Ansprechstellen im
Land NRW zur
Palliativversorgung,
Hospizarbeit und
Angehörigenbegleitung

Hospizdialog Nordrhein-Westfalen

Januar 2024 Ausgabe 98

Schwerpunkt:

DER DIGITALE WANDEL IN DER HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG

Liebe Leserinnen und Leser,

Digitalisierung ist nicht erst seit jüngster Zeit in aller Munde. Dabei handelt es sich bei Digitalisierungsprozessen natürlich nicht nur um das Transferieren von analogen Materialien in digitale Medien oder von manuellen zu Automatisierungsmechanismen. Dahinter steckt vor allem im Gesundheitswesen viel mehr – von der Nutzung der „smart devices“ bis hin zu Telemedizin, Künstlicher Intelligenz oder Robotik. In der Medizin im Allgemeinen sowie in der Hospiz- und Palliativversorgung im Besonderen gab die Coronazeit dem Thema einen großen Schub, aber auch andere Rahmenbedingungen, wie der wachsende Fachkräftemangel, haben ihren Einfluss. Zwar stehen den vielen Chancen auch Risiken gegenüber, hier insbesondere der Umgang mit dem Schutz der Daten, man schaue nur auf die teilweise unkritische Datenübermittlung über WhatsApp. Aber daher ist es von Bedeutung, bei der Einbettung und Nutzung digitaler Medien neben der Technik auch die Personen in den Blick zu nehmen, die sie im Sinne der Patientinnen und Patienten nutzen: Sie benötigen eine in jeder Hinsicht umfassende Sensibilisierung und Qualifizierung für den individuellen Einsatz.
Neue Perspektiven in der Hospiz- und Palliativversorgung finden Sie im Schwerpunkt, aber auch in den weiteren Beiträgen dieser Ausgabe des Hospizdialogs.

Die ALPHA-Stellen wünschen Ihnen eine gute Lektüre!

SCHWERPUNKT

DER DIGITALE WANDEL IN DER HOSPIZ- UND PALLIATIVVERSORGUNG

4 Digitalisierung auf dem Weg in die Regelversorgung
Johannes Albert Gehle

6 Telemedizin in der Palliativversorgung: high-person, high-technology!
Florian Bernhardt und Philipp Lenz

10 Telemedizin zur Versorgung neurologischer Patienten in der Palliative Care
Christiane Weck und Stefan Lorenzl

13 Eine warme Umarmung im virtuellen Raum
Der Trauerchat doch-etwas-bleibt.de
Maria Riederer

16 Via. Trauer neu denken.
Dirk Blümke und Conny Kehrbaum

INFORMATION

19 Teilhabe, Selbstbestimmung und die Chance auf ein glückliches Leben – nestwärme e. V.
Interview mit Elisabeth Schuh

22 Hochschule & Hospiz in Bewegung: Praxisforschung in der Sozialen Arbeit
Verena Begemann und Anja Goral

25 Qualitätssiegel Lebensort Vielfalt®
Eva Obernauer

28 Es bleibt noch Zeit für dich und mich
Interview Jim Rakete

30 Veranstaltungen

31 Impressum

© istock.com/ilkercelik

DIGITALISIERUNG AUF DEM WEG IN DIE REGELVERSORGUNG

JOHANNES ALBERT GEHLE

Geht es um die Digitalisierung des Gesundheitswesens, wird nur wenigen die Palliativmedizin als Erstes in den Sinn kommen. „Low Tech, high touch“, die bekannte Maxime legt den Schluss nahe, dass in diesem Bereich der Patientenversorgung die Schwerpunkte anders gesetzt werden. In der letzten Lebensphase, so das gängige Bild, kommt es vor allem auf ganzheitliche Zuwendung an – und die kann sich nach landläufiger Meinung auch gänzlich technikfern entfalten. Fürsorge und menschliche Nähe, das liegt auf der Hand, lassen sich nun einmal nicht durch eine App ersetzen.

Fachkräftemangel und weite Wege

Doch das ist nur die halbe Wahrheit. Palliativmedizin ist keine Insel: Vieles von dem, was für die Digitalisierung in der ambulanten und stationären Versorgung und vor allem bei der Überbrückung der Grenzen zwischen beiden Sektoren gilt, lässt sich auch auf die palliativmedizinische Versorgung übertragen. Das fängt bei den Rahmenbedingungen an: Das Thema Fachkräftemangel zieht sich durch das gesamte Gesundheitswesen, Digitalisierung kann helfen, die Ressourcen zu bündeln und auch räumliche Distanz zu überwinden. Medizinische und pflegerische Expertise kann über telemedizinische Anwendungen zur Unterstützung hinzugezogen werden und so zu jeder Zeit an jedem Ort verfügbar sein – ein Aspekt, der in einem Flächenland wie Nordrhein-Westfalen nicht zu vernachlässigen ist.

Kein Ersatz, sondern bereichernde Ergänzung

Insbesondere der Einsatz von Telemedizin ist jedoch aus ärztlicher Sicht auch an Bedingungen geknüpft. Telemedizin und andere digitale Anwendungen können die Expertise von Ärztinnen, Ärzten, Pflegefachpersonen und anderen Professionen nur ergänzen, nicht aber ihren Einsatz ersetzen. Denn sie können im direkten Kontakt nicht Nähe, Berührung und nonverbale Kommunikation leisten – doch gerade diese machen einen wichtigen Teil der Arbeit mit den Patientinnen und Patienten aus.

Eine Bereicherung und wirkliche Innovation in der Patientenversorgung könnten digitale Anwendungen immer dann werden, wenn sie den Akteurinnen und Akteuren von der Ärztin/dem Arzt, über den Case-Manager/die Case-Managerin und Physiotherapeutinnen und -therapeuten bis hin zu Seelsorgenden Zeit verschaffen. Zeit, die derzeit noch viel zu oft mit organisatorischen Arbeiten und Dokumentation verbracht wird, die aber besser und sinnvoller im direkten Kontakt mit Patientinnen und Patienten genutzt werden könnte. Hier kann Informations- und Kommunikationstechnologie ihre Stärken ausspielen. Sie ermöglicht einen Informationsaustausch, bei dem alle an der Versorgung einer Patientin/eines Patienten Beteiligten auf dem gleichen Stand sind. Das ist ein zentraler Vorteil bei einer Versorgungsaufgabe, die in kurzer Zeit eine hohe Dynamik entwickeln kann.

Beispielhaft sei hier die ambulante palliativmedizinische Versorgung in Westfalen-Lippe genannt: Sie verwendet seit Langem ISPC-Dokumentationen, die die vielfältigen Akteurinnen und Akteure digital vernetzen helfen. Palliativmedizinerinnen/-mediziner, besonders qualifizierte Pflegekräfte und nicht zuletzt die betreuenden Hausärztinnen und -ärzte können dank solcher Vernetzung stets auf Augenhöhe agieren. Das trägt nicht nur zur Qualität der Patientenversorgung, sondern auch zur Berufszufriedenheit der beteiligten Professionen bei.

Durch die langjährige Anwendung von ISPC-Dokumentationen wird zudem sichtbar, worauf es bei der Digitalisierung im Gesundheitswesen ankommt: Gute Ideen für digitale Lösungen dürfen nicht auf ein zeitlich und räumlich begrenztes Projekt beschränkt bleiben, sondern müssen flächendeckend und einfach verfügbar sein.

Patientenversorgung zwischen Tradition und notwendigem Fortschritt

Der Weg in die Regelversorgung ist allerdings schwierig: Kritikerinnen und Kritiker unterstellen dem deutschen Gesundheitswesen in Sachen Digitalisierung vor allem im internationalen Vergleich gern eine katastrophale Rückständigkeit, seine Akteurinnen und Akteure gelten vielen als schwerfällig und unwillig, wenn es um digitale Innovationen geht. Doch die alltägliche Patientenversorgung ist weder Traditionspflege noch Spielwiese für IT-Experten. Digitalisierung ist kein Selbstzweck, sie muss der Patientenversorgung einen konkreten Nutzen bringen. Vor allem aber muss sie die Arbeit von allen beteiligten Professionen erleichtern und nicht zusätzliche Belastungen schaffen, Dokumentationsaufwand gibt es für alle schließlich schon genug. In der Praxis zeigt sich zudem: Ist der Nutzen digitaler Anwendungen für die Anwendenden unmittelbar erfahrbar, erfährt die Digitalisierung auch Akzeptanz. Genau daran hat es aber in den vergangenen Jahren bei den Mega-Digitalisierungsprojekten in Deutschland immer wieder gefehlt.

Glasfaseranschlüsse, Daten-Clouds, Apps und mobile Endgeräte sind wichtig, doch die Digitalisierung im Gesundheitswesen erschöpft sich nicht in der Bereitstellung technischer Infrastruktur. Eine App auf dem Tablet allein bewirkt noch keine Verbesserung des Austausches unter den Akteurinnen und Akteuren in der Patientenversorgung. Digitalisierung braucht deshalb „Kümmerer“, sie braucht Menschen, die engagiert vorangehen, die Möglichkeiten der Vernetzung mit Leben füllen und überzeugend zur Nutzung der neuen Kommunikationswege motivieren. Gelingende Kommunikation ist unerlässlich, um Vertrauen zwischen den vernetzten Akteurinnen und Akteuren und auch bei Patientinnen und Patienten zu schaffen. Nur so kann das mächtige Werkzeug der Digitalisierung überlegt eingesetzt werden und Nutzen bringen. Das erfordert Mut bei allen Beteiligten – doch es ist, ganz im Sinne der Patientinnen und Patienten, den Einsatz wert.

DER AUTOR

Dr. med. Johannes Albert Gehle
Präsident der Ärztekammer Westfalen-Lippe
Gartenstraße 210 - 214
48147 Münster
posteingang@aekwl.de

© istock.com/skynesher

TELEMEDIZIN IN DER PALLIATIVVERSORGUNG: HIGH-PERSON, HIGH-TECHNOLOGY!

FLORIAN BERNHARDT UND PHILIPP LENZ

Über lange Jahre galt als einer der wichtigsten Grundsätze in der Palliativversorgung das berühmte Zitat „high-person, low-technology“ von Dame Cicely Saunders (Shephard, 1977). Auch wenn damals sicherlich nicht explizit die Telemedizin angesprochen werden sollte, so dürfte es den einen oder die andere doch sicherlich verwundern, einen (auf den ersten Blick) derartig technischen Beitrag in einer hospizlich-palliativen Zeitschrift zu sehen. Wir wollen daher im Folgenden kurz und bündig darstellen, warum telemedizinische Technologien sehr wohl eine große Chance für die Zukunft der Palliativversorgung sein könnten und welche Vorteile für die Versorgenden als auch die Versorgten hieraus resultieren.

Telemedizin: Was ist das überhaupt?

Bevor geklärt werden kann, ob und wie Telemedizin in der Palliativversorgung einen gewinnbringenden Beitrag leisten kann, ist es zuerst wichtig zu definieren, was Telemedizin überhaupt meint. Eine mögliche Grundlage hierfür bietet die Definition der Bundesärztekammer, die ausführt: „Telemedizin ist ein Sammelbegriff für verschiedenartige ärztliche Versorgungskonzepte, die als Gemeinsamkeit den prinzipiellen Ansatz aufweisen, dass medizinische Leistungen der Gesundheitsversorgung der Bevölkerung in den Bereichen Diagnostik, Therapie und Rehabilitation sowie bei der ärztlichen Entscheidungsberatung über räumliche Entfernungen (oder zeitlichen Versatz) hinweg erbracht werden. Hierbei werden Informations- und Kommunikationstechnologien eingesetzt“ (Bundesärztekammer, 2015). Genauer unterteilen lässt sich hierbei nochmals in synchrone (z. B. Videosprechstunden) und asychrone (z. B. E-Mails oder Websites) Technologien (Sánchez-Cárdenas et al., 2022).

Wir beziehen uns in diesem Artikel insbesondere auf die synchronen Kommunikationswege, die neben Videosprechstunden/Televisiten auch Leistungen wie Telemonitoring mithilfe sogenannter „electronic patient-reported outcomes“ (Karamanidou et al., 2020) beinhalten können.

Was sind die Vorteile von Telemedizin in der Palliativversorgung?

Der wahrscheinlich größte Vorteil der Telemedizin ist eines der in der Palliativmedizin wohl wichtigsten Ziele überhaupt: Es erhöht den Zugang zu einer spezialisierten Versorgung ortsunabhängig und kann damit insbesondere auch in häuslichen Umgebungen Patientinnen und Patienten und Versorgende zusammenbringen. Potenziell kann dies sogar unmittelbar erfolgen, z. B. akut während Symptomexazerbationen oder Belastungssituationen. Es verblüfft daher nicht, dass sowohl das Sicherheits- als auch Geborgenheitsgefühl nachweislich durch telemedizinisch unterstützte Versorgungsmodelle verbessert werden konnte (Steindal et al., 2020).

Hinzu kommt, dass während der Versorgung in Echtzeit auch Zugehörige dazugeschaltet werden können. In Studien führte diese Involvierung bei ihnen zu einem stärkeren Gefühl der Teilnahme am Behandlungsprozess. Auf Seiten der Versorgenden sollte außerdem die Zeitersparnis durch Videosprechstunden/Televisiten nicht unterschätzt werden, welche gerade in Zeiten des demographischen Wandels zukünftig ein immer relevanterer Faktor werden dürfte. Dies spielt besonders auch in ländlichen Gegenden eine wichtige Rolle, da hier teils lange Anfahrtswege einer zeitnahen Versorgung unter Umständen schon heute im Wege stehen. Wenig überraschend resultiert wahrscheinlich hierdurch auch eine Kostenreduktion im Gesundheitswesen (Jess et al., 2019).

Telemedizin und Palliativmedizin: Wo stehen wir?

Sehr spannend ist es in den letzten Jahren mitzuerleben, wie sich die Wortwahl in Hinblick auf die Schnittstelle von Telemedizin und Palliativmedizin entwickelt. Hieß es zwar in 2017 bereits, dass eine „zunehmende Rolle" der Telemedizin auffalle (Worster and Swartz, 2017), so wurde gleichwohl noch in 2019 postuliert, dass Telemedizin in der Palliativversorgung „beschrieben, aber nicht evaluiert sei" (Hancock et al., 2019). Leider muss trotz der sehr umfassenden Implementierung von telemedizinischen Angeboten während der COVID-19-Pandemie (Ritchey et al., 2020) auch in 2023 weiterhin festgestellt werden, dass Telemedizin „bessere Evidenz erfordert, um das volle Potenzial ausschöpfen zu können" (Nwosu, 2023). Wir wollen daher nachfolgend einige Einblicke in unsere Erfahrungen aus dem Projekt „oVID – offenes Videosystem in der Medizin" geben, welches sowohl aus klinischer als auch wissenschaftlicher Sicht die Implementierung von Telemedizin in die Palliativversorgung des Münsterlandes untersucht hat. Unsere Botschaft ist hierbei vor allem eine: Telemedizin kann für bestimmte Situationen und Patientinnen und Patienten vorteilhafte Möglichkeiten bieten, die weit über den Status quo der palliativen Versorgungs- und Kommunikationsformen hinausgehen. Telemedizin soll dabei bewährte Formen der hospizlich-palliativen Versorgung aber nicht ersetzen, sondern im Alltag vielmehr als Erweiterung angesehen werden, welche unter Umständen einen sinnvollen Zusatznutzen bieten kann. Es ist daher trotz positiver Bilanz unseres Projekts wichtig, im Behandlungsteam vorweg zu überlegen, bei welchen Patientinnen/Patienten und Zugehörigen sich welcher konkrete Nutzen durch die Anwendung von telemedizinischen Strukturen erhofft wird.

Best Practice: Schnittstellengestaltung zwischen Versorgenden

Das Projekt „oVID" unterteilte sich in zwei Substudien, wovon eine Telemedizin als Vernetzungsmöglichkeiten zwischen der hochspezialisierten Palliativmedizin am Universitätsklinikum Münster mit kleineren Krankenhäusern im Münsterland untersuchte. Es zeigte sich hierbei, dass bei über 35% der Patientinnen und Patienten Therapieanpassungen nach den Televisiten erfolgten und in über 20% eine Vorstellung in der Universitätsklinik sowie in über 12% sogar eine Verlegung dorthin verhindert werden sollte (Bückmann et al., 2023).

Best Practice: Kommunikation zwischen Versorgenden und Versorgten

In einem zweiten Studienarm wurde Telemedizin als Bestandteil der ambulanten spezialisierten Palliativversorgung untersucht. Es konnte hierbei gezeigt werden, dass telemedizinisch versorgte Patientinnen/Patienten sieben Tage nach einer stationären Entlassung den regulär versorgten Patientinnen und Patienten in Bezug auf die Symptomlast nicht unterlegen waren. Spannend war außerdem, dass das Vertrauen in die telemedizinisch-unterstützte Versorgung mit der Dauer der Versorgung zunahm (Veröffentlichung der Ergebnisse in Vorbereitung).

Kernbotschaft

Bei den richtigen Patientinnen/Patienten angewandt und im Vorfeld gut vorbereitet, kann Telemedizin eine große Chance in der Palliativmedizin sowohl für die Versorgenden als auch Versorgten sein. Insbesondere sollte dabei im Vordergrund stehen, dass Telemedizin nicht als trennendes, sondern vielmehr als verbindendes Element angesehen werden kann. Telemedizin ermöglicht ohne zeitliche Verzögerung und örtliche Bindung eine Nähe zwischen den Akteurinnen und Akteuren, die die Versorgung gerade in schwierigen Zeiten und Situationen verbessert und das Vertrauen und die Sicherheit der Versorgten und Zugehörigen steigert. Dies alles sind Ziele, die Dame Cicely Saunders wohl ebenfalls in der modernen Palliativversorgung unterstützen dürfte.

LITERATUR

Bückmann, A., Bernhardt, F., Eveslage, M., Storck, M., Thölking, G., Buss, H., Domagk, D., Juhra, C. & Lenz, P. (2023). Telemedical Consultations in Palliative Care: Benefits through Knowledge Exchange and Intercollegiate Collaboration— Findings from the German oVID Project. Cancers, 15, 2512.

Bundesärztekammer, A. T. D. (2015). Telemedizinische Methoden in der Patientenversorgung – Begriffliche Verortung.

Hancock, S., Preston, N., Jones, H. & Gadoud, A. (2019). Telehealth in palliative care is being described but not evaluated: a systematic review. BMC Palliative Care, 18, 114.
Jess, M., Timm, H. & Dieperink, K. B. (2019). Video consultations in palliative care: A systematic integrative review. Palliative Medicine, 33, 942-958.
Karamanidou, C., Natsiavas, P., Koumakis, L., Marias, K., Schera, F., Schäfer, M., Payne, S. & Maramis, C. (2020). Electronic Patient-Reported Outcome-Based Interventions for Palliative Cancer Care: A Systematic and Mapping Review. JCO Clinical Cancer Informatics, 4, 647-656.
Nwosu, A. C. (2023). Telehealth requires improved evidence to achieve its full potential in palliative care. Palliative Medicine, 37, 896-897.
Ritchey, K. C., Foy, A., Mcardel, E. & Gruenewald, D. A. (2020). Reinventing palliative care delivery in the era of COVID-19: how telemedicine can support end of life care. American Journal of Hospice and Palliative Medicine®, 37, 992-997.
Sánchez-Cárdenas, M. A., Iriarte-Aristizábal, M. F., León-Delgado, M. X., Rodríguez-Campos, L. F., Correa-Morales, J. E., Cañón-Piñeros, A. & Parra, S. L. (2022). Rural Palliative Care Telemedicine for Advanced Cancer Patients: A Systematic Review. American Journal of Hospice and Palliative Care, 10499091221130329.
Shephard, D. A. (1977). Principles and practice of palliative care. Canadian Medical Association Journal, 116, 522-6.
Steindal, S. A., Nes, A. A. G., Godskesen, T. E., Dihle, A., Lind, S., Winger, A. & Klarare, A. (2020). Patients' Experiences of Telehealth in Palliative Home Care: Scoping Review. Journal of Medical Internet Research, 22, e16218.
Worster, B. & Swartz, K. (2017). Telemedicine and palliative care: an increasing role in supportive oncology. Current oncology reports, 19, 1-5.

DIE AUTOREN

Florian Bernhardt
Universitätsklinikum Münster
Zentrale Einrichtung
Palliativmedizin
Albert-Schweitzer-Campus 1
Gebäude W30
48149 Münster

Prof. Dr. med Philipp Lenz
Universitätsklinikum Münster
Zentrale Einrichtung
Palliativmedizin
Albert-Schweitzer-Campus 1
Gebäude W30
48149 Münster

„oVID – offenes Videosystem in der Medizin

Ziel des Projektes ist die Entwicklung und Erprobung eines offenen und sicheren Systems zur Video Kommunikation im Gesundheitswesen. Es dient der Verbesserung der Patient innenversorgung außerhalb spezialisierter Zentren, vor allem auch im ländlichen Raum. Dabei ermöglicht oVID nicht nur Videokonferenzen, sondern auch andere Arten der Kommunikation (z.B. Textnachtrichten, Audiotelefonate, Austausch von Formularen) von Ärzt*innen untereinander sowie zwischen Ärzt*innen und Patient*innen. So soll das Vorhaben die Vernetzung unterschiedlicher Personen und Berufsgruppen sowie die gleichzeitige Kommunikation mehrerer Einrichtungen mit Hilfe von Videokonferenzen ermöglichen. Zugleich solle es auch die Kommunikation zwischen Patient*in und Leistungserbringern vereinfachen. Das Netz baut auf bereits existierenden Strukturen wie dem Traumanetzwerk NordWest (43 Einrichtungen), einer geburtshilflichen Kooperation, einem palliativmedizinischen Netzwerk und dem Westdeutschen Teleradiologieverbund (305 Einrichtungen) auf, so dass es sehr schnell ausgedehnt werden kann. In den Fachdisziplinen Unfallchirurgie, Palliativmedizin und Geburtshilfe sollen die technischen und strukturellen Voraussetzungen eines solchen telemedizinischen Netzwerkes erarbeitet und evaluiert werden."*

https://egesundheit.nrw.de/projekt/ovid/
(Zugriff: 12.12.2023)

© istock.com/Gabrielagal

TELEMEDIZIN ZUR VERSORGUNG NEUROLOGISCHER PATIENTEN IN DER PALLIATIVE CARE

CHRISTIANE WECK UND STEFAN LORENZL

Bereits seit 2016 arbeitet das Team um Prof. Lorenzl an einer neuen Versorgungsform für eine ambulante Versorgung von Menschen mit neurologischen/neuropalliativen Problemen in einer palliativen Phase. Wir sehen, dass insbesondere Menschen mit neurodegenerativen Erkrankungen in fortgeschrittenen Krankheitsstadien eine komplexe und hohe Symptomlast haben und dringend einen Zugang zu den bestehenden spezialisierten palliativmedizinischen Strukturen benötigen. Wir erleben aber auch, dass gerade Menschen mit neurodegenerativen Erkrankungen sich in ihren Symptomen und Anforderungen von Menschen mit onkologischen Erkrankungen unterscheiden. Dadurch stellt die Versorgung dieser Menschen häufig eine Herausforderung für die spezialisierten ambulanten Palliativversorgungs-Teams dar, in denen selten ein Neurologe arbeitet.

Um diese Versorgungslücke zu schließen, wurde im Rahmen eines Pilotprojektes (TPNP –Telemedizinische Palliative Care für Neurologische Patienten) begonnen, eine telemedizinische Versorgung von Menschen mit neurologischen/neurodegenerativen Erkrankungen anzubieten, die im Rahmen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung betreut werden.

Das Projekt wurde vom bayerischen Staatsministerium für Gesundheit und Pflege und im Anschluss von der Paula-Kubicek Vogel Stiftung gefördert. 2019 erhielten wir eine Förderung des gemeinsamen

Abb. 1: Kamerapaket des SAPV-Teams oder Hospizes, mit Tablet und WLAN-Router

Bundesausschusses im Rahmen des Innovationsfonds, um diese neue Versorgungsform auf ihre Regelversorgungstauglichkeit zu untersuchen. Im Rahmen des TANNE (Telemedizinische Antworten auf Neuropalliative Nachfragen in Echtzeit, 01NVF19004) Projektes wurden 32 Teams (SAPV-Teams und Hospize) in Bayern bei neurologischen/neuropalliativen Fragestellungen im Rahmen einer 24 Monate dauernden klinischen Studie unterstützt. Die klinische Studie ist seit Juni dieses Jahres beendet und derzeit findet eine Auswertung der Daten statt. Es handelt sich um ein Konsortialprojekt, das wir gemeinsam mit unseren Partnern, der AOK Bayern, der Firma StatConsult, der Firma Meytec, der Evangelischen Hochschule Ludwigsburg sowie den Gesundheitsökonomen der Universität Bayreuth und Eichstätt Ingolstadt durchführen.

Die Teams sind mit einem kleinen Kamerapaket ausgestattet, das ein Tablet und einen mobilen WLAN-Router beinhaltet (siehe Abbildung 1). Der WLAN-Router dient dazu, eine ausreichende Bandbreite für das Videokonsil zu gewährleisten. Die Videokonferenzen finden über das Mobilfunknetz statt. Es wird eine datensichere Videokonferenzsoftware (Meydoc) genutzt.

Wenn eine neurologisch/neuropalliative Fragestellung auftritt, erfolgt eine Kontaktaufnahme mit dem Telemedizinzentrum Agatharied und ein Termin für ein Telekonsil wird vereinbart. Bei dem Konsil ist das SAPV-Team beim Patienten vor Ort und wir werden per Videokonsil dazugeschaltet, oder wir sind per Videokonsil zu Gast bei einem Patienten im Hospiz.

Mittlerweile haben wir über 150 Telekonsile seit 2017 durchgeführt und sowohl Menschen mit neurologisch/neurodegenerativen Erkrankungen als auch Menschen mit internistisch onkologischen Erkrankungen und neurologischen Problemen mitbetreut. Im Fall von neurodegenerativen Erkrankungen werden wir häufig bei Patientinnen und Patienten mit einer Amyotrophen Lateralsklerose hinzugezogen, aber auch Menschen mit Morbus Parkinson, atypischen Parkinsonsyndromen und Multipler Sklerose wurden durch uns mitbetreut. Die Fragestellungen reichen von einem „zweiten Blick“, der auf die Medikation geworfen werden soll, über Empfehlungen zur Therapie der Grunderkrankung hin zu einer Unterstützung bei der Beantragung von Hilfsmitteln. Am häufigsten jedoch ist der Grund für das Konsil ein neu aufgetretenes oder aber auch schon länger bestehendes Symptom, zu dessen Kontrolle wir hinzugezogen werden.

Wir werden bei klassisch neurologischen Symptomen hinzugezogen, z. B. Sekretmanagement bei Amyotropher Lateralsklerose oder Ersatz von dopaminerger Therapie bei Verlust der Schluckfähigkeit bei Menschen mit einem fortgeschrittenen Morbus Parkinson. Einen nicht unerheblichen Anteil der zum Konsil führenden Symptome machen aber auch neuropsychiatrische Symptome wie z. B. Delir oder Schlafstörungen aus.

Im Rahmen von Interviews am Ende des Pilotprojektes wurden von den teilnehmenden Teams folgende Themen als positiv herausgestellt: Patienten fühlen sich wertgeschätzt, da man alles für sie tut und einen Experten zur Symptomkontrolle hinzuzieht. Die Teams erhalten Sicherheit durch die ergänzende neurologische Expertise. Insbesondere die visuelle Komponente, die im Rahmen der Videokonsile gegeben ist, wird von den Teams als wichtig angesehen.

Auch für den Konsiliar ist die ergänzende visuelle Komponente gerade bei neurologischen Patientinnen und Patienten extrem wichtig und bringt häufig wichtige zusätzliche Information. Wir sehen, dass der Einsatz von Technik in Form von Videokonsilen in der Palliative Care gut akzeptiert ist. Wir erleben, dass wir durch den gemeinsamen Blick auf die Patienten mit dem Palliativspezialisten vor Ort sowohl für das Erkennen von spezifischen Symptomen als auch für die Behandlung dieser Symptome eine wichtige Ergänzung sein können. Der Einsatz von Telemedizin erlaubt es, dass wir bayernweit unterstützend zur Seite stehen können.

Wir wünschen uns durch dieses Projekt, mehr Menschen mit neurodegenerativen Erkrankungen den Zugang zur spezialisierten Palliative Care zu ermöglichen, indem wir den Teams unterstützend zur Seite stehen.

TANNE Konsortium:

AOK Bayern
Universität Eichstätt Ingolstadt: Prof. Jürgen Zerth, Sebastian Müller
Universität Bayreuth: Prof. Christian Maier, Prof. Volker Ullrich, Tizian Juschkat
EH Ludwigsburg: Prof. Kirsten Brukamp, Dr. Felix Tirschmann
Meytec: Viacheslav Galchenko
StatConsult: Dr. Daniela Adolf, Jan Reichmann

LITERATUR

Gatter, S., Brukamp, K., Adolf, D., Zerth, J., Lorenzl, S., & Weck, C. (2022). Neurological consultations via telemedicine for specialized outpatient palliative care (SOPC) at home and in hospice (TANNE project): study protocol for a randomized controlled trial. BMC Palliative Care.

Weck, C., Lex, M., & Lorenzl, S. (2019). Telemedicine in Palliative Care: implementation of new technologies to overcome structural challenges in the care of neurological patients. Frontiers in Neurology, 10 (May).

Dr. med. univ. Christiane Weck
Neurologin und Oberärztin für Palliativmedizin
Krankenhaus Agatharied
Norbert-Kerkel-Platz
83734 Hausham
Telefon: 0 80 26 - 3 93 42 32
Christiane.Weck@khagatharied.de

Prof. Dr. Stefan Lorenzl
Chefarzt der Neurologie und Palliativmedizin im Krankenhaus Agatharied
Leiter des Instituts für Palliative Care an der Paracelsus Medizinischen Privatuniversität

© Stella Hannemann

Franzi in Aktion beim Teamtag

EINE WARME UMARMUNG IM VIRTUELLEN RAUM

Der Trauerchat doch-etwas-bleibt.de

MARIA RIEDERER

Franzi O. war gerade im Urlaub, als ihr Vater im August 2019 urplötzlich starb. Sie war zu dem Zeitpunkt 25 Jahre alt. Von einem auf den anderen Tag fiel ihre Welt in Stücke. „Ich war ein Papakind, ich fühlte mich unendlich einsam ohne ihn."

Nur ein halbes Jahr später musste Franzi auch den Abschied von ihrem Elternhaus verkraften. Während das Leben für andere einfach weiterging, schmerzte der Verlust bei Franzi wie am ersten Tag – auch nach dem bekannten „Trauerjahr": „Die Leute wurden ungeduldig. Es müsse doch mal gut sein, das Leben gehe doch weiter, ich müsse doch wieder normal werden. Aber ich fühlte mich nicht normal. Ich fühlte mich nicht mal mehr wie Franzi. Ich war Franzi ohne Papa." An manchen Tagen glaubte sie, mit der Trauer gar nicht vorwärtszukommen, sondern nach jeder kleinen Verbesserung wieder 100 Schritte zurückgeschleudert zu werden.

Inzwischen sind vier Jahre vergangen. Franzi hat in einer Trauergruppe für junge Erwachsene bei TrauBe Köln e. V. Hilfe gefunden. Sie hat Strategien entwickelt, mit ihrer Trauer umzugehen, sich zu öffnen und in den Austausch zu gehen. Und sie hat den Wunsch entwickelt, andere junge Menschen in Trauer zu unterstützen. Einmal im Monat verschenkt sie einen Abend, um selbst Jugendlichen und jungen Erwachsenen nach einem Verlust zu helfen. Als Teil eines Teams begleitet sie Nutzerinnen und Nutzer im anonymen Chat „doch-etwas-bleibt".

Die Chatbegleiterinnen und -begleiter

„Vom Trauerchat doch-etwas-bleibt.de habe ich durch meine Trauergruppe erfahren. Erst war ich unsicher, der Tod meines Vaters war erst eineinhalb Jahre her. War ich überhaupt schon stark genug, anderen zu helfen?" Die Frage haben sich auch

andere gestellt, die sich heute im Trauerchat „doch-etwas-bleibt.de“ engagieren. Das Team der Chatbegleiterinnen und -begleiter besteht aus 14 jungen Frauen und Männern, und sie alle haben Erfahrungen wie Franzi gemacht, haben ein Elternteil, ein Geschwisterkind, die Großeltern oder einen engen Freund verloren. Jeden Montagabend um 20 Uhr klappen drei der Beraterinnen und Berater zuhause ihren Laptop auf und öffnen damit den Raum für junge Menschen, die nach einem Verlust ein offenes Ohr, vielleicht einen Rat und den Austausch mit anderen suchen, anonym und kostenlos.

© Stella Hannemann

Dabei geht es nicht nur um den Verlust und die verstorbene Person. Die Nutzerinnen und Nutzer bringen viele Lebensthemen mit: Schule, Ausbildung oder Studium und Freundschaften. Vieles verschiebt und verändert sich nach einem schweren Verlust, und oft fühlen sich Trauernde dann alleingelassen und sprachlos. Die Freiwilligen im Chat-Team wenden sich den Ratsuchenden zu, moderieren das Gespräch, das sich im Chat entspinnt, geben Fragen und Anregungen in die Runde.

Ihre eigene Trauererfahrung hilft den Team-Mitgliedern, sich in die Lebenswirklichkeit der Anwesenden hineinzudenken. Gleichzeitig brauchen sie für ihr Ehrenamt ein gutes Gefühl für die eigenen Grenzen. Franzi hat wie alle Chatbegleitenden eine zweitägige Schulung erhalten, in der nicht nur theoretisches Wissen über den Trauerprozess und die Technik der Chat-Oberfläche vermittelt werden. Die Teilnehmenden sollen in Selbsterfahrungsübungen auch ein Gespür dafür gewinnen, wo die eigene Trauer gerade ihren Platz hat, und wie es gelingen kann, im Chat nah an den Ratsuchenden zu sein, ohne sich selbst zu überfordern. Ein Lernprozess – auch für Franzi.

Die Erfahrung verbindet

„Am Anfang bin ich in den Chat-Diensten schon auch mit meinem eigenen Thema konfrontiert worden. Auch wenn man einander nicht sieht und hört – Nutzerinnen und Nutzer und auch wir Begleitenden teilen die Erfahrung eines Verlustes. Das verbindet. Eine Begegnung im Chat kann trotz der Distanz wie eine warme Umarmung sein.“

Ab 20 Uhr betreten die ersten Nutzerinnen und Nutzer den virtuellen Raum. Wer später kommen möchte, ist ebenso willkommen. Mal sind es nur zwei Personen, mal sechs oder sieben oder mehr. Manche verabschieden sich nach kurzer Zeit, andere bleiben volle zwei Stunden. Die Unterhaltung läuft rein

schriftlich ab, und manchmal haben die Begleiterinnen und Begleiter viel damit zu tun, die einzelnen Erzählstränge einzusammeln, zusammenzuführen oder sich einer Nutzerin/einem Nutzer besonders zuzuwenden. Einige Nicknames sind dem Team schon bekannt. Sie tauchen immer wieder auf, manchmal über Monate. Andere nehmen nur ein- oder zweimal am Chat teil. Oft schreiben Teilnehmende, dass es ihnen guttut, sich hier im Chat mit anderen auszutauschen, die verstehen, was es bedeutet, wenn ein wichtiger Mensch tot ist.

„Manchmal habe ich den Rechner um 22 Uhr ausgemacht, und die Geschichten, von denen ich hier gehört habe, sind mir noch länger nachgelaufen", erzählt Franzi, „auch heute berühren sie mich, aber ich kann sie besser von mir und meinen Themen trennen. Ich bin gelassener geworden, im Chat und auch in meiner eigenen Trauer. Wenn ich doch wieder in einem Trauerloch lande, dann weiß ich, dass es wieder bergauf gehen wird und ich auch schöne Zeiten erleben werde."

Eine stärkende Gemeinschaft aus Gleichgesinnten

An manchen Abenden sind plötzlich andere Themen im Raum: Selbstverletzendes Verhalten als Strategie der Verlustbewältigung, Suizidalität und Nachsterbewünsche, psychische Erkrankungen oder soziale Zerrüttung im Umfeld der Ratsuchenden. Das Team ist für solche Fälle ausgestattet mit einer Liste passender, zusätzlicher Hilfsangebote. Für die eigene Stärkung erhält die Gruppe regelmäßige Supervisionen und bei Bedarf spezielle Fortbildungen.

Wer im Team der Chatbegleitenden noch Kapazitäten frei hat, engagiert sich in den sozialen Medien, beim Networking z. B. in Schulen, bei der Pflege der Website.

Und die eigenen Geschichten von Verlust und Trauer? „Die gehören einfach zu uns", sagt Franzi, „die Trauer ist Teil unseres Lebens und präsent im Team, auch wenn wir nicht ständig über sie sprechen. Im Chat haben wir eine Möglichkeit gefunden, aus einem Schicksalsschlag etwas Sinnstiftendes herauszuholen. Wir können anderen jungen Menschen beistehen und ihnen das geben, was wir selbst in der ersten Zeit der Trauer vermisst haben: eine stärkende Gemeinschaft aus Gleichgesinnten, mit denen das Päckchen „Trauer" jeden Montagabend ein bisschen leichter zu tragen ist."

Team Trauerchat

Die Gründerin des Chats doch-etwas-bleibt.de

Als Romy Kohler 2003 ihren 15jährigen Sohn verlor, fiel ihr bald auf, dass seine Freunde und Mitschüler sich verloren fühlten. Es gab keinen Ort, an dem sie Begleitung und den Austausch untereinander gefunden hätten. Eine Trauergruppe kam für sie nicht in Frage, die Hemmschwelle war zu groß. Angebote aus dem Internet nahmen sie dagegen gerne an. So entschied Romy Kohler, einen Chat zu gründen, in dem sich junge Trauernde anonym austauschen können. Im Jahr 2009 startete ihr Herzensprojekt „doch-etwas-bleibt.de"

DIE AUTORIN

Maria Riederer
Hospiz Bedburg Bergheim Elsdorf e.V.
Zeiss-Straße 6
50126 Bergheim
Telefon: 0 22 71 - 4 53 03
www.doch-etwas-bleibt.de
info@doch-etwas-bleibt.de
Instagram doch_etwas_bleibt

© istock.com/mtreasure

VIA. TRAUER NEU DENKEN.

Das digitale Trauerbegleitungsangebot der Malteser

DIRK BLÜMKE UND CONNY KEHRBAUM

Die Malteser sind seit 1989 in der Hospizarbeit, Palliativversorgung und Trauerbegleitung tätig. An rund 100 Standorten mit ambulanten Hospizdiensten für Erwachsene, im Bereich Kinder und Jugendliche sowie über 100 Trauerbegleitungsdienste, die Trauerunterstützungsangebote machen, können wir auf einen reichen Erfahrungsschatz in der analogen Arbeit zurückgreifen.

Das Projekt „Via. Trauer neu denken." ist die logische Konsequenz einer kontinuierlichen Weiterentwicklung und Anpassung an die Bedürfnisse der Menschen, die wir begleiten. Via. Trauer neu denken. entspricht dem Zeitgeist und möchte die Gesellschaft ermutigen, Sterben, Tod und Trauer als normalen Teil menschlichen Lebens zu verstehen. Wir möchten Ängste und Unsicherheiten abbauen, Wissen vermitteln, Zutrauen stärken und eine Anlaufstelle sein. Via. will sich ganzheitlich mit Sterben, Tod und Trauer auseinandersetzen. Deshalb sind folgende drei Module entstanden: Erinnerungsraum – Inforaum – Onlineberatung. Wir sind 2021, nach zwei Jahren Entwicklungszeit, mit diesen drei Modulen gestartet. Seither haben wir Erfahrungen sammeln und Anpassungen vornehmen müssen.

Erinnerungsraum

Mit dem Erinnerungsraum, der ursprünglichen Initialidee, wollten wir im wahrsten Sinne des Wortes einen digitalen Raum schaffen. Einen geschützten Raum für Zugehörige, Familie, Freundinnen und Freunde oder Arbeitskolleginnen und -kollegen, unabhängig von örtlichen Grenzen und Zeitzonen. Raum für Geschichten und Anekdoten über Verstorbene, mit der Möglichkeit, Erinnerungen in Worten, mit Bildern oder als Audiodatei auszudrücken, zu bewahren und mit anderen zu teilen. Leider hat die Praxis gezeigt, dass der Erinnerungsraum nicht so angenommen wird, wie wir es erwartet hätten. Unsere Vorannahmen haben nicht dem tatsächlichen Nutzungsverhalten entsprochen. Darum haben wir uns schweren Herzens entschlossen, das Angebot Erinnerungsraum zum Ende des Jahres 2023 nicht weiter fortzuführen. Die Entscheidung, das eine zu

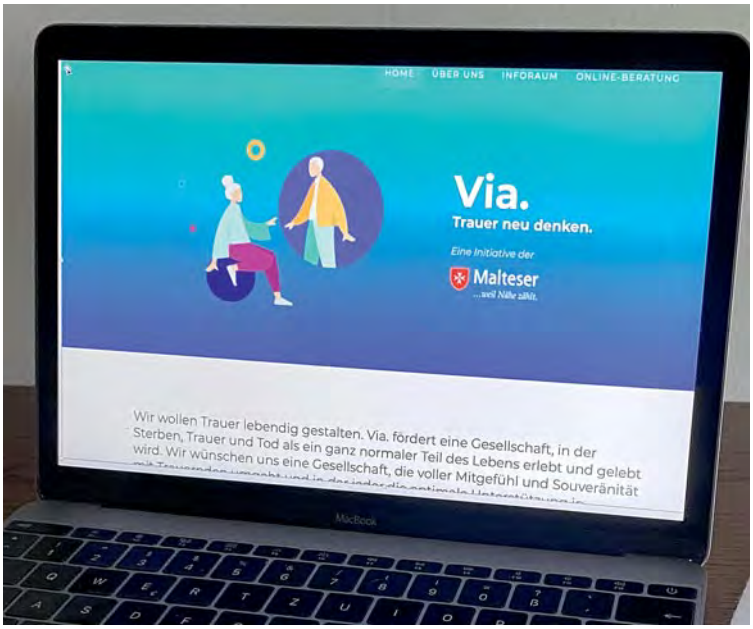
lassen, hat zugleich zu einer Klarheit für die beiden anderen Module geführt.

Inforaum
Der Inforaum bleibt und wird weiterentwickelt: Hier bieten wir, wie in einer Art Bibliothek, Wissen über Trauer an. Viele Trauernde berichten, dass Sie unsicher sind: Was passiert da mit mir? Wieso fühle ich so? Wieso tut das so weh und wann hört das auf? Viele Menschen im Umfeld von Trauernden berichten, dass sie nicht wissen, wie sie sich verhalten sollen, wie sie trauernden Menschen begegnen sollen. Im Inforaum finden deshalb zum einen trauernde Menschen selbst in zugänglicher Sprache Wissenswertes über Trauerprozesse sowie Anregungen und Impulse für die Auseinandersetzung mit der Verlusterfahrung. Zum anderen geben wir Menschen im Umfeld von Trauernden hier Tipps für die Begegnung und Unterstützung trauernder Menschen.

Onlineberatung
Das neue Herzstück von Via. Trauer neu denken. ist die Onlineberatung Trauer: Die Unsicherheit, die vielen Aspekte, Themen, Gedanken, Sorgen, Ängste und Reaktionen, die Trauer mit sich bringt, brauchen ein Gegenüber, auch wenn es „nur" virtuell ist. Da ist jemand, der mit aushält, der zuhört, ohne Ratschläge zu geben, der unterstützt und der Trauer Raum gibt.

Mit der Onlineberatung wollen wir trauernden Menschen die Möglichkeit geben, sich alles „mal von der Seele zu schreiben", Fragen zu stellen, Gedanken und Sorgen zu teilen.

Unsere Onlineberatung ist eine rein schriftbasierte, asynchrone Mail-Beratung ohne „Sichtkontakt" und gleichzeitig individuell und persönlich (kein BOT, kein ChatGPT), die für die Ratsuchenden 24/7 und auch anonym nutzbar ist. Wir erreichen mit der digitalen Onlineberatung auch Menschen, denen aus unterschiedlichen Gründen der Zugang zu analogen Unterstützungsangeboten nicht möglich ist oder die die analoge Trauerbegleitung/Trauerberatung nicht in Anspruch nehmen wollen.



Ben, Thea und Eva
Da ist zum Beispiel Ben, der uns aus Italien schreibt. Er ist Deutscher, der Liebe wegen nach Italien ausgewandert, spricht noch wenig Italienisch. Vor Kurzem ist seine junge Ehefrau bei der Geburt gestorben, nun lebt er mit der kleinen Tochter in Italien und möchte über seine Trauer sprechen.

Thea schreibt uns aus dem Krankenhaus – sie hat gerade ihre kleine Tochter durch eine plötzliche Fehlgeburt verloren. Ihr Ehemann ist noch im Ausland auf Geschäftsreise. Thea fühlt sich so alleine und möchte sich einfach mitteilen, darüber sprechen, wie sie die Situation gerade erlebt und was sie gerade fühlt.

Oder Eva, die die letzten Jahre ihre krebskranken Eltern gepflegt und dadurch alle sozialen Kontakte verloren hat. Auch ist ihre Ehe daran zerbrochen. Kinder hat sie nicht. Sie fühlt sich allein und mag nicht nach draußen gehen – will ihren Schutzraum (noch) nicht verlassen.

Wir garantieren eine Rückmeldung auf die Erstanfrage innerhalb von 48h.

Die Onlineberatung wird gut genutzt:

im Jahr 2021	660 Erstanfragen
im Jahr 2022	1275 Erstanfragen
im Jahr 2023	850 Erstanfragen (Stand Nov.)

Chancen des „digitalen Ehrenamts“
Qualifizierte ehrenamtliche Trauerbegleiterinnen und -begleiter werden von hauptamtlichen Koordinationskräften unterstützt; alle unsere Beraterinnen und Berater unterliegen der Schweigepflicht. Regelmäßig finden Praxisreflexion, Supervision und Fortbildungen statt. Alles digital.

Ein Vorteil des „digitalen Ehrenamtes“ liegt in der Barrierefreiheit. Wer z. B. an die eigene Wohnung gebunden ist, kann dennoch am ehrenamtlichen Engagement teilhaben und zu einer solidarischen Gesellschaft beitragen. Das, was für die Trauernden gilt, gilt umgekehrt auch für die ehrenamtlich Mitarbeitenden. Die Digitalität ermöglicht ehrenamtliche Tätigkeiten zu Zeiten, die dem eigenen Rhythmus entsprechen und vielleicht genau deshalb wirkungsvoll sind.

Via. Trauer neu denken. arbeitet deutschlandweit und bietet mit dem neuen Format also auch für ehrenamtliches Engagement neue Möglichkeiten. So wie für:

Daria, eine berufstätige junge Frau, die gerade in Elternzeit ist: „Bei Via. in der Onlineberatung kann ich Familie, Kind und Ehrenamt während der Elternzeit gut kombinieren.“

Frank, 58 Jahre alt: „Neben meinem Job möchte ich etwas Sinnvolles tun und dazu beitragen, das Thema Trauer zu enttabuisieren!“

Eva, Psychologiestudentin, hat eine körperliche Einschränkung und sitzt im Rollstuhl: „Durch die Möglichkeit, digital zu beraten, kann ich Trauernde unterstützen – das wäre analog so nicht möglich!“

Auch 2024 führen wir wieder einen Qualifizierungskurs für zukünftige Onlineberaterinnen und -berater durch, für den es bereits fast 20 Interessierte gibt. Via. wächst also weiter!

Digitalisierung und Berührung – kein Widerspruch
Die Pandemie und die damit verbundenen Einschränkungen haben ein Bewusstsein für die digitalen Möglichkeiten geschaffen. Viele Menschen, die solche Angebote und Möglichkeiten vor der Pandemie für sich eher ausgeschlossen hatten, haben sich eingelassen, ausprobiert.

Auch die Malteser hätten vor der Pandemie nicht gedacht, dass sie ihrem Leitsatz „…, weil Nähe zählt“ auf diese Weise gerecht werden können. Aber es funktioniert: Menschen können sich auch auf diese Weise „berühren“.

Beides ist wichtig, analoge und digitale Möglichkeiten, damit jede/r Trauernde das Angebot findet, dass zu ihr/ihm passt. Wir verstehen uns deshalb nicht als Konkurrenz, sondern als Ergänzung.

Ein weiterer Aspekt, der uns auffällt: Die Möglichkeit, sich anonym zu registrieren und somit „geschützt“ bleiben zu können, sich nicht „zeigen“ zu müssen, scheint die Inanspruchnahmen zu erleichtern. Wie uns „Ratsuchender123“ berichtet: Seine Frau hat sich suizidiert, nachdem er sich getrennt hat – er fühlt sich schuldig und möchte sich den neugierigen Fragen und Blicken in seinem Wohnort nicht aussetzen. Er ist froh, dass er die Onlineberatung bei Via. Trauer neu denken. gefunden hat.

DER AUTOR/DIE AUTORIN

Dirk Blümke
Gesamt-Projektleiter Via.
Trauer neu denken.
Leiter der Malteser Fachstelle
Hospizarbeit, Palliativversorgung &
Trauerbegleitung

Conny Kehrbaum
Leiterin Via. Onlineberatung Trauer
Referentin Malteser Fachstelle
Hospizarbeit, Palliativversorgung &
Trauerbegleitung
conny.kehrbaum@malteser.org

© Ester Jansen, nestwärme e. V. intern

TEILHABE, SELBSTBESTIMMUNG UND DIE CHANCE AUF EIN GLÜCKLICHES LEBEN – NESTWÄRME E. V.

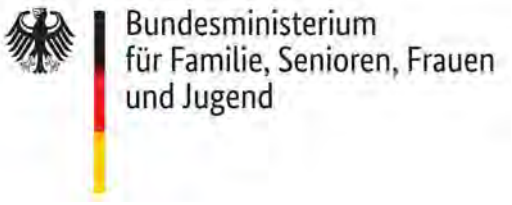
INTERVIEW MIT ELISABETH SCHUH

Elisabeth Schuh, Jahrgang 1962, ist Diplompsychologin und Mitgründerin von nestwärme e. V. Deutschland und Geschäftsführung des nestwärme Kinderkompetenzzentrums in Trier.

Sie sind eine der Gründerinnen von „nestwärme“: Was hat Sie bewegt und was können Sie uns zur Historie des Konzeptes sagen?

Gegründet haben Petra Moske und ich nestwärme 1999 gemeinsam mit betroffenen Eltern, Ärztinnen und Ärzten und Politikerinnen und Politikern der Region Trier eigentlich aus dem ganz spontanen Bedürfnis heraus, in einem konkreten Fall helfen zu wollen. Unser Herzensziel war und ist, Familien in Krisen Zeit und Geborgenheit zu schenken. Aus diesem ersten Impuls ist inzwischen ein Sozialunternehmen mit rund 100 Mitarbeitenden und 1500 ehrenamtlich Engagierten entstanden. Im Zentrum unserer Arbeit stehen Familien mit Kindern oder Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen, mit hohem Pflegeaufwand oder in besonders herausfordernden Situationen. Ihnen bieten wir in Deutschland, Luxemburg und Österreich Unterstützung in den Bereichen Pflege, Pädagogik, Kinderhospizarbeit und psychosozialer Beratung an. Wir haben uns dabei immer als Wegbereiter für solidarische und innovative Wege im Sozial- und Gesundheitswesen verstanden. Das hat letztendlich zur Entwicklung unseres nestwärme-Modells der Kinderhospizarbeit geführt. Die Basis liegt in unserem Kinderpflegedienst, unserer inklusiven KiTa und unserer multiprofessionellen Arbeit als Träger der Jugendhilfe und Eingliederungshilfe.

Gefördert vom:



Was ist das Besondere an Ihrem Konzept?
Grundsätzlich betrachten wir alle Familien mit einem ganzheitlichen, (familien)systemischen Blick. Es geht uns vor allem um wohnortnahe und alltagstaugliche Angebote für die Familien, um sie passend zu ihrer spezifischen Lebens- und Versorgungssituation und ihren individuellen Wünschen zu begleiten. Dabei legen wir Wert auf hohe Betreuungskontinuität, schnelle und auch unbürokratische Handlungsoptionen bei Krisen, eine kurze Anreise und ein gutes Schnittstellenmanagement im vorhandenen regionalen Versorgungssystem – um nur die wichtigsten zu nennen.

Neben unserem ganzheitlichen und sektorenübergreifenden Ansatz und dem regionalen Begleitungs- und Versorgungs-Netzwerk werden die Digitalisierung und Assistenztechnologien in der Pflege und Begleitung ein wesentlicher Bestandteil unserer Hospizangebote sein. Wir werden die Chancen von assistierenden Gesundheitstechnologien (health-enabling technologies), Ambient Assisted Living (AAL), besonders zur Gesundheitsversorgung zu Hause (home care), E-Health, Telemedizin und Telepflege (telemedicine, telecare, telehealth) mit den Familien und unserem Team ausloten und nutzbar machen.
Basierend auf Ergebnissen der von nestwärme e. V. in Auftrag gegebenen „Studie zur Bedarfseinschätzung bezogen auf ein Leuchtturmhaus für die bedarfsgerechte Unterstützung chronisch schwer, unheilbar oder lebensverkürzend erkrankter junger Menschen und ihrer Familien“ werden wir ein Begleitungs- und Versorgungskonzept auf den Weg bringen, das neben den bereits bestehenden ambulanten Angeboten nun auch ein teilstationäres und stationäres Hospizangebot macht und in einem Nebengebäude eine Wohngemeinschaft für junge lebensverkürzend erkrankte Erwachsene bietet.

Mit dem nestwärme-Haus begeben Sie sich auf neues Terrain. Wie können wir uns das Haus mit seiner Architektur vorstellen?
Uns war besonders wichtig, sowohl den Bezug zum Quartier herzustellen als auch den Hospizgästen Privatsphäre, Sicherheit und Entspannung zu bieten. Die uns unterstützende REHKIDS Stiftung hat dies bei der Wahl des Grundstücks und dem Entwurf des Baukörpers in idealer Weise berücksichtigt – der „Nest“-Charakter drückt sich allein schon durch die nahezu runde Form des Gebäudes aus. Das Begegnungs- und Beratungszentrum mit Café wird zum Quartier hin einladend ausgerichtet und leicht zugänglich sein und so den inklusiven Charakter des nestwärme-Hospizes stärken. Gleichzeitig sind die Zimmer der Gäste mit bodentiefen Fenstern und Loggia so gelegen, dass sie in das angrenzende Waldgrundstück schauen. Ein im Wohnbereich des Hospizes angelegter Innenhof bietet den weniger mobilen Gästen eine sehr private Zone im Außenbereich.

Bei der Gestaltung der Räumlichkeiten und bei der Ausstattung werden neben einem „warmen“ Farb- und Nutzungskonzept im Pflegerischen insbesondere Aspekte berücksichtigt, die ein Höchstmaß an Selbstbestimmtheit, Selbständigkeit, Lebensqualität und sozialer Teilhabe ermöglichen.

Wie planen Sie die fachliche Ausstattung?
Wir integrieren zwei innovative Themen: In der neuen Wohnform „Junges Wohnen“ können lebensverkürzend erkrankte junge Erwachsene eigenverantwortlich, aber unter angemessener Begleitung in einer „Hospiz-WG“ erproben, ob sie dauerhaft eigenständig wohnen möchten.

Außerdem gestalten wir ein digitales Trainings- und Simulationszentrum, in dem der Einsatz neuer Technologien erprobt werden kann, um individuell größere Unabhängigkeit oder auch Entlastung z. B. von Pflegenden durch technische Assistenzsysteme und Sensorik zu ermöglichen. Dazu zählen auch eine E-Learning-Plattform und ein digitales Case-Management durch eine gesonderte Kommunikationsplattform.
Im nestwärme Kinderkompetenzzentrum Rheinland-Pfalz sammeln wir seit Jahren in einem

nestwärme Sommerfest 2019

Modellprojekt Erfahrungen mit Angeboten sektorenübergreifender Ansätze wie beispielsweise der weiteren Verzahnung von Kinderhospizarbeit mit Jugendhilfe und Eingliederungshilfe (inklusiver Kinder- und Jugendhilfe). Hier haben wir Kompetenzen entwickelt, die im Rahmen des multiprofessionellen Kinderhospizteams in die Begleitung der Familien einfließen werden – wir hoffen, den Familien neue Impulse für zuhause mitgeben zu können.

Wie gestaltet sich die Finanzierung für Ihr Modell?

Unsere gesellschaftliche Verantwortlichkeit und Solidarität für Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern sollten sich nicht auf Spenden, die die nur zum Teil finanzierte Kinderhospizarbeit ergänzen, beschränken, sondern sich auch in der Stabilisierung der Finanzierung ausdrücken. Aus unserer Sicht sollten wir hier auch sektorenübergreifende Ansätze in der Kinder- und Jugendhospizarbeit mitdenken. Entscheidend für die Umsetzung unseres Modells war die Förderung und wissenschaftliche Begleitung durch das Bundesfamilienministerium im Rahmen des Programms „Sterben wo man lebt und zuhause ist“. Die Chance, innovative Ansätze in unser umfassendes Konzept zu integrieren und diese auch evaluieren zu können, hat uns ermutigt, es im Austausch mit vielen Verantwortlichen zu diskutieren und zu entwickeln. Wir hoffen, damit ein Best-Practice-Modell zu gestalten, bürokratische wie gesetzliche Hürden im positiven Sinne „verschieben“ zu können und einen wesentlichen Beitrag zur Finanzierungsdiskussion der Kinder- und Jugendhospizarbeit zu leisten.

Aktuell ist unser Kinderhospiz dennoch nur durch die breite Unterstützung von Stiftungen und der Öffentlichkeit realisierbar. Als zentral betrachten wir bei diesem Projekt die Unterstützung der Stiftung REHKIDS und deren mündlicher Förderungszusage für die nächsten zehn Jahre. Zugleich hängt die Realisierung unseres Vorhabens von einer gut geplanten und langfristig angelegten Spendenkampagne mit Öffentlichkeits- und Pressearbeit ab.

Was wünschen Sie sich für die Zukunft sowohl für Ihre Pläne als auch insbesondere für Familien mit pflegebedürftigen schwerstkranken Kindern und Jugendlichen in Rheinland-Pfalz und darüber hinaus?

Wir wünschen uns nicht nur die engere Verzahnung der verschiedenen Sektoren des Gesundheits- und Sozialwesens, sondern auch eine solidarische Gesellschaft, die sich für schwerstkranke Kinder und ihre Familien verantwortlich fühlt und konkret einbringt.

Nicht zuletzt darum setzt unser Projekt auf allen Ebenen auf gleichwertige Begegnungen mit wechselseitiger Unterstützung, in der sich jede und jeder zugehörig fühlen soll. Mit unserem innovativen Konzept möchten wir betroffene Familien, Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene vom Rand unserer Gesellschaft in eine solidarische gesellschaftliche Mitte bringen und der familialen Erschöpfung und dem Ausgeschlossen-Sein Teilhabe, Selbstbestimmung und die Chance auf ein glückliches Leben entgegensetzen.

Weitere Informationen zum nestwärme Hospiz für Kinder und Jugendliche:
https://nestwaerme.de/nestwaerme-haus/

Elisabeth Schuh
elisabeth.schuh@nestwaerme.org

© istock.com/Drazen Zigic

HOCHSCHULE & HOSPIZ IN BEWEGUNG: PRAXISFORSCHUNG IN DER SOZIALEN ARBEIT

VERENA BEGEMANN UND ANJA GORAL

„Wenn wir ein bisschen erreichen, dass die Gesellschaft mehr sieht, wie wichtig Sozialarbeitende in der Hospizarbeit und allgemein sind, dann haben wir schon was erreicht.“ So formulierte es eine Studentin beim Auftakt unseres zweisemestrigen Projektstudiums, in dem wir mit 14 Studierenden aus den beiden Studiengängen Soziale Arbeit sowie Religionspädagogik & Soziale Arbeit im Jahr 2023 in Hospiz- und Palliativkontexten geforscht haben. Die Fragestellungen entwickelten sich aus unseren, seit 2021 jährlich stattfindenden, Niedersächsischen Vernetzungstreffen und aus Workshop-Gesprächen mit Praktikerinnen und Praktikern der Hospizarbeit und Palliativversorgung. Ziel ist die Erhebung und Darstellung des sozialarbeiterischen Profils in der Hospizarbeit und Palliativversorgung, wie es von den Akteurinnen und Akteuren selbst formuliert wird. Dazu wurden Innen- und Außenperspektiven von Sozialarbeitenden und ihren Teamkolleginnen und -kollegen durch qualitative Interviews abgebildet.

Die Forschungsfragen

Die vergleichenden, erkenntnisleitenden Forschungsfragen lauteten:

1) Wie beschreiben Sozialarbeitende ihre professionelle Identität, ihre Tätigkeiten und ihre Wirksamkeit in hospizlich-palliativen Handlungsfeldern?

2) Wie werden sie in ihrem Wissen, ihrem Können und ihren Haltungen von anderen Professionen im multiprofessionellen Team wahrgenommen?

Im Interviewleitfaden sind folgende Themen abgebildet:

- Aufgaben der Sozialen Arbeit innerhalb der Einrichtung
- Alleinstellungsmerkmale der Sozialen Arbeit im multiprofessionellen Team
- Netzwerkarbeit als Kernkompetenz der Sozialen Arbeit
- Bedeutung der Definition Soziale Arbeit im Berufsalltag
- Erfolge der Sozialen Arbeit
- Zukunftsperspektiven der Sozialen Arbeit

Reflexion und Selbstreflexion — zwei bedeutende Elemente

Die Studierenden haben durch Interviews in ambulanten und stationären Hospiz- und Palliativkontexten Einblicke in das Arbeitsfeld gewonnen. Für die meisten Studierenden war es die erste Berührung mit ambulanter oder stationärer Hospizarbeit und ebenso mit qualitativen Forschungsmethoden. Parallel zu den Interviews, die in Niedersachsen und Hamburg geführt wurden, haben wir in unseren Seminaren zum gesellschaftlichen Wandel von Sterben und Tod gearbeitet, uns mit Sterbe- und Trauerprozessen auseinandergesetzt und mit der Bedeutung und Wirksamkeit von Vernetzung beschäftigt. Während des gesamten Lern- und Forschungsprozesses nahmen wir uns Zeit für die persönliche Auseinandersetzung. Wir sind als Forschungsgruppe intensiv zu Haltungen und Einstellungen zu Sterben, Tod und Trauer ins Gespräch gekommen und ließen uns gegenseitig an unseren Erfahrungen und Gefühlen teilhaben.

Selbstreflexion und Reflexion sind grundlegende Haltungen und zugleich Kompetenzen in der Sozialen Arbeit. Daher haben wir uns entschieden, mit den Studierenden nicht nur wissenschaftlich-empirisch zu forschen, sondern auch ästhetische Forschung zu einem wichtigen Bestandteil des Projektes zu machen.

Die Projektstudierenden produzierten, unter Anleitung des Pädagogen und Filmemachers Phil Rieger, fünf Kurzfilme, die eine Länge von 2:00 bis 2:30 Minuten haben. Durch die Kurzfilme werden Wahrnehmungen, Erfahrungen und Erkenntnisse der Studierenden in bewegten Bildern sichtbar. Die

Anfertigung eines Kurzfilms als Medium zur Selbstreflexion ist eine innovative Methode der Sozialen Arbeit und stärkt die Entwicklung eines persönlichen und professionellen Ethos. Es sind ausdrucksstarke, kreative, poetische und berührende Kunstwerke entstanden, die Engagement und Tiefendimension der Studierenden widerspiegeln.

Die Titel der Filme lauten:
„Du, Ich und der Tod – wir Drei", „Die Reise, die uns alle betrifft", „Gefühlswelten Hospiz", „Der Weg des Lebens" und „Zwischen Leben und Sterben".

Nachdenken und Nachspüren

Die Premiere dieser fünf Kurzfilme fand im Rahmen des diesjährigen Welthospiztages mit ca. 120 Gästen auf dem Campus Kleefeld im Theatersaal statt. Zu diesem Anlass konnten wir den renommierten Soziologen und Leibniz-Preisträger Prof. Dr. Hartmut Rosa gewinnen. Wir haben Kerngedanken seiner Resonanztheorie in unserer Projektgruppe im Vorfeld erarbeitet und für diesen Abend ein dialogisches Veranstaltungsformat entwickelt. Zu jedem Kurzfilm haben wir Fragen an den Resonanzexperten Hartmut Rosa gestellt; es entstand eine lebendige Veranstaltung, in der sich Wahrnehmung und Staunen, Fragen und Antworten, Nachdenken und Nachspüren miteinander verbunden haben.

Die Filme und die Forschungsergebnisse der qualitativen Interviews werden beim 5. Niedersächsischen Vernetzungstreffen am 19. April 2024 in der Hochschule Hannover auf dem Campus Kleefeld präsentiert. Wozu wir herzlich einladen.

Weitere Informationen dazu werden ab Februar 2024 auf unserer Website stehen:
https://f5.hs-hannover.de/ueber-uns/hochschule-praxis/hospiz-palliativ-sozialarbeit
Zur Stärkung unserer interdisziplinären Vernetzung zwischen Hochschule, Hospizarbeit und Palliativversorgung werden wir im Sommersemester 2024 eine öffentliche Ringvorlesung in Kooperation mit dem Landesstützpunkt Hospizarbeit und Palliativversorgung Niedersachsen e.V. anbieten.

Titel: „Was ist gutes Sterben?" Die Online-Vorlesungsreihe findet vom 04. April bis 27. Juni 2024 jeweils donnerstags von 18.15 bis 19.45 Uhr statt. Programm und Zugangsmöglichkeit werden ebenfalls auf unserer oben angegeben Website veröffentlicht.

LITERATUR

Begemann, V. (2006). Hospiz – Lehr- und Lernort des Lebens. Stuttgart. Kohlhammer.
Kämpf-Jansen, H. (2021). Ästhetische Forschung: Wege durch Alltag, Kunst und Wissenschaft. Zu einem innovativen Konzept ästhetischer Bildung. Marburg. Tectum.
Rosa, H. (2017). Resonanz. Eine Soziologie der Weltbeziehung. Frankfurt. Suhrkamp.

DIE AUTORINNEN

Prof. Dr. Verena Begemann
Dipl. Sozialarbeiterin
Master Theologie (M.Th.)
Leitung des Praxisforschungsprojektes „Hochschule & Hospiz in Bewegung"
verena.begemann@hs-hannover.de

Anja Goral
B.A. Religionspädagogik & Soziale Arbeit, B. A. Pädagogik & Skandinavistik
Leitung des Praxisforschungsprojektes „Hochschule & Hospiz in Bewegung"

© G. Achtermann

QUALITÄTSSIEGEL LEBENSORT VIELFALT®

Diversitätssensible Versorgung auch am Lebensende

EVA OBERNAUER

Unter dem Motto „Jede Liebe – jeder Körper – gut gepflegt“ ging das Qualitätssiegel Lebensort Vielfalt® 2017 an den Start. Ziel des Qualifizierungs- und Zertifizierungsprogramms der Schwulenberatung Berlin ist es, Voraussetzungen für eine gute Pflege, Versorgung und Betreuung für lesbisch, schwule, bi, trans* und inter* Personen (LSBTI*) in Pflegeeinrichtungen und Hospizen zu schaffen.

Ausgehend von der über 40-jährigen Erfahrung der Schwulenberatung Berlin in lebensweltnaher psychosozialer Beratung, zeigen sich insbesondere in der queeren Senior*innenarbeit spezifische Bedarfe von LSBTI*, die zahlreiche Studien bestätigen (vgl. Almack, Crossland, 2018). LSBTI* haben Angst vor Diskriminierung im Pflege- und Hospizsetting, äußern die Befürchtung, sich erneut verstecken zu müssen, und gehen davon aus, dass Fachkräfte wenig Kenntnis von ihren Lebensrealitäten haben.

Diese Sorgen müssen vor dem Hintergrund der Lebenserfahrungen von LSBTI* betrachtet werden, die von Diskriminierung, Kriminalisierung und Pathologisierung geprägt waren. So wurde bis 1990 Homosexualität von der WHO als Krankheit klassifiziert. Trans* und inter* Personen sehen sich nach wie vor menschenrechtswidrigen Hürden in Recht und Medizin ausgesetzt (vgl. Fütty, Sauer, 2019).

Diese Diskriminierungserfahrungen stehen in Zusammenhang mit dem sogenannten Minderheitenstress, ein chronisch hohes Stressniveau, dem vor allem marginalisierte Personengruppen ausgesetzt sind – mit negativen Folgen für die Gesundheit und das Wohlbefinden. LSBTI* sind infolge der Diskriminierung auch stärker von Vereinsamung und Isolation betroffen (Kasprowski et al., 2021).

Die Berücksichtigung der Bedarfe von LSBTI* im Rahmen der hospizlich-palliativen Begleitung und Betreuung bedeuten in der Praxis ein Minimieren des Minderheitenstresses, proaktive Antidiskriminierung und identitätsbejahende Versorgung. Erst wenige Einrichtungen bundesweit halten entsprechende Diversitätskonzepte vor (vgl. Schröder, Scheffler, 2016).

Das Programm Lebensort Vielfalt® unterstützt Hospize dabei, die Bedarfe von LSBTI* auf struktureller, organisationspolitischer und personeller Ebene zu berücksichtigen und diversitätssensible Prozesse zu implementieren. Das Hospiz Elias in Ludwigsha-

fen am Rhein war eines der ersten Hospize, das mit dem Qualitätssiegel Lebensort Vielfalt® ausgezeichnet wurde (siehe Abb. 1). Dem Hospizleiter Rolf Kieninger war sofort klar, dass die Hospizidee im Grunde bereits umfasst, dass die Hospize ein Ort der Vielfalt sein müssten. Da es immer wieder LSBTI*-Gäste gab und deren Lebensgeschichte die Mitarbeitenden sehr berührt hatten, lag es für das Hospiz nahe, sich tiefgreifender mit der Thematik, d. h. mit den Bedürfnissen von LSBTI* und ihren möglicherweise negativen Erfahrungen mit dem Gesundheits- und Pflegesystem auseinanderzusetzen, um sich eindeutig zu positionieren und zu signalisieren, dass das Hospiz Elias alle Menschen willkommen heiße und niemand Angst haben bzw. sich verstecken müsse. Dennis Marten, Bildungsreferent im Bildungswerk Hospiz Elias, schildert, dass seit dem Zertifizierungsprozess Diversität und das Engagement gegen Diskriminierungen nun in allen Arbeitsfeldern immer „mit auf dem Schirm“ seien. Außerdem berichtet er von positiven Rückmeldungen von Gästen und deren Zugehörigen: „Sie haben sich als LSBTIQ* im Hospiz Elias sehr wohl und sicher gefühlt. Das ist die schönste Bestätigung für unsere Arbeit!“

Die positive Wirkung des Programms Lebensort Vielfalt® bestätigt auch eine externe Evaluation von Univation – Institut für Evaluation von 2021. Die Befragung von Pflegekräften zeigt, dass sich durch die Teilnahme am Programm die Außenwirkung, die Pflegequalität und die Arbeitsatmosphäre verbessert haben (siehe Abb. 2).

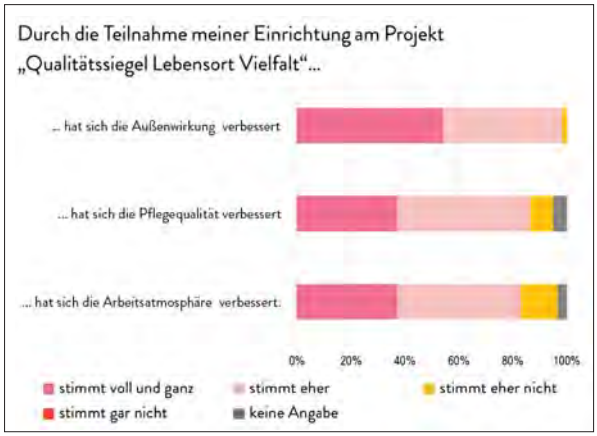


Abb. 2: Evaluation durchgeführt von Univation – Institut für Evaluation, Juli 2021

Abb. 1: Siegelverleihung v. r. n. l.: Dennis Marten, Daniela Caruana, Gerda Graf, Simon Lang, Rolf Kieninger, Susanna Ringeisen

Ein Ergebnis der Evaluation war auch, dass das Thema sexuelle und geschlechtliche Vielfalt als Türöffner für weitere Diversitätsthemen fungierte und Einrichtungsleitungen daher den Wunsch einer umfangreicheren Auseinandersetzung mit Diversität äußerten.

Die Schwulenberatung Berlin startete daher im Herbst 2023 mit einer Erweiterung des Lebensort Vielfalt® Programms. Neben LSBTI*-sensibler Pflege und Versorgung wird die Qualifizierung und Zertifizierung um den Aspekt (post-)migrationssensibler Pflege erweitert und Intersektionalität stärker berücksichtigt. Für das erweiterte Programm kooperiert die Schwulenberatung Berlin mit dem Projekt „Vielfalt Pflegen“ (g2 Organisationsentwicklung GmbH), bisher bekannt durch eine Lernplattform zur (post-)migrationssensiblen Pflege.

Gefördert durch den Verband der Privaten Krankenversicherung bietet das Beratungsteam des Lebensort Vielfalt® Programms stationären Hospizen und ambulanten Hospizdiensten eine zweitägige kostenfreie Beratung vor Ort auf Grundlage des sogenannten Diversity Checks. Dabei handelt es sich um einen 32 Kriterien umfassenden Katalog (siehe Abb. 3), der einerseits als Bedarfsanalyse dient und andererseits die Grundlage für die Zertifizierung darstellt. Der Diversity Check gliedert sich in fünf Unternehmensbereiche, in denen Diversitätssensibilität zum Tragen kommt, um eine Willkommenskultur für LSBTI* und Menschen mit Migrationsgeschichte zu schaffen. Neben der Beratung sind die Begleitung im Organisationsentwicklungsprozess sowie Fortbildungen und die Begutachtung kostenfrei.

DIVERSITY CHECK

Unternehmenspolitik und Kommunikation	Personalmanagement	Transparenz und Sicherheit	Pflege/Versorgung/Begleitung	Lebenswelten/Aktivitäten
Qualitätsmanagement wird praktiziert und berücksichtigt diversitätssensible Gesundheitsförderung.	Diversität in der Belegschaft wird angestrebt, ausgebaut und gefördert.	Ein diskriminierungsfreier Umgang zwischen allen relevanten Personen ist gesichert und die Verfahren, die dies ermöglichen, sind transparent.	Personenzentrierung ist Grundhaltung im Pflegealltag.	Religiöse bzw. spirituelle Bedürfnisse sowie agnostische bzw. atheistische Bedürfnisse werden respektiert und unterstützt.
Diversitätsbeauftragte Pesonen sind Teil der Organisationsstrukturen.	Das Einarbeitungskonzept für MA und Ehrenamtliche beinhaltet das Themenfeld diversitätssensible Gesundheitsförderung.	Pflegeempfänger*innen fühlen sich respektiert und wertgeschätzt.	Bei pflege- und sozialrechtlichen Beratungsbedarfen ist die Einrichtung unterstützend oder vermittelnd tätig.	Information, Austausch und Vernetzung zwischen den Pflegeempfänger*innen und ihren Communities werden unterstützt.
Das Leitbild betont die Bedeutung diversitätssensibler Pflege.	MA absolvieren Fortbildungen zum Themenkomplex Diversität in der Pflege.		Für Menschen mit körperlichen bzw. kognitiven Be-Hinderungen werden Barrieren vermieden oder abgebaut.	
In derAußendarstellung wird Vielfalt sichtbar.	Möglichkeiten des Dialogs und der Reflexion über Diversitätsbedarfe werden angeboten und genutzt.		Für Menschen mit psychischen Be-Hinderungen werden Barrieren vermieden oder abgebaut.	
Kommunikationsbarrieren werden erkannt und vermieden bzw. bewältigt/abgebaut.	MA begegnen sich mit Fairness und Respekt.		Altersbedingte Bedarfe werden erkannt und berücksichtigt.	
Informationsmaterialien bzgl. Diversität sind mehrsprachig vorhanden und für alle zugänglich.			Eine Zusammenarbeit mit diversitätssensiblen Gesundheitsdienstleister*innen ist gewährleistet.	
In der Geprächsführung und in Dokumenten wird Vielfalt berücksichtigt.			Eine Trauer- und Sterbebegleitung ist auf die individuellen Bedürfnisse von Pflegeempfänger*innen und deren Angehörigen/Wahlfamilien abgestimmt.	
Es gibt ein Diversitätskonzept für die Räumlichkeiten der Einrichtung.			Angehörige/Wahlfamilien werden auf Wunsch in die Planung der Pflege miteinbezogen.	

Abb. 3: Auszug aus dem Diversity Check

Sechs von 20 Einrichtungen, die aktuell auf den Beginn der Qualifizierung mit dem neuen Programm warten, sind stationäre bzw. ambulante Hospize. Darunter auch der Hospizdienst Nord des Unionhilfswerks Berlin, mit dem die Pilotierung des erweiterten Programms für ambulante Hospizdienste im Januar 2024 startet. Hospizkoordinatorin Susanne Lemoine verspricht sich von der Teilnahme mehr Transparenz und Sichtbarkeit in Bezug darauf, was sie bereits leisten, nämlich die Vernetzung mit migrantischen Communities oder Fortbildungen der ehrenamtlich Tätigen zum Thema sexuelle und geschlechtliche Vielfalt. Häufig höre sie von Mitwirkenden in palliativen Settings den Satz, „Wir behandeln doch sowieso schon alle gleich“. Doch Gleichbehandlung, so Lemoine, führe nicht zu einer individuellen Begleitung am Lebensende; dazu benötige es Einblicke in die Biografien der zu Begleitenden und einen sicheren Raum, als Voraussetzung dafür, dass sich die Menschen öffnen und Vertrauen entwickeln.

Sichere, diversitätssensible Räume sind besonders für Menschen aus den LSBTI*- und (post-)migrantischen Communities extrem wichtig – erst recht am Lebensende! Das Lebensort Vielfalt® Programm hilft dabei, solche Räume zu schaffen und zu finden.

LITERATUR

Almack, K., Crossland, J. (2018). Erfahrungen von LSBT* -Patient_innen am Ende ihres Lebens – Die Situation Sterbender in England und Erkenntnisse der Studie „The Last Outing“. In: Pflege und Gesellschaft Zeitschrift für Pflegewissenschaft, Jg. 23, Nr. 3, S. 245-261.

Fütty, T. J., Sauer, A. T. (2019). „Wo werde ich eigentlich nicht diskriminiert?“ Diskriminierung von Lesben, Schwulen, Bisexuellen, Trans*, Inter* und Queers* (LSBTIQ*) im Gesundheitswesen in Berlin. Studie zur Erfassung von Diskriminierungserfahrungen von LSBTIQ* im Berliner Gesundheitssystem. Schwulenberatung Berlin.

Kasprowski, D., Fischer, M., Chen, X., Vries, L. d., Kroh, M., Kühne, S., Richter, D., Zindel, Z. (2021). Geringere Chancen auf ein gesundes Leben für LGBTQI*-Menschen. In: DIW Wochenbericht. Jg. 88, Nr.6, S. 80-88.

Schröder, U. B., Scheffler, D. (2016). Bei uns gibt es dieses Problem nicht – Die gesellschaftliche Wahrnehmung von lesbischen, schwulen, bi* und trans* Senior_innen. In: Deutsches Zentrum für Altersfragen (Hg.): informationsdienst altersfragen, Jg. 43, Nr. 01, S. 3-11.

Univation (2021). Evaluation des Qualitätssiegels Lebensort Vielfalt® Executive Summary: Verfügbar unter: https://schwulenberatungberlin.de/post/evaluation-des-qualitaetssiegels-lebensort-vielfalt/ (Zugriff 26.11.2023).

Auf Wunsch der Autorin wurde in diesem Artikel die Asterisk-Schreibweise verwendet.

DIE AUTORIN

Eva Obernauer
Projektmitarbeiterin Qualitätssiegel Lebensort Vielfalt®
e.obernauer@schwulenberatungberlin.de
www.qualitaetssiegel-lebensort-vielfalt.de
Kostenfreie E-Learnings: https://akademie.schwulenberatungberlin.de/

© v. Bodelschwinghsche Stiftungen Bethel

ES BLEIBT NOCH ZEIT FÜR DICH UND MICH

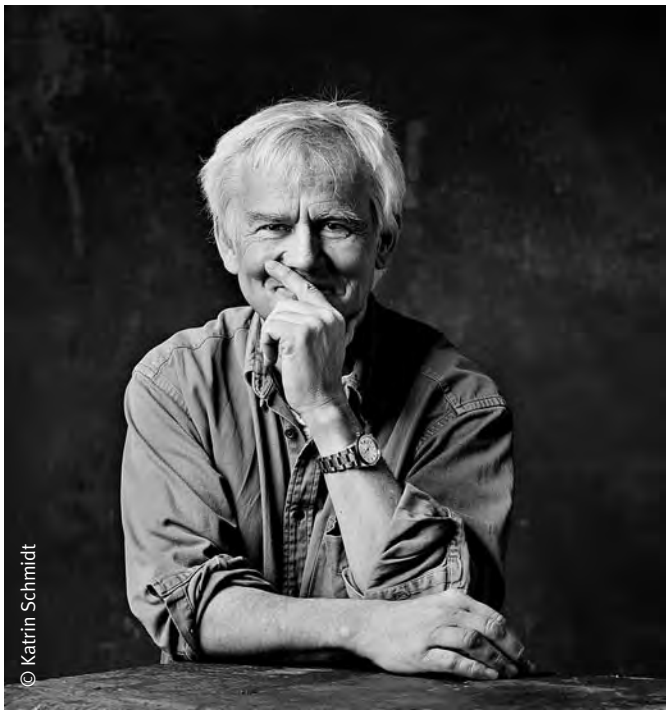
INTERVIEW MIT JIM RAKETE

Jim Rakete, 1951 in Berlin geboren, ist ein bekannter Fotograf und Filmemacher. Sein Name ist untrennbar mit der analogen Schwarz-Weiß-Fotografie und den Porträts großer Musiker und anderer prominenter Persönlichkeiten verbunden. 2022 drehte er den Dokumentarfilm „Heute nicht“ zum 10-jährigen Jubiläum des Kinder- und Jugendhospizes Bethel.

Wie kam es, dass Sie für diesen Film angesprochen wurden?
Anlässlich des Bethel-Jubiläums vor einigen Jahren durfte ich eine große Ausstellung mit Porträts der Bethel-Gäste fotografieren, die dann sogar im Deutschen Bundestag gezeigt wurde. Als wir über ein vergleichbares Projekt für das Kinder- und Jugendhospiz nachdachten, zeigte sich sehr schnell, dass wir allen Beteiligten eine Stimme geben wollten. Es sollte also ein Film sein. Nicht ganz einfach in einem Haus, das zu allererst Sprachlosigkeit überwinden muss, weil es viele Gäste gibt, die nicht einmal sprechen können. Und auch für alle Anderen ist es schwierig, darüber zu reden.

Hatten Sie – vor dem Kontakt mit dem Kinderhospiz, wo Sie ja bereits beim Jubiläum von Bethel Berührung hatten – einen Bezug zu den Themen Sterben, Tod und Trauer?
Das hatte ich ganz gewiss, aber um mich ging es nicht. Die Antworten liegen bei denen, die mit einem solchen Schicksal über Nacht konfrontiert sind, und dann damit leben müssen. Wie sich herausstellt, wachsen in dieser Situation alle Beteiligten über sich hinaus. Das Kinder- und Jugendhospiz ist kein Ort der unentwegten Düsternis, sondern ein Ort des Lebens. Alles wird ermöglicht, um diese Qualität zu erreichen.

Gab es etwas bei den Dreharbeiten, was Sie besonders beschäftigt hat?
Wir leben in Zeiten einer bemerkenswerten Distanzlosigkeit. Ständig wird uns eingeredet, unmittelbare Nähe sei das Maß aller Dinge. Das ist oft gut gemeint, aber nicht immer hilfreich. Renée Meistrell, der Chef im Kinderhospiz, erklärte dann im Interview das Dilemma, das ja auch in unserer Sprache verankert ist. Wir reden von professionellem Abstand, wo professionelle Nähe erforderlich wäre.



Jim Rakete

Nebenbei bemerkt ist das natürlich auch die Frage, die man sich stellt, wenn man einen solchen Film macht. Was muss auserzählt werden, und wann schaltet man die Mühle aus? – Gott sei Dank hatte ich ein wunderbares Team, und noch dazu die großartigen Bethel-Leute an meiner Seite.

Die Hauptprotagonistin, Bercem, ist ja ein besonderer Mensch. Was hat Sie an ihr besonders beeindruckt?
Ihr Lebensmut. Davon können wir uns alle eine Scheibe abschneiden.

Was bedeutet es für Sie, Filme oder Fotos nicht in Farbe, sondern schwarz/weiß aufzunehmen?
Farbe verortet einen Film immer sofort in einer Zeit. Schwarzweiß erschien mir besser, weil doch ziemlich egal ist, wann der Film entstanden ist.

„Heute nicht“ oder „Leben ist jetzt“ ist die Maxime für all jene, die in der Hospiz- und Palliativversorgung tätig sind, und eben auch für die begleiteten Menschen wie Bercem. Entspricht das auch Ihrer Haltung oder hat sich im Verlauf der Dreharbeiten hier noch etwas verändert?
Offen gesagt, haben wir uns den HEUTE NICHT-Titel von Danger Dan geborgt, der uns dann sogar noch den Konzertbesuch von Bercem in Köln ermöglichte. Dass es diesen Song gibt und dass er so gut passt, ist für mich die Kirsche auf dem Kuchen.
Und ganz klar ist das auch meine Haltung, nur dass ich das niemals so schön ausdrücken könnte wie Daniel oder Bercem.

Ich hab’ ‘ne gute Nachricht und ‘ne schlechte auch
Zuerst die schlechte: Wir zerfall’n zu Staub
Wir werden zu Asche, kehren in das Nichts
Zurück, aus dem wir alle einst gekommen sind
Und jetzt die gute: Heute nicht
Es bleibt noch Zeit für dich und mich …

Danger Dan „Eine gute Nachricht“, 2021

Veranstaltungen

05.02. - 07.02.2024 (Teil 1 von 2) Magdeburg
Workshop Methodenkoffer für Koordinatorinnen und Koordinatoren
Palliativ- und Hospizakademie Magdeburg
Tel.: 03 91 - 85 05 86 80
palliativakademie@pfeiffersche-stiftungen.de

06.02.2024 Cloppenburg
Palliativ pflegen – zwischen Stolz und WahnSinn
Katholische Akademie Stapelfeld
Tel.: 0 44 71 - 1 88 - 0
info@ka-stapelfeld.de
www.ka-stapelfeld.de

27.02. - 01.03.2024 Willebadessen
Sterben ist eine Reise nach Hause
DIE HEGGE – Christliches Bildungswerk
Tel.: 0 56 44 - 4 00
bildungswerk@die-hegge.de
www.die-hegge.de

14.03. - 16.3.2024 Recklinghausen
Dattelner Kinderschmerztage
eigenes-leben e.V.
Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln
Te.: 0 23 63 - 9 75 - 7 66
m.kasprzak@kinderklinik-datteln.de
www.kinderpalliativzentrum.de

01.03. - 02.03.2024„online
10. Wissenschaftliche Arbeitstage (WAT)
Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin
Tel.: 0 30 - 3 01 01 00 - 0
dgp@dgpalliativmedizin.de
www.dgpalliativmedizin.de

09.03. - 12.03.2024 Westerland/Sylt
12. Internationale Sylter Palliativtage
smart-Q Kongresse Zentrum für IT-Sicherheit
Tel.: 02 34 - 60 60 07 57
kongress@smart-q.de
www.palliativtage-sylt.de

20.03. - 22.03. (1.Modul) Berlin
Berater*in Gesundheitliche Versorgungs-planung für die letzte Lebensphase
KPG Bildung Stiftung Unionshilfswerk Berlin
Tel.: 0 30 - 4 22 65 - 8 38
bildung@palliative-geriatrie.de
www. palliative-geriatrie.de/bildung

04.04. - 06.04.2024 Villach
„GrenzWerte“ – 8.Österreichischer Interprofessioneller Palliativkongress
Östereichische Palliativgesellschaft
Tel.: 00 43 - 15 88 04 - 2 45
opg@mondial-congress.com

25.05.2024 Gütersloh
Wut als Kraft in der Trauer
Hospiz- und Palliativakademie Gütersloh
info@hospiz-und-palliativmedizin.de
www.hospiz-und-palliativmedizin.de/akademie

IMPRESSUM

Herausgeber
ALPHA - Ansprechstellen im Land Nordrhein-Westfalen
zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung

Redaktion
Ansprechstelle im
Land Nordrhein-Westfalen zur
Palliativversorgung,
Hospizarbeit und
Angehörigenbegleitung
im Landesteil Westfalen-Lippe
Dr. Gerlinde Dingerkus & Sigrid Kießling
Friedrich-Ebert-Straße 157-159, 48153 Münster
Tel.: 02 51 - 23 08 48
westfalen-lippe@alpha-nrw.de, www.alpha-nrw.de

Layout
Art Applied, Kinderhauser Str. 101, 48147 Münster · „ciao“

Druck
Burlage, Münster

Die im Hospiz-Dialog-NRW veröffentlichten Artikel geben nicht unbedingt die Auffassung der Redaktion und der Herausgeber wieder. Für unverlangt eingesandte Manuskripte wird keine Gewähr übernommen. Fotos der Autorinnen und Autoren mit Zustimmung der abgebildeten Personen.

ALPHA-Rheinland
Heinrich-Sauer-Straße 15
53111 Bonn
Tel.: 02 28 - 74 65 47
Fax: 02 28 - 64 18 41
rheinland@alpha-nrw.de
www.alpha-nrw.de

ALPHA-Westfalen
Friedrich-Ebert-Straße 157-159
48153 Münster
Tel.: 02 51 - 23 08 48
westfalen-lippe@alpha-nrw.de
www.alpha-nrw.de

Ministerium für Arbeit,
Gesundheit und Soziales
des Landes Nordrhein-Westfalen