



Hospiz- und Palliativ
Verband Berlin e.V.

Berliner Werkstattgespräche zur Hospiz- und Palliativarbeit im Jahr 2022



Hospiz- und PalliativVerband Berlin e.V.

Der Hospiz- und PalliativVerband Berlin e.V. fördert den Hospizgedanken und das ehrenamtliche Engagement für sterbende Menschen. Er ist überkonfessionell und politisch unabhängig. Seine Mitglieder sind bedeutender Teil der hospizlichen und palliativen Versorgungsstruktur in Berlin.

Kontakt

Hospiz- und PalliativVerband
Berlin e.V.

Brabanter Straße 21
10713 Berlin-Wilmersdorf
Telefon: (030) 41 20 28 75
Fax: (030) 41 20 28 76
hpv@hospiz-berlin.de
www.hospiz-berlin.de

Geschäftsführender
Vorstand:
André-Sebastian Zank
Anne-Susanna Dreßke
Nils Groß

Stand: Januar 2023

Redaktion: Monika Russ

Unterstützen Sie uns

Spenden-Konto – GLS Bank eG
IBAN: DE56 4306 0967 1133 7717 00

BIC: GENODEM1GLS

Spenden sind steuerlich absetzbar



Dieses Werk ist unter einer Creative Commons Lizenz vom Typ Namensnennung - Nicht kommerziell - Keine Bearbeitungen 4.0 International zugänglich. Um eine Kopie dieser Lizenz einzusehen, konsultieren Sie <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/> oder wenden Sie sich brieflich an Creative Commons, Postfach 1866, Mountain View, California, 94042, USA.

Inhalt

Einleitung

Grußwort	5
Berliner Werkstattgespräche zur Hospiz- und Palliativarbeit	6
Ein Tag - vier Werkstattgespräche	7

Die Werkstattgespräche. Besondere Lebenssituationen im Visier der hospizlich-palliativen Arbeit - Bedarfe, Chancen, Hindernisse und Lösungsgedanken

Das Krankheitsbild „ALS“ als spezifische Herausforderung in der Berliner Versorgungslandschaft	9
Netzwerke, Chancen und Hindernisse bei der hospizlich palliativen Begleitung und Betreuung im Kontext Migration und Flucht	12
Hospiz- und Palliativarbeit mit jungen Erwachsenen, die mit ihrer lebenslimitierenden Erkrankung der Kindheit entwachsen sind (Transition)	16
Hospiz- und Palliativversorgung für wohnungs- und obdachlose Menschen in Berlin	18

Schlussworte

Anmerkungen und Ausblick	22
Danksagung und Kontakt	22
Hospiz- und PalliativVerband Berlin e.V.	22

Grußwort

Liebe Lesenden,

ich begrüße Sie zur zweiten Ausgabe der Berliner Werkstattgespräche zur Hospiz- und Palliativarbeit des Hospiz- und PalliativVerband Berlin e.V. (HPV Berlin). Diese jährlich erscheinende Broschüre ist eine Zusammenfassung der Inhalte der Werkstattgespräche des jeweiligen Jahres, die der HPV Berlin mit PartnerInnen und Mitgliedern der Hospiz- und Palliativarbeit in Berlin geführt hat. Auf den nachfolgenden Seiten finden Sie neben der Entstehung und Zielsetzung der Werkstattgespräche, eine Berichterstattung zum Ablauf der diesjährigen Werkstattgespräche, die in diesem Jahr parallel an einem Tag stattgefunden haben. Den Kern der Broschüre bilden Aussagen zu zentralen Punkten, Erkenntnissen sowie neu entstandenen Fragestellungen aus den einzelnen Werkstattgesprächen.

Wir freuen uns, dass wir die Werkstattgespräche zum zweiten Mal in Folge initiieren, gestalten und durchführen konnten. Insbesondere freuen wir uns, dass wir nach der langen Phase der pandemischen Lage, die AkteurInnen der Hospiz- und Palliativarbeit und Ihre KooperationspartnerInnen zum persönlichen Austausch in Präsenz zusammenbringen konnten.

Der HPV Berlin stellt die Werkstattgespräche jedes Jahr unter ein neues Motto. An diesem Motto richten sich die einzelnen Gespräche mit ihren Themenschwerpunkten und Fragen aus. Für die diesjährige Veranstaltung haben wir uns für das Motto: "Menschen in spezifischen Lebenssituationen palliativ begleiten als (neue) Herausforderung in der hospizlichen Arbeit." entschieden und richten damit einen Blick auf Themen der Hospiz- und Palliativarbeit in Berlin, die einerseits an Aktualität zunehmen und andererseits einen erhöhten Handlungs- und Entwicklungsbedarf aufweisen.

Jetzt wünsche ich Ihnen viel Spaß beim Lesen dieser Broschüre. Ich hoffe Sie finden unsere Zusammenfassungen der Gespräche so interessant und hilfreich wie wir. Bei Fragen und Anregungen freue ich mich auf den Austausch mit Ihnen. Vielleicht sehen wir uns auch bei einem der Werkstattgespräche im kommenden Jahr.

Markus Luther
Ihr Markus Luther

Berliner Werkstattgespräche zur Hospiz- und Palliativarbeit

Wo kommen die Berliner Werkstattgespräche her, wozu dienen sie und wie werden sie möglich gemacht?

In der Arbeit der hospizlich-palliativen Versorgungsstrukturen, die durch multiprofessionelle Teams und KooperationspartnerInnen geprägt ist, ist ein kontinuierlicher Austausch von großer Bedeutung. Insbesondere durch sich verändernde Gesetze und Rahmenbedingungen und die damit verbundenen Herausforderungen für alle Beteiligten, wird ein Austausch erforderlich.

Unterstützt durch die Senatsverwaltung für Wissenschaft, Gesundheit, Pflege und Gleichstellung konnten die Berliner Werkstattgespräche zur Hospiz- und Palliativarbeit im Jahre 2021 durch den HPV Berlin ins Leben gerufen werden. Damit konnte eine Plattform für pragmatische und ergebnisoffene Gespräche aller AkteurInnen und interessierter Organisationen und Einrichtungen, die entweder direkt in die hospizliche und palliative Arbeit involviert sind oder indirekt Berührungspunkte mit der Thematik der Hospiz- und Palliativversorgung haben, geschaffen werden.

WOZU Werkstattgespräche?

Die bereits existierenden Möglichkeiten für Austausch und Zusammenarbeit, wie z.B. AG Charta, der Runde Tisch und auch andere Fach- und Arbeitsgruppen, sind zumeist entweder begrenzt durch organisatorische Zugehörigkeit (z.B. über Verbandszugehörigkeit) oder geprägt durch externe Anfragen und Anforderungen aus der Politik. So arbeiten Fach- und Arbeitsgruppen an konkreten Aufgaben der tagtäglichen Arbeit. Dabei wird aber immer wieder deutlich, dass die Themen der Hospiz- und Palliativarbeit sehr vielschichtig und professionsübergreifend sind und oft auch nicht nur „intern“, sprich ohne die Perspektive von außen und somit indirekt die Sichtweise der Berliner Bevölkerung, zu bearbeiten sind. Es braucht einen Raum, um das vereinen zu können. Einen Raum für Prozesse: Die Werkstattgespräche.



Berliner Werkstattgespräche 2022,
Impressionen aus dem Foyer (I)



Berliner Werkstattgespräche 2022,
Impressionen aus dem Foyer (II)



Eröffnungsrede

Dr. Christina Fuhrmann von der
Senatsverwaltung Wissenschaft,
Gesundheit, Pflege und Gleichstellung

Ein Tag – vier Werkstattgespräche

Ein Werkstattgesprächs-Tag im „Haus der Demokratie und Menschenrechte“

Am 30.09.2022 fand im *Haus der Demokratie und Menschenrechte* der Tag der Werkstattgespräche statt. Ein Tag mit vier parallellaufenden Werkstattgesprächen.

Das Haus der Demokratie und Menschenrechte, „(...) dessen Existenz eine ständige Erinnerung an die notwendige Priorität der Menschenrechte (...) darstellt“, spiegelt die Haltung der Hospiz- und Palliativbewegung wider, jedem schwerstkranken und sterbenden Menschen eine adäquate Hospiz- und Palliativversorgung zukommen zu lassen und zeigte sich somit als passender Veranstaltungsort.

Dr. Christina Fuhrmann von der Senatsverwaltung für Wissenschaft, Gesundheit, Pflege und Gleichstellung und André-Sebastian Zank vom geschäftsführenden Vorstand des Hospiz- und PalliativVerband Berlin e.V. begrüßten die mehr als 50 teilnehmenden AkteurInnen der Berliner Hospiz- und Palliativstrukturen sowie deren PartnerInnen.

Menschen in spezifischen Lebenssituationen palliativ begleiten als (neue) Herausforderung in der hospizlichen Arbeit – das Motto der diesjährigen Werkstattgespräche. Die Hospiz- und Palliativarbeit ist so vielfältig wie das Leben und Sterben selbst. So ist es selbstverständlich, dass diese nicht nur daraus besteht, Menschen mit einer Krebsdiagnose im Endstadium beim Sterben zu begleiten.

„Ein toller Ort. Ich habe tatsächlich hier mal im Kiez gewohnt und insofern bin ich hier öfter vorbeigegangen, aber hier drin war ich noch nie. Aber ich dachte: der Ort passt ja: das Haus der Demokratie und Menschenrechte“ und um Menschenrechte geht es auch bei der Hospiz- und Palliativversorgung.“

Zitat aus der Eröffnungsrede von Dr. Chr. Fuhrmann

Immer wieder sind die hospizlich-palliativen Strukturen mit spezifischen Lebenssituationen schwerstkranker und sterbender Menschen konfrontiert. So kann es sogar sein, dass diverse Zielgruppen aufgrund ihrer spezifischen Lebenssituation stellenweise mehr oder weniger durch das Raster der regulären Palliativ-Versorgungssysteme fallen. Darunter zählen unter anderem wohnungslose, geflüchtete oder migrierte Menschen. Aber auch für Menschen, die an einer Amyotrophen Lateralsklerose (ALS) leiden sowie junge Erwachsene, die mit ihrer lebensbeschränkenden Diagnose der Kindheit entwachsen sind, fehlen interdisziplinäre palliativorientierte Versorgungssysteme.

Die Hospizarbeit hat neben der Versorgung und Begleitung entsprechend der jeweils individuellen Bedürfnisse der Menschen zum Ziel, sich für die Rechte schwerstkranker und sterbender Menschen einzusetzen und diese zu stärken. Dies gilt für alle Menschen, egal, wo sie in der Gesellschaft ihren Platz haben und in welcher spezifischen Lebenssituation sie sich befinden.

Gründe genug, um all diese Themen anzupacken und mit einem gemeinsamen Austausch in den einzelnen Werkstattgesprächen, dem Ziel ein Stückchen näher zu kommen. Ein Tag, vier hospizrelevante Themen, vier Werkstattgespräche.

Nach der Begrüßung und Einstimmung auf den Tag verteilten sich alle Teilnehmenden gemeinsam mit den ModeratorInnen in die einzelnen Werkstattgespräche; Ein Werkstattgespräch zum Thema ALS, ein weiteres zum Thema Transition vom Kinderhospiz- zum Erwachsenen-hospizbereich, das dritte Gespräch zum Thema Flucht und Migration und das vierte zum Thema Wohnungslosigkeit. In den Gesprächen erörterten alle die aktuelle ambulante und stationäre Versorgungssituation. Sie identifizierten dabei Bedarfe und Versorgungslücken im Berliner Versorgungssystem und tauschten sich über Hindernisse, Chancen und Best-Practice-Beispiele aus.

Sie sammelten erste Lösungsansätze, um dem zweiten Leitsatz der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland gerecht zu werden. In der Mittagspause konnten alle Teilnehmenden bereits in den ersten Austausch gehen und diesen am späten Nachmittag während einer „Ergebnis-Vernissage“ auf Flipcharts präsentiert, vertieften. Die Zusammenfassung der Inhalte der einzelnen Werkstattgespräche erfolgte zum Schluss.

Nachfolgend werden die Gesprächsinhalte näher beleuchtet sowie die Teilnehmenden der vier Werkstattgespräche aufgeführt.

Leitsatz 2 der Charta für schwerstkranke und sterbende Menschen in Deutschland

„Jeder schwerstkranke und sterbende Mensch hat ein Recht auf eine umfassende medizinische, pflegerische, psychosoziale und spirituelle Betreuung und Begleitung, die seiner individuellen Lebenssituation und seinem hospizlich-palliativen Versorgungsbedarf Rechnung trägt.“



Plenum der Berliner Werkstattgespräche

Die Werkstattgespräche: Besondere Lebenssituationen im Visier der hospizlich-palliativen Arbeit - Bedarfe, Chan- cen, Hindernisse & Lösungsgedanken

In allen vier Werkstattgesprächen zeigte sich ein großer Redebedarf aller Beteiligten. Die mitwirkenden AkteurInnen konnten durch ihren Erfahrungsaustausch die Relevanz der einzelnen Werkstattgesprächs-Themen nochmals hervorheben und bewegten sich dabei stets bedarfs- und lösungssuchend mit dem Fokus auf die jeweils besondere Lebenssituation der Betroffenen.

Die nachfolgend dargelegten Inhalte sind eine Zusammenfassung der einzelnen Werkstattgespräche und erheben aufgrund der Fülle der Gesprächsinhalte keinen Anspruch auf Vollständigkeit aller thematisierten Inhalte, die durch viel Engagement und tiefgehendem Austausch aller Teilnehmenden entstanden sind.

Das Krankheitsbild „ALS“ als spezifische Herausforderung in der Berliner Versorgungslandschaft

Ist eine Heilung nicht mehr möglich, hat jeder Mensch ein Recht auf eine palliative Behandlung, sprich auf eine Linderung von Leiden. So ist es auch bei vielen neurologischen Erkrankungen der Fall, dass keine Genesung erfolgen kann. Dazu gehört die Diagnose Amyotrophe Lateralsklerose, kurz ALS. Pro Jahr erkranken etwa ein bis zwei von 100.000 Personen an ALS. Nach Symptombeginn beträgt die durchschnittliche Lebenserwartung drei bis fünf Jahre.

Die Erkrankung weist überwiegend einen raschen Verlauf auf. Eine beginnende Muskelschwäche sowie Muskelsteifigkeit können schnell in eingeschränkter Feinmotorik und Gangunsicherheit mit folgender Immobilität münden. Dies wiederum hat zur Folge, dass die oft noch jungen Betroffenen ein Selbstpflegedefizit entwickeln und in allen Bereichen des Lebens auf Hilfe Dritter angewiesen sind.

Eine zunehmende Dysphagie, Atemstörungen sowie Verlust der Kommunikationsfähigkeit, sowohl verbal als auch nonverbal, sind weitere Spezifika der neurodegenerativen Erkrankung.

Teilnehmende

- Oberarzt Herr Dr. Kowski
der NeuroPalliative Care-Station
der Charité
- Stationsleitung Frau Akbar
der NeuroPalliative Care-Station
der Charité
- Frau Hering
vom Malteser ambulanten Hospiz-
und Palliativdienst
- Geschäftsführer Herr Zank,
des Diakonie Hospiz Lichtenberg
- Pflegedienstleitung Frau Lange
des Diakonie Hospiz Lichtenberg

Nachdem sich die teilnehmenden ExpertInnen über die spezifische Symptomatik und den Verlauf von ALS verständigt haben, orientierte sich das weitere Werkstattgespräch an den folgenden Fragen:

- Wie ist die derzeitige ambulante und stationäre Versorgungssituation von Menschen mit ALS in unserer Stadt?
- Welche hospizlichen und palliativen Hilfebedarfe (physisch, psychisch, sozial, spirituell) ergeben sich aus dem spezifischen Krankheitsbild ALS?
- Genügen, um dem gerecht zu werden, die vorhandenen Institutionen? Oder braucht es dafür weitere spezialisierte Einrichtungen?
- Welche Rahmenbedingungen zur Gewährleistung von Hilfeleistungen und Finanzierung benötigen mit Blick auf die Gesetzgebung dringender Anpassung? Und mit Blick auf versorgende Netzwerke und Strukturen?

Die Gesprächsteilnehmenden berichteten von ihren Erfahrungen aus der stationären und ambulanten Hospizarbeit sowie klinischen Bereich – sowohl in der pflegerischen als auch in der medizinischen Versorgung.

Es wurde deutlich, dass die Unterstützung, Begleitung und Behandlung von ALS-Betroffenen sich immer wieder als eine besondere Herausforderung für alle Beteiligten herausstellt – ob Pflegefachkräfte, TherapeutInnen oder ÄrztInnen.

Jeder Mensch mit ALS ist eine einzigartige Persönlichkeit und jeder ALS-Fall bedarf einer individuellen Betrachtung. Demzufolge sind in der Betreuung dieser Menschen zahlreiche Kompetenzen gefragt.

Teams stoßen mit zunehmender Betreuungsdauer oft an ihre Grenzen, denn neben der sehr aufwendigen Pflege sind es zumeist konkrete ethische Dilemmata, wie zum Beispiel das Thema der Ernährung bei Schluckstörungen oder die durch Defizite bei der motorischen Aussprache stark erschwerte Kommunikation, von den versorgenden Teams viel abverlangen.

Insbesondere von den Pflegekräften, die viel Zeit für die Pflege von ALS-Betroffenen aufbringen müssen, wird neben der Fach- und Methodenkompetenz in Bezug auf das Krankheitsbild ein „Einlassen“ auf die Erkrankung benötigt.

Personalmangel und daraus resultierende Unterbesetzung bewirken dabei einen enormen psychischen Druck, der sie in einen Zwiespalt bringt zwischen Hilfe leisten und sich abgrenzen müssen. Helfende erleben sich in solchen Situationen in der Regel massiv überfordert. Um das Mitarbeiterteam vor Überlastungen zu schützen, werden z.B. auf der NeuroPalliative Care Station der Charité Betten ggf. nicht belegt. Hierbei entsteht dann ein Konflikt zwischen Wirtschaftlichkeit und Gesundheitsschutz des Personals.

Laut Tatjana Reitzig, Landesvorsitzende der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. und Vorsitzende der Diagnosegruppe ALS, die sich schriftlich zu den Fragen des Werkstattgesprächs geäußert hat, ist die palliative ambulante und stationäre Versorgungslandschaft immer noch sehr onkologisch geprägt. ALS-spezialisierte Einrichtungen mit einem palliativen Ansatz gibt es so gut wie gar nicht.

Fakten zu ALS

ALS ist eine fortschreitende, bisher unheilbare Erkrankung des motorischen Nervensystems, bei der Nervenzellen im Gehirn und Rückenmark ihre Funktion verlieren, die für die Steuerung der Muskeln verantwortlich ist

Symptome

Langsam fortschreitende Muskelschwäche, Lähmung und Steifigkeit der Arme und Beine, des Rumpfes, der Zunge, des Schlundes und Kehlkopfes.

Auswirkungen

Zunehmende Einschränkungen beim Gehen, Stehen, Treppensteigen, Hantieren, Greifen, Tragen, Schreiben, An- und Auskleiden, Sprechen, Schlucken, Atmen und bei der Körperpflege

> **6.000 - 8.000** Menschen mit ALS in Deutschland

> **2.000** ALS-Neuerkrankungen in Deutschland/Jahr

> **3 - 5 Jahre** mittleres Überleben nach Symptombeginn (ohne lebensverlängernde Maßnahmen)

Quelle: Prof. Dr. Meyer, T./ Wagner, R. (2022): Was ist ALS - Informationen zur Amyotrophen Lateralsklerose für Patienten und Angehörige, 4. Unveränderte Auflage, Hg. Prof. Dr. Meyer in Zusammenarbeit mit der Charité - Universitätsmedizin Berlin

Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. sieht das Konzept der Palliative Care mit seiner Ganzheitlichkeit für ALS-Betroffene prinzipiell als am besten geeignet, und zwar bereits ab der Diagnosestellung und nicht erst, wenn sich betroffene Menschen in einem fortgeschrittenen Krankheitsstadium befinden.

In der Realität finden Betroffene zumeist keine adäquate Betreuung, denn nach wie vor fehlen spezialisierte Versorgungsstrukturen und die vorhandenen hospizlich-palliativen Versorger stehen mit der Begleitung der ALS-Betroffenen vor Herausforderungen.

ALS-Betroffene haben in der Regel den Wunsch, so lange wie möglich zu Hause zu bleiben. Die oft über mehrere Jahre von An- und Zugehörigen geleistete medizinisch-pflegerische Versorgung führt häufig zu einer stark belasteten psychosozialen Situation. Mit Blick auf die dringend notwendige Unterstützung durch eine Hauskrankenpflege ist äußerst problematisch, dass sich die gesamte Versorgungssituation in der häuslichen Krankenpflege momentan durch den zu verzeichnenden Pflege- (fach) kraftmangel enorm zuspitzt. Die Rahmenbedingungen in der Versorgung von ALS-Erkrankten sind nicht ausreichend! So müssen in der Hauskrankenpflege Leistungen aus der Nr. 24 „Spezielle Krankenbeobachtung“ bis zu 24 Stunden oft erst gerichtlich durchgesetzt werden.

Durch das Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz (IPReG) in der Außerklinischen Intensivpflege wird die Situation nicht besser, weil in der Hauskrankenpflege, wo zumindest in Berlin bislang noch Pflegekräfte eingesetzt werden konnten, jetzt nur noch Pflegefachkräfte mit ausgeprägter Handlungskompetenz eingesetzt werden dürfen, was bei dem heutigen Fachkräftemangel gar nicht realisierbar ist. Aufwendige Pflege, wie die der Menschen mit ALS, ist zunächst einmal keine Intensivpflege und lässt sich mit Wegfall der Hauskrankenpflege in keiner Weise mehr bedarfsgerecht gestalten.

Einen Anspruch für eine 24-Stunden 1:1-Pflege gibt es problematischer Weise nur bei Beatmungstherapie. Ebenso verschlechtert sich die Versorgungssituation in der Klinik, wenn ein/e ALS-PatientIn aus der Beatmungstherapie auf eine Palliativstation entlassen wird. Insgesamt besteht ein Problem in der Ökonomisierung der Medizin; viele Hilfesysteme greifen nicht und die Kassen verschwenden Geld. Statt den ganzen Menschen zu betrachten, werden lediglich Einzelprobleme bearbeitet. Der Bedarf nach Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase ist da und muss Teil des Qualitätsmanagements von Kliniken und Pflegeeinrichtungen sein.

Laut der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. suchen Menschen mit ALS kaum ALS-Sprechstunden auf. Eher suchen sie die Kommunikation mit ihren Bezugspersonen, die häufig Pflegekräfte oder TherapeutInnen sind. Umso wichtiger ist die Integration des Konzeptes der Bezugspflege. Therapieoptionen, lebensverlängernde Maßnahmen, sowie das Lebensende sollten besprochen werden. Der palliative Ansatz hilft, die Angst vor einem „qualvollen“ Tod zu lindern. Die Lebensqualität der verbleibenden Lebenszeit steht häufig im Vordergrund.

Neben der Betrachtung der aktuellen Versorgungssituation für ALS-betroffene Menschen in Berlin, fragten sich die Beteiligten des Werkstattgesprächs, was die Herausforderungen der Betroffenen sind.

Der bereits identifizierte Aspekt der Aufnahme in ein Hospiz wurde erneut diskutiert. Mit Blick auf Hospizgutachten ist manchmal nicht vorauszusagen, ab wann ALS-Betroffene hospizlich aufnehmbar sind. Sind Betroffene möglicherweise über Jahre palliativ?

Zudem geraten Betroffene oft in Schwierigkeiten bei der Abrechnung mit der Kranken- bzw. Pflegeversicherung, denn besondere technische Hilfsmittel und spezielle Pflegemittel werden benötigt, die die Kostenträger nicht finanzieren wollen.

Des Weiteren haben sie mit persönlichen Herausforderungen zu tun, denn sie sind mit ihrem zunehmenden Autonomieverlust konfrontiert.

Die Teilnehmenden waren sich darüber einig, dass es spezieller Hilfs- und Versorgungsangebote für Menschen mit ALS in Berlin bedarf, und haben folgende Hilfebedarfe herausgearbeitet:

- Beratungs- und Hilfsstrukturen, die zu Hause im familiären System von ALS-Betroffenen aufsuchen und über Krankheitsverlauf aufklären. (adressatengerecht, definiert und langfristig)
- Kriseninterventionsteams und „Brückenteams“ zwischen ambulanter & stationärer Pflege
- SAPV-Teams auch speziell für neurologische Erkrankungen
- Anreize für Neurologen für SAPV
- 24-Stunden- 1:1-Betreuung, nicht nur bei Beatmungstherapie
- Verzicht auf Pflegegradbegutachtung
- Vorausschauende Bewilligungen von Hilfsmitteln; Bei der Bewilligung wird nicht nur der aktuelle, sondern der prospektive Hilfsmittelbedarf berücksichtigt.
- Spezialisierte Pflegefachkräfte?

Netzwerke, Chancen und Hindernisse bei der hospizlich palliativen Begleitung und Betreuung im Kontext Migration und Flucht

Mehr denn je stehen Menschen mit Migrationshintergrund und/ oder Fluchterfahrung im Fokus der öffentlichen Debatte. Dabei geht es immer wieder um die Integration der migrierten Menschen in die Gesellschaft und u.a. auch die damit verbundene interkulturelle Öffnung des Gesundheitssystems. Bezogen auf die Hospiz- und Palliativversorgung bedeutet es, Menschen mit unterschiedlicher Herkunft, Religion und Kultur einen chancengleichen Zugang zu hospizlich-palliativen Angeboten zu ermöglichen. Obwohl in Berlin bei einer Reihe von Einrichtungen und Projekten bereits ein starkes Engagement für eine kultursensible Hospiz- und Palliativversorgung von Menschen mit Migrationshintergrund besteht und es speziell ausgerichtete Angebote sowie die Brückenbauer*innen Palliative Care gibt, kann dennoch insgesamt eine geringe Inanspruchnahme der hospizlichen und palliativen Angebote durch Menschen mit Migrationshintergrund beobachtet werden.

Wie bereits im Werkstattgespräch im letzten Jahr, geht es auch im diesjährigen Werkstattgespräch vertiefend darum, welche Netzwerke und Chancen vorhanden sind und weiter ausgebaut werden sollten, um Zugangsbarrieren für Menschen mit Migrationshintergrund und/oder Fluchterfahrungen zu hospizlich palliativen Angeboten weiter abzubauen.

Teilnehmende

- Lamis Ghaddar vom Projekt „Brückenbauer*innen Palliative Care“ der Diakonischen Werke Berlin-Stadtmitte
- Tamara Maier vom Malteser Hospizdienst für russischsprachige Hospizarbeit
- Charlotte Weltz vom DRK Klinikum Mitte
- Sami Al-Fatory vom interkulturellen Hospizdienst Dong Ban Ja
- Alisa Butscher vom Ukraine- Projekt des Diakonischen Werkes
- Sina Chikar vom Diakonie-Hospiz Lichtenberg
- Matthias Kühne vom ambulanten Hospizdienst der Volkssolidarität
- Monika Russ vom Hospiz- und PalliativVerband Berlin e.V.
- Dr. Christina Fuhrmann von der Senatsverwaltung für Wissenschaft, Gesundheit, Pflege und Gleichstellung (zeitweise)

"Ziel ist es, Menschen mit Migrationshintergrund den Zugang zur Hospiz- und Palliativversorgung zu ermöglichen, der ihren individuellen Bedürfnissen entspricht, und hierfür die Voraussetzungen in der allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung zu schaffen, Informations- und Kommunikationsbarrieren sowie sprachliche Verständigungsprobleme abzubauen und die interkulturelle Kompetenz und Sensibilität bei allen, die schwerst- kranke und sterbende Menschen aus anderen Kulturkreisen versorgen und begleiten, zu erhöhen."

Quelle: Ihme, D. et al. (2017): Handlungsempfehlungen der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland, DGP & DHPV

Konkret setzten sich die teilnehmenden Akteure mit den nachfolgenden Fragen auseinander:

- Welche Hindernisse ergeben sich in der Praxis der Betreuung und Begleitung?
- Welche spezifischen Angebote fehlen?
- Wer "fällt durch das Raster" und warum?
- Welche Netzwerke zur palliativen Betreuung und Begleitung sind vorhanden?
- Welche spezifischen Angebote in Hinblick auf Herkunft, Sprache, Sozialisierung, Religion etc. gibt es?
- Was hindert die Verbesserung der Netzwerkarbeit?
- Welche Chancen, Verbesserungsvorschläge und Visionen gibt es in der palliativen Arbeit im Kontext?
- Sind Best-Practice-Modelle aus anderen Bundesländern bekannt?
- Welche niedrigschwelligen Verbesserungen könnten in Berlin hilfreich sein?

Frau Dr. Fuhrmann nahm zeitweise am Gespräch teil und brachte zahlreiche Informationen zu vorhandenen und geplanten Projekten ein. Von großem Vorteil stellte sich die hohe Anzahl der Teilnehmenden mit Migrationshintergrund heraus; Sechs von neun Akteuren hatten keine deutsche Muttersprache. Das hat im Gespräch immer wieder dazu beigetragen, einen Perspektivwechsel vornehmen zu können und Bedürfnisse aus der Sicht von Menschen, die von einer anderen Kultur geprägt sind, zu erkennen.

Unzureichendes oder gar fehlendes Wissen, nicht nur zu hospizlich-palliativen Angeboten, sondern oft auch über Gesundheitsleistungen, Funktion und Finanzierung im deutschen Gesundheitssystem, stellen aus Erfahrungen der Beteiligten einen wichtigen Gesichtspunkt dar, warum migrierte Menschen Möglichkeiten der hospizlich-palliativen Begleitung nicht nutzen, bzw. nicht nutzen können. Die Ursachen hierbei sind vielfältig. So gibt es einerseits zu wenig Informationen über vorhandene Angebote und andererseits erreichen die bestehenden Informationsquellen nicht die Menschen mit Migrationshintergrund.

Flyer und Broschüren werden weniger genutzt, Informationen fließen zumeist über die eigene Community und spezielle Netzwerke. Selbst Informationsmaterialien in „leichter Sprache“ erzielen nicht die gewünschte Wirkung. Informationsmaterial sollte stets von und mit muttersprachlichem Fachpersonal der Hospiz- und Palliativstrukturen entwickelt und auch formuliert werden.

Neben der Sprachbarriere wird deutlich, dass der Begriff „Hospiz“ entweder in manchen Sprachen nicht existiert oder in einigen Kulturen mit einer negativen Bedeutung behaftet ist. Die Themen Sterben und Tod werden tabuisiert. So wird beispielsweise mit einem Hospiz kein schöner Ort, sondern eher eine „Sterbehalle“ oder Ähnliches assoziiert. Es fehlt also ein adäquates Verstehen der Bedeutung des Begriffes und dementsprechend bedarf es dazu einer Aufklärung und Information in den Communitys migrierter Menschen.

Im Gespräch bestand eine weitgehende Einigkeit darüber, dass die Sprachbarrieren mit einer Dolmetscherleistung nicht behoben werden können. Wie eben am Beispiel des Begriffes „Hospiz“ deutlich wurde, gibt es zahlreiche Begriffe der deutschen Sprache, die in anderen Sprachen nicht vorhanden sind und/oder eine andere Bedeutung haben, wie z.B. Patientenverfügung oder palliative Behandlung u.v.m.. Dazu kommt die durch die eigene Kultur, Religion sowie Biografie geprägte Haltung, Einstellung und Wahrnehmung von Gesundheit, Krankheit oder Therapie von lebensverkürzenden Erkrankungen, die sich von der deutschen unterscheiden und zu Missverständnissen und teilweise unrealistischen Erwartungen seitens der migrierten Menschen führen kann.

"Es reicht nicht nur, Sachinhalte zu übersetzen. Auch Gefühle müssen 'übersetzt' werden."

Tamara Maier, Russischer Hospizdienst der Malteser

Angebote, Beratungs- und Aufklärungsgespräche müssen folglich erklärt und begleitet werden. Es reicht nicht, nur Sachinhalte zu übersetzen. Auch Gefühle müssen „übersetzt“ werden. Die Sprachmittler müssen eine Haltung aufweisen, auch schwierige und harte Inhalte, wie z.B. schwere Diagnose mit schlechter Prognose, sensibel zu vermitteln und emotional aufzufangen.

Aktuell besteht nach wie vor ein Mangel an SprachmittlerInnen mit fachmedizinischen und sozialen Kompetenzen. Oft übersetzen DolmetscherInnen ohne medizinisches Fachwissen. Nicht selten müssen aus der Not heraus auch Familienmitglieder und herangezogene Mitarbeitende, wie z.B. Reinigungskräfte oder Hausmeisterdienst, die der Sprache der Betroffenen mächtig sind, übersetzen.

Dementsprechend werden manche Gesprächsinhalte falsch übersetzt oder erklärt oder gar weggelassen. Hier besteht Handlungsbedarf, insbesondere auf Erläuterung der Fachsprache in sensibler Umgangssprache unter Beachtung der kulturell geprägten Sprachbilder und Metaphern.

Für den Hospizbereich gibt es eine berlinweite interne Liste zu Fremdsprachenkenntnissen innerhalb der Hospizstrukturen. Außerdem existieren zumeist interne Listen: „man“ weiß, wen man anrufen oder fragen könnte, damit übersetzt werden kann. Eine solche offizielle Liste mit ÜbersetzerInnen, die die erforderlichen Kompetenzen aufweisen, wäre empfehlenswert und könnte dann auch von anderen Akteuren der Versorgung am Lebensende und PartnerInnen, wie z.B. Beratungsstellen, genutzt werden.

Die unzureichende Nutzung der Hospiz- und Palliativversorgung in Berlin durch migrierte Menschen hat des Weiteren Stigmata und kulturelle Vorurteile als Ursache, und zwar auf beiden Seiten. Manche Menschen mit Migrationshintergrund haben einerseits die Erwartung, dass die eigenen Familienangehörigen die Versorgung übernehmen. Andererseits würden einige eventuell die hospizlich-palliativen Angebote nutzen wollen, haben aber Sorge, ihre Kultur „an der Tür abgeben zu müssen“ und von den hospizlichen VersorgerInnen nicht verstanden zu werden. Gleichzeitig herrschen nach wie vor Vorurteile bei den Leistungserbringern, in jedem einzelnen von uns, über diverse Kulturen und ihre speziellen Gepflogenheiten und Rituale. Selbst mit erworbenem Wissen über Kulturen und Religionen und mit einer Art Checkliste, die bei unterschiedlichen Kulturen auf die richtigen Maßnahmen verweist, sind Leistungserbringer nicht davor gefeit, Vorurteile zu hegen und sich unbewusst dementsprechend zu verhalten.

Ein Bewusstmachen der eigenen Vorurteile und eine Kommunikation auf Augenhöhe mit einem Menschen, unabhängig von Herkunft, Religion, Sprache, Bräuchen oder Position, können ein erster Schritt sein, aufeinander zuzukommen.

In der nachfolgenden Tabelle werden vorhandene Angebote, Projekte und Initiativen zu Informationsmaterial sowie zur Sprachmittlung dargestellt. Die Liste erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit, sondern spiegelt lediglich die im Werkstattgespräch thematisierten Angebote wider.

Frau Dr. Fuhrmann berichtete von Best Practice Beispielen. So nannte sie u.a. die Integrationsbeauftragte der Alexianer, Frau Kuzu, den Christophorus Hospizdienst München, das Hospiz Sukhavati - Zentrum für Spiritual Care in Bad Saarow, aber auch die BrückenbauerInnen Palliative Care, die beim Werkstattgespräch vertreten waren. Zudem erwähnte sie weitere Projekte, wie die Gesundheitskioske, die bereits in Hamburg existieren und in Berlin als niedrigschwelliges Angebot etabliert werden sollen.

Alle Beteiligten des Werkstattgesprächs waren sich darüber einig, dass die Hospiz- und Palliativstrukturen sehr engagiert sind, dass es aber nach wie vor Chancen gibt, die interkulturelle Öffnung des Hospizbereichs zu verbessern und migrierten Menschen den Zugang zu hospizlich-palliativen Angeboten zu erleichtern.

So könnten die zahlreichen Mitarbeitenden des Hospiz- und Palliativbereichs mit einem Migrationshintergrund die Sprachmittlung übernehmen. Spezielle Kommunikationsschulungen könnten für eine Kompetenzentwicklung der sprachmittelnden Mitarbeitenden sorgen und folglich Missverständnisse und Irritationen verhindern und Authentizität und Offenheit fördern.

Es gibt zahlreiche Pflegefachkräfte, ebenfalls mit Migrationshintergrund und Kenntnissen einer anderen Sprache, die der Pflege den Rücken gekehrt und den Beruf verlassen haben. Sie verfügen sowohl über die fachliche als auch über die soziale Kompetenz und wären somit als SprachmittlerInnen sehr gut geeignet.

Der Hospiz- und Palliativ-Wegweiser der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin wird bisher leider viel zu wenig genutzt, bietet aber eine weitere Chance: hier können Organisationen der Hospizarbeit ihre Angebote - auch zu Sprach- und kultureller Kompetenz - eintragen. Die vorhandenen Sprachmittler-Angebote wären somit auf der Wegweiser-Website (<https://www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de/de/angebot/einstellen>) sichtbar und jeder hätte darauf Zugriff.

In Zukunft ist es ebenfalls wichtig, sich vermehrt mit den Communitys der migrierten Menschen zu vernetzen und deren Medien und Social-Media-Kanäle nutzen.

Die Ansprache ist eher an die Kinder der Betroffenen zu richten, denn diese sind zumeist in Deutschland aufgewachsen und sozialisiert, der deutschen Sprache mächtig und Social Media affin.

Sie sind die Brücken, um Informationen zur Hospiz- und Palliativarbeit in die Familien und somit in deren Communitys zu bringen. Die andere Brücke kann über die Gemeinden und SeelsorgerInnen gebaut werden, also in einem Bereich, wo Sterben und Tod ohnehin Thema sind.

Informationsmaterial

Broschüre: „Wenn Ihr Arzt nicht mehr heilen kann“ – Informationen rund um die Themen Sterben, Tod und Trauer“ wurde in 7 Sprachen übersetzt, von MuttersprachlerInnen aus der Hospiz- und Palliativarbeit auf gute Verständlichkeit korrekturgelesen und ein- sowie zweisprachig veröffentlicht. (<https://www.berlin.de/sen/pflege/pflege-und-rehabilitation/besondere-personengruppen/schwerstkranken-und-sterbende/artikel.1092967.php>)

Sprachmittlung

BrückenbauerInnen Palliative Care: niedrigschwellige Sprach- und Kulturmittlung (<https://www.diakonie-stadtmitte.de/senioren-pflege/brueckenbauerinnen-palliative-care>)

Den Hospizstrukturen wurden 6 unterschiedliche Einleger in 7 Fremdsprachen ein- und mehrsprachig für ihre eigenen Faltblätter digital zur Verfügung gestellt. Es handelt sich um ebenfalls von Muttersprachler*innen aus dem Hospizbereich Korrektur gelesene Einleger, die kurz und verständlich folgende Angebote erläutern: stationäres Hospiz, Hospizarbeit im Krankenhaus, ambulante Hospizarbeit für Erwachsene, Einleger zu: Kinder- und Jugendhospizarbeit sowie zwei Einleger „Selbst aktiv werden“ jeweils zur Erwachsenen- und zur Kinder-, Jugend- und Familienhospizarbeit.

Kostenfreier Dolmeterservice für schwierige Gespräche, z.B. Erstdiagnosegespräche, bei der die fachkorrekte Übersetzung sehr wichtig ist, vermittelt durch die Zentrale Anlaufstelle Hospiz (www.hospiz-aktuell.de/iko/dolmeterservice) und umgesetzt durch SprInt (www.sprint-berlin.de).

Animationsfilm „Ukraine-Hilfe: Unterstützungsangebote bei der Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen“ – wird noch für Berlin modifiziert und soll auch in anderen Sprachen gesprochen werden. (u.a. www.hospiz-berlin.de/hilfe-fuer-menschen-aus-der-ukraine)

Interkulturelle Öffnung in Hospiz- und Palliativbereich und Altershospizarbeit bei der ZAH wird von Jala El Jazairi geleitet. Sie koordiniert die beiden obigen Angebote / aktuell noch in der Entwicklung der Kampagne (www.hospiz-aktuell.de/iko)

Der Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung Deutschlands ist in neun Sprachen übersetzt und enthält die Möglichkeit nach sprachspezifischen Angeboten zu suchen. (www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de)

Integrationskoffer für Kliniken weitere Informationen dazu unter post@hospiz-aktuell.de (ZAH)

Hospiz- und Palliativarbeit mit jungen Erwachsenen, die mit ihrer lebenslimitierenden Erkrankung der Kindheit entwachsen sind (Transition)

Der Bereich der Kinder- und Jugendhospizarbeit sieht sich mit der Tatsache konfrontiert, dass für eine Steigende Zahl junger Erwachsener, die mit ihrer lebenslimitierenden Diagnose der Kindheit entwachsen sind, nach wie vor interdisziplinäre palliativorientierte Versorgungssysteme fehlen. Dadurch stellt der Übergang von der kinder- und jugendhospizlichen Begleitung in die Erwachsenen hospizarbeit (Transition) die Betroffenen, ihre An- und Zugehörigen sowie das hospizlich-palliative Versorgungssystem vor große Herausforderungen.

Die Teilnehmenden dieses Werkstattgesprächs wollten sich diesen Herausforderungen stellen und mit den folgenden Fragestellungen gemeinsam nach Antworten suchen:

- Transition und Versorgungssystem - wie ist die aktuelle Situation?
- Die Sichtweise der Familien und betroffenen Jugendlichen?
- Die Sichtweite des Versorgungssystems?
- Welche Hürden erschweren erfolgreiche Transition?
- Welche externen Faktoren (z.B. fehlende Angebote) gibt es? Wie können diese abgebaut werden?
- Welche internen Faktoren (z.B. Versorgungssystem vs. Familie) gibt es? Wie können diese abgebaut werden?
- Wie können wir gelungene Transition gestalten?
- Günstige Faktoren für erfolgreiche Transition und unterstützende Aspekte für die Transition?

Während des Austauschs kam es zu einer regen Diskussion, so dass die vorliegenden Fragen im Gesamtkontext bearbeitet wurden.

Noch bevor eine Vertiefung in die Thematik stattfand, konnten Thesen festgehalten werden. So ist das Thema Transition im Rahmen der Umsetzung des Bundesteilhabegesetzes (BTHG) ein langwieriger Prozess. Hierbei wäre ein Transitionsleitfaden sinnvoll und nötig.

Teilnehmende

- Anja Schröder von der Cooperative Mensch
- Sabine Sebayang, Nora Däbel und Jana Schreiber vom Humanistischen Verband Berlin
- Laura Wendt von der Humboldt Universität zu Berlin
- Silke Groth und Marie Liebig von der Fachstelle MenschenKind
- Elisabeth Horn vom Transitionsprogramm der DRK Klinik
- Ute Klamp-Rinckens und Nils Groß von der Björn Schulz Stiftung
- Julia Kannengießer vom Kindergesundheitshaus e.V.
- Stefan Lehmann von der Koordinierungsstelle HospizKind Berlin
- Dr. Christina Fuhrmann von der Senatsverwaltung für Wissenschaft, Gesundheit, Pflege und Gleichstellung (zeitweise)

Ein großer Bruch in der Versorgungskontinuität entsteht im Erwachsenenversorgungssystem vor allem durch mangelndes bzw. fehlendes Fachwissen zu typischen Krankheitsbildern aus dem Kinder- und Jugendhospizbereich. Es fehlen auch Wohnplätze, Werkstattplätze und Tagesförderung. Zudem besteht auch in diesem Bereich ein Fachkräftemangel und eine Vermittlung der jungen Erwachsenen ins Erwachsenen-Hilfesystem gestaltet sich oft schwierig.

Zeitweise beteiligte sich auch an diesem Werkstattgespräch Frau Dr. Fuhrmann. Genau wie die Teilnehmenden sieht sie noch viele Baustellen im Bereich der Transition von Kinder- und Jugendhospizarbeit in die Erwachsenen-hospizarbeit. Es erwuchs u.a. die Frage, ob sich eventuell ein paar Hospize im Erwachsenenbereich dieser Thematik im Speziellen widmen sollten.

Frau Dr. Fuhrmann hob die Bedeutung von Fortbildungen hervor und erläuterte, wie wichtig es sei, die erste Generation der Hospizszene mit Hilfe von Fortbildungen „mitzunehmen“. Sie schlug den Austausch mit der Kas- senärztlichen Vereinigung sowie der Ärztekammer Berlin für die Durchführung der Fortbildungen vor.

Der Aufbau eines regionalen Netzwerkes sowie eine gute Aufarbeitung der Themen, die z.B. aus dem anwesenden Kreis erfolgen könnte, wurden ebenso vorgeschlagen. Von Bedeutung ist auch die Herausgabe von Leitlinien zum Thema Wohnen. Als Partner könnten vor allem Wohn- baugesellschaften in Betracht gezogen werden.

Beim Fokussieren auf die aktuelle Situation konnte festgestellt werden, dass die Betreuung im Kinder- und Jugendhospizbereich einem Nest gleicht. Vergleichbare Strukturen werden im Erwachsenen-hospizbereich nicht vorgehalten. Aber der aktuelle Generationenwechsel in der Erwachsenen-hospizarbeit könnte eine Chance bieten, an dieser Situation Veränderungen herbeizuführen.

Es sind viele Fragen, die noch zu klären sind. So endet die kinderärztliche Betreuung mit 18 Jahren, die Vorbereitung darauf beginnt ab 14 Jahren. Die neue SAPV- Rahmenvereinbarung hebt die Altersgrenze zwar auf 27 Jahre. Doch danach „fallen“ die Betroffenen aus dem Kinder- und Jugendhospizbereich. Zu Bedenken ist aber auch, dass das 18te und 27ste Lebensjahr ausschließ- lich Kostenträgergrenzen sind. Doch was wünschen sich die Betroffenen? Für die weitere Diskussion braucht es MedizinerInnen mit am Tisch, sowohl PädiaterInnen und ErwachsenenmedizinerInnen, die gemeinsam abklären, was aus der jeweiligen Sichtweise für relevant erachtet wird.

Es gibt diverse Faktoren, die sich als Hürden für eine erfolgreiche Transition erwiesen haben und eine Novellie- rung in vielen Bereichen erforderlich machen. Dadurch, dass die Struktur der Verwaltung die Lebensbereiche trennt, entsteht eine starke Abgrenzung. Lebensbereiche können nicht ausgeklammert werden, es braucht eine systemische Sichtweise. Es bedarf eine sektorübergrei- fende Kommunikation für den Personenkreis im Speziellen und generell für versorgungsintensive KlientInnen.

Die aktuelle Form und Struktur der Erwachsenen-hospize entsprechen nicht den Bedürfnissen der Betroffenen und daher sind diese eher ungeeignet. Gleichzeitig fehlen Wohneinrichtungen, die eine adäquate Betreuung gewährleisten können und eine medizinische Versorgung, die den Fokus auf die persönlichen diagnosebedingten Bedarfe legt und sich nicht an der Altersgrenze orientiert. Durch eine gute Vorbereitung kann der Wechsel in eine andere Struktur gelingen. Das Berliner Transitionspro- gramm kooperiert bereits mit ÄrztInnen und bezüglich weiterer Wohnformen könnten Sozialpädiatrischen Zen- tren und Medizinische Behandlungszentren für Erwach- sene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehr- fachbehinderungen weitere Türen öffnen. Es wäre zudem möglich, Beratung und Begleitung durch die SAPV in Einrichtungen der Eingliederungshilfe anzubieten sowie durch die Netzwerkkoordination gemäß § 39d SGB V in bezirklichen Netzwerken Transition und mögliche Sys- temanpassungen lokal vernetzt zu begleiten und Anknüp- fungspunkte für Bedarfe festzuhalten.

Die Teilnehmenden betonten auch, dass es Aufgabe des HPV Berlin e.V. ist, sich dafür zu engagieren, Lebensorte auch zu Orten zu machen, an denen gestorben werden darf. Themen müssen an den Fachbeirat Care Manage- ment und an die bildungs- und gesundheitspolitischen SprecherInnen herangetragen werden, um weitere Hür- den abzubauen.

Das Werkstattgespräch hatte auch die internen Faktoren ins Auge gefasst, die sich als eine Hürde für eine erfol- greiche Transition herausstellen. Dabei stellten die Teilneh- menden fest, dass die Ablösungsprozesse der Eltern oft schwierig sind. Diese Situation wird durch Versorgungs- abbrüche weiter erschwert. Demzufolge ist es umso wichtiger, dass Transitionsprozesse bereits in einem früheren Stadium begleitet werden, beispielsweise durch geeignete teilstationäre Angebote. Die Ablösung kann aktiv vom Hilfesystem eingeleitet werden. So können die KoordinatorInnen der Ambulanten Kinderhospizdienste entsprechend beraten und begleiten. Zeitgleich ist aber ein Umdenken in den Beratungen der stationären Kinder- und Jugendhospize notwendig. Ziel muss die Förderung der größtmöglichen Autonomie sein. Beratungsstellen für HIV-erkrankte Menschen, für Tumorerkrankte Men- schen und für Menschen mit Behinderungen sind gute AnsprechpartnerInnen und häufig regional organisiert. Zum Thema Sexualassistenz erhält man gute Beratung z.B. bei ProFamilia. Ethische Fragestellungen im Hin- blick auf Ablösungsprozesse können trägerübergreifend besprochen werden und die ehrenamtlichen BegleiterIn- nen können Prozesse unterstützen.

Grundsätzlich wird nach der Diskussion auf eine Überlastung des Systems hingewiesen, auf die die Hilfsstrukturen hinweisen müssen. Es wird ein „Umkrempeln“ der bestehenden Strukturen gefordert. Alle Teilnehmenden sind bereit, gemeinsam mit dem Land Berlin an dieser Neustrukturierung zu arbeiten. Das Thema muss in die Fraktionen getragen werden mit der Frage, wohin sich das System noch entwickeln soll. Grundsätzlich wird festgehalten, dass offenbar der Fortschritt der Medizin das System abgehängt hat.

Dennoch bestehen einige Faktoren, die eine erfolgreiche Transition begünstigen. Dazu gehören bestehende Kontakte, wie z.B. zum ACHSE e.V. oder durch die AG Sozialarbeit des HPV Berlin, um nur zwei zu nennen. Sie können mit ihrer Fachexpertise eine nützliche Unterstützung sein. Das Berliner Transitionsprogramm fußt auf einer überwiegend sicheren Finanzierung und die bestehenden Projekte und Angebote, wie VK KiJu und sozialmedizinische Nachsorge zeigen sich offen für einen rechtskreisübergreifenden Austausch.

Und es wird eine große Offenheit der Berliner Hospizszene und der Senatsverwaltung für Wissenschaft, Gesundheit, Pflege und Gleichstellung im Gespräch deutlich, gemeinsam eine erfolgreiche Transition in der weiteren Zukunft voranzutreiben.

Somit stand am Ende der Veranstaltung „Werkstattgespräche in der Hospiz- und Palliativarbeit 2022“ zum Thema Transition für alle Teilnehmenden fest, dass mit diesem Austausch der erste Schritt getan wurde, um neue Wege zu gehen.

Hospiz- und Palliativversorgung für wohnungslose Menschen in Berlin

Wohnungslosigkeit ist in Berlin präsent. Im Dschungel der Metropole leben zahlreiche Menschen unter diesen prekären Umständen. Ihr Leben in Notunterkünften oder auf der Straße ist geprägt von Armut, Not und Schutzlosigkeit. Die schlechten Lebensbedingungen erhöhen die Wahrscheinlichkeit, chronisch und lebensbedrohlich zu erkranken. Betroffene sterben häufig einsam und ohne angemessene Symptomkontrolle.

In Berlin engagieren sich seit Jahren diverse Organisationen dafür, auch wohnungslosen Menschen ein würdevolles Leben und Sterben zu ermöglichen.

Wie bereits im Werkstattgespräch von 2021, möchten sich die AkteurInnen aus dem hospizlich-palliativen Bereich gemeinsam mit denen der Wohnungslosenhilfe auch im diesjährigen Werkstattgespräch austauschen.

Teilnehmende

- Frau Rossa vom Caritas Zahnmobil und Krankenwohnung für Wohnungslose
- Frau Pareja vom Pflegezimmer der Berliner Stadtmission
- Frau Schridde von der Berliner Stadtmission
- Frau Sur und Frau Krasovski-Nikiforovs vom medizinischen Dienst des SuN
- Herr Müller vom Haus Hebrong GmbH
- Frau Maczynska und Frau Schock von Gangway e.V.
- Frau Lembcke vom Malteser Hospiz- und Palliativberatungsdienst
- Ulla Rose vom Home Care Berlin e.V.
- Dorothea Becker vom Hospiz- und Palliativverband Berlin e.V.

Die Teilnehmenden haben sich in diesem Werkstattgespräch nachfolgenden Fragen gestellt:

- Allein in Krisen - welche Angebote braucht ein wohnungsloser Mensch mit einer lebenslimitierenden Erkrankung?
- Gibt es ausreichend adäquate ambulante/stationäre Angebote in der Stadt? Was gibt es aktuell?
- Brauchen wohnungslose Menschen Angebote zu vorsorgendem Entscheiden?
- Belastende Symptome am Lebensende: Welche Unterschiede erleben wir in verschiedenen Settings?
- Ist ein adäquates Schmerz- und Symptommanagement bei wohnungslosen Menschen möglich?
- Welche weiteren Angebote braucht Berlin, um wohnungslosen Menschen eine bessere Versorgung am Lebensende zu gewährleisten?
- Was brauchen Unterstützende aller Professionen, die sich der Begleitung am Lebensende von wohnungslosen Menschen widmen?

"Wünschenswert wäre ein leichter Zugang zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) wie bei gesetzlich Versicherten, schnelle Kostenübernahme - auch für den SGB XI Bereich ist notwendig. Obdachlosigkeit ist oft auch Resultat von fehlender Fähigkeit Angebote in Anspruch zu nehmen, sich bei Behörden, Praxen, etc. zu melden, daher sind die Vernetzung von "niederschweligen" Angeboten wie Suppenküchen, Ambulanzen (Stadtmission oder Caritas ...) mit Strukturen der SAPV sinnvoll, damit keiner "durchs Raster fällt". Wie viele Obdachlose Palliativversorgung erhalten, ist unbekannt; der Bedarf sollte ermittelt werden. Zum Teil wissen wir wenig übereinander, deshalb finde ich die "Werkstattgespräche" sehr gut!"

Dr. med. Dirk Kudlicz - Facharzt Innere Medizin /Palliativmedizin – schriftlich zu den Fragen - gekürzt

Berliner Angebote im Rahmen der Palliativversorgung
<https://homecareberlin.de/versorger>

Bereits die ersten Statements der Beteiligten machten deutlich, dass es viele Themenbereiche gibt, die anzupacken sind. Es wird aber auch klar, dass es für die vielfältig problematischen Situationen der wohnungslosen Menschen, keine grundsätzlichen Lösungen geben kann. Die Betroffenen sind oft chronisch krank, aber in Anbetracht ihrer Lebenssituation können konsequente Behandlungsansätze kaum umgesetzt werden. Ziel kann also in der Regel nur eine Konsolidierung der Situation auf Zeit sein. Für eine Versorgung mit spezialisierten Hospiz- und Palliativangeboten fehlt häufig der Leistungsanspruch.

In den sogenannten ASOG-Einrichtungen, wo die Unterbringung auf der Rechtsgrundlage des Allgemeinen Sicherheits- und Ordnungsgesetzes mit Leistungsansprüchen erfolgt, zeigen sich zunehmend palliative Bedarfe. Hier stellte sich die Frage, ob Palliative-Care-Plätze eingerichtet werden sollen, zumindest aber Mitarbeitende mit psychosozialen und medizinischen Berufen sowie mit Palliative Care Fachkompetenz eingestellt werden können.

Die Schnittstelle Entlassungsmanagement aus Krankenhäusern beschäftigte alle Anwesenden. Grundsätzlich entsteht mit jeder Krankenhausaufnahme von obdachlosen Menschen, eine Chance für die Anbahnung einer Regelfinanzierung für die Gesundheitsversorgung und für die Stabilisierung der Lebensverhältnisse. Dieses kann idealerweise vom Sozialdienst in die Wege geleitet und möglichst vor Entlassung geklärt werden. Im diesem Prozess ist die Einbeziehung des zuständigen Bezirksamtes und den Einrichtungen der Wohnungshilfe vorgesehen.

Dennoch gelingt die Integration in die Regelversorgung oft nicht, da einerseits die Sozialdienste mit knappen Zeitressourcen auskommen müssen und andererseits die Entscheidung der Betroffenen, auf der Straße bleiben zu wollen, dies verhindern. In einer Handlungsempfehlung werden Sozialdienste auf dieses Verhalten hingewiesen. Diese einseitige Information kann das Engagement der Sozialdienste ausbremsen. Grundlage für die Anbahnung von hospizlich-palliativer Versorgung ist die Einschätzung des Bedarfes. Dies erfolgt häufig noch nicht konsequent. Basiskennnisse zum Thema Obdachlosigkeit und Palliative Care für alle professionell Helfenden könnten die Effektivität des Entlassungsmanagements erheblich verbessern. Letzte Hilfe Kurse können u.a. einen schnellen Überblick zu den Themen Sterben, Tod und Trauer geben.

"Wünschenswert wäre ein gutes Zusammenspiel von Kliniken, wo die Diagnostik erfolgte und oft schon klar ist, dass hier eine Palliativsituation besteht."

Dr. med. Dirk Kudlicz

Das Thema vorsorgendes Entscheiden ist auch für wohnungslose Menschen essenziell, die Umsetzung im Rahmen der instabilen Lebensbedingungen jedoch besonders komplex. Vertrauenspersonen von wohnungslosen Menschen sind z.B. oft selbst ohne Obdach. Ihnen fehlt in der Gesellschaft und somit auch in den Institutionen des Gesundheitswesens die Anerkennung als „Zugehörige“ und Menschen mit Vollmacht.

Neben der formalen Erstellung rechtsverbindlicher Dokumente, ist eine Dokumentation von Werten und Wünschen und von nahestehenden Personen und Institutionen hilfreich.

Wichtig ist es, ein Bewusstsein dafür zu schaffen, dass es einen systematischen und vertrauensvollen Zugang zu den individuellen Systemen der jeweiligen Wohnungslosen braucht, damit sie in letzten Dingen und in ihrer Selbstbestimmung Unterstützung erhalten können. Dafür sollten weitere 24/7- Angebote und eine Weiterentwicklung des ESF-geförderten Projekts von „SuN – Schutz und Neustart für Menschen ohne Obdach“ (siehe <https://www.berliner-stadtmission.de/im-hotel-in-ein-neues-leben-starten>) gefördert werden.

Die fehlende Krankheitseinsicht der Betroffenen stellt ebenfalls eine Barriere zum vorsorgenden Entscheiden dar. Themenabende mit Biografie-Arbeit wurden erprobt. Durch das biografische Erzählen kann die Spaltung zwischen Realität und Einsicht überbrückt werden und die Frage „Was wird, wenn ich nicht mehr bin“ erhält einen Rahmen. Die Zentrale Anlaufstelle Hospiz (ZAH), die Hospizdienste sowie Home Care Berlin e.V. können zum Thema und für Beratungen angefragt werden.

Im Gespräch wurde auch auf die formale Anspruchsberechtigung für die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) eingegangen. Neben der komplexen Symptomlast ist die lebenslimitierende Diagnose und eine Aussage zum absehbaren Lebensende entscheidend. Gegebenenfalls bedeutet die schwierige Verifizierung der Kriterien bei Menschen auf der Straße eine weitere Zugangsbeschränkung.

"Dauerhafte Begleitung führt zu Kontinuität und Vertrauen."

"Allgemeine Versorgungsnot hindert die Erweiterung von Möglichkeiten."

"Das Leben auf der Straße limitiert Versorgungsoptionen zusätzlich."

Teilnehmende des Werkstattgespräches Wohnungslosigkeit

Eine Reihe von Problemen entsteht, weil die Gruppe der Wohnungslosen Arztbesuche eher meiden. Ein Kontakt zu einem Arzt oder einer Ärztin gelingt am ehesten in einer Zeit mit stabilem Aufenthalt.

Die medizinische Versorgung im Krankenhaus beschränkt sich jedoch besonders bei fehlendem Leistungsanspruch auf die Notfallversorgung. Daraus folgt, dass die Diagnose fehlt, die den Zugang zur palliativen Versorgung erst ermöglicht.

Grundsätzlich ist zu beobachten, dass ungeklärte Leistungsansprüche eine zeitnahe Hospiz- und Palliativversorgung (z.B. in stationären Hospizen oder SAPV) verschleppen können. Positiv wurde aber auch beobachtet, dass es in den meisten Fällen mit palliativem Bedarf zu einer Klärung kommt. Ansprüche des Leistungserbringers bleiben bei Vorleistung auch über den Tod hinaus bestehen, davon berichten einige Hospize. Sogenannte Überbrückungsleistungen können bis ans Lebensende erbracht werden.

Die Kostenübernahme für medizinische Behandlungen für Personen, die nicht krankenversichert sind, dauert teilweise monatelang. Doch auch hier empfiehlt es sich, bei Not- und Härtefällen die Sozialämter sowie den Berliner Zentralkomitee für soziale Aufgaben (BZA) mit einzubeziehen. Zu diesem Themenkomplex ist weiterer Austausch von großer Bedeutung.

Ein schwerwiegendes Themenfeld sind sprachliche und soziokulturelle Barrieren. So wird in der Runde geschätzt, dass etwa 60-80 % der in Berlin lebenden Wohnungslosen nicht deutschsprachig sind und zumeist aus Osteuropa stammen. Sprachmittlung ist essenziell. In einigen Sprachen sind jedoch kaum SprachmittlerInnen vorhanden. Das Projekt Brückenbauer*innen Palliative Care von der Diakonie Stadtmitte (www.brueckenbauerinnen.de/) sowie ein Dolmetscherdienst, der über die Zentrale Anlaufstelle Hospiz für Krisengespräche im Kontext Hospiz- und Palliativversorgung (www.hospiz-aktuell.de/iko/dolmetscherservice) vermittelt und finanziert werden kann, könnten unterstützen.

Wie bereits im Zusammenhang mit den Krankenhausentlassungen erwähnt, entscheiden einige der Obdachlosen, auf der Straße leben zu wollen. Von gelungenen individuellen Alternativen wurde berichtet. Z.B. wurde ein Zelt im Garten einer Notunterkunft aufgestellt. Eine Einrichtung des Übergangwohnens stellte beispielsweise mehrere Container zum Einzelwohnen auf.

Medizinische Versorgung auf der Straße hat viele Herausforderungen. Wohnungslosigkeit, insbesondere Obdachlosigkeit kann z.B. zu Unsicherheit bei der Anwendung von Opioiden führen. Folge ist, dass obdachlose Menschen ggf. unzureichend therapiert werden.

Ein gelingendes Beispiel für sicheren Umgang mit Opioiden ist die Substitutionstherapie der Berliner Stadtmission. Folgende Kriterien gelten: sicherer Ort, sichere Medikamentenverabreichung und -Auswahl (z.B. keine Pflaster) sowie eine sichere Beziehung.

Zunehmend erleben wohnungs- und besonders die obdachlosen Menschen in Berlin eine große Not. Zum einen fehlen sichere Lebensräume. Zum anderen fehlt auch Kontinuität in sicheren Beziehungen durch die Helfenden, da die aufsuchende Arbeit auf der Straße überwiegend ehrenamtlich geleistet wird. Das erschwert besonders strategisches Handeln. In diesem Zusammenhang und in Anbetracht der zahlreichen ganz basalen Probleme, erhalten Themen wie spirituelle Begleitung, Sterben, Tod und Trauer häufig nicht ausreichend Aufmerksamkeit, wenngleich sie essenziell sind, sowohl für die Betroffenen als auch für die Helfenden.

Wenn Menschen auf der Straße sterben, kümmern sich Polizei, Feuerwehr und Ordnungsamt. Dem Umfeld ist der Verbleib der Verstorbenen unbekannt. Verstorbene sind häufig einfach verschwunden. Dazu stellten sich in der Gesprächsrunde Fragen: Wie kann Trauerbegleitung aussehen? Was ist mit Datenschutz? Wie können Verfügungen umgesetzt werden? Wichtig ist es, Aufmerksamkeit auch bei den Behörden für diese Thematik zu erwecken.

Neben den Betroffenen sind es die Mitarbeitenden der Wohnungslosenhilfe, die ebenfalls Unterstützung benötigen. Supervision wird für hilfreich erachtet, erfolgt aber in der Regel nicht. Aufgrund des Personalmangels ist es teilweise nicht einmal möglich, Entlastungsangebote zu nutzen. Die Teilnehmenden sind sich darüber einig, dass es einer Verbesserung der Arbeitsbedingungen, mehr beruflich arbeitende medizinische und psychosoziale Fachpersonen, noch mehr „kreative“ Ideen und mehr Orte mit 24/7-Angeboten braucht.

In allen Gesprächen wurden die Möglichkeiten, voneinander zu lernen und sich bei der Arbeit zu unterstützen, ausgelotet. Es entstanden neue Vernetzungsimpulse. Nicht alle ambulanten und stationären Hospize kooperieren bisher systematisch mit Einrichtungen der Obdachlosenhilfe – und umgekehrt. Wird Zusammenarbeit praktiziert, wird das als Bereicherung erlebt.

Hospizliche Beratung und Begleitung ist überall möglich; ob in Einrichtungen der Obdachlosenhilfe oder auf der Straße. Wird Zusammenarbeit praktiziert, wird das von beiden Seiten als Bereicherung erlebt.

Ehrenamtliche HospizmitarbeiterInnen bringen Erfahrung mit, über Krankheit, Tod und Trauer zu sprechen. Sie können exklusive Bezugspersonen außerhalb von professionellen Settings sein. Auf die besonderen Lebensumstände von Obdachlosen brauchen sie jedoch eine Vorbereitung.

KoordinatorInnen der ambulanten Hospize können zu pflegerischen, medizinischen und psychosozialen Themen sowie zu Trauer und Vorsorge beraten. Sie suchen Menschen auf, wo immer sie leben.

Ideen für gegenseitige Beteiligung

- Teilnahme an Stadtführungen durch ehemals Obdachlose an die Plätze ihres Lebens auf der Straße. <https://querstadtein.org/stadtfuehrungen/berlin/obdachlose/>
- Sensibilisierung für das Feld durch Fortbildungen zu den gegenseitigen Themen.
- Schulung nach dem Schulungskonzept von Angelika Behm zur Begleitung wohnungsloser Menschen am Lebensende durch Mitarbeitende in der Hospiz- und Palliativarbeit sowie in der Wohnungslosenhilfe (vornehmlich Übergangswohnen)
- Die Berliner Stadtmission führt gemeinsam mit dem Berliner Johannes Hospiz interdisziplinäre Kurse durch, deren Teilnehmende je zur Hälfte aus der Obdachlosenhilfe und zur anderen Hälfte aus medizinischem Kontext kommen. Nach den ersten Durchläufen innerhalb der Träger soll das Angebot für Beteiligte anderer Organisationen geöffnet werden.

Gute Adressen

- Gute Orientierung zu Angeboten an Wohnungslose/ Obdachlose bietet der „Wegweiser Kältehilfe“ www.kaeltehilfe-berlin.de
- Gesundheitszentrum der de la Torre Stiftung www.delatorre-stiftung.de
- BERLINER MASTERPLAN zur Überwindung von Wohnungs- und Obdachlosigkeit inkl. Gesamtstädtischer Steuerung der Unterbringung; https://www.berlin.de/sen/ias/_assets/aktuelles/2021_09-02-masterplan2030.pdf: Themen wie pflegerische Versorgung, Familien, Frauen etc. sollen perspektivisch je eigenen Fokus bekommen
- Clearingstelle für nicht krankenversicherte Menschen: <https://www.berliner-stadtmission.de/clearingstelle>

Schlussworte

Die Werkstattgespräche haben auch dieses Jahr gezeigt, wie wichtig es ist, miteinander ins Gespräch zu kommen. Sie bieten Raum, um Themen zu öffnen und zu bearbeiten, um voneinander zu lernen und durch Reflexion auch einen Blick von außen zu gewinnen. Dieser Blick erlaubt uns, weiterhin offen zu bleiben für andere Professionen, andere Milieus, andere Ansätze und andere Ansichten.

Ein Tag – vier Werkstattgespräche; ein Tag, an dem sich zahlreiche AkteurInnen der Hospiz- und Palliativarbeit sowie deren PartnerInnen sehr engagiert der Herausforderung gestellt haben, Menschen in spezifischen Lebenssituationen eine bessere Palliativbegleitung ermöglichen zu wollen und dafür bereit sind, gegen Hürden und Hindernisse anzugehen, Chancen zu suchen und zu nutzen sowie Lösungen zu entwickeln. Ein ergebnisreicher Tag, der die Relevanz der Werkstattgespräche zeigte. Ein sinnhafter Tag, der die Vielfalt des Sterbens abbilden konnte, der für Austausch und Vernetzung sorgte, einige erste Steine ins Rollen brachte und „eine Hospizbewegung in Bewegung“ zeigte.

Danksagung

An dieser Stelle geht unser Dank an die Vorstandsmitglieder des HPV Berlin e.V., die im Rahmen der inhaltlichen Ausgestaltung der Werkstattgespräche, aber auch als ModeratorInnen und ProtokollantInnen stets unterstützt haben. Ein weiterer Dank gilt Frau Dr. Fuhrmann von der Senatsverwaltung für Wissenschaft, Gesundheit, Pflege und Gleichstellung, die die Werkstattgespräche zur Hospiz- und Palliativarbeit im Rahmen des Förderprojektes "Öffentlichkeitswirksame Verbreitung des Hospiz- und Palliativgedankens in der Berliner Bevölkerung" unterstützt und mit Ihrer Teilnahme an den diesjährigen Werkstattgesprächen einen wertvollen inhaltlichen Beitrag geleistet hat.

Ein besonderer Dank geht an alle Teilnehmenden der Werkstattgespräche. Dank ihren Impulsen und Beiträgen, ihrer Expertise und Erfahrungen, wurden die Werkstattgespräche mit Leben gefüllt. Ihr Engagement gestaltet somit die Zukunft der Hospiz- und Palliativarbeit in Berlin.

WWW.CHARTA-FUER-STERBENDE.DE

Wir
unterstützen
die **Charta**

Der HPV Berlin ist Mitglied der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland.

Die Charta setzt sich für die Verbesserung der Versorgung von Menschen ein, die aufgrund einer fortschreitenden, lebensbegrenzenden Erkrankung mit Sterben und Tod konfrontiert sind.



Der HPV Berlin begrüßt und unterstützt das Emblem "Sorgekultur in Berlin", das dabei helfen soll, die Ansätze sorgender Gemeinschaften und Sorgekultur am Lebensende im Land Berlin sichtbar zu machen und zu stärken.



Die Berliner Werkstattgespräche zur Hospiz- und Palliativarbeit und diese Broschüre werden gefördert durch die Senatsverwaltung für Wissenschaft, Gesundheit, Pflege und Gleichstellung.

Hospiz- und Palliativ Verband Berlin e.V.

Kurzvorstellung

Der Verband fördert den Hospiz- und Palliativgedanken und das ehrenamtliche Engagement für schwerstkranker und sterbender Menschen. Er ist überkonfessionell und politisch unabhängig.

Zu seinen Zielen gehören beispielsweise die Weiterentwicklung und der Ausbau hospizlicher Angebote.

Seine Mitglieder sind bedeutender Teil der hospizlichen und palliativen Versorgungsstruktur in Berlin.

52 Einrichtungen

Unsere Mitglieder vertreten insgesamt 52 hospizliche und palliative Einrichtungen in Berlin.

Neben stationären Hospizen und Hospizdiensten für Erwachsene sind darunter auch Kinderhospizdienste und ein stationäres Kinderhospiz.

263 Hospizplätze

Insgesamt stellen unsere Mitglieder mehr als 260 Plätze in stationären Hospizen. Acht dieser Plätze sind im teilstationären Bereich und 12 im Kinderhospizbereich angesiedelt.

1.800 Ehrenamtliche

Mehr als 1.800 Berlinerinnen und Berliner engagieren sich ehrenamtlich in der Sterbebegleitung bei unseren Mitgliedern.

Aufgaben und Ziele des HPV Berlin

- Forum für den Austausch zu Fragen am Lebensende
- Weiterentwicklung der Hospizstrukturen im Land Berlin
- Öffentlichkeitsarbeit
- Vertretung von Mitgliederinteressen gegenüber Politik, Behörden und Kostenträgern

