betreue, dann bitte nicht heute!“ #00:56:49-0#
544
545 Sophia: Haben Sie dann auch so wirklich täglich das Gefühl: „Bitte nicht bei mir?“ #00:56:53-5#
546
547 Lisa: Genau. Oja. Ich weiß nicht, das ist ja ein Teil von meinem Schutz. Wenn es wirklich so ist, ist es auch ok,
548 aber nicht so von Haus aus „Ok, heute betreue ich das sterbende Kind.“ Heute betreute ich's, aber bitte nicht bei
549 mir. Aber es ist auch unterschiedlich, wie verschiedene Schwestern das dann... Aber wenn ich ins Zimmer
550 komme, und sehe, dass das Kind so schrecklich leidet, dann denke ich mir auch: „Bitte, lieber jetzt als später!“
551 Also nicht, dass ich es mir herbeiwünsche, aber für ihn, dass er loslassen kann. Dass es vorbei ist. Dass er nicht
552 mehr leiden muss. Also dann ist es auch ok. Also man kann, so oder so, weil 12 Stunden sind schon lang. Aber
553 wenn ich sehe, ok, er ist ruhig, er schläft, die Eltern sind dabei, das ist so eine Atmosphäre „Nicht jetzt noch!“
554 Solange die ja noch lebendig sind, sind sie ja noch bei ihnen. Aber wenn sie dann so schmerzverzerrt und entstellt
555 anschauen, das ist für keinen ein schöner Anblick. Vor allem die Eltern werden lange nur das Ende sehen, und
556 nicht die schönen Sachen. Ich versuche mir dann immer, wenn ich aus dem Zimmer gehe: „Wie hat der früher
557 ausgeschaut? Was hat der mit mir geredet? Was hat er gemogelt?“ Also ich versuche dann immer dieses Kind
558 so lange wie möglich lebendig vor Augen zu haben. Die Eltern sehen das, und die sind 24 Stunden, rund um die
559 Uhr da. #00:59:06-2#

560
561 Sophia: Puh. (...) Gibt es für Sie auch Hilfe im privaten Umfeld? Wenn die Situation für Sie zu heftig wird?
562 #00:59:19-7#
563
564 Lisa: Privat, na die verstehen überhaupt nicht, dass ich das so lange hier aushalte, weil die haben auch manchmal
565 das Gefühl, Onkologie, da stirbt jeden Tag eins! Und ich: (Lachen) „Das stimmt nicht!“ Es gibt viele
566 Glücksmomente und viel Freude und lustig und lachen. Aber eben wie weit die sich auch mit sich selber und
567 ihrem Tod auseinandersetzen. Weil es ist immer, je älter man wird, irgendwann kommt man selber dran. Wenn
568 man noch jung ist, die Großeltern, -so wäre die normale Reihenfolge -, wenn man dann älter ist, und die Eltern
569 sterben, wer ist dann der nächste? Na man selbst. Es kommt immer darauf an, mit meinem Schwiegervater, der
570 77 ist, kann ich über so etwas nicht reden, bei meinem Mann habe ich das Glück, dass er ein paar Sterbende schon
571 gesehen hat, also er hat auch ein bisschen einen Bezug oder auch Umgang. (...) Und die Schwägerin, die ist
572 Friseurin, die will das gar nicht hören. Die hat so das Gefühl, es stirbt jede Woche eins! Also die... Und die sagt:
573 „Ja, bei dir sind die Kinder nur krank, wenn sie Krebs haben und (unverständlich) sind sie nicht krank.“ Ja, weil
574 auch die Wertigkeit der Krankheit sich verändert. Ich mein ok, Lungenentzündung ist schon schlimm für
575 diejenige, aber á la longe sterbe ich nicht an einer Lungenentzündung. #01:01:10-1#
576
577 Sophia: Das heißt es ist für Sie sozusagen auch ein bisschen einfacher vielleicht mit Ihren Teamkollegen, darüber
578 zu sprechen? #01:01:15-5#
579
580 Lisa: Ja! Die verstehen mich, die wissen was ich sage, die können auch einen Teil mitgehen. Das im Privaten -
581 ich will, ein bisschen, vielleicht ist das auch so ein Schutz? Weil z.B. meiner Tochter würde ich jetzt auch nicht
582 solche Dinge erzählen! Sie merkt schon, wenn ich traurig vom Dienst komme und dann sage ich ihr schon: „Heute
583 ist ein Kind gestorben.“ Oder: „Es liegt ein Kind im Sterben.“ Das versteht sie schon, aber sie wollen dann nicht
584 mehr im Detail wissen. #01:01:56-6#
585
586 Sophia: Gab es die Möglichkeit für ein Time-Out, wenn die Situation für Sie zu belastend wurde? #01:02:04-8#
587
588 Lisa: Ja in den Krankenstand kann ich jederzeit gehen. Also so, wenn ich sage, ok. Also Burnout ist dann eine
589 Diagnose, aber - #01:02:16-1#
590
591 Sophia: Na TIME-Out, nicht Burnout! (Lachen)
592 #01:02:16-1#
593
594 Lisa: (Lachen) Ja, aber z.B. das kann ja kein Arzt auf den Krankenschein schreiben: „Time Out“! (Lachen) Nein
595 aber ich weiß, da war eben so eine Schwester, die hat es richtig angezogen. Und jeder, der gestorben ist, ist bei
596 ihr gestorben. Und das ist dann heftig, weil die eben nicht mehr mit sich selber zurechtgekommen ist und die ist
597 dann schon in den Krankenstand, - ich weiß jetzt nicht, unter welchem Vorwand -, aber das hat dann auch jeder
598 akzeptiert von den Kollegen und hat ihre Dienste übernommen. Weil wir halt gewusst haben: „Die ist so am Ende,
599 die KANN nicht mehr.“ Ich meine das war wirklich so ein Schicksal oder Zufall, dass es immer sie getroffen hat.
600 Und das gibt's auch, aber und dass sie jetzt einmal acht oder zehn Wochen weg von der Station ist, ob sie dann
601 wieder neu einsteigen will, das ist, glaube ich, von seiner Persönlichkeit abhängig: „Schaffe ich das noch einmal,
602 wenn mich das wieder so mitnimmt? Oder zieht mich das wieder so runter?“ Dass das einen immer so runterzieht
603 und dieses Aufraffen dann wieder und weitermachen, ist dann auch eine schwierige Frage! Weil am Abend geht
604 man nach Hause und denkt, ob man alles richtiggemacht hat, im Dienst. Ich meine, „richtig gemacht“, dass mir
605 keiner gestorben ist, ist dann auch, wenn man einen palliativ zu betreuen hat: „Ist das jetzt gut oder schlecht?“
606 #01:04:03-4#
607
608 Sophia: Aber gibt es auch die Möglichkeit einer psychologischen Betreuung im Haus? #01:04:11-1#
609
610 Lisa: Ja, ja. Man kann quasi privat sich Supervisionen, also Einzelsupervisionen nehmen, wenn man halt das
611 Gefühl hat. Das wird schon angeboten, allerdings muss ich sagen, zehnmal, zehn Sitzungen. (..) Aber das ist zu
612 wenig! Also ich habe das persönlich auch schon in Anspruch genommen und ich fand das zu wenig, und die
613 anderen - ich habe mir dann noch einmal zehn (Stunden), aber das musste ich aus meiner Tasche zahlen. Und das
614 finde ich dann... „Ok, das Geld, dass ich dann da verdiene, gebe ich dann dort aus, dass ich wieder da Geld
615 verdienen kann!“ Das hat sich total widersprochen für mich! Und zehn fand ich, ok, sie geben dir was, machen

616 dir quasi ein Angebot, aber ja nicht zu viel, dass es zu viel kostet. Und das finde ich für jemanden, der im
617 Gesundheitswesen, ich meine da verbrauchen wir so viele Kosten, aber wer betreut diese Kinder? Oder diese
618 Personen? So austauschbar, wie eben... Aber sie wollen dann jüngere, weil Jüngere eben wieder weniger kosten
619 als die Älteren. Die Älteren sind schon so ausgebrannt, dass sie Supervisionen brauchen, um wieder arbeiten zu
620 können! Also das ist vom Dienstgeber... Sie sind zwar angewiesen auf uns, aber die wollen nicht zu viele
621 Zuckerln geben. Also das könnte man verbessern! (Lachen) #01:05:54-3#

622
623 Sophia: Gibt es Gespräche, Treffen im Team, wo im Nachhinein über den Krankheitsverlauf des Patienten mit
624 seinen Angehörigen und den Tod dieses Patienten gesprochen wird? #01:06:06-9#

625
626 Lisa: Das kann man jederzeit einfordern. Also es ist nicht quasi Standard, dass nach jedem Todesfall, dass... Es
627 wird schon, ein Teil wird sicher immer an der Psychositzung besprochen, weil ich meine, die eine Schwester ist
628 eine Woche weg, auf Urlaub, kriegt das gar nicht mit. Aber das halt so ein Grüppchen das mitkriegt und wenn es
629 jetzt wirklich so aus heiterem Himmel, wirklich jemand verstirbt, an einer Sepsis, jetzt nicht: „Wir haben ihn
630 verloren, an der Chemotherapie, am Krebs, sondern an der Nebenwirkung!“ Das ist ja für jeden noch schlechter
631 auszuhalten. „Wir hätten ihn gesund bekommen, wenn er jetzt nicht an der Nebenwirkung gestorben wäre!“ Oder
632 so nach einer schlimmen Intoxikation oder einer schlimmen Sepsis. Also: „Wenn das jetzt nicht wäre, wäre er
633 vielleicht gesund.“ Das ist halt wirklich schlecht auszuhalten! Und da gibt es immer die Möglichkeit, medizinisch
634 dann einzufordern, eine Krankenbesprechung. Also wirklich den Krankenverlauf: „Hätten wir da irgendetwas
635 verbessern oder merken können? Zu welchem Zeitpunkt ist das so abgestürzt? Hätten wir da irgendwie...“ Aber
636 das ist halt, quasi wirklich von Ärzten auch eingefordert, um an dem Fall was zu lernen, dass das halt nicht noch
637 einmal passiert. Weil ich weiß noch, eine Zeit lang waren, weiß ich nicht, aus welchem Grund man irgendwie die
638 Chemotherapie - alle Kinder haben Nebenwirkungen! Alle Kinder sind an dem gestorben und das so
639 hintereinander. Und da haben sie halt schon, waren sie wirklich verzweifelt: „Ist da jetzt das Medikament anders?
640 Ist da irgendwie in der Apotheke was passiert? Zu viel?“ Und da versucht man halt das ein bisschen aufzurollen:
641 Zu welchem Zeitpunkt hätte man vielleicht noch das Ruder rumreißen können? Und dann hat's plötzlich
642 aufgehört! Also es gibt irgendwie... Aber wenn das Kind gerade in diese Gruppe reingefallen ist, ist es noch
643 schlechter auszuhalten. Und dann, ich weiß jedes Kind, das ich früher auf der - , da hat es auch so eine Phase
644 gegeben. Jedes Kind, das ich auf die Intensiv gebracht habe, ist gestorben. Und ich habe mir auch gedacht: „Oh
645 Gott, ich will kein Kind mehr auf die Intensiv verlegen!“ Wir verlegen Kinder auf die Intensiv, wenn sie zu
646 aufwändig werden. Weil hier sind elf Kinder und wenn dann ein Patient so viel an Sachen braucht, dass nur noch
647 eine Schwester am Tag braucht, dann verlegen wir es auch auf die Intensiv, weil das von der Kapazität gar nicht
648 geht. Im Nachtdienst bin ich zu zweit und die eine ist nur in dem einen Zimmer und die andere hat den Rest der
649 Station. Das geht nicht. Und dann meistens, wenn sie sich stabilisiert haben, kommen sie wieder rüber. Deshalb
650 war es für mich so „Uuu! Der dritte Patient, den ich rübergebracht habe, der nie wiedergekommen ist!“ Aber
651 auch da, wenn man so lang... Das ist dann auch eine komische Phase: „Warum passiert das jetzt?“ Da verzweifelt
652 man ja! (Lachen)

653 #01:09:32-4#

654
655 Sophia: Oh Gott! Das stelle ich mir schwierig vor... Aber ich meine jetzt auch im Sinne von, dass die Eltern auch
656 noch einmal herkommen, nachdem das Kind gestorben ist. #01:09:40-9#

657
658 Lisa: Ja, sie können jederzeit, sie kriegen dann auch ein paar Wochen später von der Psychologin auch so eine
659 Beileidskarte, wo wir alle unterschreiben. Aber viele brauchen wirklich Monate und Jahre, bis sie wirklich...
660 Manche haben wirklich das Bedürfnis und wollen das noch einmal - ja, aber das ist alles so (..) der Punkt ist
661 passiert, das Kind ist verstorben. Und alles andere wirft sie wieder in die Vergangenheit zurück. Also sie haben
662 dann ja gar keine Chance das zu verarbeiten oder die Trauer zu beginnen, weil sie ständig an das andere denken.
663 Aber das ist unterschiedlich, wie die Eltern halt sind. Manche Eltern machen einen Cut und fertig. Und dann gibt
664 es auch einmal im Jahr, zu Allerheiligen werden dann alle Eltern, die verstorbene Kinder haben, zu einem
665 Gedenkgottesdienst eingeladen. Und eben, wer das schafft, ich meine er ist im November. Ich meine, die Eltern,
666 die im Oktober ein Kind verloren haben, werden nicht im November kommen, aber vielleicht ein Jahr später.
667 Also es ist auch den - man rechnet immer fünf Jahre im Nachhinein, dass halt genug kommen. Aber weil man
668 weiß, dass viele manchmal ein, zwei Jahre brauchen, um noch einmal einen Schritt hierher zu wagen. Und das ist
669 immer sehr nett! Weil eben die katholischen kriegen eine Kerze und die muslimischen haben einen Stein. Und
670 das wird dann in der Mitte aufgereiht. Ich war jetzt ein paar Mal dabei, es ist furchtbar, wie viele Kinder da sind!
671 (flüstert) Weil es wird gerechnet 2A, 2B, 1A und die Intensiv. Also es wird dieser Stock gerechnet. Und das ist

672 schon viel. Also wenn man fünf Jahre im Nachhinein sieht, und so diese Kerzen, diese Steine in der Mitte sieht...
 673 Da denke ich mir, für die Ärzte ist das mehr so ein Schlag ins Gesicht als für mich als Schwester, die ich vielleicht
 674 begleitet habe. Aber es ist halt auch für die Eltern sehr schön: „Wir werden nicht vergessen. Wir werden immer
 675 wieder eingeladen.“ Also nicht das Kind ist tot, die Nummer ist weg, und es passiert nichts mehr. Also ich finde
 676 von der Geste her... Ich meine viele wollen halt nicht, dass das ihr Leben zu sehr dominiert, aber es gehört
 677 vielleicht, um eben das Kind nicht ganz - ich meine, vergessen werden sie es nie! Aber es ist halt. Wir haben es
 678 doch ein Stück ihres Lebens dann begleitet, auch wenn es das letzte Stück war. Also das wird auch angenommen.
 679 Und da kommt es immer sehr darauf an, wie es aufgezogen, von welcher - sehr katholisch aufgezogen oder eher
 680 so neutral, das ist immer das Beste! Ich weiß jetzt nicht, unsere Seelsorgerin ist jetzt sehr lange, über ein halbes
 681 Jahr schon im Krankenstand. Wer das jetzt übernimmt? Weil die ist ja von der Erzdiozöse angestellt, die ist ja
 682 nicht vom XX angestellt. Also da ist immer so... #01:13:13-4#
 683
 684 Sophia: Also gibt es im Moment keine Seelsorgerin? #01:13:12-7#
 685
 686 Lisa: Die ist nicht da, nein. Die ist nicht verfügbar. Und wir können jederzeit vom XXX jetzt eine Seelsorge
 687 anfordern, aber jetzt so streng gläubige Eltern haben wir im Moment gar nicht. #01:13:29-5#
 688
 689 Sophia: Ok. (...) Ja, haben Sie noch etwas, das sie erzählen möchten? #01:17:58-6#
 690
 691 Lisa: Nein, das war wirklich ausführlich! (Lachen) #01:17:58-6#
 692
 693 Sophia: (Lachen) Ja das ist super, Sie haben mir wunderbar viel erzählt! Vielen, vielen, lieben Dank!

Laura

Sophia: Wie lange arbeiten Sie denn schon hier? #00:00:15-7#

Laura: Ich habe 86 diplomiert, seit 88, mit 5 Jahre Pause, Kinderpause sozusagen. #00:00:29-9#

Sophia: Und immer auf der Onkologie? #00:00:29-9#

Laura: Ja, ich habe die ersten eineinhalb Jahre auf der 3B gearbeitet, HNO und dann auf der 2B Onkologie, da war die 2B damals noch ein bisschen gemischt mit Interne und Onkologie, aber nur halt, ja die ersten zwei, drei Jahre, danach war es reine Onkologie. Und nach der Kinderpause, seit 99 hier auf der 2A. #00:00:55-1#

Sophia: Ok. (...) Was ist das erste, das Ihnen zu pädiatrischer Palliativversorgung einfällt? #00:01:04-3#

Laura: (...) Also dass uns das betrifft auf der Station oder wie? #00:01:20-7#

Sophia: Generell, wenn man sagt, man spricht jetzt über pädiatrische Palliativversorgung, was fällt Ihnen dazu ein? #00:01:25-7#

Laura: Dass das praktisch so eine gemeinsame Sache mit den Eltern, also man kann das nicht alleine, nur mit dem Patient, es ist ja immer die ganze Familie dahinter und dass das eigentlich komplexer ist, meistens, als bei Erwachsenen oder älteren Menschen. #00:01:47-5#

Sophia: Was für Eigenschaften oder Voraussetzungen sollte man haben, um Kinder palliativ zu betreuen? #00:01:55-3#

Laura: Ich glaube das ist individuell, weil jedes Kind ist anders und jede Familie reagiert auch anders. Man sollte versuchen ein bisschen eine Ruhe reinzubringen und man muss das natürlich auch persönlich, also man darf es sich auch nicht zu nahekomen lassen, weil man natürlich dann selbst Probleme kriegt. #00:02:27-8#

Sophia: Ok. Und was sind Ihrer Meinung nach so die großen Unterschiede zwischen Kindern und Erwachsenen in der PALLIATIVE CARE? #00:02:31-0#

Laura: Kinder sind viel ehrlicher, die fragen viel mehr. Bei den Erwachsenen kann ich das jetzt - also ein Erwachsener hat halt sein Leben schon hinter sich gehabt, was ein Kind ja noch nicht hat. Dadurch ist das einfach ein Unterschied. Aber die Kinder, ja, sind ehrlicher. Meistens ist es ja auch so, dass die Kinder die Familie schützen wollen. #00:03:11-0#

Sophia: Also vor allem die Offenheit der Kinder? #00:03:15-2#

Laura: Ja, die Offenheit. Also es passt nicht bei allen, aber meistens wollen die Kinder schon darüber sprechen. Und sie stellen sich es halt noch kindlich vor in ihrer Welt. #00:03:28-3#

Sophia: Was sind da so die Vorstellungen? #00:03:26-4#

Laura: Also ich habe zum Beispiel ein Mädchen mal gehabt, die hat immer gesagt, sie will auf einer Schaukel schaukeln und immer höher hinauf in den Himmel schaukeln. Das war irgendwie so ganz deutlich, dass sie da aber auch gar keine - also sie hat sich das so schön vorgestellt. Und auch so dieses, wenn sie dann alles sehen, ob es jetzt die Katze oder wer auch immer, dass sie sich darauf auch manchmal freuen. Manche Kinder sprechen das an, manche nicht. Ich glaube je kleiner das Kind, desto kindlicher sieht es das natürlich. Also ich glaube ein Jugendlicher hat da natürlich ganz andere Ängste und Sorgen. #00:04:21-2#

Sophia: Jetzt kommt die schwierigste Frage: Welche strukturellen, personellen und fachlichen Voraussetzungen werden benötigt, um eine gute, funktionierende pädiatrische Palliativversorgung anzubieten? #00:04:37-4#

Laura: Naja strukturell halt mal, dass das Kind keine Schmerzen hat. Also dass das so friedlich wie möglich geht. Und dass man, das machen wir ja auch, dass man in irgendeiner Weise, dass das Ganze zu Hause stattfindet, wo es natürlich für die ganze Familie am angenehmsten ist. Wo dann die EOP's mitkommen und die Familie in ihrem Umfeld ist, was den Kindern wichtig ist. Aber es ist ja auch oft so, dass die Kinder das oft spüren, dass die Familie das nicht schafft, und dann sagen manchmal die Kinder oder die Jugendlichen, sie wollen ins Krankenhaus. Und wir sind da eigentlich sehr offen und - man erkennt das ganz gut, weil man die ganze Familie ja schon lange mitbetreut, jahrelang. Ich glaube das ist auch ein ganz wichtiger Punkt, dass das niemand fremder ist. Dass sich die Kinder meistens auch wohlfühlen in unserer Umgebung, weil sie uns halt auch alle kennen. Ich glaube das ist ein großer Pluspunkt. Wenn dann zum Beispiel ein Kind auf unserer Station zum Sterben da ist, dann schauen wir halt als Kollegen, dass praktisch der, der das Kind betreut, so viel Freiraum wie möglich hat. Dass der praktisch nur dieses eine Kind betreut und auch eben wieder diese Ruhe. Und dann muss man halt auch - ob man sich dann zurückzieht, manche wollen eher alleine bleiben, manche Familien wollen gar nicht alleine im Zimmer sein, das ist ganz individuell, da kann man kein Hausrezept abgeben, das ist für jeden ganz anders. Dann kommen die Religionen noch dazu, wie jeder das handhaben will. Und die Schmerzen halt nehmen, dass man die Schmerztherapien so gut wie möglich steigert, dass sie dann eher mehr schlafen, man kann das ganz gut auch steuern mit Konzentraten. Wenn man z.B. kein Blut mehr gibt, werden die Kinder automatisch natürlich ein bisschen müder. #00:07:23-0#

Sophia: Eine Frage zur Schmerztherapie: Wird das jeden Tag sozusagen morgens bei der Visite eingestellt, dass man sagt: „Ok, heute funktioniert es so.“ - #00:07:34-8#

Laura: Ja, natürlich. Es wird auch stündlich eingestellt. Wenn ich jetzt zum Beispiel das Kind betreue und das eben Schmerzen hat und beruhigt sich, aber eine Stunde später funktioniert es wieder nicht, habe ich sofort jemanden, der mir das höher dreht. Und wir haben es auch immer schon so, dass bei unseren Ärzten das Vertrauen sehr da ist, dass wir jetzt den Plan haben. Und dann steht zum Beispiel, was weiß ich, die Pumpe läuft mit einem Milliliter in der Stunde und steigerbar in 0,5 Milliliter-Schritten bis auf 5 Milliliter. Das heißt ich brauche nicht immer jemanden - wenn ich sehe, der hat Schmerzen, kann ich selbstständig die Pumpe aufdrehen und dokumentiere das. Und somit kann ich, weil bis dann jemand kommt, weil in der Nacht, wenn nicht unsere Ärzte das sind, ist das alle abgedeckt eigentlich. Also es ist nie so, dass man warten muss bis zur nächsten Visite. Wir sind da schon ein gutes Team, eben auch Ärzte und Schwester und eben auch die Eltern, auch wenn die Mutter sagt, die Schmerzen sind nicht im Griff wird das immer angenommen. Da wird nie gewartet, bis man nichts mehr tun kann oder bis der nächste in den Dienst kommt. Da machen wir immer sofort was. Wir haben dann auch diese Schmerzpumpen, die die Kinder zum Teil mit nach Hause kriegen. Das sind so kleine Kästchen, wo eine Rate drinnen ist, und dann können die Kinder auch selbstständig Bolis geben. Das ist auch sehr, sehr gut. #00:09:19-9#

Sophia: Was können sie da geben? #00:09:19-9#

Laura: Bolis. Das heißt, wenn das Kind zu Hause Schmerzen hat, drückt es einmal auf die Pumpe, das ist ganz genau geregelt, also die können sich nicht überdosieren, sondern das ist ein Kästchen und dann läuft diese Schmerzpumpe eben auch zum Beispiel mit einem Milliliter und der Stunde und das Kind kann sich, sagen wir mal, bis zu sechs Bolis geben. Es kann sechsmal drücken, dann kriegt es einen kurzen Push von dem und das ganze kann man ganz genau steuern. Und man sieht dann auch auf der Pumpe, wie oft gedrückt wurde, wenn sie wiederkommen, zum Beispiel hat sie 12 mal gedrückt, es geht aber nur sechsmal, das heißt, die Schmerzpumpe ist nicht gut eingestellt, sie bräuchte eigentlich mehr. Das kann man ganz gut machen, darum funktioniert das auch zu Hause ganz gut. #00:10:10-6#

Sophia: Und wo geht die Schmerzpumpe - #00:10:13-8#

Laura: Die Kinder haben fast alle einen zentralen Venenkatheter, der praktisch zum Herz geht. Das haben sie ja jetzt bei der Therapie auch und da hängt man das an. Das kann man unter dem Leiberl tragen, wenn sie noch spazieren gehen wollen und so. Oder eben im Bett, so groß wie ein Handy, so in der Größe. Ein bisschen größer. #00:10:37-6#

Sophia: Das hat mir noch niemand erzählt, na schau! #00:10:36-6#

112 Laura: Das ist das Wichtigste, glaube ich. Weil die Zeit, die die Kinder oder die Familie noch haben ist einfach,
113 sollte so sein, dass sie noch Dinge unternehmen können, wenn die Kinder das wollen oder die Familie das will.
114 Manche wollen noch Ausflüge machen und das ist, glaube ich, ganz, ganz, wichtig, dass die Zeit, die sie noch
115 haben, nicht mit Spitalaufenthalt geprägt ist. Da fährt ja auch extrem oft eben die externe Pflegeschwester hin,
116 dass die Zeiten gut genutzt ist für die Familie. #00:11:16-1#

117
118 Sophia: Und ab welchen Alter dürfen die Kinder das selber steuern? #00:11:23-2#

119
120 Laura: Das können ja die Eltern auch machen. Also wenn es kleine Kinder sind, kann man das genauso machen,
121 weil dann drückt halt die Mama, wenn sie sieht, sie hat Schmerzen. #00:11:35-9#

122
123 Sophia: Das haben wir jetzt vorher schon ein bisschen angesprochen wegen der Kommunikation. Also es gibt
124 hier ja nicht wirklich Palliativteams, im Sinne von, dass es eine fixe Struktur ist, sondern es wird ja dienstlich ein
125 bisschen eingeteilt. Aber wenn es eingeteilt ist, dass die Pflegeperson für den Tag steht, und der behandelnde Arzt
126 oder die Ärztin und die Seelsorgerin und natürlich Therapeuten und Kindergärtnerin - wie verläuft da die
127 Kommunikation intern? #00:12:07-6#

128
129 Laura: Es sollte eigentlich immer alles über die behandelnde Schwester zusammenlaufen. Weil wir haben ja eh
130 immer unsere Sitzungen und ich weiß, dass wir am meisten wissen, was in dem Zimmer benötigt wird und diese
131 Therapeuten, also Physiotherapeuten und Kindergärtnerinnen, die organisieren sich sowieso auch rund um uns.
132 Und wenn ich jetzt Therapie habe und sage, es geht nicht, die kommen halt immer zu uns. Wenn ich jetzt sehe,
133 das Kind ist einfach erschöpft und müde und braucht Ruhe, dann kommen die eben und sagen: „Wie schaut es
134 aus?“ Dann sage ich: „Lasst mal lieber, vielleicht am Nachmittag.“ Das sollte halt über eine Person laufen.
135 #00:13:04-6#

136
137 Sophia: Und die Kommunikation mit den Ärzten? #00:13:04-6#

138
139 Laura: Die haben wir eh täglich. Wir haben ja die Ärzte immer da. Unser Ärzteteam ist immer da, von in der Früh
140 bis am Abend. Wir sind ja immer gemeinsam. Wir haben ja mehrere Visiten und wenn ich jetzt dringen irgendwas
141 brauche, dann gehe ich zu dem jeweiligen, der das Kind angeschaut hat oder eben zu unserem Oberarzt. Also
142 unter der Woche haben wir immer wen da. Und am Wochenende ist immer ein Onkologe, das heißt auch immer
143 jemand, der die Kinder gut kennt, das ist, glaube ich, auch ganz wichtig, dass da nie jemand fremder reingeht.
144 Also das Ärzteteam gibt es bei uns im Prinzip nicht. #00:13:44-4#

145
146 Sophia: Also eigentlich kommen die Kinder nie mit Fremden in Kontakt? #00:13:48-8#

147
148 Laura: Ganz selten. Also maximal dann unter der Woche im Nachtdienst, wo kein Onkologe Dienst hat. Aber
149 wenn zum Beispiel jemand von uns, also wenn ich jetzt ein Kind habe, das im Sterben liegt oder dem es nicht gut
150 geht und es ist ein Arzt, der auch keine Schicht jetzt gerade hat, im Dienst, wird der angerufen oder sagt selber:
151 „Ruft mich, wenn was ist.“ Also das ist immer eigentlich ganz unkompliziert bei uns. #00:14:24-1#

152
153 Sophia: Ok. Welchen Stellenwert nimmt die Kommunikation in Ihrem Berufsbild ein? #00:14:27-5#

154
155 Laura: Schon einen großen, weil wenn man nicht miteinander redet, dann wird das Team und wahrscheinlich
156 auch der Patient vernachlässigt, wie es in vielen anderen Spitälern meistens vorkommt. Das war lustig, es hat ein
157 großes Mädel jetzt vor kurzem so ein Interview gehabt in der Zeitung und die ist auch gefragt worden, was sie
158 besonders angenehm findet im XX und die hat dann gesagt: „Dass mich jeder so gut kennt!“ Also wir reden
159 wirklich viel mit denen und es weiß halt jeder die Familiengeschichte, die sind ja alle, wenn sie normale Therapie
160 haben, ein Jahr da. Wenn sie dann eben palliativ und so, dann hat man sie bis zu vier, fünf Jahre, wo man einfach
161 die Familien sehr gut kennt. Das ist der Unterschied. Also es ist nie wer fremder da. #00:15:28-4#

162
163 Sophia: Was ist in ihren Augen das Wichtigste, wenn man sich mit einem Kind unterhält? #00:15:31-1#

164
165 Laura: (...) Das Wichtigste. (...) Naja, dass ich mich auf das jeweilige Alter des Kindes praktisch beuge. Weil
166 ich muss mit einem Dreijährigen natürlich anders reden als mit einer Siebzehnjährigen. #00:15:59-7#

168 Sophia: Und was sind so die großen Herausforderungen, wenn man sich mit Kindern unterhält? Oder was macht
169 die Kommunikation auch schwierig? #00:16:09-3#
170

171 Laura: Ja, dass die Kinder diese Ehrlichkeit haben, dass sie auch sagen, sie wollen nicht mehr. Die können sich
172 ja eben nur verbal wehren, weil sonst ablehnen irgendwas können sie ja nicht. Das heißt es ist dann oft ganz
173 spannend, was sie dann so verbal erfinden oder sich zusammenreimen, weil dieses „Ja“ und „Nein“, wie es ein
174 Erwachsener sagen kann, haben die Kinder ja in dem Sinn nicht, entscheiden ja doch die Eltern. Aber da muss
175 man halt diese Feinfühligkeit haben, dass man die Kinder nicht überrennt. #00:17:01-2#
176

177 Sophia: Können sie mir da vielleicht ein Beispiel nennen? #00:17:02-5#
178

179 Laura: Naja, wenn zum Beispiel eben jetzt palliativ gesehen, wenn die Eltern sagen: „Ja das und das probieren
180 wir noch.“ Und die Kinder wollen aber nicht mehr. Das ist oft, kommt schon immer wieder, sie sagen: „Du
181 eigentlich... Ich will nicht mehr.“ Und das ist dann schon oft so, dass, da wird eingeredet, also die Eltern auf die
182 Kinder und da muss man ein bisschen aufpassen, dass man da auch einen kleinen Menschen praktisch ernst
183 nimmt, wenn der dann sagt: „Eigentlich will ich nicht mehr. Ich will jetzt noch einmal in den Prater gehen.“
184 #00:17:48-5#
185

186 Sophia: Also nicht dieses Drängen? #00:17:50-4#
187

188 Laura: mhm (bejahend) Ist auch nicht immer einfach! Weil wenn es noch Hoffnung gibt, wird keine Mutter sagen:
189 „Das mach ich jetzt nicht mehr.“ #00:18:01-5#
190

191 Sophia: Haben Sie das Gefühl, dass sie von den Kindern immer verstanden werden? #00:18:05-3#
192

193 Laura: Ja. #00:18:12-2#
194

195 Sophia: Ok. Und der kulturelle Background, inwieweit spielt der hier eine Rolle? Inwieweit kann man auf den
196 eingehen? #00:18:28-4#
197

198 Laura: Kann man immer irgendwie mit einbinden. Ich kann sie ja nicht überrennen, sozusagen. Es ist ja für die
199 Familien wichtig, manchmal. Manchmal weniger, manchmal mehr, aber das merkt man dann. Also da hat
200 eigentlich keiner ein Problem. #00:19:00-3#
201

202 Sophia: Und was waren bis jetzt so Fragen oder Wünsche, die so aus einem kulturellen Impuls gekommen sind?
203 #00:19:05-6#
204

205 Laura: Naja, dass sie meistens eh einen Pfarrer oder irgendwelche Feiern, die sie noch machen wollen. Also da
206 gibt es... Oder Gebete kommen manchmal vor. Das ist eigentlich nie ein großes Thema, weil die meisten haben
207 dann, wenn sie irgendeine besondere Religion haben, einen Priester, den sie kommen lassen wollen oder so, aber
208 das ist eigentlich alles kein Thema. #00:19:51-2#
209

210 Sophia: Alles machbar? #00:19:51-2#
211

212 Laura: Ja. #00:19:53-2#
213

214 Sophia: Hat Ihnen einer Ihrer kleinen Patienten schon einmal eine schwerwiegende Frage gestellt, die eigentlich
215 die Eltern hätten beantworten sollen? #00:20:02-0#
216

217 Laura: Fällt mir jetzt nichts ein. Also manchmal ist es schon so, dass Eltern dann kommen und sagen: „Wie soll
218 ich ihm das sagen?“ Sowas meinen Sie? #00:20:32-7#
219

220 Sophia: Na eher ob von den Kindern eine Frage kommt, wo Sie sagen, ok, damit haben Sie nicht gerechnet in
221 dem Moment oder da sind Sie geschwommen und waren so - #00:20:42-3#
222

223 Laura: Gut solche Fragen kommen wahrscheinlich eh immer wieder einmal, aber man rechnet ja damit, dass wenn

ich jemanden sage, dass er nicht mehr lange zu leben hat, muss ich auch natürlich damit rechnen, dass er Fragen stellt. Und manchmal geht es eben so, dass die Kinder halt, meistens wollen sie es schon mit den Eltern besprechen. Aber manchmal kommen dann schon auch so Situationen, wo dann die Mama rausgeht, und dann kommt irgendwas nach. Aber mir persönlich fällt da nichts ein, wo da noch so etwas gekommen wäre, wo ich sagen würde, damit bin ich jetzt nicht fertig geworden. #00:21:21-1#

Sophia: Wie verläuft die Kommunikation mit den Eltern? Wie kann man sich das vorstellen? #00:21:29-0#

Laura: Also wir sind da sehr ehrlich. Die Kommunikation ist immer da. Also im Zimmer meistens vor den Patienten, weil die Kinder wissen ja meistens auch fast alles. Wenn jetzt ganz heikle Sachen besprochen werden, dann wird das schon praktisch hier im Raum besprochen (Besprechungsraum) und danach mit den Kindern in einer kindlicheren Form. Aber die Kommunikation ist immer und überall. Ob das jetzt in der Küche ist oder am Gang oder im Zimmer oder da, die muss ständig stattfinden, würde ich jetzt sagen. Ich kann nicht sagen: „Ich spreche jetzt nichts an und das wird jetzt nur an einem Dienstag um 15.00 ihr besprochen.“ Das geht gar nicht! Das ist, vor allem fangen die Eltern meistens in der Nacht zum Reden an, weil da ist dann die Station ruhig, da schläft das Kind und dann fangen die zum Reden an. Oder sie wollen einen Kaffee holen und dann sehen sie einen und dann kommt ihnen irgendwas in den Kopf und dann passiert das auch, dass man dann eine Stunde dasteht und Sachen bespricht, das ist immer ganz unterschiedlich. Aber eine Kommunikation sollte IMMER möglich sein. #00:22:51-9#

Sophia: Ok. Inwieweit werden Angehörige der Patienten in das Geschehen integriert? #00:22:54-7#

Laura: Die Geschwister werden in unserer Geschwistergruppe ganz gut betreut von den Psychologen. #00:23:14-9#

Sophia: Was ist die Geschwistergruppe? #00:23:14-9#

Laura: Die wird von den Psychologen, da gibt es einmal in der Woche eine Sitzung für die Geschwisterkinder der Erkrankten. Die werden da praktisch alle in so Gruppen zusammengeführt, das machen unsere Psychologinnen. Da tun sie halt basteln, da kommen auch immer wieder diverse Fragen. Und manchmal ist es auch, wenn die Situation es erfordert, dass praktisch ein Gespräch mit Geschwistern auch vorkommt. Aber das ist nicht bei jedem notwendig. Wenn ich jetzt ein zweijähriges Geschwisterkind habe, werde ich dem jetzt nicht viel erklären müssen. Und ein 15Jähriger will wissen, was mit dem Bruder passiert. Aber sie werden nicht vergessen! Also ich kann jetzt nicht mit jedem reden! Ich kann jetzt nicht von der Oma bis zur Tante alle durchsprechen, das ist dann schon auch ein bisschen Aufgabe der Eltern natürlich. Aber wenn die Eltern kommen und sagen: „Wir haben hier so viele Probleme, könnt ihr mal eine Besprechung da machen?“ Dann ist das auch möglich. #00:24:23-0#

Sophia: Wie gehen die Geschwister mit diesen Situationen, auch mit den Palliativsituationen um? #00:24:27-2#

Laura: Ganz unterschiedlich. Manche wollen dabei sein. Da kommt es aufs Alter an und manche verkapseln sich dann natürlich schon sehr und haben dann selber große Probleme. Das hören wir auch immer wieder, dass die Geschwister aufpöbeln oder nicht in die Schule gehen wollen oder Essstörungen anfangen oder so. Also natürlich ist das eine ganz schwere Situation für die Geschwister. Aber es gibt auch welche, die dann auch bewusst, gerne - also wir schauen schon, dass wenn das Kind im Sterben liegt, dass die Familie eben diese Zeit zum Verabschieden hat. #00:25:21-0#

Sophia: Ok. Jetzt kommen ein bisschen düsterer Fragen. Sollten sie Ihnen zu düster sein oder es Ihnen zu viel werden, bitte geben Sie mir einfach Bescheid. #00:25:32-3#

Laura: mhm (bejahend) #00:25:37-3#

Sophia: Wie sind, in Ihrer bisherigen Erfahrung, Kinder mit dem Tod umgegangen? #00:25:44-9#

Laura: Also die kleineren Kinder, es kommt auch immer darauf an, wie die Kinder sterben, also mit welcher Erkrankung. Ich glaube das ist ein ganz ein großer Unterschied. Weil eine Leukämie, dadurch, dass das einfach mit dem Blutbild immer weniger wird, wird das Kind immer schwächer, müder, blasser und schläft irgendwann

einmal ein. Das ist einfach, ein schöner Tod ist jetzt übertrieben, aber die schlafen in Ruhe ein. Wenn das Kind einen Tumor hat und viele Metastasen, im Kopf in der Lunge usw. stirbt es nicht schön. Weil die einfach, die plagen sich mit der Atmung, die haben Schmerzen, der Tumor drückt immer auf was. Also das ist ein anderer Tod und darum kann man das gar nicht so vergleichen. Weil ich habe schon viele Kinder mit einer Leukämie sterben gesehen, so das, - das klingt jetzt blöd -, eigentlich schön war und wo das alles entspannt war und wo die Eltern total... Es war einfach friedlich und eine schöne, angenehme Stimmung im Zimmer. Was bei Kindern, die halt wirklich kämpfen, tagelang, das ist einfach ein Unterschied. Da ist man dann oft froh, wenn das Kind endlich einschlafen kann und der Kampf vorbei ist. #00:27:41-2#

Sophia: Also schon fast eine erlösende Situation? #00:27:42-3#

Laura: Genau. Das spüren glaube ich auch die Eltern so. Einfach diese Erlösung, das kann man nicht so beschreiben. #00:27:59-4#

Sophia: Verstehen Kinder, wenn sie sterben? #00:27:59-4#

Laura: Das glaube ich schon. #00:28:02-7#

Sophia: Schon bevor man mit ihnen darüber spricht? #00:28:07-0#

Laura: Also ich glaube, dass das so ein sechster Sinn ist, dass die Kinder das schon spüren, dass die Zeit kurz ist. Ich kann es jetzt nicht fix sagen, aber ich glaube schon, dass die Kinder das wissen. Auch kleine Kinder. Also es gibt ja auch Kinder oder Jugendliche, die das bewusst regeln. Die Abschiedsbriefe schreiben, die Geschenke machen und die praktisch ihre Dinge verschenken und verplanen und bestimmte Aufgaben den Eltern geben, das gibt es dann auch. Die dann wirklich sagen: „Das will ich haben, dass du das machst und jenes machst.“ Also die größeren ordnen das, so wie es ein Erwachsener macht. #00:29:02-2#

Sophia: Und zu der Vorstellung der Kinder über den Tod, vorhin haben wir über das Beispiel mit der Schaukel gesprochen, gibt es da vielleicht auch noch andere Beispiele, die Ihnen einfallen? #00:29:16-5#

Laura: Ich glaube das ist ein bisschen familienbedingt. Ob sie sich jetzt in der Wolke sitzen sehen. Das ist, glaube ich, familienbedingt, wie die Kinder, auch vorbereitet, bzw. eben das gesehen haben bei Großeltern oder Urgroßeltern oder so, wo sie das schon einmal erlebt haben. So stellen sie es sich dann vor. #00:29:50-7#

Sophia: In der Charta der Kinderrechte zu PALLIATIVE CARE steht: „Das Kind darf keiner Behandlung ausgesetzt werden, die es belastet, ohne ihm einen erkennbaren Nutzen zu bringen.“ Ist das realistisch umsetzbar? #00:30:08-0#

Laura: Was ist damit gemeint? Dass ich irgendwas mache, was unnötig ist? #00:30:24-5#

Sophia: Dass man etwas macht, ohne dass man dem Kind dabei einen erkennbaren Nutzen zeigt. #00:30:39-3#

Laura: Das ist eine komische Frage. Ich meine natürlich, wenn ich etwas mache, dann hat das Kind einen Nutzen. Ich würde ja jetzt niemals irgendetwas machen, was dem Kind schadet oder ihm nichts bringt oder was auch immer. Auch wenn das Kind jetzt schon zum Beispiel wirklich, der Tumor in alle Richtungen wächst, würde ich das jetzt auch nicht mehr verlängern in irgendeiner Weise. Da schaue ich schon, natürlich könnte ich es noch verlängern um zwei, drei Tage, aber ich würde es nicht mehr tun, weil das Kind eben keinen Nutzen daraus hat, sondern nur noch länger leiden würde. Also wenn das Kind palliativ ist, das wird bei uns auf der Kurve dokumentiert, da wird kein Blutdruck mehr gemessen, kein Fieber mehr gemessen, weil das ja nur störend ist. Ich muss nicht ständig hingehen und kontrollieren, wie schlecht der Blutdruck ist, wenn ich eh schon weiß, es geht dem Ende zu. Und wenn das Kind keine Überwachungen will, dann werden die auch nicht montiert, weil es nicht notwendig ist. Und es wird auch bei uns vorgeschrieben, wenn das Kind zum Beispiel im Sterben liegt, werden auch keine Intensivmaßnahmen, also ich werde niemals den Notfallknopf drücken, damit das ganze E-Team kommt und den reanimiert, so meinen Sie das? #00:32:41-9#

Sophia: mhm (bejahend) #00:32:41-9#

Laura: Das gibt es nicht bei uns. Das wird nicht gemacht. Also wenn das Kind im Sterben liegt, dann mache ich gar nichts und lasse das Kind sterben. Ich rufe schon den Arzt und sage: „Es ist soweit.“ Aber wir rufen nicht das Notfallteam, dass die dann alle dastehen und zuschauen. Das sollte - das ist auch immer das, was ich meine, das ist auch unsere Aufgabe, dass das ganze so friedlich und harmonisch wie möglich für die ganze Familie ist. Und die sind uns alle auch sehr dankbar dabei. Ich habe schon ein paar Mal auch erlebt, dass nach dem Tod des Kindes die Eltern gekommen sind, die stehen ja oft auch noch lange da und reden und - da habe ich schon oft Situationen erlebt, wo wir dann schöne Geschichten erzählt haben von den Kindern, wo wir dann auch eigentlich alle gelacht haben. Das klingt jetzt blöd, aber das habe ich schon mehrmals erlebt. Dass das dann einfach entspannend war und dass sich alle bedankt haben, dass das so schön und friedlich abgelaufen ist. #00:33:48-5#

Sophia: Wie viele Patienten haben Sie schon palliativ betreut? #00:33:52-8#

Laura: Das kann ich gar nicht sagen! (Lachen) Viele! #00:34:00-6#

Sophia: Wie kommen Sie selbst damit zurecht? Oder wie geht es Ihnen damit? Was ist schwierig? #00:34:26-9#

Laura: Naja, gut geht es einem nicht. Man braucht natürlich schon dann ein paar Tage, dass man das Ganze verarbeitet. Also ich denke dann auch immer nach, ob man alles richtiggemacht hat, ob man eben etwas verbessern hätte können, ob das eben so ruhig wie möglich war, ob das für die Familie gepasst hat. Weil es bei uns ja immer geplante, also es ist ja nie eine Akutsituation oder selten eine Akutsituation bei uns, wo ein Kind verstirbt. Das ist, glaube ich, wieder ganz etwas Anderes. Das Ganze ist ja geplant. Und dadurch ist es meistens, glaube ich, erträglicher, als wie wenn jetzt ein Verkehrsunfall und es ist innerhalb von ein paar Stunden palliativ und stirbt dann. Ist, glaube ich, eine ganz andere Situation. Die Eltern lernen in diese Rolle hineinzuschlüpfen und manche Familien machen es einem „total leicht“, weil das halt eine starke Familienzusammengehörigkeit ist. Und bei manchen weiß man schon: „Puh, das wird nicht so leicht.“ Und das ist dann halt oft auch so, dass das Kind, was man zum Beispiel aufgenommen hat für die Ersterkrankung, das ist auch bei vielen Kollegen so, die wachsen einem dann halt so ans Herz, die betreut man immer ständig. Und die, also ich mache das halt so, die suche ich mir dann natürlich dann auch aus, wenn es dem Ende zu geht, zu begleiten. Wenn ich jetzt im Dienst bin. Das ist halt schon so, ich denke mir, das gehört dazu. Bei manchen Kindern wieder denke ich mir: „Da mag ich jetzt nicht unbedingt dabei sein.“ Aber das ist bei uns im Team überhaupt kein Problem, das war noch nie ein Problem, dass irgendwer gesagt hat, er möchte jetzt da nicht reingehen. Wir hatten jetzt einen Patienten, der sehr lange gekämpft hat und der wirklich arm war, da haben wir uns das wirklich schon so ausgemacht, man macht mal EINEN Dienst und dann sagt man am nächsten Tag: „Das war mir genug, ich kann jetzt heute da nicht reingehen.“ Und das muss man aussprechen und das ist ganz wichtig im Team, dass man das auch sagen kann. Das funktioniert super, da war noch nie ein Problem. Und wenn es zum Beispiel so ist, dann sagen wir: „Weißt du was, wir machen das zu zweit.“ Das geht auch. Dann geht einmal der rein, einmal der. Dass man ein bisschen einen Abstand gewinnt, das geht auch. Und wenn ich zum Beispiel, einmal habe ich ein Mädchen begleitet und dann ist es mir im Laufe des Tages zu viel geworden und dann habe ich auch gesagt: „Es tut mir leid, ich kann jetzt nicht hineingehen die nächsten paar Stunden. Bitte, übernehmt ihr!“ Und das ist überhaupt kein Problem. Da macht das wer anderer. Aber man muss es halt aussprechen dürfen und können, das ist das Wichtigste. #00:37:20-8#

Sophia: Erfahren Sie professionelle Hilfe, wenn Sie sie brauchen? #00:37:23-4#

Laura: Ja, aber eigentlich brauchen wir das nie, weil wir uns gegenseitig sehr gut auffangen und stützen. Aber wir könnten natürlich. Aber die größte Stütze ist das Team, die Pflege und Ärzte. Unser Oberarzt ist sehr großartig, muss ich sagen. Und wir als Team, da ist schon mehr die Pflege dann, die sich gegenseitig stützt, weil man natürlich am meisten im Zimmer ist von allen. Aber das funktioniert sehr gut. Das ist auch schwierig, wenn ich das mit Außenstehenden oder privat bespreche, die haben im Prinzip von dem, was wir da jetzt mitmachen oder durchmachen, gar keine Ahnung. Ich kann das eigentlich, das ist ja das Gute an unserem Team, dass wenn ich das jetzt meiner Kollegin erzähle, was war, die weiß das ja ganz genau, weil die kennt die Familie, die kennt das Kind, die kennt die Situation und die versteht mich. Wenn ich das jetzt irgendwem erzähle, bringt mir das jetzt nichts. Glaube ich. #00:38:29-5#

Sophia: Das wäre jetzt die nächste Frage gewesen, ob sie auch Hilfe im privaten Umfeld erfahren? (Lachen) #00:38:40-1#

392
393 Laura: (Lachen) Also was mir privat hilft, dass ich ein ausgeglichenes Familien- und Privatleben habe. Ich glaube
394 das ist ganz wichtig, es gibt nicht nur die Arbeit, sondern ich habe eine gute Familie und ein schönes Hobby,
395 reiten. Ich hab' ein Pferd und wenn ich dann so einen Kopf habe, dann gehe ich zu meinem Pferd, dann gehe ich
396 zwei Stunden ausreiten, dann geht wieder alles gut. Also das ist so das, wo ich mir die Kraft hole. Und so die
397 Natur, ich könnte jetzt nicht zum Beispiel, was weiß ich, das würde mir jetzt nichts bringen, wenn ich da irgendwo
398 im Stadtpark sitze und mit tausend Leuten um mich herum. Ich brauche dann immer Ruhe. Und das ist dann
399 immer so, da will ich auch keinen Radio und nichts aufdrehen, das passiert mir oft so, dass ich dann wirklich, das
400 fällt mir erst immer auf, wenn ich beim Rausfahren bin, weil ich wohne ein bisschen außerhalb von Wien, dass
401 ich wirklich dann oft im Unterbewusstsein das Radio abdrehe, da will ich dann wirklich gar nichts hören und
402 wenn ich dann draußen bin oder was weiß ich, im Wald spazieren und dann höre ich so die Natur und dann passt
403 das wieder. Aber es beschäftigt einen schon natürlich über längere Zeit. #00:39:48-8#
404
405 Sophia: Gibt es Gespräche, Treffen im Team, wo im Nachhinein über den Krankheitsverlauf des Patienten
406 gesprochen wird? #00:40:02-9#
407
408 Laura: Das haben wir immer, ja. Wir wissen ja immer den Krankheitsverlauf unserer Patienten und auch wenn
409 jetzt zum Beispiel das Kind zu Hause verstirbt, dann wissen wir auch wie das war, über unseren EOP, wir
410 erkundigen uns da immer. Also wenn jetzt ein Kind verstirbt oder jetzt wochenlang im XX oder so ist, dann
411 wissen wir das; was da war, was da für Probleme waren und das ist eigentlich eine gute Kommunikation.
412 #00:40:36-5#
413
414 Sophia: Ist das dann sozusagen auch ein offizielles Gespräch oder passiert das so eher informell? #00:40:42-9#
415
416 Laura: Beides. Offiziell zum Beispiel bei der Psycho, jeden Dienstag. Und da ist dann eben auch offiziell, dass
417 jetzt ein Patient im XX palliativ gerade drüben ist, da erfährt man das auch. Und wenn es mich jetzt zum Beispiel
418 persönlich interessiert oder wenn ich schon länger nichts mehr gehört habe, dann sage ich: „Du was ist eigentlich
419 mit dem?“ Also da erkundigt man sich auch. #00:41:08-8#
420
421 Sophia: Wer ist bei der Psycho alles anwesend? #00:41:13-2#
422
423 Laura: Alle, das komplette Team. Also Ärzte, Pfleger, die ganzen Therapeuten, die Kindergärtnerin,
424 Physiotherapie, alle. Ja halt nicht immer, weil man oft auch was zu tun hat. Also man bemüht sich schon, dass
425 man dabei ist. Und wenn ich jetzt gar keine Zeit habe und es um mein Kind gegangen ist, dann kann ich ja auch
426 nachfragen. #00:41:56-0#
427
428
429 Sophia: Gibt es vielleicht noch was, was ich noch nicht gefragt habe? Oder was man noch ergänzen sollte?
430 #00:44:16-0#
431
432 Laura: Fällt mir nichts ein. #00:44:20-4#
433
434 Sophia: Ok. Dann bedanke ich mich! Vielen Dank!

Caroline

Sophia: Wie lange arbeitest du schon hier? #00:00:12-6#

Caroline: Ich bin hier seit März 2011. #00:00:21-5#

Sophia: Und auf welcher Station? #00:00:24-8#

Caroline: Stammzellen Transplantation, immer 1A. War aber vorher nie auf einer Kinderstation. Also ich komme aus der Erwachsenenpflege. #00:00:38-2#

Sophia: Wenn wir jetzt über pädiatrische Palliativversorgung sprechen, was ist das erste, das dir dazu einfällt? #00:00:48-6#

Caroline: (...) Dass das oft ein Tabuthema ist, diese palliative Situation bei Kindern, dass das primär keiner hören will, dass es aber an sich ein alltägliches Thema ist. Und was mir noch dazu einfällt, ist: Nicht so die Situation der Kinder an sich, sondern, ich habe jetzt den Unterschied Erwachsene - Kinder, eher die Situation, die die Eltern damit haben, wenn es darum geht, dass ihr Kind jetzt in die Situation kommt, wo es heißt: Ok, wir stoppen die therapeutischen Maßnahmen und gehen in die palliative Schicht rein. #00:01:38-8#

Sophia: Das heißt also, dass auch die Eltern sozusagen - #00:01:46-1#

Caroline: Ja, es ist ein großer Part, der da mitreinfällt. #00:01:45-3#

Sophia: mhm (bejahend) Ok. Was glaubst du, welche persönlichen Eigenschaften und Voraussetzungen muss man mitbringen, um Kinder palliativ zu betreuen? #00:02:01-5#

Caroline: (...) (...) Gute Frage! Ich glaube da braucht man nichts Spezielles, ich finde nicht. Die Empathie, die Offenheit auch. Ich glaube viel diese Offenheit, die man zum Tod und zum Sterben haben muss, muss da sein. Ich glaube, wenn man selber damit - Ich glaube es haben viele Pflegepersonen selbst damit ein Problem. Ich glaube das schränkt einen schon ein, wenn man solche Kinder dann betreut und solche Familien. #00:02:44-1#

Sophia: Also wenn man selber noch nicht diesen (..) Diskurs mit sich selbst gehabt hat? #00:02:51-5#

Caroline: Ja! Und auch, ich glaube schon, dass viele junge Schwestern anfangs schon ein Problem damit haben. Und dass da viel Erfahrung auch mitspielt. Ich glaube auch private Erfahrung, wie man im Laufe seines Lebens, als Kind oder als junger Erwachsener, auch im engeren Umfeld zu Hause auch, mit dem Thema Tod und Sterben irgendwie vertraut ist oder damit schon zu tun gehabt hat. Ich glaube, dass da viele Faktoren mitspielen. Und diese Offenheit, auf die Eltern und auf das Kind einzugehen oder auf einen Jugendlichen, was es noch ein bisschen schwieriger macht, glaube ich. #00:03:42-7#

Sophia: Was sind, - das ist jetzt eine sehr gute Frage an dich! Was sind deiner Meinung nach die großen Unterschiede in der Palliative Care zwischen Kindern und Erwachsenen? #00:03:56-8#

Caroline: (...) Ich habe jetzt - bei uns auf der Station haben wir es ja nicht so oft jetzt, die direkte Palliativversorgung, weil es dann ja eher zu Hause ist oder auf der Intensiv, aber was ich so mitbekomme: Erstens sind Kinder offener, dem Ganzen gegenüber. Sie sprechen das auch offener an als Erwachsene, den Tod, auch das Sterben, als Thema an sich. Der Umgang damit, die gehen mit einer gewissen, ich weiß nicht, wie ich das beschreiben soll - Erwachsene reden lange nicht darüber oder wollen das auch teilweise gar nicht hören, dieses Nicht-wahrhaben-wollen. Ich glaube das ist schon ein großer Unterschied. Und diese Thematik auch anzusprechen. Ein Kind spricht das schneller mal an oder sagt ganz offen: „Du Mama, so ist es.“ Wo du da danebenstehst und dir denkst: „Ok. Die sind schon viel weiter, als wir es eigentlich sind.“ Und auch dieser Unterschied, die SPÜREN das auch eher, diese Situation, was jetzt eigentlich Sache ist. Die sind den Eltern ein bisschen voraus, auch. #00:05:33-7#

Sophia: Kannst du dir dieses Spüren oder dieses Verstehen, kannst du dir das irgendwie erklären? #00:05:41-5#

Caroline: Nein, ich weiß es nicht. Die haben... Ich weiß nicht, ob Kinder einfach noch in diesem, die nehmen ja auch die Krankheit und alles teilweise auch, umso älter Kinder werden und in dieses jugendliche Alter reinflutschen, junge Erwachsene, umso schwieriger wird es. Diese Akzeptanz auch und diese Geduld, die sie dann weniger aufbringen. Ich meine natürlich, ein Dreijähriger oder Vierjähriger, das ist wieder eine andere Geschichte, aber gerade so 5,6,7,8, die sind da viel weiter. Aber ich weiß nicht, ob sie es vielleicht einfach durch diese Leichtigkeit, die das Kind-Sein noch mitbringt, obwohl sie vielleicht so krank sind, das ist einfach... Ich weiß es nicht, aber ich habe es jetzt einfach so kennengelernt. Schön auch. Also ich fand es viel schwieriger bei den Erwachsenen. #00:06:40-6#

Sophia: Das ist spannend, das haben mir jetzt viele schon gesagt. Dass es einfach auch diese, -dass es schwieriger ist für erwachsene Leute zu sterben. #00:06:47-3#

Caroline: Ja viel! Und auch für die Eltern, ich mein es ist eh klar! Wer will sein Kind sterben sehen? Das ist gar kein Thema. Aber wo die Kinder viel schneller auf dem Punkt sind, dass sie das akzeptieren und dass sie auch sagen: „Ok, so ist das. Und da geht es jetzt um etwas Anderes, als ob ich wieder gesundwerde.“ Sondern die Zeit, die ihnen noch bleibt jetzt bewusst mit den Eltern, den Geschwistern, Freunden, was auch immer oder Sachen, die sie noch erleben wollen, das noch erleben zu können, als wie sich jetzt auf irgendein Fünkchen Hoffnung, wo die Eltern, diesen kleinen Grashalm, den sie noch haben, da sich darauf zu stürzen. Wo die Kinder eigentlich den Eltern helfen, da rauszufinden aus dieser Spirale. Wo die Eltern dann langsam checken: „Ja, die sind viel weiter als wir.“ Das finde ich sehr spannend. #00:07:46-2#

Sophia: Kannst du mir da ein Beispiel nennen, wo du das Gefühl gehabt hast, dass das Kind jetzt den Eltern hilft? #00:07:55-0#

Caroline: Jetzt konkret nicht. #00:08:00-9#

Sophia: Ist egal! Vielleicht fällt es dir ja später ein. Jetzt kommt eine schwierige Frage! Ich sage es immer voraus: Welche strukturellen, personellen und fachliche Voraussetzungen werden benötigt, um eine gute, funktionierende pädiatrische Palliativversorgung anzubieten? #00:08:16-5#

Caroline: (...) Strukturell, personell... Jetzt speziell im Krankenhaus? Naja. Für eine palliative Versorgung brauchst du mal, der Zeitfaktor ist, glaube ich, was ganz was Großes, was halt leider im Krankenhaus immer ein Problem ist. Personell gesehen, wenn ich mir jetzt unsere Station anschau und denke, wir hätten jetzt ein palliatives Kind bei acht Kindern in der Transplant, ja ich weiß nicht, ob ich die Zeit hätte. Jetzt die Zeit hätte, das komplett so zu machen, wie es vielleicht im Lehrbuch steht. Natürlich spielen dann andere Berufsgruppen schon auch eine Rolle. Psychologen und so weiter, die dann mit eingebunden sind. Ich glaube schon, dass man da personell was machen müsste, dass da mehr von Nöten wäre. Und zweitens, es hat ja kaum von uns jemand eine spezielle Ausbildung in Richtung Palliative Care. Jetzt bei uns auf der Station. Ich glaube wir sind 24 oder 25 Pflegepersonen, ich weiß nicht, ob zwei die Ausbildung haben. #00:09:49-2#

Sophia: Ich glaube es sind zwei. #00:09:49-2#

Caroline: Zwei, ja? Die X und die - #00:09:57-4#

Sophia: XX. #00:09:57-4#

Caroline: Die ist ja gar nicht bei uns. #00:09:57-4#

Sophia: Ach so auf der Station nicht. Auf der ist nur eine. #00:10:03-8#

Caroline: Ja genau. Und das finde ich in so einem Bereich (..) wenig. Kathy ist nicht die ganze Zeit da, ich glaube schon, dass so eine Ausbildung einem in gewissen speziellen Situationen weiterhilft, wie man das zu handeln hat oder wie man sich leichter tun könnte. Das ist ja in allem so. #00:10:23-9#

Sophia: Was würdest du sagen, von den strukturellen Voraussetzungen? Gibt es da - was braucht man sozusagen, neben der Zeit? Irgendwelche... Räume oder bestimmte Betten? #00:10:58-2#

Caroline: Naja, da könnte man sich ausleben! Erstens einmal ist das eine Sache, die mit dem Patienten oder mit dem Kind abgesprochen gehört, wie es das gerne hätte. Ich glaube, von vielen ist es einfach der Wunsch, nach Hause gehen zu können. Ich glaube das steht einmal gerade in der palliativen Versorgung an erster Stelle, dass man zu Hause sein kann, auch wenn man die Infusionen braucht oder so. Da wird es halt dann mehr an den EOP geleitet, was ja recht gut geht. In der Stadt geht das ja noch recht gut, aber ich glaube das ist ein recht großes Thema am Land, dass die Versorgung NICHT gewährleistet ist, gerade für Kinder nicht. Ich glaube bei der Erwachsenen-Palliativpflege ist es nochmal leichter. Auch die speziellen Hospiz-Geschichten und so, die da eine große Rolle spielen, das hast du halt in der Kinderpflege so nicht so ausgeprägt. Und es ist auch viel, dass man sich einfach abspricht: Was braucht das Kind? Was brauchen die Eltern? Was braucht das ganze Umfeld, um sich wohlfühlen? Oder ihnen da die Betreuung irgendwie auch, dass man das schöner gestalten kann. Das ist sicher bei uns jetzt, auch von den Räumlichkeiten, nicht das Angenehmste, bei uns da jetzt die letzten Tage zu verbringen oder palliativ betreut zu werden. Das ist auf der Onko vielleicht noch ein bisschen besser. Aber ich weiß nicht, hast du unsere Räumlichkeiten, unsere Zimmer gesehen? #00:12:50-3#

Sophia: mhm (bejahend) Ja, schwer einzuschätzen. Ich bin meistens bei denen bei der Onko. Es gibt ein Zimmer und es gibt daneben noch eines für Eltern und Geschwister. Und das ist auch relativ ruhig und abgeschieden. #00:13:12-8#

Caroline: Das haben wir auch. Wir haben hinten dieses Zimmer 9/10, wenn es wirklich so ist, das haben wir auch schon öfters gehabt, dass die Mama da schlafen kann. Das schon. #00:13:24-1#

Sophia: Aber natürlich, es macht sicher einen Unterschied, ob man jetzt hier oder zu Hause - #00:13:29-0#

Caroline: Obwohl man natürlich auch Zimmer gestalten kann, so ist es nicht! #00:13:31-9#

Sophia: Alles ist möglich! (Lachen) #00:13:33-3#

Caroline: Ja! (Lachen) #00:13:36-8#

Sophia: Jetzt habt ihr im Moment keinen Palliativpatienten, aber wenn ihr einen hättet oder eine, was glücklicherweise ja nicht so ist, wie würde die Kommunikation im Team funktionieren? Wie würde das ablaufen? #00:13:52-1#

Caroline: Ich glaube da wird nicht viel anders gemacht. Die Gespräche sind intensiver, wir haben ja sowieso unsere Visiten zweimal am Tag, die bei solchen Kindern dann vielleicht ausgeprägter sind. Auch ausgeprägter im Zusammenhang mit Psychologen, mit dem ganzen Betreuungsteam, dass das intensiver gemacht wird. Ich glaube auch speziell dann mit der betreuenden Tagesschwester auch am Vormittag, dass man sich zusammensetzt und bespricht: Ok, wie ist der Standpunkt des Kind? Der Eltern? Ich glaube da sind die Gespräche einfach intensiver. #00:14:54-6#

Sophia: Und wer setzt sich da zusammen? #00:14:59-9#

Caroline: Die Stationsschwester ist meistens da und die Andrea, das Ärzteteam, dann meistens der diensthabende Arzt, der auch in der Nacht dann da ist. Die haben da eine eigene Übergabe, aber ich glaube das wird dann intensiver besprochen. Und die Schwester, die das Kind betreut und die Psychologin. #00:15:26-0#

Sophia: Aber ohne Eltern und ohne Kind, sondern nur - #00:15:27-6#

Caroline: Das ist einmal im Team und ich glaube das wird im Vorfeld auch abgecheckt, wie die Gespräche, ob die Gespräche zum Beispiel die Psychologen alleine mit dem Kind oder gemeinsam durchgeführt werden. Das hängt, glaube ich, auch viel davon ab, wie alt das Kind ist. Da wird schon auch Rücksicht genommen. (...) Ich glaube einfach, vielleicht sogar, dass der Patient zu wenig mit eingebunden wird, finde ich. #00:16:01-3#

168 Sophia: Ok, so in medizinischen Entscheidungen? #00:16:05-2#
169
170 Caroline: Allgemein finde ich. Aber das ist meine persönliche Meinung. #00:16:13-6#
171
172 Sophia: Weil sie Kinder sind? #00:16:13-6#
173
174 Caroline: Ich persönlich finde, dass man, bei den Kindern, ok, ja. Ich komme ja aus der Erwachsenenpflege,
175 vielleicht bin ich da ein bisschen zu (...) straight auch. Aber gerade bei den größeren Kindern oder Jugendlichen,
176 glaube ich, könnte man da ein bisschen offener sein. Wo ich manchmal das Gefühl habe, da wird viel drum
177 herumgeredet, aber nicht (...) jetzt einfach gesagt, was Sache ist, und die brächten das, glaube ich einfach. Finde
178 ich. Ich glaube man traut ihnen zu wenig zu. Auch dass die Eltern dann sagen: „Nein, wir sagen das nicht!“ Es
179 gibt dann gewisse Ärzte, die darauf bestehen, aber nicht alle. Ich glaube das ist aber auch wieder dieses
180 Beschützen-Wollen. Ja und da kommen so viele Persönlichkeiten zusammen und manche können das und manche
181 können das gar nicht. #00:17:16-3#
182
183 Sophia: Ok. Was würdest du sagen, welchen Stellenwert nimmt die Kommunikation so allgemein in deinem
184 Berufsbild ein? #00:17:21-0#
185
186 Caroline: Die sollte den höchsten Stellenwert haben, hat sie aber nicht. #00:17:33-2#
187
188 Sophia: Was ist der höchste Stellenwert? #00:17:33-2#
189
190 Caroline: Manchmal denke ich mir: „Hauptsache die Infusionen hängen und das hängt und das hängt.“ Aber viel
191 geredet, weiß ich nicht... Es wird schon viel geredet, aber die grundlegenden Sachen gehen dann manchmal, finde
192 ich, ein bisschen unter. Vielleicht bin ich ein bisschen zu kritisch. Also man könnte schon die Kommunikation
193 jetzt auch, gerade unter den Berufsgruppen, gerade bei uns, wo das GANZE Bild eine ganz große Rolle spielt. Da
194 geht es ja nicht darum, dass die Pflege jetzt gut ist, sondern dass die Ärzte gut sind, die Psychologen und dann
195 das Ganzheitliche ein bisschen zu schwach ausgeprägt wird. #00:18:19-7#
196
197 Sophia: Also das ist noch Luft nach oben? #00:18:20-3#
198
199 Caroline: Ja! Schon! Sind die anderen nicht so kritisch? #00:18:27-7#
200
201 Sophia: Doch. #00:18:31-4#
202
203 Caroline: Ok, passt! (Lachen) #00:18:33-9#
204
205 Sophia: Nein, no worries! (Lachen) Was ist deiner Meinung nach das Wichtigste, wenn man sich mit einem Kind
206 unterhält? #00:18:38-7#
207
208 Caroline: (...) Gute Frage! (...) Die Ehrlichkeit. Sich auf das - ich weiß nicht, dieses „von oben herab“, teilweise,
209 ich finde es ganz wichtig, gerade mit Kindern im Gespräch, dass man auf der gleichen Höhe ist, nicht einfach
210 alles so nebenbei oder von oben herab oder so, das finde ich - diese Kommunikationskultur auch. Ehrlichkeit.
211 Auch dieses Hinterfragen, was das Kind eigentlich will. Nicht einfach, was wir ja oft auch machen, dieses
212 Bestimmen oder: „Das machen wir jetzt so!“ Also das Kind auch in das Gespräch miteinbinden. Ich glaube, das
213 ist ganz wichtig. #00:19:53-6#
214
215 Sophia: Und was würdest du sagen, sind vielleicht im Gegensatz dazu die Herausforderungen, wenn man sich mit
216 Kindern unterhält? #00:20:02-3#
217
218 Caroline: Erst einmal seine Aufmerksamkeit zu kriegen, das ist einmal eine große Herausforderung. Es hängt
219 natürlich auch wieder vom Alter ab. Auch Jugendliche in einem gewissen Alter, das ist ja ganz schwer an sie
220 heranzukommen. Ich glaube da ist es auch ganz wichtig, dass das Kind auch den richtigen Gesprächspartner
221 findet. Ich glaube man kann nicht mit jedem reden, muss man auch nicht. Ich glaube das zuzulassen und auch zu
222 akzeptieren, dass man halt manchmal nicht DER Gesprächspartner ist, den das Kind sich wünscht. Das auch zu
223 akzeptieren finde ich für manche auch schwierig und auch, das ist eine challenge, das auch zu erkennen: „Ok,

224 hoppla, ich glaube, ich bin nicht die Richtige.“ Auch diese Aufmerksamkeit und auch dieses Gespür zu
 225 entwickeln, was verträgt das Kind oder wie weit kann ich gehen? Dieses feeling zu kriegen ist schwierig. Weil
 226 sie sagen es dir ja oft auch nicht. Sie lassen manche Sachen über sich ergehen, aber... #00:21:22-0#
 227
 228 Sophia: Also so ein bisschen das Einschätzen. #00:21:20-2#
 229
 230 Caroline: Ja, ja. #00:21:24-0#
 231
 232 Sophia: Hast du das Gefühl, von den Kindern immer verstanden zu werden? #00:21:27-7#
 233
 234 Caroline: Nein. #00:21:31-2#
 235
 236 Sophia: Warum? #00:21:34-2#
 237
 238 Caroline: Weil ich (..) glaube nicht, genauso wenig, wie ich sie vielleicht nicht immer verstehe. (...) Ich glaube
 239 das muss man auch nicht. Ich finde das hängt von den Kindern an sich ab. Die sind so unterschiedliche Charaktere.
 240 Ich glaube nicht! #00:22:02-5#
 241
 242 Sophia: Auf das Alter sind wir schon ein bisschen eingegangen, bzgl. der Gesprächsführung und so weiter, wie
 243 sieht es denn mit dem kulturellen Background der Kinder aus? Inwieweit spielt der eine Rolle hier? #00:22:22-
 244 9#
 245
 246 Caroline: Es wird immer mehr zum Thema, weil man einfach immer mehr diese Multikulti-Gesellschaft, die jetzt
 247 einfach da ist. Und mit der haben wir eigentlich tagtäglich zu arbeiten. Nicht nur kulturell, sondern auch diese
 248 sprachlichen Barrieren, was es auch noch einmal schwieriger macht. #00:22:47-7#
 249
 250 Sophia: Und jetzt konkret in der palliativen Situation? #00:22:45-7#
 251
 252 Caroline: Genau das, glaube ich, ich weiß nicht inwiefern das in der Palliativausbildung auch, ich glaube, das ist
 253 schon großes Thema. Diese kulturellen Hintergründe. Das kriegt man halt normal in der Schule nicht so mit. Man
 254 müsste sich da schon, ich meine wir lesen uns zwar ein, aber ich glaube schon, dass es gerade in gewissen Kulturen
 255 ganz wichtig ist, wie man so ein Kind begleitet. Weil sie einfach gewisse Rituale in die Richtungen auch haben.
 256 Und ich finde auf das kann man schon sehr wohl eingehen. Und Rücksicht nehmen und ihnen was auch möglich
 257 ist, zu ermöglichen, bei uns auf der Station. Ich glaube, das wird auch so gelebt. Wenn man sich wirklich nicht
 258 auskennt, dass man irgendwen als Hilfe hinzuzieht, wo man nachfragen kann. Auch die Versorgung danach, wenn
 259 ein Kind dann verstorben ist, ist ja auch ganz ein großes Thema, gerade bei den Muslimen und so. #00:24:02-9#
 260
 261 Sophia: Die müssen - #00:24:08-7#
 262
 263 Caroline: Erstens werden sie nach Osten hin, glaube ich, zu Mekka gedreht. Dann müssen da, das war ja da
 264 gerade, vor, das ist eine Patientin, die Emma, die war lange bei uns, fast ein Jahr. Die dann auf der Intensiv
 265 verstorben ist. Da war es dann so, glaube ich, ganz großes Thema, normal werden die ganzen Zugänge belassen.
 266 Da wird dann, mit ärztlicher Zustimmung alles entfernt, weil das den Eltern ganz wichtig war. Und normalerweise
 267 kommen sie erst in den Kühlraum und dann zur Bestattung. Da wird sie gleich auf der Station abgeholt, nach ein
 268 paar Stunden. Weil es einfach, von diesem Ritus her einfach ganz wichtig war. Und da geht man dann schon auch
 269 weiter, als man sonst gehen würde. Es ist normalerweise nicht so üblich. #00:25:03-6#
 270
 271 Sophia: Aber man geht dann einfach darauf ein? #00:25:03-6#
 272
 273 Caroline: Gerade bei Kindern! Und das funktioniert aber ganz gut. Wir sind ganz offen, Ärzte auch, lassen sich
 274 dann auch gut in die Richtung leiten. Aber man muss sie schon ein bisschen überreden, aber es funktioniert dann.
 275 Ach, die lassen sich doch ein bisschen was sagen! #00:25:28-9#
 276
 277 Sophia: (Lachen) (...) Hat dir schon einmal einer deiner kleinen Patienten eine schwerwiegende Frage gestellt,
 278 die eigentlich hätten die Eltern beantworten sollen? #00:25:34-2#
 279

280 Caroline: (...) Jetzt von den Palliativkindern? #00:25:52-6#
281
282 Sophia: mhm (bejahend) #00:25:52-6#
283
284 Caroline: Nein, so kann ich mich nicht... Jetzt zum Beispiel: „Wie wird das sein, wenn ich sterbe oder so?“ Nein,
285 eigentlich. Man unterhält sich schon, aber jetzt direkt so die Frage nicht. Ich finde, das ist im Gespräch dann oft
286 so dieses, jetzt nicht direkt ansprechen, sondern dieses Herum, dieses Unterschwellige, wie man dann im
287 Gespräch so auf gewisse Themen kommt. Aber dass sie jetzt direkt gefragt hätten, kann ich mich jetzt so nicht
288 erinnern. #00:26:33-5#
289
290 Sophia: Wie verläuft die Kommunikation mit den Eltern Kinder palliativen Situation? #00:26:46-6#
291
292 Caroline: (...) Ich glaube nicht, dass wir jetzt, wir bieten immer wieder Gespräche an, ich glaube das kommt auch
293 von den Psychologen. Aber ich glaube das wird oder ich habe das Gefühl, dass das jetzt nicht übertrieben gemacht
294 wird, sondern (..) ein Stück Normalität, das kann man jetzt gar nicht so sagen. Aber dass das einfach in den Alltag
295 mit eingebunden wird. Sie wissen, dass sie jederzeit kommen können. Ich glaube auch, dass man bei unseren
296 Eltern auch merkt, wann Bedarf da ist und wann nicht. Wenn man sie dann hinten in der Küche sieht, ganz
297 verkrümmt, dann weiß man eh... Und ich glaube da sind unsere Schwestern sehr, - man entwickelt ein bisschen
298 ein geschultes Auge dafür, wann jetzt ein Gespräch notwendig ist. Oder wann sie ihre Ruhe haben wollen. Ich
299 glaube, das wird ganz gut gelebt, finde ich. Oder habe ich zumindest das Gefühl. Und man kriegt auch oft das
300 Feedback von unseren Eltern. Dass das auch passt. #00:28:18-9#
301
302 Sophia: Ok. Und wo wird mit den Eltern gesprochen? Im Zimmer mit dem Kind zusammen? Oder... ich versuche
303 mir das immer nur so konkret vorzustellen- #00:28:40-6#
304
305 Caroline: Die Eltern, meistens gehen sie raus, weil sie vor den Kindern nicht zeigen wollen, dass sie schwach
306 sind. Das ist, glaube ich, schon ganz... Manche Konstellationen, bei manchen ist das auch schon, dass sie dann
307 zusammen im Zimmer weinen. Und dass man dann das Gespräch gemeinsam führt oder wenn es gerade
308 notwendig ist. Oder was es auch immer ist! Es muss ja nicht, es ist nicht immer, dass die übers Sterben reden oder
309 so, es sind ja anderen Sachen, die einen noch belasten. #00:29:12-5#
310
311 Sophia: Wie präsent ist das Thema Sterben? #00:29:16-5#
312
313 Caroline: Wenig, finde ich. Dass es jetzt konkret angesprochen wird, eher wenig. #00:29:29-8#
314
315 Sophia: Inwieweit werde Angehörige in das Geschehen integriert? Geschwister, Oma, Opa, Tante... #00:29:46-
316 4#
317
318 Caroline: Ich weiß nicht, wie es auf den Onkologen ist, aber wenn es dann wirklich so ist, dass das - wenn die
319 Kinder wirklich schlecht sind, dann werden die da schon mit eingebunden. Da wird auch viel mit den Psychologen
320 gearbeitet. Es hängt auch viel von den Eltern ab, inwiefern du Eltern diese Gespräche selber führen wollen mit
321 den Geschwistern. Oder auch um die Hilfe bitten, dass man das gemeinsam mit den Psychologen und mit den
322 Ärzten macht. #00:30:19-1#
323
324 Sophia: Also, dass die Ärzte und Psychologen auch mit den Geschwistern sprechen? #00:30:17-1#
325
326 Caroline: Ja. Wenn der Wunsch da ist, dass sie auch total aufgeklärt sind, was jetzt Sache ist. Oder sonst wird das
327 oft auch von den Psychologen gemacht. Dass sie auch wissen, was los ist, bevor sie dann zu den Geschwistern
328 gehen oder so. Weil ich glaube, da wird schon viel Vorarbeit geleistet, wo die Eltern dann auch viel Unterstützung
329 - #00:30:47-2#
330
331 Sophia: Vor allem seitens der Psychologen? #00:30:53-0#
332
333 Caroline: Ja. Die die Hilfe auch einfordern können und die auch kriegen, dann. Ich glaube, da wird aber auch viel
334 gefragt: „Wie hätten Sie es gern? Wie kann man Ihnen helfen?“ Es ist ja auch ein Problem, gerade hier, wenn ein
335 Kind von uns zum Beispiel auf die Intensiv kommt, was ja bei uns eher der Fall ist, dass sie sich so verschlechtern,

dann geht es Ihnen ja nicht gut. Und da haben die Geschwister zum Beispiel die Emma auch schon länger nicht mehr gesehen. Und das ist ja auch so ein Thema, die schauen verändert aus. Die sind ganz aufgeschwemmt vom Wasser oder haben einen Tubus liegen oder, das sind ja alles so Sachen, auf das muss man ein kleines Geschwisterchen ja auch aufmerksam machen oder vorbereiten: „Das ist jetzt nicht die Emma, die du von zu Hause kennst.“ Ich glaube das ist auch so diese challenge, wo auch viele Eltern, glaube ich, Angst haben davor, dass die jüngeren Geschwister einen Schock kriegen. Was ja auch nicht der Fall ist. Ja im Gegenteil, die sind da eher offen. Aber man muss sie vorbereiten! Ich glaube das ist ganz wichtig. Und ich glaube das wird auch recht gut gehandhabt. Und auch die Möglichkeit geben, dass sie auf die Intensiv kommen und so. Das ist auf der Onkologie noch einmal ein bisschen anders: Wenn die in die Palliativversorgung gehen. #00:32:29-5#

Sophia: Ja. Du bist sozusagen eine diplomierte Pflegekraft. #00:32:40-8#

Caroline: Mhm (bejahend) #00:32:40-8#

Sophia: Wurdest du auf Kinderpflege spezialisiert? #00:32:40-8#

Caroline: Nein. Ich habe überhaupt keine Kinderausbildung. #00:32:58-2#

Sophia: Ich finde das überhaupt lustig mit den Berufsbezeichnungen! Es macht jeder so viel, aber - #00:33:07-9#

Caroline: Nein, es ist schon. Ich könnte auf keiner Internen arbeiten, weil ich so überhaupt keine Ahnung von Kinderkrankheiten und so habe. Das sind so die Ausnahmen, die Onkologie und bei uns hier die Station. Wo es halt auch ohne geht. Aber am Anfang hat man schon Schwierigkeiten. #00:33:25-9#

Sophia: Was sind da so die Schwierigkeiten? #00:33:25-9#

Caroline: Ja, diese Krankenbeobachtung. Kinder sind ganz allein von den Vitalzeichen und so ganz anders als Erwachsene. Also da habe ich schon ein bisschen... Oder Babybaden mit Magensonde, das uaaaah! Das war am Anfang so: Ok, das ist anders, als bei einem Erwachsenen. #00:34:00-2#

Sophia: mhm (bejahend) Wie sind, - jetzt kommen ein bisschen düstere Fragen -, wie sind Kinder in deiner bisherigen Erfahrung mit dem Tod umgegangen? #00:34:10-8#

Caroline: Na sie machen sich schon sehr viele Gedanken darüber. Ich habe auch jetzt gerade ein Kind, das ist jetzt nicht zum Sterben, überhaupt nicht, das ist jetzt in Therapie gegangen, aber die beschäftigt das schon sehr. Ob sie sterben wird und wie das so ist und so. Aber da kommt wieder dieses Kindliche raus, die fragen jetzt nicht, sondern das ist so, ich weiß nicht, wie ich das beschreiben soll! Erwachsene, glaube ich, der überlegt mal drei Tage, bis er mal irgendwas sagt - bei den Kindern kommt das einfach so nebenbei. Du machst irgendwas und dann haut sie dir das hin: „Du werde ich jetzt sterben?“ Was die für Gedanken hat! Oder wann diese Gedanken kommen. Und sie gehen ganz, ich glaube sie sind sich auch nicht ganz bewusst... Ich meine, sie haben davon gehört, ja, und da kommt oft, dass in den Himmel und dann schaut der von oben herab und so, aber ganz bewusst, was das eigentlich heißt, ist das für Kinder so nicht. Und ich glaube deswegen macht es das auch einfacher. Dass sie dieses Bewusstsein dafür nicht haben. Sie haben zwar davon gehört, aber es wird ja auch, das muss man so sagen, es wird ihnen ja auch schöngeredet. „Dem Opa geht's jetzt besser! Der lächelt jetzt und der schaut auf dich!“ Da ist ja nichts Negatives daran, was man den Kindern erzählt. Und ich glaube das macht es für sie ein bisschen einfacher auch, darüber zu sprechen. Oder diesen ganzen Umgang. Aber natürlich machen sie sich, - was es schwieriger macht, ist, dass sie wissen, sie lassen, ich meine der Tod an sich nicht, aber dass sie wissen, dass sie die Eltern alleine lassen. Oder dass das schon auch so ein bisschen von den Eltern auch kommt. Ich glaube das ist eher das Problem: „Was passiert dann mit meinen Schwestern? Und was ist mit Mama und Papa? Die sind so traurig.“ Das ist es eher, glaube ich. Also auch das große Thema. #00:36:47-5#

Sophia: Auch schon so in Richtung Schuld ein bisschen? #00:36:47-5#

Caroline: Ja man macht sie ja auch zu dem. Unbewusst, glaube ich. #00:36:56-3#

Sophia: Die Angehörigen? #00:36:56-6#

Caroline: Ja, ich glaube schon. Solange sie es nicht akzeptieren und dieses... Es wird ja auch oft dieser Druck gemacht: „Mach jetzt, damit du wieder gesundwirst! Und du musst das jetzt machen!“ Obwohl sie überhaupt keine Kraft mehr haben und nicht mehr wollen und jetzt einfach nur liegen bleiben wollen. Natürlich pusht man sie und sagt: „Tu jetzt, nicht liegen bleiben! Steh auf und mach!“ Ich glaube das ist unbewusst, aber indirekt macht man ihnen Schuldgefühle, weil sie jetzt einfach nur lieber liegen bleiben würden und einfach nur nichts mehr machen wollen. Das ist jetzt vielleicht meine persönliche Interpretation, aber ich glaube schon, dass das so ein bisschen ein Problem ist. Und solange, glaube ich, die Eltern, das merkt man ja auch immer wieder, die Eltern die Kinder nicht loslassen können, gehen die Kinder auch nicht. Können sie auch nicht. Aber sobald einmal die Eltern diese Akzeptanz auch haben: „Ok, wir sind jetzt bis zu diesem Punkt gekommen, es geht nicht weiter und wir können jetzt nicht mehr tun.“ Und einfach auch dieses innerliche Verabschieden, dieses: „Es ist jetzt ok.“ Ist das für die Kinder auch dieses Erlösen und so passt es: „Die Eltern lassen mich jetzt doch.“ Ich glaube das ist ein wesentlicher Punkt. Und auch gehen zu können, ja, und zu DÜRFEN. #00:38:40-1#

Sophia: Und welche Vorstellungen waren bisher mit dem Tod verbunden aus der Sicht der Kinder #00:38:52-7#

Caroline: Konkret. (...) Eher, ich habe jetzt da nicht so viele gehabt. Ich glaube es wird ihnen dann schon als sehr schön auch, diese Vorstellung, dass das jetzt nichts Schlimmes ist oder man versucht auch, ich glaube das ist ein wesentlicher Punkt, die Schmerzen und alles zu nehmen, das sollte ja auch diese Erleichterung sein. Und dadurch, glaube ich, ist das jetzt mit nichts Schlimmen verbunden, im Gegenteil. #00:39:38-3#

Ok. In der Charta der Kinderrechte zu Palliativ Care steht: „Das Kind darf keiner Behandlung ausgesetzt werden, die es belastet, ohne ihm einen erkennbaren Nutzen zu bringen.“ Ist das realistisch umsetzbar? #00:39:53-6#

Caroline: (...) (...) Ich finde nicht. #00:40:18-5#

Sophia: mhm (bejahend) Ok. Würdest du den Tod eines Patienten, ist das für dich eine Extremsituation oder würdest du es eher als einen erlösenden Schritt manchmal sehen, so - #00:40:48-1#

Caroline: „Jetzt darf er gehen.“ Ich sehe es eher so. Es kommt natürlich auch auf die Situation an. Aber wenn dieses Leiden und diese Krankengeschichte schon über Jahre oder längere Zeit geht und das eher, dieser Kampf, das ist ja oft auch ein Kampf gegen die Zeit. Ich sehe es dann eher für alle als Erlösung. #00:41:19-8#

Sophia: Auch für die Eltern? #00:41:19-8#

Caroline: Für die Eltern, auch teilweise finde ich, gerade auch in unserem Bereich, für die Pflege, für die Betreuenden, weil ich schon auch glaube, dass man gewisse Kinder intensiver betreut, das ist einfach so. Weil man gewisse, man ist, man hat gewisse Charakterzüge oder Persönlichkeiten und man baut ja auch, gerade in dieser intensiven Betreuung, Beziehungen auf. Und auch da kann es eine Erlösung sein. Und natürlich, wenn es was Akutes und Unvorhersehbares ist, wie es bei uns ist, kann es natürlich auch eine Extremsituation sein, mit der alle zu kämpfen haben, weil es einfach nichts Geplantes ist. Das kommt bei uns auch vor. Aber das ist ja im Fall einer palliativen Situation, finde ich - #00:42:25-9#

Sophia: Weil es einfach keine Überraschung an sich ist? #00:42:23-9#

Caroline: Überraschung nicht, nein. Und wenn man sich darauf vorbereitet und das Ganze auf zulässt, glaube ich, kann das sehr wohl auch eine Erlösung sein, für das Kind. #00:42:41-0#

Sophia: Wie viele Patienten hast du schon Palliativ betreut? #00:42:51-4#

Caroline: Hier bei uns, (...) (...) wir haben sie dann eher immer wieder so ambulant gehabt, ich müsste dich jetzt anlügen! Ich weiß es nicht. Sechs? #00:43:16-0#

Sophia: Ok. Und wo du vorher gearbeitet hast? #00:43:26-9#

448 Caroline: Ich war auf der Chirurgie-Klasse in Kärnten, da haben wir mehr gehabt. Wo es immer wieder, ich
449 glaube auch sechs Jahre, da habe ich sicher einige gehabt, die bei mir verstorben sind. (...) Da habe ich viele
450 gehabt. #00:43:45-5#

451
452 Sophia: (...) Ok. Wie kommst du selber damit zurecht? Was ist schwierig für dich in solchen Situationen?
453 #00:43:48-3#

454
455 Caroline: Jedes sterbende Kind, jedes Kind, das wir hier verlieren, finde ich schlimm. (...) Aber es hängt immer
456 davon ab, ich habe zwei, drei Kinder jetzt gehabt, wenn ich so darüber nachdenke, mit ein paar habe ich engere
457 Beziehungen aufgebaut, das kann man glaube ich fast nicht vermeiden, obwohl immer alle sagen: „Lass das nicht
458 so an dich ran.“ Aber man hat einfach zu gewissen, auch zu den Eltern einfach ein bisschen einen intensiveren
459 Draht. Und da war es auch für mich schon auch, es ist zwar eine Erlösung, weil ich weiß, dem geht es jetzt besser.
460 Ich weiß auch, dass es für die Eltern wieder ein bisschen ruhiger wird, aber es ist schlimm. Und da brauche ich
461 dann auch, ich war auf zwei oder drei Begräbnissen, weil es mir auch zum Beispiel einfach wichtig war, Abschied
462 zu nehmen, noch einmal für mich. Ich mache mir sehr viele Gedanken darüber und ich bin eigentlich, ich kann
463 mich gut damit... Für einen selber findet man da so einen Weg, wie es am besten geht. Das Reden darüber hilft
464 schon, auch mit den Kollegen, finde ich, im Team. Was mir vielleicht ein bisschen fehlt ist vielleicht so für das
465 Team so ein bisschen ein Abschiedsritual. So etwas würde ich vielleicht brauchen, aber da sind nicht als gleich,
466 dass man sagt ok, man hat da irgendwo eine Ecke mit Schmetterlingen oder weiß ich nicht, dass man so
467 symbolisch irgendwie was machen könnte. Das könnte man mal machen. Oder zumindest einmal im Jahr, dass
468 wir alle zusammenkommen. Im Haus haben wir das im November, einmal im Jahr. Aber für die Station, für die
469 eigenen Kinder, dass man sagt: „Ok, man kommt mal zusammen, auch mit den Eltern.“ Ich glaube das wäre auch
470 für die Eltern vielleicht angenehmer, wenn man das in einem kleineren Rahmen macht, mit den Schwestern, die
471 sie betreut haben und so. Auch dieser Austausch. Ich weiß nicht, das würde mir persönlich vielleicht noch einmal
472 ein bisschen darüber helfen. Aber da sind die Pflegepersonen auch an sich so unterschiedlich. Das ist ganz extrem.
473 Manche lassen das überhaupt nicht an sich ran, das ist ok, ja passt. Ich meine, nicht, dass es sie nicht berührt oder
474 so, aber die sind da irgendwie, gehen anders damit um. Und noch einmal dieses Extrem zu den Ärzten sowieso.
475 Die sind zwar betroffen, aber die haben wirklich diesen Abstand. Aber den kann man, wenn man tagtäglich im
476 Zimmer ist uns sie betreut, ist das wieder was anderes, als die Ärzte, die ein, zweimal reingehen. #00:47:45-3#

477
478 Sophia: Ja. (...) Erfährst du professionelle Hilfe, wenn du sie brauchst? #00:47:49-6#

479
480 Caroline: Man könnte, also man hat schon die Möglichkeit. Das wir auch immer wieder angesprochen. Wenn
481 man psychologischen Rat oder Supervision oder irgendwas braucht, dann gibt es das. Aber es ist bei uns jetzt,
482 muss ich sagen, diese Kommunikation jetzt mit den engeren Kollegen, glaube ist so gut oder funktioniert recht
483 gut, dass man sagt: „Ok, ich habe meine drei, viel Kollegen, mit denen ich mich auch über solche Sachen
484 austauschen, ausweinen kann, wenn es notwendig ist.“ Und (...) bis jetzt war es noch nicht notwendig. #00:48:30-
485 8#

486
487 Sophia: Was hilft dir in deinem privaten Umfeld? #00:48:40-7#

488
489 Caroline: Ich habe gelernt, ich versuche abzuschalten. Das heißt, ich gehe normalerweise hier raus und sage: „Ok,
490 das war mein Dienst.“ Es gibt noch Situationen, weil mein Ex-Freund war auch Arzt, mit dem waren dann gewisse
491 Sachen, die wurden jetzt nicht namentlich oder so, aber gewisse Situationen, die einen belasten oder es gibt
492 irgendwas, wo man dann noch kurz darüber redet... Aber dieses, ich mache viel Sport, man braucht einen guten
493 Ausgleich, wo man den Kopf auch freikriegt. Also die Sachen jetzt jeden Tag mitnehmen und die ganze Zeit, das
494 geht gar nicht. Das habe ich am Anfang nicht gekonnt. Ich weiß nicht, wie es anderen jungen Schwestern geht.
495 Aber ich habe da am Anfang schon meine Probleme gehabt. Ich habe alles mit nach Hause genommen, ich habe
496 teilweise nicht schlafen können, weil mich gewisse Sachen so beschäftigt haben. Das habe ich gelernt. #00:49:56-
497 8#

498
499 Sophia: Und wie? #00:49:56-8#

500
501 Caroline: Ich weiß es nicht. Ich habe gelernt, wirklich. Ich versuche dann, es ist auch sehr förderlich, ich brauche
502 eine halbe Stunde nach Hause, da hat man diese halbe Stunde, wo man noch einmal den Tag revue passieren lässt.
503 Wenn einen noch irgendwas beschäftigt, kommt schon vor, dass ich nochmal auf der Station anrufe, aber dann ist

504 auch gut! #00:50:26-4#
505
506 Sophia: (Lachen) #00:50:26-4#
507
508 Caroline: Ja dann hat man nachgefragt, ob alles... (Lachen) Nein wirklich, aber das muss man lernen, das ist am
509 Anfang ganz schlimm. Natürlich, wenn wir jetzt ein schlechteres Kind haben, kann es auch sein, dass ich um vier
510 und der früh aufwache. Weil ganz, wenn sie dann wirklich schlecht sind oder... ich weiß nicht, ganz kann ich es
511 dann auch nicht abschalten. #00:50:51-9#
512
513 Sophia: Naja, du bist ja immer noch ein Mensch. #00:50:51-9#
514
515 Caroline: Genau! (Lachen) Weil, wenn es nicht so wäre, dann läuft irgendwas schief, finde ich. Also ganz zu
516 sagen, für Außenstehende: „Naja, das sind ja nur Patienten.“ Das geht nicht. #00:51:11-6#
517
518 Sophia: Gibt es die Möglichkeit für ein Time-Out, wenn Situationen für dich zu belastend werden #00:51:15-7#
519
520 Caroline: Dass ich mich zurückziehe, aus der Betreuung, ja! Das wird ganz offen auch kommuniziert. Wenn wir
521 schlechtere Patienten haben, zu sagen: „So, ich kann jetzt nicht mehr.“ Entweder wir machen gleich mal ein
522 backup aus - #00:51:39-6#
523
524 Sophia: Trefft ihr euch praktisch jeden Morgen und dann wird der Dienstplan gemacht, wer heute wohin geht?
525 #00:51:42-8#
526
527 Caroline: Für die Kinder, wir haben einen Bettenplan. Zum Beispiel bei uns, wir haben zehn Zimmer, wir sind
528 hauptsächlich fünf, sechs Personen im Dienst und dann wird genau ausgemacht. Meistens ist es eh so, wer am
529 Vortag da war, nimmt das gleiche Kind und dann gibt es die Möglichkeit zu sagen: ‘Ok, ich komme jetzt mit dem
530 Patienten auf vier nicht so gut zurecht, der mit den Eltern.’ Da gibt es andere, die das Kind betreuen. Ich sage:
531 „Ok, ich hätte jetzt gerne wieder die Vanessa, weil...“ Und das funktioniert eigentlich recht gut. Und wenn es ein
532 schwieriges Kind gibt, dann wird aber auch, das ist aber klar kommuniziert, dann wird getauscht. Wenn man
533 weiß: „Die Andrea hat jetzt den Peter schon viermal gemacht und sie ist jetzt am Limit.“ Dann Pause. Es gibt
534 aber auch Schwestern, die sagen, sie wollen wieder. #00:52:49-5#
535
536 Sophia: Ach so, also das wird sehr individuell gehandhabt. #00:52:49-5#
537
538 Caroline: Ja. Es wird nicht zugeteilt, wir suchen uns das selber aus. #00:52:59-7#
539
540 Sophia: Aber seid ihr dann am Morgen jeden Tag alle da, sozusagen? Oder wann wird das - #00:52:58-0#
541
542 Caroline: Naja, die Dienstmannschaft, die eingeteilt ist, für den Tag, die kommt in der Früh, zur Dienstübergabe,
543 das sind dann sechs Leute. Und am nächsten Tag kann es sein, dass es wieder sechs andere sind. Oder drei vom
544 Vortag und drei neue. Dann kann es sein natürlich, dass vier Kinder schon vergeben sind, an die drei Schwestern,
545 die gestern da waren, und der Rest wird dann aufgeteilt. #00:53:31-7#
546
547 Sophia: Sorry, das hatte jetzt nichts mit meinem Fragebogen zu tun, das hat mich nur immer schon interessiert!
548 (Lachen) Ich will es nur gut nachvollziehen können, wie die Dinge laufen. #00:53:38-2#
549
550 Caroline: Ja natürlich! Es gibt Emma-Schwestern und es gibt Ricardo-Schwestern oder wenn die Susi kommt und
551 der Ricardo schon vergeben ist, die dann traurig ist, dass sie den Ricardo dann heut nicht betreuen darf. Aber das
552 ist dann einfach so. Es gibt immer ein Kind, mit dem du vielleicht nicht so kannst oder lieber bist. Aber das
553 funktioniert bei uns recht gut. #00:54:07-3#
554
555 Sophia: So! Das war’s jetzt mal von meinen Fragen. Gibt es noch etwas, das du vielleicht gern hinzufügen
556 würdest? #00:57:00-5#
557
558 Caroline: (...) Nein. Prinzipiell glaube ich, dass man Kinder unterschätzt. Das ist meine Meinung. In vielerlei
559 Hinsicht. Und ich glaube, da gibt es noch einiges, was man da machen kann. Das ist meine Meinung. #00:57:25-

560 3#

561

562 Sophia: Die teile ich! (Lachen) Ok, danke vielmals! Wirklich vielen, vielen Dank!

1 **Lena**

2
3
4
5 Sophia: Wie lange arbeiten Sie schon hier? #00:01:26-1#

6
7 Lena: 25 Jahre, auf der 2A, der Onkologie. #00:01:37-9#

8
9 Sophia: Ok. Wenn wir jetzt über pädiatrische Palliativversorgung sprechen, was ist da das erste, was Ihnen
10 dazu einfällt? #00:01:38-9#

11
12 Lena: (..) Viel. Da gehört ganz, ganz viel dazu! Das ist nicht EIN Gebiet, das ist jetzt nicht nur das Kind, das
13 ist die Familie, das ist das Rundherum, das ist ganz lange Betreuung vorher, das ist lange Therapie! Kein
14 Kind wird aufgenommen und kommt in kürzester Zeit in eine Palliation. Da gibt es ganz, ganz viel, was davor
15 schon abgeht. Unsere Kinder werden hier betreut, und hier aber auch palliativ betreut, darum kennen wir auch
16 diese Kinder, die auch in die Palliation gehen, lange. Eine Palliation ist immer ein WEG dorthin, das ist
17 nichts, wo man sagt: „Heute, morgen, jetzt ist es palliativ.“ Es ist der Weg, der sich daraus ergibt. Der Weg,
18 den das Kind einfach geht. Wir gehen einfach nur einen bestimmten Weg mit, mit den Kindern. #00:02:28-
19 8#

20
21 Sophia: Ok. Und was würden Sie sagen, welche persönlichen Eigenschaften und Voraussetzungen muss man
22 mitbringen, um Kinder palliativ zu betreuen? #00:02:36-2#

23
24 Lena: Also eine wichtige Eigenschaft ist sicher, dass man einmal auf der Onkologie gearbeitet hat, dass man
25 einfach sich auseinandergesetzt hat mit Therapiemöglichkeiten, dass man einfach da vielleicht sich auch
26 selbst ein bisschen auseinandersetzt mit SICH (selbst), überhaupt mit Menschen, mit Kommunikation, mit
27 Empathie. Und dann ergibt sich das einfach aus deiner eigenen Persönlichkeit, auch DEIN WEG ergibt sich.
28 Also keinen Jungen, der von der Schule kommt, würde ich gleich zu einem Palliativkind stellen, das würde
29 ich nicht machen. Sondern auch da ist es ein Weg, ob du das einmal gesehen hast, wo du ein Kind begleitet
30 hast, wo dann auch der Weg für dich ok ist. Aber die Voraussetzung ist sicher schon ein bisschen, dass man
31 empathisch ist und mit der Kommunikation kein Problem hat. Das ist auf der Onkologie, finde ich, überhaupt.
32 #00:03:25-6#

33
34 Sophia: Und würden Sie sagen, dass man da sozusagen auch hineinwächst? #00:03:30-0#

35
36 Lena: Ja, natürlich. Man lernt einfach von den Älteren. Man lernt, man hört zu, man lernt von den Kindern,
37 man lernt von den Familien. Und es gibt aber sicher manchmal Herausforderungen, die noch man noch nach
38 15, 20, 35 Jahren hat. Wo man einfach sagt: „Da stehe ich jetzt an. Da weiß ich jetzt auch nicht mehr.“ Es
39 gibt kein Rezept! Sie werden nie ein Palliativrezept finden! Und jeder, der es Ihnen sagt, der lügt, das wird
40 es nicht geben. Weil jeder Mensch anders ist. Es gibt auch manchmal Zeiten, da geht es recht gut mit Kindern
41 und dann geht es plötzlich nicht mehr, weil sich einfach viel getan hat, plötzlich. #00:04:10-5#

42
43 Sophia: Ist es dann so, dass die jüngeren (Pflegepersonen), haben Sie gemeint, würden Sie jetzt nicht sofort
44 in ein Palliativteam stecken - #00:04:18-8#

45
46 Lena: Wir sind kein Palliativteam. Wir sind eine Onkologie. Wir betreuen die Kinder und wir geben unsere
47 Kinder nicht her. Auf einer Erwachsenenonkologie ist es nochmal anders. Diese Erwachsenen verlassen dann
48 oft eine Station und gehen auf eine Palliativstation, das gibt es bei uns nicht. Das heißt, alle palliativen Kinder
49 bleiben bei uns. Es kann schon sein manchmal, dass auch ein junger (Pfleger), der vielleicht erst ein Jahr da
50 ist, plötzlich ein Palliativkind betreut, weil er es immer betreut hat. Dann wirst du als alte (Pflegerin) den ein
51 bisschen mitbegleiten. Manchmal sind es auch die jungen, die dann ein bisschen zögerlich sind, die meinen,
52 es fällt ihnen schwer, diesen Patienten mitzubegleiten. Da wird man auch sagen: „Betreuen wir ihn
53 zusammen.“ Also auch da ist es so ein gleitender Weg, weil du lernst Kinder kennen, und irgendwann einmal
54 kann es sein, dass sie nach einem Jahr oder noch zwei, palliativ sind, einfach weil es so ist. Aber dann kennst
55 du den schon, dann wirst du den mitbetreuen. Weil das ist das Kind - Es gibt auch viele Kinder, die hier
56 palliativ sind, die ich nie oder ganz wenig betreue. Ich habe den Palliativkurs gemacht, ich war immer, ich
57 habe mit dem nie so ein Problem gehabt. Aber es gibt Kinder, die ich trotzdem vorher nicht betreut habe,
58 warum soll ich die dann in der Palliation betreuen? Der kennt mich ja gar nicht! Weil wir uns die Kinder

aussuchen dürfen. Wir dürfen sagen: „Den betreue ich.“ Und es gibt einfach Kinder, die kenne ich ganz, ganz wenig. Die werde ich nicht in einer Palliation dann unbedingt betreuen. Und das ist es mit diesem Kontakt. Es gibt immer wieder Kinder, ja Menschen, die einfach miteinander gut, gut können. Die werden sich finden und mit denen wächst du mit. #00:05:58-6#

Sophia: Das klingt irgendwie schön. #00:06:03-5#

Lena: Ja, es klingt schön. Natürlich ist das Arbeit, weil wir einfach die Kinder von Anfang an bis zum Schluss betreuen. Weil es einfach auf unserer Station anders ist. Und es wird das Palliativkind neben dem Volltherapie-Kind betreut. Du hast ein volles Therapiekind, wo du anhängst, wo es curativ ist, wo du weißt, das wird in einem halben Jahr wieder herumspringen. Dann gehst du ins Nebenzimmer und du weißt, das ist eine Palliation. Das ist ein Begleiten, deswegen „palliativ“ heißt ja eigentlich ummanteln. Das heißt ja nicht sterben! Man muss irrsinnig aufpassen, mit den Wörtern, die man benützt. Und ich denke mir, ich ummantel das Kind, aber das Kind kann den Mantel auch wieder ausziehen. Also man muss jetzt nicht den ganzen Tag übers Sterben oder ich weiß nicht was reden! Das ist absolut nicht notwendig, das zeigt es mir ja eh. #00:06:51-9#

Sophia: Ok. Was sind in Ihrer Meinung die großen Unterschiede in der Palliativversorgung zwischen Kindern und Erwachsenen? #00:07:00-6#

Lena: Ich glaube die Ehrlichkeit. Ein Kind fragt dich wahnsinnig ehrlich. Wo es hingehet und die will das auch ehrlich wissen. Erwachsene, die reden ganz anders. #00:07:13-4#

Sophia: Wo es hingehet - #00:07:13-7#

Lena: Wo es hingehet - „Werde ich sterben?“. Und das ist irgendwann mal in der Nacht, wenn die Mama NICHT da ist. Und Kinder zu belügen, die spüren das, bist du narrisch! Bei Erwachsenen musst du ein bisschen aufpassen. Also ich habe, natürlich haben wir auch Jugendliche, die fast erwachsen sind, die fragen anders. Es kommen die Fragen anders. Kinder sind dann oft so: „Ich glaube ich werde schaukeln zum lieben Gott. Ich glaube da oben gibt es eine Schaukel.“ Dann sagst du: „Ja, ich könnte mir das vorstellen, dass es da oben eine Schaukel gibt.“ „Wirst du auch beim lieben Gott schaukeln?“ Und dann wollen sie es wissen! Und dann musst du halt mit dem Gespräch versuche ich sehr ehrlich zu sein, aber da kommen Fragen, puh!! Da schwimmt man! Das wird dich ein erwachsener Jugendlicher nicht fragen. Der fragt: „Tut es weh, wenn ich sterbe? Was tust du, wenn ich sterbe?“ Also der fragt ganz, ganz anders. Oft sehr medizinisch: „Was gibt es für Möglichkeiten? Wie schaut es mit einer Schmerzpumpe aus?“ Also die sind sehr im medizinischen Bereich. Sie sagen dann schon oft: „Ich weiß, ich werde Weihnachten nicht mehr leben.“ Wie sie miteinander reden - Kinder reden sicher immer ganz anders als ein Erwachsener mit dir. Aber das, auf das lässt man sich dann ganz einfach ein, weil man dann einfach weiß... Ja Kindern erklärt man auch das Fernsehprogramm oder das Essen ja anders. Da wir hier auch die Kinder sowieso betreuen und die Jugendlichen, lass ich mich zu dem, wie auch auf das andere ein. Bei Kindern ist nur eines schwieriger, finde ich, wenn die Kinder sehr, sehr klein sind, dass sie alleine ja wenig mit dir zusammen dann sind, weil die Eltern sehr viel vor Ort sind. Und da fragen Kinder weniger, weil sie die Eltern immer schützen. Immer. Auch Jugendliche schützen die Eltern. Die warten, bis die Eltern rausgehen und dich dann anläuten und gewisse Dinge dann kommen - #00:09:11-9#

Sophia: Also das heißt, vor den Eltern ist die Kommunikation - #00:09:16-5#

Lena: Anders! #00:09:20-0#

Sophia: Zurückhaltender? #00:09:20-0#

Lena: Schützens, vor den Eltern. Die wissen haargenau, dass der Tod kein Thema ist, über das die Eltern gerne reden. Die Kinder schützen die Eltern. Ganz, ganz massiv. Weil die Eltern sagen: „Na, das schaffen wir!“ Eh klar, weil für die Eltern, das ist eh ganz klar: „Naja komm, davon reden wir jetzt gar nicht.“ Die wollen es auch manchmal nur einfach wissen. Manchmal gibt es auch Fragen, da sind die Kinder nicht palliativ und es geht um den Tod. Weil hier, auf der Onkologie, der Tod einfach ein anderes, es ist anders. Der Tod wird hier näher. Und sie kriegen natürlich mit, dass hier manchmal Kinder sterben. Und da ist es dann schon interessant, was sie fragen. #00:10:01-5#

Sophia: Waren sie dann auch schon oft in der Situation, in der sie dann ausweichen wollten, im Gespräch?

#00:10:05-8#

Lena: Ja! Natürlich! Wenn Eltern reinkommen oder auch wenn ich es nicht weiß. Wie kann ich denn versprechen, dass da oben eine Schaukel ist? Wie kann ich so viele Dinge, ich weiß es einfach nicht. Wenn ein Kind fragt: „Komme ich wieder? Werde ich die Mama wiedersehen?“ Puh, da schwimmt man einfach! Da bin ich eher plakativ und sage: „Wenn du die Mama, die spürst du im Herzen. Du wirst deine Mama wiedererkennen.“ Schwierig, wie soll man das beantworten? Und wenn sie dich dann fragen: „Werde ich sicher vor dir sterben?“ Auch das weiß ich nicht. Ich kann vor die Tür rausgehen und einen Autounfall haben. Aber das sage ich natürlich einem Kind nicht, sondern auch da schwimmt man in seinen Antworten. Ich versuche immer ehrlich zu bleiben, aber es ist immer sehr, sehr schwer, weil ich oft die Wahrheit gar nicht kenne. Und ich kann nicht immer sagen: „Ich weiß nicht. Ich weiß nicht.“ Das ist für die Kinder unattraktiv. Für jeden Menschen unattraktiv. Und somit versuche ich meine Meinung ehrlich zu geben. Ich versuche auch zu schauen, was haben sie für einen Glauben oder wo hält sich das? Also oft sind es einfach Gegenfragen. Manchmal wollen sie auch nur reden. Dann sag' ich: „Was glaubst denn du? Was ist denn deine Meinung?“ Und dann reden die schon. Da denke ich mir: Puh! Es ist schwierig. Darum, es gibt kein Rezept! Es gibt für so viele Dinge Rezepte, es gibt für so viele Gespräche einen Haltegrund (unverständlich) Das gibt es nicht, weil jeder Mensch so in einer Ausnahmesituation ist und weil ich es nicht weiß. Du weißt es nämlich wirklich nicht. Kein Mensch kann dir sagen, dass du wiederkommst oder dass das Leben vorbei ist. Das weiß ja keiner!

#00:11:45-3#

Sophia: mhm (bejahend) Was würden Sie sagen, jetzt kommt eine große fachliche Frage, ich bereite Sie schon mal vor! #00:11:53-6#

Lena: (Lachen) #00:11:53-6#

Sophia: Welche strukturellen, personellen und fachlichen Voraussetzungen werden benötigt, um eine gute, funktionierende pädiatrische Palliativversorgung anzubieten?

#00:12:04-2#

Lena: Personal! Ich brauche Personal, für das brauche ich Personal. Ich brauche natürlich schon Geld für die Schmerzpumpe, ich brauche Geld, dass ich die Möglichkeit habe, dieses Kind immer aufzunehmen und zu entlassen. Ich brauche sicher auch Platz auf der Station. Wir haben es super, weil wir haben einen EOP auch, das heißt einen externen, onkologischen Pflegedienst, die fahren dort hin, schulen die Leute für die Schmerzpumpe ein und was halt wichtig ist, ist, dass du Personal hast, dass du Zeit hast, also auch wenn es in der Nacht ist, dass du dich ein, zwei Stunden einfach hinsetzen kannst. Man muss aber ganz ehrlich sein, im XX sind wir da im Himmel. Also das ist super, wir haben genug Platz, genug Zeit für Palliativbetreuung. Also da würde sich auch jeder Zeit nehmen und da wird umgeschoben. Palliativkinder bleiben immer auf der Station, die werden dann nicht irgendwo abgegeben auf andere Stationen, da schieben wir andere Kinder um, damit wir für die Platz haben. Es werden immer Einzelzimmer, ich finde auch ein Einzelzimmer ganz wichtig. Es ist ja auch in der Palliativbetreuung von Erwachsenen nicht so, die sind ja teilweise von Einzelzimmern wieder weggekommen, weil die Leute einfach einsam sind. Aber bei den Kindern, die sind ja nicht einsam, da sind ja die Eltern immer dabei. Und was dann halt auch wichtig ist, ist die Struktur, dass ich dann ein Zimmer hab, wir haben zum Beispiel oft ein Nebenzimmer frei, da vergeben wir sogar den Verwandten das Nebenzimmer. Weil wir sagen, die sollen einfach rein und rauskommen, wie sie wollen. Und da muss man einfach die Struktur ein bisschen öffnen. Wenn dann die Kinder zum Beispiel, ich weiß nicht, um 03.00 Uhr in der Nacht ein Eis wollen, wird das möglich sein. Oder wenn die Kinder unbedingt um 18.00 Uhr am Abend noch eine Stunde Heim wollen, weil sie Videos sehen wollen, wird das auch irgendwie möglich sein. Da wird man, Taxi, Rettung, da wird dann viel mobilisiert, und das ist natürlich DA viel möglich. Weil wir haben einfach, den EOP, die Strukturen, einen Elternverein, der viele Dinge organisiert. Wir haben dieses „Make a Wish“, wenn sich die Kinder was wünschen. Wir haben das aber so gemacht, dass es auch Kinder sind, die jetzt nicht unbedingt in die Palliation rutschen. Weil wir sagen, wenn die „Make a Wish“ bekommen, und die wissen alle, sie sind palliativ, ich meine, das ist nicht angenehm. „Super, jetzt bin ich der nächste, der stirbt! Weil ich darf einen ‚Make a Wish‘ haben!“ Man muss immer überlegen, was man ausspricht. Und somit dürfen sich ALLE Kinder, die schwer erkrankt sind, einen ‚Make a Wish‘ haben, einmal im Leben. Und wir sagen schon eher diesen Patienten, wo wir wirklich merken, denen geht's einfach schlechter. Wenn es jetzt ein Patient ist, dem es super geht, die eine super Therapie haben, die eingebettet sind in pipifeinen Familien, die eh ihre Urlaube haben, da nicht unbedingt ein „Make a Wish“. Wenn das aber Kinder sind, die eh einfach an der untersten Grenze leben, wo du schon weißt: Ok, der braucht einmal - dem gebe ich eher ein „Make a Wish“, obwohl er jetzt nicht unbedingt in eine Palliation rutscht, wo ich weiß (unverständlich) Und

179 dieses „Make a Whish“ hat sonst, das hat ein bisschen einen negativen touch gehabt, finde ich. „Das ist das
180 letzte, was er noch kriegt.“ Und was wünscht er sich dann? Disney? Na super! Wie soll denn ein schwer
181 Palliativer nach Disney fliegen? Ist ja, es ist ja alles immer lieb und lustig. Aber man muss sich vorstellen,
182 was da dranhängt. #00:15:17-4#

183

184 Sophia: Wie lange gibt es dieses „Make a Whish“ jetzt schon? #00:15:17-4#

185

186 Lena: Jahre! Keine Ahnung! Auch hier im XX schon Jahre. Es ist eh super, das ist eine super Organisation,
187 die machen - wirklich hochprofessionell! #00:15:30-1#

188

189 Sophia: Was war der kurioseste Wunsch bis jetzt? #00:15:32-4#

190

191 Lena: Ganz ein schrecklicher. (flüstert) Der hat sich gewünscht, ich weiß nicht, mit dem Porsche fahren oder
192 irgendein Rennauto, der hat einen Unfall gehabt. Das war nicht schön. (...) Da ist sogar was passiert, glaube
193 ich. Das war auf der Nachbarstation. Und sonst waren es eher so Wünsche, ich meine, am besten finde ich
194 immer, so z.B. ein Zimmer herrichten. Ein Baumhaus bauen. Weil da haben die Kinder wirklich was davon.
195 Die Reise ist oft ur anstrengend. Das klingt oft alles immer super toll, aber sei mal in der dominikanischen
196 Republik als Palliativpatient. Wo du eigentlich nicht in die Sonne gehen darfst, wo du nicht alles essen kannst.
197 Wo du nicht den ganzen Tag tobst. Und so daheim, ich denke mir, die letzte Zeit verbringen unsere Patienten
198 viel, viel zu Hause. Wenn der ein schönes Zimmer hat oder so eine schöne Hammelschaukel, da gibt es ja
199 ECHT coole Sachen! Da würde ich eher, also ich sage immer: „Überlege dir doch was, was macht dich immer
200 glücklich? Was willst du immer haben? Ein Himmelbett? Wünsch dir doch solche Sachen.“ Ich weiß nicht,
201 da ergibt es sich vielleicht, dass man noch einen Dachraum ausbaut, wo man einen Spielraum reinmacht. Das
202 ist auch für die Eltern, wo ich immer sage: „Das besteht so dann weiter.“ (...) Ich meine sicher, wenn es dem
203 gut geht, sage ich schon: „Na dann flieg ins Disneyland! Dir geht es ja noch so gut. Du packst das locker
204 noch!“ Wenn das ein Herzenswunsch ist, aber einmal haben wir ein Konzert gehabt, von dieser - ich weiß
205 nicht mehr, wie die geheißen haben. Das war total entzückend. Die sind gekommen und haben ein
206 Privatkonzert gegeben. Das war ur entzückend. Für eine Patientin, die hat die geliebt. #00:17:27-0#

207

208 Sophia: Jetzt muss ich zur anderen Frage noch etwas fragen, und zwar: Haben Sie gemeint, vor allem die
209 personellen Voraussetzungen müssten stimmen, damit das ganze laufen kann? #00:17:43-7#

210

211 Lena: Die Struktur muss einmal stimmen, dass ich so viel Platz habe, dass ich Palliative wirklich hier betreuen
212 kann. Das Personelle muss stimmen, es muss genug Personal sein, weil wenn Sie sich rechnen, wenn ich elf
213 Kinder habe, die voll an Therapie hängen, und da würden nur zwei Leute arbeiten - wie soll ich ein
214 Palliativkind noch betreuen, mit einer Rundumversorgung? Das kann sich nicht ausgehen. Das haben wir
215 aber auch nicht. Wir sind wirklich gut versorgt, sehr gut versorgt. Und was natürlich ist, ist auch die Struktur
216 außerhalb. Dass ich eine Struktur habe, wo wer hinfährt. Weil die beste Palliativversorgung ist zu Hause. Das
217 ist die beste Palliation. Dass dieser Patient noch heimgehen darf. Von mir aus soll er in der Nacht kommen
218 für Schmerzmedikation, das ist alles in Ordnung. Zu Hause soll er am Tag sein. Der soll noch was erleben,
219 der soll seine Großeltern sehen, der soll noch seinen Hund sehen, der soll noch in die Steiermark fahren
220 können! Das kann ich aber nur, wenn ich auch die Struktur dazu habe. #00:18:42-8#

221

222 Sophia: Und fachliche Voraussetzungen? #00:18:41-0#

223

224 Lena: Die fachliche Voraussetzung ergibt sich aus einer Onkologie. Weil im Prinzip ist die fachliche
225 Voraussetzung Berufspraxis. Weil es kommen viele Probleme auf dich zu. Ganz viele Probleme! Aber das ist
226 natürlich das, was der Patient sowieso schon mitbringt. Sei es mit der Ernährung, dass ihm schlecht ist, dass
227 er Schmerzen hat. Das kennen wir natürlich nach Therapien genauso. Und dann, was natürlich auch wichtig
228 ist: Wie weit gebe ich dem noch eine Chemotherapie, die ihn jetzt nicht krankmacht, die ihm aber hilft. Das
229 ist das, was schon so ein Gradmesser ist, das ist einfach die Erfahrung, die man macht. So viel Onkologie-
230 Erfahrung, die einfach auch die Ärzte mitbringen. Weil wir haben jetzt auch nicht unbedingt einen
231 Palliativarzt da, sondern wir haben eine Schmerztherapeutin da, dir wir miteinbeziehen. Also bei allen
232 Palliativpatienten, wo wir bemerken, es kommen die Schmerzen, haben wir Schmerzbeauftragte. Und die
233 beziehen wir sehr mit ein dann. Das ist auch eine ganz wichtige Struktur, wo ich einfach wen habe, wo ich
234 sage: „Komm schau mal da drüber, was tun wir noch in die Schmerzpumpe rein?“ #00:19:54-3#

235

236 Sophia: Ok. Kann ich mir das so vorstellen, interns Palliativteam, sozusagen, also es gibt ja zum einen das
237 Pflegepersonal, das dann die Kinder palliativ betreut, in den gewissen Stadien, die Ärzte, die Seelsorgerin
238 und die Krankenhauspsychologin. #00:20:14-0#

239
 240 Lena: mhm (bejahend) 00:20:15-6#
 241
 242 Sophia: Und Sie haben jetzt noch gemeint die Schmerztherapeuten. #00:20:25-8#
 243
 244 Lena: Ja, aber die werden dann eigentlich erst eingeschaltet, weil die anderen sind ja schon vorher da. Das
 245 heißt die Krankenschwester, der Arzt, der macht ja genauso vorher schon Therapie. Die Psychologin macht
 246 auch schon vorher die psychologische - und der Seelsorger genauso vorher. Wir holen nie den Seelsorger
 247 dann, wenn es bei den Kindern eng wird. Wenn der seelsorgerisch begleitet wird, wird der von Anfang an
 248 begleitet. Wir haben ein paar Seelsorger da. Die kommen einmal in der Woche und schauen, wie es den
 249 Familien geht. #00:20:49-5#
 250
 251 Sophia: Einfach auch aus dem heraus, dass es dann nicht heißt: „Ok, es wird jetzt ernst?“ #00:20:51-6#
 252
 253 Lena: Nein, aus dem heraus, ich denke mir auch, auf einer Onkologie wird einfach, die Seelsorge ist einfach
 254 mehr gefragt. Die Leute, die einfach das brauchen oder mehr brauchen oder sehr gläubige Leute sind, die
 255 nehmen das sehr, sehr gerne an in dieser Phase. Weil sie das sowieso auch gewohnt sind von zu Hause. Somit
 256 finden sie es sehr angenehm, dass die Seelsorgerin dann auch daherkommt. #00:21:19-1#
 257
 258 Sophia: Ok. Wie ist die Kommunikation im Palliativteam strukturiert? #00:21:24-9#
 259
 260 Lena: Wir haben so eine Psychositzung, die haben wir einmal in der Woche, immer Dienstag Vormittags, wo
 261 alle kommen. Also da ist natürlich unser Team, da ist das Ärzteteam dabei, da sind die Kindergärtner, da sind
 262 die Ergotherapeuten, Musiktherapeuten, Physiotherapeuten. Das gesamte psychosoziale Team und da geht es
 263 um ALLE Patienten auf der Station. Natürlich wird dann der Palliativpatient sicher hinausgenommen. Und
 264 es würde auch, wenn ich zum Beispiel jetzt palliativ mehr brauche, würde es eine Fallbesprechung geben, wo
 265 man dann sagt: „Naja, das brauchen wir.“ Dann gibt es eine Fallsitzung. Für DIESEN Patienten. Den nimmt
 266 man dann heraus und da kommt dann quasi das ganze Haus zusammen. Mit allen Psychologen, mit dem Chef,
 267 mit der Pflegedirektorin. Um zu sehen, wie geht es da weiter? Ich glaube ganz wichtig ist, dass man an einem
 268 Strang zieht. Dass nicht jeder auf seinem eigenen Strang herumzieht, sondern dass ALLE auf einen Strang
 269 klar reden. Nicht oft für die Kommunikation, dass die Eltern sich das rausholen und dies und jenes, das wird
 270 ein Kauderwelsch, das wollen wir nicht. Aber ich muss sagen, ich habe in der Palliativversorgung vielleicht
 271 ein paar Mal eine Fallsitzung erlebt, aber in diesen 25 Jahren kaum. Also es ist eher in der Psychositzung
 272 einmal in der Woche, dass wir das dann besprechen. Außer es entsteht jetzt am Wochenende akut ein
 273 Problem, wo man sagt, wir brauchen sofort was, weil wir merken, dann wird halt irgendwie geschaut - habe
 274 ich aber noch nie gehabt, muss ich ganz ehrlich gestehen. Es gibt ein Kriseninterventionsteam, da gibt es
 275 Notfalls-Nummern, die man anrufen könnte, wenn das eskaliert. Wenn plötzlich ein Kind zum Beispiel sich
 276 irrsinnig verschlechtert, innerhalb von Stunden, wo man dann absieht, das geht sich nicht mehr aus, der
 277 überlebt bis Montag nicht mehr. Und die Eltern brauchen sofort wen und es ist Sonntag 15.00 Uhr
 278 nachmittags! Super! Da gibt es aber Nummern, da gibt es Notfalls-Nummern, also ich würde den Portier
 279 rufen, und dann Notfalls-Nummer mit Krisenintervention. Habe ich Gott sei Dank noch nie gehabt.
 280 #00:23:49-7#
 281
 282 Sophia: Ja, das habe Sie jetzt eh schon ein bisschen beantwortet, welchen Stellenwert, würden Sie sagen,
 283 nimmt die Kommunikation in ihrem Berufsfeld ein? #00:23:52-9#
 284
 285 Lena: Viel! Immer! Je klarer ich mich ausdrücke, desto klarer bleibe ich. Und desto haltbarer bleibe ich auch.
 286 Also die Kommunikation ist da auf unserer Station mein HAUPTWERK, zwischen meinen zwei Händen.
 287 #00:24:18-1#
 288
 289 Sophia: Und was ist in ihren Augen das Wichtigste, wenn man sich mit einem Kind unterhält? #00:24:21-4#
 290
 291 Lena: (...) Schon klar zu bleiben, zuzuhören, was will das Kind wirklich? Klar zu bleiben und dann kann man
 292 auch mal einen Spaß machen! Man kann auch echt mal lustig sein. Man kann auch mit Palliativkindern lustig
 293 sein, warum dürfen die nicht lachen? Warum muss ich denn immer so todernst sein? (Lachen) Nein ich denke
 294 mir, Kinder fragen ja nicht 100% am Tag, die fragen ein, zwei Mal und dann wollen die wieder leben! Die
 295 vergessen, dass sie palliativ sind. Und wenn wir ganz, ganz ehrlich sind: Wir sind alle palliativ. Wir gehen
 296 dort überall hin. Die Kinder gehen nur drei Schritte vor uns. Und wir sollten eigentlich alle einmal innehalten
 297 und den Tag leben, als wäre es unser letzter, dann würden wir vielleicht ein paar Tage besser genießen. Nein
 298 man kann ruhig da sehr, sehr lustig und sehr, sehr witzig sein und diesen Kindern auch einfach manchmal

einen Spaß zugestehen. Und ja, da sind wir Schwestern schon, immer so, dass wir halt schauen: Wie geht es den Kindern? Wenn es den Kindern schlecht geht, ist einfach kein Spaß mehr möglich. Auch in den Zimmern nicht mehr. Aber wenn es den Kindern noch halbwegs gut geht, dann ist das total lustig, weil man die schminkt oder ja - was sie halt wollen! Ein bisschen zuhören. #00:25:34-7#

Sophia: Ok. Und was sind, - im Gegensatz dazu -, die Herausforderungen, wenn man sich mit einem Kind unterhält? Was ist schwierig? #00:25:46-1#

Lena: Schwierig ist es dann, wenn das mit den Eltern nicht so gut klappt. Also wenn ich mit den Kindern gut kann, aber die Eltern noch nicht auf diesem Weg sind, dann wird das schwierig. Weil dann kann ich nicht ehrlich sein. Und die sehen das aber an meinen Augen, die kennen einen sehr lange und die wissen dann genau, dass da was nicht stimmt. Und schwierig finde ich es auch, wenn ich schon etwas weiß, was aber noch nicht so ausgesprochen ist. Die Palliation ist immer sehr, sehr schwierig, die wird dann langsam ausgesprochen bei uns. Aber wenn ich schon Befunde kenne oder mir es denke, es klappt nicht. Ich sehe die Therapie. Das funktioniert nicht, wir können nicht mehr so weitergehen, es die Patienten aber noch nicht wissen, ich aber genau sehe, dass es die Kinder wissen. Die Kinder spüren das. Jeder Mensch spürt, wo sein Weg hingeht. Das ist für mich so eine Situation, in diese Zimmer gehe ich ganz ungern, weil ich ein sehr authentischer, ehrlicher Mensch bin und die lesen meine Augen. Die haben mir dann gesagt: „Ich habe es an deinen Augen gesehen. Und du warst so ruhig.“ Ein Kind hat einmal zu mir gesagt: „Warum bist du so böse auf mich?“ Ich habe gesagt: „Ich bin nicht böse auf dich!“ „Aber du schaust mich ganz komisch an!“ (...) Was sagst du darauf? „Ich habe heute einen schlechten Tag, ich habe selber Bauchweh.“ Nicht die Wahrheit. Kann man nicht immer erzählen. Ich kann nicht sagen: Ich weiß, dass du palliativ wirst und du weißt es noch nicht und deine Mama weiß es noch nicht.“ Wir müssen ein Palliativgespräch haben. Und wenn ich zum Beispiel weiß, es ist Freitagnachmittag, wir mussten bei einem Mädchen eine Therapie anhängen, wo ich genau gewusst habe - Wir sollten diese Therapie, wir müssen sie jetzt anhängen, aber eigentlich habe ich gewusst: Am Montag ist großes Palliationsgespräch. In dem Raum wusste hier noch niemand was, dieses Kind hat es gewusst. Ich habe diese Therapie angehängt, die hat mich angestarrt wie ein Röntgenblick. Ich habe (...) es war die schrecklichste Tätigkeit meines Lebens. Die hat mich so... Die hat kein Wort mehr mit mir geredet. Bis am Montag. #00:27:53-9#

Sophia: War das dann so ein Vertrauensbruch in dem Moment oder? #00:27:56-2#

Lena: Ja vielleicht. Sie hat dann nur gesagt: „Du hast es eigentlich gewusst.“ Und ich habe dann gesagt: „Naja, aber ich kann das CT oder das MRT, da kam der Befund zu spät...“ #00:28:07-2#

Sophia: Wie alt war die Patientin? #00:28:07-2#

Lena: 12,13, gar nicht so klein. Die hat das genau gewusst. #00:28:17-0#

(kurze Pause) #00:28:30-2#

Lena: Aber ja, das war sicher ein Vertrauensbruch. Die hat genau gewusst, -die hat dann auch gefragt, ob wir das auch genau gewusst haben. Wir haben gesehen, die hat Knochenmetastasen von oben bis unten. Das ist eigentlich ein Prozess gewesen, da ist die Krankheit unter der Therapie viel, viel schlimmer geworden. Wir haben aber gesagt, wir hängen diese Therapie sehr wohl noch an, weil - was machst du jetzt am Freitagnachmittag? Du kannst nicht plötzlich die Therapie nicht anhängen und sagen: „Hm, ich mache jetzt nichts.“ Wir haben gesagt: „Wir hängen die Therapie jetzt an, die wird sie jetzt nicht so mega krankmachen und am Montag gibt es das große Palliativgespräch und sie kriegt keine Therapie mehr.“ #00:29:03-1#

Sophia: Wenn Sie sagen, das haben mir jetzt nämlich schon so viele Leute gesagt, Kinder spüren das? #00:29:11-3#

Lena: Ja, jeder spürt das! Wir sind nur nicht so ehrlich zu uns. Sie spüren doch auch, um was es geht in ihrem Leben! #00:29:16-5#

Sophia: Ja. #00:29:14-6#

Lena: Jeder spürt sich. Jeder spürt auch, bevor er krank wird. Jeder sagt dann danach: „Ich habe es gewusst. Ich habe es gewusst, dass sich das nicht ausgeht. Ich habe gewusst, dass da jetzt was passiert. Ich habe das gespürt.“ Das sagen so viele Leute zu dir. Ich glaube nur, dass wir - wir kommunizieren mit uns einfach

schlecht. Oder wir wollen es nicht spüren, wir wollen es nicht wissen. Also jeder, der ein bisschen Gespür für sich selbst hat, weiß selber, wenn er todkrank ist. Dass es sich nicht mehr ausgeht. #00:29:55-2#

Sophia: Würden Sie sagen, es hängt sich sozusagen an der Ehrlichkeit auf? #00:29:55-2#

Lena: An der Ehrlichkeit und an dem Umgang, den du gelernt hast. Wenn du gelernt hast in der Familie: „Wir können miteinander reden. Es ist ok, was du mir sagst, ich halte auch deine Wahrheit aus.“ Wirst du es eher sagen, aber wenn du in deiner Familie gelernt hast: „Psch!“ Wirst du nicht reden, weil du es nie gelernt hast. Ich glaube Kommunikation ist schon in uns drinnen, aber du musst es lernen. So wie Empathie. Empathie haben wir, aber ich muss sie heranwachsen lassen. Ich glaube wir kommen damit auf die Welt, aber wenn es nie einen Nährboden gibt für Kommunikation und Empathie, wird es dir wahnsinnig schwerfallen. #00:30:37-0#

Sophia: Das glaube ich auch. (..) Haben Sie das Gefühl, von den Kindern immer verstanden zu werden? #00:30:40-0#

Lena: Nein, natürlich nicht immer! Weil natürlich kann man sich manchmal nicht ganz, ganz klar ausdrücken. Manchmal verstehen sie einen nicht. Manchmal ist es auch sehr schwer. Manchmal - du redest mit den Kindern, aber es stehen ja sehr oft die Eltern dabei. Und das muss man sehr kindgerecht machen, aber auch für die Eltern elterngerecht machen. (...) Und da ist man manchmal nicht ganz so, also da bin ich schon überzeugt, dass man manchmal rudert im Zimmer. Manchmal weißt du es auch nicht! Weil wenn der dann sagt: „Glaubst du, werde ich im September noch leben? Werde ich Weihnachten noch leben?“ Ich weiß es nicht. Da kann ich nur meine Meinung abgeben, aber das ist nicht sehr professionell. Und manchmal weiß man schon, manchmal hat man schon ein bisschen so ein Gefühl dafür: „Ok, es wird sich jetzt vielleicht noch der September ausgehen, aber es wird sich jetzt nicht mehr Weihnachten ausgehen.“ Aber ich habe mich schon auch manchmal da vertan. Wo dann einfach Kinder so viele Reserven noch gehabt haben, wo sie wirklich, wo ich mir gedacht hab: „Ok, eine Therapie, eine Palliativtherapie voll noch gegriffen hat.“ Jetzt haben wir das wieder, bei einer Patientin. Die wir eigentlich für verabschiedet für uns haben, die lebt zu Hause momentan, eigentlich relativ schmerzfrei. Wir haben die Schmerzpumpe retour, weil die Therapie noch so gegriffen hat. Sie ist trotzdem noch in der Palliation. Aber sie lebt zu Hause momentan. Das hätte ich mir nie gedacht, dass das noch so viele Wochen, WOCHEN geht. Weil sie einfach Wochen davor ganz schlecht war bei uns. Ganz schlecht. Und die Therapie nie gegriffen hat. Dann haben wir noch eine Therapie probiert und die hat gegriffen. Schön! Und deshalb ist es, glaube ich, ich glaube hier hält sich jeder mit Zeit zurück: „Du hast noch drei Wochen oder vier Wochen.“ Wird man hoffentlich hier nie jemanden sagen hören. #00:32:39-1#

Sophia: Wie wird auf das Alter der Patienten eingegangen? #00:32:41-3#

Lena: Naja, es gibt ja sehr kleine Kinder, wirklich kleine Kinder, Zwei-, Dreijährige, die noch nicht einmal sprechen können, da ist es sehr schwierig. Dann gibt es natürlich diese Vier-, Fünfjährigen, die es sich mit Märchenschloss und so erklären, da geht man schon ein bisschen darauf ein. Die finde ich sind die Gruppe, mit der man sehr, sehr gut reden kann. Schulkinder geht auch gut. Ganz schwierig, finde ich, sind die Jugendlichen. Ein Jugendlicher lehnt das System ja sowieso ab, darum ist er ja jugendlich. Er findet sowieso alles blöd. Und plötzlich findet er alles erst recht blöd. Einen Jugendlichen finde ich die größte Herausforderung. Weil plötzlich sind die Eltern irrsinnig wichtig, wobei Jugendliche mit Eltern, das ist schon ein sehr schweres Thema. Dann hat der 5 bis 11 qm, da sind die mit den Eltern zusammengepfert, das heißt da entsteht schon einmal relativ viel Energie. Die Eltern, die wahnsinnig tätig werden. Jugendliche sind absolut untätige Menschen, die sind jugendlich. Und da entsteht schon ein Gezerre und ein Hin- und Hergehopse, und du bist da und er Mitte drinnen. Das finde ich für mich... Ja dann die ein bisschen noch älteren, die finde ich wieder manchmal sehr angenehm zu begleiten. #00:34:13-0#

Sophia: Also die in der Mitte, so 13 - #00:34:15-9#

Lena: 13 bis 17, das ist eine echte Herausforderung! Weil die haben sich gerade von den Eltern gelöst, die fangen an selbstständig zu werden. Plötzlich kontrollieren die Eltern das Essen, das Trinken, den Stuhl, die Mundhygiene. Was wichtig ist, aber was für diese Kinder nicht nervend, sondern FURCHTBAR ist. Und du bist dann in der Mitte, wo du auch irgendwas anfasst oder nicht zerrst oder... #00:34:43-1#

Sophia: Würden sie sagen, dass der kulturelle Background eine Rolle spielt? #00:34:48-7#

Lena: Ja, einen großen! Gar nicht der kulturelle, ich finde den sprachlichen einfach schrecklich! Ich finde einfach - wie soll ich kommunizieren nur mit Dolmetsch? Also das geht einfach nicht. Also wenn die Eltern oder der Patient nicht vorher so gut deutsch gelernt hat, dass ich den gut führen kann, das ist schwierig. Eben bei der Patientin, der es jetzt wieder besser geht, mit der können wir recht gut kommunizieren, weil sie recht gut deutsch gelernt hat, aber die Eltern nicht. Dann wird's schon schwierig. Weil dann übersetzt plötzlich die Kleine, das, was du gesagt hast, das quasi den Eltern, wo du nicht weißt, was sie übersetzt. Und du kannst mit Eltern nicht immer Palliativgespräche führen, das ist ganz schwierig. Natürlich machen wir das für die Eltern, aber für die Kinder nicht so sehr. Das ist dann sehr, sehr schwer. Ich meine es geht ja sehr viel nur um nonverbal, aber dazwischen wollen halt auch die Eltern verbale Kommunikation haben und das ist halt (unverständlich) und dann kommt natürlich der kulturelle Hintergrund hinzu, den ich halt nicht so, schon schwierig ist, aber da denke ich mir: „Da sagen sie eh, was sie brauchen.“ Das ist aber eher, dass wenn die Kinder verstorben sind, dass sie zum Beispiel bei den muslimisch Gläubigen, dass du das Kind nicht mehr viel angreifst, dann wollen sie keine Teddys, ich weiß nicht, die wollen den nackt in einem Leinenleintuch eingepackt und irrsinnig schnell begraben haben. Aber das ist dann, wenn es vorbei ist. Ich denke mir, das sind Dinge, da hast du einen Zettel, da weißt du eh, was du tust. Wo sie die hinlegen. Und viele Leute sagen es ist ihnen so wurscht, das Kind ist jetzt tot. Also ich habe viele Muslime kennengelernt, die sagen: „Ja, es ist nett, dass mir das alles machen, aber...“ Das ist einem so wurscht oft. Das davor vielleicht ein bisschen, aber auch, die haben so einen langen Weg mit uns, die kennen uns Jahre. Wir können auch den Vätern die Hände schütteln, ohne dass die ein Problem haben. Wir trösten auch die Väter, indem wir sie, - manchmal nicht, das wissen wir -, aber manche Väter lassen sich sehr wohl auch, also jetzt nicht streicheln, ich tu keinen Mann streicheln. Aber wenn ich dem mein Beileid auswünsche, dann kann ich den angreifen, ohne dass es da jetzt einen Oberzirkus gibt. #00:37:03-7#

Sophia: Also würden Sie sagen es ist geschlechterbezogen, gibt es da auch irgendwie eine Differenzierung? #00:37:11-9#

Lena: Ja, es ist natürlich schon. Ich meine das Mutterherz ist etwas Anderes, das muss man schon sagen. Es sind schon meistens die Mütter, mit denen man sehr, sehr eng wird. Weil die einfach auch da sind. Viele Väter arbeiten. Aber manche Väter kümmern sich auch so RÜHRENDST, rührendst und die wachsen dann so zusammen, dass es für mich dann plötzlich keinen Unterschied mehr macht, ob das ein Papa ist, der weint oder eine Mama ist, die weint. Mir fällt schon halt auf, dass die Mütter, vor allem, wenn die Kinder recht klein sind, also das tut mir schon weh. Da sagt man auch: „Das Mutterherz weint.“ Also das ist schon... Die sind noch nicht so getrennt von den Kindern. Vor allem bei kleinen Kindern. Bei größeren Kindern ist es vielleicht ein bisschen was Anderes. #00:37:54-5#

Sophia: Aber ich meinte jetzt in Bezug auf die Patienten - #00:37:54-5#

Lena: Achso! Nah, es ist vielleicht schon so, dass die Buben, Jugendlichen, weil ich eine Frau bin, vielleicht schon lieber den Robert oder die anderen haben. Doch, kann ich mir schon vorstellen. Sagen sie auch manchmal. Und dass die jugendlichen Mädchen eher mit uns Vorlieb nehmen. Wir haben momentan drei Pfleger da und das merke ich schon. Jetzt nicht in der Palliativsituation, das merke ich überhaupt. #00:38:23-4#

Sophia: Die Kommunikation mit den Eltern - wie verläuft das? #00:38:25-2#

Lena: (...) Da wir immer kommunizieren, verändert die sich einfach nur, es wird, der Blickwinkel wird ein anderer. Aber da wir von Anfang an eigentlich mit unseren Eltern sehr viel kommunizieren, ich betreue sie ja zwölfteinstunden, die müssen mit mir kommunizieren. Wenn ich dann aber sehe, dass ich mit Eltern nicht gut zurechtkomme, weil es einfach meine Persönlichkeit, die Persönlichkeit der Eltern, versucht man diese Eltern nicht permanent zu betreuen, außer es sind schwierige Familien, da muss jeder mal rein. Es gibt natürlich auch Familien, die GROSSE Herausforderungen für uns alle sind, die verschiedene Hintergründe einfach haben. Aber manchmal ist es ja so, dass ich zum Beispiel mit einer Familie gut kann und ein anderer nicht so gut. Dann werde ich den eben betreuen. Dann kommuniziere ich immer und dann ändert sich in einer Palliation einfach nur die Kommunikation, aber - vielleicht wird es auch ein bisschen intensiver. #00:39:22-3#

Sophia: Aber was heißt das dann konkret? Geht man mit den Eltern in einen Raum - #00:39:26-0#

Lena: Nein! Nein, nein. Man bleibt eigentlich im Zimmer immer mit ihnen und wenn es halt irgendwelche Gespräche gibt, wo dann die Eltern, dann kommen sie meistens raus und man steht dann am Gang und

479 plaudert mit ihnen. Aber das tun wir sowieso. Am Gang plaudern mit Eltern, da redet man nicht übers
480 Heimgehen, da redet man halt über andere Dinge. Also die Eltern finden schon den Weg zu plaudern mit uns:
481 Manchmal vor den Kindern, manchmal auch nicht vor den Kindern. #00:39:56-2#

482
483 Sophia: Eine Frage zu den Angehörigen der Patienten: Werden die in das Geschehen integriert? #00:40:01-
484 5#

485
486 Lena: Also die Eltern vor allem, Mama, Papa, Geschwisterkinder natürlich, vor allem, wenn sie älter sind.
487 Manchmal natürlich auch die Großeltern. Und da kommt es immer darauf an: Wer begleitet das Kind sowieso
488 schon die ganze Zeit? Also ich werde mich mit keinem Cousin auseinandersetzen, der dieses Kind nie besucht
489 hat, jetzt ist das Kind einmal palliativ - ich meine ja, mit dem werde ich zwei Minuten reden, aber das war's
490 schon. Aber wenn ich den immer gesehen habe und der halt die Eltern immer betreut hat, den ich sowieso
491 kenne, na den werde ich genauso mitbetreuen. Das ist auch so - #00:40:36-2#

492
493 (kurze Pause) #00:41:10-6#

494
495 Sophia: Also die engen Personen? #00:41:20-0#

496
497 Lena: Die engen Personen. Aber es ist so, dass die engen Personen sowieso immer den Kontakt, wenn die
498 Großeltern immer kommen, dann plaudern die immer mit. Die kennen dich dann nach ein, zwei Jahren. Mit
499 denen redest du genauso. Und die, die zwei Jahre nicht gekommen sind, die kommen dann in der Palliation
500 eh meistens nicht. Meistens kommen sie vielleicht, dass sie palliativ dann, oft in der Familie, da hören wir
501 dann oft, dass die Familie zusammenwächst, aber die kommen dann meistens nicht da her. #00:41:47-5#

502
503 Sophia: Wurden Sie in Ihrer Ausbildung als Pflegekraft auf Kinder spezialisiert? #00:41:51-8#

504
505 Lena: Ich bin nur Kinderschwester. Diplomierte Kinder- und Säuglingskrankenschwester. #00:41:58-8#

506
507 Sophia: Und warum wollten sie das machen? Also warum sind Sie nicht zur Erwachsenenpflege? #00:42:04-
508 6#

509
510 Lena: Ich glaube das waren einfach meine zwei Tanten. Meine zwei Tanten haben das irgendwie gemacht
511 und mir hat das immer gut gefallen und ich habe gesagt: „Ich möchte diese Ausbildung beginnen.“ Und dann
512 bin ich aber draufgekommen, dass es schön ist - ich wollte eigentlich nur bei Säuglingen arbeiten. Dann bin
513 ich aber draufgekommen, dass ich eigentlich sehr gerne spreche und sehr gerne ein chronisch krankes Kind
514 betreue, (...) weil es einfach Dinge gibt, die ich (..) vielleicht auch (..) kann. Und somit habe ich mir gedacht,
515 meine Welt ist dann doch eigentlich das chronisch kranke Kind. #00:42:41-7#

516
517 Sophia: Ok. Jetzt habe ich nochmal eine düstere Frage und zwar: Wie sind, in Ihrer bisherigen Erfahrung,
518 Kinder mit dem Tod umgegangen? #00:42:52-6#

519
520 Lena: Die Kinder gehen mit dem Tod relativ locker um. Vor was sie sich sehr fürchten, ist: „Was macht dann
521 meine Mama?“ Das höre ich öfters. „Wenn ich nicht mehr da bin, was macht dann die Mama?“ Die machen
522 sich wahnsinnige Sorgen um die Mama und den Papa und die Geschwister. Dieses Verabschieden des Lebens
523 sehen Kinder glaube ich anders. Ich glaube die denken nicht so weit. Die denken nicht: „Da hätte ich Matura
524 gehabt, da hätte ich geheiratet oder Kinder bekommen.“ Kleine Kinder denken nicht dieses Leben, weil sie
525 leben im Hier und Jetzt. Größere, ist was Anderes. Diese Sechzehn-, Siebzehnjährigen, die sagen dann schon:
526 „Warum? Ich hab' nicht mal die Matura! Warum darf ich das nicht?“ Oder: „Ich war nie richtig verliebt, ich
527 war nicht verlobt, ich war nicht verheiratet, ich habe nie ein Kind bekommen.“ Die finde ich, sagen das schon.
528 Aber nicht mehr so ehrlich vielleicht. Das ist anders, die sagen: „Ich habe so viel verloren.“ Sie reden ganz
529 anders. Die Leute, die älter werden, die reden so in einer Zeichensprache, da muss man sehr hinterfragen oft,
530 was sie damit meinen. Weil ich glaube, sie schützen dann dich selbst, ich glaube sie schützen den
531 Gesprächspartner. Weil du ja dann so dreinschaust - schaut wirklich so lustig drein, der schluckt da wohl,
532 wird steif. Weil es einfach was ist, dass dich trifft. Und ich glaube somit sagen sie es einfach. Sie nehmen es
533 von der anderen Seite. Du gehst dann irgendwie drauf ein. Entweder gehst du darauf ein, du weißt, was der
534 meint oder du, ja. Sagst halt irgendwas drauf. Aber im Endeffekt, was gibt es denn noch darauf zu sagen? Ich
535 kann ja nicht sagen: „Man hat dich ausgewählt, weil du so ein guter Mensch bist.“ Das ist ein völliger Scheiß.
536 Keine Ahnung, ich weiß es nicht. „Ich weiß nicht, warum du sterben musst.“ Eine hat mal zu mir gesagt: „Es
537 gibt so viele böse Leute auf der Welt und ich habe eigentlich gar nichts gemacht.“ Stimmt! Stimmt Aber was
538 willst du darauf sagen, außer: „Du hast recht.“ Sie wollen aber eh nichts hören. Sie wollen ja auch nicht

dieses: „Nein, diese Gedanken sollst du ja gar nicht haben.“ Das wollen die gar nicht hören. Weil dann nimmst du sie ja schon wieder nicht ernst! Das ist ja das, was sie von allen Verwandten hören. Somit sagen sie was und ich sage darauf: „Ja, du hast vollkommen Recht.“ #00:45:41-3#

Sophia: Also einfach nur, weil man es vielleicht gerne sagen will. #00:45:43-8#

Lena: Ja. Sie wollen es einfach nur aussprechen. Und ich sag dann eh immer: „Du kannst auch ganz laut schreien oder einmal ganz laut ‚Scheiße‘ sagen! Wenn es dir besser geht danach, ist es ganz ok.“ Und dann lachen sie meistens und sagen: „Ja du hast recht. Das ändert eben nichts.“ Und dann sag ich oft: „Was kann ich jetzt tun, damit es dir jetzt besser geht? Kann ich dir was bringen? Kann ich etwas machen?“ Nicht um sie abzulenken, sondern einfach nur zu sagen: „Ich bin da. Kann ich etwas tun?“ Und dann sagen sie oft: „Bleib noch ein bisschen sitzen. Spielen wir UNO? Machen wir irgendwas?“ Oder: „Nein, bitte geh raus.“ Dann gehe ich auch raus. #00:46:22-1#

Sophia: Ok. In der Charta der Kinderrechte zu PALLIATIVE CARE steht: „Das Kind darf keiner Behandlung ausgesetzt werden, die es belastet, ohne ihm einen erkennbaren Nutzen zu bringen.“ Ist das realistisch umsetzbar? #00:46:40-6#

Lena: Ja. (..) Ja, das ist schwierig, das ist eine große Grauzone. Weil ich weiß ja nicht, ob die Therapie, die ich ihm machen, jetzt was bringt. Weil wenn ich jetzt eine Palliativbestrahlung mache, weiß ich nicht im Voraus, ich nehme es mal an, dass es etwas bringt. Wenn der Schmerzen hat, bestrahlen wir oft, aber nur palliativ, das heißt er hat nicht so viele Nebenwirkungen. Einfach damit die Schmerzen aufhören. Es drückt ja oft auf Nerven drauf, die Tumore, das tut einfach sau weh. Oder jedes Mal, wenn wir ein bisschen Chemo geben, dass das zurückgeht. Aber ob es immer etwas bringt, die Garantie habe ich halt nicht. Aber zumindest habe ich die Chance darauf, dass es etwas bringt. Also ich werde sicher nicht anfangen, mit irgendwelchen irren Therapien oder einfach Versuche, das machen wir nicht. #00:47:37-1#

Sophia: Würden Sie den Tod eines Patienten als eine „Extremsituation“ bezeichnen oder als einen in der Natur und im Wesen des Menschen begründeten Schritt? #00:47:53-3#

Lena: Also für mich ist es eine Extremsituation. Kinder sollten nicht vor den Eltern gehen, das ist einfach unnatürlich. Und Schluss. Es sollen keine zehnjährigen Kinder sterben. Es sollen jetzt auch keine Siebzig-, Achtzigjährigen sterben, das weiß ich schon. Aber es ist eher, ich denke mir, der, der das Leben gehabt hat, der hat das Leben gehabt. Der wird sich sicher mit 70 oder 80 Jahren von dem Leben verabschieden. Und da wird es einfach eine ganz andere Trauerphase geben, als wenn ein 4-, 5-, 10-, 12jähriges Kind von dir geht. Das ist einfach was Anderes. Das ist einfach Wiedersache der Natur. Man tut sich einfach leichter, wenn ein Mensch, der älter ist, selbst dann sagt: „Ich gehe, ich habe mein Leben gehabt. Ich habe gekämpft zwei Jahre. Der Krebs, es hat nicht funktioniert. Ich habe mich verabschiedet. Ich habe mein Testament geschrieben.“ Es ist sicher als Schwester, als Pflegepersonal oder auch in einer Familie leichter, wenn der ruhig einschlafen kann. Es ist sicher etwas ganz Anderes, als wenn da ein kleines Kind liegt, wo du siehst, diese Eltern, die Trauer der Familie, wo du eine alte Großmutter daneben siehst und die sagen alle: „Warum hat der Herrgott mich nicht genommen?“ Was natürlich klar ist und da zerreißt es mir auch mein Herz, weil ich mir denke, es ist nicht fair. #00:49:14-7#

Sophia: Ok. Wie viele Patienten haben Sie schon palliativ betreut? #00:49:18-2#

Lena: Keine Ahnung! Viele! Leider viele, weil bei uns sterben schon zwei, drei im Jahr etwa. Und ich habe sicher alle ein bisschen betreut. Jetzt nicht voll, manche begleite ich wirklich voll und manche begleite ich ein bisschen. Also es sind sicher um die 40, 50. #00:49:44-3#

Sophia: Und wie kommen Sie selbst damit zurecht? #00:49:44-3#

Lena: Manchmal gut, manchmal schlecht. Es kommt immer auf die Phasen darauf an. Es gibt viele Kinder, mit denen man gut gehen kann. Eltern, mit denen man gut gehen kann. Eltern, wo man genau weiß, die haben das gut verkraftet, die sind einen guten Weg gegangen, die haben für die Kinder viel getan. Die haben nachher auch eine Familie, die sind eingebettet, die haben auch andere Kinder. Dieses Kind hat einen Stellenwert bei ihnen gehabt und da weiß man aber trotzdem, die kommen nach Jahren dich besuchen und man kann sie umarmen, man kann reden über das Leben dieser Leute. Man kann über, ich sehe immer wieder Leute, wo ich sage: „Ja, wie schaut das Grab aus?“ Die zeigen dir das Grab, damit kann ich gut umgehen. Dann gibt es Familien, wo ich genau weiß, das wird wahnsinnig schwer. Die schon in Trennung vorher waren, da gibt es

vielleicht keine Geschwister, sind selbst vielleicht Asylanten und man weiß genau das Leben dieser Leute wird sich auch nachher maßgeblich verändern, weil sie plötzlich den Schutz des XX nicht mehr haben. DA weiß man, die stürzen in ein Nichts, in ein Loch hinein. Die haben nichts! Die haben keine Arbeit, das ist furchtbar! Da ist auch die Begleitung eine viel, viel schwierigere. #00:51:00-1#

Sophia: Ok. Und erfahren Sie professionelle Hilfe, wenn Sie sie brauchen? #00:51:03-5#

Lena: Ja, würde ich schon bekommen. Ja klar, gar kein Problem. #00:51:06-1#

Sophia: Nehmen das auch viele in Anspruch hier? #00:51:10-9#

Lena: Manche. Es ist halt, am meisten hilft mir mein Team. Wenn ich mich zusammensetzte, ich weiß nicht, nachdem wir ein Kind gewaschen haben, dass man weinen darf oder dass man sagen kann, ja oder während man wäscht, miteinander redet, ein sehr intimes Gespräch mit diesen Menschen hat oder danach oft im Nachtdienst, im Tagdienst miteinander reden, Psychogruppe... Mir hilft es im Team, weil das Team MICH seit 25 Jahren kennt, die Kinder kennt. Es ist so schwer, wenn ich wo anders hingehe und das Fremden erzähle. Das ist für mich so schwierig! In der Familie erzähle ich das kaum. Weil ich kann mein Problem nicht erzählen, weil ich will ja nicht jemand anderen traurig darüber machen. Aber da kann ich sagen: „Ah, ich glaube, dass die Eltern ein Problem damit haben.“ Oder: „Mich bedrückt dieses äußere Aussehen.“ Oder: „Ich kann jetzt da nicht reingehen, ich schaffe es heute nicht.“ Also das sage ich auch: „Ich kann heute da nicht hinein!“ #00:52:13-8#

Sophia: Und das ist auch ok? #00:52:17-7#

Lena: Das ist ok, das wird getragen vom Team und das ist ganz ok und wir wünschen uns sogar eine so klare Aussage. „Mir geht es heute schlecht, ich kann hier nicht hinein.“ Wenn man das jeden Tag sagt, muss man einmal nachfragen, was der Mensch hat. Also wenn eine Kollegin das jeden Tag macht oder bei einem Palliativkind gar nicht mehr hineingeht, dann muss ich mal sagen: „Komm, was ist los? Geh’ mal wo hin, ich glaube du brauchst Hilfe.“ Wenn das aber einmal oder zweimal ein Tag ist, dann ist das eher für mich normal. Weil wenn du schon zwei Tage drinnen gestanden bist, dann schaffst du oft den dritten Tag nicht mehr. #00:52:57-0#

Sophia: Gibt es Gespräche, Treffen im Team, wo im Nachhinein über den Krankheitsverlauf des Patienten mit seinen Angehörigen und den Tod dieses Patienten gesprochen wird? #00:53:09-4#

Lena: Ja Angehörige doch, die dürfen kommen, aber jetzt nicht im Team. Also die Angehörigen dürfen kommen, die haben immer wieder die Möglichkeit, ein, zweimal zu kommen oder des Öfteren oder oft sitzt da auch unsere Stationsschwester mit dabei, die wollen dann oft einfach so Sachen nachbesprechen. Aber das ist jetzt nicht ums Team, da geht es eher um die Eltern. Doch, die Eltern haben die Möglichkeit zu kommen und mit uns zu reden, aber wie gesagt, es wird der Psychologe, der Oberarzt und die Stationsschwester. Wir könnten uns schon mit reinsetzen, das tun wir aber sehr, sehr selten. Außer die Stationsschwester ist nicht da. Wir besprechen das schon, also die Familie kommt dann auch auf die Station. Erst unlängst war das so. Wegen einem sehr kleinen Kind. Und dann hat der irrsinnig lieb mit denen geredet, am Anfang weinen die Eltern meistens, aber dann lachen sie oft. Und da war der kleine Bruder mit und der schaut dem jetzt total ähnlich und das war irrsinnig herzig. Das war so lieb und die Eltern waren sowas von fröhlich, wo ich mir denke: „Taff!! Taff, taff taff!“ Und da sieht man halt, dass diese Kinder einen irrsinnig hohen Stellenwert weiterhin haben, auch bei uns. Weil es hat jeder sofort den Namen gewusst und es hat jeder gewusst, was der Anton gerne gegessen hat oder was er gern gemacht hat. Und da merkst du einfach, die Eltern sind irrsinnig glücklich, dass du die nicht vergisst. Wenn da irgendwo ein Foto hängt, das lieben sie! Dieses Weiterbestehen des Menschen, das ist für die Leute einfach wahnsinnig wichtig. Und dass der einfach (unverständlich) da war. Weil wir sprechen ja alle Kinder mit dem Vornamen an, wir sind mit den Kindern per du, sie sind mit uns auch per du, mit den Eltern sind wir per Sie, und somit wird das sehr, sehr persönlich. #00:54:54-1#

Sophia: Eine Frage habe ich noch vorher ausgelassen, und zwar: Was hilft Ihnen denn so im privaten Umfeld, wenn die Situationen zu schwierig werden? #00:55:08-8#

Lena: Am meisten hilft mir im privaten Umfeld die Natur. Also wenn es einmal ganz eng wird, dass ich sage: Ok, ich brauche eine Auszeit von der Station, wir haben so viel Palliation, da hilft mir einfach die Natur. Dass ich rausgehe auf die Berge, reiten gehen, mit Pferden arbeiten. Ich meine, ich habe zwei gesunde Kinder, dass ich mit meinen Kindern zusammen bin, dass ich in meinem Familienkreis bin und dass ich dankbar und

659 demütig werde. Dann bin ich einfach dankbar, dass es mir so geht und kleinen Sorgen werden so lächerlich,
660 gegen das, was die hier mitmachen. Aber ich brauche manchmal einfach die Auszeit. Ich habe nur dreißig
661 Stunden die Woche, das ist sicher der Vorteil, dass ich einfach meine Auszeiten habe. Wenn ich drei, vier
662 Tage frei habe, ich vergesse den Namen der Patienten dann. Das ist gut so. #00:55:54-4#
663
664 Sophia: Ok. Gibt es vielleicht was, was ich noch nicht erwähnt habe? #00:57:32-5#
665
666 Lena: Mir fällt nichts ein. Aber über Palliation kann man, glaube ich, Stunden, Wochen, Monate, Jahre reden!
667 #00:57:35-0#
668
669 Sophia: (Lachen) Das kommt mir mittlerweile auch so vor... #00:57:36-1#
670
671 Lena: Das ist ein Begriff, der eher unser Leben betrifft. Palliation ist ja nicht ein einzig - das ist ja nicht ein
672 Ausschnitt. Oder es ist ein Ausschnitt, es ist ein Mosaikstein von unserem ganzen Leben. (..) Aber prinzipiell
673 ist ja die Kommunikation immer die gleiche. Das ist dann einfach nur, inwieweit man ehrlich sein kann. Und
674 was man tun kann. Weil wie gesagt: Wir sind alle palliativ. Wir gehen alle ein Stückchen näher und das ist
675 auch ok so. Das ist schon das, womit man sich vielleicht ein bisschen auseinandersetzt: Man sollte sich einmal
676 mit seinem eigenen Tod, mit seiner eigenen Vergänglichkeit, mit seiner eigenen Sterblichkeit
677 auseinandersetzen. Damit sollte man sich sehr gut auseinandersetzen. Dann ist man da professionell.
678 #00:58:35-4#
679
680 Sophia: (...) Ich, wow, ich bedanke mich! Sie haben mir wahnsinnig viel erzählt! #00:58:46-1#
681
682 Lena: Ja, das ist nach 25 Jahren, ich habe auch einen Palliativkurs gemacht, da habe ich mich damit gut
683 auseinandergesetzt. Ich betreue die Kinder hier sehr gerne. #00:58:54-6#
684
685 Sophia: Das merkt man! #00:58:56-4#
686
687 Lena: (Lachen) Aber nicht jetzt, weil es schön ist, das Kinder sterben. Das ist nicht schön. Aber wenn man
688 so ein bisschen was machen kann, denke ich mir immer: Es ist ok. #00:59:09-7#

Alma

Sophia: Wie lange arbeitest du schon hier? #00:00:15-5#

Alma: Also im Oktober werden es 33 Jahre. Ich war gleich nach der Diplomierung, also ganz frisch auf der 2A, also auf der Basisonkologie, es hat damals ja nur die 2A gegeben, mit einer Stationsschwester für die Transplant und für die 1A Ambulanz. Der ganze onkologische Bereich hat damals eigentlich noch eine Stationsschwester gehabt und es hat die 2B noch gar nicht gegeben. Und erst Jahre später, wirklich Jahre später, nachdem die 2A aus allen Nähten geplatzt ist, ist dann schön langsam einmal ein Kind auf die 2B gekommen, weil es war normale Interne, und die 2B wurde dann schön langsam quasi einvernommen von der Onkologie. Und ich habe 23 Jahre auf der 2A gearbeitet, bin dann in Karenz gegangen, wie ich zurückgekommen bin, war leider kein Platz mehr auf der 2A, obwohl es mir von der damaligen Leitung versprochen wurde. #00:01:29-9#

Sophia: Darf das eigentlich sein? #00:01:29-9#

Alma: Ja, sie kann dich - die Leitung kann dich so zwangsversetzen, für drei Monate, muss dich dann wieder zurückgeben, nur für einen Tag und dann kann sie dich wieder zwangsversetzen. Es war damals ein bisschen blöd, unsere alte Direktorin, also weit von der Frau XX entfernt, wollte, dass alle Alten, also langjährig gedienten, von der Onkologie quasi auf eine Interne wechseln, eben wegen Burnout und Belastung und, und, und. Und hat damals, also auch wie ich in Karenz war, alles mit deutschen Kolleginnen oder halt mit jüngeren Kolleginnen nachbesetzt. Es waren damals sehr nette Kolleginnen, wirklich sehr nette, also nicht jetzt negativ gemeint, wirklich sehr, sehr liebe Leute, halt mit deutschen Kolleginnen besetzt und dann war halt kein Platz mehr! Und sie ist an mich herangetreten, eine Woche, bevor ich zum Arbeiten anfangen habe, ob ich nicht auf die 2B gehen würde und ich habe dann gesagt: „Arbeiten muss ich dort und da. (..) Ich möchte auf der Onkologie bleiben, auf der Basisonkologie.“ Also ein (unverständlich) wäre mir nie ins (unverständlich) gekommen. Also die Transplant... Ich bewundere die Leute, die da arbeiten, ich möchte da nicht arbeiten. Und bin dann auf die 2B gekommen. Hätte in der Zwischenzeit mehrere Male das Angebot gehabt, wieder zurück auf die 2A zu gehen, aber ich habe mich von Anfang an so wohl gefühlt auf der Station, ich wurde so herzlich aufgenommen und arbeiten muss ich dort und da. Und von den Kindern her ist der Kontakt jetzt auch nicht mehr, wenn du eineinhalb Jahre weg bist, sind schon viele abgegeben in die Nachsorge und die neuen Kinder kennst du noch nicht. Also, so, dass ich jetzt da irgendwie - um die Kolleginnen hat es mir leid getan. Aber ja. (..) Und eben seither bin ich auf der 2B. Also mit einer Unterbrechung, weil ich habe dann noch eine Tochter gekriegt, die ist jetzt 10. Es ist aber für mich immer dann klar gewesen, dass ich wieder auf die Onkologie gehe. Schon kurz nachgedacht: „Tu ich mir das wirklich an?!“ Aber dann unterm Strich passt es einfach auf der Onkologie. Das merkt man einfach auf so einer Station. Also das ist (..) Ja, ich sag immer: „Gott sei Dank gibt es Leute, die können auf einer Intensiv arbeiten oder bei Schwerstbehinderten oder so.“ Ich könnte dort nicht arbeiten. Also das würde ich nicht aushalten. Ja oder in einem Pflegeheim in der Geriatrie oder so... Nein! Das könnte ich nicht! #00:04:25-3#

Sophia: Ja, man muss sicher der Typ dafür sein. #00:04:25-3#

Alma: Ja, also, und ich sage auch, man ist sicher der Typ dafür, sonst würde man es nicht machen. #00:04:34-4#

Sophia: Ok. (..) Jetzt versuchen wir mal ein bisschen thematischer einzusteigen. Und zwar, wenn wir jetzt über pädiatrische Palliative Care sprechen, was ist da das erste, was dir dazu einfällt? #00:04:48-5#

Alma: (...) (...) Dass es erst im Laufe der letzten Jahre so langsam wächst. Weil das hat es ja am Anfang nicht wirklich gegeben. Also, dass da irgendwie geredet wurde... #00:05:14-2#

Sophia: Und wenn du jetzt sagst, die letzten Jahre, meinst du dann die letzten zehn Jahre, die letzten fünf Jahre? #00:05:19-4#

Alma: Ich würde sagen, in den letzten acht bis zehn Jahren. Es haben ja einige Kolleginnen auch die Ausbildung gemacht, zur Palliativschwester oder Pfleger, der X eben als Pfleger, und eh bei uns die XX. #00:05:35-4#

Sophia: Und was glaubst du, welche persönlichen Eigenschaften und Voraussetzungen muss man mitbringen, um Kinder palliativ zu betreuen? #00:05:44-1#

Alma: (...) (...) Naja, (...) ja Einfühlungsvermögen. Sich nicht zu scheuen, mit der Konfrontation des Sterbens. Dass man halt bereit ist die Eltern, bzw. das Kind und die Geschwisterkinder mit zu begleiten auf diesem schweren Weg. (...) Ich sage, die Leute, das sind die Leute, die auf der Onkologie arbeiten können. Die können das auch! Weil sonst arbeitest du nicht auf so einer Station. Ist meine Meinung. #00:06:43-5#

Sophia: Ok. Also vor allem so das Einfühlungsvermögen, würdest du sagen. #00:06:43-5#

Alma: Ja. #00:06:45-1#

Sophia: Was sind deiner Meinung nach die großen Unterschiede in der Palliativversorgung zwischen Kindern und Erwachsenen? #00:06:55-5#

Alma: (...) Ja ich meine, wie gesagt, ich habe nicht so den Vergleich, also jetzt zu den Erwachsenen, weil ich eine Erwachsenenpalliativstation jetzt gar nicht kenne. Also ich kenne es nur von uns her, bei den Kindern und dass wir uns, wie gesagt, in den letzten Jahren wirklich sehr bemühen, mit dem Patienten und eben den Angehörigen. Und dass wir also schon sehr auf die Bedürfnisse eingehen. Und das stelle ich mir bei den Erwachsenen schwer vor. Und ich glaube auch, das ist bei den Erwachsenen nicht so leicht. Dass man sich so - außer sie sind in einem Hospiz! Hospiz denke ich mir ist sicher anders. #00:07:47-2#

Sophia: Und was für Bedürfnisse meinst du da jetzt? #00:07:47-2#

Alma: Naja, bei uns ist es so, wenn ein Kind wirklich also auf dem letzten Weg ist, dass zum Beispiel eine Schwester jetzt fix, ich sage jetzt „abgestellt“, aber du weißt, was ich meine? #00:08:00-0#

Sophia: Ja. #00:07:59-2#

Alma: Also eine Schwester betreut die ganze Familie, an dem Tag, wo sie im Dienst ist. Und da wird auch immer geschaut, egal wie viele Kolleginnen wir sind, wird eine Person wirklich freigespielt für diese Familie. Also, wie gesagt, da ist egal, wie viel der restliche Belag ist. Und das stelle ich mir bei Erwachsenen schwer vor, dass die wirklich eine Person nur für den einen - und wir ja wirklich uns, natürlich je nachdem, wie es verlangt wird von den Eltern, wie es gebraucht wird, uns im Hintergrund halten und nur halt quasi helfend, unterstützend, quasi. Oft genügt es ja auch, wenn du nur da bist. Und das stelle ich mir bei Erwachsenen zum Beispiel schwer vor. #00:08:56-4#

Sophia: Aber ist diese eine Fixschwester oder Fixpflegeperson, die dem Kind zugeteilt ist, das ist dann auch über einen längeren Zeitraum oder? #00:09:08-0#

Alma: Wir teilen die Kinder nicht fix zu. #00:09:12-4#

Sophia: Also dann nur für den Tag? #00:09:12-4#

Alma: Meistens ist es nur für den Tag, AUSSER die Kollegin möchte das auch, wenn es zum Beispiel - also sagen wir, sie hätte jetzt am nächsten Tag wieder Dienst oder er. Und er sagt: „Ich möchte das Kind jetzt noch einen Tag begleiten.“ Aber es wird bei uns, wird keiner zugeteilt. Also auch nicht bei den anderen Patienten. Also wir haben in der Früh unsere Diensterteilung, weil wir ja Zimmerpflege haben, und dann kann ich dann sagen: Ich hätte gern - also meistens ist einer dabei, den du dir halt wünschst, also „wünschen“ im Sinne von: „Mit dem Patienten kann ich recht gut.“ Und dann halt die und die und die dazu, aber es wird nie gesagt: DU musst den Palliativen machen. Also das GIBT es bei uns nicht. Das habe ich all die Jahre nie gehört. Ich meine natürlich, nachdem wir die Kinder schon so lange begleiten, und wenn dann wirklich sich diese Situation dann einstellt, dann wenn das jetzt ein Kind ist, das ich schon vorher irrsinnig oft begleitet habe und gepflegt habe, dann ist das für mich (...) das ist dann einfach so, das gehört dann dazu, dass ich es auch in der Situation betreue. Bei Erwachsenen, da kann ich überhaupt nichts sagen, weil ich so überhaupt keinen Vergleich habe. Ich stelle es mir nur um einiges schwerer vor. Aber nachdem ich immer bei Kindern war, habe ich keinen Vergleich. #00:11:00-5#

Sophia: Jetzt kommt eine schwierige Frage, ich sag es immer schon voraus! #00:11:05-5#

120 Rosi: (Lachen) #00:11:05-5#
121
122 Sophia: Welche strukturellen, personellen und fachliche Voraussetzungen werden benötigt, um eine gute,
123 funktionierende pädiatrische Palliativversorgung anzubieten? #00:11:16-2#
124
125 Alma: Da fällt mir als erstes ein, von den Ärzten her. Also das, weil ich finde, wenn man von ärztlicher Seite
126 den Rückhalt hat, bzw. auch merkt: Aha, der macht sich Gedanken darüber, der scheut auch nicht, sich damit
127 auseinander zu setzen und gibt einem selber nicht so das Gefühl, dass man so verlassen ist. Es gibt Ärzte,
128 wenn die Dienst haben, da merkst du ganz genau: Der will gar nicht reingehen. Der hält das selbst nicht aus.
129 Und das ist natürlich nicht wirklich hilfreich! Also wenn du zum Beispiel jemanden im Hintergrund hast, so
130 wie es halt da die XX ist für uns, dann ist man auch selber viel entspannter und ruhiger. Weil ich weiß, ich
131 kann zu jeder Zeit, - wenn sie nicht eh da ist -, zu ihr Kontakt aufnehmen und sie wird quasi mir wirklich
132 Sachen vorschreiben, wo ich genau weiß: Die hat sich wirklich Gedanken gemacht, bzw. die auch zum
133 Patienten reinget und sich hinsetzt und mit ihm redet, soweit es natürlich geht. Versucht Ängste zu nehmen,
134 und auch mit der Familie sehr viel redet und mit den Kindern. Also von da her würde ich mir mehr wünschen.
135 Da habe ich oft das Gefühl, wenn wir uns nicht gegenseitig hätten, wären wir verloren. #00:13:00-4#
136
137 Sophia: Das Pflegepersonal untereinander? #00:13:00-4#
138
139 Alma: Ja. #00:13:05-9#
140
141 Sophia: Und was sagst du zu den strukturellen Voraussetzungen? Ist alles da, was ihr benötigt? #00:13:19-
142 8#
143
144 Alma: Schau, die XX, um es beim Namen zu nennen, die bringt uns dann immer die Sachen. #00:13:28-6#
145
146 Sophia: Ist das eine Ärztin? #00:13:28-6#
147
148 Alma: Das ist eine Ärztin, die an und für sich auf der 1B drüben ist, früher haben wir noch eine zweite gehabt,
149 die XX, die jetzt bei diesem speziellen, bei dem anderen Kinderhospiz „Momo“ ist. Die war früher bei uns
150 Oberärztin und das war super. Und die haben dann auch, so wie es eben jetzt die XX ist, die bringt uns dann
151 eben so die Öle und eben diese Tense-Geräte, wenn sie verspannt sind, die Kinder. Also wo wir da quasi was
152 kriegen von ihr. Aber sonst, wir dürfen zum Beispiel keine Wickel anwenden oder keine Aroma-Öle. Das
153 sind alles Sachen, das rennt alles so unter der Hand. Also da würde ich mir schon wünschen, dass das
154 präsenter und offizieller ist. Und wirklich, wenn uns die XX das nicht bringt, dann haben wir das nicht!
155 #00:14:34-4#
156
157 Sophia: Aber warum sollte man das nicht verwenden dürfen? #00:14:37-6#
158
159 Alma: Naja, weil das vom Chef ausgeht. Der Herr X hat das zum Beispiel früher nicht wollen. #00:14:45-6#
160
161 Sophia: Aber könnte man da nicht argumentieren, dass alles, was dem Patienten in dem Moment gut tut...
162 #00:14:49-4#
163
164 Alma: Du kannst es gern probieren in deiner Arbeit! #00:14:49-4#
165
166 Sophia: (Lachen) Ja oder? Ich versuche das gerade nur nachzuvollziehen, warum... #00:14:56-1#
167
168 Alma: Es ist nicht so einfach! Also wenn du von der Führung her nicht das „Ok“ kriegst, hast du keine
169 Chance. #00:15:08-7#
170
171 Sophia: Ok. (...) Wie ist die Kommunikation im Palliativteam strukturiert? #00:15:16-2#
172
173 Alma: Schau, nachdem wir kein fixes Palliativteam haben, sondern du hast immer die Schwester oder den
174 Arzt, der gerade im Dienst ist. Es ist unser Oberarzt, wenn es unter der Woche ist und die Stationsärzte oder
175 halt am Wochenende ist es der onkologische Dienst, der für die Onkologie zuständig ist, das ist ein Arzt.
176 Wenn das unter der Woche im Nachtdienst ist, ist es auch der zuständige Oberarzt, der für das ganze Haus
177 zuständig ist, bzw. die Ärzte, die gerade vom Schichtdienst eingeteilt wurden. Ich meine meistens ist es so,
178 wenn es wirklich so ein palliatives Kind ist, dass dann meistens eh nur der Oberarzt involviert ist. Also auf
179 der Station nicht, da sind dann alle irgendwie involviert. Aber wenn das zum Beispiel noch drei ist, wo die

180 heimgehen, ist es quasi der Oberarzt. Außer wenn die XX zufällig im Dienst wäre, wäre sie unsere
181 Ansprechpartnerin. #00:16:18-5#

182

183 Sophia: Ok. #00:16:21-2#

184

185 Alma: Und dann kommt es wirklich darauf an, wer das dann ist, wie weit du quasi Unterstützung kriegst.
186 #00:16:31-3#

187

188 Sophia: Mich würde es mehr in die Richtung interessieren, wie läuft das ab? Ich meine es ist der Arzt oder
189 Oberarzt, das Pflegepersonal, dann gibt es ja noch die Seelsorger und dann die Dolmetscher, wenn's
190 gebraucht wird... Wie funktioniert da die Kommunikation intern? Ist das immer personenabhängig oder...
191 #00:17:07-9#

192

193 Alma: Ja. Ich meine ich muss sagen, von der Seelsorge her, es gibt ja viele, die jetzt nicht nur römisch-
194 katholisch sind zur Zeit. Ich habe gerade heute zur Sabina gesagt: „Was ist mit unserer Seelsorge?“ Ich meine
195 die habe ich jetzt schon monatelang nicht gesehen! Wo keiner irgendwie weiß: Ist die Frau im Krankenstand
196 oder sonst irgendwas? Wir haben zwar eine Telefonnummer, die wir anrufen können und dann kommt wer
197 vom AKH. Also kein Rückhalt oder auch wo die Eltern sie auch anhalten können. Also das gibt es zur Zeit
198 nicht. War aber nicht immer so! Also wir haben vorher schon wirklich welche gehabt, die kontinuierlich zum
199 Patienten und zu den Eltern gegangen ist und da geredet hat und Ding. Nur jetzt so... Das ist sicher fast schon
200 ein halbes Jahr oder zumindest vier Monate, dass keine fix auf der Station ist. Sonst kommen sie immer,
201 wobei wir jetzt mit unserer Seelsorgerin nicht wirklich so glücklich sind oder ja... Weil sie (..) wie soll ich
202 das sagen? Wir feiern ja auch die kirchlichen Feste mit unseren Kindern, soweit die Kinder das wollen. Und
203 unsere jetzige Seelsorge, die jetzt im Krankenstand ist, die wollte das jetzt wirklich so streng katholisch
204 machen. Also wirklich mit Evangelium lesen, also wirklich überhaupt nicht, dass die Kinder etwas damit
205 anfangen können. Und unsere Kindergärtnerinnen haben da auch ziemlich ein Problem gehabt in der
206 Zusammenarbeit und eigentlich hat eben diese Seelsorge kein leichtes Leben gehabt, auf der Station. Sie hat
207 auch nicht wirklich so einen gewinnenden Zugang zu den Patienten gehabt, ganz ehrlich. Es hat teilweise
208 wirklich Eltern gegeben oder Kinder gegeben, die gesagt haben: „Bitte schick mir die nicht rein!“ Also von
209 da her, von der Zusammenarbeit, also natürlich, sobald jemand nach einem Seelsorger, dann sind sie da. Also
210 dann schon. Und so von ärztlicher Seite, sie kommen schon. Du merkst halt genau, wer überlegt sich dann
211 wirklich was, wenn er reingeht oder gibt es welche, die sich wirklich nur die Kurve anschauen und das
212 anschreiben und die eigentlich froh sind, dass sie gar nicht ins Zimmer gehen müssen. Die es selber irgendwie
213 nicht aushalten, hast du das Gefühl. Und sich denken: „Nein bitte, nicht jetzt.“ #00:20:06-3#

214

215 Sophia: Ok. Was würdest du sagen, welchen Stellenwert nimmt die Kommunikation in deinem Berufsbild
216 ein? #00:20:11-9#

217

218 Alma: Naja, an und für sich einen sehr großen. #00:20:26-2#

219

220 Sophia: Wie funktioniert die Kommunikation mit den Patienten? Wie funktioniert das teamintern? #00:20:26-
221 2#

222

223 Alma: Also an und für sich, wenn ICH, also für mich ist es so, dass ich entweder (..) ja, mich entweder zu
224 ihm hinsetze. Sei es jetzt, dass ich mir einen Sessel hinrücke, hinhocken tu ich mich nicht, weil da komme
225 ich so schwer hoch mit meinen Knien, also meistens, dass ich mich hinsetze und den irgendwie so auf
226 Augenhöhe. Und ich muss sagen bei den Eltern, da musst du oft gar nicht viel reden. Also es ist oft so, dass
227 du sie einfach in den Arm nimmst, und ich mache das. Also wenn eine Mutter herkommt zu mir, dann umarme
228 ich sie einfach. Und sie einfach halte und ich versuche einfach dadurch den Eltern Halt zu geben. Und ich
229 meine ich habe auch schon genug Väter gehabt, die sich bei mir „ausgeplärrt“ haben. Also so versuche ich
230 das halt. Weil ich denke mir, geredet wird eh irrsinnig viel in der Zeit. Und, wie gesagt, ich versuche halt
231 einfach da zu sein. Und dann merkt man eh: Was kommt von den Eltern. Für mich ist es wichtig, dass ich
232 wirklich so (auf Augenhöhe) mit dem Kind rede und nicht so von oben herab. Und ich muss sagen, das mache
233 ich eigentlich auch, wenn sie nicht Palliativ sind. Dass ich mich zu ihnen hinsetze. Oder dass wenn sie
234 herkommen, dass ich sie aufnehme, dass sie sich hersetzen zu mir und so. Also da lege ich schon sehr viel
235 Wert darauf. #00:22:15-3#

236

237 Sophia: Das (..) ist schön. (Lachen) Was würdest du sagen, das haben wir jetzt eh schon ein bisschen
238 beantwortet, was ist in deinen Augen das Wichtigste, wenn man sich mit einem Kind unterhält? #00:22:22-
239 5#

Alma: Ja wie gesagt die Augenhöhe. Und einfach warten, was kommt. Was vom Kind her kommt und das dann versuchen - also je nachdem wie alt das Kind ist, versuchen, so ehrlich wie möglich zu beantworten. Und ich muss sagen, das ist wirklich der Stil des Hauses. Zumindest kann ich sagen, auf der Basisonkologie, dass wirklich offen und ehrlich mit den Kindern geredet wird, weil die Kinder, die wissen das schon vorher, bevor es noch irgendwer anderer weiß. Die spüren das einfach. Weil viele Eltern sagen, nein sie wollen das nicht. Sie wollen nicht, dass mit dem Kind so offen geredet wird. Aber die wissen das schon lange. Die Kinder, die spüren das. #00:23:21-0#

Sophia: Kannst du dir erklären, wie das funktioniert? #00:23:25-1#

Alma: Ich weiß es nicht. Ich habe Sachen erlebt, also das war damals - ein Beispiel noch auf der 2A, da war die 2A noch unten, wo jetzt Säugling ist, da haben wir einen Patienten gehabt, der auch palliativ war, aber jetzt noch nicht so, dass du sagst: „Der stirbt jetzt heute.“ Und die Sabina, die auch heute im Dienst war, die hat ihn betreut und die steht im Therapiezimmer und arbeitet da, und da waren wir noch viel weniger Schwestern als jetzt, und sie sagt zu mir: „Du, der Papa von dem und dem Buben, der geht jetzt zum Billa, weil er (der Patient) will noch eine Wurstsemmel essen.“ Ja, geht er halt. Und fünf Minuten, also wirklich unmittelbar nachher kommt sie raus und sagt: „Heast, der is gestorben.“ Das sag ich: „Ach komm, jetzt mach keinen Spaß!“ Ich habe gelacht, weil ich geglaubt habe - da sage ich: „Du, mit sowas macht man keinen Spaß!“ Da sagt sie: „Hör mir zu, der ist tot! Der ist gerade gestorben!“ Der hat den Vater zum Billa geschickt, um eine Wurstsemmel, damit er in Ruhe quasi, weil der hat genau gewusst, der Vater lässt ihn nicht gehen, und der ist in der Zeit verstorben. Und das ist nicht EINMAL so gewesen. Nicht einmal! Dass sie die Eltern irgendwo hingeschickt haben, irgendetwas zu holen und dann - #00:24:58-2#

Sophia: Dass die Kinder die Eltern irgendwo hinschicken? #00:24:58-2#

Alma: mhm (bejahend) Weil sie es (das Kind) nicht loslassen! Oder eine Situation habe ich erlebt, wo der Bub gesagt hat: „Mama, der Zug ist da und ich will jetzt einsteigen. Ich will jetzt mit dem Zug mitfahren, ich kann nicht mehr!“ Und die Mama hat gesagt, - jetzt fange ich gleich an zu weinen -, „Nein, du darfst noch nicht. Du musst bei mir bleiben!“ (weint) Und dann hat er das noch einmal gesagt und noch einmal gesagt, und sie hat gesagt: Nein, du musst dableiben!“ Bis sie dann mal gesagt hat: „Du darfst einsteigen.“ Und er sagt: „Ja, ich steige in den Zug ein.“ Und stirbt unmittelbar nachher. (weint) Weißt, du, so Situationen! Wahnsinn! Wirklich Wahnsinn! (...) (...) Wie kann man sich, wenn man so jung ist, so ein Thema aussuchen? Da gibt es doch andere, die (unverständlich) (Lachen) #00:26:02-6#

Sophia: (Lachen) Nein, das waren eh, die Fragen, die eigentlich, also viele Fragen, die noch kommen. Aber ich stelle sie nicht so zum Anfang, ich stelle sie immer ein bisschen später! (Lachen) #00:26:21-1#

Alma: Ok! (Lachen) #00:26:21-1#

Sophia: Also da hast du jetzt, sozusagen, eine steile Kurve hingelegt. Im Ernsthaftigkeitsgrad, wohin es läuft. Aber du kannst mir auch, wie gesagt: Wenn es dir zu viel wird, wenn es dir zu heftig wird, dann kannst du auch jederzeit aufhören. (..) Genau, jetzt bleiben wir noch ein bisschen da, sich mit den Kindern zu unterhalten: Was sind denn so die großen Herausforderungen, wenn man sich mit Kindern unterhält? #00:26:50-4#

Alma: Naja, dass man ehrlich bleibt, dabei. Und halt wirklich darauf eingeht, auf die Ängste, auf die Sorgen. Viele sagen dann: „Was ist dann mit den Eltern? Was ist dann mit den Geschwistern?“ Dass man da versucht, und das ist, finde ich, wirklich eine Herausforderung. Und ich glaube auch, was in den Jahren jetzt wirklich besser geworden ist, dass (..) weil viele wollen ja gar nicht im Spital sterben. Ich meine, wer ist schon gerne im Spital? Keiner. Und da muss ich sagen, ist wirklich ein großer Verdienst unserem EOP, den es nicht immer gegeben hat, das wirklich den Kindern ermöglicht wird, sobald das die Eltern quasi auch schaffen, dass dieser Prozess halt daheim quasi stattfindet. Und in letzter Zeit wirklich wenige auf der Station versterben. Wirklich viel, viel weniger, als es vorher war. Weil das vom EOP halt abgefangen wird. Ja, Ehrlichkeit. und halt wirklich versuchen, die Angst zu nehmen. Und das kannst du aber nur, wenn du den Rückhalt von ärztlicher Seite hast. Weil viele dann halt - wann kommen sie ins XX, wenn es diese Situation ist? Wenn sie Probleme mit der Atmung kriegen, wenn sie Angst haben, zu ersticken. Dass du da quasi beruhigend einmal einwirkst, und wenn du Glück hast, ist ein Arzt im Dienst, der auch wirklich weiß, was man anhängt, was man geben kann, damit die ganze Situation mal entspannt wird. Und der dann wirklich auch mit den Eltern redet und auch wirklich sagt: „Es gibt Sachen, die können wir anhängen. Aber es kann dann sein, dass ihr Kind nicht

300 mehr munter wird, dass Sie sich dann nicht mehr verabschieden können von ihrem Kind. Also wenn, dann
301 können Sie jetzt noch mit ihm reden, aber dann nachher nicht mehr, weil er dann nicht mehr munter wird.“
302 Also das ist dann alles dieses Zusammenspiel: Wenn du Glück hast, geht es gut, wenn du einen Arzt hast, der
303 mit dir arbeitet. Wenn du Pech hast, hast du jemanden, der sich halt nicht so auseinandergesetzt hat mit der
304 Situation, der halt nicht wirklich weiß, was er anhängen kann. In welcher Dosierung er das anhängen kann.
305 Wie weit er sich traut, da die Verantwortung zu übernehmen. Weil ich sage halt immer, von den Ärzten ist
306 es leicht vorgeschrieben. Aber wir Schwestern sind rund um die Uhr beim Patienten, und das musst du dann
307 aushalten. Also es hat dann, in letzter Zeit, mir fällt da jetzt nur einer ein, der ist im Nachtdienst gekommen
308 bei einer jungen Kollegin von mir, eben mit schwerer Atemnot. Und da hat der Arzt die Medikamente so
309 schwach dosiert, dass der zwei Stunden lang, also mehr oder weniger, nach Luft gerungen hat. So laut, dass
310 er auf der ganzen Station zu hören war. Und das natürlich, ok, es war in der Nacht, es war um zwei, drei in
311 der Früh. Aber, (..) die Eltern waren SO fertig, die waren SO fertig, dass der Vater nämlich noch - ich glaube,
312 das Begräbnis war noch nicht, aber (..) es war glaube ich drei Tage, nachdem er verstorben war. Er ist bei uns
313 unten gelegen und die Eltern sind gekommen, das war so ein Lieblingskind von mir, von sehr vielen
314 Kolleginnen und die Eltern kommen, sehen mich, fangen beide zu weinen an, - das macht mich immer ganz
315 fertig -, und der Vater, das erste was er mir erzählt, war, dass er gesagt hat: „Mein Kind ist erstickt, und ich
316 habe ihm nicht helfen können.“ (..) Diese extreme Hilflosigkeit. Und wenn du da einen anderen Arzt hast,
317 dann rennt die Sache ganz anders! Stell dir vor, du denkst jetzt zurück, dein Kind ist gestorben und ist nicht
318 friedlich eingeschlafen. Dein Kind hat zwei Stunden nach Luft gerungen, und das aber so laut, da ist nichts
319 mehr schön! Und das war für mich so schrecklich. Dass ich mir denke, das musst als Elternteil musst du das
320 aushalten, nicht, dass du dein Kind schon verlierst, sondern WIE du es verlierst! Und da muss ich sagen, da
321 habe ich wirklich dem Arzt die Schuld gegeben, der da Dienst gehabt hat, in der Nacht. Nicht der Kollegin,
322 weil die Kollegin kann nichts dafür. Weil die Kollegin muss die Anweisung nehmen - sie kann schon sagen,
323 je nachdem, wie lange sie im Haus ist: „Na meinst du nicht? Können wir da nicht? Sollten wir da nicht? Geh
324 mal rein und schau...“ Aber wenn du von ärztlicher Seite nichts hast, dann kannst du nichts machen. Und
325 wenn du da zuschauen musst, das verfolgt dich. Und immer wenn ich zurückdenken muss, an den Buben,
326 muss ich nicht daran denken, - ich meine ich denke schon daran, was für einen Spaß wir gehabt haben, und,
327 und, und -, aber im gleichen Augenblick fällt mir ein, wie der Vater gesagt hat, er hat ihm nicht helfen können,
328 er ist erstickt. Und ich finde das so schrecklich! Für mich ist das schon schrecklich, dann denke ich mir: „Wie
329 sollen das die Eltern aushalten?“ Also das, ja. (..) Also was haben wir gesagt? #00:32:41-2#

330
331 Sophia: (Lachen) Egal! Ich finde es immer gut, wenn Sachen natürlich passieren, wenn man die Leute
332 erzählen lässt und es passiert einfach - #00:32:51-6#

333
334 Alma: Ja. Und ich meine das ist ja, wenn ich denke am Anfang - ich meine es hat ja überhaupt keine
335 Palliativsache gegeben, als ich hier angefangen habe! Das hast du gelernt von den alten Kolleginnen, die halt
336 länger da waren. Und wir sind, unsere Stationsschwester hat da sehr viel, also die mittlerweile eh schon in
337 Pension ist, sehr viel von diesen ganzen Gesprächen uns abgenommen, weil, ich meine wenn du denkst, wir
338 haben da früher, wenn sie tot waren, noch Knochenmark punktiert. Aus Studienzwecken. Ich meine, da hast
339 du sie noch punktiert an vier Stellen. Also das sind alles Sachen, die kann man sich gar nicht vorstellen!
340 Wenn du alleine dastehst, du bist ein Jahr auf der Station und dann vielleicht mit einer Kollegin, die vielleicht
341 ein halbes Jahr oder ein paar Monate länger da ist als du und dann stehst du dann dort und tust mit dem Arzt
342 bei einem Toten Knochenmark punktieren. Und nicht einmal! Das hat dazugehört. Also da hast du nichts
343 gehabt mit... Nein, das kann man sich gar nicht vorstellen! #00:34:10-2#

344
345 Sophia: Ok. (..) Hast du das Gefühl, dass du von den Kindern immer verstanden wirst? #00:34:08-4#

346
347 Alma: (..) Ja. (..) Ich meine, es muss halt altersgemäß sein. Ich kann nicht verlangen von einem Säugling oder
348 so - aber so, sobald du mit ihnen irgendwie kommunizieren kannst, glaube ich schon. #00:34:26-8#

349
350 Sophia: Dir glaube ich das sofort. (Lachen)
351 #00:34:31-3#

352
353 Alma: (Lachen) Warum? #00:34:31-3#

354
355 Sophia: Ich weiß es nicht! (Lachen) Ich habe keine Ahnung, aber du bist der erste Mensch, dem ich das sofort
356 glaube! (Lachen)
357 #00:34:36-1#

358
359 Alma: (Lachen) #00:34:39-1#

360
361 Sophia: Wie wird denn auf das Alter der Patienten eingegangen? #00:34:43-3#
362
363 Alma: (...) Ich meine, ich muss sagen, nachdem das bei uns, es wird die ganze Familie einbezogen. Und dann
364 natürlich, wir schauen immer, dass wir, - also wir haben jetzt kein Sterbezimmer oder so -, aber wir schauen
365 halt immer, dass wenn es wirklich so weit ist, und sie sind (...), es kristallisiert sich irgendwie raus, dass es
366 im Spital sein wird, dann schauen wir, soweit es möglich ist, dass wir eins von unseren zwei großen Zimmern
367 freihalten. Das ist jetzt bei uns hier das Zimmer 7 und Zimmer 6. Das Zimmer 6 ist insofern angenehm, weil
368 ein kleines Zimmer daneben ist. Das heißt, wir haben das wirklich oft so, dass dann Geschwisterkinder
369 daneben schlafen können. Oder sich die Eltern auch hinlegen können. Weißt, dass halt die Mutter vielleicht
370 dabei ist, der Vater im Nebenraum schlafen kann oder umgekehrt, dass sie sich das eben teilen. Das kommt
371 dann ganz auf die Situation an. Aber wie gesagt, da bietet sich wirklich das Zimmer 5/6 wirklich sehr an.
372 Und eben auch, dass man so die Geschwisterkinder mitnehmen kann. Und dann, je nachdem, wie alt das Kind
373 ist. #00:36:20-0#
374
375 Sophia: Also dann ist das auch wieder eher so ein individueller Zugang oder? #00:36:21-6#
376
377 Alma: Ja. Also wie überhaupt in so einer Situation: Es sind nicht alle gleich, wir sind auch nicht alle gleich,
378 in so einer Situation schon gar nicht. Und da finde ich, dass es was bringt, wenn man die Kinder so lange
379 begleitet, wie wir. Weil du eben schon weißt, was das Kind mag und was es nicht mag. Oder eben, schau, es
380 gibt immer welche, die sind dir sympathischer und welche, die dir nicht so sympathisch sind. Und ich sage
381 immer: „Die finden sich!“ Und wenn das wirklich ist, dann bin ich in der Situation auch da, dann gehe ich
382 auch bis zum Schluss! (klopft auf den Tisch) Mit dem Kind. Und mit der Familie. Und auch noch einmal!
383 Weil es ist wirklich oft so, es ist wirklich total arg: Du stehst jetzt beim Hofer, du studierst deine Einkäufe
384 und auf einmal hörst du: „Schwester Alma!“ Und ich so, ich stehe beim Hofer, 100.000 Leute, wer hat da
385 jetzt geschrien? Also du wirst dann nachher nicht als böse oder irgendwie hingestellt, weißt du, was ich
386 meine? #00:37:32-1#
387
388 Sophia: mhm (bejahend) #00:37:32-1#
389
390 Alma: Also die sind noch genauso herzlich und ja, weil du wirklich eine lange oder eine gewisse Zeit mit
391 ihnen verbringst und sie so - #00:37:38-6#
392
393 Sophia: Und sie auch ganz eng kennenlernenst? #00:37:45-2#
394
395 Alma: Ja! Und du genau weißt, was das Kind mochte und was es nicht mochte. Ja also so (...) Ich habe schon
396 mal einen Hund hereingeschmuggelt! Bei einem sterbenden Patienten. Das war nicht erlaubt und wir haben
397 das jetzt einmal schon auch auf der Station gemacht, aber als ich das damals gemacht habe auf der 2A, da
398 war das wirklich unter jeglicher Ding! Und wir haben, es war eh so ein kleiner Wischmob, also in der Tasche.
399 Also und dann habe ich zum Oberarzt X gesagt, der war damals der Oberarzt von der 2A, mittlerweile ist er
400 Stellvertreter, da habe ich gesagt: „Du kannst jetzt nicht reingehen. Das Kind schläft jetzt, das will seine Ruhe
401 haben!“ Na eh wollte es seine Ruhe haben, weil es noch mit seinem Hund gespielt hat! Zwei Tage darauf ist
402 das Kind verstorben. Und das war sein sehnlichster Wunsch! Aber weißt du, das weiß man dann, wenn man
403 das Kind kennt! Und das sind Sachen, die vergisst du nie wieder, obwohl das schon so viele Jahre her ist! (...)
404 Dann geht es mir aber so, wenn ich zurückdenke, teilweise gar nicht mehr weiß: Leben die Kinder noch oder
405 sind sie schon verstorben? Weil ich habe schon so viel gesehen, dass ich es oft gar nicht mehr weiß. Wo ich
406 mir wirklich oft, wenn mich die Eltern so anreden, mir denke: „Lebt das Kind noch? Oder ist es gestorben?“
407 Dann taste ich mich mal so heran und dann merkst du es eh dann ziemlich schnell. Oder es sind so spezielle
408 Lieblingskinder, dann weiß man es eh. Aber das ist dann, deswegen sage ich individuell! Ich würde für jedes
409 andere Kind würde ich auch den Hund oder die Katze reinschmuggeln. Also, wenn ich das wirklich merke,
410 dass das wirklich ein Herzenswunsch ist, und ich weiß, ich sag dann immer: „Dann sollen sie mich kündigen!
411 Es ist mir Wurscht!“ Das ist mir wirklich Wurscht! Also ich glaube der Dr. X weiß bis heute noch nicht, dass
412 wir den Hund reingeschmuggelt haben. Also wenn er es bis jetzt nicht erfährt, dann wird es auch weitergehen!
413 (Lachen) #00:40:11-9#
414
415 Sophia: (Lachen) Ich glaube auch! Was sagst du zum kulturellen Background? Inwieweit spielt der eine
416 Rolle? #00:40:21-4#
417
418 Alma: Naja, es ist schon schwierig, weil wenn du dann, also von anderen, ich weiß nicht andere Länder
419 andere Sitten, wir schon versuchen, auf diese Sachen einzugehen. Also diese rituellen Waschungen und so

weiter, aber ich muss sagen, das lässt sich dann immer recht gut im Vorfeld schon klären. Und für mich war das nie irgendwie eine Belastung, muss ich ganz ehrlich sagen. Oft ist es so, dass die Eltern trotz der ganzen Trauer, immer einer dabei ist, der das schon im Vorfeld auslotet, was dann zu machen ist. Also dann eben diese Waschungen, dass dann irgendwer kommt, diese Überführung, und, und, und. Also wie gesagt, ich habe bis jetzt wirklich immer das gehabt, dass das von den Eltern her selber recht gut gecheckt wurde. Und ich meine, man muss jeden, so wie er ist, respektieren. Und ich habe Sachen, also eine Situation erlebt, wo der Patient verstorben ist, das war sogar ein Österreicher, die haben Teppiche ausgebreitet im Zimmer und das Kind war über und über bedeckt mit roten oder mit weißen Rosen, ich weiß es jetzt gar nicht mehr, und im ganzen Zimmer waren irrsinnig viele Blumen, wie auf einer Blumenwiese! Die wollten keinen Seelsorger, die wollten nur für sich sein. Und wenn ich zurückdenke, denke ich immer nur an diese Perserteppiche mit den ganz vielen Rosen um den Verstorbenen herum. Also das ist... ja. Und ich denke mir, Wurscht welche Religion das ist, die Riten akzeptieren und... Also sicher hast du dann von den anderen Eltern her, wenn das jetzt so Gesänge wären oder so, ich meine das ist nicht immer einfach. Also jetzt für die restliche Station. Wobei es aber recht gut ist, wenn es hier hinten ist. Für alle, weil es so ein bisschen abgeschirmt ist und weil wir dann auch nicht nur die Geschwisterkinder, sondern auch die Großeltern und halt sämtliche Leute, die sich noch verabschieden wollen, die dann natürlich reindürfen. Und (..) ich meine wir haben auch schon Beruhigungstropfen den Eltern ausgeteilt, wenn es nicht anders geht. Teilweise wird es auch verlangt. Ich meine, die da kollabieren und die sich da auf den Boden schmeißen - #00:43:20-9#

Sophia: Das ist doch auch in Ordnung! Oder? #00:43:20-9#

Alma: Ja! Ich sage ja, das gehört dazu, das muss man akzeptieren. Genauso, wie es da die Klageweiber gibt, also, ist das einfach... Also ich sehe da nicht so das Problem, muss ich ganz ehrlich sagen. #00:43:33-0#

Sophia: Mir kommt vor niemand im Haus! Das ist so ein Easy-Going-Thema für alle. #00:43:41-8#

Alma: Ich meine jetzt, da mit der Flüchtlings - wir haben einige Flüchtlingskinder, wo es von der Verständigung sehr schwer ist. Das ist schon hart. Also wenn du dich nicht mal IRGENDWIE verständigen kannst. #00:43:57-4#

Sophia: Und mit einem Dolmetscher? #00:43:57-4#

Alma: Wenn Videodolmetsch rennt - wobei ich jetzt, zu meiner Kollegin im letzten Dienst gesagt habe: „Ich bin mir nicht mal sicher, ob die das so dolmetschen, wie ich das sage!“ Also bei manchen bin ich mir wirklich nicht sicher. Und ich habe wirklich gesagt, also ich habe Nachtdienst gehabt von Dienstag auf Mittwoch und von Freitag auf Samstag. Und von Freitag und Samstag habe ich mir wirklich so gedacht, bei einer Patientin, die jetzt da aus Afghanistan kommt und nur Farsi spricht, wo du wirklich nur über Dolmetsch, wo ich mir wirklich gedacht habe: „Ob der das alles wirklich so sagt, wie ich das sage?“ Wo man wirklich denkt, ich müsste da mal hinterfragen, was die so eigentlich, weißt du, ob die verpflichtet sind, dazu? Das würde mich interessieren, weil das weiß ich nämlich nicht! Ob die wirklich verpflichtet sind, dass die das unterschrieben haben oder irgendwie, so dass wie ich das jetzt sage: „Nimm deine Tabletten, weil sonst kriegst du eine Lungenentzündung“ Oder so irgendwas oder der vielleicht irgendwas anderes sagt! Weil dann nicht das passiert, was ich eigentlich vom Patienten will! Und da habe ich immer das Gefühl, morgen nämlich, ich habe morgen Nachtdienst, dass in der Früh dann, übermorgen, muss ich unsere Stationsschwester wirklich fragen, ob die verpflichtet sind, das zu dolmetschen. #00:45:28-4#

Sophia: Ich glaube das ist eine gute Idee! Ich kenne es ein bisschen aus anderen Berufszweigen, die auch mit Dolmetschern arbeiten, dass die auch oft so ein bisschen das Gefühl haben... Man kann es halt auch nicht kontrollieren. #00:45:38-3#

Alma: Eh nicht. Weil du wirklich nicht weißt, ob die wirklich VERPFLICHTET sind. Also das würde mich interessieren.

#00:45:48-4#

Sophia: Mich auch! Sag mir nachher Bescheid, wenn ich wiederkomme! #00:45:50-8#

Alma: (Lachen) #00:45:52-6#

Sophia: Ok. (..) Hat dir einer Ihrer kleinen Patienten schon einmal eine schwerwiegende Frage gestellt, die eigentlich die Eltern hätten beantworten sollen? #00:46:03-5#

Alma: (...) Wie ich angefangen habe, da war ich 18. Und für mich war es damals irrsinnig schwer, Patienten zu betreuen, in der Palliativsituation, die teilweise älter waren als ich. Und wie ich mich dann selber mal mit der Situation auseinandergesetzt habe: „Bist du narrisch! Die sind älter als ich! Also ich könnte genauso gut da sein.“ Wir haben eben dann auch einen Patienten gehabt, der hat ein Osteosarkom gehabt, und die Therapie ist gut gegangen und alles, und ist dann auf die Reha gekommen, nach St. Andrea am Zicksee, das ist im Burgenland, im Seewinkel. Und ich bin aus der Ortschaft. Und wir haben uns wirklich gut verstanden mit dem Burschen, der hat uns im Nachtdienst, eh mit meiner Kollegin, mit der Schwester Susi, die jetzt auch auf der 2A noch arbeitet, der hat uns Pizza reingeschossen, beim Fenster, also wirklich eine freundschaftliche Beziehung dann schon. Und wie der dann auf Reha war, in St. Andrea, ist er oft zu meiner Mama gekommen und hat sich, weil er dort nichts zum Essen gekriegt hat, bei meiner Mama die Butterbrote abgeholt! (Lachen) Und der hat dann ein Rezidiv gekriegt und ich habe immer zu meiner Kollegin gesagt: „Susi, wenn der stirbt, du wirst sehen, der wird bei uns sterben.“ Und die Susi: „Ach, geh bitte, was für ein Blödsinn!“ Und es war dann wirklich so, der hat dann eine Querschnittssymptomatik gekriegt, weil sich die Metastasen quasi in die Wirbelsäule abgesetzt haben, und der hat immer gesagt: „Ich will nicht alleine sein. Alma, ich will nicht alleine sein. Wo ist die Mama?“ Er war 22. Also wie er dann verstorben ist, war er 24, 25. Und die Mutter hat das aber überhaupt nicht ausgehalten. Die Mutter hat dieses Zuschauen beim Sterben einfach nicht ausgehalten für sich. Und der hat immer wieder gesagt: „Ich will nicht alleine sein. Ich will nicht alleine sein.“ Gelähmt, nur mehr den Kopf: „Lass mich nicht allein!“ Und dann war der Nachtdienst und es ist ihm schlecht gegangen und ich habe gesagt: „Susi, du wirst sehen, der stirbt bei uns heute.“ Und sie: „Nein, komm, dem geht es nicht so schlecht.“ Na, denkste. Dann hat es angefangen, um Mitternacht, dass es dem schlechter gegangen ist, und wir haben die Mutter nicht mehr hineingebracht zu ihm. Und er sagt zu mir: „Warum kommt die Mama nicht?“ (...) Ich habe nichts darauf sagen können Ich habe damals, mit 20, ich habe nicht gewusst, was ich sagen soll. Und ich habe dann gesagt: „Ich hol sie rein, ich hol sie rein!“ Und dann will ich rausgehen, dann sagt er: „Lass mich nicht ALLEIN!“ Sagt er, ich weiß es noch, als ob es gestern gewesen wäre, weil ich habe Alpträume gehabt, im Nachhinein, einige Zeit. Und ich sag: „Nur ein bisschen, ich hole den Oberarzt.“ Das war der Oberarzt x, der jetzt in Pension schon ist, und der hat sich dann reingesetzt in der Zeit, wo ich versucht habe, die Mutter zu überreden, dass sie reingeht. Wir haben es nicht geschafft, sie ist nicht mehr hineingegangen. Sie ist nicht mehr hineingegangen. Wurscht was wir gesagt haben: „Sie werden das bereuen! Sie werden das später, Sie werden sich das nie verzeihen können! Und, und, und.“ Die ist nicht mehr hineingegangen. Und er ist wirklich verstorben, bei der Susi und bei mir. Und das war, ich geh seitdem zu keinem Patientenbegräbnis mehr. Ich war bei diesem einen Begräbnis bei dem einen Patienten, und du musst dir vorstellen, wir kommen in die Kirche rein, die Susi und ich (...) und ich war vorher schon dort. Und ich gehe in der Kirche in der Mitte nach vorne, zum Sarg und tu einspritzen und dreh mich um. Die Mutter schaut auf, sieht mich, fängt zum Schreien an und zu weinen (..) und weißt in dem Moment, ich habe mich gar nicht - und dann habe ich mir gedacht: „Siehst du, es ist genau das, was ich gesagt habe. Du wirst es dir ein Leben lang nicht verzeihen.“ #00:50:43-1#

Sophia: Das hast du ihr gesagt? #00:50:43-1#

Alma: Ich habe es ihr Jahre später gesagt. WEIL, WEIL - ich habe es ihr in der Situation gesagt, wo er sterbend war. Und dann habe ich es ihr Jahre später gesagt. Die hat nämlich gearbeitet am Flughafen, bei dem Selbstbedienungsrestaurant. Da hat es früher in Schwechat ein Restaurant gegeben, ein Selbstbedienungsrestaurant, weißt eh, wo du mit dem Tablett da langgehst. Und es war immer, eine Zeit lang war das Tradition, bis wir die dann dreimal hintereinander gehabt haben, immer, wenn wir weggeflogen sind. Du stehst mit dem Tablett dort, es kommt jemand raus, du willst zahlen und die ist es und schaut dich an und fängt jedes Mal zu Plärren und zum Schreien an! Dreimal haben wir das gespielt. Dann bin ich in dieses Restaurant nicht mehr hineingegangen. Weil jedes Mal, als sie mich gesehen hat, ist es ihr gekommen, dass sie nicht mehr zu ihrem Sohn reingegangen ist. Und seitdem gehe ich auf kein Patientenbegräbnis mehr. Das schaffe ich nicht mehr. Und da haben wir WIRKLICH versucht, die Mutter zu überreden, die Susi und ich, also nicht überreden, aber ihr einfach zu sagen: „Das ist es. Er wünscht es sich so!“ Und sie ist nicht mehr hinein. Und dann hat sie wirklich Jahre später gesagt: „Ich hätte auf sie hören sollen. Ich hätte zu ihm gehen sollen.“ Die Chance ist vorbei, für immer. Also solche Sachen, das (...) waren die Palliativsituationen früher. Wo du nur gelernt hast von den Kolleginnen, bzw. von unserer Stationsschwester. #00:52:34-7#

Sophia: Ich versuche es mir gerade vorzustellen: Ich glaube erstens kann man sich so etwas gar nicht vorstellen - #00:52:46-0#

Alma: Ich möchte es auch niemanden wünschen! Also keiner hat mich so Ding, wie der Alessandro! #00:52:46-0#

540
541 Sophia: Nein, um Gottes Willen, das will man niemanden wünschen. #00:52:53-5#
542
543 Alma: Aber ich habe wirklich Alpträume gehabt, in der Nacht. Ich bin in der Nacht munter geworden oder
544 ich habe geträumt, er steht vor der Tür und sagt: „Lass mich nicht allein! Lass mich nicht allein!“ Das war
545 wirklich ganz schlimm, das hat mich viele Jahre wirklich schwer verfolgt. #00:53:08-6#
546
547 Sophia: Das glaube ich dir. #00:53:27-6#
548
549 Alma: Und jetzt eben der Florian, wo der Vater gesagt hat, er hat ihm beim Erstickten zugeschaut, zwei
550 Stunden lang. Obwohl ich gar nicht dabei war, bei der Situation, bei der zweiten jetzt. Aber alleine, was der
551 Vater mir vermittelt hat... Du brauchst ihn nur anschauen, weißt? Und das ist aber ein Vater, also ein großer,
552 stattlicher Mann, der nie irgendwie so Gefühle oder so... Also er war nicht kalt, überhaupt nicht kalt. Aber
553 sehr beherrscht, dem hättest du es nie zugetraut, dass der vor dir zum Weinen anfängt! Also (...) Na nächste
554 Frage! #00:54:12-2#
555
556 Sophia: Ok! Also in deiner Ausbildung wurdest du auf Kinderpflege spezialisiert, aber nicht auf
557 Palliativpflege? #00:54:22-0#
558
559 Alma: Nein, so etwas hat es früher noch gar nicht gegeben. #00:54:22-5#
560
561 Sophia: Warum Kinder? Wie bist du dazu gekommen? #00:54:26-7#
562
563 Alma: (Lachen) Ich wollte eigentlich etwas ganz Anderes machen! Ich wollte eigentlich gar nicht
564 Kinderkrankenschwester werden. Ich wollte eigentlich etwas viel Kreativeres machen, ich wollte Gold- und
565 Silberschmied machen. Und habe aber keine Lehrstelle bekommen. Und meine Mutter hat gesagt: „Mach
566 Kinderkrankenschwester, kranke Kinder gibt's immer!“ Meine Mutter wäre irrsinnig gerne
567 Krankenschwester geworden. Und dann hab' ich so: „Ja, ist gar nicht so schlecht, eigentlich!“ Und dann habe
568 ich bei einem Arzt gearbeitet, so im Sommer und habe mir gedacht, ich schau mir das mal an. Aber für mich
569 war IMMER klar, immer nur zu Kindern. Ich wollte nicht zu Erwachsenen gehen. #00:55:08-7#
570
571 Sophia: Jetzt hab' ich noch ein, zwei ein bisschen düstere Fragen, aber du sagst mir einfach, wenn es dir zu
572 viel wird, ja? Wie sind in deiner bisherigen Erfahrung, Kinder mit dem Tod umgegangen? #00:55:20-9#
573
574 Alma: (...) Also die meisten, wie gesagt, die wissen das. Die wissen das. Und oft, auch wenn wir uns
575 Gedanken machen, das ganze Pack, Wurst ob Ärzte oder Psychologen, Seelsorger und sonst irgendwas,
576 machen sich Gedanken, wie sagen wir es dem Kind? Das Kind weiß das schon lange! Die spüren das. Also
577 100%. Da traue ich mich wirklich wetten. Du merkst es einfach, schon nur wie sie dich anschauen. Diese
578 Fragen. Weil dann kommen ja teilweise so provokative Fragen. „Was glaubst du, wie lang dauert noch?“
579 oder „Wie ist das Sterben?“, „Wie ist das dann?“ Und deswegen sage ich, die Kinder wissen das. Ich sage
580 oft: „Ihr braucht euch gar keine Gedanken machen, wie sagen wir das oder sonst irgendwas - das Kind weiß
581 es schon lange!“ #00:56:42-4#
582
583 Sophia: Aber ist das dann so etwas Abgeschlossenes? Oder wie erkennt man, dass es das Kind weiß?
584 #00:56:48-9#
585
586 Alma: (...) Man merkt es irgendwie, sei es jetzt so vom Reden her (..) Ich meine nicht, dass, so von der
587 Zukunft her oder so. Naja, die wollen alles irgendwie noch so abschließen. Alles noch bereinigen. So, dass
588 eh die Geschwisterkinder gut versorgt sind, die Eltern quasi... Das muss alles zusammenpassen. Aber ich
589 kann das jetzt gar nicht sagen. Es ist oft gar nicht - ich kann es dir nicht sagen. Es ist ganz (...) eigen. Sei es
590 jetzt auch, dass sich da von der Therapie her was ändert. Sei es da, dass sie schon merken: „Ah hoppla, es ist
591 ja nicht mehr so, wie wir das besprochen haben. Es ist etwas Anderes, was ich jetzt kriege.“ Also es sind
592 andere Medikamente. Also da ist unser Oberarzt, der Dr.X, der sehr, sehr gute Gespräche führen kann. Also
593 der mit den Eltern, aber auch mit den Kindern sehr, sehr gut reden kann. Der das dann den Kindern auch
594 vermittelt und ich meine die schnallen das! Du kannst den Kindern nichts vormachen! #00:58:39-4#
595
596 Sophia: Du hast dich ja schon, schätze ich mal, schon öfter mit Kindern über den Tod unterhalten - #00:58:55-
597 0#
598
599 Alma: Ja schon. Obwohl, jetzt in den letzten Jahren eigentlich nicht mehr so, weil ich jetzt wirklich so die

600 Tendenz ist mit dem EOP, dass da schon sehr viel abgefangen wird. #00:59:11-8#
601
602 Sophia: Ok. Jetzt frage ich dich trotzdem: Welche Vorstellungen hatten Kinder vom Tod bisher, deiner
603 Erfahrung nach? #00:59:18-7#
604
605 Alma: (...) (...) Keine Schmerzen. (...) Und einfach alles besser. Aber sonst so genau... Na wie gesagt der
606 eine Bub, der in den Zug einsteigen wollte und nicht können hat, solange die Mutter nicht losgelassen hat.
607 Aber jetzt so (...) nein, kann ich mich gar nicht mehr erinnern. Wobei ich auch wirklich ganz ehrlich sagen
608 muss, dass ich nicht böse bin, wenn ich nicht dabei bin, wenn das Kind verstirbt. Es wäre wirklich eine Lüge,
609 wenn ich jetzt sagen täte - Also ich bin wirklich froh, wenn ich nicht dabei wäre. Das muss ich wirklich sagen.
610 Rein egoistisch... Ich meine es kommt ja eh ziemlich bald, dass wenn du hier auf der Onkologie bist, dass
611 du nicht mit jedem Kind mitsterben kannst. Und ich wirklich sagen muss, ich bin wirklich froh, wenn ich
612 nicht dabei bin. #01:00:41-5#
613
614 Sophia: In der Charta der Kinderrechte zu Palliative Care steht: „Das Kind darf keiner Behandlung ausgesetzt
615 werden, die es belastet, ohne ihm einen erkennbaren Nutzen zu bringen.“ #01:00:54-4#
616
617 Alma: Das sollte man den Eltern mal sagen und den Ärzten! #01:01:01-2#
618
619 Sophia: Ok. Also in deinen Augen nicht realistisch umsetzbar? #01:01:01-2#
620
621 Alma: Nein. #01:01:05-4#
622
623 Sophia: Aller-, allerletzte Frage zum Tod, versprochen: Würdest du den Tod eines Patienten als eine
624 „Extremsituation“ bezeichnen oder als einen in der Natur und im Wesen des Menschen begründeten Schritt?
625 Dass man sagt: „Jetzt hat er es geschafft.“ #01:01:36-1#
626
627 Alma: Ja, also das sicher auch. Es gibt sicher Situationen, wo du dir denkst: „Mah... (seufzend) Herrgott,
628 schau runter, aber heute!“ Also wo wirklich so viel Leid ist und für den Patienten so viel Qual ist und der
629 Weg zum Sterben so hart ist. Aus welchen Gründen auch immer er nicht loslassen kann, wo du dir wirklich
630 denkst: „Gott sei Dank hat er es geschafft!“ Wo ich mir wirklich oft wünsche, ich meine wir haben da eine
631 Situation gehabt von einem Großen, der alleine war, wo der Vater sich nicht darum gekümmert hat und
632 wirklich so auf Zimmer zwei dahinvegetiert ist, der nicht mehr liegen hat können, der nur mehr in einem
633 Sessel gesessen ist und wirklich ganz erbärmlich war und Wurscht, wo du ihn berührt hast, er wahnsinnige
634 Schmerzen hatte und du nicht mehr wusstest: „Wie soll ich mit ihm?“ Und da war es so: „Gott sei Dank hat
635 er es geschafft!“ Ja. (...) #01:02:57-1#
636
637 Sophia: Wie viele Patienten, würdest du sagen, hast du schon palliativ betreut? #01:02:57-1#
638
639 Alma: Keine Ahnung. Es ist wirklich wie ich vorhin gesagt habe: Wenn ich zurückdenke, verschwimmt das.
640 Ich könnte es jetzt gar nicht sagen. In den letzten Jahren weniger, nachdem es jetzt das mit dem EOP gibt.
641 #01:03:28-5#
642
643 Sophia: Wie lange gibt es den EOP jetzt schon? #01:03:26-9#
644
645 Alma: Sicher schon 10, 12 Jahre. Wirklich der EOP nimmt uns da sehr, sehr viel ab. Weil es wirklich die
646 Tendenz ist, dass die Kinder zu Hause versterben. Sobald es von den Eltern natürlich auch getragen wird.
647 Wir haben jetzt auch einen Kleinen gehabt, wo die Eltern von vornherein gesagt haben, dass sie das nicht
648 daheim schaffen. Das muss man respektieren. Aber sonst wird schon geschaut, dass das daheim, in der
649 Umgebung passiert. #01:04:16-1#
650
651 Sophia: Ok. Wie kommst du damit zurecht? Mit der ganzen Palliativbetreuung. #01:04:28-5#
652
653 Alma: Also ich muss sagen, das mit dem EOP, der ist schon super! Was mich wirklich stört ist, dass einfach
654 von den Ärzten her so wenig Rückhalt kommt. #01:04:37-7#
655
656 Sophia: Den du bräuchtest? #01:04:37-7#
657
658 Alma: Genau. Und da kann ich wirklich sagen, den WIR bräuchten. Weil ich glaube das ist wirklich, dass
659 wir alle so empfinden. Da traue ich mich wirklich für die ganze Station zu sprechen. #01:04:47-2#

660
661 Sophia: Im Fachlichen oder im Zwischenmenschlichen? #01:04:48-3#
662
663 Alma: Beides! #01:04:53-7#
664
665 Sophia: Erfährst du professionelle Hilfe, wenn du sie brauchst? #01:05:01-0#
666
667 Alma: Naja, je nachdem, wer halt im Dienst ist. Du meinst, wenn es mir schlecht geht oder so? #01:05:05-5#
668
669 Sophia: Ja. #01:05:05-5#
670
671 Alma: Naja, ich kann ansuchen für eine Einzelsupervision oder Gruppensupervision. Was sehr gut war, was
672 sie uns leider nicht mehr bewilligen in der Form, wie wir es gehabt haben, war ein Trauerseminar, hat sich
673 das genannt. Das war eine Zusammenkunft, einmal im Jahr für eineinhalb, fast zwei Tage, wo wir in einer
674 Gruppe zusammengekommen sind, also Ärzte, Schwestern, Kindergärtnerin, Psychologin, Seelsorgerin, also
675 wer halt mit dem Kind quasi, sogar Abteilungshilfe! Also wirklich Physiotherapie, wirklich alles, wer halt
676 dabei sein hat können, uns ausgetauscht haben. Und das war wirklich super, weil du Sachen im Nachhinein
677 erfahren hast: „Wie war es?“ Nämlich auch von dem externen Dienst und es für dich quasi abzuschließen
678 oder rund zu machen. Das haben sie uns leider gestrichen in der Form. #01:06:19-0#
679
680 Sophia: Wann? #01:06:21-5#
681
682 Alma: Vor drei oder vier Jahren. #01:06:22-0#
683
684 Sophia: Und wie lange hat es das gegeben? #01:06:22-0# #01:06:22-6#
685
686 Alma: Also ich selber habe es auf der Station, glaube ich, drei Mal gehabt. #01:06:35-4#
687
688 Sophia: Also mindestens drei Jahre. #01:06:35-4#
689
690 Alma: Aber vorher auch schon hat es das auf der Station gegeben. Und als die alte Stationsschwester in
691 Pension gegangen ist, ist das halt auch wegrationalisiert worden und gesagt worden: „Du hast eh
692 Einzelsupervision, du kannst das...“ Was wichtig ist für mich, ist dieses Nachbesprechen so untereinander.
693 Also das gibt mir sehr viel: Sei es jetzt im Nachtdienst oder am Wochenende, wo weniger zu tun ist, dass du
694 dann sagst: „Sag mal, wie war das? Du warst dabei. Hast du was gehört wie geht’s denen?“ Oder so. Also
695 dass wir untereinander das suchen. Und ich für mich das auch suche, um das Ganze ein bisschen
696 abzuschließen, mehr. So von Extern, diese Supervisionen, wie wir sie gehabt haben früher, weißt eh, einmal
697 im Monat, das ist alles so zwanghaft und ich bin schon angefressen, wenn ich in meiner Freizeit extra
698 herkommen muss. Ich sag es ganz ehrlich. Weil das ist für mich... Das brauche ich nicht! Ich fahre nicht
699 extra her, für eine Stunde, wo dann auch andere Sachen besprochen werden, natürlich auch. Das gibt mir
700 nichts. Also entweder Einzelsupervision oder mit Kolleginnen. Meistens sind es die Kolleginnen. #01:08:02-
701 7#
702
703 Sophia: Erfährst du auch Hilfe im privaten Umfeld? Oder was hilft dir da so? #01:08:10-2#
704
705 Alma: Also am Anfang, als ich angefangen habe zu arbeiten, habe ich viel mit meiner Mama gesprochen.
706 Damit hört man ziemlich schnell auf. Die halten das gar nicht aus. Die hat dann so viel geweint und war so
707 fertig, das habe ich bald eingestellt. Und ein bisschen bespreche ich es mit meinem Mann, aber nur ganz,
708 ganz selten. Weil ich wirklich versuche, ich meine, es gelingt eh nicht immer, dass ich, wenn ich hier
709 rausgehe, wenn ich mein Gewand in die Wäsche reinhaue, versuche ich zumindest, ganz geht es eh nicht!
710 Aber so wirklich reden tu ich mit meinen Kolleginnen drüber. Ich meine, mein Mann kriegt das natürlich mit,
711 wenn ich sage: „Dem geht es so schlecht und so...“ Aber jetzt so, also eigentlich nicht. Da versuche ich das
712 wirklich auszuhalten. #01:09:07-4#
713
714 Sophia: Ok. Und gibt es für dich die Möglichkeit für ein Time-Out, wenn die Situation zu belastend wird?
715 #01:09:15-1#
716
717 Alma: Naja, ich habe für mich Stunden reduziert. Ich habe vorher 44 Stunden gearbeitet und habe jetzt...
718 Jetzt ist es eh schon lange. Ich meine wie meine große Tochter auf die Welt gekommen ist, die ist jetzt 18,
719 habe ich noch vier Jahre voll gearbeitet, und seit 14 Jahren arbeite ich nur mehr 30 Stunden. Und das ist für

720 mich gerade richtig. Also du bist drinnen im Beruf, aber doch nicht so, wie wenn du 44 Stunden machst. Und
721 man glaubt es nicht, das sind nur ein paar Dienste weniger, aber es zahlt sich aus. #01:09:56-7#
722
723 Sophia: Ok. Gibt es auch so Gespräche oder Treffen, wo im Nachhinein über den Krankheitsverlauf des
724 Patienten, vielleicht auch mit den Angehörigen, noch einmal gesprochen wird? #01:10:15-6#
725
726 Alma: Na es gibt schon, also wir bieten die, quasi ein Treffen, das den Eltern quasi vorgeschlagen wird, dass
727 sie dann noch einmal quasi kommen können. Jede Familie bekommt nach zwei oder drei Monaten einen Brief
728 von der Station, wo quasi noch einmal das Beileid ausgesprochen wird und wo quasi die Eltern noch einmal
729 eingeladen werden, falls sie noch etwas nachbesprechen wollen oder so, dass sie herzlich willkommen sind.
730 Das gibt es schon. Und dann halt einmal im Jahr dieses Treffen, was eben von der Seelsorgerin - ich war noch
731 nie dabei, muss ich ganz ehrlich sagen. Nein, das ist für mich... Ich will das nicht! Ich möchte das nicht!
732 Nein! Ich meine, das klingt jetzt arg, aber warum soll ich mir das antun? Das ist für mich dann schon
733 abgeschlossen. Wenn mich jetzt eine Mutter auf der Straße trifft, natürlich stelle ich mich hin und wechselt
734 sicher nicht auf die andere Straßenseite. Aber dass ich dann extra reinkommen würde, das mache ich nicht.
735 Das ist dann, das geht mir dann schon zu nahe. Weil dann denke ich mir, ich bin da keine Hilfe. #01:11:58-
736 9#
737
738 Sophia: Ok. Vielen lieben Dank, Alma! #01:12:27-2

Bela

Sophia: Wie lange arbeitest du schon hier? #00:01:05-7#

Bela: Ich arbeite auf der Onkologie schon 13 Jahre. #00:01:05-7#

Sophia: Und warst du vorher schon auf einer anderen Station? #00:01:06-3#

Bela: (unverständlich) habe die Ausbildung gemacht in Hamburg, habe 95 im Zivildienst schon Kontakt auf der Kinderonkologie im Bremen gemacht und hatte damals gar keine Ahnung von Onkologie und habe dann die Ausbildung gemacht zum Krankenpfleger/schwester, bin dann nach Hamburg gegangen, habe sie dort gemacht, habe dann zwei Jahre nach der Ausbildung gar nichts mit Onkologie zu tun gehabt und bin dann nach Wien zur Kinderonkologie und auch privat hat sich der Lebensweg nach Wien ergeben und dann bin ich hierhergekommen. #00:01:51-9#

Sophia: Und wenn wir jetzt über pädiatrische Palliativversorgung sprechen, was ist das erste, das dir dazu einfällt? #00:02:01-7#

Bela: Leben bis zum Schluss. Leben ermöglichen. Jeden Tag aufs neue, auch wenn's alltägliche Dinge sind, ich sag immer das sind so „make a wish“ für jeden Tag, einen kleinen, ob es dann - wichtig vor allem ist es, Angst zu nehmen: Den Familien im Umgang damit, den Patienten selber natürlich auch und wenn das gelingt, dass Patienten zu Hause oder auch im Spital, wie sie sich das wünschen oder wie es sich ergibt, Abschied nehmen können, sterben können, ohne Angst, ohne Schmerzen bis hin zu respektvollem Umgang auf Augenhöhe, altersentsprechend einzugehen auf deren Wünsche, auf deren Bedürfnisse, die ein Mensch von Geburt an, genauso im Leben, in der Pubertät, -wie auch immer-, immer hat. Warum sollten sie auf einmal angesichts des Sterbens, des Todes aufhören? D.h. ich rede ungern von Sterbebegleitung, sondern es ist Lebensbegleitung. Lebensbegleitung, das ist zusammengefasst das, wo man sagt: „Wie kannst du das machen? Wie hältst du das aus? Das ist ja furchtbar! Die sterben ja alle gleich!“ Ja, aber das liegt nicht in meiner Hand, dieses Schicksal, aber ich kann beeinflussen das Beste daraus zu machen, das, was möglich ist. Und wenn das funktioniert, ist die Dankbarkeit, das ist eine Belohnung die zurückkommt, eine Wertschätzung, die findet man sonst wo anders nicht. Für mich ist das eigentlich so der Motivator, neben dem (unverständlich) der Patienten. In der Palliation ist das die Motivation für mich, dass immer wieder aufs Neue zu versuchen und (kurze Pause) #00:04:16-3#

Bela: Ich muss dazu vielleicht noch sagen, dass ich die ersten drei Jahre nur auf der Station gearbeitet habe und dann vier Jahre sowohl Station, als auch Pflegedienst gemacht habe für das XX, wobei der Pflegedienst meine Hauptaufgabe ist, die Palliation zu Hause zu ermöglichen. #00:04:33-4#

Sophia: Ach beim externen Pflegedienst warst du dabei? #00:04:33-4#

Bela: Genau, genau. Und dann hab' ich die letzten fünf Jahre, bis zum August letzten Jahres nur den Pflegedienst gemacht 40 Stunden die Woche, und bin jetzt erst seit August wieder zurück, quasi, auf der Station. Das heißt mein Hauptaugenmerk der letzten Jahre war der externe Pflegedienst, damit verbunden ganz viel Palliation als Hauptaufgabe, das ist ja die Herausforderung vom Pflegedienst, eigentlich und auch ganz viel verbunden damit so, das zu repräsentieren, darzustellen, nach außen zu tragen was machen wir, was tun wir, zu argumentieren was ist daran (unverständlich) aber ich steh da vollkommen dahinter, also ob das jetzt im Pflegedienst oder hier ist, hier funktioniert genauso, wenn du Palliativpatienten da hast, in dem Moment, wo es für die Familien ausgesprochen ist, wo es für den Patienten altersentsprechend auch ausgesprochen ist, ist es ganz anders zu arbeiten. Man hat viel mehr Freiheiten miteinander. Also wenn der jetzt Lust hat auf die Dachterrasse zu gehen, dann legt man ihn halt ab und geht auf die Dachterrasse und dann kriegt er halt ein Schmerzmittel mehr... Das ist alles so, es ist kein Druck mehr da, es kann sich komplett einfach nur mehr an den Bedürfnissen des Patienten orientieren und alle spielen das auch mit eigentlich. Also alles, was irgendwie machbar ist, ohne den Patienten zu überfordern wird gemacht und es ist machbar und es ist unheimlich toll auch zu sehen, auch im Team oder auch mit neuen Kollegen zu sehen, wie man dann auf einmal - wie die anfangen zu wachsen und sich dann begeistern und darüber hinausgehen und wie die Familien vor allem auch. Familien, die sich das vorher nie vorstellen hätten

können, was für Ressourcen die auf einmal zu Tage bringen und selber erkennen einfach auch, dass hätte ich mir selber nie vorstellen können, dass das so funktionieren kann. Und eben in Situationen für Familien da zu sein, die sie sich selbst nie vorstellen können, und auch niemanden fragen können, außer halt im vertrauten Kreis: „Wie wird das sein? Wie ist das?“ Und dann dazustehen und zu sagen, das klingt jetzt zwar bescheuert, aber: Ich bin ein Teil dieses Felsens in der Brandung und die können sich anlehnen. Und die Ruhe zu vermitteln, in so einer Situation, wo man glaubt, da kann man keine Ruhe finden, das ist (kurze Pause)

#00:07:31-8#

Bela: Ja, soviel dazu! #00:08:17-9#

Sophia: Fels in der Brandung! #00:08:17-9#

Bela: Fels in der Brandung! Das ist eben auch das, da kommt diese Dankbarkeit mit rein was einen selber damit beflügelt und motiviert auch selbst von denen, wo man merkt, es hat eine Bedeutung - jetzt abgesehen von den Medikamenten hergeben - sondern es hat eine größere Bedeutung, außer der „Tablettenbringer“ oder der Medikamenteverabreicher zu sein und das ist dann schon... Man kann improvisieren und man kann, vor allem auch nach vielen Jahren auf Erfahrungen zurückgreifen, die man gemacht hat und einer sagt: „Wie kommst du auf die Idee?“ Und es ist dann mehr so „Warum nicht?“ und ja es ist schon schön, das weitergeben zu können und auch die Angst zu nehmen, einfach. #00:08:59-9#

Sophia: Ok. Was glaubst du, welche persönlichen Eigenschaften oder Voraussetzungen muss man mitbringen, um Kinder palliativ zu betreuen? #00:09:02-7#

Bela: Persönliche Eigenschaften... Du musst dich selbst mit dem Thema Tod, sterben, mit dem Thema deines eigenen Lebens, deines Daseins, von Anfang bis Ende auseinandersetzen, selbstreflektiert, du musst es für dich nicht als Tabu, also du musst für dich annehmen, dass es uns alle ereilt irgendwie, irgendwann und für dich relativ klar haben, wie du's gerne hättest, den Umgang mit dir selbst (...) und du musst dich zurücknehmen können, einfach. Und wenn eben ein Wunsch da ist, den du vielleicht gar nicht nachvollziehen kannst, dich darauf einlassen und zu sagen: „Ok, wir probieren es so!“, das ist ihr Wunsch und das akzeptiere ich, auch wenn ich das für mich vielleicht gar nicht brauche oder brauchen würde - und das dann trotzdem gemeinsam umsetzen und eben dem anderen ermöglicht... Offen sein einfach auch! Für eh, kulturell, wie auch immer! Das ist dann auch sehr breit dann einfach und eben auch das Thema vom Alter her, die Augenhöhe nicht zu verlieren, dass man sagt: „Ok, dass ich mit 14 andere Wünsche, andere Ängste habe als mit 4 oder als mit 28, aber ja.“ Also flexibel bleiben, was das angeht und mich einfach zurücknehmen können und zu sagen „Ich bin hier jetzt nicht der erste Betroffene, auch wenn es mich traurig macht, auch wenn ich einen Patienten fast sieben Jahre lang begleitet habe, in dem Moment zu sagen: Ich trete einen Schritt zurück, ich bin trotzdem jetzt hier eigentlich nur der Fels in der Brandung, der vielleicht stumm ist oder der vielleicht irgendwie nur da ist, wenn er wirklich gefragt wird und meine eigenen Vorstellungen haben jetzt mal (..) Ich kann Angebote machen, aber ich darf jetzt nicht beleidigt sein, sich zurücknehmen, das muss man auch können. #00:11:19-8#

Sophia: Ok. Was sind deiner Meinung nach die großen Unterschiede in der Palliativversorgung zwischen Kindern und Erwachsenen? #00:11:29-1#

Bela: (...) Bei Kindern ist oftmals (...) völlig unterschiedliche Bereiche! Wenn ich ein Kind palliativ betreue, dann gibt es da die Eltern, die sich Sorgen machen um das Kind, die ich auch mitbetreue. Es sind die Geschwister, die ich mitbetreue, wo ich auch im Augenmerk habe, was passiert mit denen, soll man sich kümmern? Bekommen die genügend Aufmerksamkeit? Und dann gibt's natürlich noch die Großeltern. Die Großeltern werden oft vergessen. Die Großeltern machen sich sorgen um ihre Enkelkinder, die machen sich Sorgen um ihre Kinder. Also wer kümmert sich um die Großeltern? Das ist so wie... Die Kinder stehen natürlich als erstes da, dann die Eltern, ja auch, aber die machen sich so gegenseitig - und die Großeltern machen sich so zweiter Parteien und um sich selbst, also drei Parteien eigentlich. Das ist oftmals unterschiedlich, wenn Erwachsene sterben gibt's oftmals die Großeltern nicht mehr, wenn Kinder da sind... Ja, es ist so eine Verlagerung von den Bedürfnissen, dann schon... Also ich hab' auch Erwachsene, hier bei uns, die haben wir auch palliativ betreut und das war viel mehr noch, nur noch auf ihre eigenen Bedürfnisse gerichtet, d.h. ich stand, sie standen da vielleicht mit ihrer Freundin und was sie gesagt haben oder was die Freundin wollte, das wurde gemacht, das war ok. Die Eltern haben da eh schon, die Erwachsenen sind da eh schon emanzipiert, da richten sich die Eltern dann auch eher nach dem

Wunsch. Beim 4-, 5-, 6-, 7- Jährigen da ist der Wunsch der Eltern noch viel enger verbunden mit dem der Kinder oder umgedreht. Die Kinder schauen auch viel mehr darauf: Wie geht's meiner Mama damit? Wie schaut die Mama? Was sagt sie? Dann will ich das auch. Oder dann will ich das nicht. Oder... das ist - Und Interpretation ist viel mehr bei Kindern, dass man viel mehr auf die kleinen Details beachten muss. Also bei Erwachsenen, wenn sie überhaupt offen sind und drüber reden, verabschieden sich verbal oder Briefe schreiben, Kinder z.B. fangen an, ihre Spielsachen zu verschenken oder machen Freundschaftsarmbänder auf einmal und verschenken die Freundschaftsarmbänder. Die haben nie irgendwas verschenkt, aber plötzlich: „Ich möchte dir das schenken.“ Und schenken's. Also es ist so auf non verbal oder auf Gesten oder auf ganz viel mehr ja. Feingefühl kann man unter Erwachsenen auch haben, das ist Blödsinn, aber es findet die Kommunikation oder was zu beachten ist, was zu wertschätzen ist, findet auf einer anderen Ebene statt. Mit einem Erwachsenen rede ich darüber: „Du, was hast du vor? Wie soll deine Beerdigung ausschauen? Welches Lied willst du hören?“ Und der erzählt dir, der zeigt dir dein Buch, wo er alles genau aufgeschrieben hat. Und deine eine sagt: „Ich habe meiner Mama eh gesagt, wie das ausschauen soll. Mama wird das schon machen wie ich das will.“ Ein 4-, 5- Jähriger redet da nicht drüber und die Kommunikation geht dann nur mit den Eltern da drüber, wie wird er sich das vorstellen, wie würden sie das machen wollen? Das sind dann ganz (...) man redet nicht vor den Patienten drüber, weil die Eltern das nicht wollen oder der Patient ist noch nicht dazu bereit. Es ist so (...) ja, schwer zu erklären. Verständlich? #00:15:09-0#

Sophia: Ja, schon. Also was ich jetzt so aus dem Letzten rausgehört habe ist, dass das Alter dann auch oder die Entwicklung eine Rolle dabei spielt inwieweit Kinder in die Kommunikation mit reinkommen. #00:15:23-3#

Bela: Und auch natürlich die Herkunft, die Kultur. Auch ob es sprachlich überhaupt eine Möglichkeit gibt, sich dermaßen auszutauschen oder ob ich dann nur auf die Erwachsenen angewiesen bin. #00:15:38-9#

Sophia: Ja. #00:15:41-8#

Bela: Bei Behinderten oder geistig Behinderten oder wie auch immer oder Patienten, wo die Eltern sich gerade mit englisch oder Händen und Füßen übers Wasser retten können, ist dann bei den Kindern oftmals - obwohl, es gibt auch viele Kinder, die lernen viel schneller die Sprache als die Erwachsenen, aber ja (..) #00:16:06-0#

Sophia: Ok. Jetzt kommt eine schwierige Frage! #00:16:10-5#

Bela: Noch mehr? Oh Gott Hilfe! (Lachen) #00:16:10-5#

Sophia: (Lachen) Welche strukturellen, personellen und fachlichen Voraussetzungen werden benötigt, um eine gut funktionierende, pädiatrische Palliativversorgung anzubieten? #00:16:22-9#

Bela: Mmh genügend Personal an sich, das heißt es muss die Möglichkeit bestehen, dass - wir haben ja 12 1/2 Stunden Dienste - dass ich die Möglichkeit habe, in 12 1/2 Stunden mich alleine um einen Patienten zu kümmern. Das heißt, das wäre optimal, dass ich nur für diesen Patienten Zeit habe, mich darauf einstellen kann, auch wenn zwischendrin gar nicht viel zu tun ist vielleicht, aber einfach dass ich wirklich jederzeit abrufbar bin im Dienst, ohne: „Ich kann jetzt nicht, ich komme in einer halben Stunde!“. Nein ich muss dann - das ist dann auch oftmals machbar, weil die Kollegen dann wissen: „Pass auf, du betreust den und wenn du bald wieder reinmusst oder rauskommst aus dem Zimmer, wir kümmern uns um alles andere.“ Also du musst breit aufgestellt sein vom Team her und es muss die Möglichkeit bestehen einfach, dass eine 1:1 Betreuung möglich ist. Dann wichtig finde ich auch von den Ärzten her, dass alle oder auch von den Schwestern natürlich, übergreifend eine gute, gute Schmerztherapie, gute Schmerztherapeuten vor Ort sind, die von Anfang an das so gestalten, dass ein Schmerz erst gar nicht auszuhalten ist, sondern dass man das quasi von vornherein schon so einstellt, dass man mit dem Patienten quasi die Schmerzentwicklung gestaltet und immer ein Schrittlchen weiter vor ist. Und das rund um die Uhr immer jemand erreichbar ist, der sich dort auskennt und der das wirklich gut steuern kann mit einem gemeinsam. Dazu gehört natürlich auch viel Vertrauen, Erfahrung einfach, dass man sich gegenseitig auch im Pflegedienst am Telefon aufeinander verlassen kann, dass man weiß, was der mir sagt, was ich hier sage, das ist so. Was auch ganz viel dazu beiträgt ist ein gutes Netz von Psychologen, Sozialarbeitern, Kindergärtnern, wo man sich ablösen kann, wo das weiterhin, - wie ich am Anfang gesagt habe - einfach das ganze Leben, die ganzen Bedürfnisse abgedeckt werden und wenn ich sage: „Ok, der braucht jetzt nichts mehr zum Spielen, der braucht jetzt das nicht, dies nicht mehr, der braucht keine Physiotherapeutin mehr, warum braucht der Mensch keine Massagen mehr?“ Warum kann das und wenn es nur basale Stimulation ist, es kann mir trotzdem grad unheimlich

viel bringen in der Palliation und dass ich dort genügend Leute habe und vom Haus genügend Angebote da sind, mich weiterzubilden in die Richtung. Ob das jetzt ein Trauerseminar ist oder ein Palliativkurs oder ob's eine basale Simulationsmassage - irgendwas! Das kann ich dann anwenden in solchen Situationen einfach. Oder irgendwelche ätherischen Öle, welche Düfte wirken... Ganz breit aufgestellt, dass muss jetzt nichts mehr mit der klassischen Schulmedizin zu tun haben. Und dass das alles im Haus vertreten ist: Wir haben Musik- wir haben Kunsttherapeuten, wir haben Sozialarbeiter, wir haben Psychologen, wir haben Seelsorger, es ist wirklich... #00:19:46-8#

Sophia: Ein breites Team? #00:19:46-8#

Bela: Ein breites Team, und das ist auch dank der Kinderkrebshilfe, dass wir das haben. Und durch den Pflegedienst, auch die Möglichkeit jederzeit, kann jeder sagen: "Ich möchte zu Hause sein". Und wenn einer sagt: „Ich will immer im Krankenhaus sein!“ Und die letzten Wochen kommt er drauf: „Nein, ich will jetzt zu Hause bleiben.“ Dann bleibt es zu Hause, das muss möglich sein, aber er kann auch jederzeit sagen: „Ich komm wieder rein.“ Das haben wir auch oft, dass Patienten sagen: „Na auf jeden Fall, ich bleib zu Hause, ich will nicht mehr, ich will nicht mehr ins XX, ich will nicht mehr.“ Und dann merken sie, auch wenn's ganz Kleine sind, die letzten Stunden zu Hause und es wird immer knapper und die merken einfach die Unruhe der Eltern (...) und dann sagen sie: „Ich will doch lieber ins Krankenhaus“. Dann fahren sie ins Krankenhaus und sind zwei Stunden da und sind verstorben. Also es ist so ganz oft, immer wieder kommt das vor: „Ich will nie wieder ins Krankenhaus! Ich will das nicht mehr, ich halt das nicht aus!“ Aber dass sie dann doch sagen ok oder dass sie dann unbewusst die Unsicherheit ihrer Eltern spüren und sagen: „Ok fahren wir ins Krankenhaus, jetzt brauch ich's nicht mehr lange auszuhalten.“ Und das sagt keiner, aber das fällt auf nach all den Jahren, dass immer wieder solche Situationen dann da sind, wo man sagt: „Na, glaubst, wird der zu Hause bleiben? Wird der kommen? Kann man schwer einschätzen!“ „Na da bin ich mir sicher! Der bleibt zu Hause, der will zu Hause sein!“ Und oftmals ist es dann doch in letzter Minute ganz anders. (...) #00:21:09-0#

Sophia: Wie ist die Kommunikation im Palliativteam strukturiert? #00:21:15-0#

Bela: Ein Palliativteam in dem Sinne haben wir im XX nicht, sondern es ist dann halt immer - #00:21:23-7#

Sophia: Die betreffende Person - #00:21:26-2#

Bela: Die betreffende Person, Oberarzt, Psychologin, wie auch immer. Tagsüber sind eigentlich alle da, in der Nacht haben wir dann den diensthabenden Arzt, die diensthabende Schwester und am Wochenende oder auch nachts gibt's dann notfalls-mäßig Seelsorge oder auch Notfall-Psychologen in der Bereitschaft, das gibt's dann schon. Aber oftmals, das muss ich ehrlich sagen, das ist ja auch ein Zeichen der Qualität, wie wir sie hier leben oder wie es hier gelebt wird, habe ich, glaub ich, in dreizehn Jahren noch keinmal die Psychologin rufen müssen aus der Bereitschaft heraus, dass ich sage: „Du, komm bitte!“ Weil dann vorher immer alle Gespräche gelaufen sind, es ist alles so, wenn die Patienten in der Nacht versterben oder am Wochenende, wenn niemand anders da ist, ist trotzdem bis dahin eigentlich immer alles beredet worden und es ist alles geklärt. Und es wird immer viel auch, wenn junge Ärzte da sind, die so was vielleicht noch gar nicht erlebt haben oder selten erlebt haben, ist es dann eher ein miteinander mit den Schwestern oder vielleicht kann die das halt schon oft erlebt haben, dann wird da auch nichts in der Art - so mit Eitelkeiten gespielt, sondern es ist dann einfach: „Wenn du das sagst, dann machen wir das jetzt so!“ Oder da sagt mir die: „Komm, können wir gemeinsam zum Patienten mal reingehen? Ich traue mich nicht alleine.“ Es ist wirklich dann, dann fällt das alles so ein bisschen, es menscht! (Lachen) #00:22:58-3#

Sophia: Ok! (Lachen)

#00:23:01-3#

Bela: Ja, das ist dann... Was war die Frage? #00:23:01-3#

Sophia: Wie die Kommunikation im Team sozusagen strukturiert ist? #00:23:04-5#

Bela: Ja genau! Und wenn ich auch sage vom Pflorgeteam, wir sind drei bis vier Leute im Dienst, 12 1/2 Stunden, „Du ich habe jetzt drei Tage nen Patienten betreut“ - im nächsten Dienst - „Ich weiß, ich brauch jetzt mal

224 Abstand.“ - gar keine Frage! Das muss man einfach nur kommunizieren und es wird Rücksicht darauf genommen.
225 Gott sei Dank haben wir die Möglichkeit. Im Nachtdienst mit zwei Leuten ist es ein bisschen schwieriger, wenn
226 beide grade irgendwie schon oft hintereinander betreut haben, aber auch gerade dann ist es oftmals so, habe ich
227 das Gefühl, dass wenn man Patienten betreut im Sterben und man ist dann nicht dort, in dem Moment, man geht
228 gerade aus dem Dienst, nach zwei Tagen und einer Nacht - ich geh aus dem Dienst - irgendwie fehlt mir dann
229 was. Es fehlt mir der Abschluss irgendwo und es ist dann, ich bin natürlich traurig, dann muss ich mich wieder
230 zurücknehmen, für mich selbst sagen: „Ok, es ist nicht seine Wahl gewesen in der Nacht, es ist halt Schicksal!
231 Oder er hat sich für jemand anderes entschieden, der ihn da in dem Moment begleitet, aber (...) trotzdem. Man
232 hat irgendwo so das Gefühl, es bleibt was offen. Und das dann, darum geht man in den letzten Tagen eigentlich
233 gar nicht mehr so mit dem Gefühl ran: „Ich mag ihn nicht betreuen.“ Es ist so, wenn man jemanden immer wieder
234 betreut hat und einen Zugang zum Patienten hat, dann ist man gerne dort und dann hört man nicht auf und sagt:
235 „Also jetzt brauch ich den echt nicht mehr.“ Sondern man will das gerne mitgestalten, man hat angefangen das
236 zu gestalten, man hat das miterlebt und dieses Erlebnis möchtest du auch irgendwo zu Ende bringen, soweit die
237 Dienstzeit das lässt. #00:24:49-5#
238

239 Sophia: Welchen Stellenwert würdest du sagen nimmt Kommunikation in deinem Berufsfeld ein? #00:24:53-9#
240

241 Bela: Gar keinen (Lachen), nein! Einen ganz großen, also non verbal bis hin zu (...) lange reden viel reden, sich
242 immer wiederholen und grade die Wiederholung und immer wieder - den Leuten zu versichern, bestimmte Dinge
243 immer wieder erklären und immer wieder zuzuhören, immer wieder die Fragen zuzulassen, zu beantworten, mich
244 auch selbst immer wieder zu hinterfragen. Also ich hab' das Gefühl manchmal ist es eine riesige Wiederholung
245 von Fragen, von Antworten, von Gedanken, die immer im neuen Gewand erscheinen, aber im Endeffekt, das
246 Wesen ist doch immer gleich, aber man stellt sich jedes Mal dem Ganzen neu und kommt dann drauf, naja
247 eigentlich (..) und dann kommt das Bauchgefühl irgendwann, wo du dann (...) eh so, es war eh richtig. Man weiß
248 gar nicht warum, weil du es schon so oft erlebt hast: War es dann die richtige Kommunikation oder die richtige
249 Entscheidung den Satz so zu sagen oder den Moment so abzapfen? Du kommst auf einmal auch in die Situation
250 rein, wo du - Am Anfang, ich kann mich dran erinnern, so eine Situation, das erste Mal im Nachtdienst, ich war
251 der Ältere von beiden Schwestern/Pflegern die da waren und er war noch kürzer da als ich (unverständlich) ganze
252 Familie, mit auf einmal Tanten, Onkels aus Serbien angereist, alle standen da, wo der Patient schon Wochen bei
253 uns lag und sich das ziemlich gezogen hat das Ganze und er einfach nicht gehen konnte. Und alle: „Er stirbt ja
254 jetzt! Wir müssen was tun, wir müssen jetzt irgendwas tun! Wir müssen ihn retten! Wir müssen ihn retten! Und
255 es war kein Arzt da, keiner der die Familie kannte, es war nur eine Intensivärztin war da und die kannte sie aber
256 auch nicht so gut und ich stand auf einmal mit einer Meute (Lachen) von einer Familie alleine dort und musste
257 die jetzt beruhigen und irgendwie so leiten, dass sie nicht das Gefühl haben und sauer werden und aggressiv
258 werden, weil sie das Gefühl haben, sie können nichts tun oder es wird etwas nicht getan oder wir lassen das Kind
259 sterben oder wir töten es. Ja, also das mit dem Morphin und den ganzen Medikamenten einfach das Gefühl haben,
260 es ist aktiv auf einmal irgendwas passiert. Und das dann die Situation nicht entgleitet und auch nicht versuchen
261 auf den Patienten jetzt: „Der muss aufstehen jetzt! Kommt, wir müssen irgendwas tun! Komm wir gehen jetzt“ -
262 also den Patienten nehmen und abhauen, das ist so (..) und da habe ich das Gefühl gehabt damals, das weiß ich
263 noch ganz genau. Das war so springen ohne Fallschirm. Du hast keine Ahnung ob das jetzt richtig ist, was du da
264 sagst, du hast keine Ahnung ob das irgendwo komplett schief rennt, das Ganze und die Situation habe ich
265 inzwischen nicht mehr. Ich komme immer wieder in Situationen, die neu sind. Total neu, wo ich oftmals allein
266 davorstehe und sage: „Ok, jetzt musst du ne Entscheidung treffen.“ Die Eltern fragen dich, gucken dich mit großen
267 Augen an, fragen dich: „Was ist? Was ist passiert?“ Aber inzwischen, durch die Erfahrung, hat man das
268 Bauchgefühl und kann diese Sicherheit vermitteln und sagen: „Es ist gut so, wie es ist. Passt schon! Schauen sie,
269 gehen sie hin, streicheln sie ihn und cremen sie ihn ein - wie auch immer, machen sie Musik an.“ Oder ich hab'
270 dann, (Lachen) damals wo ich diese Familie hatte gesagt: „Wissen sie was - wir haben einen Massagestab, aber
271 da sind die Batterien leer. Würden Sie losgehen und Batterien kaufen?“ Auf einmal waren fünf Hände hoch - „Ja
272 wir gehen Batterien kaufen!“ Und alle waren weg. Die brauchten nur etwas zu tun! #00:28:25-9#
273

274 Sophia: (Lachen) #00:28:25-9#
275

276 Bela: Die brauchten nur irgendeine Beschäftigung und es war so: „Na gut, jetzt habe ich nur noch fünf Leute
277 dasitzen. Auch gut!“ (Lachen) Und heutzutage würde ich sofort sagen: „Ok, Sie brauchen ne Aufgabe! Was
278 wollen Sie? Was können Sie besonders?“ Also man lernt - Oma kümmert sich um die Mutter und den Vater, den
279 schick ich jetzt irgendwo hin, bis er wiederkommt und Mama muss auch mal raus eine Zigarette rauchen und

280 kommen Sie und gehen Sie! Und es passt alles! Da schaut man noch viel mehr auf die Ressourcen der
 281 Umstehenden - und da sind wir wieder bei: „Was ist der Unterschied zwischen Erwachsenen und Kindern?“ Ja
 282 das du vielmehr auf die Ressourcen der Umstehenden, der Eltern und Großeltern, der Familien eingehen musst.
 283 Bei einem Erwachsenen der eh nur seine besten Freunde um sich herumhat, die sich seit 20.000 Jahren kennen
 284 und wissen (...) #00:29:21-8#

285

286 Sophia: Wie der Hase rennt? #00:29:21-8#

287

288 Bela: Wie der Hase rennt und was ausgesprochen ist und da brauch ich mich dann nicht mehr großartig
 289 einmischen, da geht's darum: „Ok hat er keine Schmerzen?“ Und ja (...) Ich habe einen Patienten gehabt, der hat
 290 gesagt: „Du, Bela, (...) ich (...) es ist jetzt gut. (...) Komm jetzt fangen wir bitte mit dem Bypass XY an, weil ich
 291 möchte schlafen.“ Und in dem Moment war klar ausgesprochen, er will jetzt nicht mehr, er will jetzt gehen. Und
 292 dann haben wir das aufgedreht und dann hat's halt seine Zeit gedauert, aber es war viel aktiver. Viel aktivere
 293 Anteilnahme des Patienten selber als bei den Kindern, wo man eben nur: „Was will er jetzt? Braucht es noch was?
 294 Hat er Schmerzen oder ist es nur Unruhe?“ So (unverständlich)
 295 #00:30:13-9#

296

297 Sophia: Was ist in deinen Augen das Wichtigste, wenn man sich mit einem Kind unterhält? #00:30:19-1#

298

299 Bela: Wie ich jetzt glaube ich schon oft gesagt habe, die Augenhöhe, das ist das Alter, die Augenhöhe, keine
 300 Angst davor zu haben mich selbst bloßzustellen oder auch (...) ja, eben mich auf diese Augenhöhe zu begeben
 301 oder mich zum Kasper zu machen oder keine Ahnung! Mein eigenes Kind wieder zum Vorschein kommen zu
 302 lassen, ja. Nicht gleichzeitig Angst zu haben: „Ich werde nicht mehr ernst genommen oder ich bin nicht mehr
 303 stark genug dadurch, wie auch immer!“ Also es ist - Wie war die Frage? #00:31:01-4#

304

305 Sophia: (Lachen) Was ist in deinen Augen das Wichtigste wenn man sich mit einem Kind unterhält? #00:31:01-
 306 4#

307

308 Bela: Ja - und das allgemein finde ich, also unabhängig davon, ob das Kind krank ist oder ob das Kind gesund wird
 309 oder sterbend ist, ja, finde ich, wenn man Kinder beschäftigt oder mit ihnen arbeitet ist es immer die Aufgabe, -
 310 aber bei seinen eigenen Kindern sollte man's auch -, aber es ist glaube ich in der Palliation nochmal anders, dass
 311 ich, nicht dass ich darauf achten muss, dass der Patient sich nicht um mich kümmern muss. Also mein Mitleid,
 312 mein Mitleid schon, aber meine Trauer, meine eigene Trauer muss sich in Grenzen halten. Ich möchte nicht oder
 313 es ist sehr kontraproduktiv, wenn der Patient sich schuldig fühlt. Die Schuld, die bei, wie heißt des - die Dame in
 314 Rosa? #00:31:58-4#

315

316 Sophia: Oskar #00:31:58-4#

317

318 Bela: Oskar, ja auch ganz stark spürt einfach. „Der guckt immer so traurig, der Doktor, was ist los?“ Das auf
 319 keinen Fall, dass ich jeden, wenn es ausgesprochen ist - da kommt wieder jeden Tag eine Kleinigkeit, irgendwas
 320 erreichen gemeinsam, irgendwie, - jeden Tag genauso beginnen: „Guten Morgen!“ Es ist nicht „Scheiße, wie
 321 kannst du ‚Guten Morgen‘ zu dem sagen? Es ist kein guter Morgen, der wird bald sterben! Das ist vielleicht sein
 322 letzter Morgen.“ Aber trotzdem (unverständlich)
 323 #00:32:30-2#

324

325 Sophia: (Lachen) Entschuldigung, dass ich jetzt lachen muss! (Lachen)
 326 #00:32:30-2#

327

328 Bela: (Lachen) Aber ist so oder? #00:32:31-2#

329

330 Sophia: Ja, total! (Lachen) #00:32:34-4#

331

332 Bela: So simple Sachen wo ich sage eigentlich, wo ich sage „Ja, mein Gott!“ (...) Aber um das zu sehen, das zu
 333 durchblicken brauchst du einfach diese Erfahrung und du musst einen Weg gegangen sein und du musst bereit
 334 sein, den immer wieder neu zu gehen mit den Kindern. Da braust du die Augenhöhe, aber auch eine gewisse
 335 Reflektiertheit und Stärke in dir selbst. Oder Stärke... das ist keine (...) Beherrschtheit vielleicht. #00:33:00-7#

336
337 Sophia: Was sind die großen Herausforderungen vielleicht, im Gegensatz zu dieser Augenhöhe, wenn man sich
338 mit Kindern unterhält? Oder was macht die Kommunikation mit Kindern schwierig? Dieses, wie du vorhin
339 angesprochen hast, sich nicht ganz mitteilen? #00:33:23-3#
340
341 Bela: Nein schwierig macht's, das ist aber auch, natürlich in der Palliation spielt das eine ganz große Rolle, weil
342 das da viel dichter aneinander ist, eigentlich und weil es noch ganz andere Nuancen gibt, aber es ist auch so schon
343 schwierig bei Patienten auf Station, wenn die, der Charakter oder die Lebenserfahrung des Patienten so überhaupt
344 nicht greifbar ist. Wenn ich einen Patienten immer nur ansatzweise verstehe, dann denke ich: „Jetzt hab' ich ihn
345 verstanden!“ Und dann entgleitet er mir wieder, komplett! Und es kommt wieder was ganz Anderes. Oder es ist
346 so, der Mensch, der Patient, egal in welchem Alter, aber altersentsprechend, hat er noch überhaupt nicht zu sich
347 gefunden. Also du hast einen 15Jährigen vielleicht oder einen 8Jährigen, die auf dem Stand der
348 Körperwahrnehmung, der Selbstwahrnehmung (...) nirgendwo sind. Die sind nicht auf dem Stand ihres wirklichen
349 Alters, sind aber auch nicht viel weiter, die schwimmen irgendwo, weil es vielleicht vom Elternhaus nie
350 beigebracht wurde oder es ist nie so gelaufen im Leben, (..) und das nachzuvollziehen, und dann immer noch
351 Verständnis zu haben (..) Ein 15Jähriger, der medizinisch nicht das Problem hat, dass er seinen Stuhl nicht halten
352 kann, trotzdem mit 15 Jahren ins Bett macht... „Naja, er hätte es nicht rechtzeitig gemerkt!“ Da fehlt mir dann
353 irgendwann das Verständnis, das ich sage: „Jetzt muss ich dich hier im Bett, weil du selber nicht aufstehen kannst,
354 muss ich das jetzt machen?!“ Und es nicht, dass da mit nem Pups ein bisschen was mitgekommen ist, es ist (...)
355 massiv! Und das obwohl er es genau kann! Er kann's! Und ich denk mir so... „Ok, (..) du bist ne arme Socke,
356 du bist ganz arm! Das ist alles ganz furchtbar und das tut mir total leid für dich!“ Aber in dem Moment dann nicht
357 zu sagen: „Sag mal, willst du mich jetzt verblödeln?!“ Das (..) mich dann wieder zurückzunehmen „Ommm!“
358 #00:35:43-3#
359
360 Sophia: (Lachen) #00:35:43-3#
361
362 Bela: Ja oder Patienten die einfach (...) für mich persönlich jetzt mal ganz anstrengend ist, sind einfach Menschen
363 oder Kinder einfach auch, die sich so dermaßen selbst aufgegeben haben. Also von Anfang an, die sagen: „Mein
364 Leben ist nur noch Leid, es ist alles furchtbar!“ Egal was du ihnen anbietest, egal welche Hilfestellung du Ihnen
365 gibst, egal welche Hilfestellung du der ganzen Familie bietest - es wird alles abgelehnt, es ist alles nur furchtbar.
366 Es ist alles furchtbar! Es ist alles nur zum Heulen... Da ran zu kommen und die Vorstellung von wegen, wenn das
367 jetzt schon unter der Therapie so schwierig ist, wenn der palliativ werden sollte, wie soll das funktionieren?!
368 #00:36:30-7#
369
370 Sophia: mhm (bejahend) #00:36:30-7#
371
372 Bela: Ja, das sind so Momente, da denkst du so...puh! Und da ist es dann eher schon so: „Ok, können wir uns mal
373 abwechseln?!“ (Lachen)
374 #00:36:41-4#
375
376 Sophia: (Lachen) #00:36:41-4#
377
378 Bela: Aber in der Palliation ist es dann oftmals wieder anders. Bei manchen kommt es dann gar nicht zum
379 Vorschein, sie leben trotzdem dann ihr Ding bis zuletzt, auch wenn ich's nicht verstehe, ja. (..) Und es ist leider
380 auch manchmal so, das haben wir auch erlebt, dass so zerrissen dieser Mensch ist und wenn er acht Jahre alt ist,
381 so zerrissen sein Leben war, wenn da Gewalt, sexuelle Gewalt in der Familie, alles, was es alles gibt, vorhanden
382 gewesen ist, so zerrissen ist das Sterben dann auch. Das kann wirklich qualvoll sein. Da kann man mit
383 Medikamenten so viel machen, wie man möchte. Ich habe oft das Gefühl und meine Erkenntnis ist glaub ich, dass
384 der Mensch sich in seiner Geburt, in seiner Pubertät, Kindheit, erwachsen, im Wesentlichen nicht verändert und
385 das Leben sich oftmals ziemlich verändert und wandelt, aber ich glaube in gewisser Weise würdest du genauso
386 sterben wie du gelebt hast. (...) Das spiegelt es zumindest wieder. Es sei denn natürlich, es fällt dir das Flugzeug
387 auf den Kopf - schlagartig. Aber gerade wenn es um einen Sterbeprozess geht, der Sterbeprozess ist wie ein
388 Lebensprozess oftmals, (..) manche brauchen da länger um Klarheit zu haben, die werden im Leben aber immer
389 länger gebraucht haben, um Klarheit zu haben, um das ansehen zu können, etwas von sich weggeben zu können,
390 wie auch immer! Es sind so (..) das verändert sich doch nicht! Du wirst nicht auf einmal, wenn dir jemand sagt
391 du wirst sterben, dann die Weisheit mit Löffeln gefressen haben und sagen: „Klar, jetzt seh' ich's, jetzt weiß ich,

392 was los ist im Leben!“ Es gilt auch, wenn du immer sehr reflektiert gewesen bist und immer sehr dankbar, keine
393 Ahnung oder was auch immer - oder immer sehr zornig warst, dann tust du dich auch schwer das nachher zu
394 akzeptieren und den Zorn zu bekämpfen. Auf dich, auf die Welt, auf was auch immer! Der wird dich weiterhin
395 begleiten! #00:38:41-3#
396
397 Sophia: Aber das scheint ja eigentlich auch ein bisschen logisch oder? Ich mein nur warum (..) nur weil man
398 sterben sollte, warum sollte man nicht... #00:38:49-5#
399
400 Bela: Genau! Und darum sage ich ja auch es ist nicht Sterbebegleitung, es ist Lebensbegleitung! #00:38:50-6#
401
402 Sophia: (Lachen) Hast du das Gefühl, dass du von den Kindern immer verstanden wirst? #00:39:00-2#
403
404 Bela: Rein verbal? Oder meinst du inhaltlich? #00:39:05-5#
405
406 Sophia: Genau! Es ist jetzt eigentlich egal, ob verbal oder non verbal. Es geht jetzt vor allem darum, wenn du mit
407 ihnen sprichst oder was zeigt oder was machst, hast du das Gefühl, dass die Message, die du weitergeben
408 möchtest, ankommt? #00:39:20-2#
409
410 Bela: Kommt drauf an. Ob Sprache? (..) Ob's deutsche, englische Sprache, die Sprache in der wir uns
411 verständigen, ob's verstanden wird oder nicht. #00:39:31-3#
412
413 Sophia: mhm (bejahend) #00:39:31-3#
414
415 Bela: Davon ist es abhängig, es ist natürlich auch vom kulturellen Hintergrund abhängig, ob ich jemanden (..) erst
416 davon überzeugen muss, dass Morphin nicht böse ist. Oder nicht das, also (...) Wenn ich die Patienten
417 kennengelernt habe und eben auch darauf achte, dass ich mich auf sie einlasse und versuche sie dort abzuholen,
418 wo sie stehen, dann ist es, finde ich zumindest, ein Leichtes. Gerade mit Kindern. Natürlich inhaltlich ist es
419 manchmal schwierig, Sachen zu vermitteln, weil vielleicht der Intellekt nicht da ist, weil die Sprache nicht da ist,
420 einfach, dass man da mit Händen und Füßen und dass kein Missverständnis entsteht. Aber alleine einfach durch
421 Blicke oder das Verständnis, auch wenn man einen Patienten hat, der überhaupt kein deutsch spricht und der
422 Vater auch kein deutsch spricht und kein englisch und nichts. Aber trotzdem, dann bring ich sie zum Lachen!
423 Und wenn das passiert, denkst du: „Ok, wir haben einen Draht, das funktioniert.“ Ja, es funktioniert dann ganz
424 viel über andere Ebenen, wo man das Gefühl hat: „Ja, sie vertrauen einem trotzdem!“ Und die freuen sich, wenn
425 man sich sieht, das merkt man ja auch. Also es ist so (..) Was war die Frage? (Lachen) Bin ein bisschen abgedriftet!
426 (Lachen)
427 #00:41:02-6#
428
429 Sophia: Ein bisschen! (Lachen)
430 Ob du das Gefühl hast, ob du immer verstanden wirst? #00:41:05-4#
431
432 Bela: Ja, schon. #00:41:08-4#
433
434 Sophia: Also du meinst, auch wenn man nicht dieselbe Sprache spricht, kann man's (...) #00:41:13-7#
435
436 Bela: Ja, wenn man sich Mühe gibt, kann man's schaffen, kann man verstanden werden, wie lange es anhält, das,
437 was man möchte, das ist natürlich ne andere Geschichte! #00:41:26-3#
438
439 Sophia: Auf das Alter der Patienten, inwieweit wird darauf eingegangen? Das haben wir jetzt vorhin schon ein
440 bisschen angesprochen. (..) #00:41:37-5#
441
442 Bela: Wird schon. #00:41:38-7#
443
444 Sophia: Also einfach, dass einem 4Jährigen was bildlich erklärt wird oder? #00:41:39-9#
445
446 Bela: Zum Beispiel. Oder ja, viel bildlich. Wir, also nicht wir, aber die Psychologinnen und Kindergärtnerinnen
447 arbeiten auch immer wieder mit Geschichten vorlesen, mit Traumreisen, mit allem Möglichen! Also das gibt's

448 durchaus auch. Und ja (...) #00:42:01-8#
449
450 Sophia: Ok. #00:42:02-2#
451
452 Bela: Ja auf jeden Fall, dass ich beim Baby natürlich auch ne ganz andere Kommunikationsebene habe und da
453 viel mehr mit fühlen und viel mehr mit Massage mache - #00:42:22-8#
454
455 (kurze Pause)
456 #00:43:07-4#
457
458 Sophia: Der kulturelle Background - inwieweit wird auf den eingegangen in der Palliative Care hier? #00:43:17-
459 4#
460
461 Bela: Es ist (...) Es wird so gut wie möglich versucht darauf einzugehen, es gibt bestimmt Religionen, wo es
462 quasi, wo man das Gefühl hat, wenn ich jetzt von dem tatsächlich eintretenden Tod des Patienten rede: Wie
463 schaut's aus mit Beerdigung? Dann bin ich derjenige, der den Tod bringt. Also das wird zumindest gleich
464 abgewehrt: „Darüber reden wir jetzt nicht!“ Und wenn ist das dann oftmals schwierig. Man hat's Gefühl, auch
465 wenn der Arzt dasitzt und sagt „Wir führen das Palliativgespräch jetzt. Wir erklären Ihnen das, wir dolmetschen,
466 manchmal gibt's auch viele Dolmetscher, die weichen dem dann aus, weil sie selber den gleichen kulturellen
467 Hintergrund haben und sagen: „Das können wir dem so nicht sagen.“ Und ich sage: „Doch ich möchte das jetzt
468 genau so übersetzen!“ Also die Problematik gibt es auch, das oftmals dann: „Hm, ja, verstanden.“ #00:44:12-1#
469
470 Sophia: Doch wohl nichts verstanden? #00:44:12-1#
471
472 Bela: Nein, es wird nicht mehr nachgefragt, dann. Die haben zugehört, aber alles andere liegt in Gottes Hand -
473 wie auch immer. Es findet dann keine Auseinandersetzung miteinander über das Thema statt: Was sind ihre
474 Wünsche? Was sind Ihre Bedürfnisse? Wie schaut's aus? Sondern es ist einfach ein Frontalvortrag: Das ist der
475 Stand der Dinge, wir haben das alles getan. So sieht's jetzt aus. Was können wir Ihnen anbieten? Können wir
476 noch irgendwas für sie tun? Was möchten sie gerne? Und dann kommt oftmals ganz wenig zurück. Und da muss
477 man sich Stück für Stück, von Tag zu Tag vorarbeiten und dann schauen einfach: Was machen wir jetzt? Welche
478 Möglichkeiten haben wir? Und dann Stück für Stück ihnen zeigen, was wir können, was möglich ist, was nicht
479 möglich ist, um sich dann da anzunähern. Das können sie dann eher nehmen. #00:45:00-9#
480
481 Sophia: Also so das Herantasten? #00:45:01-9#
482
483 Bela: Antasten ist dann eher ja, wobei es, ja - #00:45:09-4#
484
485 Sophia: Spielt es im kulturellen Kontext vielleicht auch ein bisschen ne Rolle, dass du ein Mann bist? Ist das
486 einfacher oder schwieriger oder... #00:45:22-5#
487
488 Bela: Einfacher, schwieriger - nein. Würde ich weder noch sagen. Es gibt Situationen, da habe ich das Gefühl
489 gehabt, ich habe es jetzt leichter als meine Kolleginnen, weil ich ein Mann bin, weil ein Mann ist ja sowieso
490 gleich mehr als ne Schwester, ist ja fast ein Arzt! Weil ein Mann, das gibt's ja gar nicht dass ein Mann nicht Arzt
491 ist, sondern nur Pfleger... Wurscht! Aus der Perspektive oder das der sagt: „Wir haben zusammen geweint.“ Wir
492 haben jetzt nicht zusammen geweint, aber ich habe mit ihm getrauert. Ja, das ist so: „Sind wir jetzt Brüder!“ Ich
493 so: „Ne!“ Gut, aber es ist so, eine ganz andere Herangehensweise einfach oder dass natürlich eine Schwester dann
494 eine muslimische Mutter doch mal in den Arm nehmen kann, was ich dann in dem Moment nicht kann. Wenn die
495 Mutter dann alleine ist, ohne Mann und nur ich vor Ort bin, was auch schon gab, dann wird's schwierig, da so
496 (...) ja den Grad zu finden: Was ist erlaubt? Was ist es nicht? Ich hatte Glück gehabt, dass sie sehr, sehr westlich,
497 sehr offen, sehr entspannt eingestellt war, dem Ganzen gegenüberstand. Und wir saßen gemeinsam auf dem Bett,
498 der Patient lag zwischen uns und ich hab' seine Hand gehalten, sie hat seine Hand gehalten und wir haben uns
499 auch die Hände gehalten. Das war so eine Situation „Eigentlich bin ich jetzt hier der Vater.“ Wollt' ich eigentlich
500 sein. Der Vater war weg, der war gar nicht da und nicht greifbar und in dem Moment war's aber auch eigentlich
501 egal, glaub ich, Religion, Kultur, sondern es ging einfach darum nicht allein zu sein und menschlich zu sein. Und
502 das hat mich auch bei anderen, da habe ich auch ein Erlebnis gehabt bei Patienten, die ich betreut habe zu Hause,
503 der dann verstorben ist am Ende des Tages und ich den ganzen Tag da war und die Sprache ging überhaupt -

504 syrisch - nicht. Die konnten kein englisch, kein nichts, ging gar nichts und es war keiner großartig da, außer ein
505 paar Verwandte und Bekannte, die da vorbeikamen und dann gegangen sind, zu dolmetschen Und trotzdem, es
506 wurde gebetet und alles, ich saß mitten unter ihnen als einziger Christ und es war egal. Und ich habe auch nicht
507 das Gefühl gehabt, dass es irgendeine Rolle spielt, dass ich da jetzt eben den Text nicht verstehe, der gebetet wird.
508 Sondern es war eine Meditation gemeinsam, in die Richtung ging es eher, dass man sich gemeinsam beruhigt und
509 gemeinsam ein Zusammensein hat. Und ich wurde genauso akzeptiert in der Mitte und ich war dabei. Es war
510 vollkommen in Ordnung. Das war der Vater, der dann nachher kam und meinte „Wir sind Brüder!“ Da war ich
511 (Lachen) „Naja gut, für mich nicht.“ Aber es ist - #00:48:23-4#

512
513 Sophia: Das ist cool! Das ist echt schön. Hat dir schon Mal einer deiner kleinen Patienten eine Frage gestellt, die
514 eigentlich die Eltern hätten beantworten sollen? #00:48:36-0#

515
516 Bela: Ich muss jetzt mal überlegen, weil es a) viele Jahre ist und b) manche Sachen, die ich als Patientenerinnerung
517 habe, so vermische mit Fragen, die mir hätten gestellt werden können, wenn ich in diesem Moment im Zimmer
518 gewesen wäre, aber ein Kollege oder Kollegin in der gleichen Situation gestellt wurden. MIR wirklich direkt
519 gestellt wurde (..) Ja doch! Eh die Frage: „Wie ist das Sterben? Was passiert da jetzt? Tut das weh? Was glaubst
520 du, wo geh ich hin?“ Gerade Jugendliche, ein junger Mann war das, der eher mit mir darüber reden wollte, als
521 mit seiner Mutter jetzt, wo er auch Angst hatte und die Kommunikation Tod, Sterben mit seinen Eltern eher
522 scheute dann einfach, weil er Angst hatte sie zu verletzen. (...) Das war auch (..) muslimischer Hintergrund, das
523 war wo er hier aufgewachsen ist, und darüber reden wollte, aber mit seinen Eltern nicht reden konnte darüber,
524 weil es war so ein: „Darüber reden wir jetzt nicht.“ Ja oder (...) ich weiß nicht. (...) Ich hab’ meistens dann in so
525 einer Situation geantwortet mit einer Gegenfrage: „Wie stellst du es dir denn vor? „Und dann fing er an zu
526 erzählen. Ich glaube das war das einzige, worum es ihm auch eigentlich ging, dass er einfach seine Gedanken,
527 seine Ängste einfach mal loswerden konnte, wie er sich das vorstellt und sich das wünscht. #00:50:17-7#

528
529 Sophia: Und was waren bisher so Vorstellungen von Kindern zum Tod? #00:50:21-6#

530
531 Bela: „Ich fahre weg in ein anderes Land.“ Ein Jugendlicher sagte oder beschrieb das auch dann so: „Ich bin eh
532 irgendwie da, nur nicht mehr jetzt hier, aber man sieht sich ja später wieder. Es bleibt ja ganz viel von mir da.“
533 Also das sind schon große Aussagen von einem Jugendlichen. (...) Und ja bis hin zu, die Kinder, die dann oftmals
534 gar nicht darüber reden. Wo ich da gekommen bin, der Patient war auf Urlaub und kam wieder und ich habe
535 erfahren gehabt, dass er ein Rezidiv hat, aber es war noch gar nicht absehbar, wie schnell es gehen wird oder
536 nicht, das hat dann auch nachher noch Wochen gedauert, glaub ich und der setzt sich zu mir ins Zimmer und ich
537 sag: „Was machst denn du hier? Was wird denn das, wenn’s fertig ist? Das haben wir doch so nie ausgemacht,
538 dass du jetzt wieder da bist?!“ Zehn war er. Schaut mich mit großen Augen an, zuckt die Schultern und es hat
539 gereicht. (...) Ja es ist oftmals, oft grad bei Kindern dann, die reden dann nicht, die sprechen’s nicht aus, die leben
540 dann anders, indem sie Geschenke machen auf einmal, was verteilen, Bildchen malen für irgendwen und was
541 hinterlassen oder gemeinsam Fotos rausholen. Das ist auch ganz oft. Sieben Jahre hab’ ich den Patienten begleitet,
542 ich hab’ nie großartig irgendwelche Familienfotos gesehen. (...) Und auf einmal - es hing was zu Hause in der
543 Wohnung, ja schon oder auf dem Handy hat man mal irgendeinen Hund gesehen oder so was - aber einmal wirklich:
544 „Schau, das war ich als Baby, schau das ich zur Einschulung, schau tatatatata“ Und der hat einfach das ganze
545 Familienalbum ausgepackt. Und ich so: „Ja, schon spannend“. Also es sind dann schon so Einblicke, die einem
546 geschenkt werden oder Momente. Wo man im Nachhinein leider erst, - was heißt leider? -, weiß man erst: „Aha,
547 deshalb hat er mir das gezeigt, geschenkt. Das wollte er sagen eigentlich.“ Oftmals kommt dann erst die Botschaft
548 an, wenn man rückblickend schaut. #00:52:33-6#

549
550 Sophia: Wie verläuft die Kommunikation mit den Eltern? #00:52:43-5#

551
552 Bela: Palliativ jetzt? #00:52:43-5#

553
554 Sophia: mhm (bejahend) #00:52:43-5#

555
556 Bela: Es gibt ganz viel Gespräche, die gemeinsam in der Familienrunde stattfinden, wo der Patient dann dabei ist.
557 Dann gibt immer wieder diese Momente, beim Pflegedienst war das ganz oft so - „Ich bring Sie noch zum Auto!
558 Ich bring den Pfleger noch kurz zum Auto, ich komm dann gleich wieder, ja?“ Und dann stehen wir ne halbe
559 Stunde am Auto, ne Stunde am Auto und reden, reden... An der Haustür, vor der Haustür, wie auch immer. Und

dann kommen die Fragen. Also der Weg von dem Patienten zum Auto, kann oftmals - dauert länger wenn man ihn nicht alleine geht. Es sind so oftmals: „Kann ich da noch was fragen? Und ich hab’ da noch ne Frage.“ Eben diese ganzen Sachen, die sie sich nicht trauen. Oder wenn die Eltern oftmals unterschiedlichen Positionen haben, das heißt zum Beispiel die Mutter oder der Vater, - egal jetzt wer, geschlechtsneutral -, aufgeklärter ist, dichter dran ist, einen Schritt schon weiter gegangen im ganzen Prozess als der Ehepartner es gegangen ist oder die Großeltern es sind. Dann hat man einen Tag die Mutter dort und die redet mit einem ganz meinetwegen ganz aufgeklärt und: „Ja, das machen wir so und das stell ich mir so vor. Ich hab’ das eh schon gecheckt“ Und am nächsten Tag ist man wieder da, die Mutter ist halt irgendwie unterwegs und es ist der Vater da: Eine ganz andere Ebene, ein ganz anderes Gespräch, ein ganz anderer Zugang zum Thema und da denkst du dir erstmal: „Der ist ja längst nicht so weit Abschied zu nehmen oder im Prozess wie die Mutter es ist.“ Es tun sich da auch manchmal so (..) Und wenn man dann gemeinsam mit ihnen sitzt, gemeinsam an einem Tisch oder am Patientenbett und redet, dann sind es halt die Gespräche, die laufen dann eh wieder über andere Sachen, wo sie sich auf den kleinsten gemeinsamen Nenner oder Familienerinnerung alle gemeinsam berufen können, ja? Aber dann geht’s nie darum, was sie mir alle drei einzeln erzählen. Sondern es ist dann... #00:54:50-7#

Sophia: Ja vielleicht auch aus einer bewussten Entscheidung heraus oder? #00:54:56-6#

Bela: Bewusste Entscheidung oder weil sie gar nicht anders können, glaub ich. Weil sie wissen, oft kommt das ja auch: „Ich kann mit ihr oder ihm nicht drüber reden. Das will sie gar nicht hören.“ Ja. #00:55:11-6#

Sophia: Du wurdest in deiner Ausbildung auf Kinder spezialisiert, wurdest du auch auf Palliative Care spezialisiert? #00:55:19-8#

Bela: Das jetzt im Nachhinein, auf eigenen Wunsch hin, habe ich einen Palliativkurs gemacht, Palliativkurs gibt’s ja im Studium und Basis Palliativkurs, das erste Modul von drei Modulen habe ich (..) gemacht. #00:55:41-8#

Sophia: Wo ist das? #00:55:41-8#

Bela: Ich hab’ das im (unverständlich) gemacht, aber es war nicht für Kinder speziell, sondern für allgemein und es gibt jetzt seit ein paar Jahren einen Kinderpalliativkurs in Mödling und die machen einige von unseren Schwestern auch. #00:55:54-2#

Sophia: Hm (..) Jetzt kommen ein bisschen düstere Fragen. #00:56:01-0#

Bela: Oh gerne. #00:56:01-0#

Sophia: Verstehen Kinder, wenn sie sterben? #00:56:01-0#

Bela: Ja, weit im Voraus. Also wie gesagt Verabschiedung, Geschenke, wie auch immer, aber es ist oft so, dass man das Gefühl hat, (..) auch wieder im Nachhinein: „Na, das hat er schon viel früher gewusst.“ Dem ist schon vollkommen viel früher klar gewesen, wo das ganze hinführt. Ob das jetzt: „Ich will die Therapie nicht mehr, ich brauch das alles nicht mehr!“ Oder ja, das sich bestimmten Sachen einfach entziehen. „Warum, was ist jetzt passiert? Warum?“ Tangiert ihn das jetzt so, das Thema oder warum? Und dann auf einmal - #00:56:46-0#

Sophia: Er wusste es einfach? #00:56:46-0#

Bela: Er wusste es einfach! Er weiß es eigentlich schon. Das ist oftmals auch bei den Kleinen, 4-, 5Jährigen, ich sag mal die haben eine Weisheit, die nicht zu ihrem Alter passt. Eine Lebensweisheit und einen Umgang, egal, es muss gar nicht um das Thema Tod an sich gehen, aber einfach im Umgang mit den Mitmenschen, wie sie reden, wie sie reflektieren, sich selbst, alles. Die haben mehr drauf als manch 20-, 25Jähriger einfach. Das ist eine Rücksichtnahme auch, mit Patienten, mit den Eltern, mit den Großeltern, als Familie einfach, ja. Sie schauen so viel! Ein Beispiel ist ein Patient, der quasi, die Mutter war alleinerziehend, der Vater war schon da aber halt so alle Jubeljahre und war auch nicht ganz zurechnungsfähig, auf deutsch gesagt, und er war zehn Jahre alt und er hat dann, kam die Mutter eines Tages auf mich zu: „Ja, wir wissen eh er wird sterben, aber: Warum verstößt er mich jetzt? Eine Woche lang, die ganzen Tage darf ich jetzt schon nicht mehr zu ihm!“ Das hat er wirklich eine Woche lang durchgezogen: „Geh weg, hau ab!“ Und dann umso stärker wieder an sich herangeholt, ein, zwei

616 Wochen und dann ist er gestorben. Und ich habe mit der Mutter lange drüber geredet und für uns zumindest sind
617 wir draufgekommen, sie für sich: Naja, er musste die Gewissheit haben, - weil sie auch sehr symbiotisch
618 miteinander waren und er auch so ein bisschen, er hat nicht den Ehemann gespielt! Aber so die Rolle in der
619 Familie übernommen hatte mit seinen zehn Jahren - er muss schauen, dass sie alleine zurechtkommt. Er will
620 wissen: „Kommt Mama auch alleine zurecht? Wie reagiert sie, wenn ich nicht mehr da bin? Sie kann mich ja
621 nicht mehr in den Arm nehmen dann. Also zeig mir, dass du alleine zurechtkommst! Hältst du das aus, wenn ich
622 sage, ich bin nicht mehr da?!“ Und dann: Ok, sie hat verstanden gehabt, sie ist trotzdem dageblieben, sie ist nicht
623 weggelaufen, sondern ist im Leben geblieben und: „Ok, dann kannst du mich jetzt wieder in den Arm nehmen.“
624 Also so, als Beispiel. Weil das sowieso (..) Das waren so Erlebnisse, wo ich sag: „Wow, das ist unheimlich (..) stark!“
625 Und das ist glaub ich, dass Kinder das vorher wissen. Weit vorher wissen einfach und auch der Patient,
626 wo ich meinte „Was machst du hier?“ (Zuckt die Schultern) #00:59:24-0#

627

628 Sophia: Kannst du dir erklären, warum Kinder schon wissen, dass sie sterben, bevor man oft überhaupt mit ihnen
629 spricht? #00:59:35-2#

630

631 Bela: Ne. (..) Ich glaub einfach, dass manche ihren Körper sehr gut kennen. Wissen, was heißt wissen? Also ich
632 glaube sie ahnen! #00:59:51-5#

633

634 Sophia: Ist das eine körperliche Frage? #00:59:51-5#

635

636 Bela: Wenn nach vielen Therapien, ja. Schaff ich's? Schaff ich das noch? Noch einmal das ganze! Das ist glaub
637 ich so energetisch! Energetisch, körperlich. „Halt ich das nochmal aus für mich?“ Und zu ahnen und diese
638 Aussage: „Ich schaff das nicht mehr. Ich kann nicht mehr. ICH KANN NICHT MEHR!“ Das meine ich mit
639 körperlich. Sondern nicht: „Ist mein Herz noch stark genug? Die Therapie, kann meine Leber das noch?“ Sondern:
640 „Schaff ich das im Ganzen noch?“ Und ich glaube das können Kinder irgendwie - vielleicht kann man das als
641 Erwachsener auch irgendwann, wenn man davorsteht, sagen: „Ah jetzt versteh ich's!“ Ich kann, ich lebe noch
642 und hab Gott sei Dank eine eigene Familie, keine Todesfälle bis jetzt gehabt, die mir das erklären könnten.
643 #01:00:42-2#

644

645 Sophia: In der Charta der Kinderrechte zu Palliative Care steht: „Das Kind darf keiner Behandlung ausgesetzt
646 werden, die es belastet, ohne ihm einen erkennbaren Nutzen zu bringen.“ Ist das realistisch umsetzbar? #01:00:55-
647 0#

648

649 Bela: (...) (...) Mmh wir sehen jetzt die Chemotherapie oder Bestrahlung und dergleichen, es kann, es ist eine
650 Belastung, das zu machen. Und auf der anderen Seite verspricht es aber auch Leben. Auch wenn's vielleicht
651 Palliation - keine Heilungschancen mehr gibt, aber es ermöglicht noch Leben. Ja es ist ein Hinauszögern vielleicht
652 noch an Therapien. So wie ich die Frage verstanden hab - aber hab' ich glaub ich nicht. Kann das sein? #01:01:36-
653 9#

654

655 Sophia: (Lachen) Ne, du (Lachen) du hast es nicht beantwortet. (Lachen) #01:01:44-0#

656

657 Bela: Ok (Lachen) #01:01:44-0#

658

659 Sophia: Das ist auch in Ordnung! #01:01:44-0#

660

661 Bela: Nein, worum ging's? #01:01:45-5#

662

663 Sophia: Also es ging darum: „Das Kind darf keiner Behandlung ausgesetzt werden, die es belastet, ohne ihm
664 einen erkennbaren Nutzen zu bringen.“ #01:01:59-8#

665

666 Bela: (...) (...) Ja, wir geben Patienten Therapien, die alle erkennbaren Nutzen haben. Durch Forschung belegt
667 oder wie auch immer oder unmittelbar am Patienten selber. Ich werde kein Wärmekissen auflegen, wenn er sagt:
668 „Wärme lindert nicht meinen Schmerz, sondern nur Kälte.“ #01:02:27-5#

669

670 Sophia: Ok. Würdest du den Tod eines Patienten als eine Extremsituation sehen oder gibt es auch oft Tode, wo
671 du das Gefühl hast: (...) „Jetzt hat er es geschafft.“ Also etwas Erleichterndes - #01:02:45-3#

672
673 Bela: Das ist ja kein Wenn oder Oder. Das wäre kein entweder oder, sondern auch wenn ich das Gefühl habe,
674 nach sieben Jahre Therapie und das wäre alles nichts mehr geworden und es ist im Endeffekt, ist es nur eine
675 Erlösung. Für alle. Von dem Leid und das Schicksal hat's einfach auch nicht mehr, ja das war nichts anders zu
676 machen. Die Begleitung und das Erleben kann trotzdem eine Extremsituation sein. #01:03:14-2#
677
678 Sophia: mhm (bejahend) Also du würdest sagen, da muss man keine, da gibt's keine Differenzierung - #01:03:21-
679 7#
680
681 Bela: Nein, nein. Auch trotzdem, auch wenn der Patient... Es ist für einen selbst niederschmetternder oder es ist
682 nachhaltig eine andere Qualität, wenn ich heute „auf Wiedersehen“ sage und morgen früh wieder in den Dienst
683 komme: „Der Patient ist tot. Weil er eine Infektion hat auf einmal oder und übers Wochenende ist er verstorben.“
684 Was ganz, ganz selten vorkommt, also einmal, zweimal hab' ich das erlebt. Das ist daher ne andere Belastung, ne
685 andere Qualität, aber was ist Extremsituation? Für viele wäre es schon eine Extremsituation über die Station zu
686 gehen und die ganzen Kinder ohne Haare zu sehen. Das ist extrem. Es ist für mich halt mein Beruf. Und genauso
687 natürlich, je mehr ich bei Patienten den Tod erlebt habe, sie begleitet habe, desto weniger extrem ist es vielleicht
688 dann in der Situation, aber es wird trotzdem keine Normalität werden. Ich glaube es ist auch wichtig, dass du das
689 nie als normal ansiehst. Sondern jedem Patienten, jeder Familie aufs Neue immer wieder begegnet mit einer
690 Aufmerksamkeit, die jeder bekommt und jeder verdient hat. Und wo man sagt, es ist eine Extremsituation für die
691 Familie, insofern nehme ich es auch als eine Extremsituation, die zu beachten gilt. #01:04:57-2#
692
693 Sophia: Wie viele Patienten hast du schon Palliativ betreut, was würdest du sagen? #01:05:09-0#
694
695 Bela: (Lachen) Also ich hab' (...), vor nem Jahr mal überschlagen, seit ich im Pflegedienst war, da haben wir, habe
696 ich überschlagen, wie viele Patienten, die Namenslisten bin ich durchgegangen, wie viele Patienten ich seit 1.
697 Mai 2003 namentlich kannte. Die ich betreut habe. Und bei 1300 Patienten. Davon, - haben wir mal nachgezählt
698 -, wie viel Patienten gestorben sind: 130, 10 % über den Daumen... Davon aktiv ich betreut, wirklich bis zum
699 letzten Atemzug und aktiv dabei gewesen (...) (...) Das muss ne Handvoll sein. Wo ich wirklich mit am Bett saß
700 bis zuletzt. Die ich wirklich mitbegleitet habe dann in meinem Tun auf Station, in Besuchen zu Hause, auch bis
701 Stunden vor dem Tod, sind es wahrscheinlich mehr gewesen. Aber wo ich wirklich beim Tod dabei war - fünf?
702 #01:06:19-3#
703
704 Sophia: Ok. Wie kommst du selber damit zurecht? Oder was ist schwierig für dich? #01:06:24-2#
705
706 Bela: Schwierig ist, wenn Patienten plötzlich versterben. #01:06:29-8#
707
708 Sophia: Und du nicht Abschied nehmen konntest? #01:06:29-8#
709
710 Bela: Ja, nicht Abschied nehmen konnte und vor allem wenn ich grad vor dem Dienst sie betreut habe oder die
711 Dienste davor da war, denkst du dir: „Hast du irgendwas übersehen? Hättest du das sehen können? Hättest du das
712 ändern können? Hättest du das verhindern können? Hättest du...“ Irgendwas war (...) deine Schuld. Die eigene
713 Schuld. Und die ist eigentlich bei der Palliation, wenn es ausgesprochen ist, aufgehoben, die eigene Schuld. Und
714 das macht es dann leichter. #01:07:01-4#
715
716 Sophia: Erfährst du professionelle Hilfe, wenn du sie brauchst? #01:07:01-4#
717
718 Bela: Ja. Da gibt's ne eigene Supervision. #01:07:04-2#
719
720 Sophia: mhm (bejahend) Und bekommst du auch in deinem privaten Umfeld Hilfe oder was hilft dir privat, wenn
721 du... #01:07:17-4#
722
723 Bela: Privat hilft mir. (...) (...) Ich habe mit Sicherheit das Leben... Inzwischen sehe ich das Leben anders als vor
724 13, 15 Jahren. Ich lebe mein Leben anders. Ich will nicht sagen, dass ich mein Leben mehr schätze, intensiver
725 lebe, was auch immer, aber ich glaube einfach, dass ich einen anderen Blick auf meine Tochter, auf meine Familie
726 damit habe. Und auch die Momente anders gestalte, die ich nicht in der Arbeit bin. Wo ich bewusster sage: „Stopp,
727 bis hier hin und nicht weiter! Das ist privat, das ist meine Arbeit“ Meine Lebensgefährtin, meine Freundin arbeitet

728 auf der Nachbarstation als Kindergärtnerin, also ist unmittelbar zu Hause oftmals das Thema Arbeit vorhanden,
729 aber dadurch natürlich auch jemand, wo ich nicht immer reden muss. Wo ich nach Hause komme und sag: „Du,
730 ne komm!“ „Na ich weiß eh, ist ok!“ Die versteht das, sie fordert dann nicht von mir, also ich kann sein, wie ich
731 bin. Und das ist vielleicht das, was ich für mich inzwischen akzeptiert habe. Dass ich da bin, ja, (...) Ist es das?
732 Weiß ich nicht! Mich so zu akzeptieren, wie ich bin und dass ich akzeptiert werde, so wie meine Arbeit ist, dass
733 im Ganzen, dass ich so sein darf. Das gibt unheimlich viel Kraft und Freiraum dann im Privaten einfach. Wo ich
734 sage: „Nein, ich geh nicht zum ACDC-Konzert!“ (Lachen) #01:09:03-8#
735
736 Sophia: Gab es oder gibt's die Möglichkeit für ein Time Out, wenn du sagst, dass die die Situation zu belastend
737 wird? #01:09:09-8#
738
739 Bela: Ja, also grad im Pflegedienst war's weniger, weil wir waren nur zu dritt im Team, da war man viel dichter
740 dran, aber hier auf Station ist es durchaus möglich, dass ich sage: „Ich betreue ihn heute nicht, bitte!“ #01:09:26-
741 2#
742
743 Sophia: „Bitte jemand anders?“ #01:09:26-2#
744
745 Bela: Genau! #01:09:26-2#
746
747 Sophia: So, eine Frage, die mir selber immer noch... In der ganzen Palliative Care, Pflege mit Kindern, wie
748 präsent ist da das Thema Tod? #01:09:42-5#
749
750 Bela: (...) Er schwebt über allem. Also in dem Moment wo es ausgesprochen ist, schwebt es oben drüber, aber
751 die Kunst ist dann glaub ich eben, das läuft mit Kindern glaub ich leichter als mit Erwachsenen und (...) Unter
752 dieser Überschrift „Alles mit Leben vollzupacken, was irgendwie geht und das umzusetzen. Was war die Frage?
753 Ich vergesse das wahnsinnig schnell! #01:10:14-3#
754
755 Sophia: Die Frage war, inwieweit, wie präsent der Tod ist in der ganzen Sache? #01:10:23-9#
756
757 Bela: Ja unterschiedlich. Bei den kleinen Kindern dann eben weniger, da ist viel mehr mit Spiel und eher
758 unterschwelliger und bei den älteren, da kommen eher so schrittweise Fragen, wenn sich Situationen verändern.
759 #01:10:44-4#
760
761 Sophia: Weil dann ist es wieder präsenter? #01:10:44-4#
762
763 Bela: Dann ist es wieder präsenter, ja stimmt! Kommt auch darauf an, wie lange sich das Ganze hinzieht.
764 #01:10:50-2#
765
766 Sophia: Und gibt es Gespräche oder Treffen im Team, wo im Nachhinein noch über die Kinder und den
767 Krankheitsverlauf gesprochen wird? #01:10:59-9#
768
769 Bela: Es gibt nicht gezielt Treffen oder Gespräche, wo wir sagen: „So, jetzt setzen wir uns mal hin und reden
770 drüber.“ Sondern es sind einfach (..) die Zeit, wenn weniger los ist auf der Station, bei Übergaben, wenn man
771 erzählt voneinander oder wenn man sich halt doch mal irgendwo trifft gemeinsam und der andere hat noch nichts
772 erfahren, dann erzählt man sich voneinander. „Erinnerst dich noch an den?“ Oder man vergleicht Situationen,
773 dann kommt das wieder. #01:11:35-2#
774
775 Sophia: Gibt's vielleicht noch was, was ich nicht gefragt habe oder was du noch anmerken möchtest? #01:14:44-
776 7#
777
778 Bela: Es gibt - nein, das hast du nicht vergessen-, aber einfach was ich immer als Frage gestellt bekomme: „Was
779 sagst'n in so ner Situation? Wenn da einer vor dir steht und stirbt. Was sagst'n dann?“ Oder wenn der verstorben
780 ist, was sagen wir den Eltern dann? Gibt's keine. Es gibt keinen Satz dafür. Es gibt kein Patentrezept, sondern es
781 hat ganz viel etwas mit Empathie, mit Bauchgefühl, mit Erfahrung einfach zu tun. Mit hinhören, mit hinsehen.
782 Und eigentlich, wenn man dem ganzen offen gegenüber ist: Alter, Kultur, allem - kann man nicht viel falsch
783 machen. Und einfach auch sagen: „Ok, ich steh nicht über den Dingen.“ Sondern sich zu erkennen geben und

784 sagen: „Ich bin mir manchmal auch unsicher. Ich frag nach, ich kann nicht alles wissen.“ Da hat man viel mehr
785 gewonnen, als wenn man sagt: „Naja, ich sag dem, so läuft's!“ Auch bei Kindern vor allem, wenn sie dich fragen:
786 „Wie wird's sein?“ Entweder Gegenfrage: „Wie stellst du dir das vor?“ Oder: „Ich weiß es nicht. Also ich würde
787 mir wünschen, dass es so und so ist. Aber ich weiß es nicht.“ Das hilft ganz viel in der Palliativsituation. Auch
788 wenn's vermeintlich komisch klingt, wenn ich in einer unsicheren Situation mit Unsicherheit komme, eigene
789 Unsicherheit zu erkennen gebe, aber in dem Moment stelle ich mich erstmal auf die gleiche Stufe und zeige auch:
790 „Ich gehe nicht weg nur weil ich unsicher bin. Sondern ich bleibe da.“ (...) Tut mir leid, dass ich jetzt so viel
791 gequatscht hab - #01:16:30-9#

792
793 Sophia: Nein! Ich freu mich immer, wenn's viel zu erzählen gibt! Vielen Dank Bela! #01:16:32-0#
794

795
796

Paula

Sophia: Wie lange arbeitest du schon hier? #00:00:11-9#

Paula: Ich arbeite schon 30 Jahre hier, zuerst habe ich auf einer internen (Station) mit Intermediate Care [gearbeitet], also Sonderpflege, das war damals Vorläufer von der Intensivstation. Und seit 1989 auf Transplantat. Das heißt das ist schon die dritte Transplant-Station, die ich erlebe. Also mit Neu- und Umbau, also 26 Jahre. #00:00:39-7#

Sophia: Ok. Was ist das erste, das dir zu pädiatrischer Palliativversorgung einfällt? #00:00:51-3#

Paula: Das erste ist, was Palliativbetreuung bedeutet, es kommt von pallium, einen Mantel, jemanden umleiten, umsorgen. Sonst fällt mir noch ein, wenn man schon weiß, dass die Krankheit lebensbedrohlich ist, 100%ig sicher kann man sich nie sein, wahrscheinlich es zu keiner Gesundung führen wird, dass man trotz allem, trotz der belastenden Situation schaut, dass man dem Tag mehr leben, statt dem Leben mehr Tage gibt. Dass man im Rahmen noch so, es sind oft gute Ideen von den Patienten, von den Eltern selber, wie man es noch schön gestalten kann. Auch die letzten Tage. Und es gibt dann auch schöne Erlebnisse, wo man dann auch selbst gut damit umgehen kann. #00:01:54-1#

Sophia: Ok. Und welche persönlichen Eigenschaften und Voraussetzungen muss man mitbringen, um Kinder palliativ zu betreuen? #00:02:02-1#

Paula: Ich glaube, dass ein hohes Empathie-Vermögen da sein muss. Gute Beobachtung. Nicht nur gerade Kinderpalliativ, nicht nur den Patienten selbst, was die Vitalzeichen betrifft, sondern auch die Angehörigen. Weil die sich in einer Ausnahmesituation befinden und ich glaube, da kann man von der Pflege viel abfangen. Deeskalierende Pflege, dass man beruhigend, ich sag' das oft, wenn ich dann einen Palliativpatienten betreue, in der Früh wenn ich ins Zimmer komme oder im Nachtdienst, gehe ich schauen, dass wir alles in Ruhe gestalten. Im besten Falle schaut man, dass man einen ruhigen Ablauf (...) möchte. Es ergibt sich dann leider oft anders, aber das nimmt oft, meine Erfahrung ist, dass es dann oft schon Vertrauen gibt oder dass man - Auf unserer Station sind wir sehr strukturiert in der Pflege. Wir haben unsere Standards, wir haben unsere Routine-Dinge und letztendlich ist das im Palliativfall egal, ob ich jetzt das System in der Früh frisch mache oder um Mitternacht! Oft hängen die Patienten dann selber noch an diesen Routinetätigkeiten. Da denkst du dir auch (Patient): „Ok, es wird bei mir nicht mehr gewechselt?“ Aber man schaut, dass man noch mehr, als wir das eh schon machen, auf die Tagesverfassung des Patienten eingehen. Schon auch motivierend, teilweise, aber (...) #00:03:46-9#

Sophia: Was sind in deiner Meinung nach die großen Unterschiede in der Palliativversorgung zwischen Kindern und Erwachsenen? #00:03:54-7#

Paula: (Lachen) Erwachsene äußern ihren eigenen Willen deutlich. Die verbale Ausdrucksform ist jetzt bei - wir betreuen ja auch junge Erwachsene hier (...) Fragen gestellt werden, die mich selber an meine Grenzen schon geführt haben, weil keiner, „Wann werde ich sterben?“, diese Frage, das kann niemand beantworten. Es kann jemand lebensbedrohlich erkrankt sein und der fragt mich das, ich kann aber genauso rausgehen und mich kann ein Auto zusammenfahren. Den Zeitpunkt, es ist uns allen bestimmt, das Ende, das ist das, was uns alle eint. Mir hat das einmal ein junger, der war neunzehn, ein Bursche gesagt: „Du was glaubst du, wie lange werde ich noch haben?“ Das sind oft im Nachtdienst dann diese Gespräche, er war alleine, die Eltern waren nicht da, weil er noch vier jüngere Geschwister hatte und ich habe ihm so gesagt: „Du, ich kann auch rausgehen. Es kann niemand - JETZT reden wir, dir tut jetzt nichts weh, jetzt ist die Situation - (unverständlich) Und bei Kindern, bei kleinen Kindern, betreut man dann oft mehr die Familie, beobachtet die Vitalzeichen. Umso mehr, wenn die nichts mehr äußern können. Ich habe einmal ein achtjähriges Mädchen betreut, die ein Schmerzmedikament bekommen hat und deswegen so im Halbschlaf war. Die Mutter wollte, weil ich sie oft betreut habe, dass ich mal ins Zimmer zu ihr zurückgehe, also die lag im Zimmer daneben, da wo die Mama daneben bleiben konnte, das ist bei uns dann auch die Ausnahme, dass die Eltern dann dableiben können. Und ich bin an ihrem Bett gesessen und habe ihr was vorgelesen. Sie hat die Augen zu gehabt und ist gelegen und sie hat dann immer die Hand gehoben. Ich habe mir gedacht, ich habe das immer falsch verstanden, ich habe das interpretiert als: „Ok, das ist fein. Das ist ein Zeichen, sie fühlt sich wohl, dass ich bei ihr bin.“ Nein, das war das Zeichen (Lachen), sie hatte eine Schutzhose, eine

57 Windel, dass die Windel nass war! Das habe ich total falsch interpretiert. Erst, nachdem sie dann wirklich unruhig
58 da unten (Lachen) Das war für mich irgendwie so ein Zeichen, man kann nicht alles so in die - es sind halt die
59 Grundbedürfnisse, die bleiben und es war ihr unangenehm. (..) Und ich habe mir gedacht es war ein Zeichen, dass
60 sie sich wohl fühlt. Sie hat nichts gesagt, aber (Lachen) #00:06:44-9#

61
62 Sophia: (Lachen) Jetzt kommt die schwierige Frage: Ich sage es immer schon voraus! Welche strukturellen,
63 personellen und fachlichen Voraussetzungen werden benötigt, um eine gute, funktionierende pädiatrische
64 Palliativversorgung anzubieten? #00:07:01-6#

65
66 Paula: Also die strukturellen, die persönlichen und fachlichen. (...) Von der Struktur her muss einmal gegeben
67 sein, die Räumlichkeit. Es muss eine Räumlichkeit da sein, wo man den Patienten, was wir ja sowieso haben,
68 nachdem Patienten bei uns immer im Einzelzimmer liegen. Personell muss es so ein, dass es wirklich EINE, und
69 im Bedarfsfall auch zwei Pflegepersonen für den Patienten da sind. Dass man, wie wir es handhaben auf der
70 Station, wir nennen das „Backuppflege“, weil es wirklich, auch wenn man gut mit der Familie und dem Patienten
71 kann, kann es oft zu Situationen kommen, wo man selber oft so emotional ergriffen ist, dass man sagt, wir haben
72 immer jemanden im Hintergrund, wo man wirklich fliegenden Wechsel machen kann. Und das ist gut. Das ist
73 erstens gut zu wissen, und das funktioniert auch, wenn wir es brauchen. Und da wird bei uns wirklich schon bei
74 der Dienstplan-Gestaltung so darauf geachtet, dass immer eine erfahrene Kraft im Dienst ist. Oft in Kombination,
75 dass man eine jüngere Kollegin vielleicht dahinführt. Also das ist es mal von der personellen Voraussetzung.
76 Fachlich (..) wäre natürlich gut, wenn man auch eine psychologische Ausbildung hat. Ich lese sehr viel, ich habe
77 jahrelange Erfahrung jetzt mit Patienten, großes Einfühlungsvermögen und Beobachtungsgabe. Auch bei
78 Patienten, das ist wieder bei uns ein Vorteil, dass die Patienten sehr lange bei uns sind. Man weiß schon, wie sie
79 gerne liegen, wenn man die Atmung beobachtet, man weiß auf der rechten Seite war die Sättigung immer
80 schlechter als auf der linken. Man kann dann das oft besser einschätzen. #00:09:10-9#

81
82 Sophia: Man kennt seine Schäfchen? #00:09:10-9#

83
84 Paula: Genau. #00:09:13-4#

85
86 Sophia: Wie ist die Kommunikation im Palliativteam strukturiert? Also alle, die an diesem Tag daran beteiligt
87 sind. #00:09:43-6#

88
89 Paula: Von der Pflege her haben wir um 06.45 Uhr unsere Dienstübergabe. Da wird mal von der Pflege übergeben.
90 Dann haben wir um 08.00 Uhr unsere ärztliche Visite, wo auch die Psychologin dabei ist und Physiotherapeuten.
91 Ich würde es mal so sagen, dass die Kommunikation jetzt grundsätzlich gut funktioniert, es ist immer davon
92 abhängig, was die Patienten oder Angehörigen möchten oder zulassen. Es gibt immer wieder Fälle, wenn der
93 Patient guten Kontakt zu der einen Physiotherapeutin hatte, dann fordert er die umso öfter ein. Dafür haben das
94 manche genauso mit der Seelsorge. Ich glaube die Kommunikation funktioniert sehr gut bei uns, ich meine
95 Kommunikation ist immer eine Welle von Missverständnissen, aber grundsätzlich. Und dass man wirklich sehr
96 bedacht ist, dem Willen der Angehörigen da zu entsprechen. Und dass die wissen, dass man sich nicht anbietet,
97 sondern dass sie wissen, sie können jederzeit äußern, wenn sie aus diesem Bereich oder jenem Bereich Zuspruch
98 oder Anlehnung haben wollen. #00:11:04-2#

99
100 Sophia: Welchen Stellenwert nimmt Kommunikation in deinem Berufsbild ein? #00:11:10-7#

101
102 Paula: Also nachdem ich sehr gerne spreche und auch Sprachen liebe, nimmt das für mich selbst einen sehr hohen
103 Stellenwert ein, für mich selbst. Ich weiß aber auch mich zurückzunehmen, deswegen sage ich auch das mit der
104 Beobachtung, man merkt ja auch, wie die Laune, ich sage das auch Patienten: „Du, wenn es dir zu viel ist, dann
105 sag, dann höre ich auch schon auf.“ Aber man hat dann auch schon so Anhaltspunkte, von den Gesprächen von
106 früher, wo man dann weiß. Aber grundsätzlich finde ich Kommunikation hier sehr wichtig, hat einen sehr hohen
107 Stellenwert. #00:11:40-2#

108
109 Sophia: Ok. Was ist in deinen Augen das Wichtigste, wenn man sich mit einem Kind unterhält? #00:11:51-8#

110
111 Paula: Es ausreden lassen. Man tendiert glaube ich leichter, Ruhe zu haben, sich vielleicht hinzusetzen, nicht
112 immer alles nebenbei zu besprechen und auch ein Kind ausreden zu lassen finde ich sehr wichtig. (...) Es hängt

113 auch immer vom Alter des Kindes ab. Ich finde oft Zugang zu Kindern übers Singen. Kinder, die gar nicht
114 gewaschen werden wollen oder gar nichts wollen. Viele schauen mich dann an und horchen oder Kinder, die nicht
115 deutsch können. Und viele sagen dann: „Stopp, stopp, stopp, stopp!“ Aber oft ist es so, dass sie dann aufhorchen
116 und dann geht es plötzlich und dann kann ich plötzlich zum Katheter. Das ist meine persönliche Erfahrung.
117 #00:12:56-8#

118
119 Sophia: Und was singst du da? #00:12:56-8#
120

121 Paula: Kinderlieder. Was mir in puncto Palliativpflege eingefallen ist, wie ich das vorbereitet habe, wir hatten
122 einen Patienten, der war 19, der wusste, dass er sterben muss, dass es keine Therapie mehr gibt. Der war aus dem
123 südlichen Niederösterreich, ungefähr 100 km von Wien entfernt, es war dann so, dass er zu Hause sterben wollte,
124 es ist aber dann sein Großvater, er war schon zu Hause und dann ist sein Großvater gestorben. Und er hat miterlebt,
125 wie sein Großvater starke Schmerzen gehabt hat und er hat dann Angst davor gehabt, auch zu Hause zu sterben.
126 Und hat dann ein Trombozytenkonzentrat gebraucht und es ist ihm ganz schlecht gegangen und er ist dann in
127 meinem Nachtdienst in der Nacht gekommen und aufgenommen worden. Der hat nur mehr 60 %
128 Sauerstoffsättigung gehabt, also 99 bis 100 ist normal, wir haben, ich bin runtergegangen, die sind mit dem
129 Privatauto gekommen, abgeholt mit dem Rollstuhl, dann rauf, wir hatten einen Lehnstuhl vorbereitet, damit er
130 jetzt gleich hoch sitzt und gut gelagert und Sauerstoff voll aufgedreht und er hat geschnauft und (unverständlich)
131 Johannes, und es war eine Musikerfamilie, die haben alle, die Eltern waren beide da, die haben alle, der Vater
132 war Musikschulleiter, die haben alle ein Instrument gespielt, habe ich gesagt: „Johannes, was kann ich dir noch
133 Gutes tun, außer bei dir zu sein?“ Und er sagt: „Sing mir ein Lied vor.“ Und das war ein Neunzehnjähriger! Mit
134 dem habe ich aber vorher nie gesungen, dass ist eher bei kleinen, dass man die irgendwie beruhigen kann. Dann
135 war ich: „Johannes, das sagst du mir? Ihr seid doch die Musikerfamilie! Die können das doch besser!“ Ja, das
136 weiß er ja eh und dann habe ich ihm: „Kein schöner Land in dieser Zeit“, (weint) das ist mir dann unter Tränen
137 (unverständlich) Man sagt der Hörsinn ist oft der, der im gehen - er ist in der früh gestorben, das war seine letzte
138 Nacht. #00:15:07-5#
139

140 Sophia: Also war es sozusagen das letzte Lied, dass er gehört hat? #00:15:07-5#
141

142 Paula: mhm (bejahend) #00:15:07-8#
143

144 Sophia: (...) Was würdest du sagen, sind die großen Herausforderungen, wenn an sich mit Kindern unterhält?
145 #00:15:21-7#
146

147 Paula: (...) (...) Dass die Kinder sehr ehrlich sind, dass Kinder einerseits sehr ehrlich und direkt sind, aber auch
148 (...) vieles umschreiben, wo man nachher, später draufkommt: „Aha, er hat mir das so gesagt.“ Ja? #00:16:06-4#
149

150 Sophia: Also dass sie Dinge dann nicht direkt sagen, sondern - #00:16:07-0#
151

152 Paula: Einerseits ja! Ein Kleinkind sagt: „Nein, jetzt nicht weg!“ Das ist deutlich. Aber zum Beispiel ein
153 Schulkind äußert dann viel über: „Mmh, ich habe Bauchweh. Der drückt so, der Bauch.“ Oder: „Ich will jetzt
154 nicht, dass die Mama kommt.“ Wundert man sich oft, die dann auch die Eltern schützen wollen. Dass ist sehr,
155 gerade, ich glaube das ist die Herausforderung in der Kinder- und Jugendlichenpflege, dass es die verschiedenen
156 Altersstufen gibt und dass es immer vom Entwicklungsstand des Kindes abhängt. Und ich glaube, das ist eine
157 große Herausforderung in der Kinderkrankenpflege und deswegen ist es etwas, wo es mich auch freut, dass es so
158 ist. Weil wir eben verschiedene Entwicklungsstufen von Kindern haben. #00:17:05-9#
159

160 Sophia: Hast du das Gefühl, dass du von den Kindern immer verstanden wirst? #00:17:07-2#
161

162 Paula: (..) Eigentlich schon. (...) Und vor allem wenn, dann äußern die das. Aber ich glaube schon, dass ich
163 verstanden werde. #00:17:27-3#
164

165 Sophia: Und wo wir jetzt gerade schon über die Entwicklungsstufen gesprochen haben: Wie wird da konkret auf
166 das Alter der Patienten eingegangen? #00:17:31-3#
167

168 Paula: Also individuell. Wenn man jetzt zum Beispiel einen Säugling hat, da achtest du, also unsere Patienten

werden alle gelagert. Wenn die immobil sind, wenn die nicht mehr aufstehen können. Einerseits schaut man natürlich, dass sie so lange wie möglich mobil sind und mobil bleiben und unter die Dusche gehen. Aber bei einem Säugling schaust du, dass er gut liegt, dass er keine Druckstellen kriegt. Dass ja. Adäquat, dass man jetzt Kleinkindern, wir haben auch gute Bücher, Bilderbücher, Entspannungsmusik, viele Trommeln, das Rauslassen der Angst. Also das ist so vielseitig. Die Seelsorge, die da ist. Also was ich so gut finde an uns ist, dass die sich das wirklich raussuchen können von vielen Angeboten. Und es hat auch jeder in der Pflege, es ist einmal so menschlich, da gibt es Sympathien und Apathien und dass die Patienten sich äußern können, wenn sie wollen. #00:19:05-7#

Sophia: Sie können aber nicht aussuchen oder? Also: „Ich möchte jetzt den und den?“ #00:19:05-7#

Paula: Nein, aber man kann es sagen. Es hängt bei uns aber auch immer von der Abgrenzung ab. Oft sind das so Spiralen, wenn das lange so geht, sind die alle in einem Ausnahmezustand, auch die Eltern. Das ist auch zur eigenen Abgrenzung, dass wir dann, es gibt schon auch Fälle, wo wir da sagen: „So, nach einem Dienst diesen Patienten betreuen Pause.“ Und das wird aber auch verstanden, wenn wir sagen: „Das ist so, weil wir handhaben das so.“ Dann wird das akzeptiert. Also nicht immer, aber man weiß, wo es notwendig ist. Wenn man weiß, da ist es eine sehr belastende oder sehr fordernde Situation, zu unserem Schutz, dass wir dann wechseln. Und da es diese Back-Up-Pflege pro Dienst gibt, ist es auch so, dass man - voriges Jahr hatten wir so einen Patienten, wo man dann trotzdem aber nochmal hinget und sagt: „Du, ich komme dich besuchen.“ Oder man schaut noch vorbei. Also es ist nicht so, dass man herumschleicht, sondern man sagt es auch. #00:20:13-1#

Sophia: Ok. Inwieweit spielt der kulturelle Background der Patienten eine Rolle? #00:20:13-7#

Paula: Einen großen! Also wir haben immer wieder Patienten aus türkischen oder muslimischen Familien, wo es da so ist, wenn es dem Patienten schlecht geht, dass die halt, dass es zur Ehrbietung dient, dass da halt ganz viele kommen. Alle Freunde. Was bei uns auf der Station dann nicht möglich ist, also nicht jetzt im Zimmer, aber man schaut dann, dass man im Besprechungszimmer hinten einen Raum schafft mit der Seelsorge gemeinsam. Wo die Nachbarn kommen möchten um einfach der Familie das Mitgefühl zu zeigen. Bei der Pflege der Patienten selbst, der Betreuung, (...) da behandeln wir eigentlich alle gleich. Wir hatten einen Burschen, kurzes Fallbeispiel, dem ist es auch nicht gut gegangen, so um die Weihnachtszeit (unverständlich) „Jetzt ist bald Weihnachten“, aber dann ist uns eingefallen, dass er Muslim ist, dann haben wir gesagt: „Entschuldigung, du feierst ja gar nicht Weihnachten.“ Und er hat gemeint: „Doch, doch.“ Er geht ja da in die Schule und wenn Weihnachtsferien sind und sie feiern dann auch Weihnachten und so, das orthodoxe Weihnachten, am 6. Jänner. Und ich bin neben ihm gesessen, es ist ihm nicht gut gegangen und ich habe dann gesagt: „Ich denke mir immer, es gibt einen Gott und wir Menschen, jeder legt den Glauben dann halt anders aus.“ Und er sagt, ja, er findet das auch und er findet überhaupt, für ihn ist Gott seine Mama, weil die ist immer für ihn da. Das war so ein Erlebnis, das ist sicher schon zehn Jahre her, wo es schön ist! Und das war ein dreizehnjähriger Bursche! Also gerade wo die Burschen dann nicht... Und ich habe seine Hand gedrückt und er hat gewusst, ich verstehe ihn. Also das ist schön. Schön, also ich meine ergreifend. #00:22:25-1#

Sophia: Hat dir schon einmal einer deiner kleinen Patienten eine schwerwiegende Frage gestellt, die eigentlich hätten die Eltern beantworten sollen? #00:22:45-2#

Paula: (...) Nein, da kann ich mich jetzt nicht erinnern. Also der eine Bursche, der war neunzehn, der war sehr strikt, der war Architekturstudent und der war sehr aufgeklärt. Ein anderer Bursche, der war achtzehn, bei dem war das auch schlimm, der hat mir immer gesagt: „Ich will nicht sterben, ich will nicht sterben.“ Das war im Nachtdienst und das war so das letzte Aufbäumen. Der war wirklich, der war bettlägerig und in dem einen Nachtdienst, also im Nachhinein sehe ich das immer, das waren echt Flucht Tendenzen, die der hatte. Oja, ein sechzehnjähriger Bursche, der war auch Muslim, aus Afghanistan und der hatte eine Depression, eine diagnostizierte und der hat immer, das war in jedem Dienst, hat der gesagt: „Ich bin erst sechzehn, warum bin ich so schwer krank?“ Und da habe ich nichts sagen können, weil das weiß niemand. Ich habe schon gesagt: „Das kann ich dir leider nicht beantworten.“ Was soll man da antworten, das weiß niemand, warum. Es ergibt keinen Sinn, es ist das Leben. Und in dem Moment - jedem sein Schicksal. Ich denke mir vieles ist wahrscheinlich in die Wiege gelegt, das ist so für mich mein - aber warum, das kann man nicht beantworten. Aber er hat das immer, in jedem Dienst. Und ohne Antwort zu bekommen sind wir dann oft da gesessen und haben gemeinsam getrauert oder waren traurig. Es hat mich halt betroffen gemacht. Das nimmst du dann ja auch mit heim. Das hörst du, wenn

du schlafen gehst: „Ich bin erst sechzehn, warum muss ich so schwer krank sein?“ #00:25:28-3#

Sophia: Puh! #00:25:31-2#

Paula: Ja, und das vergisst man nie. Ich arbeite schon sehr lange da und es werden halt immer nur (..) mehr. #00:25:40-1#

Sophia: Wie verläuft die Kommunikation mit den Eltern? #00:25:40-1#

Paula: Gut. Also ich habe selten Probleme, wenn ich merke, jetzt habe ich irgendwas Falsches gesagt, dass ich mit jemand - ich glaube, wenn ich das spüre, dann schaue ich, dass ich darauf zugehe und sage: „Steht was zwischen uns? Was hat nicht gepasst?“ Also dass ich die Reflexion suche. Und dann wird das entweder gesagt oder: „Na, ich hatte auch einen schlechten Tag.“ Aber sonst verläuft sie, glaube ich, ganz gut. Wir haben einmal, das war ein einjähriger Bub, der war nicht in der Palliativbetreuung, der hat sich aber im Nachtdienst rapide verschlechtert und den haben wir dann auch reanimiert im Nachtdienst, wo auch die Frage war: Er war nicht palliativ, aber die Erkrankung war so, dass man schon gewusst hat, das ist nicht sehr zielführend. Nachdem wir keine Palliativstation sind, haben wir oft Sterbende oder sehr schwer Kranke, die jetzt aber nicht dezidiert darunterfallen. Ich habe das Kind nicht betreut im Nachtdienst, aber im Dienst und dann sind die Eltern in der Küche hinten gesessen. Sie dürften zwar bei der Reanimation dabei sein, aber das hat die Mama, die war die ganze Zeit da, der hat dann wirklich zum Atmen aufgehört und wir haben echt im Zimmer reanimiert. Und ich bin dann hin zu beiden Eltern, ob ich sie in irgendeiner Weise unterstützen kann, die Mama hat geweint, der Papa war eine gute Stütze, der hat sie umarmt und gestützt und ich habe dann immer wieder nach hinten müssen, weil ich musste dann was holen und das ist dann MIR sehr unangenehm, da vorbeizugehen. Ich bin dann hin und habe sie umarmt und habe gesagt, es tut mir so leid, dass sie das in ihrem Leben so erleben müssen. Das habe ich so intuitiv gesagt und später, was mich sehr gefreut hat, hat das unsere Psychologin mir das erzählt, dass die Mama gesagt hat, das hat ihr gutgetan. Weil in dem Moment sagt die Mutter auch nichts, die war ja ganz aufgelöst, aber das hat mich persönlich dann gefreut. #00:27:55-4#

Sophia: Naja, es klingt, als hättest du ein gutes Gespür für Menschen. #00:27:53-6#

Paula: (Lachen) Aber man nimmt das ja mit heim. Wir hatten mal eine Supervision, wir können sogar Einzelsupervision haben, aber wenn, wir haben ein sehr gutes Team auf unserer Station. Mir hilft das mehr, wenn man mit einer Kollegin dann redet, die die Situation kennt oder meinen Mann erzähle ich auch viel, der kriegt schon viel mit, was mich so bewegt, aber da geht es mir leichter, wenn ich gleich drüber spreche. Wenn ich dann irgendwo zu Hause hübsch hergerichtet bin und es fragt mich wer, dann sage ich: „JETZT geht's mir gut.“ Also wenn das GLEICH zeitnah verarbeitet wird, dann geht es mir besser. So fahre ich damit. #00:28:47-0#

Sophia: Inwieweit werden die Angehörigen der Patienten in das Geschehen involviert? #00:28:52-3#

Paula: Sehr, bei uns - eigentlich. Also da gibt es Arztgespräche, die Frau Dr. XX ist unsere leitende Oberärztin, die können auf Wunsch immer Gespräche haben. Auch die Diensthabenden, wenn die Eltern Fragen haben, wird da jederzeit der diensthabende Arzt geholt. Auch eben wie gesagt, dass zuerst der Tagesablauf besprochen wird, dass man fragt, wenn die sagen, wenn ein Patient palliativ betreut wird: „Heute würde die Oma kommen.“ Oder Geschwister, wie man das, dass man da sagt: „Ok, sagt bescheid, wenn die da sind, dann helfen wir beim Umziehen und noch einschulen.“ Weil normalerweise nur zwei Bezugspersonen bei uns da sind. Also die MÜSSEN integriert werden. Es sei denn natürlich, wenn das Jugendliche oder so ablehnen und das nicht wollen. Vordergründig, also ab vierzehn können die mitentscheiden, die Patienten. Und natürlich, der Patientenwille geht vor, aber sonst werden die Angehörigen bei uns, glaube ich, sehr gut mitintegriert. Von Anfang an eigentlich. Gerade Jugendliche, die so eine schwere Krankheit haben, dass die einer Transplantation bedürfen, bleiben den Eltern ja zwangsläufig viel näher, um nicht zu sagen, ein bisschen abhängig oder? Ich denke mir das so oft, du bist sechzehn, siebzehn, wo du dich eigentlich von deinen Eltern löst und das ist fast wieder ein Rückschritt. Also da, wo dein eigenes Leben beginnt, bist du wieder voll bei ihnen, so gut das Verhältnis auch sonst normal ist. Das denke ich mir jetzt auch von meinen eigenen Kindern, wie die sechzehn, siebzehn waren, sind sie eher weggegangen - #00:30:40-5#

281 Sophia: Das muss auch einen Frustrationsgrad haben, wahrscheinlich oder? #00:30:40-5#
282
283 Paula: Ja, wo dein Leben beginnt, bist du - Eine kurze Geschichte: Ein Mädchen, die ist dann bald verstorben, die
284 hat nur gesagt: „Ich hab noch so viel vor in meinem Leben!“ Die war sechzehn und ich habe gesagt: „Was denn?“
285 Naja, sie möchte so gern einen Ferrari trinken! Da hab ich gesagt: „Was möchtest du trinken?“ Ferrari, das ist
286 irgendwie RedBull mit Wein oder irgend sowas. Also Alkohol trinken! Ja, aber das sind - das sind halt die Sachen,
287 die die Freundinnen so erzählen, die gehen, die sind vom Land, auf irgendein Zeltfest einen Ferrari trinken und
288 die ist im Krankenhaus! Also das muss nicht die Weltreise sein, das ist das, was in DEM Lebensalter gerade
289 aktuell ist. „Erzähle mir von deinen Plänen!“ Achso, sie muss im Mai zu Hause sein. „Was machst du denn im
290 Mai?“ Ich dachte an einen Urlaub. „Nein, Ferrari trinken, Redbull mit - irgendein hartes Getränk mit RedBull,
291 also sehr aufputschend. Wir haben dann, es war eine jüngere Kollegin mit im Dienst, die ein RedBull hatte und
292 wir haben dann Blutdruck gemessen und haben dann den Arzt gefragt, ob sie halt mit dem Strohalm, sie konnte
293 eh nicht viel - Und sie hat dann ein RedBull getrunken! (Lachen) Es war kein RedBull mit Vodka oder so, aber
294 das sind so die kleinen Dinge des Lebens, die dir abhandenkommen, wenn du schwer krank bist. Und bei den
295 Angehörigen, einen dreizehnjährigen Burschen hatten wir, der bei uns verstorben ist, wo der Vater, wie der dann
296 verstorben ist, der war beruflich sehr engagiert, die Mutter war Lehrerin und die haben sich abgewechselt. Und
297 es war der Vater sehr lang da. Und als der Bursch dann verstorben ist, ich habe noch nie einen Mann so weinen
298 gesehen. Und der Vater hat mir nachher gesagt: Auch wenn sein Sohn jetzt mit dreizehn verstorben ist, wäre sein
299 Sohn nicht so schwer krank gewesen, hätte er nie mit seinem Dreizehnjährigen eine so intensive Zeit erlebt. Es
300 wäre die Routine weitergegangen. So viele Gespräche! Er hat seinem Sohn so viel erzählt! Ich meine, das kann
301 man nur verstehen, wenn man hier arbeitet, aber ich denke mir es kann auch sein, dass ein Dreizehnjähriger
302 rausgeht und einen Verkehrsunfall hat, weiß ich nicht, ob man eine Krankheit auch als Chancesehen kann? Ich
303 meine das klingt jetzt blöd, wenn es schlecht ausgeht. Aber der Mann hat das dann später, der ist ein paar Wochen
304 später hergekommen und hat uns das so... Das tut gut, dass sie es annehmen haben können. Auch wenn es traurig
305 ausgegangen ist, es war der einzige Sohn. #00:33:48-7#
306
307 Sophia: Ok. Du hast eine Ausbildung als Pflegekraft - #00:34:00-7#
308
309 Paula: Ich bin diplomierte Kinder - und Säuglingskrankenschwester. Das gab es damals noch als einzelne
310 Ausbildung. #00:34:05-0#
311
312 Sophia: Aber du hast keine Palliativausbildung? #00:34:09-1#
313
314 Paula: Nein. #00:34:12-0#
315
316 Sophia: Jetzt kommen ein bisschen düsterere Fragen, aber wie gesagt: Gib einfach Bescheid, wenn es dir zu viel
317 wird. #00:34:18-0#
318
319 Paula: Ja. #00:34:18-0#
320
321 Sophia: Wie sind, in deiner bisherigen Erfahrung, Kinder mit dem Tod umgegangen? #00:34:22-1#
322
323 Paula: (...) Manche wütend. So wie der eine Bursche: „Ich will nicht sterben!“ Raus und weg, mit
324 Fluchtintendenzen. Manche nach dem Zeitpunkt fragend, suchend. Ein Bursche, das war erst letztes Jahr, der hat
325 begonnen Hörbücher zu hören, unter anderem von Franz Kafka „Die Verwandlung“. Das war für mich sehr...
326 schwierig mit anzuhören. Das wollte er immer wieder hören. Das ist, wo sich der dann in ein Insekt verwandelt,
327 er merkt, wie er immer unbeweglicher wird, wie er zum Schluss verhungert, wie die Familie ihn dann eigentlich
328 verstößt. Also bis zum Schluss war es Franz Kafka, „Die Verwandlung“ als Hörspiel. Das war sehr prägend oder
329 beeindruckend für mich. Ja. Kleine Kinder, kleinere Kinder, die sich dann halt an die Eltern klammern, die die
330 Eltern nicht gehen lassen wollen. Das erlebt man natürlich. Die angstvoll sind. Ja. #00:35:53-1#
331
332 Sophia: Ok. Glaubst du, verstehen Kinder, wenn sie sterben? #00:35:54-6#
333
334 Paula: Ob sie es spüren oder verstehen? #00:36:01-4#
335
336 Sophia: Das ist die große Frage! #00:36:01-2#

337
338 Paula: Die große Frage! (...) Also jetzt bei Jugendlichen, ich glaube, dass das denen bewusst wird, wenn es dem
339 Ende zugeht. Egal, wie sie das (...) #00:36:34-8#
340
341 Sophia: Und hast du dich schon einmal mit einem Patienten über den Tod unterhalten? Und wenn ja, welche
342 Vorstellung hatte der Patient vom Tod? #00:36:42-4#
343
344 Paula: (...) Das war ein kleines Kind (...), wo ein Großelternteil gestorben ist davor. Da war die Frage immer, ob
345 der Opa auf der Wolke sitzt. Die hat sich das so vorgestellt. Und es gibt bei uns ein Kinderbuch, das heißt: „Ich
346 begleite dich ans Ufer.“ Ich gehe den Weg nicht mit dir, aber ich begleite dich ans Ufer. Also man vermittelt, man
347 bleibt so lange, bis es endet. Bleibt man da. Ich gehe mit dir den Weg gemeinsam, bis ans Ufer. Also so ist das
348 im Text drinnen. #00:37:58-6#
349
350 Sophia: Ok. Ok, jetzt eine praktischere Frage: In der Charta der Kinderrechte zu Palliative Care steht: „Das Kind
351 darf keiner Behandlung ausgesetzt werden, die es belastet, ohne ihm einen erkennbaren Nutzen zu bringen.“ Ist
352 das realistisch umsetzbar? #00:38:18-7#
353
354 Paula: Ich weiß ja nicht, bei vielen Behandlungen weiß man ja nicht, ob es letztendlich einen Nutzen bringt. Das
355 ist jetzt meine persönliche Meinung. Weil wie oft, gerade in unserem Metier, versucht man noch etwas, wo im
356 Konzil besprochen wird, das entscheidet jetzt nicht nur einer, auch mit den Eltern: „Wir versuchen jetzt noch das,
357 diesen Antikörper zu geben.“ Und auch diese ganzen Antikörper-Therapien, die dann weniger (unverständlich)
358 kann man natürlich reagieren, wo wir aber schon bei den Medikamenten die passenden haben. Natürlich. Also
359 ich glaube das ist schwer zu realisieren. #00:39:05-3#
360
361 Sophia: Ok. Die letzte Frage zum Tod! (Lachen) 00:39:14-8#
362
363 Paula: (Lachen) #00:39:14-8#
364
365 Sophia: Würdest du den Tod eines Patienten als eine „Extremsituation“ bezeichnen oder als einen in der Natur
366 und im Wesen des Menschen begründeten Schritt? #00:39:35-5#
367
368 Paula: Also ich finde, es ist immer eine Extremsituation. Weil es eine Ausnahmesituation ist, weil es ohnmächtig
369 macht. Wenn ich das erlebe, dann gehe ich raus und habe eine Wut auf alle anderen, die ja gar nicht wissen, was
370 alles Schlimmes im Leben... Global gesehen oder im Gesamten, sicher sieht man dann, wie bei diesem Mädchen,
371 dass das Schmerzmittel gehabt hat, die die Hand gehoben hat, die ist dann friedlich eingeschlafen und
372 gestorben und es waren die Eltern bei ihr. Das war auch eine erlösende Situation. Aber Extremsituation... Ein
373 schönes Hinübergleiten ist immer wünschenswert, aber nicht immer möglich. Und auch wenn man weiß, dass
374 etwas, der Tod steht bevor, wenn es dann tatsächlich so weit ist, ist es immer endgültig und für mich extrem, weil
375 es mich ohnmächtig macht und weil man sehr viel Achtung oder Ehrfurcht davor hat. #00:40:51-5#
376
377 Sophia: Ok. Wie viele Patienten hast du schon Palliativ betreut? #00:40:54-5#
378
379 Paula: (Lachen) (unverständlich) (...) Zwanzig. #00:41:20-4#
380
381 Sophia: Ok. Und wie kommst du selbst damit zurecht? #00:41:25-9#
382
383 Paula: Also nicht immer unter dem - es ist nicht immer geführt worden unter Palliativpflege. Das waren
384 Schwerkranke, die gestorben sind. (unverständlich) Wir sind ja keine Palliativstation. #00:41:46-8#
385
386 Sophia: Und wie kommst du selbst damit zurecht? #00:41:46-8#
387
388 Paula: Ich denke oft an diese Patienten, weil das oft sehr, sehr einprägsame Beziehungen sind. Weil man
389 Patienten, dadurch, dass wir eine 1:1 Pflege haben, man einander sehr nahekommt. Auch weil die Pflege ja auch
390 wir durchführen. Es ist ja nicht nur so, dass man, wie auf einer normalen Station sagt: „Ja, jetzt gehe ich
391 Fiebermessen, jetzt gehe ich Blutdruck messen.“ Sondern man schleust sich ein, man plant den Tag gemeinsam.
392 Wie komme ich damit zurecht? Es gibt Mütter, mit denen ich jetzt noch in Kontakt bin. Ich komme damit zurecht,

wenn die nachher sagen oder auf Besuch kommen und sagen: „Es war gut, dass es euch gibt.“ Es gab eine Mutter, die ist immer wieder zu uns gekommen, weil da kann sie reden. Weil wir wissen, wie das ist, wenn ein Kind an Leukämie stirbt. Eine Mutter, die ist jedes Jahr zum Todestag, 23. Oktober, nach Wien gekommen von Salzburg. Mit der habe ich mich auf einen Kaffee getroffen und wir haben... Also das ist auch belastend, mein Mann hat gesagt: „Warum tust du dir das an?“ Aber andererseits auch wieder eine Bestätigung, dass du gut miteinander konntest oder das du etwas Gutes beigetragen hast in der letzten Phase des Lebens, dass das angenommen wird, wie du dich verhalten hast. Oder auch für die Eltern, dass die, für die Mutter, dass die halt reden konnte. Das verbindet natürlich! Weil die ja auch bei der Pflege mithelfen. Das wollen die Kinder ganz oft, auch große, große Burschen, die dann meinen: „Das soll die Mama machen.“ Also die dann gelagert werden wollen von der Mama, gewaschen werden wollen von der Mama. Wo wir dann auch oft die Eltern anleiten. #00:43:35-2#

Sophia: Und was war schwierig für dich, bisher? #00:43:45-2#

Paula: Der Tod ist immer schwierig, das Ende. Schwierig in der Betreuung... Fällt mir jetzt keine Situation ein. In der Betreuung gibt es immer wieder Einzelmomente, wo es eine schwierige Situation ist, die man aber besprechen kann. Deswegen ist die Kommunikation so wichtig! #00:44:12-0#

Sophia: Erfährst du professionelle Hilfe, wenn du sie brauchst? #00:44:17-7#

Paula: Kann ich haben. Ich bin, wir haben ein gutes, also innerhalb des Teams und auch von der Stationsleitung fühle ich mich gut getragen und eingebettet. Also das ist bei uns sehr gut. #00:44:35-3#

Sophia: Erfährst du auch Hilfe im privaten Umfeld? #00:44:38-4#

Paula: Ja. #00:44:42-5#

Sophia: Und was hilft dir da so? #00:44:42-5#

Paula: Dass ich reden kann. Zuhören. Zu meinem Mann, oft sage ich dann: „Danke, dass du mir so gut zugehört hast!“ Er meint dann: „Ich habe geschlafen.“ Aber ich habe geredet! (Lachen) Das Loswerden! Dass man sich das von der Seele reden und dann kann man wieder in den Dienst kommen und ist offen. Also ich bin keine, die es in sich reinfrisst. Ich glaube, ich kann auch sagen, und deswegen glaube ich, dass ich mich mehr abgrenzen kann, ich kann auch sagen: „Heut besser nicht.“ Aber oft hast du ja, man pusht sich ja auch in so Situationen, wenn das lange dauert, dass du dann, das klingt jetzt blöd, dass du darauf brennst, jetzt wieder hinzugehen, weil du selber weiterbetreuen möchtest. #00:45:39-0#

Sophia: Dass du darauf brennst, wie meinst du das? #00:45:47-3#

Paula: Dass ich mich verantwortlich fühle. Wenn ich jetzt einen Patienten betreue. Dann hast du ihn zwei Tage hintereinander betreut und dann kommst du in den Nachtdienst und dann, oft ergibt es sich dann so, dass du im Nachtdienst jemand anderen betreust, von den Patienten, die im Schlüssel 1:1 gepflegt werden. Und dass ich mir dann denke, man redet ja! „Wann kommst du denn wieder?“ Das wird halt erwartet, dass du wieder da bist. Das meine ich jetzt. Und du kommst dann wieder in den Dienst und du weißt, du hast den jetzt zwei Tage betreut, jetzt hast du Nachtdienst und jetzt siehst du ihn wieder. Auch Freude, weil es so ein Miteinander ist. #00:46:40-1#

Sophia: Ok. Gibt es Gespräche, Treffen im Team, wo im Nachhinein über den Krankheitsverlauf des Patienten gesprochen wird? #00:46:53-0#

Paula: Also nicht geplant. Das findet spontan statt, im Team. Also hätte ich jetzt ein Problem, könnte ich immer zur Stationsleitung gehen. Oder in der Kollegenschaft fragen: „Habt ihr Zeit? Ich will reden.“ Das geht immer, aber wir haben jetzt nicht (unverständlich) ein regelmäßiges Treffen. #00:47:26-0#

Sophia: Ok. Vielen lieben Dank Paula!

Frieda

Sophia: Wie lange arbeitest du schon hier? #00:00:21-0#

Frieda: Achteinhalb Jahre. #00:00:25-4#

Sophia: Und immer auf der Onkologie? #00:00:24-5#

Frieda: Die achteinhalb Jahre sind auf der Onkologie, auf der 2B, vorher war ich ein halbes Jahr auf der Internen. Aber das war bei mir, das war so ein bisschen schwierig, ich habe nämlich erster die allgemeine Ausbildung gemacht und die war im September fertig und die Sonderausbildung für Kinderpflege hat erst ein halbes Jahr später begonnen. Da war ich auch schon im XX. Das XX hat mich dann ein Jahr in die Ausbildung geschickt, d.h. ich war Praktikums-technisch in dem einen Jahr auch immer schon hier im Haus, und wie ich dann mit der Ausbildung fertig war, bin ich dann wieder auf die Stammstation auf der Internen zurückgekommen und nach einem halben Jahr ist auf der Onkologie ein Platz frei geworden. Und ich wollte halt auf die Onko und bin dann hochgekommen und jetzt seit achteinhalb Jahren hier. #00:01:31-2#

Sophia: (Lachen) Ok! Wenn wir jetzt über pädiatrische Palliative Care sprechen, was ist das erste, das dir dazu einfällt? #00:01:38-8#

Frieda: Also aufs Haus hier bezogen eine Rundumbetreuung in jeder Situation. #00:01:49-0#

Sophia: Was glaubst du, welche persönlichen Eigenschaften und Voraussetzungen muss man mitbringen, um Kinder palliativ zu betreuen? #00:02:00-0#

Frieda: Ich glaube man muss generell offen der Situation gegenüber sein und sie, bevor man in diesem Bereich arbeitet sich damit auseinandersetzen. Ich glaube, dass es auch zum Teil, jetzt abgesehen von der Eigenschaft nämlich auch was mit dem Alter zu tun hat und ob man schon damit konfrontiert wurde. Aber generell ist es, glaube ich, für mich Offenheit. Aufgeschlossen sein, nämlich auch... das ist schwer zu beschreiben! Nämlich in alle Richtungen. Dass man sich im Vorhinein schon mit den kulturellen Aspekten auseinandersetzt, die die Situationen auch mit sich bringen. #00:02:52-4#

Sophia: Kannst du mir da ein Beispiel nennen, vielleicht? #00:02:53-1#

Frieda: Für die kulturellen Aspekte? #00:02:54-9#

Sophia: mhm (bejahend)#00:02:54-9#

Frieda: Naja, dass jeder mit der Situation anders umgeht und dass es für uns, dass manche Situationen von der Familie her kühl wirken, weil wir es so empfinden, es für die Familie aber auf Grund der Religion ganz normal ist, wie jetzt der Ablauf gerade stattfindet. #00:03:21-6#

Sophia: Ok. Was würdest du sagen: Was sind in deiner Meinung die großen Unterschiede in der Palliativversorgung zwischen Kindern und Erwachsenen? #00:03:29-3#

Frieda: (Lachen) Das (..) Ich glaube, dass die Kinder ganzheitlicher betreut werden, weil nicht nur das Kind betreut wird, sondern die Familie mitbetreut wird, egal, wie alt das Kind ist. Dass die viel mehr Informationen erhalten, als Erwachsene. Dass sich für die Aufklärungsgespräche viel mehr Zeit genommen wird, nämlich so, dass es die ganze Familie versteht. Das heißt man muss das Ganze kindgerecht erklären. Und dann gibt es natürlich angepasste Gespräche für die Eltern und (..) ich glaube, ich habe es auch teilweise erlebt, dass es bei den Erwachsenen einfach wenig Information, wenig Zeit, wird gemacht, wird schnell wieder nach Hause geschickt. Bekommen nicht ganz dann so die medikamentöse Betreuung, damit die Nebenwirkungen eingedämmt werden. Das kriegen die Kinder schon. #00:04:33-4#

Sophia: Also man nimmt sich mehr Zeit, sozusagen? #00:04:33-9#

Frieda: mhm (bejahend) Oder es erweckt halt den Eindruck für mich! (Lachen)
#00:04:39-4#

Sophia: (Lachen) Jetzt kommt eine schwierige Frage: Welche strukturellen, personellen und fachliche

Voraussetzungen werden benötigt, um eine gute, funktionierende pädiatrische Palliativversorgung anzubieten? #00:05:01-7#

Frieda: Fachlich... Wie es ist oder wie ich es mir wünschen würde? #00:05:08-6#

Sophia: Beides! #00:05:12-5#

Frieda: Na weil ich kann zumindest sagen, dass das, was man in der Schule lernt, bei weitem nicht ausreichend ist, um auf dieser Station zu arbeiten, weil das in der Schule ganz minimal angeschnitten wird und der Alltag sich sowieso anders lebt, als die Schule lehrt. Es gibt nämlich eine Palliativausbildung, die ein Jahr dauert, das kriegt aber pro Station nur eine Schwester, und wir sind 20 Schwestern und die, die es jetzt gemacht hat, ist aktuell schwanger. Also haben wir eigentlich niemanden mit Palliativausbildung bei uns auf der Station. Das lernt man learning by doing. Das finde ich sehr negativ, weil die Informationen, die sie von der Ausbildung weitergibt, die sind natürlich schon sehr interessant und man kann es sicher einbauen. Personell ist es an sich so, zu der Zeit, wo ich angefangen habe, waren wir zu viert im Tagdienst, - wir sind immer nur zu zweit im Nachtdienst -, aber die vier Tagdienste braucht man meines Erachtens, wenn die Station voll ist, sprich mit elf Patienten belegt ist, weil wenn die Palliativsituation gerade vorhanden ist, ist es hausintern geregelt, dass eine Schwester nur für den Palliativpatienten zuständig ist und wenn ich weiß, es sind genug andere Schwestern im Dienst, muss ich mir keinen Kopf machen, ob die da draußen... Die machen das! Zurzeit sind wir eben personell meistens nur zu dritt - #00:07:07-9#

Sophia: Ohne die Schwester, die auf das Palliativkind schaut? #00:07:07-9#

Frieda: Ohne. Und wir haben zurzeit niemanden Palliativen und das ist gerade unser „Vorteil“, weil ich wüsste nicht, ob das dann so gut gewährleistet ist, wie wir uns bemühen das zu handhaben. #00:07:23-2#

Sophia: Ok. Und strukturell? Was braucht es da? #00:07:32-0#

Frieda: Auf jeden Fall ein gut situiertes Ärzteteam, das ist nämlich auch gerade ein bisschen schwierig! (Lachen) #00:07:41-1#

Sophia: (Lachen) Sind die auch schwanger? #00:07:41-2#

Frieda: Nein, aber das ändert gerade sehr oft und strukturell, finde ich, wäre es sehr wichtig, dass es einen fixen Oberarzt auf der Station gibt und eben jemand, der die Kinder kennt. Der den Tagesablauf kennt. Der sichere Anweisungen gibt, weil dann rennt das Ganze und man fühlt sich nicht so in der Luft hängend. Und das zerbricht gerade alles ein bisschen, weil es gibt einen Schmerz Arbeitskreis im Haus, der für uns natürlich sehr wichtig ist für die Palliativen Schmerzkrisen und Schmerzsituation und aktuell gibt es da auch nur eine Ärztin für das ganze Haus, die da wirklich kompetent drinnen ist, und das ist auch zu wenig. #00:08:25-0#

Sophia: Was passiert bei dem Schmerz Arbeitskreis? #00:08:29-9#

Frieda: Ich war noch nie dabei, wir kriegen immer nur die Informationen, die erarbeitet werden, aber es geht, glaube ich, in erster Linie um neueste Medikamente, die man in Schmerzkrisen anwenden kann, möglich - es gibt ja die Schmerzpumpe, damit wir die Patienten nicht unbedingt an die Station binden, damit die dann nach Hause gehen können, ob es da irgendwelche neuen Geräte gibt, neue Methoden den Schmerz zu erfragen, die verbale, non-verbale Aufnahme, etc. #00:09:07-4#

Sophia: Ok, also es geht da um den Schmerz des Patienten und wie man damit umgeht? #00:09:09-3#

Frieda: Genau. Und was man natürlich machen kann, damit der (Schmerz) nicht kommt, bzw. nicht so durchbricht oder genau. #00:09:17-5#

Sophia: Wie würdest du sagen ist die Kommunikation im Palliativteam strukturiert? Also es gibt die Ärzte, es gibt das Pflegepersonal, es gibt die Seelsorgerinnen, Psychologinnen, wie funktioniert die Kommunikation zwischen euch in diesen Zeiten oder Situationen? #00:09:35-1#

Frieda: Also prinzipiell (..) so retrospektiv, jetzt nicht unbedingt auf die Situation, weil jetzt gerade so Umbruch ist, funktioniert das Ganze schon sehr gut. Die Ärzte reden mit uns, so funktioniert die Kommunikation, nämlich, dass wir das Sprachrohr sind für die Eltern, fürs Zimmer und für die Ärzte. Also

es ist ja nicht so, dass da pausenlos jemand reinrennt, sondern dass man versucht, die Tätigkeiten abzustimmen. Und da wir ja die sind, die direkt am Bett stehen, rennt das hauptsächlich über uns. Und generell die ganze Kommunikation, finde ich, läuft gut, auch weil die Ärzte, stimmen das mit den Eltern ab, das ist in dieser letzten Phase, wenn es absehbar wird regelmäßige Gespräche gibt, ob die Familie was braucht. Je nach Alter, ob der Patient was braucht. Meistens sind wir bei diesen Gesprächen dabei, die betreuende Schwester vom Tag und es wird dann auch bei jedem Schichtwechsel weiter kommuniziert, dass jeder auf dem aktuellen Stand ist. Und genauso die Psychologen, die kommen ohnehin jeden Tag in der Früh und natürlich in diesen Situationen fragen sie dann mehr, ob sie sich irgendwie einbringen sollen oder ob man nicht zu viel, dass man ein bisschen Abstand nimmt. Das funktioniert. #00:11:04-3#

Sophia.: Würdest du sagen, gibt es da auch Hierarchien intern sozusagen? Also hast du dann sozusagen das gleiche Sagen wie der Arzt oder wie die Psychologin? #00:11:15-4#

Frieda: Ich finde das merkt man ganz gut, weil in Palliativsituationen auf unserer Station oder generell im ontologischen Bereich, glaube ich, setzen alle Hierarchien außer Kraft. Also man merkt da, es gibt von unserem Stationsarzt, der hat ja auch einen Übergeordneten, der ist der Assistent vom Professor, dem das Haus gehört. Was der ontologische Patient braucht, kriegt er, ohne - also natürlich wir reden miteinander, aber der Arzt wird mir jetzt nicht irgendetwas verbieten und in dieser Situation ist es eher so, man redet wenig, und das was er braucht, kriegt er. Und dann gibt es auch keine Hierarchien!

#00:11:58-5#

Sophia: Ok! Was würdest du sagen, welchen Stellenwert nimmt die Kommunikation in ihrem Berufsbild ein? #00:12:04-1#

Frieda: Den ersten, den ganz obersten! #00:12:12-8#

Sophia: Ok, bezüglich jetzt der Patienten oder dem Team oder... #00:12:16-6#

Frieda: Generell. Ich glaube, wenn (...) Wir kriegen auch oder ich kriege auch die Reflektion von den Familien, dass es unterschiedliche Tage gibt. Die Tage, wo man halt aus und ein geht aus dem Zimmer und wo nicht sehr viel gesprochen wird, die vergehen auch. Aber natürlich ist es netter, wenn Kommunikation da ist, nämlich in jede Richtung: Sei es jetzt, dass wir die Familie ablenken, dass man sie ein bisschen auf andere Gedanken bringt oder wenn halt irgendwas Schlimmes im Zimmer ist, dass sie auch wissen, sie können auch mit dem zu uns kommen. Weil die Psychologen gehen um 15.00 Uhr heim. Der Arzt geht um 15.00 Uhr heim. Wir sind 24 Stunden da und natürlich die Langzeitbetreuung, das Minimum ist bei uns sechs Monate bis eineinhalb Jahre, da lernt man sich kennen. Und die eine Familie gibt mehr preis, die andere weniger, aber es wächst natürlich eine Vertrauensbasis durch die Kommunikation, insofern ist das enorm wichtig. #00:13:22-0#

Sophia: mhm (bejahend) Und was würdest du sagen, welche Kompetenzen muss man haben, als Pflegepersonal hier? #00:13:30-5#

Frieda: Hm! (...) Es ist eh wieder, man muss aufgeschlossen sein, offen sein, flexibel sein. Man muss trotzdem auch Prioritäten setzen können, weil glaube ich, Schwieriges auch, man kann nicht immer alles hier geben, man muss sich schon auch ein bisschen persönlich distanzieren, weil sonst nimmt einen das zu viel ein. Gerade wenn dann mehrere Palliativsituationen hintereinander sind. Also man muss schon auch Prioritäten setzen. Man muss offen für Kritik sein, das ist auch ein wichtiger Punkt in der Kommunikation, vor allem im Team. (..)

#00:14:15-8#

Sophia: Ok. Was ist in deinen Augen das Wichtigste, wenn man sich mit einem Kind unterhält? #00:14:19-8#

Frieda: Dass man sich auf Augenhöhe unterhält, egal, wie alt das Kind ist. Und dass man jedem Alter Respekt entgegenbringt, das fängt eigentlich schon mit der Geburt an, für mich. #00:14:36-1#

Sophia: Und was würdest du im Gegensatz dazu sagen, was sind so die großen Herausforderungen in der Kommunikation, wenn man sich mit Kindern unterhält? #00:14:42-8#

Frieda: (Lachen) Wenn das Kind ganz altersentsprechend stur ist! (Lachen) Also ja, wenn das Kind jetzt im

Bett sitzt und ich sage: „Bitte nimm die Medikamente!“ Und das Kind brüllt mich an, sagt „Nein!“, zieht sich die Decke über den Kopf und will jetzt nicht! (Lachen) Dann wird's schwierig! (Lachen) #00:15:06-3#

Sophia: (Lachen) Und was machst du dann in solchen Situationen? #00:15:10-7#

Frieda: Naja, (..) mal versuchen das diplomatisch zu erklären, was die Medizin bewirkt und dass das mit meistens schneller funktioniert, dass sie dann nach Hause gehen dürfen, das zieht meistens! (Lachen) #00:15:31-8#

Sophia: (Lachen) Hast du das Gefühl, dass du von den Kindern immer verstanden wirst? #00:15:34-6#

Frieda: Großteils schon. Also es ist natürlich altersentsprechend. Je kleiner die Kinder, desto mehr ist natürlich die Kommunikation mit oder über die Eltern, weil die ja für das Kind sprechen. Aber, also eigentlich ab Kindergartenalter funktioniert das, man muss es halt nur altersadäquat irgendwie rüberbringen und wenn das jetzt irgendwie über das Stofftier funktioniert, das im Bett liegt, dann ist es halt über das Stofftier. #00:16:08-3#

Sophia: Das hast du jetzt eh schon ein bisschen beantwortet mit dem Stofftier. Wie auf das Alter der Patienten eingegangen wird? #00:16:15-0#

Frieda: Eh genau. Also Teenager, schwierige Phase... (Lachen) Ich glaube da kann man gar nicht viel anders machen. Wir haben dann ja auch Patienten über 18, denen ist die Tragweite schon bewusster, da ist das eh überhaupt kein Problem. #00:16:33-0#

Sophia: Patienten über 18, ehrlich? Ist das hier nicht nur von - #00:16:38-0#

Frieda: Nein, wir haben von 0 bis ... offen. Also wir haben auch schon Patienten mit 30 oder so gehabt. #00:16:42-7#

Sophia: Wirklich? Auf der Onkologie oder überall? #00:16:45-4#

Frieda: Nein, nein, auf der Onkologie. Die Interne unten ist von 0-18 und die Onkologie hat keine Altersbeschränkung, weil es gibt Tumore, die von der Genetik her an sich nur im Kindesalter auftreten sollen, passiert aber in Ausnahmen, dass die mit 20 oder 35 auftreten, die Erwachsenen-Onkologen dann nicht wissen, was sie damit tun sollen, und zu uns schicken, denen Kindern wird dann in erster Linie offengelassen, - also Kindern! Erwachsene! -, ob sie bei uns bleiben wollen oder nicht. Die meisten bleiben bei uns und ja, dann gibt es natürlich Patienten, die zu uns kommen mit 15, die werden ein Jahr therapiert, sind austherapiert mit 16 und haben mit 20 einen Rückfall. Die kommen natürlich auch zu uns, weil wir natürlich die ganze Vorgeschichte kennen. Deswegen ohne Limit. Und eben die Kleineren mit Stofftieren und dergleichen. Meistens hat irgendjemand sein Kuscheltier und wenn man am Kuscheltiere vorzeigt, es passiert nichts oder an der Mama, Blutdruckmessen an der Mama, Mama weint nicht, funktioniert auch beim Kind. #00:18:04-2#

Sophia: Wie, inwieweit, das hatten wir auch schon ein bisschen! Inwieweit spielt der kulturelle Background eine Rolle? #00:18:15-0#

Frieda: Sehr groß, vor allem es nimmt jetzt natürlich immer mehr zu, die kulturellen Aspekte und das macht es wirklich schwierig, weil zurzeit haben wir zwei Familien, die überhaupt kein einziges Wort Deutsch verstehen. Da (..) wir haben jetzt ein Tablet bekommen, über das wird Videodolmetsch geführt, für wichtige Sachen, die Handys - große Hilfe für einzelne Wörter! Sowohl der Patient, als auch wir übersetzen einzelne Wörter mit Google. Aber es ist schon schwierig, weil das habe ich vorher schon gesagt, wenn manche Kulturen werden sehr laut, für uns sehr laut, das wirkt mitunter, wie wenn wir jetzt streiten würden, und für die ist das ganz normal, dass wenn die in einer Gruppe sind, dass sie einfach so laut sprechen. Also wenn man das im Hinterkopf hat, funktioniert das besser und man zerbricht sich weniger den Kopf, als wenn man mit dem jetzt noch überhaupt keinen Kontakt gehabt hat. #00:19:22-4#

Sophia: Und inwieweit, - ob jetzt ein Mädel oder ein Bub -, macht das dann auch einen Unterschied? #00:19:28-4#

Frieda: Das ist sehr schwierig, weil wir haben aktuell keinen Pfleger bei uns im Team und natürlich

pubertierende Burschen aufwärts, bis ins erwachsene Alter ist es sehr schwierig, weil die meisten, ganz gerechtfertigt, haben dann natürlich irgendwo eine Scham, wenn es uns jetzt darum geht, wir müssen den ganzen Körper beurteilen und wenn irgendwo ein Problem mit der Haut ist, dann begutachten wir das und wenn es im Genitalbereich ist, der zeigt das natürlich nicht gern her, vor allem glaube ich natürlich dann auch: Je jünger die Pflegeperson, desto schlimmer. Na das merkt man wirklich welche, die sagen dezidiert „Wen kriege ich jetzt im neuen Dienst?“ Und dann ist vielleicht die Kollegin Mitte 50 im Dienst, „Ja wenn die kommt, ist das ok.“ Oder man sagt dann eben, wenn es wirklich um so spezielle Sachen geht, der Arzt muss sich das anschauen, was normalerweise Pflegeaufgabe wäre und das muss ok sein und der muss uns halt da sagen, was weiter passiert. Aber das ist schon... Wenn es gar nicht anders geht, die Nachbarstation hat drei Pfleger, dann borgen wir uns jemanden aus! #00:20:55-9#

Sophia: (Lachen) Ok, da kann dann also auch der Patient sagen: „Na, das passt mir jetzt nicht so gut.“ #00:20:58-4#

Frieda: Er muss es meistens gar nicht sagen, das liegt dann eh auf der Hand. #00:21:04-2#

Sophia: Ok. Hat dir einer deiner kleinen Patienten schon einmal eine schwerwiegende Frage gestellt, die eigentlich die Eltern hätten beantworten sollen? #00:21:23-4#

Frieda: mhm (bejahend) Ob er sterben wird und die Eltern haben die Situation (..) versucht vor dem Kind geheim zu halten, dass es sterben wird. #00:21:34-8#

Sophia: Und wie hast du darauf reagiert? #00:21:35-9#

Frieda: (Lachen) Erster habe ich nach Luft geschnappt, weil das Thema im Vorfeld schon besprochen wurde, nämlich, dass wir eigentlich, egal wie alt das Kind ist, dem Kind nie, also egal welche Situation und auch nicht die Palliativsituation, wir dem Kind nie verheimlichen, was Sache ist. Und nämlich auch von den Ärzten her, dass die aufgeklärt werden, was bevorsteht. Und in der Situation war es immer so, dass die Mutter draußen gesagt hat, sie will NICHT, dass im Zimmer kommuniziert wird, was passiert. Oder dergleichen. Ja und dann stehst du im Zimmer und überlegst, was du jetzt sagst und in meinem Fall war es dann so, dass ich den Patienten gefragt habe, ob die Visite schon im Zimmer drinnen war, ob er heute schon ärztlich mit jemanden gesprochen hat, weil ja nur die Ärzte Auskunft über die Befunde geben dürfen und die Visite war auch noch nicht drinnen. Genau. Und dann habe ich gesagt, ich schaue mal, wenn jemand vorbeikommt und wenn er ganz gezielte Fragen hat, soll er sie bitte den Ärzten stellen, damit ich jetzt nicht irgendwas Falsches sage, weil eben die die ganzen Dokumente bekommen. #00:23:06-2#

Sophia: Also war es ein bisschen so ein Ausweichen, sozusagen. #00:23:11-1#

Frieda: Genau. Auch auf Wunsch der Eltern, ok. #00:23:18-6#

Sophia: Ok, da kommen wir schon zum nächsten Punkt: Wie verläuft die Kommunikation mit den Eltern? #00:23:19-8#

Frieda: Normalerweise ist es immer so, wenn der Patient minderjährig ist, dass die... Wenn man jetzt an dem Punkt steht, dass man sagt, man kann die Therapie nicht mehr heilend weiterführen, gibt es einmal ein Gespräch mit den Eltern, weil man ist ja dann an einem Punkt, wo man sagt, ok, man gibt jetzt noch eine Zeit Chemotherapie. Die ist nicht heilend, aber verlängernd, das wird mit Patient und Eltern geführt. Und wenn man dann an dem Punkt angelangt, wo man sagt, ok, auch die Chemotherapie zur Verlängerung bringt nichts, weil die Nebenwirkungen, sei es jetzt Übelkeit oder Müdigkeit, zu schwer ist, damit man dem noch ermöglichen kann, dass er die nächsten Tage, Wochen ganz beschwerdefrei genießen kann, dann gibt es erst ein Gespräch mit den Eltern, dass man jetzt an dem Punkt steht. Nämlich meistens noch, ob sie noch irgendwas machen wollen, die meisten machen noch eine Auslandsreise, dann muss der Arzt einen Brief vorbereiten. Wir organisieren den Flug, dass im Flugzeug nichts passiert. Nämlich auch, meistens muss ein Dokument aufgesetzt werden, dass der Patient im Notfall nicht mehr reanimiert werden darf, soll, das müssen die Eltern entscheiden. Und dann gibt es nochmal eben ein Gespräch mit der ganzen Familie, wo auch der Patient dabei ist, dass man die Situation halt auch mit dem Patienten bespricht. Und da kommen meistens die kulturellen Aspekte ins Spiel. Viele ausländische Familien sagen, das Kind darf nicht erfahren, was los ist. Das Kind weiß ganz genau - also der Patient, von dem ich vorher erzählt habe, der war neun, und der hat ganz genau gewusst, was los ist. Der hat nämlich dann ab einem gewissen Zeitpunkt nicht mehr gefragt, was mit ihm passiert und der hat das ganz genau gewusst. Also die sind dann erwachsener als man denkt in dem

301 Alter, leider. #00:25:31-3#
302
303 Sophia: mhm (bejahend) Inwieweit werden die Angehörigen in das Geschehen integriert? Die Geschwister,
304 Großeltern, Tante, Onkel... #00:25:43-7#
305
306 Frieda: Die werden von uns her wünschenswerter Weise komplett mit eingebunden. Also wir versuchen der
307 Familie immer nahe zu legen, dass die Geschwister an dem Ganzen teilnehmen, nämlich, dass sie dann nicht
308 die Möglichkeit versäumt haben sich zu verabschieden und den Geschwistern, das haben wir auch mit der
309 Zeit gelernt oder mitbekommen, für die ist das ganz wichtig, also man denkt zwar immer man will oder soll
310 die schützen vor einer Situation aber Kinder gehen miteinander, wenn es dann soweit ist, ganz anders damit
311 um als man es denkt. Und ich glaube auch, dass die das brauchen. #00:26:24-9#
312
313 Sophia: Wie gehen sie dann miteinander um? #00:26:22-9#
314
315 Frieda: Total normal, total ruhig miteinander. Die Interaktion ist sehr innig und ja, so wie als ob sie zu Hause
316 wären: Man legt sich mit dazu ins Bett und plaudert. Gar nicht so wie man sich denken würde, da sitzt jetzt
317 wer daneben und weint die ganze Zeit. Aber sehr wichtig, dass die mit eingebunden sind und wir versuchen
318 auch der GANZEN Familie den Platz zu geben bei uns, der halt normalerweise darf eine Begleitperson mit
319 dabeibleiben, deswegen sind dann immer zwei Betten im Zimmer. Wir haben aber auch größere Zimmer und
320 wenn es absehbar ist, dann und das ist eben so dieser hierarchische Weg von ganz von Anfang, wo das nicht
321 in Kraft tritt. Also da ist überhaupt keine Diskussion, dass da jetzt alle heimgehen müssen und nur einer bleibt
322 über Nacht da. Da bleibt der Vater und die zwei Geschwister da. Und dann kommt um zehn am Abend noch
323 die Oma, nichts mit Besuchszeit. Da sind dann sozusagen alle Türen offen. #00:27:33-7#
324
325 Sophia: Ok, du wurdest auf Kinderpflege spezialisiert? #00:27:40-3#
326
327 Frieda: mhm (bejahend) #00:27:43-2#
328
329 Aber nicht auf Palliativpflege? #00:27:43-2#
330
331 Frieda: mhm (verneinend) #00:27:43-2#
332
333 Sophia: Ok. Wie sind in deiner, jetzt kommen ein paar düstere Fragen, wie sind, in deiner bisherigen
334 Erfahrung Kinder mit dem Tod umgegangen? #00:27:55-4#
335
336 Frieda: (...) Sehr schwierig. Ich habe bis jetzt nur wirklich einen Patienten gehabt, der DIREKT in meinem
337 Dienst verstorben ist, und der, da war die Sprachbarriere sehr schwierig, da haben weder er noch die
338 Angehörigen Deutsch gesprochen. Also das war - ich meine er, der Patient, und er war schon erwachsen, der
339 ist eingeschlafen, also für ihn sehr ruhig. Für die Familie und für mich sehr schwierig, weil ich dort drinnen
340 gestanden bin und mit der Familie NICHT kommunizieren konnte. Und das ist das Schlimmste, in so einer
341 Situation. #00:28:43-8#
342
343 Sophia: mhm (bejahend) #00:28:46-0#
344
345 Frieda: Die anderen, wo ich mit im Dienst war, die Patienten mitbetreut habe oder aus dem Dienst gegangen
346 bin und die Patienten dann wenige Stunden später verstorben sind, war es sehr (...) Die Kinder waren sehr
347 ruhig. Eines ist mir in Erinnerung, da war ich nämlich noch nicht so lange auf der Station und der Patient war
348 11 und hat schon ein Medikament bekommen, dass er eigentlich nur mehr schläft. Wir haben auch die Mutter
349 darauf vorbereitet, dass es sein kann, dass er nicht mehr aufwacht und der ist munter geworden und hat gesagt:
350 „Mama, der Zug ist schon da, aber ich steig noch nicht ein.“ Ist dann wieder eingeschlafen. Genau, das war
351 eben Nachtdienst und ich bin um 7 in der Früh aus dem Dienst gegangen und ich glaube mittags ist er dann
352 verstorben. Und der zweite Patient, das war der, der mich nach dem Tod gefragt hat, und der war auch sehr,
353 sehr ruhig. Für den, irgendetwas hat er dahergeredet, ich glaube von er stellt sich gerade eine Traumwelt vor,
354 ganz banal nämlich und ich habe Seifenblasen mitgebracht und ein paar Seifenblasen gepustet und da war so
355 ein Leuchten in den Augen, der war für einen Moment das glücklichste Kind. Aber, ja eigentlich, ich glaube,
356 wenn die gut vorbereitet sind, die Familie, nämlich die Eltern und diese Ruhe überträgt sich auf das Kind und
357 wenn das Kind weiß es ist ok: „Ich darf gehen.“ Dann geht das Ganze viel entspannter. Also wir haben auch
358 andere GANZ wilde andere Situationen, aber bei denen war ich nie dabei. Das habe ich dann nur in den
359 nächsten Diensten miterlebt, dass es auch ganz anders sein kann. Nämlich wenn das dann sehr schnell geht,
360 diese ganzen Gespräche so nicht abgelaufen sind, wie sie sollten, nämlich auch, dass der Arzt dann die

Information gibt, dass man sich langsam zurückzieht, eben, man gibt keine Konzentrate mehr. Das sind auch alles lebensverlängernde Maßnahmen. Und wenn das Ganze nicht dokumentiert ist und diese Gespräche nicht geführt sind, dann ist Unruhe. Und Unruhe und Unwissenheit macht Panik. Und dass der Patient sich in einer Panik so verschlechtert, das ist dann wieder die andere Seite. Sehr schwierig. #00:31:32-2#

Sophia: Oje. (...) Aber das kann man auch manchmal wahrscheinlich gar nicht so stark beeinflussen oder? Kann das bei Kindern nicht auch sehr schnell gehen? #00:31:37-9#

Frieda: Schon, aber nicht so schnell... Also wenn, dann ist es nicht der Tumor, der so explodiert, der die Situation des Todes hervorbringt. Wenn, dann ist es eher so anhand von Nebenwirkungen von einer Infektion oder so, das kommt ganz selten, aber schon vor. Da ist dann die Situation so. Aber das, was ich vorhin beschrieben habe, und deswegen ist es das, was ich ganz am Anfang gesagt habe: Wenn es so funktioniert wie man sich es vorstellt, sprich, dass man ein gutes Schmerzteam hat, was gut mit den Stationsärzten zusammen arbeitet und das dann mit der Pflege, wenn diese Arbeit Hand in Hand geht, dann kann das wirklich, es ist zwar wahrscheinlich das falsche Wort in der Situation, aber „optimal“ für die Familie ablaufen. Ich glaube, da macht man wirklich alles, was man machen kann, dass man das ermöglicht, dass das ganze FRIEDLICH und SCHMERZFREI und ANGSTFREI passiert. Und wenn das irgendwo in dem ganzen Hand-in-Hand-Arbeiten irgendein Riss drinnen ist oder irgendwas nicht funktioniert, dann kann das ganz schnell ganz falsch ablaufen. #00:33:00-0#

Sophia: Ok. Würdest du sagen, verstehen Kinder, wenn sie sterben? #00:33:05-0#

Frieda: mhm (bejahend) Mehr als wir verstehen. Oder ich glaube mehr, als die Familie sich Gedanken drüber macht. Eben die Erfahrungen sind, dass die Familie die Kinder schützen will, die Kinder aber, natürlich je nach Alter, aber einfach die Antworten einfordern und mit ganz kurzen Antworten zufriedener ist. Ich glaube Erwachsene denken viel weiter: „Ok, das Kind fragt mich das. Ich gebe die Antwort, aber was denkt sich das Kind dann? Oder was fragt es als nächstes? Oder wie erkläre ich dem Kind das, damit es nicht so schlimm ist?“ Das Kind fragt mich: „Wahrscheinlich komme ich in den Himmel?“ Und wenn ich „Ja“ darauf sage, ist die Frage beendet. Punkt. Aber die Erwachsenen denken so viel weiter, und was wäre, wenn... Und für die Kinder ist es aber ganz wichtig, dass sie ganz klare Auskünfte kriegen. Und wir von unserer Seite sagen, wenn sie sich etwas nicht vorstellen können oder wenn irgendwas unklar ist, dann sollen sie uns fragen. Wir beantworten das. Und ein ganz guter Anhaltspunkt ist nämlich immer das Kind zu fragen, wie sie sich Sachen vorstellen. Wenn die Kinder das dann irgendwie gedanklich so visualisieren können, für sich, dann kann man darüber reden und sich vielleicht ein bisschen so was zusammensammeln. Und für die Kinder passt das dann. #00:34:36-5#

Sophia: Was sind das dann zum Beispiel so für Vorstellungen? #00:34:36-5#

Frieda: Ich denke mir das sind so Situationen, wenn jetzt das Kind fragt: „Was ist der Himmel? Man hört immer, man kommt in den Himmel!“ Und ich würde jetzt dann nicht gleich von mir aus eine Antwort geben, sondern ich würde von mir aus dem Kind Zeit geben mit der Frage, was sich das Kind denn so vorstellt: „Eben, man hört viel! Was kommt dir jetzt in den Sinn?“ Und je nachdem was dann als Antwort kommt, kann man dann schon sagen wie ich mir das vorstelle, damit man auch ein bisschen vergleicht. Aber wenn sehr konkrete Sachen von Kindern kommen, kann man sich ja mit denen ein bisschen in die Vorstellung hineinversetzen. #00:35:21-3#

Sophia: mhm (bejahend) Und die Tatsache, dass Kinder verstehen, wenn sie sterben, kannst du dir das irgendwie erklären, dass das... Warum wissen sie es schon vorher? #00:35:40-8#

Frieda: Das ist nämlich was, was mich immer wieder fasziniert. Ja. (...) Wie die damit umgehen. Also eh natürlich je nach Lebensdauer. Es ist schon... Je kleiner, natürlich desto weniger kann das Kind damit anfangen und die Wünsche, so die letzten Wünsche, die sind auch ein bisschen anders. Je größer, im Jugendlichen- und Erwachsenenalter, umso schwieriger, weil die merken natürlich die Tragweite und sich zu denken: „Eigentlich habe ich mein ganzes Leben noch vor mir und warum passiert mir das jetzt?“ Ist schon ein Unterschied zu einem 4/5-Jährigen. Also da trifft es eher die Eltern, als... Aber warum die kleineren Kinder das jetzt mehr verstehen als die größeren (...) kann ich keine Antwort darauf geben. (Lachen) #00:36:49-1#

Sophia: (Lachen) In der Charta der Kinderrechte zu PC steht: „Das Kind darf keiner Behandlung ausgesetzt werden, die es belastet, ohne ihm einen erkennbaren Nutzen zu bringen.“ Ist das realistisch umsetzbar?

421 #00:37:06-2#
422
423 Frieda: Für die kurative Situation auf jeden Fall, weil das erleben wir auch. Es ist jetzt nicht so, dass die
424 Familien zu uns kommen, wir sagen, das Kind hat Krebs und wir hängen jetzt die Chemotherapie an und das
425 Ganze dauert ein Jahr und fertig. Also wir versuchen auch dem Kind das bildlich darzustellen. Also wir haben
426 ja auch Bücher usw., wo man jetzt erklärt, anhand „Das ist das Blutbild und was passiert gerade in deinem
427 Körper? Und was ist Krebs eigentlich? Und wie schaut Krebs in deinem Körper aus?“ Und man versucht
428 ihnen da bildlich, anhand der Bücher zu zeigen: „Also die Chemotherapie lässt jetzt gerade diese böse Zelle
429 explodieren! Und wir wollen, dass diese bösen Zellen aus deinem Körper rausgehen. Und jetzt weißt du auch,
430 warum du da bist und was wir gerade machen mit dir.“ #00:37:55-2#
431
432 Sophia: mhm (bejahend) Cool, dass es solche Bücher gibt. #00:37:57-9#
433
434 Frieda: mhm (bejahend) #00:38:00-2#
435
436 Sophia: Also in der kurativen Behandlung lässt sich das schon umsetzen. #00:38:03-8#
437
438 Frieda: mhm (bejahend) #00:38:03-0#
439
440 Sophia: Und in der palliativen Behandlung? #00:38:12-8#
441
442 Frieda: Schwieriger, weil man versucht dann - jetzt wenn das Kind natürlich Schmerzen hat, schon
443 weitgehend das so zu erklären, dass wir alles Menschenmögliche oder Unmögliche machen, um mit
444 Medikamenten diese Schmerzen fernzuhalten. Aber irgendwann ist es halt auch nicht mehr möglich. Aber da
445 ist's schon schwieriger zu erklären, natürlich das Ganze, weil da habe ich nichts mehr in der Hand um zu
446 sagen: „So, das machen wir jetzt.“ #00:38:40-4#
447
448 Sophia: mhm (bejahend) Ok. Würdest du den Tod eines Patienten als eine „Extremsituation“ bezeichnen oder
449 als einen in der Natur und im Wesen des Menschen begründeten Schritt? #00:38:58-2#
450
451 Frieda: Naja, gut. Ich persönlich muss da differenzieren zwischen Krankenhaus und nicht in meinem Dienst.
452 Weil in meinem Dienst gehört es leider zu meinem Job dazu und es ist für mich eine Extremsituation, und
453 zwar deswegen, weil es immer schwierig ist, wie die restliche Station damit umgeht. Manche Familien oder
454 jetzt so generell die Familien, man kennt sich. Die einen sind befreundet, die verbringen jetzt auch die
455 Privatzeit miteinander, die anderen sagen: „Ja, man plaudert da miteinander, aber mehr, also, dass ich da jetzt
456 auswärts befreundet bin... Ist nicht meine Situation.“ Und genauso gehen die damit um, wenn jetzt ein Kind
457 im Sterben liegt. Natürlich kriegen die es mit. Die einen fragen nach und die anderen, ich glaube, erstens mal
458 wissen sie nicht, wie sie damit umgehen sollen, (..) und im Nachhinein, die verbalisieren das auch, die sagen:
459 „Für mich (unverständlich) mein Kind, ich will das mein Kind gesund wird!“ Und dann kriegst du mit, dass
460 im Nebenzimmer ein Kind verstirbt. Hat vielleicht noch die gleiche Diagnose, ganz schlimm. Und genauso
461 ist es für uns oder für mich auch: Jetzt ist jemand verstorben, man lässt dann die Kollegin natürlich nicht
462 allein im Zimmer, man versorgt die Kinder, man versorgt die Familie und dann muss ich jetzt in ein anderes
463 Zimmer gehen und muss aber eigentlich, wenn die jetzt gerade das waren, die nicht nachfragen, die das
464 wegschieben wollen, und dann muss ich aber funktionieren. Und das ist schon (..) sehr belastend. #00:41:01-
465 7#
466
467 Sophia: Du hast bis jetzt einen Patienten palliativ betreut, ist das richtig. #00:41:11-8#
468
469 Frieda: Also hauptsächlich schon, genau, das war der eine, von dem ich eh vorhin erzählt habe. Ansonsten
470 war es halt eher unterstützend für die Kollegin, also ich war schon ein paar Mal dabei im Dienst, aber direkt
471 im Zimmer war es nur der eine Patient. #00:41:31-6#
472
473 Sophia: Ok. Und wie kommst du damit zurecht? Was ist schwierig für dich in solchen Situationen? #00:41:36-
474 1#
475
476 Frieda: Zurechtkommen... Das ist eh wieder der Punkt mit der Kommunikation, der - Gott sei Dank - bei
477 uns im Team sehr gut funktioniert, weil jetzt in Bezug auf den einen Fall war es dann nicht so, dass dann,
478 weil es ist in der Nacht passiert, dass in der Früh die Dienstübergabe war und wir heim gegangen sind, sondern
479 da bleibt halt mal kurz ein bisschen der Alltag liegen und man bleibt so lange zusammen sitzen oder wie man
480 es braucht. Also es ist jetzt nicht so, dass alle sagen: „Ja, tut mir leid! Schlechter Dienst und jetzt schlaf gut

und geh heim!“ Sondern es bleibt jeder so lange sitzen und man redet eigentlich so lange. Also ich bin mit dem Gefühl nach Hause gegangen, ich habe soweit noch alles erledigt, was zu erledigen ist. Es war natürlich schwierig, wie das abgelaufen ist, weil ich mit der Familie nicht kommunizieren konnte, aber war (...) Es hat gepasst für mich. #00:42:47-1#

Sophia: Kann man auch weinen im Team? #00:42:47-1#

Frieda: Ja, also das kommt ganz oft vor! (Lachen) Nämlich nicht auch nur in Palliativsituationen, sondern es gibt auch Tage, wo einem irgendwas passiert oder wo man einfach schlecht drauf ist oder wo man mit einer Familie aneinander kracht. Und es gibt aber immer die Zeit oder den Raum, dass man sich mit wem wo hinsetzt und dass man drüber redet. Und das ist auch ein bisschen eingeschlafen, das haben wir früher auch gemacht und wir versuchen das jetzt wieder ein bisschen aufleben zu lassen; nämlich dass man dann einige Tage danach sich noch einmal mit dem Stationsarzt zusammensetzt, dass man noch einmal darüber redet. Da kommen nämlich auch immer so im Laufe der Behandlung halt Situationen, die der erlebt hat, was Schönes - #00:43:39-2#

Sophia: Jetzt in der palliativen Behandlung oder generell? #00:43:39-9#

Frieda: Primär in der palliativen. Man redet noch einmal darüber, mit allen, die beteiligt waren. #00:43:54-2#

Sophia: Auch mit den Eltern? #00:43:56-0#

Frieda: Eigentlich, es kommt darauf an wie die Eltern das in Anspruch nehmen. Für mich war es dann abschließend eigentlich nochmal sehr wichtig und gut, dass das war, es ist nämlich einige Tage, nachdem der Patient verstorben ist, (...) die... Es ist nämlich immer sehr schwierig mit den Familiensituationen von ausländischen Familien, offiziell war es seine Schwester, die ist nochmal auf die Station gekommen, um - man muss halt noch Bürokratisches erledigen und sie hat mich nochmal umarmt und hat zumindest „danke“ gesagt und es hat gepasst. Also ich habe zumindest gewusst: Ok, wir haben zwar nicht miteinander reden können, aber so falsch kann die Situation, wie es gewesen ist, nicht gewesen sein, sonst... Ja, hätte sie mich nicht umarmt. Glaube ich. #00:44:51-4#

Sophia: Ich glaube auch. (...) Erfährst du auch professionelle Hilfe hier, wenn du sie brauchst? #00:44:55-6#

Frieda: Wir können sie in Anspruch nehmen, also ich glaube uns stehen 6 Stunden? Also uns steht Einzelsupervision zu, aber so generell für Situationen, wenn man das Gefühl hat, man muss sie beanspruchen, primär natürlich glaube ich für die Onkologie, auf Grund von solchen Situationen. Und, also wie ich angefangen habe, hat es noch das Trauerseminar gegeben, das hat die alte Stationsschwester versucht in einem Jahr unterzubringen, dass das Team in zwei Gruppen aufgeteilt wurde, -weil irgendwer muss arbeiten -, also man kann das natürlich nicht als Ganzes machen, das waren nämlich zwei ganze Tage, die von einer Supervisorin geführt wurden und meistens dann natürlich - also es war offen für alle Themen, aber man ist natürlich auf die Themen gekommen, die verstorbene Patienten betroffen hat, wie ist es jedem damit gegangen? Es nimmt ja auch jeder anders wahr und ja, man hat sich dann auch ein bisschen an die schönen Momente mit den Patienten erinnert, um dann wirklich für jeden quasi so das Kapitel abzuschließen. Das hat jetzt einige Jahre nicht stattgefunden. Sehr zu unserem Ärger und letztes Jahr... #00:46:24-6#

Sophia: Warum nicht? Organisatorisch schwierig? #00:46:24-6#

Frieda: Nein, das Haus wollte das so nicht genehmigen, weil es eben die Supervisionsstunden vom Haus gibt und ja, da sind die Meinungen auseinandergegangen, ob das zielführend ist oder nicht, was uns sehr aufgeregt hat, weil wir gesagt haben: „Wenn sich das ganze Team das wünscht, kann man nicht wer vorschreiben, ob das zielführend ist oder nicht!“ Und es hat jetzt im Herbst stattgefunden, und da hat man einfach gemerkt, für mich oder meine persönliche Meinung war, es ist viel zu viel Zeit dazwischengelegen. Weil es war jetzt fünf Jahre Pause dazwischen oder vier Jahre. Und vier Jahre an zwei Tagen aufzuarbeiten ist unmöglich. Es hat jetzt zwar den Stein ein bisschen ins Rollen gebracht: Angeblich dürfen wir es heuer, also im Ein-Jahresabstand kriegen wir das wieder, aber das ist sehr wichtig für die Gruppe, weil - Eine schwierige Situation ist für mich oder war es für mich immer, wenn du gerade im Urlaub bist, drei Wochen, und du kommst dann zurück: Der ist gestorben. Und für jeden ist das schon abgeschlossen und du musst dann noch fragen: „Und, wie war’s? Wer war dabei? Hat es gepasst?“ Für die anderen alle ist das schon abgeschlossen, aber für dich ist es dann neue Information und da dann eben nochmal so einmal im Jahr mit der ganzen

541 Gruppe zusammenzusitzen und nochmal darüber zu reden bringt dann schon sehr viel. #00:47:57-1#
542
543 Sophia: Ok. Wie geht es dir privat damit? Also wenn's schwierig wird, in solchen Sachen, kannst du dann
544 auch zu Hause oder privat irgendwie... #00:48:08-3#
545
546 Frieda: Schwierig! In erster Linie möchte ich es nicht. Weil ein Großteil meines Umfelds ist immer: „Wo
547 arbeitest du?“ - „Im XX“ - „Um Gottes Willen!“ Das sagt immer jeder. Meine Familie will ich damit nicht
548 belasten, weil die verstehen es auch nicht, wie ich hier arbeiten kann, die stellen sich das ganz schlimm vor.
549 Natürlich jetzt anhand der Fragen, über das, was wir jetzt reden sind auch die nicht so tollen Sachen, aber
550 dass es eigentlich bei uns gar nicht SO schlimm ist, das kann man sich, glaube ich, als Außenstehender gar
551 nicht vorstellen. Und da will ich eigentlich meine Familie schon auch davor schützen. Weil das ist mein
552 Beruf, ich habe mir das ganz bewusst ausgesucht und ich weiß, wenn mich jetzt irgendwas belastet, gehe ich
553 zu anderen Stellen als zu meiner Familie. Und ich versuche so wenig wie möglich mit Heim zu nehmen. Und
554 das funktioniert eben auf Grund der guten Team-Kommunikation sehr gut. So wenn ich jetzt einen schlechten
555 Dienst gehabt habe und ich bleibe am Abend halt eine halbe Stunde länger, weil man noch ein bisschen
556 plaudert, gehe ich entspannter heim, als wie ich würde gleich gehen und mir vielleicht noch den Kopf darüber
557 zerbrechen oder das wirklich dann noch daheim mit irgendwem zu kommunizieren. #00:49:34-2#
558
559 Gibt es etwas, das du mir noch erzählen möchtest, das ich vergessen habe? #00:54:11-9#
560
561 Frieda: Ich würde es interessant finden, nachher die Publikation zu lesen! (Lachen) #00:54:11-9#
562
563 Sophia: Oh das würde ich auch interessant finden, da kannst du Gift drauf nehmen! (Lachen) Ja vielen Dank
564 dir!!
565

Anna

Sophia: Wie lange arbeiten Sie schon hier? #00:00:13-1#

Anna: 12 Jahre. Immer auf der 2B. #00:00:24-0#

Sophia: Eine Sache, die ich noch für mich selbst verstehen muss: Der Unterschied 1B, 2B, ist das beides Onkologie? #00:00:31-9#

Anna: Ach so, nein die 1B ist eigentlich die Intensivstation. Es gibt die Parallelstation, das ist die 2A und wir sind die 2B. Ist eigentlich kein Unterschied mehr. Wie ich hier begonnen habe, war es so, dass wir hier auf der Station nur so wilde Tumore gehabt haben, sprich das waren also Knochentumor, Neuroplastome, wie sie alle heißen und dann hat man halt gesehen, dass - Und die 2A hat eigentlich immer hauptsächlich die Leukämie und die Lymphome behandelt. Und dann hat sich das langsam so, dass das vermischt wurde. Weil wir haben auch einen Oberarzt gehabt, der komplett spezialisiert ist auf Leukämie und man auch gesehen hat, dass oft so von der Palliativsituation und so, diese soliden Tumore, dass das oft ja wirklich viel, viel länger dauert. Ich sage das nur jetzt so, wie ich es mitbekommen habe. Und dass wir hier wahnsinnig viele Palliative liegen gehabt haben und darum ist es jetzt wirklich einfach besser, wenn das gemischt ist. Für alle eigentlich. Und da es von der ärztlichen (Seite) jetzt überhaupt nicht so ist, dass man sagt, da ist jetzt der Spezialist oder dort, weil... Es sind überall Spezialisten. #00:02:00-6#

Sophia: Ok. Was ist das erste, das Ihnen zu pädiatrischer Palliativversorgung einfällt? #00:02:08-8#

Anna: Und pädiatrisch, ich mein, was meint man da, ich meine, das wären ja wirklich nur Kinder und das sind wir ja nicht. #00:02:38-7#

Sophia: Ja, das stimmt. #00:02:38-7#

Anna: Also wirklich, das ist - Es sind trotzdem sehr, sehr wenige, wo wirklich Kleinkinder versterben. Was einem einfällt, ist (...) Es ist sehr speziell. Es ist wirklich sehr speziell, weil ich kann es jetzt gar nicht sagen. Ich habe ja vorher auch bei Erwachsenen gearbeitet und wenn man oft so sagt: „Ah, wie hält man das aus mit Kindern?“ Ich glaube sowieso, wenn man auf einer Onkologie arbeitet, ich kann jetzt nur von mir sprechen, dann kommt man einfach über den Tod, also sich mit dem Tod auseinanderzusetzen, vor dem kommt man nicht vorbei. Und es ist auch (..) es ist immer schlimm, wenn man ein Kind verliert. Und irgendwo ist das ist uns drinnen, umso kleiner, umso mehr behütet und umso (...) schlimmer vereint es ja auch oft. Und so fühlen wir es ja auch oft, wirklich. Also auch so das Ganze von den Eltern und rundherum. Und trotzdem ist es, es gibt, es fließt einfach so viel, weil - Ich könnte hier nicht arbeiten, wenn ich für mich nicht wüsste, das Leben ist nicht aus. Und also das weiß ich einfach. Da hätte ich es sicher kein Jahr geschafft und auch keine zwölf Jahre und wenn ich jetzt da meinen würde, die leben jetzt nicht weiter. Und das ist auch so, durch diese Arbeit beschäftigt man sich mit sehr vielem. Irgendwie, also für mich MUSS man irgendwo, weil man bei vielen Fragen einfach oft ansteht. Wenn man da wirklich zum Fragen beginnt: Wieso stirbt ein dreijähriges Kind, dann wird man wahnsinnig werden. #00:05:10-5#

Sophia: Also du meinst das mit dem Weiterleben, das ist so deine - #00:05:17-9#

Anna: Das ist rein mein persönliches, da habe ich, also jeder von uns hat sein eigenes Ding, wie er damit umgeht. Das weiß ich auch und das haben wir dann, wenn wir so Supervisionen haben, auch bewusst. Aber ich sage, glaube ich, schon, ich spreche rein von mir, also auch, dass dieses Zeitgefühl, das wir hier so streng haben und dass, was ich halt so gelernt habe, jetzt auch da, wo ich da bin, ist, dass man lernt so viel, also gerade auch, wenn man jetzt so Palliativ-Fortbildungen macht: „Und das ist optimal. Und das ist optimal.“ Und da hat man schon dann oft am Anfang einen Stress gehabt, ich habe mir gedacht: „Nein, das haben wir jetzt wirklich nicht optimal gemacht, weil das irgendwo jetzt nicht so gelaufen ist!“ Also ich lerne immer mehr, dass ich das so ANNEHMEN kann. Es ist wirklich, es ist einfach so unterschiedlich, wie Kulturen das leben. Weil wenn wir jetzt auch sagen, auch wenn der jetzt schon 12, 13 oder zehn Jahre alt ist, das ist sein Recht zu wissen, dass er Krebs hat und dass er bald sterben wird und die Eltern wollen das aber nicht. Dann war das wirklich so ein Stress immer für mich! Wirklich! Wie geht man um damit? Und da tue ich mir jetzt wirklich viel leichter, dass ich das respektieren kann von den Eltern und da geht es mir wirklich gut dabei, dass ich das mittragen kann. Weil jeder - sie haben es ja immer so gelebt! Es ist eine andere Kultur und ich habe da auch gar nicht das Gefühl, dass man die da anlügt, weil Kinder, die es wissen wollen, fragen eh irgendwie. Also die fragen dann halt irgendwie so plötzlich raus: „Glaubst du, dass es den Himmel gibt?“

Verschiedenste Dinge! Aber für mich ist einfach so viel Druck weggefallen, dass das jetzt irgendwie so ablaufen muss. Die müssen das erfahren oder... Und da, du wirst dich jetzt wahrscheinlich gar nicht mehr auskennen, weil ich vom einen ins andere komme, aber die sind einfach so, ich war ein Jahr in Israel, also da habe ich so ein Freiwilligenjob gehabt und da habe ich auch so in einer Einrichtung gearbeitet und auch da habe ich so viel nachgedacht, oft so. Da waren nur eigentlich wir zwei diplomierte Krankenschwestern, alles andere waren irgendwie junge Studenten und halt irgendwelche, die eine Auszeit gemacht haben. Und die haben - man wird oft so, es ist ja gut eine Ausbildung, wirklich super und ohne wird es nicht gehen, weil man von vielen Dingen einfach keine Ahnung hat, aber dieses natürliche, das wird einem manchmal fast genommen, weil die haben das super gemacht! So mit einer - Das, was ich eigentlich sagen wollte, für mich ist in der Palliativversorgung, wenn ich jetzt, - ich habe auch ein bisschen nachgedacht, was ich da gefragt werden könnte oder so und was ist eigentlich das Wichtigste in der Palliativversorgung? Ich glaube einfach, das ist so wirklich diese emotionale Kommunikation, dass man sich auf das EINLÄSST. Dass man so auf die Bedürfnisse eingeht und da gehört eben für mich, deshalb fällt mir das ein, da gehört eben ganz stark dazu, dass das so nach ihren Bedürfnissen geht. Weil auch gerade das ist mir in den ersten Jahren oft so aufgefallen, dass das oft so eine Ambivalenz war zwischen uns, wo man sagt, wir haben ja oft über 30-Jährige gehabt, die halt verstorben sind und halt wirklich so die letzten Tage noch irgendwie so ein bisschen Hoffnung gehabt haben, dass sie gesund werden. Und das ist auch für mich jetzt kein Lügen mehr oder so, weil mir das auch so bewusst geworden ist. Ich glaube ohne Hoffnung kann man irgendwie gar nicht mehr leben. Und das ist irgendwo so schön, dass ich das jetzt mittragen kann, dass sich diese Hoffnung, obwohl man weiß, die sterben jetzt bald und TROTZDEM. (unverständlich) wenn ich mit jemanden (unverständlich), weil ich weiß für mich, sie werden weiterleben. Und das gelingt halt nicht (unverständlich) und darum ist es bei uns so schön, dass wir ein Team sind und dass man auch sagen kann: „Heute geht es nicht.“ #00:10:19-4#

Sophia: Ok. Was würdest du sagen: Welche persönlichen Eigenschaften und Voraussetzungen muss man mitbringen, um Kinder palliativ zu betreuen? #00:10:29-9#

Anna: Ich glaube, dass es da wieder dieses emphatische immer irgendwo im Vordergrund steht. Dass ich fachlich kompetent sein muss, also auf Zack sein muss, das setze ich voraus. Weil es ist einfach keine andere Station, wir arbeiten so eng mit Ärzten zusammen und wenn die sich auf uns nicht verlassen könnten, also wir wissen einfach über jedes Kind, welches Blutbild, wie schaut es da aus. Dass sich der Arzt einfach darauf verlassen kann, wenn wir sagen: „Sollten wir da nicht nochmal nachschauen oder so?“ Das setze ich voraus. Aber das andere ist schon, diese (...) Empathie. Auch nämlich, wir arbeiten nicht einfach nur mit Kindern zusammen, das höre ich auch immer wieder, wo wir hier auch herum philosophieren und wo ich auch sagen kann: Es stimmt einfach nicht! Wir arbeiten genauso mit den Müttern zusammen. Und wenn wir da nicht bereit sind und wenn wir da jetzt glauben, das ist eine psychisch kranke Mutter, wenn wir sie nicht gut mitbehandeln, geht es dem Kind nicht gut. Und darum sind wir schon auch, auch wenn wir jetzt in erster Linie die Kinder betreuen, betreuen wir IMMER die Eltern auch mit und da ist es schon sehr wichtig, dass man - Ich bin halt selber ein sehr hochsensibles Wesen und ich denke mir, wenn man ein krankes Kind hat, es gibt natürlich Standards und so, aber dazwischen muss man sich wirklich bewegen können und für mich ist es wichtig, dass das nicht starr ist. #00:12:34-2#

Sophia: Ok. Was sind deiner, Entschuldigung, Ihrer Meinung nach - #00:12:43-9#

Anna: Nein ich habe ja auch schon du gesagt! Bitte sag du zu mir, mich stört es wirklich nicht! #00:12:43-9#

Sophia: Ok. Ich bin auch ein Du-Mensch! (Lachen) Was sind deiner Meinung nach die großen Unterschiede in der Palliative Care zwischen Kindern und Erwachsenen? #00:12:50-6#

Anna: Also das, was wirklich ein ganz großer Unterschied ist, ist einfach wirklich, trotz allem, was so zu geht bei uns, wir haben einfach, wir sind einfach besser besetzt. Ich habe eben bei Erwachsenen gearbeitet und ich war auch wirklich bei einigen Erwachsenen dabei, die gestorben sind, ich habe auf einer Intensiv gearbeitet und es ist trotzdem - bei uns ist es so, es wird alles gemacht für diese Familie. Wirklich! Jeder reißt sich den Hintern auf. Und das ist einfach bei den Erwachsenen nicht möglich. Allein das ist schon, also da kann man sagen „Wir sind so super und so.“ Die Erwachsenen haben einfach diese Ressource (1:1 Pflege) nicht, wirklich. Also da würde ich schon sagen, da ist der Unterschied und was ich auch immer wieder sehe und was so faszinierend ist, ist, dass Kinder einfach, die leben einfach so intensiv. Die Kinder leben so in diesem Jetzt und die wollen auch nicht, dass man - Sie wollen mitgetragen werden, aber nicht dieses Mitleid. Das geht bei den meisten wirklich gar nicht. Da kann es echt sein, dass sie Leute rausbauen und sagen: „Ich will überhaupt nicht mehr, dass du reinkommst.“ Ja wirklich! #00:14:45-8#

Sophia: Was Erwachsene vielleicht ein bisschen lieber haben, oder? #00:14:45-8#

Anna: Ja, weil Erwachsene dann generell depressiver sind - #00:14:52-5#

Sophia: Ja, oder so ein bisschen mehr in die Opferrolle fallen? #00:14:54-8#

Anna: Ja wirklich. Also Kinder haben wirklich noch das Leben pur. Und das ist das, wo man wieder sagen muss, es ist ja trotzdem oft die ärgste Arbeit mit den Eltern. Und es ist einfach einmal hart. Ich meine, das kann niemand, der kein Kind hat, kann da mitreden, was es heißt, ein Kind zu verlieren. Das sagt wirklich jeder. Dieses Loslassen können und auch wie wir da sehen, wie Kinder unterschiedlich umgehen. Also was da die Eltern aushalten müssen! Weil die wirklich Vollgas geben und nicht irgendwie lieb sind zu den Eltern, sondern die brauchen das irgendwo auch, diese Abnabelung. Auch wenn sie jetzt erst fünf Jahre alt sind. Und das muss irgendwo von statten gehen und dann so ganz am Schluss in der Terminalphase ist es wieder anders. Also so habe ich es halt wirklich immer beobachtet. Dass dieses Loslassen und Abkapseln wirklich irgendwo passiert. Und manche Eltern schaffen es halt besser und manche weniger. #00:16:14-7#

Sophia: Was würdest du sagen, was sind so die - das ist eine super schwierige Frage, die jetzt kommt: Was sind die strukturellen, personellen und fachliche Voraussetzungen, die man benötigt, um eine gute, funktionierende pädiatrische Palliativversorgung anzubieten? #00:16:33-8#

Anna: Also fachlich haben wir eh schon gesagt: Dieses Wissen und das braucht man einfach. Also es hilft mir nicht, wenn ich jetzt nur emphatisch bin und ich habe das fachliche Wissen nicht. Vom Strukturellen ist es so, dass es, es muss natürlich dieses Umfeld vorhanden sein und da haben wir natürlich durch den EOP und das ist ja, wo man immer gesagt hat, es ist deshalb kein Hospiz notwendig, weil man ja gar nicht will, dass man die Kinder dann in ein Hospiz abgibt. Weil wir betreuen die oft, weiß ich nicht, 5, 6, 7 Jahre und dann auf einmal gibt man sie ab - das ist ja nicht unsere Ideologie! Sondern dass man sie wirklich bis zum Schluss betreut und, wenn sie wollen, zu Hause. Und das ist natürlich schon toll, dass es den EOP gibt, die wahnsinnig viel abdecken, die sind rund um die Uhr zu erreichen. Und natürlich auch eine Ärztin, weil jetzt bei der Ärztin, die da schon sehr in der Palliativversorgung drinnen war, das war die Frau Dr. xx, die jetzt das Kinderhospiz leitet. Und ich meine jetzt ist es die Frau Dr. x, die halt auch irgendwo ihre Grenzen hat, weil sie halt hier die Intensiv leitet. Aber die schon auch ein sehr großer Ansprechpartner ist. Und soweit ich weiß, ist schon auch, also, wenn das wirklich gewollt ist, dass die Frau Dr. xx da immer noch hinfährt, da ist schon ein gutes Netz da. Und ich finde es, weil ich auch schon viel darüber nachgedacht habe mit Kinderhospiz und ob man das jetzt wollen würde, so für unsere Kinder. Ich weiß nicht. Irgendwo würde es komisch sein, wenn die jetzt dann irgendwo, gerade in dieser Phase, dann irgendwo neu anfangen müssten. Das ist jetzt etwas anderes, wenn jetzt die - #00:18:59-6#

Sophia: Ja, die sind ja eingewöhnt! #00:18:59-6#

Anna: Ja, wirklich! Wenn das jetzt Kinder sind, die halt andere Erkrankungen haben, die ein ganzes Leben lang gehen und dann die Eltern in den Urlaub fahren, also das finde ich super! Also ein Kinderhospiz ist SICHER sehr wichtig in Österreich, weil es das noch nicht gibt. Aber jetzt nicht unbedingt für unsere Kinder. #00:19:19-2#

Sophia: Ja. Was würdest du sagen, wie verläuft die Kommunikation im Team bei euch, also im Palliativteam, das sich ja nun täglich neu zusammenstellt? #00:19:28-7#

Anna: Es ist unterschiedlich, weil ein Palliativpatient, der jetzt hauptsächlich zu Hause ist, fehlt uns oft schon viel Information. Wirklich! Und dann gibt es Monate, da geht es einfach so dermaßen zu auf der Station, dass man halt auch immer irgendwie schauen muss, dass man diese Tage gut verbringt und dann hört man halt irgendwie, wie geht es dem? Geht es ihm eh gut? Geht es ihm schlecht? Aber so ganz Genaueres weiß man dann nicht. Erst, wenn er wieder, wenn er da ist. #00:20:14-2#

Sophia: Also im Spital selbst funktioniert es gut, aber mit dem mobilen Dienst ist es ein bisschen schwieriger? #00:20:21-8#

Anna: Es ist schwieriger, wenn ich die Informationen haben will, kriege ich sie, so ist es nicht. Aber oft übersteigt es dann einfach, wenn ich jetzt hier permanent so beschäftigt bin, dann kann ich mich nicht nur um dieses - und dann gibt es natürlich eh EOP Visiten, da kann ich mich dann nicht dazusetzen. Und auch von dem her. Aber die Möglichkeit gibt es IMMER, etwas zu erfahren. Und es ist ja auch der EOP ganz stark mit

uns, die kann man jederzeit fragen. Es gibt ja einmal in der Woche eine EOP Visite, da werden wirklich ALLE Kinder besprochen, weil die wenigsten sind ja dann auf der Station. Es gibt ja viele Kinder und dass man da ja nichts übersieht. Da sind die Stationsschwester und die EOP-Schwestern sind dabei und auch von der Tagesklinik. #00:21:20-3#

Sophia: Und das ist einmal in der Woche? #00:21:20-3#

Anna: mhm (bejahend) #00:21:22-3#

Sophia: Und wer genau nimmt da teil? #00:21:30-8#

Anna: Also da sind halt unsere Oberärzte, der was in der Tagesklinik sitzt, der Arzt und der was hier die Station leitet, wenn er Zeit hat auch der leitende Oberarzt. Die Stationsschwester und auch von der Tagesklinik die Stationsschwester und der EOP. Und da wird sich „geupdated“. #00:21:51-2#

Sophia: Ok. #00:21:55-1#

Anna: Und wenn jetzt, wir müssen auch jederzeit rechnen damit, dass einer kommt und dann wird dann immer geschaut, dass auf unserer Station irgendwo ein Bett frei ist. Wenn man jetzt wirklich befürchtet, es ist schon so schlecht. Also der kommt dann niemals auf eine andere Station. Da wird dann von hier ein Kind verlegt, aber die Palliativen werden immer von uns versorgt. #00:22:21-8#

Sophia: Was ist in ihren Augen das Wichtigste, wenn man sich mit einem Kind unterhält? #00:22:25-6#

Anna: (...) Es ist eigentlich (...) schon irgendwo so dieses Bewusstmachen, eigentlich schon es ist ein göttliches Wesen. Also es ist jetzt wirklich so, das hört sich jetzt so abstrakt an. Ich bin so mit all meinen Sinnen - das ist der Optimalzustand. Mit all meinen Sinnen nehme ich es wahr. Und auch dieses „Nicht bespaßen wollen“, das Kind sagt eh genau, auch wenn es jetzt noch nicht sprechen kann, was es braucht. #00:24:13-9#

Sophia: Und was sind, im Gegensatz dazu, die Herausforderungen, wenn man sich mit einem Kind unterhält? #00:24:24-2#

Anna: Natürlich das, dass, wenn es jetzt wirklich so Kleinkinder sind, dass sie nicht so genau sagen können, was ihnen genau fehlt. Das muss ich dann wirklich anhand der Bewegungen ableiten. Oder wie entspannt sind sie? Also vom Gesichtsausdruck und so von dieser ganzen Mimik, wie es ihnen geht. Ob sie essen, trinken. Alleine wenn sie weinen, WIE sie weinen. Das ist schon einmal natürlich ganz was anderes. Oder oft an den Vitalparameter sieht man oft auch, wenn sie nicht weinen, wenn sie wirklich eine recht hohe Herzfrequenz haben, dass sie gar nicht, sie fiebern nicht. Auch da sieht man wirklich große Unterschiede von diesem Schmerz-Aushalten, was Kinder, das ist ja auch unglaublich! Wo ich mir auch oft denke, ob man das ein bisschen schon auch anerkennen kriegt oder wie weit ist das wirklich rein... Das ist sehr spannend, aber das weiß ich nicht! Ich beobachte es einfach nur, dass das auch sehr unterschiedlich ist bei Kindern. #00:25:44-6#

Sophia: Hast du das Gefühl, von den Kindern immer verstanden zu werden? #00:25:45-2#

Anna: Nein. Also überhaupt jetzt, wir haben wirklich viele Kinder, die nicht Deutsch können und das ist wirklich eine große Herausforderung. Ich habe jetzt nämlich mich eineinhalb Stunden so intensiv beschäftigen müssen, weil es ist echt manchmal dann so frustrierend, wenn man sich nicht verständigen kann. Also wenn das ein Erwachsener ist. Wenn das ein Kind ist, besitzt noch nicht die Sprache oder auch so noch nicht sprechen kann, ist das noch einmal etwas anderes, weil dann kann ich anders beobachten. Aber wenn mir der etwas sagen will und auch so einredet auf mich und man versteht es dann trotzdem nicht. Oder ich eh schon agiere und... Das ist wirklich! Und wenn schon viel los ist, kostet das viel Energie. Und auch wenn man jetzt dieses Videodolmetschen haben und das verwenden wir auch alles, wirklich und trotzdem ist es halt... Aber das sind halt so die Herausforderungen, die man jetzt zusätzlich halt noch kriegt. Ich werde nicht immer verstanden. #00:27:14-3#

Sophia: Ok. Also einfach auch aus einem sprachlich-kulturellen Aspekt heraus, könnte man sagen, oder? Dass es einfach, die Kinder, die kein deutsch sprechen - #00:27:22-3#

Anna: Ja, natürlich. Und auch, wenn man jetzt nicht verstanden wird, es geht ja wieder, wo fängt das an? Zum Beispiel da hängt auch wieder so viel von den Eltern ab! Weil auch wenn das jetzt zum Beispiel österreichische Kinder sind oder jetzt Wurscht von wo sie herkommen und sie verstehen, sie sind der deutschen Sprache mächtig, dann ist es trotzdem wieder, wenn die jetzt irgendwas nicht dürfen, dann hängt das auch wieder so stark davon ab, ob die Eltern da dahinterstehen. Weil man muss sich das jetzt wirklich denken, was die Kinder da für einen Konflikt, zum Beispiel, wenn wir so alternative Familien haben, riesige Herausforderung! Weil die Mutter hat einen dermaßen Konflikt, wenn wir da Chemotherapie anhängen, natürlich versteht das Kind dann nicht und ist böse vielleicht, wenn es dann erbricht, weil es eh gewusst hat, weil wir Bösen das anhängen. Und da ist es dann natürlich auch schwer und das müssen wir aushalten und so professionell müssen wir sein. Das sind Dinge, die mich sehr stressen, weil ich das einfach so spüre, wie es diese Familien oft zerfetzt. Es muss so arg sein, wenn man das Kind jemanden anvertraut, was man eigentlich gar nicht haben will. Da habe ich wirklich, wirklich, wirklich tiefstes Mitgefühl, obwohl das wahnnig Energie für uns auch kostet, aber das stelle ich mir echt Horror-mäßig vor und das ist es auch! Also da sind auch meistens viele Probleme vorprogrammiert. #00:29:11-2#

Sophia: Ok. Wie wird auf das Alter der Patienten eingegangen? #00:29:15-8#

Anna: Schon sehr. Weil es ist auch schon so vom Diagnosegespräch und so, dass, auch da wird schon altersentsprechend geschaut, wie man es ihnen erklären kann. Natürlich, wenn die Eltern das wieder wollen. Und dann schaut man schon auch, also wenn die Kinder neugierig sind, da gibt es im Vorfeld oft wirklich viele Gespräche, dass man jetzt auch mit den Eltern spricht. Ist aber auch nicht immer, manche Eltern wollen das einfach nicht. Sie wollen nicht, dass das Kind irgendwie, dass man das Wort „Krebs“ in den Mund nimmt, dann sagt man halt - man muss ja nicht Krebs sagen, aber dann versucht man es Ihnen mit anderen Worten zu erklären, was in ihrem Körper vorgeht. Also da wird wirklich sehr geschaut. Und viele Gespräche, also auch so, sowieso mit der Psychologin, aber nicht nur. Also da sind es, ja. Und dann haben wir ja Unterschiedlichstes, die Kindergärtnerin, die Ergotherapeutin, die sind echt alle top und die sind da schon wirklich sehr kompetent. Also auch so von den Spielen und was sie da machen, wie auf Kinder eingegangen wird. #00:30:33-1#

Sophia: Und hat dir einer deiner kleinen Patienten schon einmal eine schwerwiegende Frage gestellt, die eigentlich die Eltern hätten beantworten sollten? #00:30:55-7#

Anna: Ja eh, wo ich sage - (...) Das ist eigentlich, ja schon immer wieder. Also das sind jetzt. Wenn ich vorher gesagt habe, das sind jetzt, wenn einer fragt: „Glaubst du, dass es einen Himmel gibt?“ (...) Also es ist auch in der Psychositzung, ich weiß jetzt gar nicht, da hat irgendein Kind einmal gefragt: „Sterbe ich jetzt?“ (...) Aber es gibt wirklich immer wieder Fragen, wo man sich denkt: „Das hat mich noch nie irgendjemand gefragt!“ Und wo ich auch, ja nicht immer eine Antwort weiß! (...) Und ich habe auch da keinen Stress mehr. Das hat es für mich auch so in der Palliativsituation so erleichtert, dass ich jetzt keine Angst haben muss, dass er mich irgendwas fragt. Weil ich bin einfach wirklich, ich finde schon auch, dass sie das spüren, so in erster Linie, ich bin da und man will einfach wirklich, nicht nur ich, dass es ihnen gut geht, dass es ihnen rundherum gut geht, dass man sie so viel wie möglich schützt und darum habe ich eigentlich bei so Fragen, mir fällt jetzt so schnell noch nichts ein, aber (...) Erst unlängst habe ich gesagt: „Jetzt bin ich schon so lange da und das bin ich noch nie gefragt worden!“ (...) Und das können auch sehr besondere Augenblicke sein. #00:33:09-3#

Sophia: Zum Beispiel? (...) Wenn du dich nicht erinnerst, ist auch nicht schlimm! Wir können ja mal weitermachen, vielleicht fällt es dir ja wieder ein! #00:33:18-0#

Anna: Ja! #00:33:18-0#

Sophia: Wie verläuft die Kommunikation mit den Eltern? #00:33:29-4#

Anna: Mit den Eltern, also so jetzt Palliativgespräche und so, das machen jetzt alles die Ärzte. Wirklich. Da geht es uns jetzt eh gut, aber auf der anderen Seite sind wir trotzdem, wir sind einfach diese Berufsgruppe, die rund um die Uhr da ist. Und das macht uns trotz allem besonders! Heute haben wir erst wieder darüber gesprochen: Die Ärzte kommen halt rein und es ist Visite, das sind so kurze Aufnahmen. Palliativ ist auch wieder! Das ist auch unterschiedlich! Es ist auch oft, dass die dann nicht so lange drinnen sind, weil ja jeder Arzt auch mit einer Palliativsituation anders umgeht. Ich glaube auch, dass es wirklich vielleicht bei manchen Ärzten noch schwieriger ist mit palliativ, wenn sie sich jetzt nicht speziell damit auseinandersetzen, weil das doch irgendwo noch mehr ist. Aber da kommt man so ewig ins Philosophieren, was es heißt, Leben leben! Zu verlängern. Es ist ja eh ein Philosophieren und dass alles sein Recht hat. #00:35:03-6#

301
302 Sophia: Aber, wenn du jetzt mit den Eltern kommunizierst, wo kommunizierst du dann? #00:35:03-6#
303
304 Anna: Wie wo? Auf was für einer Ebene? #00:35:18-1#
305
306 Sophia: Nein, ich meine jetzt eher, redet ihr gemeinsam vor dem Kind oder ist es dann eher so ein Treffen
307 am Gang - #00:35:24-5#
308
309
310 Anna: Ok, du meinst jetzt wirklich den Ort! #00:35:24-5#
311
312 Sophia: Genau. Oder auch wie so der Betreuungsgrad ausschaut. #00:35:22-6#
313
314 Anna: Ja manche Eltern fragen: „Wie lange, glauben Sie, wird das noch dauern?“ Und wird das jetzt... Oder:
315 „Wie wird es sein?“ Das sind wirklich manchmal so Fragen, wo man ihnen halt so die Angst nehmen kann,
316 dass man schaut, dass sie (die Kinder) keine Schmerzen haben. Das ist schon so ganz wichtig und dass sie
317 nicht ersticken müssen oder so. Das sind so oft Ihre zwei Hauptsorgen. Je nachdem, was sie halt oft für eine
318 Krankheit haben, wo das im Vordergrund steht, dieses Ersticken oder die Schmerzen. #00:36:19-0#
319
320 Sophia: Und inwieweit würdest du sagen werden Angehörige in das Geschehen integriert? #00:36:23-9#
321
322 Anna: Ich meine so, ach, das ist wirklich auch so verschieden! Es ist in erster Linie natürlich diese ganzen
323 Gespräche kriegen die Eltern. Wenn die Eltern jetzt aber zum Beispiel so eine Vertrauensperson noch haben
324 und sagen: „Ich will, dass die jetzt noch mit dabei ist!“ Natürlich dürfen die dabei sein! Aber es würde
325 niemand jetzt von unseren Ärzten oder auch nicht von uns jemanden Informationen weitergeben, ohne dass
326 da jetzt die Eltern dabei sind. Also das nicht. Aber so wird schon geschaut, wenn das jetzt so die
327 Terminalphase ist, dann dürfen die genauso da sein, rund um die Uhr. Und wenn es irgendwie geht, schaut
328 man, dass man ein zweites Zimmer freimacht, dass sie sich abwechseln können und noch ein Bett reinstellen,
329 also wirklich. #00:37:22-1#
330
331 Sophia: Und wurdest du in deiner Ausbildung als Pflegekraft auf Kinder spezialisiert? #00:37:26-8#
332
333 Anna: Nein, ich habe das allgemeine Diplom und habe aber, also man muss ja immer diplomieren für was
334 und ich habe für Kinder auch diplomiert. Also wir waren nur zu zweit, die diese Facharbeit für Kinder
335 geschrieben haben. Aber ich bin keine Kinderschwester. #00:37:44-9#
336
337 Sophia: Und hast du eine Spezialisierung auf Palliative Care? #00:37:44-9#
338
339 Anna: Habe ich nicht, nein. Also es gibt jetzt bei uns nur eine Schwester und die ist schwanger. #00:38:01-
340 3#
341
342 (kurze Pause) #00:38:15-5#
343
344 Sophia: Machen wir mal weiter! Jetzt kommen düstere Fragen, ich sage es schon mal als Vorwarnung. Und
345 zwar: Wie sind, in deiner bisherigen Erfahrung, Kinder mit dem Tod umgegangen? #00:38:23-8#
346
347 Anna: Auch das ist komplett unterschiedlich, weil die einen überspielen es komplett, wirklich. Die
348 überspielen es irgendwo, die wollen einfach lustig sein bis zum Schluss, wirklich! Und ich sage eben, ich
349 kann mich ganz gut an einen Jungen erinnern, wenn da irgendwer reingegangen ist mit einem Trauergesicht,
350 der ist richtig wütend geworden und hat gesagt er will das nicht! Der hat das auch ausgesprochen: „Die Zeit,
351 die ich noch habe, möchte ich fröhlich sein!“ Und andere Kinder, die sind wirklich wütend! Speziell auch auf
352 die Eltern oft, dass sie, das tut dann oft schon weh, wie sie die Mütter behandeln oder den Papa. Wirklich
353 extrem ablehnend und (..) böse. Aber das ist irgendwo ihr Dings, wo sie den Zorn rauslassen. Und da ist es
354 schon wichtig, da sind Mütter schon wirklich sehr, wirklich, wirklich fertig emotional. Also mit ihnen dann
355 zu sprechen und zu sagen, wie wichtig das ist und ihnen das von dieser anderen Seite zu zeigen, wie schön
356 es auch ist, dass das Kind die Möglichkeit hat, das zu tun. Das hilft ihnen enorm, weil die fühlen sich ja
357 wirklich: „Das Kind liebt mich nicht mehr!“ Und jetzt wollen sie noch diese ganze Liebe noch zeigen, das ist
358 ja fürchterlich! Die wissen, das Kind wird in ein paar Tagen sterben und dann kann ich diese Liebe, ich kriege
359 sie nicht an, weil der mich ständig weghaut. Wirklich! Nicht nur verbal sondern auch, die legt die Hand drauf
360 und: „Weg!!“ Und ja das hilft wirklich. Da denke ich jetzt auch speziell, wo halt die letzten Fälle waren, das

361 hilft ihnen dann enorm, wo sie dann später auch kommen und sich wirklich bedanken, dass das einfach so
362 wichtig ist in dieser Phase. Weil da ist der Schmerz, der muss einfach so groß sein, dass man das, man kann
363 ihn irgendwo nicht mehr kompensieren und irgendwo noch eine emotionale Intelligenz reinkriegen, das ist
364 ja... #00:41:00-5#

365
366 Sophia: Ja. Deiner Ansicht nach: Verstehen Kinder, wenn sie sterben? #00:41:07-4#

367
368 Anna: (...) Verstehen, das ist (...) #00:41:27-2#

369
370 Sophia: Was dir vielleicht weiterhilft - #00:41:30-1#

371
372 Anna: Natürlich glaube ich, dass sie es verstehen. Das meine ich wirklich so ganz aufrichtig. Und wenn du
373 mich jetzt aber fragst, wie ich das beweisen kann, dann - das ist eben genau das... Und was wirklich so
374 spannend ist, weil es ja auch wirklich so ein spannendes Thema ist und trotzdem kann man das nicht alles
375 verwissenschaftlichen. Ich bin überzeugt, dass sie es verstehen. Alleine schon, wie die entspannt drinnen
376 liegen oder wenn sie wirklich also im Traum dann lächeln, dann träumen sie was oder sehen sie was oder
377 was auch immer! (...) Und das ist nicht unter Resignation gemeint, also ich würde das jetzt nicht als
378 Resignation auffassen, sondern ich glaube die sind uns da wirklich Vieles voraus, Kinder. #00:42:38-3#

379
380 Sophia: Und du hast dich ja schon öfter mit Kindern über den Tod unterhalten - #00:42:47-9#

381
382 Anna: Na öfter, es ist jetzt nicht so, dass man mit jedem Kind in einer Palliativsituation über den Tod redet.
383 Überhaupt nicht. Es kann wirklich, ja, dass sie mich fragen zum Beispiel, aber das sind auch schon wieder
384 größere und das sind dann vielleicht solche Fragen, mit denen man überhaupt nicht rechnet, irgendwo am
385 Gang. Na eben, wenn du jetzt so sagst: „Hast du Angst vor dem Sterben?“ #00:43:18-7#

386
387 Sophia: Fragen sie dich? #00:43:21-9#

388
389 Anna: Genau, das hat mich mal ein größerer gefragt, aber (..) das ist, wenn man diese Frage vielleicht nach
390 zwei Tagen aufgreift, null Chance. Also das ist, das sind... Das sind irgendwo so Momente, wo man vielleicht
391 glaubt, man möchte jetzt gerne einen geschützten Rahmen haben, aber das ist dann vielleicht genau am Gang,
392 wo er dich fragt. #00:43:51-6#

393
394 Sophia: Und welche Vorstellungen hatten die Kinder in deiner bisherigen Erfahrung vom Tod? #00:44:05-
395 4#

396
397 Anna: (...) Es gibt schon (...) Das weiß ich nicht. Man sieht schon oft bei Zeichnungen (...) Es ist schon etwas
398 Trennendes. (...) Und ich glaube schon, nicht ich glaube, sondern dass es halt da wieder ist, wie sie kulturell
399 aufgewachsen sind. Weil dass sie jetzt irgendwie ein Engel oder im Himmel sein, aber jetzt... Ich glaube auch,
400 dass es für die Moslems, die glauben ja, dass der Tod jetzt nichts Endgültiges ist. Aber ich glaube trotzdem,
401 dass weniger über den Tod gesprochen wird, als was man als Außenstehender glaubt. Überhaupt auch in der
402 Palliativsituation. Also wirklich, weil - #00:45:31-4#

403
404 Sophia: Es ist nicht das Dauerthema. #00:45:31-4#

405
406 Anna: Überhaupt nicht. Überhaupt nicht. Und das ist ja auch das, wenn man manchmal vielleicht
407 (unverständlich) ein Praktikum oder so, man kann das nicht einfangen. Oder irgendwie, jetzt bin ich zwei
408 Wochen da und vielleicht habe ich dann so ein Gespräch, das gibt es nicht. Das ist echt wie so ein Haschen
409 nach... Das sind so Momente. #00:46:10-9#

410
411 Sophia: Ok. In der Charta der Kinderrechte zu Palliative Care steht: „Das Kind darf keiner Behandlung
412 ausgesetzt werden, die es belastet, ohne ihm einen erkennbaren Nutzen zu bringen.“ Ist das realistisch
413 umsetzbar? #00:46:27-8#

414
415 Anna: Eigentlich nicht. Also wenn ich jetzt wirklich an so Kleine denke und es wird einem ja schon immer
416 wieder wehgetan, obwohl man so viel schaut. Aber ich sage jetzt, wenn du einem kleinen Kind eine Nadel
417 stechen musst und auch da hängt das wieder so davon ab: Wenn ein Kind dieses Urvertrauen hat, dann denkt
418 man sich oft, das ist ein Wahnsinn! Die setzt sich her und es ist nichts. Und ein anderes Kind, die halt einfach
419 so voller Angst ist, weil halt auch die ganze Familie so voller Angst ist (...) Also das muss mir echt jemand
420 zeigen, wie man das schafft. Auch wenn wir alles machen mit Emmmler (unverständlich) und Glukosespritze

und alles, das (Kind) muss festgehalten werden. Und das sind so Dinge, die nicht nett sein. Aber das andere ist auch wieder, dass das Kind wirklich jetzt festgehalten wird bei irgendeinem Verbandswechsel und geht da raus und (unverständlich) und in fünf Minuten kommt es rein und lacht dich an und bringt dir irgendetwas. Das ist halt irgendwie schon auch speziell bei Kindern, wo sie selber oft wirklich nicht... Wo ich selber geweint habe. Das ist schwer zum Aushalten. Keine Ahnung, das sind seine eigenen Vorgeschichten, irgendwas gegen einen Willen zu tun und ... Also ich habe diesen Satz noch nie gehört, ich sage nur, wie ich es erlebe. Ich kann wirklich nur sagen, dass sich jeder sehr bemüht, um irgendwelche Schmerzen zu lindern. Aber bei manchen Kindern geht es trotzdem nicht ohne Angst. Die sich so fest reinsteigern, alleine das ist der Wahnsinn. Wer das sagt, der hat wirklich, meines Erachtens, keine Ahnung, wie es in der Praxis zugeht. Da kann ich wirklich nur sagen: Papier ist geduldig! #00:48:50-7#

Sophia: Wenn wir jetzt über den Tod eines Patienten sprechen, ist das für dich eine Extremsituation oder erlebst du es vielleicht auch manchmal als einen, ein bisschen erlösenden Schritt für den Patienten? #00:49:29-9#

Anna: Ja, ist es. Auch das weiß man! Auch wenn ich sage, ich glaube, dass das Leben weitergeht. Und trotzdem ist es immer eine Extremsituation! Weil man eben, das eine ist ja das, wie soll ich das sagen? Bei den Erwachsenen sind sie vielleicht jetzt nicht so viele Jahre irgendwo auf einer Intensiv, wo du jemanden nicht lange kennst und der stirbt dir dann, kann auch irrsinnig belastend sein. Auch weil du den gar nicht so kennst und irgendwo nicht, es ist ja auch wichtig, um jemanden WIRKLICH begleiten zu können, musst du ihn ja auch kennen. Und das fehlt dann oft. Also der stirbt dir jetzt, das habe ich auch oft ganz schrecklich empfunden. Und trotzdem ist es bei uns, kann ich echt sagen, sind das so extreme Situationen oft, oder immer, wo ich mir schon oft gedacht habe, das sind so Augenblicke, wo ich mir schon oft gedacht habe, das ist eigentlich schon ein Wahnsinn, unser Beruf! Und wenn es natürlich ideal ist, man kann sich das ja nicht aussuchen, wenn Kinder sterben. Das kann genauso wirklich sein, die Bude ist voll, ich sage jetzt die Bude, es kommt ein neues Kind rein, da ist wer gestorben, das Zimmer ist noch nicht einmal ausgekühlt und es kommt ein neues Kind herein. Und das Kind und die Familie hat auch das Recht, dass man sie voller Hoffnung - Und das ist so wichtig! Wirklich! Das hätte ich früher auch nie geglaubt! Das habe ich schon von so vielen Eltern gehört, die immer wieder kommen: Es ist so wichtig, dass es kein „Oh Gott, ihr Kind hat Krebs!“ Sondern es ist diese Hoffnung, es hat alle Chancen zum Gesundwerden. Und das ist wirklich, wirklich eine Wahnsinns Herausforderung bei uns, wenn man einfach jetzt nur weinen will und traurig sein will und sich zurückziehen will und einfach einmal sagen: „Nein, ich will jetzt einfach meine Ruhe haben!“ Und dann kriegst du jetzt ein neues Kind oder es ist halt eine Aufnahme und da dann so dieses, wo man sich denkt, das ist echt ein Wahnsinn! Und da kommt man sich oft so vor wie die ärgste Heuchlerin! Das Herz blutet und nach außen... Das ist schon sehr grenzwertig. #00:52:02-8#

Sophia: Ok. (..) Wie viele Patienten hast du schon palliativ betreut? #00:52:00-8#

Anna: Viele. Eigentlich alle, die gestorben sind. Jetzt nicht, dass ich bei allen dabei war, weil es sterben auch wirklich sehr viele NICHT auf der Station. Aber (..) so, dass man es schon - das heißt jetzt auch nicht in den letzten Tagen, aber wo fängt die Palliativsituation an? Auch das alleine ist wieder ein Thema. Und auch dieses Vor-Augen-Halten, weil wir es viel diskutiert haben auf der Station, wie machen wir es, wenn jetzt ein Kind verstirbt mit etwas aufstellen und so? Und aus Respekt vor den anderen. Und ich war da auch immer so, wirklich so dafür und dass man das mehr zentral macht und das ist eine Wertschätzung, die Eltern wissen, dass da Kinder versterben und das muss einem bewusst sein. Und ich habe, wie bei den letzten Palliativ-Situationen, ich wollte das gar nicht fragen, das hat sich einfach so ergeben, dass mich eine Mutter da angesprochen hat und hat gefragt: „Wie macht ihr das? Wie schafft ihr das, dass man das zum Beispiel auch oft gar nicht mitkriegen?“ Die wissen dann, ja, der ist es schlecht gegangen, auf einmal ist das Zimmer leer, haben wir die irgendwo versteckt oder? Also auch dieser Abtransport. Und dann habe ich auch so, das waren drei Mütter jetzt eigentlich, die letzten drei, die was mich dann gefragt haben, dann habe ich gesagt, jetzt habe ich auch eine Frage: „Wie sollen wir das machen, wenn jetzt jemand verstirbt?“ Und die haben wirklich, das war für mich auch wieder so ein Neues, wo ich mir gedacht habe: Man ist oft so von einer Meinung, so man glaubt, das ist richtig. Das ist ja überall! Das ist echt so schwierig, dass man das so annehmen kann, dann. Dass man jetzt sagt: Ok. Eigentlich, der Großteil will es. Und dann sagen die Eltern: „Weißt du, wenn mein Kind stirbt, dann möchte ich schon, dass das aufgestellt wird. Aber wenn ich hier reinkomme, dann möchte ich es eigentlich nicht.“ Irgendwo ist der Tod ja trotzdem, der hat einfach noch keinen Platz und ich verstehe das ja irgendwo. Weil ich glaube und auch wenn das die Eltern sind, die auch wissen und das sind gläubige Familien, die wollen sich noch mit dem nicht auseinandersetzen. Weil ich glaube, sobald der Tod irgendwo wirklich so real ist, dann ist es vielleicht auch... Dann ist vielleicht so diese Hoffnung im Hintergrund, weil man sich irgendwo vielleicht gedacht hat, ja, man weiß, man ist auf einer Onkologie und man stirbt, aber das

war wirklich wie ident haben die gesprochen, obwohl das komplett verschiedene Eltern waren und jetzt nicht ihr Kind verstorben war. Also das jetzt vorausgesetzt. Sie würden das nicht wollen, - das war für mich eine ganz neue Offenbarung -, sie würden das nicht wollen, dass da jetzt ein Licht brennt. Weil sie sich mit dem Tod einfach nicht auseinandergesetzt haben. Sie wollen, dass ihr Kind lebt und das ist... Wo man nicht sagt, das ist jetzt ein Negieren oder irgendwas, aber vielleicht ist das einfach so, dass man wirklich da so die ganze Kraft und Energie und die Hoffnung und den Glauben braucht: Mein Kind wird es schaffen! Dass der Tod einfach keinen Platz hat. Weißt du, was ich meine? Das war echt eine neue Offenbarung für mich! Da kann man so leicht sagen: Ja, die schauen weg! #00:56:32-0#

Sophia: Ja, das stimmt. (...) Was ist schwierig für dich? Wie kommst du damit zurecht, mit der Palliativsituation? #00:56:52-1#

Anna: Auch das ist so unterschiedlich. Ich meine jeder hat ein Privatleben. Manchmal geht das Leben leichter und manchmal hält man es schwerer aus. Was jetzt wirklich der Grund ist, kann ich wirklich auch nicht sagen. Das ist genau so, wie wir nicht beantworten können, dass bei manchen die Therapien nicht anschlagen. Bei manchen fährt die Therapie so rein und niemand weiß, wieso! Kann niemand sagen! Beim nächsten Mal verträgt er es wieder! Was die Ursache ist! Ist ja auch hoch spannend! Da könnte ja auch mal jemand eine Dings machen, warum das so ist, zum Beispiel! Weil man immer so lacht und ich bin jetzt keine, die auf dem Mond geht, aber ich sage, weil wir immer wieder Energetiker haben und die sagen durch den Stand... (Lachen) Wirklich! Ich habe noch nie etwas mit dem Mond gehabt, aber ich sehe einfach, solange ich da bin und ich habe schon so viel beobachtet, wir wissen es nicht! #00:57:51-9#

Sophia: Gibt es für dich auch im privaten Umfeld Hilfe, wenn du sie brauchst? #00:58:01-6#

Anna: Muss, muss man haben! Wirklich! Es ist ganz wichtig. Das braucht aber, glaube ich, jeder Beruf. Ein jeder Beruf hat so seine Herausforderungen, aber man braucht was, wo man auftanken kann und so mit einer vollen Freude das machen kann. Und wenn man hingeht, das ist einfach schön! Ob das jetzt reden ist, ich gehe halt gerne in die Natur und ich tanze und reiten, Zeit mit Tieren verbringen und da kann ich schon sehr auftanken wieder. #00:58:35-7#

Sophia: Gibt es für dich die Möglichkeit für ein Time-Out, wenn die Situation zu belastend wird? #00:58:40-1#

Anna: Gibt es schon, in der Regel. Zum Beispiel betreue ich jetzt das Kind und das stirbt. Und das ist zum Beispiel das, was mir jetzt schon manchmal aufgefallen ist, dass man dann sitzt: „Setz dich mal nach hinten!“ Auch jetzt von der Leitung. Aber es ist, zum Beispiel, ich betreue jetzt das Kind, das verstirbt: Vielleicht geht es mir dabei viel besser als meiner Kollegin, die nicht dabei ist und die vielleicht jetzt da drei andere Kinder betreut, die erlebt den Verlust ganz genauso wie ich. Und DAS ist das für mich immer! Das sind immer so - Oder ich komme nach zwei Tagen in den Dienst und erfahre das. Dann ist das oft wirklich ein viel größerer Schock, als wenn ich dabei bin. Und ich merke, es irgendwo manchmal auch, dass ich mich anders verabschieden kann, dass ich Kinder anders loslassen kann, als wie wenn man zum Beispiel vom Urlaub zurückkommt. Das Kind ist weg. Und das ist wirklich viel, dass man dann in der Arbeit funktionieren muss. Und das, wo ich auftanken kann, das muss ich einfach daheim machen, in meiner Freizeit. #01:00:17-7#

Sophia: Arbeitet ihr hier alle eigentlich 40 Stunden? #01:00:18-8#

Anna: Nein, viele Teilzeit. #01:00:26-5#

Sophia: Ok. Gibt es Gespräche, Treffen im Team, wo im Nachhinein über den Krankheitsverlauf des Patienten gesprochen wird? #01:00:38-6#

Anna: Das ergibt sich einfach! Und es gibt schon, früher haben wir das alle zwei Jahre gehabt, das haben wir jetzt eh wieder stark eingefordert, weil ein paar Jahre haben wir das nicht bekommen. Früher hat es „Trauerseminar“ geheißen, jetzt haben wir es als „Supervision“ oder so betiteln müssen, wo man dann so Fälle bespricht und im Endeffekt ist es einfach wichtig, dass man das als Team gemeinsam tut. Dass man sieht, man hat es gemeinsam getragen. #01:01:18-6#

Sophia: Auch in den Psychositzungen? #01:01:18-6#

Anna: Auch! Aber das ist halt auch wieder was, wo unsere Berufsgruppe wirklich oft nicht dabei sein kann!

541 Wir können uns nicht - #01:01:25-2#

542

543 Sophia: - alle ausklinken und jetzt in eine Sitzung gehen? #01:01:25-2#

544

545 Anna: Ja wirklich! Und es ist Wurst, wie die jetzt alle heißen. Da ist eine Sitzung und da kann ich mich
546 dazusetzen, weil ich sonst keine Termine habe. Aber das geht wirklich bei uns nicht. #01:01:37-9#

547

548 Sophia: Ok. Danke Anna! Vielen Dank!!

Marlene

Sophia: Wie lange arbeitest du schon hier? #00:00:17-4#

Marlene: Hier arbeite ich jetzt vier Jahre. #00:00:32-6#

Sophia: Vier Jahre. Und hast du vorher auch auf anderen Stationen gearbeitet? #00:00:37-7#

Marlene: Ich war zuerst bei der Erwachsenen-Transplant-Station in Linz tätig. #00:00:42-1#

Sophia: mhm (bejahend) Das heißt du hast von einem Erwachsenen-Krankenhaus ins Kinderkrankenhaus gewechselt? #00:00:44-8#

Marlene: Genau. #00:00:49-8#

Sophia: Ok und hast du schon mehrere Patienten pädiatrisch betreut? Also Palliativ betreut? #00:00:54-9#

Marlene: Ja. #00:00:56-8#

Sophia: Wenn wir jetzt über pädiatrische Palliativversorgung sprechen: Was ist das erste, das dir dazu einfällt? #00:01:03-1#

Marlene: Palliativmäßig? #00:01:12-0#

Sophia: mhm (bejahend) #00:01:12-0#

Marlene: Gespräch suchen. Sowohl mit den Kindern, als auch mit den Eltern. Und Schmerzlinderung in den Vordergrund stellen. Das fällt mir jetzt spontan als erstes ein. #00:01:19-4#

Sophia: Wunderbar! Und was glaubst du, welche persönlichen Eigenschaften und Voraussetzungen muss man mitbringen, um Kinder palliativ zu betreuen? #00:01:32-4#

Marlene: Sehr viel Einfühlungsvermögen und Offenheit gegenüber Kindern und den Bezugspersonen gegenüber, weil die ja auch dazugehören, das du die mitbetreust, automatisch. #00:01:42-7#

Sophia: Also Einfühlungsvermögen und Offenheit. #00:01:44-9#

Marlene: Genau. #00:01:45-8#

Sophia: Und das ist eine gute Frage an dich: Was sind in deiner Meinung die großen Unterschiede In der Palliativversorgung zwischen Kindern und Erwachsenen? #00:01:57-7#

Marlene: Der Umgang damit. Die Erwachsenen schließen sich eher zurück, die wollen eher, die machen das eher mit sich, unter sich aus. Und bei den Kindern, die gehen offen auf dich zu und fragen: „Was kommt auf mich zu? Wie wird alles ablaufen? Wie werde ich sterben?“ Was bei den Erwachsenen eher ist, dass sie sich zurückziehen und eher die Fragen für sich klären und woanders die Aufklärung suchen, als gegenüber uns Pflegepersonen. #00:02:34-2#

Sophia: Und welche - jetzt kommt meine schwierigste Frage, ich warn' dich schon mal vor! (Lachen) Welche strukturellen, personellen und fachliche Voraussetzungen werden benötigt, um eine gute, funktionierende pädiatrische Palliativversorgung anzubieten? #00:02:49-2#

Marlene: Personell, dass das Personal ausreichend vorhanden ist, also das wirklich nicht grad Stress im Dienst ist und du zwei Kinder gleichzeitig betreuen musst, sondern dass du wirklich alleine für das eine Palliativkind zuständig bist, das ist total wichtig und dass du von allen anderen außen vorgehalten wirst, das heißt das du wirklich in dem Tagdienst oder Nachtdienst, je nachdem, wirklich nur für das eine Kind, bzw. inklusive Eltern zuständig bist. Weil sonst hast du den Kopf dort und dort und kannst dich nicht wirklich auf die Situation einlassen. #00:03:21-5#

Sophia: Und strukturell? #00:03:29-9#

Marlene: Sehr schwer. #00:03:35-7#

Sophia: Also was brauch man organisatorisch - #00:03:42-9#

Marlene: Also vom Dienstplan her, man kann im Dienstplan nicht vorhersehen, ob/wann habe ich ein Palliativkind? Wie viele Leute sind im Dienst? Und dass dann vielleicht trotzdem Flexibilität herrscht und irgendwie „Ok, wir haben momentan einen Palliativfall auf Station. Gut, dann muss ich für die Tage, für die Wochen, das Personal aufstocken. Würde ich organisatorisch so sehen. Und eben auch, was organisatorisch so reingehört ist, dass ich mich nicht für das Infusionsmanagement, was ich sonst mitmachen müsste bei einem Kind, einfach außen vorgehalten werde. #00:04:12-4#

Sophia: Also in... Wie hast du das gerade genannt? #00:04:15-0#

Marlene: Infusionsmanagement z.B., also alles, was ich sonst noch zum Mitmachen habe, in meinem normalen Dienst, einfach das organisatorisch schon gemanagt wird, dass das wer anderer einfach mitübernehmen kann und ich wirklich nur für das Kind zuständig bin. #00:04:26-7#

Sophia: Ok. Wie ist in einem Palliativteam die Kommunikation untereinander im Team strukturiert? #00:04:44-4#

Marlene: Bei uns speziell würde ich sagen sehr gut, wenn wir einen Palliativfall haben, dann lässt sich wirklich jeder darauf ein. Es gibt natürlich immer Personen, die sagen: „Ja, ich betreue ein Palliativkind sehr gerne“ und andere, die sagen „Ich möchte mich aus diesem Fall aus persönlichen Gründen, - what auch immer -, zurückziehen; aber die Kommunikation zwischen Ärzten, SeelsorgerInnen, Physiotherapeuten, etc. was halt alle beim Kind sind, finde ich sehr gut und man spricht sich immer vorher ab und nachher ab. #00:05:13-7#

Sophia: Gibt es dann gemeinsame Treffen sozusagen? #00:05:13-7#

Marlene: Das immer alles... Wir haben eh in der Früh die Dienstübergabe, wo auch ein paar Leute schon dabei sind, bei der Visite sind auch meistens Physio- Ergotherapeuten etc. dabei und halt bevor sie zum Kind gehen, kommen sie immer zu uns und besprechen, wie heute der Stand der Dinge ist. #00:05:30-9#

Sophia: Ok. Und auch mit den Ärzten gemeinsam? #00:05:34-6#

Marlene: Ja. #00:05:33-1#

Sophia: Welchen Stellenwert nimmt die Kommunikation in deinem Berufsbild ein? #00:05:39-6#

Marlene: Einen sehr sehr großen, ohne Kommunikation geht's nicht. #00:05:45-9#

Sophia: Und wie würdest du sagen, was macht das jetzt für einen Unterschied, ob du mit einem Teamkollegen kommunizierst oder mit den Angehörigen oder den Patienten? Welche Unterschiede siehst du darin? #00:06:02-8#

Marlene: Ich persönlich würde sagen, man dürfte keinen Unterschied machen, Team ist natürlich mehr fachlich und mehr fachlich bezogen, was ich mit denen rede darüber. Und Kind und Eltern ist einfach situationsabhängig, würde ich sagen. Aber generell, von der Art her, würde ich prinzipiell keinen Unterschied machen. Weil ich bin ja mit dem Kind und mit der Bezugsperson an meinem Tag auch ein Team. Damit der Tag gut funktioniert. #00:06:35-3#

Sophia: Was ist in deinen Augen das wichtigste, wenn man sich mit einem Kind unterhält? #00:06:40-0#

Marlene: (...) Nicht kindlich sprechen, sondern auch so ganz normal, wie wenn zwei Erwachsene miteinander reden und das Kind nicht auf ein Niveau runtersetzen, wo es vielleicht gar nicht ist. Und trotzdem aber auch gewisse Sachen kindgerecht erklären, wenn's benötigt wird und auch gewisse Fachbegriffe können sie einfach nicht wissen. #00:07:04-7#

Sophia: Also einerseits ernst nehmen - #00:07:08-0#

Marlene: mhm (bejahend) Total ernst nehmen! Auch wenn man sagt „Ok, das ist nur ein Kind“, aber ihre Äußerungen sind oft viel, viel mehr wert, als wenn es von den Eltern kommt. Weil du von denen viel mehr greifen kannst. Schon allein der Tonfall oft von einem „ja“ oder von einem „nein“ hört man schon ur viel raus bei den Kindern. #00:07:33-1#

Sophia: Was würdest du sagen, ist im Gegensatz dazu, die Herausforderung, wenn man mit Kindern kommuniziert? #00:07:41-7#

Marlene: Kinngerecht bleiben, indem man nicht gewisse Sachen einfach voraussetzt - man sagt ja schnell einmal: „Ich häng dir jetzt ein Antibiotikum an“ oder „Ich häng dir ein Vertag an“, aber ein Kind kann ja schlussendlich nicht wissen, wenn es nicht schon lang genug damit zu tun hat, was das ist. Und auch unbedingt eingehen auf das Kind und nicht, wenn Bezugsperson und Kind, was für mich das größte Problem darstellt, wenn beide im Zimmer sind, dass du dich wirklich aufs Kind konzentrierst, weil das ist deine Hauptperson zu betreuen und dass nicht alles über die Bezugsperson kommuniziert wird. #00:08:19-8#

Sophia: Und wie erklärst du das dann beispielsweise, wenn du sagst: „Ich häng dir jetzt ein Ventil um?“ #00:08:25-7#

Marlene: „Ich häng dir ein Schmerzmittel an, damit deine Schmerzen gelindert werden. Wenn es dir hilft, sag es mir. Oder wenn's dir auch nicht hilft, melde dich jederzeit.“ Meistens kommen dann eh immer Fragen! „Gegen was ist das Schmerzmittel, für welche Schmerzen hilft's mir? Was könnte ich noch haben, wenn es nicht hilft? Wie schnell soll es helfen?“ etc. Die kommen dann meist eh schnell, die Fragen, von den Kids. #00:08:53-5#

Sophia: Hast du das Gefühl, von den Kindern immer verstanden zu werden? #00:09:01-7#

Marlene: Ja, habe ich schon. Ich würde sagen zu 99%. #00:09:04-4#

Sophia: Ich würde sagen, dass ich dir das glaube! (Lachen) #00:09:11-1#

Marlene: (Lachen) #00:09:11-1#

Sophia: Inwieweit würdest du sagen, wird hier auf das Alter der Patienten eingegangen? #00:09:20-8#

Marlene: Sehr gut. Sowohl ob es jetzt ein Baby ist oder wir momentan viele Jugendliche haben - #00:09:28-5#

Sophia: Ich habe mir jetzt in den letzten Wochen schon oft überlegt, wie funktioniert das dann beispielsweise, sagen wir, wir haben ein vier- oder fünfjähriges Kind, und es geht darum irgendwelche medizinischen Vorgänge zu erklären, macht man das dann vielleicht mit Bildern? oder - #00:09:44-6#

Marlene: Genau! Man macht das mit Bildern, mit Zeichnungen, mit Videos, auch, dass man sich auf dem iPad was sucht und ihnen das dann veranschaulichen kann - also kindgerecht Bilder vorher sucht oder veranschaulichen kann - #00:09:54-7#

Sophia: Habt ihr da sozusagen so eine Homepage oder - #00:09:59-3#

Marlene: Nein jeder sucht sich selber, individuell fürs Kind, wenn er sich denkt „Ok, ich muss dem Kind das jetzt bildlich veranschaulichen“, wenn man jetzt z.B. sagt, man fährt ins MRT: „Wie schaut das Gerät aus? Ist das wirklich so laut?“ Und auch z.B., wenn sie ihren ersten Katheter gesetzt kriegen, haben wir so einen Teddybären, wo eben einer mehr oder weniger gesetzt ist, also man zeigt: „Ach so schaut das aus, so wird das dann bei mir ausschauen. Da ungefähr wird aufgeschnitten, da wird er reingesetzt.“ #00:10:31-8#

Sophia: Ok. Inwieweit spielt der Kulturelle Background eine Rolle? #00:10:37-1#

Marlene: Einen sehr großen. Wir haben immer wieder von anderen Kulturen Kinder, (flüstert) Ich finde, dass das einen sehr großen Unterschied macht, teilweise. #00:10:47-2#

Sophia: Und was sind das für Unterschiede? #00:10:52-0#

181
182 Marlene: Einfach, wie sie mit umgehen, wie sie mit Schmerzen umgehen (...) #00:10:57-8#
183
184 Sophia: Wie gehen sie damit anders um? Wie kann man sich das vorstellen? #00:10:59-7#
185
186 Marlene: Na gewisse Kulturen sind einfach, -jetzt blöd ausgedrückt-, schmerzempfindlicher, die empfinden
187 Schmerzen ganz anders als die andere Kultur oder die sehen dort einen Schwerpunkt „Das ist wichtig für
188 mich“ - und die anderen setzen wieder dort einen Schwerpunkt. #00:11:14-2#
189
190 Sophia: Welche Kultur ist schmerzempfindlicher? Also jetzt nur vom Eindruck her? #00:11:20-4#
191
192 Marlene: Ja, ich hätte jetzt gesagt (..) islamischer Kinder. Ist aber auch Altersgruppen abhängig, ob du jetzt
193 ein Baby dahast oder ob du einen jungen Erwachsenen daliegen hast. #00:11:44-1#
194
195 Sophia: Inwieweit spielt das Geschlecht der Kinder eine Rolle? Ist das manchmal auch so ein Thema?
196 #00:11:44-1#
197
198 Marlene: Ich persönlich glaube jetzt nicht, dass das so ein großes Thema oder Unterschied ist. #00:11:51-6#
199
200 Sophia: Aber hier auf die 1A, da wird schon sehr viel den Eltern abgenommen oder? #00:11:57-9#
201
202 Marlene: Ja, genau. #00:11:57-9#
203
204 Sophia: Und das nehmen auch alle Patienten gut an? #00:12:03-3#
205
206 Marlene: Gut an, ja. Ok es ist immer wieder mal ein Mädchen dabei, das sagt, solange es sich alleine duschen
207 kann, ist das kein Problem. Wenn ein PflegER kommt, wenn's einmal wäre, dass ich den Intimbereich nicht
208 selber waschen kann oder so, wäre es mir recht, wenn das eine Frau macht, aber sonst Konzepte, alles gut.
209 #00:12:27-2#
210
211 Sophia: Ok. Hat dir schon mal einer deiner kleinen Patienten eine schwerwiegende Frage gestellt, die
212 eigentlich die Eltern hätten beantworten sollen? #00:12:34-9#
213
214 Marlene: Nein. Also wo ich das Gefühl gehabt habe, ich kann das nicht beantworten oder das ist nicht meine
215 Aufgabe, nein gar nicht. #00:12:42-9#
216
217 Sophia: Und eine schwerwiegende Frage? Dass du mal baff warst? #00:12:50-3#
218
219 Marlene: So richtig baff nein. (...) Also sie sind immer offen (...) #00:13:10-3#
220
221 Sophia: Wie würdest du sagen verläuft die Kommunikation mit den Eltern? #00:13:14-3#
222
223 Marlene: Vom Pflegepersonal her finde ich's gut. Was ich oft finde, was oft fehlt, ist ärztlicherseits. Wo wir
224 dann schon teilweise zu viel abfangen, was eigentlich ärztliche Aufklärungsarbeit, bzw. Gesprächsführung
225 wäre. Und oft müssen wir uns einsetzen, damit die Mutter XX hingeht und erklärt, warum haben wir das
226 gemacht. #00:13:44-9#
227
228 Sophia: Und wo wird mit den Eltern kommuniziert? #00:13:43-3#
229
230 Marlene: Im Besprechungszimmer. Meistens nicht vor den Kindern, was ich total schade finde, weil viele
231 Kinder würden das schon brauchen, wenn mit Eltern und Kind gemeinsam kommuniziert wird und nicht -
232 Es wird jeder Teil aufgeklärt, also Kind und Elternteil, aber SELTEN gemeinsam. Wirklich nur, wenn wir
233 Pflegepersonen darauf drängen oder verlangen oder die Ärzte zwingen, dass sie sich mit ihnen ins Zimmer
234 setzen, weil sie nicht raus dürfen, die Kinder. #00:14:21-2#
235
236 Sophia: Und wer erklärt's dann den Kindern? #00:14:23-4#
237
238 Marlene: Auch die Ärzte. #00:14:27-0#
239
240 Sophia: Alleine dann? Ohne Eltern? #00:14:27-0#

241
242 Marlene: Ohne Eltern. #00:14:30-2#
243
244 Sophia: Inwieweit werden die Angehörigen in das Geschehen integriert? #00:14:42-9#
245
246 Marlene: Ich finde meistens sehr spät. Aber meistens ist das gar nicht von unserer Seite, das wir sie nicht
247 integrieren möchten, sondern das einfach die engsten Angehörigen sie einfach noch weit vorhalten wollen
248 und meistens erst wirklich die letzten paar Tage mit angezogen werden. #00:14:58-3#
249
250 Sophia: Also dass sie sich so ein bisschen scheuen, sozusagen? #00:15:06-3#
251
252 Marlene: Ich würde eher sagen, dass die anderen Eltern die Geschwister einfach noch schonen wollen, z.B.
253 oder auch die Großeltern schonen wollen, z.B. und sagen, die müssen ja nicht alles mitkriegen. #00:15:17-9#
254
255 Sophia: Wurdest du in deiner Ausbildung als Pflegekraft auf Kinderpflege spezialisiert? #00:15:23-0#
256
257 Marlene: Nein, ich bin allgemeines Diplom. Ich habe nur einen Miniteil, den Pflichtteil halt, über Kinder
258 gehabt. #00:15:33-5#
259
260 Sophia: Und auf Palliative Care, wurdest du da spezialisiert? #00:15:33-5#
261
262 Marlene: Nein, auch nicht. #00:15:37-1#
263
264 Sophia: Das ist so lustig - das sagen mir alle! (Lachen)
265 #00:15:39-7#
266
267 Marlene: (Lachen) #00:15:42-4#
268
269 Sophia: Aber es funktioniert ja eh! So, jetzt kommen ein bisschen düstere Fragen. Wenn es dir zu düster wird,
270 dann kannst du auch immer stopp sagen. #00:15:50-0#
271
272 Marlene: Ok. #00:15:50-0#
273
274 Sophia: Wie sind, in deiner bisherigen Erfahrung, Kinder mit dem Tod umgegangen? #00:15:56-8#
275
276 Marlene: Sehr gut. Im Gegensatz zu den Eltern, sehr gut. Sie sind aufgeschlossener, sie hinterfragen, sie
277 fragen einfach, sie gehen auf dich zu und fragen, - also, wenn das ausgesprochen ist, dass es keine Hilfe mehr
278 gibt-, wirklich offensiv: „Was kommt auf mich zu?“ oder sagen gleich einmal „Nein, intubieren oder ersticken
279 will ich nicht.“ Also ich finde, sie gehen offen damit um. Sehr offen. Was sehr, sehr positiv ist. #00:16:24-
280 0#
281
282 Sophia: Und glaubst du, verstehen Kinder, wenn sie sterben? #00:16:29-9#
283
284 Marlene: Ja! Ja, verstehen sie. #00:16:34-5#
285
286 Sophia: Ab wann? #00:16:36-5#
287
288 Marlene: Altersmäßig, ich würde sagen so Volksschulalter. Die anderen spüren es, aber ob sie es wirklich
289 schon verstehen, was jetzt passiert. Du merkst einfach von der Art, sie spüren das, dass irgendwas jetzt was
290 passiert und dass es jetzt zu Ende geht, aber so richtig verstehen ab dem Volksschulalter. #00:16:55-8#
291
292 Sophia: Und wissen sie das, deiner Erfahrung nach, auch schon vorher, also bevor man es ihnen sagt?
293 #00:17:00-2#
294
295 Marlene: Ja. Die spüren das! Die sind total (..) Die haben total (..) Ganz anders als Erwachsene kann ich nur
296 sagen! Die Erwachsenen, habe ich immer das Gefühl gehabt, die spüren das nicht und die Kleinen haben das
297 sofort gespürt. Das merkst du auch an ihrer Art, ihrer Umgangsweise, auch die Fragestellungen, was dann
298 schon kommen... #00:17:28-4#
299
300 Sophia: Das man merkt, dass das schon überlegter ist? #00:17:26-8#

301
302 Marlene: Ja. #00:17:31-5#
303
304 Sophia: Kannst du dir das irgendwie erklären, warum das so ist? #00:17:32-9#
305
306 Marlene: Nein. (...) Nein. Ich weiß es nicht! Vielleicht weil wir Erwachsene trotzdem viel zu viel darüber
307 nachdenken schon und alles in Betracht ziehen und die Kinder einfach alles so auf sich zukommen lassen:
308 Was passiert mit mir? Und am Anfang auch noch das bessere noch sehen und dadurch auch eher das Gespür
309 dafür haben „Ok, jetzt ist es dann so weit. Jetzt gibt es keine Hilfe mehr für mich.“ #00:18:09-7#
310
311 Sophia: Hast du dich schon einmal mit einem Kind über den Tod unterhalten? Welche Vorstellungen hatten
312 die Kinder vom Tod bisher? #00:18:14-6#
313
314 Marlene: Es ist meistens so, wenn irgendwie Großeltern schon verstorben sind oder so: „Dann komme ich
315 die besuchen, und ich schaue dann von oben herunter und pass dann auf meine Geschwister und meine Eltern
316 gut auf und...“ #00:18:32-7#
317
318 Sophia: Und die Vorstellung jetzt so vom Tod, ist das dann mehr, sehen sie das so ganz stark mit dem Himmel
319 oder - #00:18:37-8#
320
321 Marlene: Ja, schon. Finde ich schon. Haben noch gute Verknüpfungen damit. #00:18:45-5#
322
323 Sophia: Und das kulturunabhängig? #00:18:49-5#
324
325 Marlene: Ja, hätte ich jetzt schon gesagt. Von Kindern kommt das meisten so. #00:18:58-2#
326
327 Sophia: In der Charta der Kinderrechte zu PC steht: „Das Kind darf keiner Behandlung ausgesetzt werden,
328 die es belastet, ohne ihm einen erkennbaren Nutzen zu bringen.“ Ist das realistisch umsetzbar? #00:19:11-9#
329
330 Marlene: Nein. #00:19:20-6#
331
332 Sophia: Ab welchem Punkt ist es nicht realistisch umsetzbar? #00:19:20-6#
333
334 Marlene: Ohne erkennbaren Nutzen. Weil oft wird trotzdem bei Kindern, habe ich so das Gefühl, bei
335 Erwachsenen wird einfach schneller ausgesprochen „Ja, es hilft nichts mehr, wir geben auf, weil
336 fortgeschrittenes Alter etc.“ Als wie bei Kindern und wo man dann oft schon sagt „Lasst es doch gehen! Es
337 hilft nichts mehr!“ Und trotzdem immer versucht wird und schon von vornherein klar ist, es ist vielleicht eine
338 0,5 % Chance, dass es noch was bringt, aber „Ich mache! Ich mache halt, weil es ein Kind ist und ich kann
339 es nicht in Ruhe und Frieden vorzeitig gehen lassen.“ #00:20:05-9#
340
341 Sophia: Also wissen die Kinder oft auch schon ein bisschen, dass es keinen Nutzen hat? #00:20:11-0#
342
343 Marlene: mhm (bejahend) Die hinterfragen das auch sehr wohl, die sagen: „Muss das jetzt noch sein? Bringt
344 das jetzt noch was?“ Nicht so wie Erwachsene, die das komplett ablehnen, die sagen „Nein, ich will nicht
345 mehr“. #00:20:29-1#
346
347 Sophia: Würdest du den Tod eines Patienten als eine „Extremsituation“ bezeichnen oder als einen in der
348 Natur und im Wesen des Menschen begründeten Schritt? #00:20:44-1#
349
350 Marlene: Wenn es jetzt auf Kinder spezialisiert ist, würde ich sagen, eine Extremsituation. Immer wieder.
351 Auch wenn ich mich darauf vorbereiten kann, mit dem Kind. Wenn's keine Akutsituation jetzt ist, trotzdem
352 eine Extremsituation. Weil ein Kind trotzdem aus dem Leben gerissen wird. #00:21:01-4#
353
354 Sophia: Wie viele Patienten hast du schon palliativ betreut? #00:21:01-4#
355
356 Marlene: (...) Ich würde jetzt sagen, bei den Erwachsenen bis zu 20, bei den Kindern hätte ich jetzt gesagt
357 fünf. #00:21:18-0#
358
359 Sophia: Und wie kommst du selbst damit zurecht? Oder was ist schwierig für dich? #00:21:22-5#
360

361 Marlene: Ich komm eigentlich relativ gut damit zurecht, muss ich offen und ehrlich sagen. Schwierig (..) ja,
362 es gibt immer wieder Patienten, also Kinder, wo du einen besseren Zugang hast, wo du sie vorher schon ewig
363 betreut hast, wo du einen anderen Zugang hast als wie zu anderen Kindern, dann wird's schwierig. Oder die
364 du schon ewig betreut hast und dir schon ewig gedacht hast „Das Kind leidet nur mehr und wann darf es
365 gehen?“ Das finde ich schwierig. #00:21:52-2#

366
367 Sophia: Erfährst du auch professionelle Hilfe, wenn du sie brauchst? #00:21:56-7#

368
369 Marlene: Ja, ich kann mich sehr wohl auf Supervision oder dergleichen anmelden, wenn ich sage „Ok, ich
370 komme damit selber nicht mehr zurecht.“ #00:22:01-6#

371
372 Sophia: Und im privaten Umfeld? Was hilft dir da damit? #00:22:04-5#

373
374 Marlene: Einfach dass ich rausgehe aus der Arbeit, aus meinem Gewand schlüpfe und „Ok, jetzt beginnt mein
375 eigenes Leben“. Ich gestalte jetzt meine Freizeit und auch halt - ich mach halt irgendwelche Adrenalinkicks
376 und solche Sachen. (Lachen) Das brauch ich dann zum Runterkommen. #00:22:24-7#

377
378 Sophia: Was machst du da z.B.? #00:22:24-7#

379
380 Marlene: Ich geh Bunge Jumpen oder solche Sachen, ich brauche dann einfach einen Adrenalinkick „Ok, so
381 jetzt - #00:22:34-1#

382
383 Sophia: Fallen lassen? #00:22:34-1#

384
385 Marlene: Ja genau! (Lachen) Aber gut ankommen, am Boden wieder! (Lachen) #00:22:34-7#

386
387 Sophia: (Lachen) Gibt es die Möglichkeit für dich für ein Time-Out, wenn dir die Situation zu belastend
388 wird? #00:22:42-0#

389
390 Marlene: Ja, ich kann jederzeit sagen „Heute betreue ich das Kind nicht. Oder können wir heute switchen,
391 weil...“ #00:22:54-0#

392
393 Sophia: Ist zu viel? #00:22:54-0#

394
395 Marlene: Ja. #00:22:54-0#

396
397 Sophia: Und das ist immer in Ordnung? #00:22:54-0#

398
399 Marlene: Ja. Das wird auch offen angesprochen im Team. #00:22:59-7#

400
401 Sophia: Wird das oft gemacht? #00:22:59-7#

402
403 Marlene: Selten. #00:23:04-2#

404
405 Sophia: Gibt es Gespräche, Treffen im Team (Austausch, Reflexion, Supervision), wo im Nachhinein über
406 den Krankheitsverlauf des Patienten mit seinen Angehörigen und den Tod dieses Patienten gesprochen wird?
407 #00:23:15-7#

408
409 Marlene: Nein, mit den Angehörigen nicht. #00:23:23-2#

410
411 Sophia: Und ohne die Angehörigen aber? #00:23:23-2#

412
413 Marlene: Ja, wenn es irgendein spezieller Fall war, wo wir alle so an unsere Grenzen stoßen, sowohl physisch,
414 als auch psychisch, dann sehr wohl. #00:23:38-6#

415
416 Sophia: Eine letzte Frage an dich: Wie alt bist du? #00:25:26-5#

417
418 Marlene: Ich werde 29 im Mai. #00:25:26-5#

419
420 Sophia: Im ernst? Ich dachte du bist 23! (Lachen)

421 #00:25:26-5#
422
423 Marlene: Ja, das glauben viele! (Lachen) #00:25:31-5#
424
425 Sophia: Danke Marlene! Vielen Dank!

10.2 Summary

In contrast to all various medical disciplines, Palliative Care is capable of a rare speciality: Since it is engaged in incurable diseases, meaning there is no curative outcome for the patient, Palliative Care isn't about healing, but to give life and meaning to every remaining day. Hence it's not only about medical needs but also about individual needs and wishes that can make the patients remaining life worth living.

The aim of this paper is to present the communication in paediatric Palliative Care from a caregiver's perspective.

The first part of the thesis will be concerned with the historical development of Palliative Care, the differences of medical and health care concerning children and adults as well as the general framework of needs and rights of children and young adolescents. Subsequently light will be shed on the internationally acknowledged definition of paediatric Palliative Care.

Thereupon various task areas and competences of caregivers are being discussed, followed up by the presentation of the "Model of Communicative Competences" in Health Care by Matthias Elzer and Claudia Sciborski.

Subsequently the "Theory of Communicative Action", written by the philosopher and sociologist Jürgen Habermas will be thoroughly discussed. The main argument of this paper concerns the belief that certain aspects of Habermas's theory (like the "communicative action", the "non-hierarchical discourse" as the ideal speaking situation and the "analytical interview") can be found during the particular situation of Palliative Care in the daily communication of caregivers with their colleagues, patients and their patients' families.

The second part of this paper is based on qualitative interviews and their analysis, using the the method of "Systematic Text Condensation" by Kirsti Malterud. The results of the research, drawn from the interviews of caregivers and containing their personal work experiences, offer a close look into the various spheres of communication within paediatric Palliative Care.

In the last part of the thesis the theoretical thoughts of Elzer, Sciborski and Habermas are brought together with the empirical data. This approach is able to affirm how seemingly unintelligible phenomena can be decoded by using social theories.

10.3 Zusammenfassung

Die Palliative Care stellt im Gegensatz zu allen anderen medizinischen Disziplinen eine Besonderheit dar: Da der Aspekt der Heilung, der kurativen Behandlung, wegfällt, geht es nicht mehr darum jemanden gesund zu machen, sondern einem Menschen, der sterben wird, mehr Lebensqualität zu geben. Daraus folgt, dass es nicht mehr ausschließlich um medizinische Bedürfnisse geht, sondern um individuelle Bedürfnisse jeglicher Art, die das Leben der/des Betreffenden reicher machen.

Diese Arbeit behandelt das Thema der Kommunikation in der pädiatrischen Palliative Care aus der Sicht des Pflegepersonals.

Zunächst werden die Palliative Care, ihre historische Bedeutung und Entstehungsgeschichte näher beleuchtet. Es folgt ein Diskurs über die Unterschiede von Kindern und Erwachsenen, ihre divergenten medizinischen und pflegerischen Bedürfnisse, ethische und gesetzliche Rahmenbedingungen, sowie die international anerkannte wissenschaftliche Definition der pädiatrischen Palliative Care.

Daraufhin werden die verschiedenen Aufgabenbereiche und damit einhergehenden Kompetenzen des Pflegeberufs erörtert, es folgt die Vorstellung des „Modells der kommunikativen Kompetenzen“ in der Pflege von Elzer und Sciborski.

Daran anschließend wird auf die „Theorie des kommunikativen Handelns“ des Soziologen und Philosophen Jürgen Habermas eingegangen. Es wird die These erstellt, dass sich in der durch die Palliative Care bedingte Ausnahmesituation diverse Aspekte von Habermas' Theorie, - das „kommunikative Handeln“, der „Diskurs“ als die herrschaftsfreie (und somit) ideale Sprechsituation sowie das „analytische Gespräch“ -, in der Alltagskommunikation von Pflegepersonen mit ihren TeamkollegInnen, PatientInnen und deren Familien wiederfinden lassen.

Es folgt die Darstellung der Erhebungsmethode mittels qualitativem Interview, die Präsentation der Auswertungsmethode der norwegischen Wissenschaftlerin Kirsti Malterud, genannt „Systematic Text Condensation“, sowie die Darstellung der Ergebnisse, wobei die vierzehn interviewten Pflegepersonen vor allem selbst zu Wort kommen und ihre Erfahrungen und Geschichten mit uns teilen.

Im letzten Teil der Arbeit wird das empirische Material nach den Theorien von Elzer, Sciborski und Habermas überprüft, wobei zunächst scheinbar unverständliche Phänomene durch die Anwendung theoretischer Überlegungen entschlüsselt werden.

