Software-Sprint - Einzelvorhaben

Pallia - Digitale Sterbe- und Trauerbegleitung

Schlussbericht

Zuwendungsempfänger:

Pallia - Juliane Koch - Dominik Fried GbR

10. September 2020

Das diesem Bericht zugrundeliegende Vorhaben wurde mit Mitteln des Bundesministeriums für Bildung und Forschung unter dem Förderkennzeichen **01IS20S32** gefördert. Die Verantwortung für den Inhalt dieser Veröffentlichung liegt beim Autor.

Kurze Darstellung der Aufgabenstellung und Motivation

Im Frühling 2020, inmitten des Lockdowns, der sich zuspitzenden Pandemie-Situation und der damit verbundenen Ungewissheiten rief die Bundesregierung zum “WirVsVirus” Hackathon auf. Es sollten Lösungen zu Herausforderungen der Corona Krise gefunden werden.

Unser Projekt nahm sich einer besonders dringlich wirkenden, von einer Hospizmitarbeiterin beim Hackathon eingereichten Herausforderung an: Hospizmitarbeiter*innen konnten aufgrund der Isolationsmaßnahmen und Quarantäne-Regelungen plötzlich nicht mehr wie gewohnt ihrer Arbeit nachgehen; der Zugang zu ihren Patient*innen war erschwert bis teilweise unmöglich geworden. Auf der anderen Seite standen todkranke Patient*innen, die ihren seelischen Beistand nunmehr nicht mehr persönlich sehen durften/konnten - und im schlimmsten Fall einsam starben.

Auch Angehörigen war der Zugang zur ihren schwerkranken Liebsten stark eingeschränkt. Viele litten unter den zusätzlichen, massiven psychischen Belastungen dieser Extremsituation. Einige blieben

traumatisiert zurück, weil kein würdevoller Abschied möglich gewesen war.

Diese Bilder vor Augen, nahmen wir uns hochmotiviert der Aufgabe an, hier kurzfristig eine Lösung zu schaffen: Wir wollten eine virtuelle Brücke bauen zwischen Schwerkranken, professionellen Sterbebegleiter*innen sowie Angehörigen.

Erster und entscheidendster Schritt hierfür sollte der Bau einer datenschutzkonformen Videolösung sein, der den drei Parteien auch auf räumliche Distanz persönlichen Kontakt ermöglichen sollte.

Zudem wollten wir eine Datenbank ermöglichen, aus der via einem bedürfnisgerechten Matching-Prozess jeder lebensverkürzt Erkrankte sich einen persönlichen Begleiter aussuchen kann. Damit im Zweifel niemand “alleine gehen muss” - auch nicht im Falle von räumlicher Isolation.

Unsere Plattform sollte überdies eine virtuelle Anlaufstelle für die Bedürfnisse Schwerstkranker im Allgemeinen bilden, mit Features, die den Abschieds- und Trauerprozess unterstützen, sowie einen Raum eröffnen für Beratungs- und Schulungsangebote.

Beitrag des Projektes zu den Zielen der Förderinitiative “Software-Sprint”

Zielgruppe unserer Lösung sind

- lebensverkürzt erkrankte Menschen
- deren Angehörige bzw. Angehörige eines Verstorbenen
- professionelle Sterbebegleiter*innen sowie professionelle Trauerbegleiter*innen

Betroffene dieser drei Gruppen profitieren von Pallia, indem sie sich auf der Plattform anmelden und digital begleitet werden bzw. begleiten können. Pallia kann zentrale Anlaufstelle für Sterbe- und

Trauerbegleiter*innen bundesweit sein sowie für Betroffene, die ortsunabhängig Trost und Halt suchen.

Sollte es zu einer “zweiten Welle” in der Corona Pandemie mit möglicherweise wieder verstärkten Isolations- und Quarantänemaßnahmen kommen, so kann Pallia verhindern, dass Menschen einsam sterben/trauern müssen.

Pallia fügt sich somit als Lösung in das Feld der mentalen Gesundheit ein. Die Erfüllung psychischer Bedürfnisse von Schwerstkranken sowie deren Angehörigen wird unterstützt. Traumatische Erfahrungen können unter Umständen verhindert oder jedenfalls abgemildert werden.

Ausführliche Darstellung des Ergebnisses

Im Projektzeitraum gelang es uns, einen funktionsfähigen Prototypen zu entwickeln, mit dem Patient*innen mit lebensverkürzenden Krankheiten online eine geschulte Begleitung aus einem Pool an Begleiter*innen aussuchen und mit dieser Kontakt aufnehmen können.
Patient*innen und Begleiter*innen können bei Bedarf per Videotelefonie miteinander sprechen.
Begleiter*innen werden zudem einer Identitätsprüfung durch ihre Hospizeinrichtung unterzogen um die Patient*innen vor Betrug/ Missbrauch zu schützen.
Unser Prototyp zur digitalen Sterbe- und Trauerbegleitung ist damit erfolgreich fertig entwickelt und kann interessierten Einrichtungen sowie Patient*innen zur Verfügung gestellt werden.
Weitere von uns geplante Meilensteine konnten in der Kürze der Zeit noch nicht fertig gestellt werden.

Erkenntnis aus unserer bisherigen Projektarbeit ist, dass die Digitalisierung einer klassischerweise “zutiefst analogen” Dienstleistung wie der Sterbe- und Trauerbegleitung einerseits auf großes gesellschaftliches Interesse stößt. Sowohl potenzielle Verwerter (Hospize, Schwerstkranke,...) unserer Lösung als auch neutrale Dritte (Berater, Medienvertreter,...) zeigten sich erfreut bis begeistert über Pallia; der Versuch von Pallia, die coronabedingt klaffende Lücke in der

seelischen Versorgung Schwerstkranker zu schließen, scheint enorm positiv zu resonieren.
Andererseits bemerkten wir in der Zusammenarbeit und in den gemeinsamen Planungsschritten mit Hospizbegleiter*innen sowie Schwerkranken aber auch, dass eine digitale Lösung in diesem Bereich naturgemäß an Grenzen stößt.
Nicht für jeden im Sterben liegenden Menschen kommt es überhaupt in Frage, sich digital begleiten zu lassen. Und zahlreiche Aspekte einer erfolgreichen Sterbe- oder Trauerbegleitung lassen sich nicht 1:1 digital abbilden. So beispielsweise das Matching, bei dem immer auch zwischenmenschlich-intuitive Aspekte eine Rolle spielen.

Pallia soll mithin, wie ja auch eingangs geplant, eine Lösung sein für Situationen, in denen eine klassische Begleitung aus welchen Gründen auch immer nicht möglich oder gewünscht ist. Dem Anspruch, Ersatz für klassische Begleitungen zu sein, können und versuchen wir nicht zu genügen. Unsere Prototyp ist eine digitale Brücke, auf der sich interessierte Betroffene begegnen können, wenn sie es selbst für sinnvoll erachten.

Zielgruppen, Nutzen und mögliche Weiterentwicklungen

Die Zielgruppen können sich über die Pallia Plattform bedürfnisgerecht verknüpfen.

Professionellen Sterbe- und Trauerbegleiter*innen wird ermöglicht ihrer Arbeit nachzugehen, auch wenn dies auf analogem Wege zeitweise nicht möglich ist (z.B. aufgrund von Isolationsmaßnahmen oder räumlicher Entfernung aufgrund von Kuraufenthalten o.ä.).

Schwerkranke sowie deren Angehörige können ortsunabhängig Trost in der Begleitung finden und diese flexibel online bzw. bei geografischer Filterung auch auf persönlichem Wege fortsetzen oder als Ergänzung zu ihrer klassischen Begleitung nutzen. Begleiter*innen, die motiviert sind zu helfen können über die Plattform unkompliziert Kontakt zu Betroffenen herstellen und hierbei auch Patientenkreise erschließen, die sie ansonsten nicht erreicht hätten.

Perspektivisch soll Pallia eine allgemeine Anlaufstelle für Schwerstkranke sein, wo es neben digitaler Begleitung auch Beratungsangebote, diverse psychologisch unterstützende Features und Schulungsangebote gibt: Ein Raum, der Menschen in einer Extremsituation ortsunabhängig auffängt und digitale Geborgenheit bietet.

Die Projektarbeit hat uns selbst als Team darin unterstützt, unsere Kompetenzen im ortsunabhängigen Arbeiten auszubauen. Wir lernten viele neue Tools für remote Working kennen und uns sowohl inhaltlich bezüglich unserer Aufgaben als auch organisatorisch über ca. 600 Kilometer hinweg (Berlin-München) erfolgreich abzustimmen.

Kurze Darstellung der Arbeiten, die zu keiner Lösung geführt haben

Wir haben bisher keine Arbeits- oder Planungsziele verworfen. Was die Implementierung weiterer Meilensteine betrifft, warten wir aktuell auf Ergebnisse und Auswertungen unseres Live-Tests im Hospiz, um ggf. konzeptionelle Anpassungen vorzunehmen und nicht “am Bedarf vorbei” zu entwickeln. Auch führen wir qualitative sowie quantitative Nutzerbefragungen durch um Pallia möglichst kundenorientiert zu gestalten.

Kurze Angabe von Präsentationsmöglichkeiten für mögliche Nutzer

Informationen über das Projekt sind auf der Seite http://www.pallia.eu zu finden.

Der funktionsfähige Prototyp ist öffentlich unter http://www.video.pallia.eu erreichbar. Interessierte Palliativeinrichtungen und Hospize können über ein Formular Kontakt aufnehmen. Patienten können sich hier selbst registrieren. Aktuell befindet sich der Prototyp im Testbetrieb mit dem Hospiz „Gemeinsam gehen“ in Lübeck.

Der Quellcode ist unter https://github.com/PalliaCode frei verfügbar.

Kurze Erläuterung zur Einhaltung der Arbeits- und Kostenplanung

Der Prototyp zur digitalen Sterbe- und Trauerbegleitung konnte im Projektzeitraum konzeptionell sowie in der technischen Umsetzung wie geplant erfolgreich umgesetzt werden.

Dieser Prototyp ist als “Kernangebot” der Plattform zu verstehen und einsatzbereit.

Die Arbeits- und Kostenplanung konnte damit in Bezug auf den reinen Prototypen eingehalten werden.

Weitergehende Features konnten in den 3 Monaten noch nicht implementiert werden. Auch hat der Prototyp bisher ein noch etwas funktionell anmutendes Design und soll unter ästhetisch-künstlerischen Aspekten an Komplexität gewinnen.

Kurze Darstellung von etwaigen Ergebnissen bei anderen Stellen

Innerhalb des “WirVsVirus” Hackathons gab es das Projekt “Corona Begleitung”, das ähnlich wie Pallia eine Digitalisierung der Sterbebegleitung anstrebte, hier aber zunächst nicht an einer technischen Lösung arbeitete, sondern Begleiter*innen und Betroffene händisch analog miteinander in Kontakt brachte. Wir grenzten uns von diesem Ansatz bewusst ab, indem wir eine technische Lösung zur digitalen Begleitung entwickelten, die jederzeit skalierbar ist und mit geringem Betreuungsaufwand bundesweit eingesetzt werden kann.