Ansprechstellen im
Land NRW zur
Palliativversorgung,
Hospizarbeit und
Angehörigenbegleitung

Hospizdialog Nordrhein-Westfalen

Juli 2023 Ausgabe 96

Schwerpunkt:
ZUGANGSCHANCEN FÜR SPEZIFISCHE PATIENTENGRUPPEN

Liebe Leserinnen und Leser,

wer kennt die Bedürfnisse eines Sterbenden besser als er selbst? Dies zu berücksichtigen, ist in der Begleitung selbstverständlich. Jedoch ist es auch in der Forschung folgerichtig, neben der Perspektive der Fachleute gezielt die der Erkrankten hinzuzuziehen: Beobachtungen, Ansprüche oder Parameter aus Sicht der Versorgenden sind die eine Seite der Medaille. Die andere ist die der Lebenswirklichkeit der Patientengruppen. Ihre spezifische Verfassung, ihr individuelles Empfinden und ihr Erfahrungswissen zu einem frühen Zeitpunkt einzubinden, sie praktisch teilhaben zu lassen, wie es z. B. in der in dieser Ausgabe vorgestellten DeafPal-Studie geschieht, trägt am ehesten zu einer zielgerichteten Versorgung bei – mit tatsächlicher Augenhöhe und auf der Basis der Überzeugung von Friedrich Dürenmatt: „Was alle angeht, können nur alle lösen."

Das ALPHA-Team wünscht Ihnen eine gute Lektüre.

SCHWERPUNKT

ZUGANGSCHANCEN FÜR SPEZIFISCHE PATIENTENGRUPPEN

4 **Wohnungslosigkeit und Sterbebegleitung in NRW**
Zugangsbarrieren abbauen
Katharina Brüchmann, Jutta Henke

7 **Auch diese Menschen haben ein Recht auf ein Lebensende in Würde**
Palliativversorgung ohne Krankenversicherung
Johannes Schwerdt

9 **Würde in der palliativen Versorgung Schwerstkranker mit psychiatrisch-psychopathologischem Krankheitsbild**
Sandra S. Mai, Cordula Zehnder-Kiworr, Xenia Kersting

12 **„Nichts ohne uns über uns!"**
DeafPal – Palliativversorgung gehörloser Menschen
Juliane Rode, Carmen Böhm, Kerstin Staudt, Uta Benner

INFORMATION

17 **„Ach, da sind ja die Menschen …"**
Ein Tageshospiz in NRW
Interview mit Christoph Drolshagen und Sebastian Pietschek

20 **Sterbesettings – Eine interdisziplinäre Perspektive**
Francis Müller

23 **Das Leben und der Marathonlauf**
Interview mit Sebastian Pufpaff

26 **Veranstaltungen**

27 **Impressum**

WOHNUNGSLOSIGKEIT UND STERBEBEGLEITUNG IN NRW

ZUGANGSBARRIEREN ABBAUEN

KATHARINA BRÜCHMANN, JUTTA HENKE

© istock.com/ianmcdonnell

Hospizdialog NRW

Die meisten wohnungslosen Menschen sterben, wie sie gelebt haben – arm, allein, gesellschaftlich ausgegrenzt, ohne ärztlichen Beistand und fast immer auch ohne die Pflege, die viele Menschen am Lebensende benötigen. Sind sie in einer Notunterkunft wenigstens mit einem Dach über dem Kopf versorgt, ließe sich palliative Pflege vielleicht noch realisieren, aber auf der Straße? Wer auf der Straße lebt, hat keinen festen Ort, kein eigenes Bett, keinen Zugang zu frischem Wasser oder zu einer Badewanne oder Dusche. Welche Pflege ist unter diesen Umständen überhaupt möglich? Braucht es also für Wohnungslose auch zum Sterben gesonderte Dienste und Spezialeinrichtungen? Was muss getan werden, damit wohnungslose Menschen Hospiz- und Palliativdienste in Anspruch nehmen (können) und wie können die Angebote der Wohnungslosenhilfe mit Hospiz- und Palliativdiensten stärker kooperieren?

Der Workshop

Diese Fragen waren Anlass für das Ministerium für Arbeit, Soziales und Gesundheit des Landes Nordrhein-Westfalen (MAGS), einen Workshop mit dem Themenschwerpunkt „Wohnungslosigkeit und Sterbebegleitung“ auszurichten. Vertreterinnen und Vertreter aus Einrichtungen der Wohnungsnotfallhilfen, aus Hospiz- und Palliativdiensten, aus den Verbänden und aus den zuständigen Referaten des MAGS diskutierten über Zugangsbarrieren zur Regelversorgung für wohnungslose Menschen und entwickelten Ideen, wie diese überwunden werden können. Nimmt man mit Prof. Dr. Lukas Radbruch, einem der teilnehmenden Experten, als Faustregel an, dass etwa 90 Prozent der jährlich sterbenden Menschen Bedarf an einer Palliativversorgung durch Hausärzte und Hausärztinnen oder eben durch spezialisierte Dienste haben, so wären in Nordrhein-Westfalen jährlich ca. 500 wohnungslose Menschen zu versorgen, etwa 60 von ihnen auf der Straße.

Spezifische Notlagen

Pflegebedarfe treten in vielen Fällen aber auch schon früher auf: Wohnungslose Menschen sind von somatischen Erkrankungen, Suchterkrankungen und auch von psychischen Erkrankungen häufiger betroffen als Menschen, die in gesicherten Wohnverhältnissen leben. Oft können sie Krankheiten nicht auskurieren, und diese nehmen einen schweren Verlauf. Vielfach, so die Einschätzung der Expertinnen und Experten, erschwert ein fehlender Krankenversicherungsschutz den Zugang zum Gesundheitssystem, und vielerorts kommt es vor, dass schwer erkrankte Menschen aus Mangel an besseren Lösungen unversorgt pflegebedürftig auf die Straße oder in eine Notunterkunft entlassen werden. Scham und der Alltag auf der Straße oder in Notunterkünften halten wohnungslose Menschen davon ab, das reguläre Gesundheitssystem zu nutzen. Und sowohl bei den professionellen Pflegediensten als auch bei ehrenamtlich Tätigen in der Hospizarbeit gibt es Berührungsängste.

Wohnungslosenhilfe und Palliativdienste – Öffnung auf beiden Seiten

Übereinstimmend sprachen sich die Expertinnen und Experten gegen eigene Palliativdienste oder (Sonder-)Hospize für Wohnungslose aus. Wo die Wohnungslosenhilfe in die örtlichen Palliativnetzwerke eingebunden ist, entwickeln sich bereits ausbaufähige Formen der Kooperation zwischen Wohnungsnotfallhilfen und der Palliativversorgung. Beispiele guter Praxis gibt es auch schon: Träger, die Unterkünfte für Wohnungslose betreuen, ziehen Palliativdienste hinzu, wenn Pflegebedarf bei den dort lebenden Menschen sichtbar wird – überhaupt „öffnen“ sich immer mehr Einrichtungen der Wohnungslosenhilfe den schwierigen Themen Tod, Trauer und Sterbebegleitung, und sie lassen sich von Palliativdiensten beim Umgang damit unterstützen. Umgekehrt bieten Träger der Wohnungslosenhilfe Fortbildungen z. B. für ehrenamtlich Tätige in der Hospizarbeit an, informieren über die Angebote der Wohnungslosenhilfe und sie vermitteln, wie sich wohnungslose Menschen ansprechen und motivieren lassen – selbst wenn es vielleicht zunächst so aussieht, als lehnten sie Unterstützung kategorisch ab.

Was heißt das ganz konkret?

Mit ausdrücklicher Bereitschaft zur engen Zusammenarbeit skizzierten die am Workshop beteiligten Expertinnen und Experten einige der wesent-

lichen Handlungsbedarfe und -möglichkeiten: Lokale Palliativnetzwerke müssen weiter ausgebaut werden – am besten rechtskreisübergreifend und unter Beteiligung der Angebote der Wohnungslosenhilfe.

Wohnungslosenhilfe und Hospiz- und Palliativdienste wissen zu wenig übereinander und sie müssen sich miteinander „bekannt machen", wie es eine Teilnehmerin formulierte: sich gegenseitig ihre Angebote vorstellen, Kontaktdaten austauschen, Fallkonferenzen im Einzelfall durchführen, „Letzte-Hilfe-Kurse" für die Wohnungslosenhilfe organisieren und „Wohnungsnotfallschulungen" für Fachkräfte und ehrenamtlich Tätige in der Hospizarbeit durchführen.

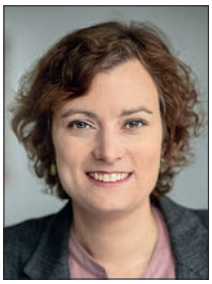
Die Palliativpflege für wohnungslose Menschen muss lebensweltlich arbeiten, pflegebedürftige Menschen dort aufsuchen und versorgen, wo sie sich aufhalten, und ihre Wünsche berücksichtigen. Diese Grundhaltung sollte in Vorbereitungskursen für ehrenamtlich Tätige vermittelt werden. Als Bezugspersonen der betroffenen Menschen können die Fachkräfte der Wohnungslosenhilfe Vertrauen in die Hospizdienste schaffen. Zur Lebensweltorientierung gehören auch Sprachmittlung und kultursensible Formen der Ansprache, die gemeinsam erarbeitet werden sollten.

Die Versorgung wohnungsloser EU-Bürgerinnen und -Bürger am Lebensende ist wegen deren eingeschränkten Leistungsansprüchen besonders prekär. Die Expertinnen und Experten mahnten hier humanitäre Lösungen wie Notfallfonds und Versorgungslösungen für Nicht-Versicherte an.

Konstruktive Vorschläge für eine verbesserte Versorgung wohnungsloser Menschen

Am Ende des Workshops war deutlich geworden, dass sowohl die Hospiz- und Palliativdienste als auch die Wohnungsnotfalldienste durch eine Kooperation gewinnen können, und es lagen konkrete Vorschläge auf dem Tisch: Im Rahmen eines Modellprojektes – zum Beispiel aus dem NRW-Aktionsprogramm „Hilfen in Wohnungsnotfällen" – ließe sich eine engere Zusammenarbeit zwischen Hospiz- und Palliativdiensten und den Wohnungsnotfalldiensten erproben, um die Versorgung wohnungsloser Menschen am Lebensende zu verbessern. Ein verbindlicher Leitfaden zur Zusammenarbeit zwischen den Hilfesystemen könnte dazu beitragen, die palliative Versorgung wohnungsloser Menschen zu verbessern oder bei Entlassung aus Kliniken eine Anschlussversorgung sicherzustellen. Und auch ein Konzept für die Wohnungsversorgung wohnungsloser Menschen mit Pflegebedarfen dürfte dazu beitragen, die gesundheitliche Situation pflegebedürftiger Wohnungsloser zu verbessern. An einem Punkt waren sich alle Beteiligten einig: Menschen am Lebensende zu begleiten und ihnen ein würdiges Sterben zu ermöglichen, gelingt im eigenen Wohnumfeld allemal am besten.

DIE AUTORINNEN



Katharina Brüchmann

Jutta Henke

Katharina Brüchmann
Jutta Henke
Gesellschaft für innovative Sozialforschung und Sozialplanung e.V.
Kohlhökerstraße 22
28203 Bremen
Tel.: 04 21 - 3 34 70 80
post@giss-ev.de
https://www.giss-ev.de/

AUCH DIESE MENSCHEN HABEN EIN RECHT AUF EIN LEBENSENDE IN WÜRDE

PALLIATIVVERSORGUNG OHNE KRANKENVERSICHERUNG

JOHANNES SCHWERDT

Trotz Krankenversicherungspflicht leben in Deutschland je nach Schätzung zwischen 900.000 und drei Millionen Menschen ohne ausreichenden Zugang zur Gesundheitsversorgung. Darunter fallen beispielsweise Menschen mit Beitragsschulden in der gesetzlichen oder privaten Krankenversicherung, sogenannte Papierlose ohne regulären Aufenthaltsstatus, Menschen im Leistungsbezug nach Asylbewerberleistungsgesetz oder Erwerbslose aus dem EU-Ausland. Während ihre medizinische Versorgung im akuten Krankheitsfall zu Teilen durch ein Netzwerk aus nicht-staatlichen, häufig ehrenamtlichen und spendenbasierten Einrichtungen geleistet wird, sind die Kapazitäten für die Behandlung schwerer, chronischer Erkrankungen beschränkt.

Insbesondere Palliativ- und Hospizversorgung, die mit hohem organisatorischem Aufwand und Kosten verbunden ist, stellt in Deutschland für schätzungsweise einige tausend bis zehntausende Menschen ohne ausreichende Krankenversicherung eine große Hürde dar.

Um hierzu erstmals belastbare Daten zu erheben und mögliche Lösungsansätze zu untersuchen, haben wir im Rahmen der Dissertationsarbeit von Johannes Schwerdt deutschlandweit Versorgungs- und Beratungsstellen dazu befragt, welchen Zugang Menschen ohne ausreichende Krankenversicherung zu Palliativversorgung haben. Unter den befragten Einrichtungen waren ehrenamtlich medizinische Geflüchtetenhilfen, sogenannte MediNetze, Clearingstellen, Einrichtungen der Malteser Medizin für Menschen ohne Krankenversicherung und der Wohnungslosenhilfe sowie sogenannte Anonyme Behandlungs-/Krankenscheine (s. u.). Neben einer Onlinebefragung wurden ausführliche Telefoninterviews geführt, in denen die Beteiligten ihre Erfahrungen aus der Praxis schildern sowie Lösungsansätze vorstellen konnten. Ausgehend von diesen Erkenntnissen wurden im Anschluss in einer Fokusgruppe mit Mitarbeitenden aus dem Gesundheitswesen erste konkrete Strategien erarbeitet, wie der Zugang zu ausreichender Palliativversorgung für alle Menschen verbessert werden kann.

„Immer so ein Eiertanz“

Die meisten Befragten hatten in ihrer Arbeit immer wieder Kontakt mit Menschen mit schweren, chronischen lebenslimitierenden Erkrankungen ohne ausreichende Krankenversicherung. Mangels Expertise konnte der palliativmedizinische Versorgungsbedarf häufig jedoch nicht korrekt identifiziert werden. Weitere Haupterkenntnis: Eine adäquate, umfassende palliativmedizinische Versorgung war in den seltensten Fällen möglich. Oft hatten die Betroffenen aus Angst, Scham oder Geldsorgen zuvor jahre- oder jahrzehntelang keine Vorsorgeuntersuchungen wahrgenommen und stellten sich erst in weit fortgeschrittenen Krankheitsstadien vor. Bis geklärt war, wer die Kosten einer palliativmedizinischen Behandlung übernehmen würde, war es oft zu spät. Auch die Versorgung von Menschen ohne festen Wohnsitz stellte immer wieder unüberwindbare Hürden dar oder war nur durch großes ehrenamtliches Engagement möglich, etwa wenn durch Spenden eine feste Unterkunft für die letzten Lebenswochen finanziert werden konnte, in der SAPV-Teams einen festen Anlaufpunkt für die Versorgung hatten.

Häufiger wurden allerdings Geschichten geschildert, in denen notwendige Behandlungen oder die Aufnahme in ein Hospiz bei fehlendem Kostenträger nicht oder nur verzögert möglich waren oder

die Menschen während einer laufenden Behandlung aus dem Krankenhaus entlassen wurden, um zunächst die Kostensituation zu klären.

„Wie ein blinder Fleck“

Die häufig ehrenamtlich tätigen Befragten fühlten sich mit der Versorgung dieser Menschen alleingelassen. Wenn sie sich nicht kümmerten, würde es niemand tun. Dabei sei es staatliche Aufgabe, das Menschenrecht auf adäquate medizinische Versorgung zu wahren.

> *» Gerade in dem Moment, wenn das Leben auf seine letzten Züge zukommt, finde ich es wirklich desaströs für eine Gesellschaft, da die Augen zuzukneifen und zu sagen, ja bist halt nicht krankenversichert, dann hast du halt Pech gehabt […], da darf sich eine Gesellschaft nicht drauf ausruhen.“*
>
> *Ehrenamtlicher Arzt in einer Einrichtung der Malteser Medizin für Menschen ohne Krankenversicherung*

„Eine gerechte, adäquate Gesundheitsversorgung für alle Menschen“

Am besten wäre es, wenn den Betroffenen die Aufnahme ins reguläre Gesundheitssystem ermöglicht würde. Dazu müssten Informationen zu bestehenden Versorgungsangeboten für Palliativ- und Hospizeinrichtungen zugänglich gemacht werden, beispielsweise durch eine Lotsenfunktion oder einen Leitfaden. Einen weiteren wichtigen Lösungsansatz findet man in den sogenannten Clearingstellen, in denen Betroffenen durch sozialrechtliche Beratung der Zugang in reguläre Gesundheitssysteme ermöglicht werden soll.

In Fällen, wo die Aufnahme in eine Krankenversicherung nicht möglich ist oder zu lange dauern würde, müsste eine palliativmedizinische Versorgung pragmatisch, unbürokratisch und vor allem zeitnah gewährleistet sein. Daher wurde eine Notfallkostenzusage für Palliativversorgung vorgeschlagen, die ab einem gewissen Krankheitsstadium greift. Allerdings würde dadurch nicht das Problem fehlender Vorsorgeuntersuchungen gelöst werden, durch die Krankheiten früher erkannt und behandelt werden könnten. Deshalb gab es die weitergehende Forderung nach einer staatlich finanzierten Versorgung für alle Menschen ohne Krankenversicherung, beispielsweise durch sogenannte Anonyme Behandlungs- oder Krankenscheine. Projekte dieser Art existieren bereits in mehreren Kommunen und einigen Bundesländern. Für NRW fordert dies aktuell die Kampagne „NRW hat Behandlungsbedarf!“

Weitere Informationen zur Versorgung von Menschen ohne Krankenversicherung und zu den diskutierten Lösungsansätzen erhalten Sie beim Autor oder unter www.behandlungsbedarf.nrw.

DER AUTOR

Johannes Schwerdt
Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin
Direktor:
Prof. Dr. med. Lukas Radbruch
Universitätsklinikum Bonn
Venusberg-Campus 1
53127 Bonn
j.schwerdt@posteo.de

©istock.com/FooTToo

WÜRDE IN DER PALLIATIVEN VERSORGUNG SCHWERSTKRANKER MIT PSYCHIATRISCH-PSYCHOPATHOLOGISCHEM KRANKHEITSBILD

SANDRA S. MAI, CORDULA ZEHNDER-KIWORR, XENIA KERSTING

Jeder Mensch hat ein Recht auf ein Sterben unter würdigen Bedingungen."

Dieser Leitsatz der Charta zur Betreuung Sterbender formuliert ein gemeinsames Ziel der Hospiz- und Palliativversorgung. Herausfordernd kann dieses Ziel in Fällen sein, in denen Patienten psychiatrisch-pathologisch auffällig sind oder eine psychiatrische Diagnose haben.

Die juristische Dimension für Würde ist hinlänglich bekannt: Die Würde des Menschen ist unantastbar. Sie zu schützen ist Auftrag aller staatlichen Gewalt (Art. 1 GG). Dass die Autoren und Autorinnen des Grundgesetztes hier gewissermaßen ein Paradox (vgl. Kermani, 2014) geschaffen haben, ist für die Versorgungswelt, in der sich Patientinnen und Patienten wiederfinden, sehr passend. Die Würde sei unantastbar und doch berichten Patientinnen und Patienten von Verletzungen, die die Dimension Würde insofern berühren, als dass sie sich herabgewürdigt, nicht als Person gesehen oder gar erniedrigt fühlen. Daher ist es richtig, die Würde des Menschen als schützenswert in Auftrag zu geben; juristisch im Grundgesetz gewiss, und im Mikrokosmos der Gesundheitsversorgung nicht minder.

Der Würdebegriff in der Gesundheitsversorgung

In der Medizin näherte man sich dem Würdebegriff unter forschungsethischen Gesichtspunkten an und verabschiedete 1964 die Deklaration von Helsinki (Millum et al., 2013). Der Schutz des vulnerablen Menschen steht im Mittelpunkt.

Für die psychotherapeutische Perspektive entwickelte David Orlinsky den Gedanken an die Erkenntnis der „grundlegenden menschlichen Würde". Diese Fähigkeit helfe im Kontext von Therapiegesprächen, in denen es häufig darum gehe, „dass Patienten in einem alles andere als würdevollem Lichte sich den Therapeuten öffnen und versuchen, die beschämenden Aspekte ihres Wesens sowie das Schuldgefühl, etwas getan oder nicht getan haben, zu überwinden" (Orlinsky, 2018, S. 22). Die Begegnung mittels würdewahrender Haltung steht im Mittelpunkt.

Schließlich ist in der Palliativmedizin in den letzten Jahren das Modell zu Würde bei unheilbarer Erkrankung bekannt geworden. Der kanadische Psychiater und Palliativmediziner Harvey Chochinov hat dieses Modell aus den Aussagen von Patienten und Patientinnen mit lebenslimitierender Krebserkrankung entwickelt (Chochinov, 2002).

Das Modell besteht aus drei Säulen: den krankheitsbezogenen Belangen, dem würdebewahrenden Repertoire und dem Inventar sozialer Würde. Die dritte Säule beschreibt soziale Einflussfaktoren und die Situation der erkrankten Person. In diesem Zusammenhang wird auch die Rolle des therapeutischen Teams sichtbar. Wie beeinflussen unsere Einstellung und unsere Haltung unser Handeln?

Die Balance aus professioneller Nähe und persönlicher Einstellung

Aussagen wie „schwieriger Patient" oder „anstrengende Angehörige" sind schwerlich mit der palliativen Haltung (Simon, 2008) vereinbar. Diese sollte eine von Werten wie Respekt und Wertschätzung geprägte Balance aus professioneller Nähe und persönlicher Einstellung sein. Was aber, wenn eine Begleitung trotz aller Bemühung um diese Balance als anstrengend erlebt wird? Wenn Mitgefühl uns schwerfällt? Wie ist es möglich, diesem Menschen Respekt, Wertschätzung und Wohlwollen zukommen zu lassen? Um diese persönliche Herausforderung im beruflichen Kontext zu meistern, sollte die Reflexion von „Wer ist anstrengend?" zur Frage „Was ist anstrengend?" führen. Sich dieser Frage zu stellen und sie sich selbst gegenüber in „würdevollem Lichte" (Orlinsky, 2018) zu beantworten, ist eine Voraussetzung, um Patienten und Patientinnen mit Mitgefühl und Respekt zu begegnen. Die palliativmedizinische Begleitung psychiatrischer Patientinnen und Patienten nimmt in diesem Zusammenhang allein durch die Seltenheit einen besonderen Stellenwert ein.

Erfahrungen in der Praxis

In einem Jahr fanden von insgesamt 744 Begleitungen durch das klinikinterne Palliativteam (kiP) der Universitätsmedizin Mainz 9 in der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie statt. Die Betreuungen wurden allesamt „intensiv" erlebt. Dies vermutlich einerseits, da die Krankheitsbilder weniger vertraut sind, und andererseits, da es Achterbahn-Begleitungen sind, weil beispielsweise die psychischen Zustände der Betroffenen nicht vorhersehbar sind und die Emotionen stark schwanken und sich so die Begleitenden noch flexibler auf die Umstände des jeweiligen Besuches einlassen müssen als bereits in einer existenziellen Situation am Lebensende bei „nur" körperlicher Grunderkrankung.

Fiktives Fallbeispiel

Frau S. ist Ende 50, alleinstehend, Akademikerin, sehr belesen, hört klassische Musik, kleidet sich sehr gut, wirkt gut situiert. Frau S. hat Krebs. Sie ist Palliativpatientin.

Frau S. ist Ende 50, alleinstehend, ungepflegt, unfrisiert. Sie schreit, ist aggressiv, dann still. Sie weint, spricht von ihrem „sozialen Tod". Frau S. hat eine bipolare affektive Störung. Sie ist Psychiatriepatientin.

Frau S. ist ein und dieselbe Person. Das kiP wird hinzugezogen. Die Patientin präsentiert sich verzweifelt, schwach, traurig. Die Frage nach dem richtigen Ort der Versorgung steht schnell im Mittelpunkt. Kann diese Patientin auf der Palliativstation unter würdigen Bedingungen versorgt werden – hinsichtlich der psychiatrischen Diagnose, wenn sie ihre Medikamente nicht nimmt, käme es gar zur Zwangsmedikation? Kann diese Patientin in der Psychiatrie nach den Grundsätzen der Palliative Care unter würdigen Bedingungen versorgt werden – hinsichtlich der körperlichen Grund-

erkrankung, einem metastasierten Krebsleiden? Keine Fachabteilung kann zunächst für sich beantworten, wohin die Patientin gehört, welcher krankheitsbezogene Aspekt entscheidend ist. Im Gegenteil, aus Sorge um die Patientin heraus entstehen Bedenken und Zweifel. Gemeinsames und höchstes Ziel ist die bestmögliche Versorgung. In interdisziplinärer Beratung und Gesprächen mit der Patientin tritt Klärung ein. Die Patientin wünscht, trotz ihrer Grunderkrankung auf der psychiatrischen Station zu bleiben, weil sie diese als schützend erlebe. Die Patientin wird stationär in der Psychiatrie mit konsiliarischer Begleitung durch das kiP versorgt. Sie verstirbt gut symptomkontrolliert und unter Achtung ihres Willens auf der geschlossenen Station der Psychiatrie. Gemäß dem ersten Leitsatz der Charta kann sie darauf vertrauen, dass sie in ihrer letzten Lebensphase mit ihren „Vorstellungen, Wünschen und Werten respektiert wird." (aus dem 1. Leitsatz der Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland)

Fazit

Palliativmedizin und Psychiatrie haben die Chance, zusammen das Beste für Patientinnen und Patienten „aus beiden Welten" zu bündeln. Die Stärke beider Fachdisziplinen bezüglich des Würdeempfindens liegt dabei in der Haltung gegenüber dem Menschen in seinem psychischen und physischen Leiden. Ein intensiver Austausch, eine offene interdisziplinäre und multiprofessionelle Zusammenarbeit und das Ansprechen von Zweifeln, Fragezeichen und Grenzen können dem jeweiligen Team Sicherheit im Tun und im Umgang mit Patientinnen und Patienten geben, die für beide Fächer doch eher selten und vielleicht manchmal fremd und herausfordernd sind.

LITERATUR

Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland. www.charta-zur-betreuung-sterbender.de (Zugriff 16.05.2023).

Kermani, N. (2014). Ein vollkommener Text in Deutscher Bundestag: Feierstunde des Deutschen Bundestages aus Anlass des 65. Jahrestages des Inkrafttretens des Grundgesetzes für die Bundesrepublik Deutschland (Zugriff 15.05.2023 unter extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.btg-bestellservice.de/pdf/20099850.pdf).

Chochinov, H.M., Hack, T., McClement, S. et al. (2002). Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. Social Science & Medicine; 54: 433-443. doi:10.1016/s0277-9536(01)00084-3.

Orlinsky, D.E. (2018). Betrachtungen zur Würde als Wort und Handlung: Ergebnisse aus der psychotherapeutischen Forschung in H. Bents, A. Kämmerer (Hrsg.), Psychotherapie und Würde, Psychotherapie: Praxis, Berlin: Springer. doi:10.1007/978-3-662-54310-8_3.

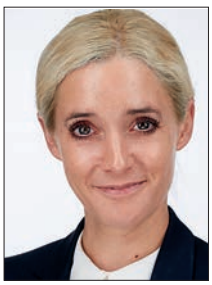
Simon, S., Geiss, G., Krischke, N. (2008). Grundhaltungen in der Arbeit mit schwerstkranken und sterbenden Menschen – eine repräsentative Fragebogenuntersuchung bei Professionellen im Bereich Palliative Care. ZfPM 2008, 9- PW_205. doi:10.1055/s-0028-1088442.

World Medical Association. WMA Declarations of Helsinki – Ethical principals for medical research involving human subjects. https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects (Zugriff 16.05.2023).

DIE AUTORINNEN

Sandra Mai
Fachpsychologin Palliative Care (BDP-DGP)
Universitätsmedizin Mainz
Interdisziplinäre Abteilung für Palliativmedizin
Langenbeckstr. 1
55131 Mainz
sandra.mai@unimedizin-mainz.de
Tel.: 0 61 31 - 17 84 02

Cordula Zehnder-Kiworr
Fachärztin für Innere Medizin
Universitätsmedizin Mainz
Interdisziplinäre Abteilung für Palliativmedizin
Langenbeckstraße 1
55131 Mainz
Tel.: 0 61 31 - 17 74 61
cordula.zehnder-kiworr@unimedizin-mainz.de



Dr. med Xenia Kersting
Fachärztin für Psychiatrie und Psychotherapie
Universitätsmedizin Mainz
Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie
Untere Zahlbacher Str. 8
55131 Mainz
Tel.: 0 61 31 - 17 29 20
xenia.kersting@unimedizin-mainz.de

12 ZUGANGSCHANCEN FÜR SPEZIFISCHE PATIENTENGRUPPEN

©istock.com/KatarzynaBialasiewicz

„NICHTS OHNE UNS ÜBER UNS!“

DEAFPAL – PALLIATIVVERSORGUNG GEHÖRLOSER MENSCHEN

JULIANE RODE, CARMEN BÖHM, KERSTIN STAUDT, UTA BENNER

Hintergrund und Forschungsstand

Die Charta zur Betreuung Sterbender stellt heraus, dass schwerstkranke und sterbende Menschen auf eine verantwortliche Begleitung und Unterstützung angewiesen sind. Sie betont, dass dies insbesondere „für alle Gruppen, deren Teilhabe an der Gesellschaft erhöhte Aufmerksamkeit verlangt“ (Charta, 2020: 12), gilt.

Taube[1] Menschen fallen als vulnerable Gruppe unter diese Kategorie, da falsche Vorstellungen ihrer Bedürfnisse, erschwerter Versorgungszugang, fehlende Berücksichtigung der sprachlichen und kulturellen Gesichtspunkte der Gehörlosigkeit (Chastonay u. a., 2018; Maddalena, O’Shea & Murphy, 2012) gesellschaftliche Teilhabe behindern und erschweren.

Behinderung wird gesamtgesellschaftlich mit Krankheit gleichgesetzt und reduziert den Blick auf die Schädigung (Schöne, 2022). Diese defizitorientierte Sicht geht mit dem Wunsch einer Anpassung an die Dominanzgesellschaft einher. Die daraus resultierende lebenslange Erfahrung tauber Menschen mit Vorurteilen, Abwertung und Ausschluss hat in vielen Fällen einen geringeren Kenntnisstand in Bezug auf Gesundheitsthemen und -versorgung (Maddalena, O’Shea & Murphy, 2012) zur Folge. Hinzu kann eine Vermeidung der Inanspruchnahme medizinischer Versorgungsstrukturen kommen (Miller, 2017), die in Folge z. B. in „einer verspäteten oder unzureichenden Behandlung mit möglicherweise verheerenden Folgen für die Gesundheit“ der Patientinnen und Patienten mündet (Chastonay u. a., 2018).

Fehlende kommunikative Anpassung sowie Verständnisschwierigkeiten gesprochener Sprache können dazu führen, dass Anweisungen unklar bleiben oder Informationen und Entscheidungen nicht mit der betreffenden Person, sondern anwesenden Begleitpersonen geklärt werden (Chastonay u. a., 2018). Gerade in der medizinischen Behandlung kommt der Kommunikation eine Schlüsselfunktion zu (Lehmann, Koch & Mehnert, 2009; Maddalena, O’Shea & Murphy, 2012). Aus diesem Grund werden Einsätze von Gebärdensprachdolmetscherinnen und -dolmetschern in diesem Kontext in der Regel von den Krankenkassen übernommen (Höcker, Letzel & Münster, 2012). So soll sichergestellt werden, dass taube Patientinnen und Patienten Entscheidungen ihre eigene Gesundheit betreffend auf Basis ausreichender Informationen fällen. Zudem werden Missverständnisse zwischen medizinischem Personal und den Erkrankten vermieden.

Laut Borasio & Volkenandt (2007) stellt die Patientenkommunikation in der letzten Lebensphase die wichtigste Säule der Palliativbetreuung dar. Der Frage, wie gelingende Kommunikation zwischen tauben Menschen und nicht-gebärdensprachkompetentem Fachpersonal gestaltet werden kann, wurde bisher wissenschaftlich nicht nachgegangen.

Projektziel

Hier setzt das Forschungsprojekt „DeafPal – Kommunikation in der Palliativversorgung gehörloser Menschen“ der Hochschule Landshut, finanziert durch das Bayerische Staatsministerium für Wissenschaft und Kunst, an. Bestehende Barrieren sollen identifiziert und evaluiert werden, um daraus konkrete Handlungsmaßnahmen für eine verbesserte Versorgung dieser Personengruppe abzuleiten. Es handelt sich hierbei um die erste Studie im deutschsprachigen Raum, die sich dieser Thematik

1 Im Folgenden wird die Formulierung „taub“ verwendet, da dieser Begriff einen ressourcenorientierten Blick auf die heterogene Gruppe tauber Menschen wirft und die Gemeinsamkeiten der geteilten Kultur und Gebärdensprache(n) betont.

widmet. Insbesondere der folgenden Fragestellung soll nachgegangen werden:

Welche Voraussetzungen müssen für eine grundlegende Palliativversorgung geschaffen werden, die die Minderheitensprache und kulturelle Identität tauber Patientinnen und Patienten sowie deren Recht auf Selbstbestimmung berücksichtigt und wie können diese nachhaltig an das medizinisch-pflegerische Personal herangetragen werden?

Forschungshaltung

In der Gesundheitsforschung sind Ansätze, in denen Forschende sowie Entscheidungstragende Lösungen verschreiben, häufig weniger nachhaltig (Israel, Schulz & Parker, 1998; Turin et al., 2021). Die Orientierung an den Interessen von Patientinnen und Patienten wird seit den 1990er Jahren angemahnt (RKI, 2006). Insbesondere im Hinblick auf die Forschung mit vulnerablen Gruppen hat in den letzten Jahren ein Paradigmenwechsel stattgefunden, mit dem Ziel, die Bedürfnisse der jeweiligen Gruppe stärker zu berücksichtigen. Ganz im Sinne der Forschungstradition der Disability Studies und ihrem Leitmotiv „Nichts ohne uns über uns!“ (Köbsell, 2012) ist das Vorgehen und die Methodik unseres Projekts daher partizipativ ausgelegt. Darunter wird die „gemeinsame Erforschung wissenschaftlich-praktischer Fragestellungen im Rahmen einer partnerschaftlichen Zusammenarbeit zwischen Wissenschaft, Praxiseinrichtungen und Menschen, deren Leben oder Arbeit im Zentrum der Forschung stehen” (Clar & Wright, 2020) verstanden.
Um die Beteiligung der Gehörlosengemeinschaft zu gewährleisten, erfolgte die Installation eines Projektbeirats. Dabei handelt es sich um ein Gremium, das die Interessen der tauben Menschen über den gesamten Forschungsprozess hinweg einbringt. Es besteht aus Vertretenden der Verbände und Selbsthilfegruppen, examinierten Pflegekräften, Hospizbegleitenden, Patientinnen und Patienten sowie pflegenden Angehörigen. Jeder Meilenstein innerhalb des Projektes wird mit dem Beirat erörtert, die Umsetzung gemeinsam diskutiert und die Zuständigkeiten festgelegt. So wird ein Teil der Entscheidungsmacht auf die betreffende Gruppe übertragen.

Aktueller Stand

Zwischen März 2022 und Dezember 2022 wurden Interviews mit tauben Menschen geführt, die eine Person in einem palliativmedizinischen Setting begleitet haben. Ebenso wurden medizinisch-therapeutische Fachkräfte befragt. Um bestehende Machtunterschiede nicht weiter fortzuschreiben, wurde den tauben Befragten die Möglichkeit gegeben, sich von einer ebenfalls tauben Person interviewen zu lassen.

Das Forschungsteam der Hochschule ist momentan mit der Aufbereitung und Auswertung der Daten befasst. Diese werden im Sommer dieses Jahres gemeinsam mit dem Beirat erörtert und interpretiert, um die Expertise der Gehörlosencommunity bestmöglich zu berücksichtigen und eine allein hörende, mehrheitsgesellschaftliche Sicht auf die Ergebnisse zu verhindern.

Ein zweiter Interpretationsworkshop wird mit dem Praxispartner durchgeführt, um dessen strukturelle Rahmenbedingungen berücksichtigen zu können. Für die daraus resultierende Konzeptentwicklung zur Gestaltung einer barrierearmen Palliativversorgung ist ein gemeinsamer Konzeptionierungsworkshops mit dem Beirat und den Praxispartnern für Herbst 2023 angesetzt. Erste Ergebnisse werden zum Ende des Jahres erwartet.

LITERATUR

Borasio, G. D. & Volkenandt, M. (2007). Palliativmedizin – weit mehr als nur Schmerztherapie. In: Der Gynäkologe 49/12, 941– 946.

Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland (2020). Verfügbar unter: https://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/(Zugriff 12.05.23).

Chastonay, O., Blanchard, J., Cantero, O., Carmes, M., Michel, P., Singy, P., Bodenmann, P. & Mongourdin, B. (2018). Die Gehörlosen: eine vulnerable, von Gesundheitsfachleuten verkannte Population. Swiss Medical Forum Schweizerisches Medizin-Forum. Verfügbar unter: https://doi.emh.ch/smf.2018.03361 (Zugriff 12.05.2023).

Clar, Ch. & Wright, M. (2020). „Partizipative Forschung im deutschsprachigen Raum – eine Bestandsaufnahme“. Veroffentlicht auf aliceOpen, dem Publikationsserver der Alice Salomon Hochschule Berlin im Oktober 2020; https://nbn-resolving.org/html/urn:nbn:de:kobv:b1533-opus-3246 (19.08.2022).

Höcker, J., Letzel, S. & Münster, E. (2012). Sind gehörlose Patienten in Deutschland über ihren gesetzlichen Dolmetscheranspruch informiert? Das Gesundheitswesen 74, 12, 818–821.

Israel, B., Schulz, A. & Parker, E. (1998). REVIEW OF COMMUNITY-BASED RESEARCH: Assessing Partnership Approaches to Improve Public Health. In: Annual Review of Public Health 19, 173–202.

Köbsell, S. (2012). Wegweiser Behindertenbewegung. Neues (Selbst-)Verständnis von Behinderung. AG SPAK Bücher, Neu-Ulm.

Lehmann, C., Koch, U. & Mehnert, A. (2009). Die Bedeutung der Arzt-Patient-Kommunikation für die psychische Belastung und die Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten bei Krebspatienten. PPmP – Psychotherapie · Psychosomatik · Medizinische Psychologie 59, 07, e3-e27.

Maddalena, V., O'Shea, F. & Murphy, M. (2012). Palliative and End-Of-Life Care in Newfoundland's Deaf Community. Journal of Palliative Care 28, 2, 105–112.

Miller, L. (2017). 'I was panicked': Deaf patients struggle to get interpreters in medical emergencies. Verfügbar unter: https://www.statnews.com/2017/05/22/deaf-patients-interpreters/ (Zugriff 12.05.2023).

Robert-Koch-Institut (2006). Bürger- und Patientenorientierung im Gesundheitswesen. In: Robert-Koch-Institut. Gesundheitsberichterstattung des Bundes Nr. 32. Berlin; verfügbar unter: https://edoc.rki.de/bitstream/handle/176904/3184/22wKC7IPbmP4M_G38.pdf?sequence=1&isAllowed=y (Zugriff 12.05.2022).

Schöne, A. (2022). Behinderung und Ableismus. Münster. Unrast.

Stienstra, D. & Chochinov, H. M. (2006). Vulnerability, Disability, and Palliative End-of-Life Care. Journal of Palliative Care 22, 3, 166-174.

Turin, T. Ch., Nashit, Ch., Sarika, H., Nahid, R., Nafiza, R. & Mahammad, L. (2021). Meaningful and deep community engagement efforts for pragmatic research and beyond: Engaging with an immigrant/racialised community on equitable access to care. In: BMJ Global Health 6, 1-8; verfügbar unter: https://gh.bmj.com/content/6/8/e006370 (Zugriff 12.05.2023).

DIE AUTORINNEN

Juliane Rode, Carmen Böhm,
Kerstin Staudt, Prof. Dr. Uta Benner
Hochschule Landshut – University of Applied Sciences
Fakultät Interdisziplinäre Studien
Am Lurzenhof 1
84036 Landshut
DeafPal@haw-landshut.de

Juliane Rode

Carmen Böhm

Kerstin Staudt

Prof. Dr. Uta Benner

„ACH, DA SIND JA DIE MENSCHEN …“ EIN TAGESHOSPIZ IN NRW

Interview mit Christoph Drolshagen und Sebastian Pietschek

Christoph Drolshagen ist Geschäftsführer des Franziskus-Hospiz Hochdahl in Erkrath und zugleich Leiter des Hospizbereichs in der Marienhaus GmbH in Waldbreitbach.
Sebastian Pietschek ist Pflegedienstleitung im Tageshospiz und stellvertretender Hospizleiter des Franziskus Hospiz Hochdahl, Erkrath.

Sie haben 1995 ein Tageshospiz eröffnet, es 2005 wieder geschlossen und im vergangenen Jahr wiedereröffnet. Was hat zu dieser Entscheidung beigetragen?
Sebastian Pietschek: Wir haben das Tageshospiz jetzt wieder eröffnet, weil wir die Versorgungslücke sehen, die ausgefüllt werden muss, um die ambulante Versorgung deutlich zu stabilisieren. Schwerstkranke Menschen geraten oft zuhause in eine Isolation, Angehörige sind extrem überlastet. Ermutigt hat uns dann, dass wir im Vergleich zu damals heute eine bedeutend bessere ambulante Palliativversorgung durch die SAPV und eine flächendeckende und anerkannte ambulante Hospizarbeit haben, die hier im Kreis Mettmann sehr gut miteinander vernetzt sind und in der das Tageshospiz eine folgerichtige Ergänzung darstellt.

Wie können wir uns die formalen Rahmenbedingungen vorstellen, wurden Ihnen Steine in den Weg gelegt?
Christoph Drolshagen: Ein großer Stein, der auf dem Weg lag, war die Tatsache, dass es zwar eine Erwähnung der teilstationären Hospize in der Rahmenvereinbarung gibt, diese aber ansonsten nur die Situation der stationären Hospize beschreibt und festlegt. Wir mussten mit den Krankenkassen, aber auch für uns selbst in der Konzeption die Dinge neu erfinden, so z. B. beim Personalschlüssel. Hier sind wir mit den Krankenkassen in unserem Fall sogar zu ähnlichen Ergebnissen gekommen.

Sebastian Pietschek: Aber im Prinzip brauchen wir dringend entweder eine eigenständige Rahmenvereinbarung für die teilstationären Hospize oder ein eigenes Kapitel in der vorhandenen Rahmenvereinbarung nach 39a Absatz 1, denn vieles, was für stationäre Strukturen beschrieben ist, passt hier nicht. So ist zum Beispiel eine 80%ige Belegung als Kalkulationsgrundlage unrealistisch. Es geht um Palliativpatienten, deren Befinden sich täglich ändern kann und die morgens dann anrufen, dass sie heute nicht kommen können.

Wie haben Sie das Problem der Beförderung gelöst? Das ist ja auch immer schwierig in die Tagessatzverhandlungen mit reinzubringen.
Sebastian Pietschek: Das brauchten wir nicht in die Tagessatzverhandlung zu bringen. Teilstationäre Hospizversorgung ist eine Krankenkassenleistung, anders als z. B. die Tagespflege. Der Transport kann vom Arzt, der die Hospiznotwendigkeitsbescheinigung ausstellt, bei Bedarf mit einem Transportschein gleich mitverordnet werden.

Wie können Sie personell, aber auch fachlich-inhaltlich planen, wenn es kurzfristige Absagen gibt?
Sebastian Pietschek: Ich bitte immer darum, dass die Menschen uns frühestmöglich sagen, wenn sie nicht kommen. Aber letzten Endes muss man auch sagen, wir sprechen von sehr schwer erkrankten Menschen, und der Weg hierhin ist auch schon sehr anstrengend für die meisten, von daher haben wir dafür natürlich dann auch Verständnis. Allerdings ist es auch so, dass viele sehr, sehr gern hier sind und auch wirklich Kräfte mobilisieren, um zu kommen. Das Gruppengefühl ist so stark und die Menschen fühlen sich hier sehr wohl. Wir hatten gestern einen Gast, der den ganzen Tag hier im Aufenthaltsraum geschlafen hat, aber er abends sagte: „Ich habe zwar geschlafen, habe aber trotzdem immer

mal wieder die Augen aufgemacht und habe gesehen: Ach, da sind ja andere Menschen, und bin dann wieder eingeschlafen."

Wie können wir uns einen Tagesablauf vorstellen?
Sebastian Pietschek: Das Tageshospiz ist geöffnet von 8:00 bis 16:00 Uhr, den Inhalt entscheidet die Gruppe, die aus ca. fünf bis sechs regelmäßig kommenden Menschen besteht, mit. Wir haben Ausflüge an den Unterbacher See gemacht. Vor zwei Wochen hatten wir ein Orgelkonzert, wir kochen zusammen, wir backen zusammen, aber wir machen auch manchmal nichts Besonderes. Gestern haben wir einfach Mensch ärgere dich nicht und andere Gesellschaftsspiele gespielt. Wir haben eine Tanz- und eine Kunsttherapeutin, die regelmäßig kommen. Gemeinsam mit den Gästen entscheiden wir, wie der Tag verläuft. Feste Größen sind die Mahlzeiten, die für alle sehr wichtig sind.

Wann kommen die Menschen und wie lange bleiben sie bei Ihnen?
Sebastian Pietschek: Das ist ganz unterschiedlich. Wir haben einen weiblichen Gast, die seit 10 Monaten zweimal in der Woche kommt. Ich gehe davon aus, dass die Gäste im Schnitt zwei bis drei Monate kommen. Wünschenswert wäre es, wenn sie etwas früher den Weg zu uns finden würden.

Und wie groß ist das Einzugsgebiet?
Sebastian Pietschek: Ein Radius von max. 30 km ist sinnvoll. Wir sprechen von sehr erkrankten Menschen, und es ist auch sehr anstrengend, wenn die Autofahrt über eine halbe Stunde oder 40 Minuten dauert.

Wie sind Ehrenamtliche in Ihr Team eingebunden?
Sebastian Pietschek: Wir haben drei ehrenamtliche Kolleginnen. Wir brauchen langfristig drei bis fünf Ehrenamtliche. Die ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen kommen zwischen zehn und viertel nach zehn und bleiben dann so bis drei, halb vier. Ohne Ehrenamt wäre es schon schwierig.

Haben Sie auch Gäste, die erst rein ambulant versorgt wurden, dann bei Ihnen waren und anschließend ins stationäre Hospiz kommen?
Christoph Drolshagen: Ja, eine solche Situation hatten wir jetzt schon in einigen Fällen. Hier können die Übergänge sehr schön begleitet werden. Interessanterweise ist die Neugierde bei vielen Gästen des Tageshospizes groß, sich das stationäre Hospiz anzuschauen. Andersherum konnten einzelne relativ „fitte" Gäste vom stationären Hospiz auch an Angeboten des Tageshospizes teilnehmen.

Halten Sie es für sinnvoll ist, ein teilstationäres Hospiz räumlich an ein stationäres Hospiz anzubinden oder funktioniert teilstationär auch solitär?
Christoph Drolshagen: Ich glaube nicht, dass es komplett solitär funktioniert. Die Anbindung an die ambulante Struktur halten wir für unerlässlich. Daher haben wir personell zwei Pflegekräfte aus unserem ambulanten Palliativteam mit einem – klar abgegrenzten – Teil ihrer Stelle im Tageshospiz eingebunden, um so eine Brückenfunktion zu erreichen. Die Verbindung zum stationären Hospiz halte ich auch für sehr sinnvoll, nicht zuletzt aus wirtschaftlichen Gründen.

Haben Sie das so erwartet oder sind vielleicht auch Dinge geschehen, die Sie nicht erwartet hätten?
Sebastian Pietschek: Die Effekte habe ich auch so erwartet. Wir hatten schon mehrfach Gäste, die sagten: „Ich will ja eigentlich gar nicht ins Hospiz." Sie müssen aber alle durch die Eingangstür des Hospizzentrums. Sobald die Leute diese Schwelle einmal überschritten haben, fühlen sie sich hier pudelwohl. Einer der Gäste sagte: „Ich will eigentlich nur fünf Minuten bleiben und kurz gucken und bin dann auch sofort wieder weg." Letzten Endes ist das die Dame, die seit fast einem Jahr da ist. Im ganzen Hospiz wird sehr viel gelebt, aber im Tageshospiz vielleicht doch noch ein bisschen mehr.

Sie haben das Tageshospiz seit der Eröffnung im Mai 2022 für die Gäste zwei Tage in der Woche geöffnet, was hat Sie zu dieser Entscheidung bewogen?
Christoph Drolshagen: Wir machen das von der Nachfrage abhängig und können uns vorstellen, durchaus nochmal zwei weitere Tage zu öffnen. Die Gäste möchten – und können oft – höchstens ein oder zwei Tage in der Woche kommen. Daher wird es dann wahrscheinlich so sein, dass wir bei entsprechender Nachfrage eine zweite Gruppe bilden, auch weil der gruppendynamische Prozess unter den Gästen eine große Bedeutung hat.

Das hört sich nach einem Erfolgsmodell an, was ist Ihr Resümee?
Christoph Drolshagen: Ich halte das Tageshospiz für sehr erfolgreich, glaube auch an den weiteren Erfolg, aber ich habe in meiner Kalkulation vorerst einen größeren Zuschussbedarf eingerechnet, das muss ich ehrlich zugeben. Damit es langfristig erfolgreich wird, benötigen wir dringend die angepasste Rahmenvereinbarung und viel Öffentlichkeitsarbeit.

Sebastian Pietschek: Ich arbeite auch in unserem ambulanten Palliativ-Care-Team und hatte da vermehrt erlebt, dass die Patientinnen und Patienten zu Hause viele Stunden allein sind. Von daher hatte ich gehofft, dass ein Tageshospiz erfolgreich ist, aber auch nicht mit einem so guten Start gerechnet. Man muss aber auch sagen: Wir müssen immer wieder umtriebig sein, damit wir in die Köpfe der Ärztinnen und Ärzte hineinkommen. Auch nutzen wir niedrigschwellige Methoden, wie „Schnuppermeetings" am Samstagnachmittag, wo Menschen ganz unverfänglich ins Hospizzentrum kommen und die Angebote hier kennenlernen können. Außerdem verwenden wir auf unserem Flyer das Wort „Franziskus-Treff", was neben der Assoziation mit dem Hospiz die Bedeutung des Miteinanders hervorhebt.

Christoph Drolshagen: Wir müssen da ansetzen, wo die Wende von der kurativen zur palliativen Versorgung stattfindet und nicht erst dann, wenn die spezialisierte Palliativversorgung einsetzt. Das ist für uns Hospizler eigentlich nicht neu, trifft aber für das Tageshospiz noch einmal in einem besonderen Maße zu.

Das Interview führte Judith Kohlstruck, Vorstandsmitglied im HPV NRW.

Christoph Drolshagen

Sebastian Pietschek

STERBESETTINGS – EINE INTERDISZIPLINÄRE PERSPEKTIVE

FRANCIS MÜLLER

© Mina Monsef

Sterben ist mehr als ein biologischer Vorgang. Sterben spielt sich nicht in einem Vakuum oder einem neutralen Raum ab, sondern ist in soziale, räumliche, kulturelle und auch religiöse Kontexte verwoben, was bei dem vom Schweizerischen Nationalfonds geförderten Projekt „Sterbesettings – Eine interdisziplinäre Perspektive“ (2020-2023), das die Berner Fachhochschule (BFH) und die Zürcher Hochschule der Künste (ZHdK) gemeinsam realisiert haben, sehr deutlich wird. Darunter verstehen wir institutionalisierte Kontexte, die sich ab dem Moment eröffnen, wenn einem Menschen eine unheilbare Krankheit diagnostiziert worden ist, und die mit seinem Tod aufhören. Mit dem Beginn der Sterbephasen verblasst das medizinische Ethos, das Leben retten möchte. Neue Akteurinnen und Akteure werden aktiv, zum Beispiel Seelsorgerinnen und Seelsorger oder Palliative-Care-Pflegekräfte. Oftmals nimmt die Anzahl von sozialen Knotenpunkten ab, die aber zugleich intensiviert werden können. Neben diesen Veränderungen auf sozialen Ebenen kommt es zur Verschiebung von Sinnhorizonten, zur Öffnung für existenzielle Fragen und oftmals für religiöse und spirituelle Themen. Sterbesettings sind Orte des Übergangs. Sie können in Palliativ-Abteilungen in Spitälern, in Hospizen oder auch zuhause situiert sein, womit Lebenswelten zu „Sterbewelten“ werden, wie es der deutsche Soziologe Werner Schneider formuliert. Sterbesettings sind mit ganz bestimmten Dingen ausgestattet.

Vier Perspektiven

In „Sterbesettings“ untersuchen wir diese Kontexte als interdisziplinäres Forschungsteam. Wir gehen der Frage nach, wie die vier Perspektiven „Sprache“, „Religion“, „Pflege“ und „Design“ auf Sterbesettings einwirken. Design artikuliert sich nicht zuletzt darin, dass Sterbesettings gestaltet sind: Sie bestehen aus einer Materialität, die mit gesellschaftlichen Werten und Ideen über das „gute Sterben“ und den Tod verwoben sind. Zudem sind in Sterbesettings Elemente präsent, die funktional (z. B. Pflegematerialien) oder auch persönlich bedeutungsvoll (z. B. Erinnerungsobjekte) sein können. In der Sub-Perspektive „Produktdesign“ hat die Designerin Bitten Stetter die materielle Beschaffenheit, die Aneignungen und Bedeutungen von Dingen in Sterbesettings designethnografisch und partizipativ untersucht und Designinterventionen durchgeführt: Sie hat Objekte auf funktionalen genauso wie auf semantischen Ebenen umgestaltet und adaptiert und so gezeigt, wie sich störende Faktoren und Probleme in Sterbephasen mit wenigen Eingriffen beheben lassen. Aus diesen Interventionen ist die Marke finally entstanden, die Produkte im Kontext von Sterbesettings lanciert – für Sterbende, aber auch für Pflegende, An- und Zugehörige. In der Sub-Perspektive „Kommunikationsdesign“ werden Stock-Fotografien untersucht, die zum Beispiel bei Broschüren oder Webseiten im Kontext der Palliative Care benutzt werden. Diese Bilder sind oftmals stark stereotypiert und es wird spekuliert, wie ein anderes Sterben ästhetisch aussehen könnte.

Die Perspektive „Sprache“

Im Bereich der „Sprache“ beschäftigt sich die Literaturwissenschaftlerin Corina Caduff mit autobiografischer Sterbeliteratur; eine narrative Gattung, die in den letzten zehn Jahren deutlich an Präsenz gewonnen hat und zeigt, dass die Todesverdrängung in westlichen Gesellschaften ihren Zenit überschritten hat. Sterbende Autorinnen und Autoren berichten über ihre subjektiven Befindlichkeiten, über ihr Ringen, über ihre Ängste, etwas verpasst oder falsch gemacht zu haben und nicht zuletzt über die Irritation, die die Konfrontation mit dem Tod erzeugt. Oftmals öffnen sie sich für religiöse Themen und für Spiritualität, auch wenn sie vorher eher säkular orientiert waren. In Todesnähe stellen sich Fragen, die über das hinausgehen, was die Wissenschaften überhaupt beantworten können.

Die Perspektive „Religion“

Hier zeigen sich Parallelen zur Perspektive „Religion“, in der untersucht wird, inwiefern Religion und Spiritualität an Bedeutung gewinnen können, aber nicht müssen. Hierfür sind narrative Interviews mit Menschen in Sterbephasen und mit Seelsorgerinnen und Seelsorgern durchgeführt worden. Diese Gespräche zeigen, dass es keine eindeutigen Muster gibt: Säkular orientierte Menschen können sich in Sterbephasen tatsächlich für Religion und

Spiritualität öffnen, aber zugleich können auch religiöse Menschen vom Glauben abfallen. Sehr dynamisch entwickelt sich die Technologie, die neue Formen der Kommunikation und auch das Transzendieren des Hier und Jetzt – zum Beispiel durch virtuelles Reisen – möglich macht.

Die Perspektive „Pflege“

Kernerkenntnisse des Teilprojekts „Pflege“ beziehen sich auf die Komplexität von pflegerischer Expertise im Bereich der Palliative Care. Diese umfasst komplexe medizinische Therapien wie gezielte Sedation und sozial-kommunikative Kompetenzen bei Entscheidungsfindungsprozessen und fachlich basierte Entscheide, „nichts“ zu tun, wie zum Beispiel Therapien abzubrechen oder einfach da zu sein. Diese unterschiedlichen Expertisen bedingen sich wechselseitig. Spezifische therapeutische Expertise wie gezielte Sedation, also das Herabsetzen des Bewusstseins zur Symptomlinderung, benötigt nicht nur fachliches Wissen zu Medikamenten, sondern auch kommunikative Kompetenzen, um mit Menschen in Sterbephasen, An- und Zugehörigen zu verhandeln. Es zeigt sich weiter, dass die Palliative Care mit ihrer Expertise, Therapien zu hinterfragen und gegebenenfalls auch abzubrechen, in überwiegend kurativ ausgerichteten Settings noch immer für Irritation sorgt. Der schweizerische Weg der Palliative Care – die Integration Palliativer Versorgung und Expertise in die medizinische Grundversorgung, vor allem auch in Allgemeine Krankenhäuser und Universitätskliniken, bei gleichzeitig geringer Anzahl an Hospizen – bringt also durchaus Herausforderungen mit sich, bietet aber ebenso das Potenzial, die palliative Versorgung am Lebensende als integralen Bestandteil medizinisch-pflegerischer Versorgung zu stärken.

Die Perspektive „Design“

Die Künstlerin Eva Wandeler hat als „Artist in Residence“ das Forschungsprojekt begleitet und künstlerisch interpretiert. In ihren Videoperformances „nor here nor there“ setzt sie sich mit dem körperlichen Zerfall, mit dem Verschwinden und mit Metamorphosen auseinander, und in „Last Flowers“ werden letzte Blumensträuße aus einer Palliativstation in einem Spital in Zürich verwendet, Schicht für Schicht in Wachs getaucht und dieser Prozess filmisch festgehalten. Die Arbeiten zeigen Transformationen und evozieren imaginäre Bilder über das Sterben und den Tod.

Bilanz

Mit den verschiedenen Perspektiven im interdisziplinären Forschungsteam leistet das Projekt einen Beitrag zur Erschließung der hoch komplexen Sterbesettings, es macht diese mit unterschiedlichen qualitativen Methoden zugänglich und sensibilisiert dafür, dass entsprechende Settings auch anders gestaltet und dass im Zuge des gesellschaftlichen Wandels anders über Sterben und Tod nachgedacht und gesprochen werden könnten.

PUBLIKATIONEN

Caduff, C., Afzali, M., Müller, F. & Soom Ammann, E. (Hg.) (2022). Kontext Sterben. Institutionen – Strukturen – Beteiligte, Scheidegger&Spiess, Zürich, 2022.

Stetter, B., Afzali, M., Caduff, C., Müller, F. & Soom Ammann, E. (Hg.) (2024). Sterben gestalten, Scheidegger&Spiess, Zürich, 2024.

Caduff, C. (Hg.) (2023). Ein letztes Buch. Autorinnen und Autoren schreiben über ihr Sterben. rüffer&rub, Zürich, 2023.

DER AUTOR

Francis Müller
www.sterbesettings.ch

PERSPEKTIVEN UND BETEILIGTE

Sprache:	Corina Caduff
Pflege:	Eva Soom Ammann & Julia Rehsmann
Design:	Minou Afzali, Bitten Stetter (Produkt) & Tina Braun (Kommunikation)
Religion:	Francis Müller & Gaudenz Metzger
Artist in Residence:	Eva Wandeler

© istock.com/pavel1964

DAS LEBEN UND DER MARATHONLAUF

Interview mit Sebastian Pufpaff

Was das eine mit dem anderen zu tun hat, erfahren wir in einem Interview mit Malte Sebastian Pufpaff, Jahrgang 1976. Er ist ein bekannter deutscher Komiker. Er ist Schirmherr des Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes in Bonn und ein Gesicht der Kampagne „das ist palliativ“. Sebastian Pupaff ist verheiratet und hat zwei Kinder.

Was verbanden Sie mit „Hospiz“ und „Hospizarbeit“, bevor Sie sich als Schirmherr des Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes Bonn und der Kampagne „das ist palliativ“ engagierten?
Meine Schwester ist Palliativkrankenschwester. Über sie habe ich einen sehr nahen Zugang zu dieser Arbeit. Auch habe ich leider schon einige Familienmitglieder an Krebs verloren. Dadurch hatte ich bereits Kontakt zu einem Hospizdienst für Erwachsene und gesehen, wie wichtig das ist.
Ich weiß noch, dass mir einmal jemand gesagt hat: Denk immer daran, Lebensqualität hat nichts mit Dauer zu tun, hat nichts mit Lebenslänge zu tun. Das verband und verbinde ich mit Hospizarbeit.

Sebastian Pufpaff

Ihre Schwester und Sie sind da sehr unterschiedlich, vor allem in Hinblick auf Ihre beruflichen Wege, nicht wahr?
Ja, sie geht so in diesem Beruf auf, der ja nun extrem herausfordernd ist, und sie hat einen so anderen Zugang … gar nicht unbedingt zum Tod, aber zum Lebensende. Das finde ich absolut faszinierend. Interessant ist es, wenn meine Schwester auf Menschen trifft, die den Tod komplett negieren. Das passt witzigerweise überhaupt nicht. Erst wenn diese dann persönlich sozusagen mit der Ziellinie konfrontiert sind durch eigene Erfahrung, dann ist das wieder okay. Manchmal wird ihr so eine Art morbider Humor unterstellt. Auf der anderen Seite ist es aber auch eine gewisse Rationalität und Abgeklärtheit. Ich persönlich kann das nicht, finde es aber, wie gesagt, total faszinierend. Das Einzige, was ich machen kann, ist, etwas Aufmerksamkeit schaffen durch meinen Namen oder meine Prominenz.

Was hat den Anstoß dazu gegeben, sich für die Hospizbewegung zu engagieren?
Ich habe damals das Freiwillige Soziale Jahr in der Schule für Kinder mit geistigen und körperlichen Behinderungen in St. Augustin gemacht und habe immer noch Kontakte zu einem Jungen, der eigentlich gar nicht mehr leben dürfte. Als dann die Frage kam, machst du das?, war bei mir nicht eine Entscheidung zu fällen, sondern es hatte einfach Sinn.

In so einer Schirmherrschaft ist es schon auch wichtig zu wissen, was man voneinander erwarten kann. Aber es war von beiden Seiten aus klar, was geht und was nicht geht und damit war das Ja eigentlich auch schon ausgesprochen. Das war nicht ein Prozess in mir, sondern das ist eine von diesen Situationen gewesen, in denen man sagt, ja, passt, warum mach ich das eigentlich nicht schon seit Jahren!?

Wie können wir uns Ihr Engagement vorstellen?
Das Engagement ist bei mir so: Bitte immer fragen und dann mache ich …, weil mein Zeitplan wirklich so eng getaktet ist, dass im Grunde feste Termine schwierig sind. In erster Linie geht es ja darum, Aufmerksamkeit zu schaffen, dafür nutze ich z. B. Social Media. Darüber hinaus, da ich Mitglied in zahlreichen Vereinen bin, haben wir z. B. mit unserem Karnevalsverein den Hospizdienst direkt monetär unterstützt und machen das auch weiter. Oder aber auch, wenn zum Beispiel eine Familie sagt, sie würde mich gern kennenlernen, weil das der Herzenswunsch z. B. ihres kranken Kindes sei, dem komme ich natürlich dann auch sehr, sehr gerne nach.

Hat es im Kontakt mit den Gästen eine Bedeutung, dass Sie aus dem Fernsehen bekannt sind?
Im Grunde bin ich dann eher weniger der Promi, sondern „ach, das ist der Typ, der mich mit dem Lachen versorgt“. Und es hat dann natürlich schon eine Bedeutung, dass ich nicht der inhaltsschwangere Moderator bin, sondern der, der für die schönen Momente sorgt. Außerdem bekommt jeder, das gilt aber auch für andere soziale Bereiche, ein kostenfreies Ticket.

Wie reagiert Ihre Umgebung auf Ihr Engagement in der Hospizarbeit?
Meine Frau ist Ärztin, wir sind also ein medizinisch geprägter Haushalt, sie findet das natürlich super. Auch sonst ist die Resonanz überall positiv. Interessanterweise ist zwar häufig das Erste, was ich von den meisten höre: Das könnte ich nicht. Aber wenn ich dann darauf angesprochen werde, dann

kann man darüber reden und dann heißt es hinterher, oh das ist ja cool. Also da ist eigentlich immer erst dieses Abstandnehmen, dann das Warum und dann entwickelt sich daraus das Gespräch und dann, wenn man Glück hat, eine Offenheit, die wiederum zu etwas Neuem führt. Ich bin dadurch ja auch so eine Art Botschafter.

Wie erleben Sie die Menschen, die in der Hospizarbeit tätig sind und tagtäglich mit Sterben und Tod konfrontiert sind?
Also, dazu kennen wir uns zu wenig, als dass ich das beurteilen könnte. Aber mein Eindruck ist, da ist auf jeden Fall ein riesengroßes Herz und das Verständnis dafür, was Leben eigentlich ist. Ich spüre hier definitiv weniger Angst vor dem Tod und eine Offenheit dem Lebensende gegenüber, sonst kann man diesen Job auch gar nicht machen. Und natürlich auch eine Zurücknahme der eigenen Person hin zu einer anderen Person. Es sind ja alles extrem empathische Menschen, die ich bis jetzt kennengelernt habe. Ich erlebe da Weitsichtigkeit, eine empathische Weitsichtigkeit verbunden mit einer buddhistischen Haltung: Es gibt kein Gestern, kein Morgen, es gibt nur das Jetzt.

Sterben und Tod sind bei den meisten Menschen in unserer Gesellschaft immer noch Tabuthemen. Wie könnte man das Ihrer Meinung nach ändern?
Ich glaube, wir sollten hier, und das ist jetzt auch gar nicht despektierlich gemeint, das Monopol der Kirche aufbrechen. Im Grunde ist ja die Grundrechtfertigung für Religion meiner Meinung nach, die Angst vor dem Tod zu nehmen. Ich denke aber, dass sich noch viele andere Institutionen des Themas annehmen sollten, z. B. die Schule.

Sei es jetzt innerhalb des Religions-, des Ethik- oder auch des Philosophieunterrichts, da sollte Tod vielmehr eine Rolle spielen. Es wird jedoch eher ausgeklammert, aber so ist der Mensch: Mit dem, wovor wir am meisten Angst haben, konfrontieren wir uns nicht, das klammern wir aus.

Ich glaube auch, dass Beerdigungen zeigen sollten, wie anders der Tod zelebriert werden kann. Man sollte ja vielmehr die Zeit feiern, die man miteinander verbringen konnte. Wenn Sie zum Beispiel einen Marathon laufen, kommen Tausende von wildfremden Menschen zusammen. Sie laufen dann alle diese 42 Kilometer in so zwischen zwei und acht Stunden, liegen sich hinterher in den Armen, und freuen sich zu diesem Zeitpunkt an einer Gemeinschaft. Sie haben etwas erlebt, was man nur in dieser Gemeinschaft jetzt gerade gemeinsam erlebt hat, sie feiern, sie gehen dann hinterher auseinander und sehen sich wahrscheinlich nie wieder. Und das sollten wir im Grunde genommen auf das Leben übertragen, es ist so eine Art Marathonlauf, der hier aber nicht festgelegt ist auf 42 Kilometer, sondern die einen laufen fünf Kilometer, die anderen laufen zwölf Kilometer und manche schaffen eben die 42 Kilometer. Darüber darf man sich dann durchaus auch freuen und diese Freude ausleben trotz aller Trauer darüber, dass man sich hinterher nie mehr wiedersieht. Natürlich ist dieser Vergleich nicht eins zu eins übertragbar, macht aber deutlich, wie man – auch bei Beerdigungen – mit dem gemeinsam gelebten Leben umgehen kann.

Die meisten unserer Leserinnen und Leser sind in der Hospiz- und Palliativversorgung tätig. Gibt es etwas, was Sie ihnen mit auf den Weg geben möchten?
Ja! Bitte, bitte werdet nicht müde, darüber zu erzählen. Ich glaube, in uns besteht überall ein Interesse, davon zu erfahren. Also: darüber reden, reden, reden!

Aber auch, und das ist wirklich mein intensivstes Anliegen, achtet auf Eure Gesundheit. Ich glaube, wenn man eine empathische Weitsicht hat, neigt man dazu, den eigenen Akku über die Füllmöglichkeit hinaus leerlaufen zu lassen. Das soll doch bitte nicht passieren. Wenn im Flugzeug der Druck abfällt, wird einem immer gesagt, man solle sich bitte zuerst die eigene Maske aufsetzen, um dann den anderen gerecht werden zu können oder richtig helfen zu können. Das ist auch hier wichtig, das ist kein Egoismus, sondern man muss auch daran denken, was man zu leisten imstande ist. Also achtet auf euch!

Und zu guter Letzt: ein ganz, ganz großes Dankeschön an alle in diesem Bereich Tätigen!

Veranstaltungen

21.08.2023 Mülheim
Wie umgehen mit Todeswünschen?
Die Wolfsburg Mülheim
Tel.: 02 08 - 99 91 99 81
akademieanmeldung@bistum-essen.de
www.diewolfsburg.de

26.08.2023 Olpe
Musikalischer Dialog – Gefühl, Stimmung, Raum
Deutscher Kinderhospizverein
Tel.: 0 27 61 - 9 41 29 33
akademie@deutscher-kinderhospizverein.de

29.08.2023 Herne
Psychische Storungen in der Palliativversorgung
APPH Ruhrgebiet
Tel.: 0 23 23 - 4 98 26 00
info@apph-ruhrgebiet.de

04.09. - 05.09.2023 Köln
Einfach fragen – gelassen zuhören – richtig antworten
Kommunikation in herausfordernden Situationen
Dr. Mildred Scheel Akademie gGmbH
Tel.: 02 21 - 9 44 04 90
msa@krebshilfe.de

04.09. - 06.09.2023 Hannover
„Boys don't cry" Geschlechtliche Vielfalt in der Sterbe- und Trauerbegleitung
Netzwerk für die Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher e.V.
Tel.: 05 11 - 38 07 70 16
bsteh.anke@betreuungsnetz.org

05.09. - 06.09.2023 Köln
Begleitung von Zugehörigen — Vertiefung Palliative Care
Caritas-Akademie Köln-Hohenlind
Tel.: 02 21 - 46 86 00
info@caritas-akademie-koeln.de

20.09.2023 Oberhausen
Snoezelen – eine Einführung in die Praxis
Christliche Hospize Oberhausen
Tel.: 02 08 - 74 01 48 70
kontakt@hospizakademie-oberhausen.de

25.09. - 29.09.2023 Teil 1 Essen
Palliative Care Kurs für psychosoziale Berufsgruppen
Netzwerk Palliativmedizin Essen
Tel.: 02 01 - 17 44 99 99
n.dorn@netzwerk-palliativmedizin-essen.de

06.10.2023 Berlin
18.Fachtagung Palliative Geriatrie
Fachgesellschaft für Palliative Geriatrie
Tel.: 0 30 - 42 26 58 38
fachtagung@palliative-geriatrie.de

06.10. - 07.10.2023 Magdeburg
Umgang mit Sterbefasten – Fälle aus der Praxis
Palliativ- und Hospizakademie Magdeburg
Tel.: 03 91 - 85 05 86 80
palliativakademie@pfeiffersche-stiftungen.de

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

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

Solidarität
mit den Menschen
in der Ukraine

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