

In Würde bis zum Lebensende

Hospiz- und Palliativ- Versorgung in Berlin

Ein Wegweiser für alle Kulturen





Zeit für Aufklärung

Einleitung

Unheilbar kranke und sterbende Menschen haben besondere Bedürfnisse und Wünsche. Sie brauchen bis zum Lebensende persönliche Versorgung und Begleitung. Dafür gibt es die Hospiz- und Palliativ-Versorgung.

Diese Broschüre informiert über die Hospiz- und Palliativ-Versorgung in Berlin.

Alle Menschen sollen von den vielfältigen Angeboten erfahren: die Betroffenen selbst, ihre Familien und andere nahestehende oder Vertraute Personen.



Γειά σου Bonjour Merhaba Halo Cześć
 Hello Hello Ciao Pswawit Salut
 안녕하세요 Salo Hajumbe مرحبا
 ... Zapanon ar'ur Bok



1. Palliativ-Versorgung 4

Welche Leistungen gehören dazu?	5
Für wen ist die Versorgung geeignet?	6
Demenz – was ist das?	7
Wer ist an der Versorgung beteiligt?	8
Wo ist die Versorgung möglich?	9
Was bietet die ambulante Versorgung (SAPV)?	10

2. Hospiz-Versorgung 11

Welche Leistungen gehören dazu?	11
Für wen ist die Versorgung geeignet?	12
Welche Voraussetzungen gibt es?	13
Wer ist an der Versorgung beteiligt?	13
Wie findet man ein Hospiz?	14
Kultursensible Angebote	14

3. Beratung und Hilfe 15

Zentrale Anlaufstelle Hospiz	15
Pflegstützpunkte Berlin	16
Hilfelotse Berlin	16
Home Care Berlin	16
Interkulturelle Brückenbauer*innen	16
Selbsthilfe	17
Sonstige	17

5. Checkliste für Patienten 18

6. Wichtige Begriffe 20

Gesundheitliche Versorgungsplanung (GVP)	20
Patientenverfügung	20
Berliner Notfallverfügung	21
Vorsorgevollmacht	21

7. Weitere Materialien 22

1. Palliativ-Versorgung

Die Palliativ-Versorgung unterstützt unheilbar kranke und sterbende Menschen in ihrer letzten Lebensphase. Das nennt man auch Palliative Care.

Begleitung am Lebensende

Zur Palliativ-Versorgung gehört die medizinische, pflegerische und psychosoziale Betreuung. Sie findet zum Beispiel zuhause, in einem Krankenhaus oder in einem sogenannten Hospiz statt.

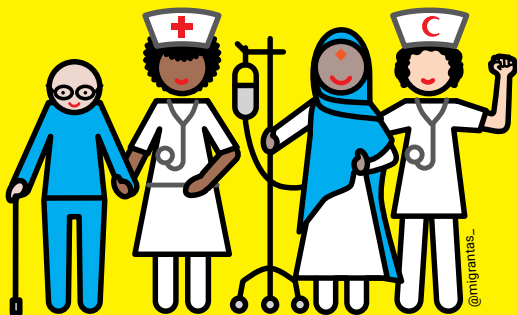
Bei der Palliativ-Versorgung geht es nicht mehr um Heilung. Es geht um die Linderung von Beschwerden wie Schmerz, Atemnot oder Übelkeit. Außerdem sollen die emotionalen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse beachtet werden. Das gilt für die Bedürfnisse der Patienten und ihrer Angehörigen. Ziel ist es, die Lebensqualität zu verbessern und Behandlungen sinnvoll fortzusetzen oder anzupassen.

Wenn die Palliativ-Versorgung medizinisch nicht zu schwierig ist, dann können Angehörige die Kranken auch zuhause palliativ pflegen. Dabei bekommen sie Unterstützung von einem ambulanten Pflegedienst.

Welche Leistungen gehören dazu?

Die Palliativ-Versorgung erkennt und behandelt Beschwerden. Die Ursache der Beschwerden kann körperlich, emotional, sozial oder spirituell sein. Die Versorgung hängt immer von den individuellen Bedürfnissen ab. Deshalb bietet die Palliativ-Versorgung unterschiedliche Leistungen an, zum Beispiel.

- Linderung von Schmerzen und anderen körperlichen Beschwerden, zum Beispiel Erbrechen oder Atemnot
- Hilfsmittel für die Pflege zuhause, zum Beispiel Geräte ein Krankenbett
- Unterstützung für Familien, zum Beispiel durch Seelsorge oder Gespräche über sensible Themen
- Entscheidung über die zukünftige medizinische Behandlung und Planung von Pflegezielen
- Beratung und Vermittlung zu anderen Diensten, zum Beispiel Haushaltshilfen und finanzielle Unterstützung
- Unterstützung bei emotionalen, sozialen, spirituellen und kulturellen Bedürfnissen der Patienten
- Beratung und Trauer-Begleitung



Leben & Sterben: gleiche Rechte für alle

Für wen ist die Versorgung geeignet?

Die Palliativ-Versorgung ist für Menschen in jedem Alter, die erfahren haben, dass sie an einer unheilbaren Krankheit leiden. Das betrifft beispielsweise Menschen mit bestimmten Tumor-, Nieren- oder Lungen-Erkrankungen, aber auch Menschen mit Demenz im Endstadium.

Die allgemeine Palliativ-Versorgung kann parallel zu den Behandlungen durch andere Ärzte erfolgen. Im Gegensatz dazu ist die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) nur möglich, wenn eine Person nur noch palliativ behandelt werden soll. Mehr erfahren Sie auf Seite 10.

Demenz – was ist das?

Demenz ist eine fortschreitende Erkrankung des Gehirns. Dabei sterben die Nervenzellen ab. Die häufigste Form ist die Alzheimer-Krankheit.

Folgende Symptome sind typisch für Demenz:

- Verlust des Kurzzeit-Gedächtnisses
- Störung der Sprache und Kommunikation
- Einschränkung des Denkvermögens
- auffälliges Verhalten oder psychische Instabilität
- Veränderung von Wahrnehmung und Orientierung
- Inkontinenz, zum Beispiel Blasenschwäche

Demenz wird in mehrere Stadien unterteilt, der Verlauf kann aber unterschiedlich schnell sein. Die Diagnose ist für die Betroffenen und ihre Angehörigen oft ein Schock, denn die Erkrankung verändert das ganze Leben.

Man stirbt nicht direkt an der Demenz, sondern an den Folgen des geistigen und körperlichen Verfalls. Eine sehr weit fortgeschrittene Demenz kann sogar zum Organversagen führen.

**Menschen mit fortgeschrittener Demenz
brauchen eine Palliativ-Versorgung!**



Sprachmittlungsangebote

Wer ist an der Versorgung beteiligt?

Die Palliativ-Versorgung bietet eine ganzheitliche Betreuung. Sie verbindet medizinische und pflegerische Versorgung mit psychosozialer Unterstützung. Deshalb sind verschiedene Personen an der Palliativ-Versorgung beteiligt.

Zum Palliativ-Team gehören normalerweise Palliativ-Ärzte, Pflegekräfte, Sozialarbeiter, Seelsorger und Psychologen. Sie besprechen regelmäßig die gemeinsamen Fälle und arbeiten eng mit dem Hausarzt, Fachärzten, dem Pflegedienst und natürlich Angehörigen oder Betreuern zusammen.



Schmerz- Symptomlinderung und Teilhabe

Wo ist die Versorgung möglich?

Die Palliativ-Versorgung findet möglichst dort statt, wo es die Betroffenen und ihre Familien wünschen.

Das sind mögliche Orte für die Versorgung:

- eigenes Zuhause
- Krankenhaus
- Hospiz
- Pflegeheim für alte Menschen
- Einrichtung für Menschen mit Behinderungen

Was bietet die ambulante Versorgung?

Viele sterbende Menschen möchten die letzte Lebensphase zuhause verbringen. Das ist möglich mit einer ambulanten Palliativ-Versorgung. Sie unterstützt Betroffene und Angehörige medizinisch, pflegerisch und psychosozial.

Zur ambulanten Palliativ-Versorgung gehören diese Angebote:

- regelmäßige Einsätze eines ambulanten Pflegedienstes
- Therapie von Schmerzen und anderen Beschwerden in Abstimmung mit Haus- oder Fachärzten
- psychosoziale Begleitung für Betroffene und Angehörige
- Anleitung und Entlastung der Familie

Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV)

Gesetzlich Versicherte haben Anspruch auf SAPV. Sie wird vom Haus- oder Facharzt verordnet, von der Krankenkasse genehmigt und ist für Patientinnen und Patienten kostenfrei.

Zum Angebot der SAPV gehört:

- Rund-um-die-Uhr-Bereitschaft bei Krisen oder akuten Beschwerden
- Abstimmung mit Hausärzten, Hospiz-Diensten und Krankenhäusern
- Unterstützung bei der sogenannten Symptom-Kontrolle
- psychosoziale Begleitung und Beratung der Angehörigen

2. Hospiz-Versorgung

Ein Hospiz ist eine stationäre oder teilstationäre Einrichtung für Sterbende.

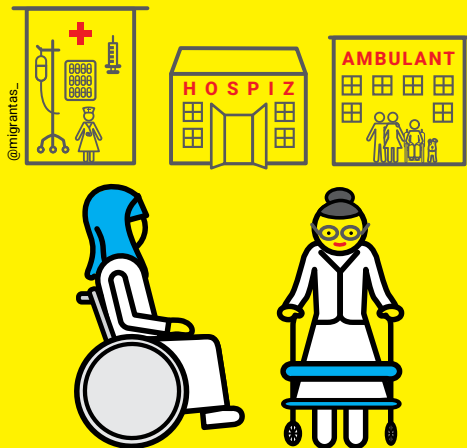
Dort werden unheilbar kranke Menschen in ihrer letzten Lebensphase palliativ versorgt.

Es gibt auch ambulante Hospiz-Dienste.

Welche Leistungen gehören dazu?

Ein Hospiz bietet Begleitung, Beratung und medizinisch-pflegerische Versorgung. Dabei stehen die Wünsche und das Wohlbefinden des Patienten immer an erster Stelle. Besonders wichtig ist die regelmäßige Kontrolle der Symptome, also Beschwerden. Dabei wird überprüft, ob sich der Patient besser fühlt oder ob die Behandlung angepasst werden muss, zum Beispiel die Therapie von Schmerzen. Viele Hospize haben auch eine Trauerbegleitung für die Angehörigen.

Die medizinische Versorgung der Hospize wird unterschiedlich sichergestellt. Manche Hospize haben eine ärztliche Leitung. Andere Hospize arbeiten mit niedergelassenen Ärzten vor Ort zusammen – in diesem Fall haben die Patienten das Recht auf freie Arztwahl. Oft übernimmt der Hausarzt des Patienten die medizinische und soziale Begleitung bis zum Lebensende. Die meisten Hospize gehören zu gemeinnützigen Vereinen oder Organisationen, zu Kirchen oder Stiftungen.



Vielfalt Raum geben

Für wen ist die Versorgung geeignet?

Die Hospiz-Versorgung ist für Menschen mit diesen Merkmalen:

- unheilbare, weit fortgeschrittene Erkrankung
- Lebenserwartung von wenigen Wochen bis Monaten
- Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen
- Bedarf an palliativer Versorgung
- Wunsch nach würdevoller Begleitung

Welche Voraussetzungen gibt es?

Menschen mit einer gesetzlichen oder privaten Krankenversicherung können in ein Hospiz aufgenommen werden. Vorher muss ein Arzt bestätigen, dass der Patient eine unheilbare und lebensverkürzende Krankheit im Endstadium hat.

Außerdem muss die Krankenkasse die vollstationäre Hospiz-Versorgung genehmigen. Dafür muss man einen Antrag stellen. Die Krankenkasse prüft den Antrag und holt bei Unklarheiten den Medizinischen Dienst (MD) hinzu. Das passiert zum Beispiel, wenn es Zweifel an den Voraussetzungen gibt.

Die Patienten der Hospiz-Versorgung müssen normalerweise keinen Eigenteil zahlen, denn die Versorgung ist unabhängig von einem möglichen Pflegegrad und von der Pflegeversicherung.

Wer ist an der Versorgung beteiligt?

Auch an der Hospiz-Versorgung sind verschiedene Personen beteiligt.

Dazu gehören spezialisierte Hospiz- und Palliativ-Ärzte, Pflegekräfte, Hauswirtschaftler, Sozialarbeiter, Seelsorger, Psychologen und/oder ausgebildete Trauerbegleiter – und natürlich auch pflegende Angehörige.

Wie findet man ein Hospiz?

- Alle stationären und ambulanten Angebote findet man auf der Website

www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de

Außerdem gibt es besonders kultursensible Angebote, zB.:

- Beratungs- und Hospiz-Dienst „Horizont“

www.hospiz-horizont.de

- ambulanter, interkultureller Hospiz-Dienst „Dong Ban Ja“

www.humanistisch.de/soziale-angebote/hospizangebote/dong-ban-ja

- kultursensible Altenhilfe „HeRo“

www.heroberlin.de

- Hospiz Ipek

www.hospiz-ipek.com

- ambulanter, kultursensibler Lazarus Hospiz-Dienst

www.lazarushospiz.de/ambulantes-hospiz

- Malteser Hospiz-Arbeit in Russisch

www.malteser.de/standorte/berlin/hospiz-und-trauerarbeit/russischsprachige-hospizarbeit.html

3. Beratung und Hilfe

Sie haben ein Recht auf Beratung zur Hospiz- und Palliativ-Versorgung.

Fragen Sie bei Ihrer Krankenkasse bzw. bei der Krankenkasse des Betroffenen nach.

In Berlin übernehmen vor allem die Pflegestützpunkte die Beratung. Aber Sie können sich auch von dem Arzt Ihres Vertrauens beraten lassen oder von der Pflegedienst-Leitung Ihres Pflegedienstes, falls schon vorhanden.

Zentrale Anlaufstelle Hospiz (ZAH)

Beratung rund um Sterben, Tod, Trauer und Vorsorge für das Lebensende, kostenlose Sprachmittlung, Informationen in verschiedenen Sprachen, Vermittlung zu ambulanten Hospiz-Diensten, Letzte-Hilfe-Kurse für Angehörige

Tel.: 030 40 71 11 13 (Montag bis Freitag von 9 bis 15 Uhr)

E-Mail: post@hospiz-aktuell.de

www.hospiz-aktuell.de

Die Zentrale Anlaufstelle Hospiz hilft mit Dolmetschern für Menschen ohne gute Deutschkenntnisse. Das ist für Patienten, die nicht gut Deutsch sprechen können. Sie können dort kostenlos Dolmetscher für Gespräche zur Hospiz- und Palliativversorgung bekommen. Die Dolmetscher helfen, damit alle wichtigen Informationen gut verstanden werden.

Pflegstützpunkte Berlin

Beratung zu allen Themen rund um Pflege

Tel.: 0800 59 000 59 (Montag bis Freitag von 9 bis 18 Uhr

www.pflegestuuetzpunkteberlin.de

Hilfelotse Berlin

Beratung und Unterstützung bei der Suche nach Pflege-, Gesundheits- und Sozialangeboten mit eigener Datenbank

www.hilfelotse-berlin.de

Home Care Berlin

Beratung und Unterstützung im Zusammenhang mit der Spezialisierten Ambulanten Palliativ-Versorgung (SAPV)

<https://homecareberlin.de>

Interkulturelle Brückenbauer*innen in der Pflege

Beratung für Menschen mit Pflegebedarf und Migrationshintergrund

www.diakonie-stadtmitte.de/arbeitsbereiche/beratung-in-der-pflege/brueckenbauerinnen-in-der-pflege

Selbsthilfe

Eine Übersicht der Selbsthilfe-Organisationen finden Sie hier:

- berlinweit bei SEKIS
www.sekis-berlin.de
- bundesweit bei NAKOS
www.nakos.de

Sonstige

Spezialisierte Organisationen für bestimmte Erkrankungen:

- Berliner Krebsgesellschaft
www.berliner-krebsgesellschaft.de
- Krebsberatung Berlin
www.krebsberatung-berlin.de
- Berliner Aids-Hilfe
www.berlin-aidshilfe.de
- Alzheimer Gesellschaft Berlin
www.alzheimer-berlin.de

4. Checkliste für Patienten

Diese Checkliste soll Patienten der Hospiz- und Palliativ-Versorgung und ihren Angehörigen helfen:

- **Eigene Erwartungen:** Überlegen Sie, was Sie von dem Gespräch mit dem medizinischen Personal erwarten. Teilen Sie Ihre Erwartungen im Gespräch.
- **Vorbereitung:** Schreiben Sie vorher Ihre Fragen an das medizinische Personal auf.
- **Übersetzung:** Bitten Sie bei Bedarf um einen Dolmetscher. Achtung: Angehörige sind keine Dolmetscher!
- **Schlechte Nachrichten:** Überlegen Sie vorher, wie Sie auf schlechte Nachrichten reagieren würden und wer aus Ihrem Umfeld dabei sein sollte. Teilen Sie Ihre Wünsche dem medizinischen Personal mit.
- **Informationen:** Fragen Sie nach, wenn Sie etwas nicht verstehen oder mehr Informationen brauchen.
- **Sorgen und Ängste:** Sprechen Sie offen über Ihre Ängste und Sorgen. Das medizinische Personal ist da, um Ihnen zu helfen.

- | | | |
|----------|---------------------------|---------------|
| 1 | ÄRZTLICHE DIAGNOSE | |
| 2 | BERATUNG | - ZU HAUSE |
| | | - KRANKENHAUS |
| 3 | PALLIATIVE PFLEGE | - HOSPIZ |
| 4 | HOSPIZBEGLEITUNG → | - PFLEGEHEIM |



Versorgungsphasen

- **Symptome:** Wenn Sie Schmerzen und andere Beschwerden haben, dann sprechen Sie das an und bitten Sie um eine Behandlung.
- **Hilfe-Angebote:** Nehmen Sie Hilfe-Angebote an. Fragen Sie auch nach Ihren Rechten und nach Unterstützungsmöglichkeiten.
- **Wohlbefinden bei der Pflege:** Wenn Sie sich bei der Pflege oder Untersuchungen unwohl fühlen, dann sagen Sie das. Sie können auch darum bitten, dass Sie eine gleichgeschlechtliche Pflegekraft betreut.



Rituale am Lebensende respektieren

- **Essen und Medikamente:** Informieren Sie das medizinische Personal, wenn Sie bestimmte Ernährungsregeln haben (halal, kosher etc.). Fragen Sie in diesem Zusammenhang nach den Inhaltsstoffen, auch von Medikamenten.
- **Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht:** Übergeben Sie beide Dokumente an das medizinische Personal. Mehr erfahren Sie auf Seite 22.
- **Kulturelle Unterschiede:** Bitten Sie um Unterstützung, wenn Sie bestimmte Bräuche, Gewohnheiten und spirituelle Bedürfnisse haben.

5. Wichtige Begriffe

Wenn Sie nicht mehr sagen können, was Sie wollen, helfen diese Dokumente dabei, dass Ihr Wunsch beachtet wird.

Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase (GVP)

Einige Pflegeheime und Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen bieten Gespräche zur Planung der medizinischen Versorgung am Lebensende an. Dieses Angebot heißt „Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase (GVP)“. Das bedeutet, Sie legen gemeinsam mit den betreuten Menschen fest, welche medizinisch-pflegerische Versorgung in der letzten Lebensphase gewünscht ist. Dabei geht es auch um praktische Hilfen und Angebote der Sterbebegleitung.

Patientenverfügung

Die Einwilligung des Patienten ist immer die Voraussetzung für eine medizinische Behandlung. Wenn ein Patient die medizinische Behandlung abbrechen will oder lebensverlängernde Maßnahmen ablehnt, dann muss sich der Arzt daran halten. In der Patientenverfügung steht, welche medizinische Behandlung der Patient wünscht und welche Maßnahmen er ablehnt. Das ist wichtig für den Fall, dass der Patient diese Entscheidungen nicht mehr selbst treffen kann.

Berliner Notfallverfügung

Die Berliner Notfallverfügung ist eine kurze Ergänzung zur Patientenverfügung im Land Berlin. In der Notfallverfügung steht, welche medizinische Behandlung im Notfall gewünscht ist. Dabei kann man zwischen 4 Möglichkeiten wählen. Das Dokument wird im akuten Notfall dem Notarzt vorgelegt.

Vorsorgevollmacht

Eine Vorsorgevollmacht gehört zur rechtlichen Vorsorge für den Fall, dass eine Person nicht mehr geschäftsfähig oder zustimmungsfähig ist. In der Vorsorgevollmacht wird eine Vertrauensperson festgelegt. Die Vertrauensperson kann dann bestimmte Dinge für die andere Person erledigen, finanzielle oder organisatorische Angelegenheiten. Die Vorsorgevollmacht ist nur im Original gültig und auch nur, wenn die vollmachtgebende und die vollmachtnehmende Person unterschrieben haben.

6. Weitere Materialien

Weitere Informationen finden Sie in diesen Broschüren, herausgegeben von der Senatsverwaltung für Wissenschaft, Gesundheit und Pflege:

Broschüren zum Download:

- Begleitung am Lebensende.
Ein Ratgeber für Pflegende Angehörige
www.hospiz-aktuell.de/wegweiser
- Wenn Heilung bei Ihnen nicht mehr möglich ist ...
Informationen rund um die Themen Sterben, Tod und Trauer
www.hospiz-aktuell.de/wegweiser
- Begleitung junger Menschen am Lebensende.
Ein Ratgeber für Abschied nehmende Eltern
www.hospiz-aktuell.de/wegweiser
- Pflege kompakt Berlin.
Fragen und Antworten zur häuslichen Pflege
www.berlin.de | Suche „Pflege zu Hause“

Impressum

Herausgeber

Senatsverwaltung für Wissenschaft, Gesundheit und Pflege,
Zentrale Anlaufstelle Hospiz (ZAH), Migrantas e. V.

Autorin

Jala El Jazairi, Thomas Palavinskas und Claudia Pfister
von: Zentrale Anlaufstelle Hospiz des Unionhilfswerks

Redaktion: Claudia Pfister von: Zentrale Anlaufstelle Hospiz
des Unionhilfswerks

Gestaltung: Migrantas e. V.

Druck: WirMachenDruck,
Dieses Produkt ist auf FSC-zertifiziertem Papier gedruckt.

Auflage: 1000 Exemplare

Verfügbarkeit: Diese Broschüre ist erhältlich über
die Zentrale Anlaufstelle Hospiz.

E-Mail: post@hospiz-aktuell.de

Telefon: 030 40 71 11 13

Sprechzeiten: Mo/Mi 9-20 Uhr, Di/Do/Fr 9-15 Uhr

Download: www.hospiz-aktuell.de/Wegweiser

Gefördert durch: Lotto Stiftung und Senatsverwaltung
für Wissenschaft, Gesundheit und Pflege

Zentrale Anlaufstelle Hospiz (ZAH)

Die Zentrale Anlaufstelle Hospiz (ZAH) ist eine Berliner Fach- und Spezialberatungsstelle rund um Vorsorge für das Lebensende, Sterben, Tod und Trauer. Ausgehend vom Grundsatz, dass Sterben ein natürlicher Teil des Lebens ist, setzt sie sich dafür ein, diese Themen gesellschaftlich sichtbar zu machen.

Die ZAH berät Betroffene, An- und Zugehörige sowie Fachkräfte und Institutionen, vermittelt passende Hilfs- und Trauerangebote und informiert zu pflegerischer, medizinischer und palliativer Versorgung. Zudem unterstützt sie bei Vorsorgemöglichkeiten wie Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht, koordiniert ehrenamtliches Engagement und wirkt an der Umsetzung der Charta der Rechte schwerstkranker und sterbender Menschen mit.

Als Teil des Berliner Hospiz- und Palliativnetzes ist die ZAH Mitglied im Hospiz- und PalliativVerband Berlin e. V.

www.hospiz-aktuell.de

Migrantas e. V.

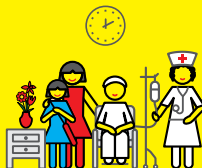
Eine visuelle Sprache der Migration und des Zusammenlebens

Im Projekt „Begleitung am Lebensende“ bringt Migrantas e.V. Menschen mit Migrationsgeschichte und Hospiz-Fachkräfte in einen gemeinsamen kreativen Dialog. In partizipativen Workshops wurden persönliche Erfahrungen, Wissen und Emotionen rund um das Thema Lebensende durch Zeichnungen ausgedrückt und miteinander geteilt.

Aus insgesamt 60 gemeinsam entstandenen Zeichnungen entwickelte Migrantas 18 prägnante Piktogramme. Diese verdichten die vielfältigen Perspektiven der Teilnehmenden zu einer kollektiven visuellen Sprache und machen bislang wenig sichtbare Erfahrungen öffentlich zugänglich.

Die Piktogramme dienen nicht nur der Darstellung, sondern der öffentlichen Veröffentlichung und Verbreitung: Sie öffnen neue Zugänge zum Thema Begleitung am Lebensende, regen gesellschaftliche Auseinandersetzung an und fördern einen interkulturellen Austausch über Fürsorge, Abschied und Würde. So schafft Migrantas Räume für Sichtbarkeit, Teilhabe und Dialog – jenseits von Sprachbarrieren und institutionellen Grenzen.

www.migrantas.org



Piktogramm-Serie von Migrantas e.V., entstanden aus Zeichnungen von Hospiz-Fachkräften und Menschen mit Migrationsgeschichte in Kooperation mit der Zentralen Anlaufstelle Hospiz (ZAH)