

# Übergänge gestalten - Palliative Versorgung junger Erwachsener mit komplexer Behinderung

Das Booklet zum Hybrid-Symposium vom Freitag, 16. Januar 2026

Charité - Universitätsmedizin Berlin  
Station und Hochschulambulanz für NeuroPalliativeCare

Berliner Landesarbeitsgruppe MZEB

<b>Inhaltsverzeichnis</b>	<b>Seite</b>
<b>1 Zur Entstehung dieses Booklets</b> _____	<b>3</b>
<b>2 Konzeptioneller Rahmen: Gemeinsame Sprache in der Palliativversorgung – Begriffe zwischen Kinder- und Erwachsenenmedizin</b> _____	<b>4</b>
<b>3 Prozessanalyse: Übergänge zwischen Kindheit und Erwachsensein – Zur medizinisch-pflegerischen Versorgung junger Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung</b> _____	<b>6</b>
<b>4 Empirische Perspektive: Palliativversorgung junger Erwachsener mit komplexem Unterstützungsbedarf – Bedarfserhebung und Perspektiven</b> _____	<b>9</b>
<b>5 Perspektive der Versorgungspraxis: Palliative Begleitung von Menschen mit komplexer Behinderung – Herausforderungen und Perspektiven</b> _____	<b>10</b>
<b>6 Podiumsdiskussion: Übergänge gestalten – Perspektiven aus Versorgung, Praxis und Angehörigenkontext</b> _____	<b>12</b>
<b>7 Reflexive Perspektive: Palliative Pädagogik und basale Stimulation – Die relationale Haltung in der Begleitung</b> _____	<b>13</b>
<b>8 Resonanz und Vernetzung: Stimmen aus dem digitalen Raum</b> _____	<b>15</b>
<b>9 Anerkennung und Dank an unsere Förderinstitutionen</b> _____	<b>15</b>
<b>10 Abschluss: Evaluation und Ausblick</b> _____	<b>16</b>
<b>11 Literatur</b> _____	<b>17</b>
<b>12 Impressum und Rechteinweis</b> _____	<b>17</b>

## 1 Zur Entstehung dieses Booklets

*Alexander Kowski, Station und Hochschulambulanz für NeuroPalliativeCare, Charité -  
Universitätsmedizin Berlin*

Das Hybrid-Symposium „Übergänge gestalten – Palliative Versorgung junger Erwachsener mit komplexer Behinderung“ wurde aus der Erfahrung heraus organisiert, dass die palliative Versorgung junger Erwachsener mit komplexer Behinderung im klinischen Alltag eine hohe Relevanz hat, strukturell jedoch häufig nicht ausreichend abgebildet wird. Insbesondere die Übergänge zwischen kinder- und erwachsenenmedizinischer Versorgung zeigen sich immer wieder als kritische Bruchstellen. Sie sind häufig durch strukturelle Diskontinuitäten, unklare Zuständigkeiten und unzureichende Vernetzung bestehender Versorgungsangebote geprägt. Zugleich handelt es sich um eine Versorgungsaufgabe von hoher medizinischer, gesellschaftlicher und ethischer Relevanz, die vor dem Hintergrund der zunehmenden Lebenserwartung und der wachsenden medizinischen Möglichkeiten weiter an Bedeutung gewinnt.

Unser Symposium hatte das Ziel, diese Beobachtungen systematisch aufzugreifen und unterschiedliche Perspektiven aus Medizin, Wissenschaft, Pädagogik, Versorgungspraxis sowie aus Sicht von Angehörigen zusammenzuführen. Im Zentrum stand die Frage, warum bekannte Probleme im Versorgungssystem fortbestehen und welche Ansätze zur Überwindung beitragen können. Gleichzeitig sollte deutlich werden, dass die kontinuierliche und bedarfsgerechte Betreuung junger Erwachsener mit komplexer Behinderung nur dann gelingen kann, wenn medizinische, pflegerische, psychosoziale und strukturelle Aspekte gemeinsam gedacht und weiterentwickelt werden.

Dieses Booklet ist aus dem Anliegen hervorgegangen, die Inhalte und Diskussionen des Symposiums über den Veranstaltungstag hinaus zugänglich zu machen und nachhaltig in den fachlichen Diskurs zu integrieren. Es greift die unterschiedlichen Beiträge in verdichteter Form auf, macht zentrale Spannungsfelder sichtbar und soll Impulse für die Weiterentwicklung der Versorgung junger Erwachsener mit komplexer Behinderung geben. Es versteht sich damit nicht nur als Rückblick auf das Symposium, sondern auch als Ausgangspunkt für einen weiteren fachlichen und strukturellen Diskurs über die Gestaltung von Übergängen.

Mein Dank gilt den Co-Organisatorinnen des Symposiums und den Mitwirkenden vor Ort Nils Freundlieb, Susanna Asseyer, Marianna Theochari, Riad Hammad, Kerstin Lieber, Kristin Fellbaum, Lilly Alber, Christoph Hertzberg, Stefan Meir, Nadège Elnare Leprêtre, Lukas Falterbaum, unserem Special Guest Andreas Fröhlich, dem Publikum im Festsaal der Humboldt-Innovation wie online und schließlich auch Ihnen, liebe Leser\*innen, die dieses Booklet nun in den Händen halten oder digital lesen.

Darüber hinaus gilt mein Dank Herrn Professor Martin Kreis (Vorstand Krankenversorgung der Charité – Universitätsmedizin Berlin) für sein einleitendes Grußwort, in dem die strukturellen Herausforderungen an den Übergängen zwischen Kinder- und Erwachsenenmedizin prägnant dargestellt und zugleich die besondere Verantwortung universitärer Versorgungseinrichtungen für die Entwicklung tragfähiger, sektorenübergreifender Konzepte hervorgehoben wurden.

Es grüßt Sie herzlich Ihr

Alexander Kowski

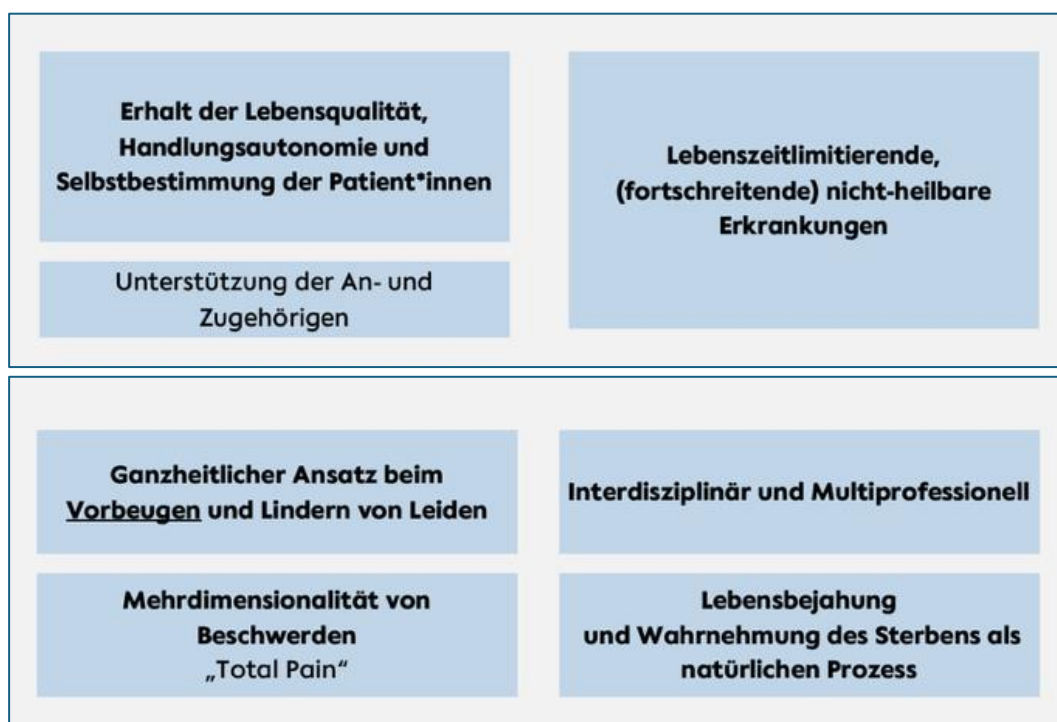
## 2 Konzeptioneller Rahmen: Gemeinsame Sprache in der Palliativversorgung – Begriffe zwischen Kinder- und Erwachsenenmedizin

Alexander Kowski

### Einordnung: Was ist Palliativversorgung?

Palliativversorgung zielt darauf ab, die Lebensqualität von Patient\*innen mit lebensbedrohlichen und/oder lebenslimitierenden Erkrankungen sowie deren Angehörigen zu erhalten und zu verbessern. Im Zentrum stehen dabei der Erhalt von Autonomie und Selbstbestimmung, die Linderung von Leiden in seinen körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Dimensionen sowie ein interdisziplinärer und multiprofessioneller Versorgungsansatz. Palliativversorgung ist nicht auf die letzte Lebensphase beschränkt, sondern kann frühzeitig und begleitend zur kurativen Therapie eingesetzt werden (vgl. Abbildung 1).

Abbildung 1: Grundverständnis von Palliativversorgung



### Ausgangssituation und Problemstellung

Die palliative Versorgung junger Menschen mit komplexer Behinderung ist maßgeblich durch zwei strukturelle und konzeptuelle Brüche zwischen pädiatrischer und erwachsenenmedizinischer Versorgung geprägt. Während in der Pädiatrie ein longitudinales, familienzentriertes und entwicklungsorientiertes Verständnis dominiert, folgt die Erwachsenenmedizin stärker einer diagnose- und episodenzentrierten Logik. Diese unterschiedlichen Paradigmen erschweren insbesondere im Übergang (Transition) eine konsistente Kommunikation, Zieldefinition und Versorgungsplanung. Zentrale Unterschiede in den palliativen Versorgungskulturen gehen mit einer unterschiedlichen semantischen Aufladung zentraler Begriffe einher (vgl. Tabelle 1).

Tabelle 1: Unterschiedliche Versorgungskulturen als Grundlage semantischer Missverständnisse

Pädiatrie	Erwachsenenmedizin
eher familienzentriert	eher patient*innenzentriert
entwicklungs- und lebensbegleitend	stärker episodisch und diagnosebezogen
palliative Haltung oft früh und implizit integriert	palliative Versorgung häufig prognosegebunden und eher noch End-of-Life-orientiert
hohe Toleranz für Unsicherheit und Langzeitverläufe, auch parallel zu kurativen Ansätzen	geringere Erfahrung im Umgang mit seltenen, komplexen und frühkindlich entstandenen Erkrankungen

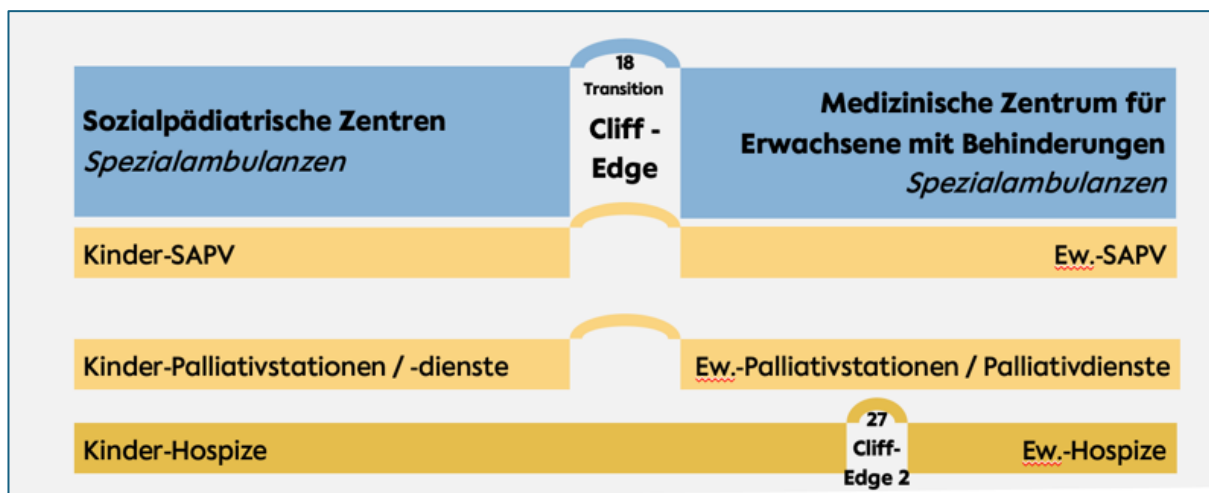
Diese Unterschiede führen zu Missverständnissen, Versorgungsbrüchen und ineffizienten Strukturen. Sie äußern sich unter anderem in einer Zurückhaltung gegenüber palliativmedizinischen Angeboten, da weite Teile der Palliativversorgung in der Erwachsenenmedizin historisch onkologisch geprägt wurden und deshalb teils noch stärker prognose- und end-of-life-bezogen verstanden werden, während die Pädiatrie einen eher prozessorientierten, oft jahrelangen Begleitungsansatz verfolgt. Besonders kritisch zeigt sich dies an starren Altersgrenzen wie der Beendigung der Hospizversorgung für junge Erwachsene mit dem 27. Lebensjahr, die durch reine Transitionsprozesse kaum aufzufangen sind. Für die Palliativbegleitung ergeben sich daraus erhebliche Herausforderungen, insbesondere eine Fragmentierung der Versorgung, unklare Zuständigkeiten, fehlende Kontinuität bei Therapie- und Zielentscheidungen sowie eine mögliche Überforderung der Betroffenen. Besonders deutlich werden diese Probleme im Kontext der Transition. Der Übergang von der kinder- zur erwachsenenmedizinischen Versorgung ist dabei nicht nur ein organisatorischer Wechsel, sondern markiert einen tiefgreifenden Strukturbruch (vgl. Abbildung 2).

### Strukturelle Brüche in der Transition

Ein erster kritischer Übergang erfolgt mit dem Erreichen der Volljährigkeit. Ab dem 18. Lebensjahr endet die Betreuung in Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) in der Regel, während tragfähige Anschlusspfade in der Erwachsenenmedizin – etwa in Medizinischen Zentren für Erwachsene mit Behinderung (MZE) und, wenn erforderlich, in Kombination mit palliativmedizinischen Angeboten wie der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) – häufig noch nicht ausreichend etabliert sind. Dies führt zu einer Diskontinuität in der Versorgung und zu einem Verlust gewachsener Behandlungsbeziehungen (erste Transition „Cliff Edge 18“).

Ein zweiter, weniger beachteter, aber ebenso relevanter Übergang betrifft die hospizliche Versorgung. Kinderhospize begleiten Patient\*innen häufig über viele Jahre hinweg und übernehmen dabei nicht nur Aufgaben der Sterbebegleitung, sondern auch der Entlastung von Familien sowie der Krisenintervention und der Symptomkontrolle. Diese Funktion umfasst neben hospizlicher Begleitung auch wiederkehrende Entlastungsaufenthalte, Krisenintervention sowie Symptomstabilisierung und weist damit teilweise funktionale Überschneidungen mit palliativstationären Elementen der Erwachsenenmedizin auf. Demgegenüber sind Erwachsenenhospize in der Regel stärker auf die Begleitung am Lebensende ausgerichtet. Mit Erreichen des 27. Lebensjahres endet die Begleitung in Kinder- und Jugendhospizen, ohne dass regelhaft ein äquivalentes Anschlussangebot mit vergleichbarer Funktion und Kontinuität zur Verfügung steht. Auch hier entsteht ein weiterer struktureller Bruch (zweite Transition: „Cliff Edge 27“), der für Patient\*innen und Angehörige mit erheblichen Unsicherheiten verbunden ist (vgl. Abbildung 2).

Abbildung 2: Doppelte Transition von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin (SPZ → MZE) und in der hospizlichen Versorgung (Kinderhospiz → Erwachsenenhospiz)



### Konzeptionelle Unterschiede in der Palliativversorgung

Die beschriebenen strukturellen Brüche sind eng mit unterschiedlichen konzeptionellen Verständnissen der Palliativversorgung verbunden. Während in der Pädiatrie ein frühzeitiger, lebensbegleitender und

ganzheitlicher Ansatz dominiert, wird Palliativversorgung in der Erwachsenenmedizin noch häufig nur mit fortgeschrittenen Krankheitsstadien und dem Lebensende assoziiert. Zentrale Elemente eines gemeinsamen Verständnisses der Palliativversorgung umfassen den Erhalt von Lebensqualität, Autonomie und Selbstbestimmung, die Unterstützung von Angehörigen, einen ganzheitlichen Ansatz im Umgang mit Leiden sowie eine interdisziplinäre und multiprofessionelle Zusammenarbeit.

### **Implikationen für die Versorgung**

Zur Verbesserung der Versorgung sind mehrere Schritte erforderlich: Erstens die Entwicklung einer gemeinsamen Sprache mit der Klärung zentraler Begriffe (z. B. „palliativ“, „Hospiz“, „Therapieziel“, „Lebensqualität“) sowie eine interdisziplinär und sektorenübergreifend abgestimmte Begleitung. Zweitens eine frühzeitige Integration palliativer Konzepte, unabhängig von der Prognose, als Bestandteil einer kontinuierlichen Versorgung. Drittens strukturierte Transitionsprozesse mit überlappender Betreuung, gemeinsamen Fallbesprechungen und frühzeitiger Einbindung der Erwachsenenmedizin. Viertens eine stärkere Systemintegration mit besserer Vernetzung von SPZ, MZEB, SAPV und der ambulanten Regelversorgung.

### **Kernaussage**

Die Verbesserung der Versorgung junger Erwachsener mit komplexer Behinderung erfordert weniger neue Einzelstrukturen als vielmehr eine gemeinsame konzeptionelle Grundlage. Eine geteilte Sprache ist dabei nicht nur ein kommunikatives Werkzeug, sondern auch eine zentrale Voraussetzung für kohärente, patient\*innenzentrierte und langfristig tragfähige Versorgungspfade.

## **3 Prozessanalyse: Übergänge zwischen Kindheit und Erwachsensein – Zur medizinisch-pflegerischen Versorgung junger Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung**

*Kristin Fellbaum und Lilly Alber, Institut für Rehabilitationswissenschaften, Humboldt-Universität zu Berlin*

### **Ausgangssituation und Perspektive**

Der Übergang von der Kinder- in die Erwachsenenversorgung stellt für junge Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung keinen punktuellen Wechsel dar, sondern einen komplexen, häufig über Jahre verlaufenden Transformationsprozess. Dieser Prozess umfasst weit mehr als die rein medizinisch-pflegerische Anschlussversorgung und erfordert die Koordination zahlreicher Lebensbereiche (Blum et al., 1993, S. 579). Neben der Sicherstellung einer kontinuierlichen medizinischen Versorgung spielen Fragen des Wohnens – etwa in Form von Kurzzeit- oder Dauerwohnmöglichkeiten – eine ebenso zentrale Rolle wie die berufliche Orientierung, die Teilhabe an kulturellen und freizeitbezogenen Angeboten sowie die Wahrung und Unterstützung sexueller Selbstbestimmung. Ein gelingender Übergang erfordert zudem ein verbindliches Case-Management, das diese Aspekte ganzheitlich verbindet und die jungen Menschen und ihre Familien in dieser Lebensphase im Sinne größtmöglicher Selbstbestimmung begleitet (Together for Short Lives, 2023, S. 6).

#### **Info-Box**

Abschlussbericht zum Projekt FamPalliNeeds „Bedürfnisse von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen“

*Jennessen, S., Dennier, M., Baumgärtel, C., Fellbaum, K. (2023)*

<https://doi.org/10.18452/26246>



Aktuelle Forschungsprojekte wie *FamPalliNeeds* (2020–2023), gefördert vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ), verdeutlichen die langfristige und prozesshafte Natur dieser Übergänge aus Sicht der Familien. Transition ist somit nicht als rein organisatorisches Einzelereignis zu verstehen, sondern als geplanter, mehrdimensionaler und biografisch bedeutsamer Prozess, der zentrale Dimensionen von Teilhabe, Versorgungssicherheit und Lebensqualität maßgeblich prägt. Charakteristisch ist dabei, dass Übergänge selten kontinuierlich verlaufen, sondern häufig durch altersbedingte Systemgrenzen geprägt werden, was zu abrupten Veränderungen in der Versorgungslogik

und zu neuen Herausforderungen für die Betroffenen führt. Die Dringlichkeit entsprechender Forschung wird durch aktuelle Daten des *PraeKids*-Projekts unterstrichen: Während frühere Schätzungen von etwa 50.000 betroffenen Kindern und Jugendlichen in Deutschland ausgingen, zeigen Analysen der *PraeKids*-Untersuchung eine diagnosebasierte Prävalenzschätzung von ca. 320.000 bis 400.000 Kindern und Jugendlichen mit lebensbedrohlichen und/oder lebensverkürzenden Erkrankungen (Burgio & Jennessen, 2023). Allerdings spiegelt diese Zahl nicht unmittelbar den tatsächlichen palliativen oder hospizlichen Versorgungsbedarf wider.

### **Strukturelle Herausforderungen im medizinisch-therapeutischen Versorgungsbereich**

Die aktuelle Versorgungssituation ist von strukturellen Diskontinuitäten geprägt. Mit dem Übergang aus der Pädiatrie gehen oftmals über viele Jahre hinweg gewachsene und stabile Behandlungskontexte verloren, ohne dass adäquate Anschlussstrukturen in der Erwachsenenmedizin verfügbar sind. Insbesondere der Wechsel von sozialpädiatrischen Zentren in erwachsenenmedizinische Versorgungssettings – etwa in Medizinische Zentren für Erwachsene mit Behinderung (MZEB) oder in die Regelversorgung – führt häufig zu einem Bruch in der Betreuungskontinuität. Die Versorgungslandschaft zeigt sich insgesamt fragmentiert: Medizinische, therapeutische und soziale Leistungen sind unzureichend miteinander verknüpft. Fehlende strukturierte und standardisierte Übergabemechanismen führen zu Informationsverlusten und gefährden die Kontinuität der Versorgung, die häufig von engagierten Einzelpersonen bzw. Initiativen abhängt. Besonders deutlich wird diese Problematik an altersbedingten Schnittstellen – etwa beim Übergang im palliativen und hospizlichen Bereich (Jennessen et al., 2023, S. 76). Die teilweise erweiterte Begleitung junger Menschen bis zur Vollendung des 27. Lebensjahres durch spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung (SAPV), ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste (AKJHD) sowie stationäre Kinder- und Jugendhospize kann den Übergang zwar erleichtern, ersetzt jedoch nicht die fehlenden Strukturen im Erwachsenenbereich. Insgesamt mangelt es an altersgerechten, sektorenübergreifenden Strukturen für junge Erwachsene mit lebensverkürzenden und -bedrohlichen Erkrankungen.

### **Perspektive der Betroffenen und Familien**

Aus Sicht der Betroffenen und ihrer Familien wird Transition häufig nicht als gestalteter, unterstützter Prozess erlebt, sondern als Phase des Verlusts von Orientierung und Sicherheit. Der Wegfall langjähriger therapeutischer und medizinischer Bezugspersonen sowie etablierter Versorgungsstrukturen führt zu einem Bruch der Beziehungskontinuität.

Gleichzeitig steigt der organisatorische Aufwand erheblich. Familien sehen sich zunehmend in der Rolle, Versorgungsprozesse eigenständig zu koordinieren, Ansprechpartner\*innen zu identifizieren und Leistungen verantwortlich zu organisieren. Diese zusätzliche Koordinationsleistung erfolgt parallel zur bestehenden Pflege- und Betreuungsverantwortung und stellt eine erhebliche Belastung dar, die im Versorgungssystem bislang nur unzureichend berücksichtigt wird (ebd., S. 167).

Ergebnisse der *FamPalliNeeds-Studie* zeigen, dass Familien diese Phase häufig als dauerhaft belastenden „Organisationszustand“ erleben, in dem sie zentrale Versorgungsfunktionen selbst übernehmen müssen.

### **Transition als mehrdimensionaler Prozess**

Für alle Menschen ist der Übergang von der Kindheit bzw. Jugend in das Erwachsenenleben mit vielfältigen Herausforderungen verbunden. Diese betreffen insbesondere die Ablösung vom Elternhaus, den Aufbau neuer sozialer Bindungen, die Weiterentwicklung eigener Wertvorstellungen sowie die Gestaltung und Umsetzung beruflicher und persönlicher Lebensperspektiven (Findorff et al., 2016, S. 7). Diese Themen unterscheiden sich für Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden und -bedrohlichen Erkrankungen nicht grundsätzlich von denen gesunder Kinder und Jugendlicher, stehen jedoch unter dem besonderen Vorzeichen einer begrenzten Lebenszeit (Jennessen & Fellbaum, 2024, S. 23–26). So verlaufen Transitionsprozesse auch bei ihnen gleichzeitig auf mehreren Ebenen und sind mit unterschiedlichen Herausforderungen verbunden. Dabei schwingen die Themen „schwere Erkrankung (mit gesundheitlichen Krisen), Sterben und Tod“ immer wieder mit, was anfangs zu einer starken Fokussierung der Familien auf die Anforderungen der neuen medizinischen Versorgung führt. Je nachdem, wie gut diese Umstellung gelingt, können nach und nach auch andere soziale Lebensbereiche – wie Wohnen, berufliche Orientierung, Teilhabe an Freizeitangeboten und sexuelle Selbstbestimmung – in den Blick rücken. Da die verschiedenen Transitionsprozesse jedoch häufig nicht

synchron verlaufen, sich teilweise wechselseitig beeinflussen und zudem von individuellen Dynamiken sowie zeitlichen Verzögerungen geprägt sind, gestalten sich die Übergänge komplex und erschweren eine mittel- bis langfristige Versorgungs- und Transitionsplanung. Möglicherweise lässt sich damit die im Symposium mit betroffenen Eltern diskutierte **Reaktivität** in Transitionsprozessen erklären. Eine systematische und frühzeitige Planung, die die genannten Lebensbereiche von Beginn an berücksichtigt, findet hingegen nur selten statt.

### **Implikationen für die Versorgung**

Der Übergang von der Kinder- in die Erwachsenenversorgung erweist sich für Menschen mit geistiger und schwerer Behinderung und/oder lebensverkürzenden und -bedrohlichen Erkrankungen als mehrjähriger, biografisch bedeutsamer Prozess, der weit über eine rein organisatorische Umstellung hinausgeht. Aus versorgungspolitischer und -praktischer Perspektive folgt daraus die Notwendigkeit, Transition nicht als punktuelles Ereignis an einer Altersgrenze zu verstehen, sondern als kontinuierlichen, gestalteten Entwicklungsprozess, der strukturell, personell und inhaltlich begleitet werden muss. Erforderlich sind altersgerechte, sektorenübergreifende Strukturen, die Brüche zwischen Pädiatrie und Erwachsenenmedizin ebenso abmildern wie die Fragmentierung zwischen medizinischen, therapeutischen und sozialen Angeboten und dadurch Beziehungskontinuität sichern. Hierzu gehört auch, spezialisierte kinder- und jugendbezogene Angebote – etwa in der hospizlich-palliativen Versorgung – konzeptionell weiter zu denken.

Zugleich wird deutlich, dass Transition ein professionell koordiniertes Geschehen sein muss. Angesichts der Vielzahl paralleler Transitionsprozesse und der beschriebenen Reaktivität braucht es ein verbindliches, langfristig angelegtes Case- oder Care-Management, das Zuständigkeiten klärt, Informationen bündelt und den Gesamtprozess über mehrere Jahre hinweg begleitet. Ein solches Management sollte strukturierte Übergabemechanismen, gemeinsame Übergabegespräche und standardisierte Informationswege zwischen Pädiatrie, Erwachsenenmedizin, Eingliederungshilfe und weiteren Leistungssystemen organisieren, um Versorgungsabbrüche und Verantwortungsdiffusion zu vermeiden, die bislang häufig durch das Engagement einzelner Akteur\*innen oder der Familien selbst kompensiert werden.

Die aus familiärer Perspektive beschriebene Erfahrung eines „dauerhaften Organisationszustands“ weist auf einen weiteren zentralen Handlungsbedarf hin. Familien übernehmen in der derzeitigen Versorgungslandschaft einen erheblichen Teil der Koordinationsarbeit zusätzlich zur umfassenden Pflege- und Betreuungsverantwortung. Diese Doppelbelastung wird bislang nur unzureichend als eigener Unterstützungsbedarf adressiert. Daraus folgt die Notwendigkeit, familienentlastende Strukturen systematisch in Transitionskonzepten zu integrieren.

Schließlich zeigen die vorliegenden Forschungsarbeiten, dass eine frühzeitige, proaktive Transitionsplanung bislang die Ausnahme ist, obgleich sie angesichts der komplexen, asynchron verlaufenden und sich wechselseitig beeinflussenden Prozesse zentral wäre. Eine bedarfsgerechte Versorgung muss deshalb die Transitionsplanung bereits frühzeitig ansetzen, unterschiedliche Dynamiken berücksichtigen, relevante Akteur\*innen vorausschauend einbeziehen und von Beginn an die für Kinder und Jugendliche zentralen Lebensbereiche einbeziehen.

### **Kernaussage**

Im Kontext von **FamPalliNeeds** zeigt sich, dass strukturierte, prospektive Transitionskonzepte bislang eher die Ausnahme als die Regel darstellen. Transition ist kein administrativer Einzelakt, sondern ein komplexer, mehrdimensionaler Prozess, der derzeit strukturell unzureichend abgebildet wird. Die wiederkehrenden Systembrüche entlang altersgebundener Schnittstellen machen deutlich, dass es sich nicht um Einzelfälle, sondern um ein strukturelles Versorgungsdefizit handelt. Die bestehenden Versorgungsstrukturen sind von Diskontinuitäten und mangelnder Koordination geprägt, was zu erheblichen Belastungen für Betroffene und ihre Familien führt. Eine nachhaltige Verbesserung erfordert eine frühzeitige, systematische Planung, klare Zuständigkeiten sowie eine konsequente Ausrichtung an den individuellen Bedürfnissen und Lebensrealitäten der Betroffenen und ihren An- und Zugehörigen.

#### 4 Empirische Perspektive: Palliativversorgung junger Erwachsener mit komplexem Unterstützungsbedarf – Bedarfserhebung und Perspektiven

Marianna Theochari und Anne Heidrich, Station und Ambulanz für NeuroPalliativeCare, Charité - Universitätsmedizin Berlin

##### Ausgangssituation und Fragestellung

Auch Menschen mit geistiger und/oder mehrfacher Behinderung können komplexe, lebenslimitierende Krankheitsverläufe, eine hohe Symptomlast, einen ausgeprägten Unterstützungsbedarf sowie eine erhebliche psychosoziale Belastung ihrer Angehörigen aufweisen. Gleichzeitig ist diese Patient\*innengruppe in der Palliativversorgung systematisch unterrepräsentiert. Im Folgenden werden nicht nur die Unterversorgung und ihre Barrieren thematisiert, sondern auch ein Instrument vorgestellt, mit dem sich der Palliativbedarf in MZEBs strukturiert erfassen lässt. Ziel ist es, die „Unsichtbarkeit“ dieser Patient\*innengruppe zu überwinden und eine evidenzbasierte Grundlage für die Versorgungsplanung und den Ressourceneinsatz zu schaffen.

##### Methodisches Vorgehen

Im Rahmen eines Mixed-Methods-Forschungsprojekts zusammen mit den Berlin-Brandenburger MZEBs wurde im quantitativen Teil die ursprünglich in der Pädiatrie entwickelte Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS; Bergsträsser, 2013) für das Erwachsenensetting sprachlich und kontextuell angepasst. Im Folgenden wird daher von einer adaptierten PaPaS-Fassung gesprochen. Ziel ist die Identifikation eines früh erkennbaren, symptom- und krisensensiblen Palliativbedarfs, der sich von der klassischen 'End-of-Life Care' unterscheidet. Im qualitativen Teil wurden zusätzlich ergänzende Interviews mit dem MZEB-Personal durchgeführt, um Erfahrungen im Umgang mit palliativen Situationen sowie Einschätzungen aus der ambulanten Praxis einzubeziehen.

Die PaPaS Skala umfasst fünf Domänen: Krankheitsverlauf und Einfluss auf Alltagsaktivitäten, Nutzen und Belastung krankheitsgerichteter Therapie, Symptom- bzw. Problembelastung, Präferenzen von Patient\*innen, Angehörigen und Behandelnden sowie die geschätzte Lebenserwartung, darunter auch eine Einschätzung der prognostischen Situation, einschließlich der in der Palliativmedizin verbreiteten ‚Surprise Question‘ („Wären Sie überrascht, wenn ihr Patient / ihre Patientin innerhalb der nächsten 6 Monate versterben würde?“). Aus dem Ergebnis der PaPaS Skala ergeben sich mit „Evaluieren“, „Erklären“, „Vorbereiten“ und „Beginnen“ dezidierte klinische Handlungsorientierungen zur Palliativversorgung.

##### Zentrale Ergebnisse

In der hier berichteten Erhebung zeigte sich bei ca. 16 % der mehr als 200 erfassten Personen in der adaptierten PaPaS-Fassung ein Hinweis auf Palliativbedarf (Abbildung 3). Die dokumentierte Inanspruchnahme spezialisierter Palliativversorgung (Einbindung in die SAPV bzw. ein zurückliegender Aufenthalt in einem Kinderhospiz) lag hingegen bei lediglich 2 %. Dies verdeutlicht eine bemerkenswerte Diskrepanz zwischen Bedarf und tatsächlicher Versorgung.

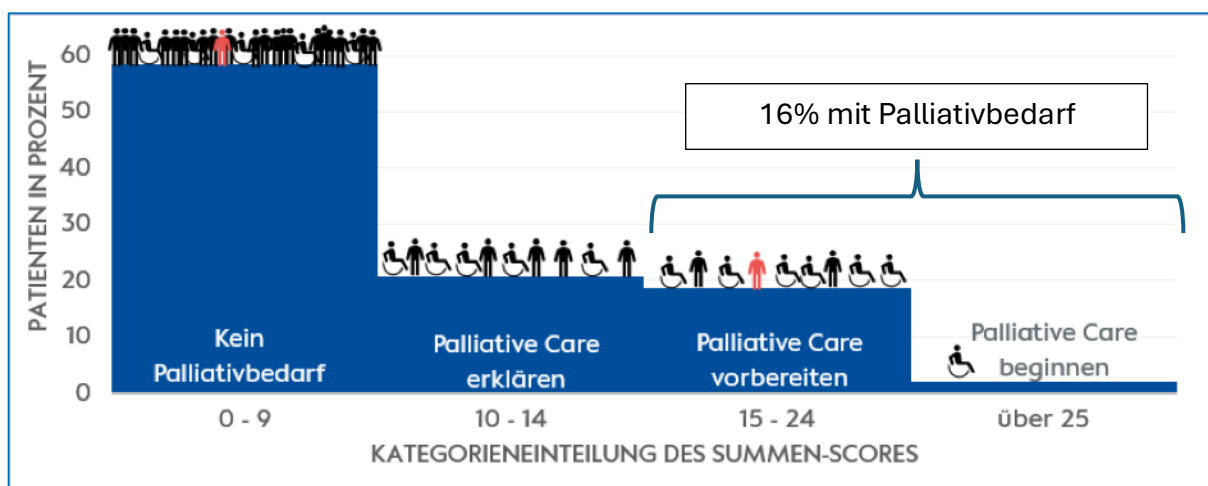


Abbildung 3: Erste Ergebnisse zum Palliativbedarf in MZEBs

### **Interpretation der Ergebnisse**

Die Ergebnisse stützen die Annahme, dass Menschen mit Mehrfachbehinderung hohe, spezifische palliative Bedürfnisse haben, zugleich jedoch systematisch unterversorgt und sowohl in der Forschung als auch in der Palliativversorgung unterrepräsentiert sind. Relevante Barrieren sind strukturelle Zugangsprobleme, professionelle Unsicherheit, Defizite in der Kommunikation und in der Entscheidungsfindung sowie die Forschungslücke für diese „stille Gruppe“. Hinzu kommt das Phänomen des ‚Diagnostic Overshadowing‘, also die Gefahr, neue oder behandelbare Symptome vorschnell der bestehenden Behinderung zuzuschreiben, wodurch sich Diagnostik und Therapie von behandelbaren Leiden (z. B. Schmerzspitzen oder Atemnot) verzögern können. Zentrale Probleme liegen weniger im fehlenden Palliativbedarf als vielmehr in dessen unzureichender systematischer Erfassung und damit in mangelnder Sichtbarkeit.

### **Implikationen für die Versorgung**

Aus den Befunden ergeben sich mehrere Konsequenzen. Erstens werden strukturierte Screening-Instrumente, wie die adaptierte PaPaS-Skala benötigt, um den Palliativbedarf frühzeitig und nachvollziehbar zu identifizieren. Zweitens ist ein Perspektivwechsel erforderlich: Palliative Care sollte bei jungen Erwachsenen mit komplexem Unterstützungsbedarf nicht als End-of-Life-Extrakategorie verstanden werden, sondern als früher, integrierter und situationssensibler Versorgungsansatz. Drittens bedarf es engerer Kooperation zwischen MZEBs, der Eingliederungshilfe und spezialisierten Palliativdiensten, um Übergänge und Krisensituationen proaktiv zu begleiten. Viertens sind gezielte Fort- und Weiterbildungsangebote notwendig, damit palliative Basiskompetenz nicht Spezialwissen Weniger bleibt, sondern in allen beteiligten Teams systematische Verankerung findet. Das Forschungsprojekt verdeutlicht, dass Palliative Care in diesem Kontext als schrittweise zu entwickelndes Versorgungskonzept und nicht nur als punktuelle Krisenintervention verstanden werden sollte, um einen bloßen „Leuchtturm-Effekt“ als kurzfristige Hilfe ohne nachhaltige strukturelle Verankerung zu vermeiden.

### **Kernaussage**

Strukturierte Bedarfsinstrumente wie die adaptierte PaPaS-Skala können einen wesentlichen Beitrag dazu leisten, den Palliativbedarf bei jungen Erwachsenen mit komplexer Behinderung sichtbar zu machen. Bessere Palliativversorgung erfordert jedoch nicht nur Screening, sondern auch integrierte Strukturen, Qualifizierung, personenzentrierte Kommunikation und ein erweitertes Verständnis von Palliative Care als frühzeitiger, nicht ausschließlich End-of-Life-bezogener Versorgungsansatz.

## **5 Perspektive der Versorgungspraxis: Palliative Begleitung von Menschen mit komplexer Behinderung – Herausforderungen und Perspektiven**

*Nils Freundlieb, MZEB Nord Berlin und Christoph Hertzberg, SPZ des Vivantes Klinikums Neukölln*

### **Ausgangssituation und Perspektive**

Menschen mit geistiger und/oder schwerer Mehrfachbehinderung stellen das bestehende Versorgungssystem vor besondere Herausforderungen. Es handelt sich um eine vergleichsweise kleine, jedoch wachsende Patient\*innengruppe, die bislang nur begrenzt im Fokus gesundheitspolitischer und struktureller Planung steht. Gleichzeitig besteht eine hohe Verantwortung für eine langfristige, kontinuierliche Versorgung mit dem Ziel bestmöglicher Lebensqualität und Autonomie. Charakteristisch ist ein Lebensverlauf, der nicht durch eine lineare Verschlechterung am Lebensende geprägt ist, sondern durch wiederkehrende Krisenphasen über viele Jahre hinweg. Palliativbedarf entsteht damit nicht ausschließlich terminal, sondern situativ und wiederholt im gesamten Lebensverlauf.

### **Versorgungsrealität und strukturelle Brüche**

Die bestehende Versorgungslandschaft ist durch eine Vielzahl engagierter Akteur\*innen geprägt, bleibt jedoch fragmentiert. Sozialpädiatrische Zentren, spezialisierte pädiatrische Palliativversorgung, Hospize sowie spezialisierte Ambulanzen bilden im Kindes- und Jugendalter vergleichsweise gut etablierte Strukturen.

Mit dem Übergang ins Erwachsenenalter kommt es jedoch zu einem strukturellen Bruch. Angebote sind weniger vernetzt, Zuständigkeiten unklar und spezifische Versorgungsstrukturen – insbesondere im Bereich der Palliativversorgung – deutlich weniger ausgeprägt. Gleichzeitig steigt die Zahl der Betroffenen, nicht zuletzt aufgrund medizinischer Fortschritte, die ein längeres Überleben ermöglichen. Diese Diskrepanz führt dazu, dass komplexe Krisensituationen im Erwachsenenalter häufig auf ein System treffen, das für diese Dynamik nicht ausgelegt ist.

### **Zentrale Herausforderungen in der Praxis**

In der Versorgung treten mehrere wiederkehrende Problembereiche auf. Symptome sind häufig schwer zu erkennen und zu interpretieren, da viele Patient\*innen ihre Beschwerden nicht verbal äußern können. Die Einschätzung hängt daher stark von Bezugspersonen ab, wodurch unterschiedliche Perspektiven und Zielvorstellungen entstehen können.

Zudem erschweren unklare Prognosen und nichtlineare Krankheitsverläufe die Festlegung von Therapiezielen. Entscheidungen erfolgen häufig unter Unsicherheit und im Spannungsfeld zwischen Lebensverlängerung, Lebensqualität und Belastungsreduktion.

Ein zentrales strukturelles Problem liegt in der fehlenden Transparenz und Koordination: Weder existiert eine systematische Erfassung der Betroffenen mit Palliativbedarf noch eine durchgängige, institutionsübergreifende Versorgungslogik.

### **Rolle der MZEB als Schnittstelle**

Die Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit Behinderung werden als zentrale Schnittstellen im Versorgungssystem beschrieben. Ihre Funktion liegt weniger in der alleinigen Behandlung als vielmehr in der Koordination komplexer Versorgungsprozesse.

Sie übernehmen eine Lotsenfunktion zwischen Alltagsversorgung, spezialisierter Medizin, palliativmedizinischen Angeboten und vorausschauender Versorgungsplanung. Gleichzeitig fungieren sie als medizinischer und psychosozialer Anker für Patient\*innen und deren Bezugssysteme.

### **Implikationen für die Versorgung**

Die Analyse macht deutlich, dass vor allem ein Defizit in der Vernetzung und Koordination der bestehenden Angebote besteht. Ein sektorübergreifendes Kriseninterventionsangebot für Erwachsene mit komplexen Behinderungen ist noch nicht hinreichend etabliert. Voraussetzungen dafür sind eine bessere Schulung des Fachpersonals im Umgang mit komplexen Behinderungen und palliativen Fragestellungen, eine stärkere Integration palliativmedizinischer Kompetenzen in Einrichtungen der Behindertenhilfe sowie strukturierte Formen der interprofessionellen Zusammenarbeit. Erforderlich sind darüber hinaus durchgängige, institutionsübergreifende Versorgungspfade, eine frühzeitige und kontinuierliche Integration palliativmedizinischer Perspektiven, verbesserte Kommunikationsstrukturen und gemeinsame Dokumentationsgrundlagen sowie eine stärkere Verknüpfung ambulanter, teilstationärer und stationärer Angebote. Zentral ist zudem ein gemeinsames Verständnis von Verantwortung über Fach-, Institutions- und Sektorengrenzen hinweg.

### **Kernaussage**

Die palliative Versorgung von Menschen mit komplexer Behinderung im Großraum Berlin hat durch die Etablierung der MZEBs wichtige neue Schnittstellen gewonnen; zugleich bestehen weiterhin strukturelle Fragmentierung und Versorgungslücken. Entscheidend ist daher neben der Etablierung spezialisierter Versorgungsangebote für Erwachsene mit Behinderungen in (lebensbedrohlichen) Krisen vor allem die Entwicklung koordinierter, lebensverlaufsorientierter Versorgungspfade über bestehende Systemgrenzen hinweg.

## 6 Podiumsdiskussion: Übergänge gestalten – Perspektiven aus Versorgung, Praxis und Angehörigenkontext

mit Alexander Kowski (Moderation), Bettina Land von Eltern beraten Eltern von Kindern mit und ohne Behinderung e.V., Kerstin Lieber von der Björn Schulz Stiftung, Christoph Hertzberg aus dem SPZ des Vivantes Klinikum Neukölln, Riad Hammad aus dem MZEB Nord und Andreas Funke aus der „Praxis Neurologie am Funkerberg“, die auch SAPV anbietet

*Zusammengefasst von Alexander Kowski*

### Ausgangspunkt der Diskussion

Im Anschluss an die Vorträge wurden die zuvor dargestellten konzeptionellen, prozessualen und empirischen Perspektiven in einer Podiumsdiskussion zusammengeführt. Im Zentrum stand die Frage, wie Übergänge für junge Menschen mit komplexer Behinderung unter realen Versorgungsbedingungen gestaltet werden können – und warum dies in der Praxis häufig nicht gelingt.

Dabei wurde deutlich, dass die Herausforderungen weniger in fehlendem Wissen als vielmehr in strukturellen, systemischen und kommunikativen Brüchen der Versorgung liegen.

### Zentrale Spannungsfelder

Ein wiederkehrendes Thema war die Diskrepanz zwischen formaler Zuständigkeit und tatsächlicher Verantwortungsübernahme. Während Zuständigkeiten institutionell klar geregelt erscheinen, bleibt die konkrete Koordination der Versorgung häufig unklar und wird de facto von Angehörigen übernommen. Eng damit verbunden ist die Erfahrung eines strukturellen Bruchs im Übergang. Der Wechsel von der pädiatrischen in die erwachsenenmedizinische Versorgung geht häufig mit einem Verlust von Kontinuität, Expertise und Beziehung einher. Ein kritischer Systembruch markiert dabei das 27. Lebensjahr („Cliff Edge 27“, vgl. Abbildung 2). Während Kinderhospize bis zu dieser Grenze eine hochspezialisierte, pädagogisch-pflegerische Begleitung bieten, existiert für junge Erwachsene danach oft ein Vakuum. Sie ‚entwachsen‘ dem schützenden System der Pädiatrie, ohne dass im Erwachsenenbereich äquivalente, auf die Komplexität ihrer Behinderung ausgerichtete Hospizstrukturen bereitstehen. Bestehende Versorgungsnetzwerke lösen sich auf, ohne dass unmittelbar tragfähige neue Strukturen anschließen. Ein weiteres Spannungsfeld betrifft die unterschiedlichen Versorgungskulturen und Erwartungshaltungen. Während in der Pädiatrie häufig ein langfristiges, familienorientiertes Verständnis von Versorgung vorherrscht, ist die Erwachsenenmedizin stärker durch episodische und diagnosebezogene Strukturen geprägt. Diese Unterschiede erschweren die Abstimmung von Therapiezielen und führen zu Reibungsverlusten in der gemeinsamen Entscheidungsfindung.

### Perspektive der Angehörigen

Besonders eindrücklich wurde die Situation von Angehörigen beschrieben, die im Übergangsprozess häufig eine zentrale koordinierende Rolle übernehmen. Sie fungieren als Bindeglied zwischen unterschiedlichen Versorgungssystemen, tragen Informationen zusammen und sichern die Kontinuität der Betreuung. Diese Rolle ist mit einer erheblichen Belastung verbunden und entsteht häufig nicht aus struktureller Planung, sondern aus dem Fehlen klarer Verantwortlichkeiten und funktionierender Koordinationsstrukturen im System. Die Eltern werden unfreiwillig zu ‚unbezahlten Case-Managern‘. Die Diskussion verdeutlichte, dass die bürokratische Aufrechterhaltung der Versorgung oft mehr Energie raubt als die eigentliche Pflege des Kindes.

Zitate aus der Diskussion:

- *„Das Gefühl von ‚Ich bin nicht zuständig‘ begegnet uns im Übergang immer wieder. Und gleichzeitig sagt das Gegenüber: „Ich fühle mich auch nicht zuständig, irgendetwas Weiteres zu veranlassen.“*
- *„Ich habe den Eindruck, dass eigentlich der Hauptenergieaufwand neben der Pflege unserer Kinder ist; uns irgendwie um die Aufrechterhaltung der Versorgung zu kümmern.“*

### Grenzen bestehender Versorgungsstrukturen

Die Diskussion machte deutlich, dass bestehende Strukturen wie MZEB, SPZ oder SAPV zwar wichtige Bausteine darstellen, jedoch häufig nicht ausreichend miteinander verzahnt sind. Übergänge werden dadurch nicht als gemeinsamer Prozess gestaltet, sondern erfolgen fragmentiert, verspätet und häufig

erst in Krisensituationen. Zudem wurde deutlich, dass innovative Ansätze häufig an systemischen Grenzen scheitern, etwa durch sektorale Trennung, Finanzierungslogiken oder fehlende Zuständigkeiten.

Besonders eklatant zeigt sich dies bei der Versorgung beatmeter Patient\*innen: Während diese Gruppe in der Pädiatrie selbstverständlich palliativ begleitet wird, bestehen bei der hospizlichen Versorgung beatmeter Menschen im Erwachsenenbereich erhebliche Zugangsbarrieren, da nicht alle Erwachsenenheime über die personellen und strukturellen Voraussetzungen für eine Aufnahme verfügen. Die Diskussion forderte hier unmissverständlich, dass Hospize geschaffen werden sollten, in denen Menschen, die beatmet sind, sterben dürfen.

Zitat aus der Diskussion: *„Die Frage ist, wie wir gemeinsame Verantwortung übernehmen können. Im Moment muten wir den Familien eine systematische Überforderung zu.“*

### **Ansätze zur Verbesserung**

Als zentrale Ansatzpunkte wurden eine frühzeitige und verbindliche Transitionsplanung einschließlich einer vorausschauenden Versorgungsplanung (ACP, Advance Care Planning), die klare Definition von Verantwortlichkeiten, der Aufbau tragfähiger interprofessioneller Netzwerke sowie eine stärkere Einbindung der Perspektive von Patient\*innen und Angehörigen genannt.

Darüber hinaus wurde die Notwendigkeit betont, bestehende Strukturen nicht nur auszubauen, sondern auch besser miteinander zu verknüpfen und Übergänge als eigenständige Versorgungsaufgabe zu begreifen.

### **Kernaussage**

Die Diskussion verdeutlicht, dass die Herausforderungen in der Versorgung junger Erwachsener mit komplexer Behinderung weniger auf fehlende Einzelangebote als auf unzureichend koordinierte Strukturen zurückzuführen sind. Übergänge gelingen nur dann, wenn Verantwortung klar definiert, Zusammenarbeit aktiv gestaltet und die Perspektiven der Betroffenen und ihrer Angehörigen konsequent einbezogen werden, damit die Transition nicht als zufälliges Resultat individuellen Engagements, sondern als strukturell gesicherter Prozess erfolgt.

## **7 Reflexive Perspektive: Palliative Pädagogik und basale Stimulation – Die relationale Haltung in der Begleitung**

*Im Gespräch: Andreas Fröhlich, Wegbereiter der basalen Stimulation und palliativen Pädagogik und Susanna Asseger, Station und Hochschulambulanz für NeuroPalliativeCare Charité - Universitätsmedizin Berlin*

*Zusammengefasst von Alexander Kowski*

Nach den vorangehenden Beiträgen zu Strukturen, Versorgungspfaden und Bedarf erweitert das Gespräch mit Professor Andreas Fröhlich die Diskussion um eine relationale Perspektive: „Wie kann Begleitung auch dort gelingen, wo Sprache, Kontinuität und Verlässlichkeit brüchig werden?“

### **Ausgangssituation und historischer Kontext**

Im Gespräch mit Professor Andreas Fröhlich wurde deutlich, unter welchen Bedingungen die Auseinandersetzung mit Menschen mit schwerer Mehrfachbehinderung in den 1960er- und 1970er-Jahren begann. Die gesellschaftliche und medizinische Wahrnehmung dieser Patient\*innengruppe war zu dieser Zeit häufig von Ausgrenzung, Stigmatisierung und grundlegenden Zweifeln an Bildungs- und Entwicklungsmöglichkeiten geprägt.

Professor Fröhlich beschreibt eindrücklich, wie Begegnungen mit betroffenen Kindern und ihren Familien einen zentralen Ausgangspunkt für seine Arbeit bildeten. Dabei wurde ihm früh ein grundlegender Widerspruch zwischen historisch etablierten Annahmen über „Nicht-Erziehbarkeit“ und seiner konkreten Erfahrung von Beziehung, Interaktion und individuellen Entwicklungsmöglichkeiten deutlich.

### **Basale Stimulation als Zugang zur Beziehung**

Vor diesem Hintergrund entwickelte sich das Konzept der basalen Stimulation als Versuch, jenseits sprachlicher und kognitiver Fähigkeiten einen Zugang zu Kommunikation und Beziehung zu eröffnen. Im Zentrum steht die Annahme, dass auch Menschen mit schwersten Beeinträchtigungen über grundlegende sensomotorische Wahrnehmung und Reaktion in Interaktion treten können.

Basale Stimulation beschreibt dabei keine Technik im engeren Sinne, sondern eine Haltung der Begegnung, die auf Wahrnehmung, Resonanz und wechselseitige Beziehung ausgerichtet ist. Kommunikation erfolgt über Berührung, Bewegung, Klang, Wärme oder Rhythmus und setzt eine hohe Sensibilität für individuelle Ausdrucksformen voraus.

### **Missverständnisse und Grenzen des Konzepts**

Im Gespräch wird zugleich auf zentrale Missverständnisse hingewiesen. Insbesondere der Begriff „Stimulation“ birgt die Gefahr, als aktive Reizsetzung im Sinne eines stimulusorientierten Vorgehens verstanden zu werden. Dies kann zu Überforderung oder sogar zu übergriffigen Interaktionen im Sinne einer ungerichteten Reizsetzung führen, wenn Reize unabhängig von den Bedürfnissen und Reaktionen der betroffenen Person erfolgen und nicht dialogisch eingebettet sind. Professor Fröhlich plädiert daher für ein Verständnis im Sinne einer begleitenden, dialogischen Interaktion, die sich an den Möglichkeiten, am Ausdruck und an den Reaktionen des Gegenübers orientiert und nicht auf das Erzwingen bestimmter Reaktionen abzielt. Andernfalls besteht die Gefahr einer entleerten Anwendung, bei der basale Stimulation auf standardisierte Materialien oder Routinen reduziert wird und ihren dialogischen Charakter verliert.

### **Pädagogische Verantwortung im medizinischen Kontext**

Ein zentrales Thema des Gesprächs ist die Frage nach pädagogischer Verantwortung in medizinischen Settings. Fröhlich betont, dass jede Form der Begegnung, auch im klinischen Kontext, immer eine Wirkung auf den ganzen Menschen hat und damit implizit pädagogisch ist. In dieser Perspektive wird deutlich, dass pädagogische und medizinische Verantwortung nicht voneinander getrennt gedacht werden können. Eine rein funktionale oder objektivierende Haltung kann dazu führen, dass Menschen mit schwerer Behinderung primär als Objekte diagnostischer und therapeutischer Handlungen wahrgenommen werden. Demgegenüber steht die Forderung, Patient\*innen als Gegenüber in Beziehung zu verstehen und ihnen auch im medizinischen Kontext Erfahrungsräume für Interaktion und Selbstwirksamkeit zu ermöglichen.

Andreas Fröhlich im Gespräch mit Susanna Asseyer:

- *„Wenn ich ein ganzes Leben lang erfahre, Objekt von Handlungen anderer zu sein, dann ist erlernte Hilflosigkeit noch das Günstigste, was dabei herauskommt.“*
- *„Jede Begegnung mit einem anderen Menschen, auch eine ärztliche, hat Wirkung auf den ganzen Menschen.“*

### **Palliative Pädagogik**

Aus diesen Überlegungen heraus entwickelte sich das Konzept der palliativen Pädagogik. Dieses zielt darauf ab, Menschen mit schwerer Beeinträchtigung auch in belastenden oder lebensbegrenzenden Situationen nicht nur medizinisch zu versorgen, sondern ihnen Möglichkeiten von Sicherheit, Beziehung und emotionaler Regulation zu eröffnen. Dabei geht es weniger um die pure Reduktion von Schmerz im medizinischen Sinne als vielmehr um die Reduktion von Angst, Erschrecken und existenzieller Bedrohungserfahrung. Pädagogische Interventionen, etwa über Berührung, Stimme oder ritualisierte Handlungen, können dazu beitragen, Situationen verstehbar und erträglicher zu machen.

### **Implikationen für die heutige Versorgung**

Für die heutige Versorgung ergeben sich daraus mehrere wichtige Impulse: (1) die Notwendigkeit, medizinische und pädagogische Perspektiven stärker zu integrieren, (2) die Bedeutung von Zeit, Kontinuität und Beziehung als zentrale Elemente guter Versorgung und (3) die Sensibilisierung für nonverbale Kommunikation sowie individuelle Ausdrucksformen von Belastung und Regulation.

Die Konzepte der basalen Stimulation und palliativen Pädagogik bieten damit eine wichtige Ergänzung zu medizinischen Ansätzen und erweitern das Verständnis von Palliativversorgung um eine relationale und existenzielle Dimension.

### **Kernaussage**

Palliative Versorgung von Menschen mit schwerer Behinderung ist ohne eine bewusste Gestaltung von Beziehung, Wahrnehmung und Kommunikation nicht denkbar. Basale Stimulation und palliative Pädagogik verstehen sich dabei nicht als Methode, sondern als relationale Haltung, die medizinisches Handeln um eine zentrale Dimension ergänzt. Gerade in den unsicheren Phasen der Transition bietet diese Haltung die notwendige Kontinuität, wenn medizinische Systeme und Zuständigkeiten wechseln.

## **8 Resonanz und Vernetzung: Stimmen aus dem digitalen Raum**

*Zusammenstellung von Alexander Kowski*

Das Hybrid-Format des Symposiums ermöglichte einen intensiven Austausch zwischen den Teilnehmenden vor Ort und dem Publikum vor den Bildschirmen. Der Chat-Verlauf zeigt den konkreten Bedarf an Weiterbildung sowie den hohen Stand der aktuellen Vernetzung in Berlin.

### **Inspiration**

Besonders die Beiträge von Professor Andreas Fröhlich und die praxisnahen Impulse wurden als motivierend für das tägliche Handeln in Klinik und Pflege beschrieben. Teilnehmende hoben hervor, wie wichtig die Verbindung von Pädagogik, Therapie und Palliativmedizin ist.

Zitate aus dem Chat: *„Hervorragende Vorträge! Jedes Wort so treffend – herzlichen Dank.“*, *„Sehr praxisnahe und familienorientierende Impulse [...] Verantwortungsvolle Begleitung in allen Lebenslagen und Krisen durch alle Beteiligten.“*, *„Mega.“*

### **Vom Wissen zum Handeln: Konkrete Projekte und Ressourcen**

Die Diskussion im Chat führte unmittelbar zu einem Austausch über bestehende und entstehende Angebote, die die besprochenen Versorgungslücken schließen. Hier einige der genannten Beispiele:

- **TransPiz Berlin:** Im Jahr 2026 startete der ambulante Transitionshospizdienst „TransPiz Berlin“ ([www.humanistisch.de](http://www.humanistisch.de)). Er bietet Begleitung für junge Erwachsene ab 27 Jahren und adressiert damit direkt die kritische Grenze des „Cliff Edge 27“.
- **Netzwerknavigator:** Als „problemorientierter Wegweiser“ ermöglicht dieses Tool eine schnellere Anbindung an die Kinderhospiz- und Palliativversorgung und wird perspektivisch für die Transition weiter ausgebaut.
- **Vorausschauende Versorgungsplanung (GVP/ACP):** Durch die Arbeit der AGATe ([www.gvp-AGATe.de](http://www.gvp-AGATe.de)) wird die strukturierte Planung von Behandlungspräferenzen gestärkt. Im Chat wurde betont, dass eine Anpassung der gesetzlichen Rahmenbedingungen erforderlich wäre, da § 132g SGB V derzeit auf zugelassene Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe ausgerichtet ist und eine flächendeckende ambulante Umsetzung nicht abbildet.

### **Fortbildung und internationale Resonanz**

Ein wichtiger Hinweis galt dem Internationalen Förderverein für Basale Stimulation, der Übersichten zu Kursen bereitstellt. Für Berlin wurde auf spezifische Aufbaukurse für die Zielgruppe komplex behinderter junger Menschen (Kooperation zwischen Björn Schulz Stiftung und Cooperative Mensch) hingewiesen. Die Relevanz des Themas zeigte sich auch in der internationalen Nachfrage nach Aufzeichnungen und Übersetzungen, um die Konzepte der Berliner Neuropalliativ-Landschaft über Sprachgrenzen hinweg zugänglich zu machen.

## **9 Anerkennung und Dank an unsere Förderinstitutionen**

*Susanna Asseyer*

Wir danken der Stiftung Charité für die großzügige Förderung dieses Symposiums. Das Symposium markierte einen innovativen Meilenstein für die Charité – Universitätsmedizin Berlin und steht in vollem Einklang mit der Charité-2030-Strategie „Rethinking Health“. Die Station und Hochschulambulanz für NeuroPalliativeCare Unit am Campus Virchow-Klinikum Berlin verkörpert als erste spezialisierte

## Übergänge gestalten 2026

Einrichtung diese Vision, indem sie eine moderne, bedarfsorientierte palliative Versorgung für Patient\*innen mit komplexen Erkrankungen bietet.

Das Symposium förderte den Dialog zwischen Pflegefachkräften, Therapeut\*innen, Sozialarbeiter\*innen, Pädagog\*innen, Ärzt\*innen, jungen Forschenden der Palliativversorgung und Angehörigen von Menschen mit komplexen Behinderungen und legte die Grundlage für ein nachhaltiges Forschungs- und Versorgungsnetzwerk von hoher klinischer und gesundheitspolitischer Relevanz.

Zudem danken wir der GiB (Gesellschaftliche Integration von Menschen mit Behinderungen)-Stiftung, NEUROCARE e.V. und der Cooperative Mensch für die finanzielle Unterstützung des Symposiums.

### 10 Abschluss: Evaluation und Ausblick

*Alexander Kowski*

Die Analyse der Rückmeldungen (n=50) aus der Online-Evaluation zeichnet ein eindeutiges Bild und unterstreicht den Erfolg des ersten Symposiums:

- **Gesamtbewertung & Empfehlung:** Die überwiegende Mehrheit der Teilnehmenden bewertete die Veranstaltung mit „sehr gut“. Besonders hervorzuheben ist die Empfehlungsrate von 100 %. Alle Antwortenden würden das Symposium ihren Kolleg\*innen uneingeschränkt weiterempfehlen.
- **Praxisrelevanz:** Die Inhalte wurden als „sehr hoch“ relevant für den beruflichen Alltag eingestuft. Ein Teilnehmer beschrieb es so: „*Der Nachmittag hat ein Feld eröffnet, von dem ich zwar wusste, dass es vorhanden ist, aber jetzt habe ich dazu auch supergute und klare Substanz bekommen.*“
- **Multiprofessionalität:** Die verschiedenen Perspektiven (medizinisch, psychosozial, Betroffenenvertretung) wurden als „sehr bereichernd“ empfunden, da sie den Blick über den eigenen Tellerrand hinaus schärfen.

#### Was wir mitnehmen: Impulse für die Zukunft

Die Auswertung zeigt auch konkrete Bedarfe auf, die wir in unsere künftige Arbeit einfließen lassen:

- **Praxistransfer:** Es besteht ein großer Wunsch nach weiteren „Best-Practice“-Beispielen und konkreten Vorgehensweisen für die Überleitung vom SPZ ins MZEB.
- **Spezialisierung:** Themen wie die SAPV für Menschen mit komplexer Behinderung sowie die Kommunikation mit Angehörigen sollen in künftigen Formaten vertieft werden.
- **Strukturreform:** Die Forderung nach einer Entbürokratisierung und einer besseren sektorenübergreifenden Finanzierung wird als zentraler politischer Auftrag wahrgenommen.

#### Ausblick: Wir bleiben im Dialog

Die Resonanz zeigt, dass dieses Symposium erst der Anfang einer notwendigen Entwicklung ist. Um die entstandene Dynamik zu nutzen und die Vernetzung weiter voranzutreiben, soll der begonnene Austausch im Rahmen eines zweiten Symposiums 2027 fortgesetzt werden.

## SAVE THE DATE

### 2. Symposium „Übergänge gestalten“ voraussichtlich Januar 2027

Wir freuen uns über Anregungen für das 2. Symposium im Jahr 2027 und Feedback zum Booklet unter [npc-akademie@charite.de](mailto:npc-akademie@charite.de)  
(Betreff: Übergänge gestalten)

## 11 Literatur

- Adam, E., Sleeman, K. E., Brearley, S., Hunt, K., & Tuffrey-Wijne, I. (2020). The palliative care needs of adults with intellectual disabilities and their access to palliative care services: A systematic review. *Palliative Medicine*, 34(8), 1006–1018.  
<https://doi.org/10.1177/0269216320932774>
- Bergsträsser, E., Hain, R. D. W., & Pereira, J. L. (2013). The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: The Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): A qualitative study approach. *BMC Palliative Care*, 12, Article 20.  
<https://doi.org/10.1186/1472-684X-12-20>
- Bergsträsser, E., Zimmermann, K., Eskola, K., Luck, P., Ramelet, A.-S., Cignacco, E., & von der Weid, N. (2014). The Paediatric Palliative Screening Scale: Further validity testing. *Palliative Medicine*, 28(6), 530–533.  
<https://doi.org/10.1177/0269216313512886>
- Blum, R. W., Garell, D., Hodgman, C. H., Jorissen, T. W., Okinow, N. A., Orr, D. P., & Slap, G. B. (1993). Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions: A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *Journal of Adolescent Health*, 14(7), 570–576.  
[https://doi.org/10.1016/1054-139x\(93\)90143-d](https://doi.org/10.1016/1054-139x(93)90143-d)
- Burgio, N. M., & Jennessen, S. (2023). PraeKids: Diagnoseprävalenz lebensbedrohlicher und lebensverkürzender Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 66, 811–820.  
<https://doi.org/10.1007/s00103-023-03704-5>
- Bundesministerium der Justiz. (o. D.). § 119 SGB V – Sozialpädiatrische Zentren. Gesetze im Internet. Abgerufen am 12. April 2026  
[https://www.gesetze-im-internet.de/sgb\\_5/\\_119.html](https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/_119.html)
- Bundesministerium der Justiz. (o. D.). § 132g SGB V – Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase. Gesetze im Internet. Abgerufen am 12. April 2026  
[https://www.gesetze-im-internet.de/sgb\\_5/\\_132g.html](https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/_132g.html)
- Jennessen, S., Dennier, M., Baumgärtel, C., & Fellbaum, K. (2023). FamPalliNeeds – Bedürfnisse von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen: Abschlussbericht zum Forschungsprojekt. Humboldt-Universität zu Berlin. <https://doi.org/10.18452/26246>
- Together for Short Lives. (2023). *Transition to adult services: A guide for parents*.  
<https://www.togetherforshortlives.org.uk/get-support/information-about-your-childs-care/transition-to-adult-care/transition-to-adult-services-a-guide-for-parents>
- Willert, A.-C., Meyerling, J., Ploner, C. J., & Kowski, A. B. (2022). The first neuropalliative care unit in Germany: Characteristics of patients. *Brain Sciences*, 12(11), 1498.  
<https://doi.org/10.3390/brainsci12111498>
- World Health Organization. (2023). Palliative care.  
<https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care>

## 12 Impressum und Rechteinweis

Herausgeber und © 2026: Alexander Kowski  
Alle Rechte vorbehalten.

Die namentlich gekennzeichneten Beiträge geben die Auffassung der jeweiligen Autor\*innen wieder.

Eine Vervielfältigung oder Weiterverwendung von Texten, Abbildungen oder Layout – auch auszugsweise – ist nur mit Quellenangabe und, sofern über den privaten oder wissenschaftlichen Gebrauch hinausgehend, mit vorheriger Zustimmung zulässig.

Logos und gegebenenfalls fremde Bildmaterialien unterliegen den Rechten der jeweiligen Rechteinhaber\*innen.