



## **Ausschuss für Arbeit, Gesundheit und Soziales**

### **67. Sitzung (öffentlich)**

11. Dezember 2019

Düsseldorf – Haus des Landtags

11.00 Uhr bis 13.00 Uhr

Vorsitz: Heike Gebhard (SPD)

Protokoll: Sitzungsdokumentarischer Dienst

### **Verhandlungspunkt**

**Hospizarbeit und Palliativversorgung in Nordrhein-Westfalen – das  
Lebensende menschenwürdig und angstfrei gestalten**

**3**

Antrag  
der Fraktion der CDU und  
der Fraktion der FDP  
Drucksache 17/6593

– Gespräch mit Sachverständigen (s. *Anlage*)

\* \* \*



**Hospizarbeit und Palliativversorgung in Nordrhein-Westfalen – das Lebensende menschenwürdig und angstfrei gestalten**

Antrag  
der Fraktion der CDU und  
der Fraktion der FDP  
Drucksache 17/6593

– Gespräch mit Sachverständigen (s. *Anlage*)

**Vorsitzende Heike Gebhard:** Meine sehr verehrten Damen und Herren! Liebe Kolleginnen! Liebe Kollegen! Ich darf Sie alle recht herzlich zur 67. Sitzung des Ausschusses für Arbeit, Gesundheit und Soziales begrüßen. Insbesondere begrüße ich die Mitglieder des Ausschusses sowie die Vertreterinnen und Vertreter der Landesregierung. Ganz besonders herzlich begrüße ich die Damen und Herren Sachverständigen sowie auch die Zuhörerinnen und Zuhörer und, soweit vorhanden, die Medienvertreter und die sonstigen Gäste. Ganz besonders herzlich begrüße ich auch den Vertreter des Sitzungsdokumentarischen Dienstes. Er wird dafür sorgen, dass wir von dieser Anhörung ein Wortprotokoll erhalten. Dieses wird öffentlich zugänglich sein, so dass auch Sie, meine Damen und Herren, wie gewohnt die Möglichkeit haben werden, es nachzulesen.

Die Einladung zur heutigen Sitzung ist Ihnen mit der Nummer E 17/1032 bekanntgegeben worden. Wir beraten heute einen Antrag der CDU- und der FDP-Fraktion, Drucksache 17/6593 mit dem Titel „Hospizarbeit und Palliativversorgung in Nordrhein-Westfalen – das Lebensende menschenwürdig und angstfrei gestalten“. Das Plenum hat uns diesen Antrag am 27. Juni dieses Jahres zur federführenden Beratung überwiesen. Der Ausschuss für Arbeit, Gesundheit und Soziales hat am 3. Juli dieses Jahres eine Anhörung von Sachverständigen dazu beschlossen. Diese wollen wir hier jetzt auch durchführen.

Ich darf mich bei den Damen und Herren Sachverständigen ganz herzlich für die schriftlichen Stellungnahmen bedanken. Dieser Ausschuss hat sehr viele Anhörungen und Ausschusssitzungen zu bewältigen. Deshalb haben wir uns darauf verständigt, dass es grundsätzlich keine Einführungsstatements gibt. Wir gehen davon aus, dass die Damen und Herren Abgeordneten so gut vorbereitet sind, dass sie sich gleich mit Fragen direkt an Sie wenden werden. Ich bitte die Damen und Herren Abgeordneten – auch deshalb, weil heute eine große Anzahl von Expertinnen und Experten anwesend sind –, präzise zu sagen, an wen sich ihre Fragen richten. Wir werden versuchen, die Anhörung in zwei Fragerunden hinzubekommen. Alle Fraktionen werden die Möglichkeit haben, in der ersten Runde bis zu drei Fragen an Sie zu richten. Dann werde ich den Sachverständigen das Wort erteilen. Wer von Ihnen möchte Fragen stellen? – Als Erste hat sich die Kollegin Schneider gemeldet.

**Susanne Schneider (FDP):** Sehr geehrte Damen und Herren Sachverständigen! Ich sage Ihnen im Namen der FDP-Landtagsfraktion herzlichen Dank für die zahlreichen

ausführlichen Stellungnahmen sowie auch dafür, dass Sie sich in der ein wenig hektischen Adventszeit die Zeit nehmen, uns hier Rede und Antwort zu stehen. – Meine erste Frage richte ich an den Hospiz- und Palliativverband NRW, den Verband der Ersatzkassen, die KV Nordrhein, die KV Westfalen-Lippe sowie Herrn Prof. Radbruch. Wie bewerten Sie allgemein das Angebot von hospizlichen und palliativen Versorgungsstrukturen in Nordrhein-Westfalen gerade auch im Vergleich mit anderen Bundesländern? Sehen Sie hier Differenzen zwischen der allgemeinen und der spezialisierten Palliativversorgung? Wie bewerten Sie dabei die unterschiedlichen Strukturen in Nordrhein und in Westfalen-Lippe?

Die zweite Frage richte ich an Professor Radbruch, den Verband der Ersatzkassen, die KV Nordrhein und die KV Westfalen-Lippe. Sie sprechen in Ihren Stellungnahmen die palliativmedizinische Versorgung in Pflegeheimen an. Wie könnte diese verbessert werden? Wie könnte die Vernetzung von stationären Pflegeeinrichtungen, Hospizdiensten, Palliativpflegediensten und Ärzten gefördert werden? Inwiefern könnte dabei die Einführung eines Hospiz- und Palliativbeauftragten unterstützend helfen?

Weitere Fragen habe ich an die beiden Kassenärztlichen Vereinigungen sowie an Herrn Professor Radbruch. Sie weisen in Ihrer Stellungnahme auf die Rolle der Hausärzte bei der palliativmedizinischen Versorgung hin. Wie sollten Ihrer Ansicht nach Hausärzte, zu denen ein besonderes Vertrauensverhältnis besteht, als Ansprechpartner des Patienten nicht nur in der AAPV, sondern auch in der SAPV beteiligt werden? Wie kann eine solche Betreuung im vertrauten Umfeld gewährleistet werden? Wie sollte dies in einem bundeseinheitlichen Rahmenvertrag berücksichtigt werden?

**Vorsitzende Heike Gebhard:** Bevor ich Herrn Dr. Vincentz das Wort erteile, möchte ich den Hinweis geben, dass sich zwei Experten aus Krankheitsgründen für heute entschuldigen müssen. Dabei handelt es sich um den Vertreter des Deutschen Kinderhospizvereins e. V., Olpe, und um die Vertreterin des Hospizes Lebenshaus Münster. – Das Wort hat jetzt Herr Dr. Vincentz.

**Dr. Martin Vincentz (AfD):** Auch vonseiten der AfD sage ich Danke für die Ausarbeitungen und die Möglichkeit, Ihnen einige Rückfragen zu stellen. Die erste richte ich an Frau Maqua und Frau Kern. Sie erwähnen – wie einige andere auch – die Entwicklungsstrukturen in der Hospizarbeit an sprechen sich in dem Zusammenhang für eine zusätzliche personelle und finanzielle Verbesserung aus. Können Sie das ein bisschen konkretisieren? An welchen Stellen gibt es da Bedarf? Um wie viele Stellen geht es dabei? Wen sehen Sie da besonders in der Pflicht

Frau Maqua spricht von den gestiegenen Bedarfen im Hinblick auf eine würdevolle Sterbebegleitung. Sind die Bedarfe dort nur auf die demografische Entwicklung zurückzuführen? Oder geht es eher um den Wunsch, vielleicht in einer anderen Umgebung zu versterben? Woher leiten sich diese Bedarfssteigerungen in der Palliativpflege ab?

Eine weitere Frage habe ich an die Vertreter des Deutschen Kinderhospizvereins. Sie sagen, dass es wichtig sei, mehr Strukturdaten für Ihren Bereich zu erheben. Wie

könnte das praktisch vonstatten gehen? Haben Sie eine Idee, wie Politik das bewerkstelligen könnte? Was könnte das Benchmarking sein? Wie sieht es im Vergleich zwischen NRW und dem Bund sowie zwischen NRW und dem Ausland aus? Wie sehen Sie uns da aktuell aufgestellt?

**Vorsitzende Heike Gebhard:** Ein Vertreter des Deutschen Kinderhospizvereins ist nicht anwesend. Wen haben Sie stattdessen gemeint?

**Dr. Martin Vincentz (AfD):** Frau Wülfing.

**Vorsitzende Heike Gebhard:** Dann folgt Frau Oellers.

**Britta Oellers (CDU):** Ich darf mich im Namen der CDU-Fraktion recht herzlich für Ihre Ausführungen bedanken. – Ich habe Fragen an die Vertreterin des Bergischen Kinderhospizes Burgholz, Frau Wülfing. Sie geben in Ihrer Stellungnahme an, dass die Kinderhospizarbeit und ihre Möglichkeiten auch in Fachkreisen oft nicht ausreichend bekannt sind. Wo und wie sollte eine Kampagne zur Bekanntmachung aufgebaut werden?

Eine weitere Frage geht an Frau Meincke. Sie sind seit Jahrzehnten – nicht nur von der Organisation her, sondern auch was die Arbeit am Menschen angeht – in der Hospiz- und Palliativarbeit sehr aktiv. Von daher würde ich gerne wissen, wie Ihre Einschätzung in Bezug auf die aktuelle Situation bei der Palliativpflege und die Hospizarbeit ist. Welche Möglichkeiten sehen Sie, die aktiven Angebote zu ergänzen?

**Angela Lück (SPD):** Auch vonseiten der SPD-Fraktion ein Dankeschön dafür, dass Sie hier sind und unsere Fragen beantworten. – Wir haben Ihre Stellungnahmen mit großem Interesse gelesen. Trotzdem habe ich noch ein paar Fragen. Die erste geht an alle Sachverständigen. Sie alle haben festgestellt, dass wir in NRW schon eine gute Versorgungsstruktur haben, äußern sich aber besorgt darüber, dass es bundesweite Regelungen geben könnte, welche diese Strukturen gefährden könnten. Auf der anderen Seite sagen Sie aber auch, dass wir eine Vereinheitlichung der Verträge brauchen. Können Sie das ein bisschen konkreter erläutern? Wie sind da Ihre Befürchtungen, Wünsche und Vorstellungen?

Die nächste Frage geht an den Deutschen Kinderhospizverein. Sie schreiben in Ihrer Stellungnahme, dass sich die Zusammenarbeit mit den niedergelassenen Ärzten oft schwierig gestaltet, weshalb die ärztliche Versorgung sehr unterschiedlich sei. Können Sie das noch ein bisschen erläutern? Wie kommt es dazu, dass die Zusammenarbeit so schwierig ist? Welche Lösungen könnte es aus Ihrer Sicht geben?

Meine letzte Frage geht an die Arbeitsgemeinschaft der Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege. Sie weisen in Ihrer Stellungnahme darauf hin, dass die Beratungsstrukturen derzeit unzulänglich sind, und fordern zusätzliche personelle Ressourcen.

Auch regen Sie den Aufbau von Online-Beratungsstellen an. Das klingt ziemlich sinnvoll. Gibt es dazu aus Ihrer Sicht schon konkrete Vorstellungen, wie ein solches Beratungsangebot gestaltet und finanziert werden könnte?

**Mehrdad Mostofizadeh (GRÜNE):** Auch die Grünen-Fraktion sagt für Ihre Stellungnahmen und dafür, dass Sie heute anwesend sind, vielen Dank. – Ich habe noch drei kurze, ergänzende Fragen. – Meine erste Frage geht an alle. Von ALPHA NRW ist die These in den Raum gestellt worden, dass es insgesamt – also in allen Einrichtungen - in stärkerem Maße eine hospizlich-palliative Grundhaltung geben müssen. Das betreffe auch die Qualifizierung und die Strukturen. Ich habe lange in der Altenpflege gearbeitet. Selbst wenn man diese Grundhaltung hat, stößt man an natürliche Grenzen. Sind Sie der Ansicht, dass diese These richtig ist? Zweitens frage ich Sie, welche Strukturen möglicherweise dagegen stehen, dass das genannte Ziel erreicht werden kann. Da können Zeit und andere Aspekte eine Rolle spielen. Was gehört aus Ihrer Sicht zu dieser Grundhaltung?

Meine dritte Frage betrifft die Verträge. Die Kassenärztliche Vereinigungen haben auf die Vertragsgestaltung hingewiesen. Können Sie Stellung dazu nehmen, was da verbessert werden sollte? Insbesondere der rheinische Bereich reklamiert für sich, dass das erfolgreich abläuft. Können Sie das noch ein bisschen intensiver beschreiben?

Bei meiner vierten Frage geht es mir um die Zugangsmöglichkeiten zum Beispiel im Hinblick auf Barrierefreiheit und – im Zusammenhang damit – um kultursensible Pflegeaspekte.

**Vorsitzende Heike Gebhard:** Damit haben wir die erste Fragerunde beendet und können zur Antwortrunde kommen. Wir beginnen mit Frau Kern von ALPHA NRW.

**Martina Kern (ALPHA NRW, Ansprechstellen im Land NRW zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung, Bonn/Münster):** Ihre Frage betraf die Finanzierung weiterer Angebote. In diesem Zusammenhang ist sehr wichtig, dass man auf die Netzwerke schaut. Wenn wir schnittstellen- und sektorenübergreifend arbeiten, brauchen wir auf regionaler Ebene Netzwerke der Partner untereinander. Diese sind bislang noch überhaupt nicht finanziert. Wir brauchen, denke ich, in den Regionen auf jeden Fall Netzwerksteuerer. Es wird sich dabei sicher um ein bis zwei Stellen pro Region handeln.

Die jetzige gesundheitliche Versorgungsplanung soll von den Pflegeeinrichtungen durchgeführt werden. Dort ist die Implementierung sowie die Fähigkeit eines Anschlusses an die Netzwerke aber noch unzureichend geregelt. Das ist im Grunde genommen für den gesamten Bereich von Case-Management unzureichend gedacht. Wir arbeiten, glaube ich, auf der originären Versorgungsebene gut. Bei der Netzwerkarbeit dagegen gibt es Defizite in vielen Bereichen.

Was die Barrierefreiheit angeht, haben wir im Rahmen unserer Projekte ein wenig geforscht. Dabei haben wir Dinge festgestellt, die sich auch im Rahmen anderer Studien gezeigt haben. Es gibt zwei wesentliche Faktoren, die – dabei geht es auch um den

Bereich der Migration – den Zugang erschweren. Einmal geht es dabei um das Milieu, zum anderen um die Sprache. Wir haben da angesetzt und begonnen, Broschüren zu erstellen, die in diese Richtung gehen. Diese Broschüren sind zweisprachig, was dazu dienen soll, den Zugang zu erleichtern. Da muss man aber noch genauer hinschauen. Wir glauben, dass es nicht nur um die Zielgruppe der Betroffenen – also um die Menschen, welche am Lebensende Begleitung benötigen – geht. Vielmehr ist es auch sinnvoll, Menschen, die aus anderen Kulturen kommen, für die Hospizarbeit zu gewinnen. Wir glauben, dass es in diesem Zusammenhang wichtig ist, die Akquise von Mitarbeitenden dahingehend zu gestalten. Das ist, wie wir glauben, möglich. Wir nehmen da – das geht aber sehr sachte vonstatten – eine kleine Tendenz wahr, denken aber, dass ein explizites Herantreten an Menschen aus anderen Kulturen sehr sinnvoll ist.

**Kerstin Wülfing (Bergisches Kinder- und Jugendhospiz Burgholz, Einrichtungsleitung, Wuppertal):** Bei der ersten Frage ging es um Strukturdaten. Diese Frage wurde von den ambulanten Diensten bzw. vom Deutschen Kinderhospizverein aufgeworfen. Sie ist mit Sicherheit deshalb aufgekommen, weil wir immer wieder Kontakte zu Familien haben, die berichten, dass die Versorgung nicht abgedeckt werden kann, weil viel Personal fehlt. Es gibt aber noch verschiedene andere Gründe dafür.

Wir erleben, dass die Familien oft alleingelassen werden. Das geht ein wenig in die Richtung der zweiten Frage zur ärztlichen Versorgung. Dabei geht es darum, dass die Menschen, die sich viel mit Kindern beschäftigen, welche eine lebenslimitierende Erkrankung haben, gar nicht so genau über die Möglichkeiten der Kinderhospizarbeit Bescheid wissen. Ich glaube, dass das ein ganz großer Punkt ist, an dem noch gearbeitet werden muss. Das bedeutet, dass die Kinderhospizarbeit von der Diagnosestellung ausgehend begleitet werden sollte. Es geht damit los, dass wir Diskussionen auch mit Kinderärzten in Bezug auf die Frage führen, was lebenslimitierend ist. Da gibt es noch eine große Unsicherheit. Das Problem rührt ein wenig daher, dass es sehr schwierig ist, da Strukturen – oder überhaupt Zahlen – zu erfassen. Es geht da mit Sicherheit auch um die Betroffenzahlen in ganz Deutschland. Auch dazu gibt es nicht so richtig valide Zahlen.

Wie kann man – das ist eine gute Frage – damit umgehen? Die ärztliche Betreuung ist ein Thema, das wir als Leitung – ich bin als Leitung für die stationären Hospize hier – schon besprochen haben. Wir haben überlegt, wie wir die Kinderärzte sowie die Pränatalmediziner – all die Ärzte, welche es betrifft – dazu bekommen, dass sie ein wenig besser Bescheid wissen. Wir versuchen es immer wieder mit Einladungen bzw. Informationsveranstaltungen. Dabei erleben wir, dass das nicht so richtig wahrgenommen wird.

Wie kann man die Bekanntheit steigern? Wie bekommen wir es hin, dass Kinderhospizarbeit bekannter wird? Wir sind, glaube ich, in den letzten Jahren schon ein gutes Stück nach vorne gekommen. Die Bekanntheit steigt. Es ist aber immer noch so, dass es hauptsächlich über Mund-zu-Mund-Propaganda von Familien bzw. Betroffenen geht. Das geht von palliativen Netzwerken aus, die sich untereinander besprechen. Da sehen wir noch eine große Lücke, haben aber auch keine richtige Idee, wie wir diese schließen können.

**Ulrike Herwald (Hospiz- und PalliativVerband NRW e. V., Bochum):** Mein Schwerpunkt ist die ehrenamtliche Hospizarbeit bzw. der ambulante Bereich. Deswegen möchte ich zunächst darauf zu sprechen kommen, dass die Koordinatorinnen bzw. Koordinatoren der ambulanten Dienste in sehr starkem Maße merken, dass sich die Struktur der ehrenamtlichen Mitarbeiter verändert, weswegen die Koordinationstätigkeit, welche beruflicher Art ist, ausgeweitet wird. Gleichzeitig ist es so, dass – dies wurde eben vonseiten der Sprecherin von ALPHA NRW schon gesagt – viele Netzwerkaufgaben auch bei den ambulanten Hospizdiensten landen. Das ist zum Beispiel in Bezug auf die Frage von Bedeutung, wie viele Stunden eine ehrenamtliche Koordinatorin braucht, um die vielen neuen Gegebenheiten mit ehrenamtlichen Begleitern qualitativ hochwertig umzusetzen.

Wir setzen deswegen große Hoffnung auf die Rahmenvereinbarungen, die im Moment aktualisiert bzw. erneuert werden. Es wird bald einen Vierjahreszeitraum nach dem HPG geben. Unglaublich wichtig ist, dass im Sinne des HPG gedacht wird bzw. dass das, was ermöglicht wurde, gedanklich auch verwirklicht wird. Ich nehme als Beispiel die Sachkosten. Als man vor vier Jahren erstmals Sachkosten in die Förderung aufnahm, hatte man keine Erfahrungen. Jetzt haben wir sie aber. Dazu führe ich ein einfaches Beispiel an: Es wurde ein Kilometergeld für Dienstfahrzeuge vereinbart. Bei Mobilität geht es derzeit aber nicht mehr nur um das Kraftfahrzeug. Solche Dinge müssten da hinein. Es müsste positiv zugunsten der ambulanten Hospizarbeit und nicht klein-klein gedacht werden. Das wäre für uns ein ganz wesentlicher Faktor.

Die Qualität sowohl der Koordinatorenarbeit als auch der Arbeit der ehrenamtlichen Begleiter hängt davon ab, dass die Rahmenbedingungen – zum Beispiel in der Pflege – funktionieren. Wir dürfen keine Lückenfüller sein. Gelegentlich ist es definitiv so, dass wir von gutmeinenden Pflegekräften angerufen werden, die uns sagen: Es ist Wochenende, und wir sind nur so wenige. Natürlich kommen wir aber. – Das ist aber nicht der Sinn der Sache.

Einen weiteren positiven Entwicklungsschub hat es gegeben, als sich die SAPV einrichtete. Da hat man in sehr starkem Maße gemerkt, dass die Situation der Familien bzw. der erkrankten Menschen verbesserte, wodurch Begleitung überhaupt erst möglich wurde. Denn ein Mensch, den vordringlich die Symptome belasten, ist nicht offen für einen anderen Menschen, der ihm Zeit schenken möchte. Allerdings spüre ich in dem Bereich, in dem ich jetzt beruflich tätig bin, deutlich, dass der SAPV auch etwas Gegenwind ins Gesicht bläst. Diese Versorgungsform ist natürlich teurer als andere. Man kann aber nicht sagen: Wir kommen zu dem Menschen und sehen, dass es ihm gut geht, deshalb braucht er keine SAVP. Das wäre ein wenig kritisch zu sehen. Man könnte aber auch sagen: Dem geht es gut, weil die SAPV gute Arbeit leistet. Sie soll weiter kommen und gute Arbeit machen, damit wir – das sage ich aus Sicht einer Hospizlerin ganz egoistisch – weiterhin eine gute Begleitung vornehmen können. Wenn Menschen, die nach Luft ringen oder wegen ihrer Schmerzen übel aussehen, auf einmal von Krankenkassen bzw. vom Medizinischen Dienst als nicht mehr SAPV-bedürftig angesehen werden, ist das, finde ich, keine Anerkennung guter Arbeit. Die Anerkennung würde darin bestehen, dass man sagt: Weiter so!



**Christoph Voegelin (Hospiz- und PalliativVerband NRW e. V., Bochum):** Ich spreche für den Bereich der stationären Hospizversorgung und möchte die Ausführungen meiner Vorrednerin ergänzen. Frau Schneider hatte ganz am Anfang eine Frage zur Versorgung mit stationären Einrichtungen im Land Nordrhein-Westfalen gestellt. Zurzeit gibt es 76 stationäre Erwachsenen hospize im Land. Diese Zahl ist deutlich höher als in anderen Bundesländern. Wir sähen es aus beruflicher Sicht – ich leite ein stationäres Hospiz – kritisch, wenn im Bereich der Ballungsgebiete – zum Beispiel im Ruhrgebiet – weitere Hospize dazukämen; denn auch da gibt es mittlerweile im Hinblick auf die Finanzierung des Eigenanteils eine Problematik. Das gilt aber auch für das Rekrutieren qualifizierten Fachpersonals für die Einrichtungen. Das sind in Nordrhein-Westfalen sicherlich Bereiche – sei es im nördlichen Münsterland, sei es in Ostwestfalen –, wo eine Versorgung zurzeit nicht in ausreichendem Maße gewährleistet ist. Abgesehen von den 76 Einrichtungen, die es momentan im Lande gibt, sind mir sechs weitere bekannt, die sich in der Planungs- bzw. Bauphase befinden. Im Augenblick haben wir 660 Hospizbetten. Das ist nach der Studie von Herrn Professor Nauck die untere Grenze. Wir befinden uns da aber auf einem sehr guten Weg, die dementsprechenden Anfragen bedienen zu können.

Des Weiteren wurde nach der Barrierefreiheit gefragt. Die Einrichtungen sind selbstverständlich barrierefrei; denn es gibt gesetzliche Vorgaben zum Beispiel durch das Wohn- und Teilhabegesetz und die ehemalige Heimmindestbauverordnung. Darin wird so etwas gefordert. Wenn das nicht gegeben sein sollte, gibt es keinen Versorgungsvertrag.

**Helene Maqua (Arbeitsgemeinschaft der Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege NRW, Düsseldorf):** Sie haben nach Strukturen in der hospizlichen palliativen Versorgung gefragt. Wir sehen die Versorgung im Palliativbereich bzw. in den stationären Einrichtungen der Altenhilfe mehr ganzheitlich. Das heißt, dass wir nicht nur einzelne Kräfte haben, welche palliative Leistungen erbringen können, sondern dass alle Menschen, die in einer Einrichtung arbeiten, über das Thema der palliativen Versorgung Bescheid wissen und entsprechend ausgebildet sind. Eine Mitarbeiterin in der Hauswirtschaft geht nicht einfach in ein Zimmer hinein, wenn sie weiß, dass sich darin jemand in seiner allerletzten Lebensphase befindet. Da geht es um respektvollen Umgang, der uns ein großes Anliegen ist. Es bedarf einiger Aus- und Weiterbildung, um das durchführen zu können. Das muss aber auch refinanziert werden.

Des Weiteren fragen Sie, wie sich eine würdevolle Sterbebegleitung darstellt. Insbesondere wollen Sie wissen, warum es da eine Bedarfssteigerung gibt. Wir nehmen viele Menschen in unseren Einrichtungen auf, die kein besonderes soziales Umfeld mehr haben oder alleingelassen sind. Die Menschen im Umfeld sehr vieler Hochaltriger sind entweder ebenfalls hochaltrig – dann können sie teilweise keine Besuche mehr durchführen – oder bereits verstorben. Die Mitarbeitenden sollten dann eine würdevolle Begleitung sowie eine gute Biografiearbeit leisten. Hier gibt es einen deutlichen Bedarf. Dabei geht es um folgende Fragen: Was ist in der letzten Lebensphase noch möglich? Welche Wünsche gibt es? Was können wir da gestalten? Auch im Hinblick auf diese Frage bedarf es nicht nur eines Goodwill, vielmehr muss es sich auch irgendwie finanztechnisch abbilden lassen.

Außerdem wurde noch nach der Onlineberatung bzw. nach Beratungsstrukturen gefragt. Wir stellen uns vor, dass das so gemacht wird, wie es im Rahmen der Onlineberatung zum Beispiel bei der Kinder- und Jugendhilfe der Fall ist. Dort gibt es bereits ein größeres Onlineberatungsangebot mit gesicherten Zugängen und Strukturen. Da werden Postleitzahlen eingegeben; und das wird dann so weiter verteilt. So stellen wir uns das auch in Pflegesituationen vor. Wenn man seinen Angehöriger in der Nacht alleine pflegt, kann irgendetwas – das kann etwas ganz Banales sein – passieren. Zum Beispiel könnte der Verband verrutscht sein. Dann befindet man sich mit einem sterbenden Menschen in dieser Situation, möchte aber keinen Notarzt anrufen, weil man nicht will, dass er ins Krankenhaus gebracht wird. Dann braucht man jemanden, den man fragen kann, was man machen soll. In Bezug darauf können wir uns gut vorstellen, in der Wohlfahrtspflege eine Online-Chat-Beratung aufzubauen. Es ist schwierig, die Rahmenbedingungen dafür zu schaffen. Wir arbeiten aber daran.

Ich komme jetzt zur Frage nach den natürlichen Grenzen in Bezug auf eine palliative Grundhaltung. Die Einrichtungen der Altenhilfe werden zunehmend von Hochbetagten oder von Menschen mit einem ziemlich hohen Pflegegrad in Anspruch genommen. Die Situation des Sterbens kommt in einem Altenheim deutlich häufiger vor, als es noch vor zehn oder fünfzehn Jahren der Fall war. Das knüpft auch ein wenig an meine andere Antwort an: Wir versuchen, alle Mitarbeitenden in unseren Einrichtungen entsprechend zu schulen. Sie sollen dann mit einer Haltung an die Menschen in diesen Einrichtungen herangehen, die dazu führt, dass das in den normalen Arbeitsalltag integriert wird.

**Dr. Ulrich Grabenhorst (Praxis Alte Badeanstalt, Viersen):** Es gibt jetzt viele Verträge. Sie machen sich offensichtlich Sorgen, dass etwas, was schon vorhanden ist, kaputtgeht. In diesem Zusammenhang fragten Sie, wie es weitergehen könnte. Sie haben recht: In Nordrhein sind wir schon ziemlich lange gut, was die Entwicklung von Verträgen angeht. Jetzt sind auf Bundesebene durch das HPG neue Verträge dazugekommen. Plötzlich gibt es sehr viele Arten von Verträgen im Bereich der Niedergelassenen, aber auch der Pflegedienste, die beinhalten, wie man eine Arbeit erbringen bzw. abrechnen kann. Das hat zum Teil zu einer gewissen Verwirrung und auch zu einem Nebeneinander verschiedener Erbringer geführt, die teilweise nicht mehr gut miteinander geredet haben, weil sie nicht mehr gut miteinander verknüpft waren. Da ging es um die Schnittstellen: Wann und wohin übergebe ich einen Patienten, dem es schlechter geht? Andererseits passt das dann nicht mit meinem Vertrag zusammen. In Deutschland ist das meines Erachtens auf einem sehr hohen Niveau angesiedelt. In Bezug auf Nordrhein bestünde der nächste Schritt darin, dass wir diese Flickwerke zusammenführen.

Sicherlich werden wir es nicht hinbekommen, dass ein IPM, der in ganz Deutschland gilt, hier in NRW nicht mehr gilt, weil wir etwas Besseres haben. Das gilt auch für die BQKPMV, welche eine besondere Form der Palliativversorgung darstellt. Wir müssen es aber erreichen, dass all diese Verträge von den Kolleginnen und Kollegen im ärztlichen, aber auch – das ist mir auch ganz wichtig – im pflegerischen Bereich angewandt werden können. Das sollte in einer Art von Rahmenvertrag zusammengeführt werden. Wenn man im Rahmen der Grundpflege bzw. der Behandlungspflege seine Leistung

nach diesem Vertrag erbringt, weiß man, dass sich rechts und links noch andere Leistungserbringer befinden. Mit denen sollte man sich im Rahmen dieses Rahmenvertrages auf gemeinsame Schnittstellen bzw. gemeinsame Verantwortlichkeiten einigen: Wer übernimmt zum Beispiel den Nachtdienst? Wer darf mir etwas ansagen? Wenn ich als Pflegekraft von Dr. A. einen Auftrag bekommen habe, und es kommt das SAPV-Team, welches das anders machen möchte, dann geht es um die Fragen: Wer hat hier etwas zu sagen? Wer kann etwas regeln? Wer trägt am Schluss die Verantwortung? Das sollte man, denke ich, in einem Rahmenvertrag irgendwie regeln. Jeder der auf diesem Gebiet Tätigen sollte danach erkennen und anerkennen, dass es neben ihm noch weitere Leistungserbringer gibt und dass eine Regelung gefunden wurde. Das ist meines Erachtens ein dickes Brett, alle da hinzubekommen. Es gehören neben Ärzten und den in Pflegediensten Tätigen aber auch die ehrenamtlich in Hospizen Arbeitenden dazu. Das sind in dem Bereich ganz wichtige Partner.

Man könnte eine Etage unter diesen globalen Vertrag gehen. Frau Kern hat, glaube ich, schon angesprochen, dass die Versorgung des einzelnen Menschen vielleicht schon ganz gut ist, wir aber noch eine regionale Koordinierung brauchen. Das möchte ich ganz klar unterstützen. Ich hatte sehr große Hoffnungen, als die AOK bzw. die Primärkassen vor mehreren Jahren in Nordrhein eine regionale Koordinierungsstelle im Bereich der AAPV eingeführt haben. Leider ist das kaum umgesetzt worden. Das liegt erst einmal daran, dass die Hälfte der Patienten in den Ersatzkassen nicht mitspielen durfte bzw. dass da nicht mitkoordiniert werden sollte. Zweitens liegt es daran, dass aufgrund dieses Vertrages ein Arzt der Empfänger der Geldleistung sein musste. Der wiederum hatte Sorgen, dass dieses Geld umsatzsteuerpflichtig sein könnte. Er fragte sich: Wie bekomme ich das bei einem Träger, der eine regionale Versorgung vornimmt, wieder heraus? Ich bin sehr daran interessiert, dass auch die Ersatzkassen die regionale Koordinierungsstelle mit unterstützen und ein regionaler Träger diese Geldleistung entgegennehmen kann. Das sollte im Rahmen einer regionalen Koordination zusammengebracht werden. In einem bestimmten Gebiet – das könnte ein Kreis oder eine größere Stadt sein – sollte eine gemeinsame Sprache gesprochen werden, und es sollten gemeinsame Regelungen getroffen werden. Das wäre in meinen Augen eine sehr wichtige Entwicklung.

Bei der Arbeit des Etablierens von SAPV- und AAPV-Netzen wurde klar, dass Nordrhein-Westfalen ein relativ großes Land mit unterschiedlichen regionalen Gegebenheiten ist. Das haben wir bemerkt, als wir das SAPV-Team in den Kreisen Euskirchen und Oberberg installieren sollten. Diese Kreise haben es erst vor kurzem geschafft, mit der Arbeit zu beginnen. Ich bin eigentlich ein Freund pauschaler Leistungen, denn da muss man nicht alles einzeln abrechnen. Es hat sich aber gezeigt, dass die Wegezeiten dort sehr viel größer sind, denn die Siedlungsdichte ist in diesen Gebieten sehr niedrig. Diesen besonderen Wegezeiten muss man, meine ich, irgendwie durch eine Pauschale Rechnung tragen. Denn dort ist die Lage ein wenig anders als in Köln, Düsseldorf oder auch Mönchengladbach.

Die palliative Versorgung am Lebensende von Menschen mit einem Handicap liegt mir besonders am Herzen. Mit dem BTHG sollen neue Rahmenverträge ausgearbeitet werden. Es gibt dabei einen Stachel, der mir schon lange im Fleisch sitzt. Dabei geht

es um die Versorgung dieser Menschen in den guten Einrichtungen der Eingliederungshilfe, wenn es ihnen körperlich viel schlechter geht und ein größerer Pflegebedarf besteht. Da ist momentan die Regelung so, dass diese Menschen nur 266 Euro für die Pflege bekommen dürfen, obwohl es bei allen anderen, die in Heimen oder zu Hause leben, in den Tausender-Bereich geht. Das führt dazu, dass die Betroffenen in den letzten Tagen, Wochen und Monaten ihres Lebens immer in Einrichtungen der hospizlichen Versorgung oder in eine Pflegeeinrichtung gedrängt werden.

Ich erlebe das so: Wenn die Mitarbeiterinnen bzw. Mitarbeiter der Eingliederungshilfe – die sind dann an sich gar nicht mehr zuständig – ins Hospiz gehen, ist dort Halli Galli. Alle sind dann happy, und alles ist gut. Die restlichen 22 Stunden an einem Tag und die restlichen sechs Tage in der Woche ist dieser Mensch aber allein. Er versteht dann nicht, wieso er weg musste. Andere Menschen können diesen Schritt mitgehen. Die sagen dann: Okay, dort bin ich besser aufgehoben. Meine Angehörigen können das nicht leisten. Diese Menschen können das jedoch nicht. Ich möchte mich sehr dafür einsetzen, dass bei der Grundpflege auch in Einrichtungen der Eingliederungshilfe zumindest der Satz gilt, den es auch im häuslichen Bereich gibt. Das sollte aber natürlich parallel mit einer gewissen Qualifizierung der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter dort laufen, damit sie auch somatische Pflege in entsprechendem Umfang erbringen können.

**Karin Meincke (Krefeld):** Ich bin hier sicherlich eine Art Ausnahmeerscheinung, weil ich nicht für den Hospiz- und Palliativverband spreche. Jedoch komme ich aus diesem Bereich. Ich habe ein Erwachsenen hospiz und ein Kinderhospiz gegründet sowie das Palliativnetzwerk Krefeld mit gegründet. Aus diesen Erfahrungen heraus kann ich feststellen, dass es bei den Familien – dabei geht es um einen rein ehrenamtlichen Bereich – eine sehr große Lücke gibt. Wir haben deshalb mit mehreren erfahrenen Pflegekräften das DaSein-Projekt gegründet. Das bedeutet, dass wir für Familien da sind, die im Schnitt – selbst bei Ausschöpfung aller professionellen Strukturen – 20 Stunden am Tag bei der Pflege allein dastehen.

Hinzu kommt eine veränderte Familienstruktur. Wir haben Familien mit keinem oder einem Kind. Die Familienangehörigen, die bisher da waren, sind nicht mehr vorhanden. Wir arbeiten rein ehrenamtlich. Wenn wir von Familien angefragt werden, verstehen wir uns als eine Art Familienersatzmitglied, das sich der Familie verbunden fühlt. Dieses Familienersatzmitglied wird in der Familie tätig und versucht, diese zu unterstützen bzw. den erkrankten oder altersschwachen Menschen zu begleiten.

Wir verstehen uns ausdrücklich als ergänzendes Angebot zu den Strukturen der SAPV, der ambulanten Fachpflegedienste und Pflegedienste. Auch versuchen wir, in den Familien, zu denen wir gerufen werden, zunächst einmal abzuklären, ob überhaupt solche Dinge, die notwendig und möglich sind, mit eingefordert werden können. Dann sind wir zusätzlich noch da. Wir haben das Ziel, beim Lebensende eine Woche oder 14 Tage vorher in die Familien hineinzuziehen. Dann bleiben wir 24 Stunden vor Ort, um mit den Angehörigen und den entsprechenden Fachdiensten den Abschied zu gestalten, so dass es zu dem Ergebnis kommt, dass der eine in Ruhe sterben kann

und die anderen mit dem Gefühl zurückbleiben können, dass sie alles getan haben, was sie tun konnten.

Was das DaSein-Projekt angeht, spreche ich ausdrücklich zu Punkt 4, wobei es um innovative Konzepte geht. Denn wir möchten, wenn wir das Projekt in Krefeld ein Jahr durchgeführt und evaluiert haben, bundesweite Netzwerkstrukturen aufbauen und dabei auch den gestiegenen Anforderungen aus dem Beruf heraus gerecht werden. Dabei geht es um Angehörige, die sich vielleicht kümmern möchten, wo es aber aus beruflichen Gründen – der Betreffende könnte zum Beispiel in München arbeiten – nicht geht. Wenn der Angehörige altersschwach ist und nur einen Familienangehörigen in Düsseldorf hat, wollen wir versuchen, eine Art Care-Sharing herzustellen. Wenn in Düsseldorf ehrenamtlich gearbeitet wird, könnte der Familienangehörige in München vielleicht sagen: Ich zahle ein bisschen zurück, indem ich ehrenamtlich tätig werde. Ich habe mit Frau Oellers über dieses Projekt gesprochen. Sie bat mich, dieses Thema eventuell bei der Anhörung hier mit vorzustellen. Mittlerweile kenne ich seit mittlerweile seit 42 Jahren Hospizarbeit die gesamten Strukturen. Ich habe alle Entwicklungen – es ging mit SAPV und allem, was dazugehört, auf und ab – miterlebt.

**Prof. Dr. Lukas Radbruch (Universitätsklinikum Bonn, Klinik für Palliativmedizin, Bonn):** Sie haben, was ich gut fand, an einigen Stellen den Finger in die Wunden gelegt. – Frau Schneider fragte nach dem Angebot an Hospiz- und Palliativversorgungsstrukturen im Vergleich zu anderen Bundesländern. An mehreren Stellen wurde schon angesprochen, dass wir in NRW nicht nur immer der Vorreiter waren. Viele Dinge, die später in anderen Regionen übernommen wurden, sind hier aber modellhaft entwickelt worden. Mittlerweile haben wir einen sehr guten Versorgungsstand. Es wurde bereits gesagt, dass die Zahl der Hospizbetten – abgesehen vielleicht von bestimmten ländlichen Regionen – eigentlich bereits ausreicht. Aber immer noch gibt es in gewisser Weise eine paradoxe Situation.

Ich arbeite auch auf einer Palliativstation. Wenn wir einen Patienten in einem Hospiz stationär unterbringen möchten, melden wir ihn mittlerweile bei sechs bis sieben Hospizen in der Umgebung an, weil die alle eine lange Warteliste haben. Das machen aber alle so. Wenn im Hospiz ein Platz frei wird, ist die Warteliste oft leer, weil die Patienten schon anderswo untergebracht wurden oder inzwischen verstorben sind. Von daher sind die Wartezeiten nicht so lang, wie man aufgrund dieser Listen erst einmal befürchten muss.

Im Bereich der ambulanten Hospizdienste haben wir eine gute Abdeckung. Ich arbeite in Bonn. Allein dort – in Bonn und der Umgebung – haben wir zehn Hospizdienste. An zweien davon bin ich beteiligt. Dort stehen Ehrenamtliche zur Verfügung, obwohl die Konkurrenz bei der Werbung um Ehrenamtliche größer geworden ist. Im Rahmen der Migrations- bzw. Flüchtlingswelle wurde es plötzlich schwieriger, neue Ehrenamtliche zu gewinnen. Die Durchschnittsehrenamtliche – das ist immer noch so – ist weiblich und älter. Es werden aber dringend auch jüngere Menschen gesucht. Dazu gibt es Modellversuche. Vom Familienministerium wird – das ging von den Maltesern aus – ein Projekt gefördert, mit dem gerade junge Ehrenamtliche geworben werden sollen.

Wir versuchen zum Beispiel, Medizinstudenten zu gewinnen, damit sie eine Zeitlang nebenbei als Ehrenamtliche in diesem Bereich arbeiten.

Was die spezialisierte ambulante Versorgung angeht, gibt es für uns – das ist der Kernpunkt – einen Unterschied zwischen den beiden Landesteilen bzw. den beiden Kassenärztlichen Vereinigungen. Dort werden sehr unterschiedliche Modelle verfolgt. Als Außenstehender finde ich es manchmal interessant, wie schwer das zu vergleichen ist. Sicher wird gleich noch einmal dargestellt werden, dass beide Landesteile durchaus überzeugende Erfolge vorweisen können. Damals wurde vom Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales sogar ein Projekt mit Blick auf einen direkten Vergleich angeregt. Ich habe versucht, dazu eine Methodik zu entwickeln. Das ist allerdings immer daran gescheitert, dass einer der beiden Landesteile das Konzept nicht gut fand. Alles, was vielleicht im Entferntesten zeigen könnte, dass das Versorgungsmodell in einem Landesteil nicht so optimal ist wie im anderen, wird auch in Bezug auf die wissenschaftliche Begleitforschung nicht akzeptiert. Von daher werden wir letztendlich, glaube ich, keinen genauen Vergleich hinbekommen. Damit müssen wir erst einmal leben.

Trotz aller dieser guten Entwicklungen und hervorragenden Versorgungsstrukturen, die wir haben – sie sind aber in Bezug auf Einzelpunkte immer noch ausbaufähig –, gibt es aber Bereiche, wo wir in NRW meiner Meinung nach noch nicht gut genug sind. Eine Voraussetzung in der Palliativversorgung besteht zum Beispiel immer darin, dass die Menschen dort ihr Lebensende verbringen sollen, wo sie es wollen. Das ist bei der überwiegenden Mehrzahl der Menschen das eigene Zuhause oder – wenn es zum Zuhause geworden ist – das Pflegeheim. In dieser Hinsicht ist NRW nicht Vorreiter.

Wir haben mit der Bertelsmann Stiftung Krankenkassendaten ausgewertet. Danach befand sich eher Baden-Württemberg auf einem der vorderen Ränge. Das ist vielleicht auch deswegen der Fall, weil dort insgesamt mehr Wert auf ambulante Versorgungsstrukturen gelegt wird. Daran kann man also noch arbeiten. Es könnte überprüft werden, wie gewährleistet werden kann, dass eine gute Versorgung dazu führt, dass mehr Menschen zu Hause oder im Pflegeheim – dort, wo sie es möchten – bleiben können.

Weiter wurde gefragt, wie es um die Versorgung im Pflegeheim steht und wie sie verbessert werden kann. Auch dazu gibt es ein Modellprojekt des Ministeriums für Arbeit, Gesundheit und Soziales. Im Rahmen dieses mehrjährigen und mehrstufigen Modellprojekts sind Materialien entwickelt, Konzepte beschrieben und Umsetzungshilfen vorgegeben worden. Damit sind sicherlich schon bestehende Strömungen aufgenommen worden, die darin bestehen, dass in vielen Pflegeeinrichtungen – dort halten sich viele Menschen nur kurz auf, bevor sie versterben – das Bewusstsein sehr gewachsen ist, dass man etwas tun muss. Wir haben festgestellt, dass sich in den letzten Jahren in vielen Einrichtungen eine Art Hospizkultur entwickelt hat, wo über Tod und Sterben gesprochen werden kann. Das wird dort wahrgenommen. Auch wird dort mit Bewohnern anders umgegangen, wenn sie sich in der letzten Lebensphase befinden.

Es gibt zunehmend Mitarbeiter, die zu Schulungen geschickt werden. Dazu muss man feststellen, dass sie, wenn sie ins Pflegeheim zurückkommen, oft vor die Wand laufen. Sie können das, was sie gerade mühsam gelernt haben, bei der Alltagsarbeit nicht

umsetzen. Der Pflegemangel ist in vielen Einrichtungen so eklatant, dass die notwendige Zeit, die man in gewissem Maße dafür bereitstellen muss, nicht vorhanden ist. Oft fehlen Konzepte, wie das Neugelernte bzw. das neu erworbene Wissen und die neue Haltung im Alltag umgesetzt werden kann. Dabei geht es auch darum, wie das von anderen unterstützt wird.

Es gibt die Hoffnung, dass zum Beispiel mit der gesundheitlichen Versorgungsplanung am Lebensende hier noch eine Änderung eintritt. In diesem Sinne sind jetzt einige Einrichtungen unterwegs. Die wollen Menschen dafür ausbilden und entsprechende Konzepte entwickeln. Auch dabei fällt auf, dass oft nur eine Person geschult wurde, die dann die Arbeit erledigen soll. Dahinter muss aber eigentlich immer ein Konzept stehen, wie man sich lokal und regional vernetzt. Dabei geht es darum, in der Zusammenarbeit mit den Hausärzten, den Pflegediensten, den Palliativdiensten, den Rettungsdiensten und den Krankenhäusern ein gemeinsames Konzept zu erarbeiten. Das wird eigentlich noch nicht umgesetzt. Wir sind sehr froh, dass jetzt über ALPHA bzw. mit Förderung des Landes ein Modellprojekt zumindest in vier Regionen stattfinden wird, wo unterschiedliche Konzepte für solch eine Vernetzung in der gesundheitlichen Versorgungsplanung erarbeitet werden.

In Bezug auf das alte Projekt zu den Pflegeeinrichtungen ist mir als wichtiges Ergebnis im Kopf geblieben, dass sich eine nachhaltige Umsetzung eigentlich nur dann durchführen lässt, wenn man dafür irgendwie Ressourcen zur Verfügung stellt. Es muss irgendwo einen Raum, aber auch Zeit und eine Person geben, die damit beauftragt ist, so etwas umzusetzen. Das ist auch der Grund, warum wir von der DGP aus einen Hospiz- und Palliativbeauftragten – es soll ihn eigentlich in jeder Einrichtung geben – fordern. Am besten soll es ihn in jedem Kreis oder in jeder Stadt geben. Er soll eben nicht die Aufgabe haben, von Bett zu Bett zu gehen und Patienten zu betreuen. Vielmehr soll das eine Art Kümmerer sein, der sich darum bemüht, dass Vernetzung und Versorgung – und der Zugang dazu – stattfinden.

Des Weiteren wurde nach der Rolle von Hausärzten bei der Versorgung gefragt. Das ist, finde ich, ein sehr wichtiges Thema. Herr Grabenhorst hat eben bereits darüber gesprochen, wie die Zusammenarbeit bzw. die Vernetzung zwischen den verschiedenen Ebenen allgemein spezialisiert stattfinden kann. Hausärzte sind ein wichtiger Pfeiler der allgemeinen Versorgung. Sie sind auch in Bezug auf die spezialisierte Versorgung eigentlich ein unbedingt notwendiger Partner. Das kann man bei den derzeitigen SAPV-Verträgen eigentlich auch machen. Allerdings gibt es manchmal Schwierigkeiten, weil das in bestimmten Fällen einer Vollversorgung dazu führen kann, dass der Hausarzt seine Palliativleistungen nicht mehr abrechnen kann. Das führt dazu, dass sich dann manche gegenseitig als Konkurrenz empfinden. Das muss verhindert werden. Hier muss klargestellt werden, dass das die SAPV immer ein additives Element ist – also etwas, was auf die hausärztliche Versorgung oben draufkommt. Ich hoffe auf den Rahmenvertrag bzw. darauf, dass in ihm noch einmal klargestellt wird, dass in allen Fällen die allgemeine Versorgung weiter gewährleistet werden kann. Das ist besonders dann wichtig, wenn wir nicht mehr nur die Menschen mit Tumorerkrankungen – das ist jetzt immer noch die Mehrzahl – in der SAPV haben. Bei den anderen Patienten – dabei geht es um neurologische Erkrankungen bzw. um Herz-, Lungen-

und Nierenerkrankungen – gibt es viel öfter einen längeren Verlauf, wo eine spezialisierte Versorgung über längere Zeit aufrechterhalten werden kann. Das kann aber nicht so funktionieren, dass dann die SAPV für die nächsten zwei Jahre für diesen Patienten zuständig ist. Vielmehr braucht man dafür ein Konzept, wie es ähnlich zum Teil bereits in der Kinderhospizpalliativarbeit umgesetzt wird. Das ist so eine Art Rein-raus-Konzept.

Die SAPV arbeitet sehr intensiv zwei Wochen lang mit den Patienten, gibt dann aber die Versorgung komplett an den Hausarzt und den Pflegedienst zurück. Wenn ein halbes Jahr später eine Lungenentzündung oder eine andere Komplikation auftritt, kommt das SAPV-Team wieder dazu. Diese Art intermittierende, sehr intensive Versorgung kann aber nur klappen, wenn der Hausarzt kontinuierlich als Basis der Versorgung mit eingebunden ist. Auch da wiederum weise ich auf die gesundheitliche Versorgungsplanung am Lebensende hin; denn ich glaube, dass das ein Anreiz sein wird, sich eng zu vernetzen. Solch eine gesundheitliche Versorgungsplanung kann nicht vorgenommen werden, wenn neben den Pflegeeinrichtungen und den Rettungsdiensten nicht auch noch die Hausärzte sowie die Hospiz- und Palliativeinrichtungen in der Region mit im Boot sind.

Dann wurde die Frage nach der Grundhaltung gestellt. Dazu kann ich nur sagen, dass es gut ist, wenn jeder Mitarbeitende im Gesundheitswesen eine Grundausbildung hat und eine entsprechende Grundhaltung entwickelt. Ich habe manchmal bei der Versorgung gerade in Pflegeheimen die Sorge gehabt, dass es da eine gewisse Diskrepanz gibt. Einerseits wird vonseiten von Pflegeheimen gesagt, dass man eine entsprechende Grundhaltung entwickelt habe. Es würden Abschiedsgottesdienste mit den anderen Bewohnern im Wohnbereich durchführen. – Ich frage dann: Werden regelmäßig Schmerzen oder andere Symptome erfasst? Was wird bei Schmerzen gemacht? Sagen Sie dann dem Hausarzt Bescheid? Darauf wird oft geantwortet: Nein, das ist Sache des Hausarztes. – Für mich gehört aber dazu, dass erst einmal notwendigerweise eine Symptomkontrolle sowie eine enge Kooperation mit den Hausärzten erfolgt.

Eine der Pflegeheimleitungen hat mir, was dieses Thema anbelangt, von einer der besten Maßnahmen berichtet. Sie fordert von den Hausärzten, dass diese ankündigen müssen, wann genau sie zur Visite kommen. Dafür garantiert die Pflegeheimleitung, dass eine Pflegekraft mitgeht. Dieses Zusammenhingen führt dazu, dass sich die Versorgung dramatisch verbessert. Ich glaube, dass in dieser Hinsicht die Kooperation essentiell wichtig ist. Dann hat man nicht nur einen Teil aus der Grundhaltung heraus geschafft, sondern das endet in einer besseren Versorgung.

In Bezug auf die kultursensible Begleitung ist festzustellen, dass das mittlerweile ein zentrales Element ist. Es gibt dazu verschiedene Lösungsvorschläge. Mittlerweile gibt es in NRW einzelne ambulante Hospizdienste, die einen bestimmten Bereich kultursensibel abdecken. In Aachen – dort war ich früher tätig – gibt es einen russischen Hospizdienst, der gerade für die russischsprachigen Auswanderer arbeitet. Des Weiteren kenne ich einen, der für türkischsprachige Menschen da ist. Ich glaube aber, dass das nie die Lösung sein kann. Es sollten im Gesundheitssystem jedem dort Tätigen zumindest Grundkenntnisse in Bezug auf eine kultursensible Begleitung vermittelt



werden. Bei den Medizinstudenten in Bonn werden 14 Stunden als Pflichtfach gegeben. Eine Stunde davon betrifft eine kultursensible Begleitung bzw. einen kultursensiblen Umgang mit Tod, Sterben und Abschiednehmen. Man muss nicht alle Riten für einen jüdischen oder islamischen Patienten kennen. Zumindest muss man aber wissen, dass es da jeweils bestimmte Dinge gibt und dass der islamische Bestatter vielleicht noch bestimmte Dinge erledigen muss. Wir sollten das, glaube ich, als Teil der Ausbildung mit aufnehmen. Das ist noch nicht überall umgesetzt worden.

**Achim Merling (Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein):** Ich freue mich, dass wir heute als KV Nordrhein zu bestimmten Punkten, die heute schon aufgezählt worden sind, Stellung nehmen können. – Ich komme zunächst zur hausärztlichen Versorgung im allgemeinen palliativen Bereich. In den Jahren 2006 bzw. 2007 hat die KV Nordrhein mit allen gesetzlichen Krankenkassen ambulante Palliativverträge abgeschlossen. Das war ein sehr großer Erfolg. Beginnend in Köln wurden sie mittlerweile im ganzen Gebiet Nordrhein ausgerollt. Derzeit gibt es 38 Versorgungsregionen, in denen eine Versorgung durch entsprechend ausgebildete Hausärzte – die werden in 40 Stunden fortgebildet – und vor allen Dingen durch qualifizierte Palliativärzte mit so genannten QPS stattfindet. Die halten sieben Tage in der Woche eine 24-stündige Bereitschaft vor. Das heißt, dass auch zu sprechstundenfreien Zeiten immer eine entsprechende ärztliche Expertise erreichbar ist. Wenn es nicht der Hausarzt ist, der klassischerweise den Patienten betreut, kann gegebenenfalls am Wochenende auch ein qualifizierter Palliativarzt in Anspruch genommen werden. Die Kontaktdaten sind dem Patienten bzw. auch den Angehörigen bekannt.

In den Regionen gibt es weitestgehend auch einen Koordinator, der letztendlich die Versorgung in seiner Region organisiert. Das hat sich sehr bewährt. Derzeit ist es so – Herr Dr. Grabenhorst hat es bereits ausgeführt –, dass das lediglich bei den Primärkrankenkassen etabliert ist. Ich denke aber, dass dies ein so gutes Modell ist, dass Reibungsverluste in der Versorgung damit deutlich begrenzt werden.

Aus unserer Sicht ist beispielsweise die Weitergabe des Patienten in Richtung der SAPV oder – wenn es gar nicht anders geht – der stationären Aufnahme verbesserungsbedürftig. Derzeit gibt es da noch – zumindest ist das unsere Beurteilung – bestimmte Reibungsverluste. Das kann man letztendlich nicht ausschließen. Wir als KV würden es uns sehr wünschen, dass es eine Versorgung gibt, welche die gesamte Palliativversorgung umfasst, aber nicht wie derzeit im Rahmen verschiedener Verträge. Vielmehr sollte eine Versorgung gestaltet werden, welche die allgemeine ambulante palliative Versorgung plus der SAPV-Versorgung umfasst. Das wäre erforderlich, damit man die Probleme in Bezug auf Trennungsschärfen in den Griff bekommt. Dann könnten die Patienten und auch die Dazugehörigen besser mitgenommen werden.

Die SAPV-Rahmenvereinbarung, die derzeit in der Diskussion ist und hier schon mehrfach angesprochen wurde, soll im nächsten Jahr kommen. Wir in Nordrhein – das gilt auch für Westfalen-Lippe – haben in all den Jahren bereits Strukturen aufgebaut. Wenn sich die Regionen, die diese Strukturen so noch nicht haben, an den SAPV-Rahmenvereinbarungen orientieren sollten, könnte es durchaus sein, dass es einen entsprechenden Einschnitt in die Versorgungsqualität in NRW gibt – es sei denn, man

würde aus Sicht der beiden Kassenärztlichen Vereinigungen in dieser Rahmenvereinbarung entsprechende Öffnungsklauseln haben. Das heißt mit anderen Worten, dass regionale Besonderheiten weiterhin daneben bestehen dürften. Unserer Meinung nach müsste das auch so sein, denn im Grunde genommen wäre es widersinnig, auf Bundesebene etwas zu etablieren, was dann vor Ort die Versorgung quasi verschlechtert. Das ist definitiv nicht wünschenswert.

Eine weitere Frage lautete: Wie kann man die Pflegeheimversorgung für Palliativpatienten verbessern? Aus unserer Sicht – das wurde auch schon dargestellt – gibt es zunehmend entsprechende Palliative-Care-Pflegekräfte, die mittlerweile auch in den Pflegeheimen arbeiten und die Pflege zum größten Teil sicherstellen, so dass es vielleicht nicht in jedem Fall zum Einsatz eines SAPV-Teams kommen muss. Die entsprechend qualifizierten Ärzte, welche letztendlich auch eine Versorgung dort mitbegleiten können, haben wir schon. Dass es in den nichtpalliativen Versorgungsbereichen bzw. Pflegeheimen nach wie vor nicht zum Besten steht, wissen wir. Deshalb haben wir dort gemeinsam mit den Krankenkassen – beginnend im Oktober dieses Jahres – eine verbesserte Versorgung gestaltet.

Die Rolle des Hausarztes als Ansprechpartner ist für uns als KV Nordrhein zentral. Ohne den Hausarzt als ersten Ansprechpartner im Rahmen der Palliativversorgung kann eine vernünftige Versorgung nicht funktionieren. Der Hausarzt ist derjenige, der den Patienten unter Umständen schon jahrelang oder sogar jahrzehntelang betreut hat. Er ist der erste Ansprechpartner und muss das auch bleiben. Der Hausarzt – egal ob ein Palliative-Care-Team bereits etabliert ist und die Versorgung mit übernommen hat – ist derjenige, der die Brücke darstellt. Er ist auch ein Stück weit Koordinator und Ansprechpartner. Für uns ist das nicht diskutabel. Er muss dabeibleiben können. Hier wurde auch schon gesagt, dass der Hausarzt im Rahmen der SAPV-Versorgung ein Stück weit in den Hintergrund tritt. Das ist aus Sicht der KV Nordrhein eher wenig wünschenswert, denn damit wird vielleicht auch ein Stück weit der Kontakt abgebrochen. Der Hausarzt muss dabeibleiben, solange es der Patient bzw. die Angehörigen wünschen.

**Rene Podehl (Kassenärztliche Vereinigung Westfalen-Lippe, Dortmund):** Ich versuche, es kurz zu machen, weil vielleicht in Bezug auf die eine oder die andere Antwort Deckungsgleichheit besteht. Es wurde gefragt, wie NRW im Bundesvergleich dasteht. Nordrhein-Westfalen hat seit Jahren eine Vorreiterrolle. Das liegt auch an der Initiative des Landes, das Anfang des neuen Jahrhunderts Modellprojekte und Rahmprogramme initiiert hat. Ich glaube allerdings, dass das auch daran liegt, dass die beiden kassenärztlichen Vereinigungen in ganz starkem Maße eingebunden sind. Das ist – im Vergleich zu den restlichen Bundesländern, wo kassenärztliche Vereinigungen nicht eingebunden sind – ein starkes Merkmal Nordrhein-Westfalens. Es ist auch kein Merkmal des SGB V, insoweit also auch eine Besonderheit.

Weiter wurde in Bezug auf Westfalen-Lippe nach der Differenzierung zwischen der allgemeinen und der spezialisierten Palliativversorgung gefragt. In Westfalen-Lippe

haben wir versucht, die Schnittstellenprobleme von vornherein auszublenden. Wir differenzieren nicht zwischen der AAPV und der SAPV, sondern für uns ist das ein gleitender gemeinsamer Prozess. Insoweit haben wir da keine Schnittstellenprobleme.

Außerdem wurde nach den Versorgungen in den Pflegeheimen gefragt. Die Defizite bei der Pflegeheimversorgung – Herr Merling hat es gerade gesagt – sind ein Grundproblem der allgemeinen ambulanten medizinischen Versorgung. Das trifft auch in Bezug auf den Palliativstatus zu. Wir in Westfalen-Lippe beziehen uns in sehr starkem Maße auf die regionalen Strukturen. Dabei geht es um die Palliativkonsiliardienste bzw. die Palliativnetze vor Ort. Vor allem sind auch die Hausärzte mit eingebunden. Insoweit ist der Hausarzt – auch zum Zeitpunkt des Palliativstatus – immer der betreuende Arzt. Das soll er auch bleiben. Er ist das in der Regel auch bei der Pflegeheimversorgung.

Wir haben rund 22.000 bis 23.000 Patienten pro Jahr, die im Rahmen eines Pflegeheimvertrages kassenartenübergreifend versorgt werden. Wir sind froh, dass es da keine Unterschiede bzw. Differenzierungen gibt. Insoweit ist vorgesehen, dass fast 40 % der Versterbenden in den Pflegeheimen betreut werden, wo sie auch versterben. Von daher ist die Palliativversorgung auch in den Pflegeheimen gut.

Ich möchte einer Äußerung von Herrn Prof. Radbruch widersprechen. Die Patienten, die sich bei uns in den Pflegeheimvertrag einschreiben und sich für diese Versorgung entscheiden, versterben zu fast 80 % in häuslicher Umgebung. 40 % versterben in der eigenen Wohnung, die restlichen 40 % in den Pflegeheimen. Von daher kann ich es nicht bestätigen, dass wir hier ein großes Defizit haben.

Zurzeit beschäftigen uns die Auswirkungen des Bundesrahmenvertrages. Das ist eine spannende Frage. Wir befinden uns in der misslichen Lage, dass wir als kassenärztliche Vereinigungen in den Diskussionen bzw. Verhandlungen überhaupt nicht einbezogen sind. Das KV-System findet in Bezug auf diese Frage nicht statt. Auch die KBV ist dort nicht Vertrags- oder Verhandlungspartner. Von daher sind wir auf Informationen Dritter angewiesen. Natürlich bauen wir in starkem Maße auf die Krankenkassen in Nordrhein-Westfalen, die unser Modellprojekt in Westfalen-Lippe sehr gut finden. Wir hoffen sehr, dass die Landesverbände der Krankenkassen in Nordrhein-Westfalen auch insoweit auf den GKV-Spitzenverband einwirken, dass wir zumindest unsere regionalen Besonderheiten – das gilt sowohl für Nordrhein als auch für Westfalen-Lippe – erhalten können. Das soll am Ende nicht bedeuten, dass wir die Anforderungen oder Strukturqualitäten, die vielleicht in diesem Bundesrahmenvertrag festgehalten werden, nicht erfüllen oder sogar in Gänze ausblenden wollen. Wir glauben aber, dass es wichtig ist, zumindest insoweit einen Fuß in die Tür zu bekommen, damit wir regionale Strukturen aufrechterhalten bzw. im Sinne von Übergangsfristen anpassen können.

**Dr. Peter-Johann May (Krankenhausgesellschaft Nordrhein-Westfalen e. V., Düsseldorf):** Naturgemäß ist das Krankenhaus ein Ort, wo gestorben wird bzw. wo Sterbende begleitet werden. Das machen wir nicht nur in palliativen Situationen, sondern auch bei akuten Erkrankungen. Viele Patienten versterben bei uns in den Krankenhäusern. Das ist auch im Zusammenhang mit dem demografischen Wandel zu sehen.

Die palliative Versorgung ist hierbei, glaube ich, ein sehr wichtiger Schwerpunkt. Dabei geht es um Dinge, die innerhalb der letzten Jahrzehnte – das ist aber auch im ambulanten Bereich der Fall – gewachsen sind. Dabei handelt es sich um ein klassisch interprofessionelles Thema. Es ist moderne Medizin, wenn verschiedene Berufsgruppen auf Augenhöhe eng miteinander arbeiten. Dies ist insofern ein sehr wichtiges auch strukturelles Element innerhalb der Krankenhäuser. Daneben haben wir qualitätsgebende OPS-Codes. Das sind Prozeduren, die strukturierte Behandlungsalgorithmen darstellen. Es gibt in den Krankenhäusern drei verschiedene.

Hinter diesen OPS-Codes – das sind die Behandlungsschemata – stehen auch sehr klare qualitative Voraussetzungen. Insofern erleben wir auch über diese strukturgebenden Codes einen deutlichen Zuwachs an Kompetenzen und Qualität bei der palliativmedizinischen Versorgung im Krankenhaus. Wir haben seit 2017 ein strukturiertes Entlass-Management. Auch da ist die Palliation ein sehr wichtiger Punkt. Es wird früh darüber nachgedacht, was nach der stationären Behandlung geschieht. Insofern gibt es einige sehr positive Aspekte; aber es gibt auch Dinge, die weiterhin beachtet werden müssen. In den Krankenhäusern gibt es eine Verweildauerreduktion. Das ist in einer palliativen Situation mit Sicherheit problematisch. Wir haben in allen ambulanten pflegerischen Bereichen – das merken wir auch im Krankenhaus – eine enorme Arbeitsverdichtung. Auch bei uns gibt es insbesondere innerhalb der Pflege einen Fachkräftemangel, was zu einer großen Herausforderung führt. Wir können das als Partner in der Gesundheitsversorgung nur gemeinsam bewältigen, indem wir mit den Kontextfaktoren so umgehen, dass wir dauerhaft eine qualitätsgesicherte Palliativversorgung in den Krankenhäusern sicherstellen und diese idealerweise im Rahmen eines sektorenübergreifenden Ansatzes weiter ausbauen können.

**Dirk Ruiss (Verband der Ersatzkassen e. V., vdek, Landesvertretung Nordrhein-Westfalen, Düsseldorf):** Ich finde es ganz wichtig, dass man sich beim Thema „Hospizpalliativversorgung“ trotz der großen Erfolge, die wir jetzt alle gemeinsam festgestellt haben, noch einmal im Sinne einer Status-quo-Betrachtung vergewissern sollte, wo wir stehen. Wir stehen in dieser Hinsicht – das haben die Vorredner auch deutlich gemacht – sehr gut da. Man sollte aber auch auf die vermeintlichen oder möglicherweise bestehenden Defizite schauen und herausfinden, wo noch optimiert werden muss. Dafür ist auch solch eine Anhörung wie diese sehr wichtig. Ich möchte das mit einem ausdrücklichen Dank unsererseits und auch vonseiten der GKV an die Menschen verbinden, die im Rahmen dieser schwierigen Versorgungslagen arbeiten. Es ist für die Versicherten – das ist ganz wichtig – eine große Stütze, dass wir die entsprechenden Versorgungsstrukturen aufgebaut haben. Dabei ist natürlich aber auch zu sehen, dass Menschen in schwierigen Situationen arbeiten.

Frau Schneider, Frau Lück und Herr Mostofizadeh stellten allem Strukturfragen. Dabei ging es unter anderem um die Einschätzung, wo wir heute stehen. Des Weiteren wurde nach der speziellen Versorgungsstruktur bzw. Vertragsstruktur im Hinblick auf die beiden kassenärztlichen Vereinigungen gefragt. In dieser Hinsicht möchte ich vor allem auf die Beratung und Vernetzung – das sind hierbei die Hauptpunkte – eingehen.

In Bezug auf die Versorgungsstrukturen möchte ich – ich finde, dass das sehr wichtig ist – klarmachen, dass wir in Nordrhein-Westfalen sowohl in der Breite als auch in der Tiefe sehr vorzeigbare Strukturen haben. Wir sind da vorbildlich. Das betrifft die Kapazitäten in den Hospizen, gilt aber auch für die Kinder- und Jugendhospize. Ebenfalls trifft es auf die Versorgungsstrukturen im Rahmen der AAPV und der SAPV zu. Das ist sozusagen der ärztliche Bereich in der ambulanten Versorgung. Auch das haben nicht alle Bundesländer in dieser Breite und Tiefe. Wir haben einen großen Block bei der ehrenamtlichen Betreuung der Sterbebegleitung. Auch das haben wir in unserer Stellungnahme mit Zahlen untermauert. Das, was wir hier aufgebaut haben, ist vorbildlich. Darüber hinaus haben wir – Herr Dr. May hat es angedeutet – die Palliativstationen in den Krankenhäusern, die ich in Bezug auf die Betrachtung, wo Versorgung stattfindet, nicht vernachlässigen möchte, weil sie sehr wichtig sind.

Aus unserer Sicht haben wir bei den Vertragsstrukturen im Hospizbereich teilweise eine drohende Überversorgung. Wir alle sollten uns darüber Gedanken machen, die begrenzten Ressourcen, die wir in diesem Bereich haben, an den Stellen zu verwenden, wo Bedarf entsteht. In der Regel sind das nicht die Ballungsgebiete. Von daher sehen wir das kritisch. Das hat auch ein bisschen mit einer mangelnden Bedarfsplanung zu tun. Als Kostenträger befinden wir uns leider häufig in der Situation, dass Wünsche für Hospizbauten angemeldet werden, die wir für nicht bedarfsgerecht halten, gleichwohl aber auf den Weg bringen müssen. Das halten wir nicht für sachgerecht. Schön wäre es, wenn man einen landespolitischen Konsens auch darüber erreichen würde, dort, wo es sinnvoll ist, weitere stationäre Kapazitäten, also Hospizkapazitäten, aufzubauen.

Ich komme zur Vertragsstruktur im Hinblick auf die AAPV und die SAPV. Wir als gesetzliche Krankenkassen sind von beiden Modellen überzeugt. Die Kollegen der KV haben dargestellt, dass wir in diesem Vertragskonstrukt ein wenig unterschiedliche Justierungen haben. Das eine ist – ich nenne das einmal so – eher eine breite Vertragsstruktur, das andere eine tiefe. Beide haben aus der Vergangenheit heraus ihre Berechtigung, und beide gewährleisten die Versorgung. Das ist an der Stelle ganz wichtig. Wir als gesetzliche Krankenkassen bzw. als Ersatzkassen sind sehr dafür, diesen Dialog in Richtung Bundesebene insoweit gemeinsam zu führen, dass wir bei der Überarbeitung des anstehenden Rahmenvertrages aufpassen müssen, dass die aufgebauten Strukturen nicht zerschlagen werden. Ich kann mir das im Übrigen aber auch nicht vorstellen und möchte verdeutlichen, warum wir hier über dieses Problem reden müssen.

In allen Bundesländern gibt es unterschiedliche Strukturen. Wenn es eine bundeseinheitliche Regelung gibt – ich sage das jetzt einmal sehr plakativ –, muss man irgendwo – primär bei den Qualitätsanforderungen – eine Grenze ziehen. In NRW sind die sehr hoch, und sie sind uns auch wichtig. Wenn der Bund jetzt niedrigere Qualitätsanforderungen festlegt, wird es uns unbenommen sein, die bestehenden Vertragsstrukturen weiterzuführen. Wir müssen aber auch aufpassen, dass wir es durch eine solche Lösung nicht anderen Leistungsanbietern ermöglichen, sich in Möglichkeiten, niedrigschwelliger zu versorgen – ich sage das einmal ein wenig provokant –, einzuklagen. Es sollte unser gemeinsames Anliegen sein, niedrigere Qualität zu vermeiden. In Be-

zug darauf befinden wir uns auch mit den kassenärztlichen Vereinigungen in intensiven Gesprächen. Herr Podehl hat angedeutet, dass wir uns auf Bundesebene sehr dafür einsetzen, mit den bewährten Strukturen, die seit langem bestehen, weiterarbeiten zu können.

Die Antragsteller haben – dafür bin ich ihnen dankbar – die wichtige Frage gestellt: Wo gibt es Defizite? Auch wir sehen ein Defizit bzw. eine Optimierungsmöglichkeit bei der Betreuung in stationären Pflegeeinrichtungen. Die Palliativversorgung müsste hier stärker etabliert werden. Das will ich an einem Beispiel deutlich machen, bei dem wir als gesetzliche Krankenkassen ansetzen. Dabei geht es um die schon erwähnten Pflegeheimverträge, die wir mit beiden kassenärztlichen Vereinigungen beschlossen haben. Ich betone, dass das keine Palliativverträge, sondern Pflegeheimverträge sind. Die helfen aber in Bezug darauf, dass wir Bedarfe erkennen. Wir wollen mit der verbesserten Präsenz der niedergelassenen Ärzte in den Pflegeeinrichtungen Bedarfe identifizieren. Das Erkante soll, wenn auch palliativmedizinische Versorgung vonnöten ist, in die vorhandenen Strukturen überführt werden. Das unterstützen wir – im Übrigen jetzt auch noch einmal in den aktuellen Vertragsjahren – mit erheblichen zusätzlichen Geldleistungen. Davon erhoffen wir uns, dass wir bei Menschen in Pflegeheimen, die dieser Versorgungsstruktur bedürfen, Bedarfe identifizieren. Das soll dann auch – dies ist ganz wichtig – überführt werden können.

Ich komme zum Thema „Beratung und Vernetzungsstruktur“. Dazu erlaube ich mir eine etwas kritischere Haltung. Denn ich glaube, dass wir, wenn wir über Koordination bzw. Vernetzungen reden, ein gemeinsames Verständnis dafür entwickeln sollten, was wir damit meinen. Wir haben heute schon eine sehr gute Vernetzung zwischen den Versorgungsstrukturen. Ansonsten würde die Versorgung gar nicht funktionieren. Schon heute gewährleisten wir über die Arbeit der Ärzte und der Pflegedienste bzw. der entsprechenden Akteure die Vernetzung. Wir sind als Krankenkassen nicht dafür, weitere Strukturen aufzubauen, die nur Struktur sind und nicht Versorgung gewährleisten. Darum wäre es mir lieb, wenn man die Debatten darüber noch einmal ein wenig öffnet und festlegt, wo es hier Bedarf in Bezug auf die vermeintliche Stärkung und Koordination gibt. Das findet aus unserer Sicht aber auch schon heute statt.

Professor Radbrauch sprach an, dass es seit etwa einem Jahr eine Gesetzesänderung gibt. Erlauben Sie mir, dass ich den entsprechenden Paragraphen kurz nenne: Es ist § 132g SGB V. Dabei geht es um die Beratung am Lebensende. Dieser Paragraph ermöglicht es Pflegeeinrichtungen, für Patienten am Lebensende strukturiert eine Beratung darzulegen. Solche Verträge sind seit einiger Zeit möglich. Wir stellen aber fest, dass es hier trotz klarer Finanzierungszusagen kaum Nachfragen der entsprechenden Pflegeeinrichtungen gibt. Die Zahlen dazu – sehen Sie uns das bitte nach – haben wir in der Stellungnahme noch nicht aufführen können. Es gibt heute rund 200 stationäre Pflegeeinrichtungen, welche diese Möglichkeit der qualifizierten Beratung am Lebensende wahrnehmen. Da sind etwa 50 Vollzeitkräfte abgebildet. Dabei handelt es sich um Personalkostenfinanzierungen, die wir als GKV hier leisten. Von daher bitte ich auch Folgendes zu berücksichtigen: Es gibt für vermeintliche Probleme teilweise auch schon Lösungsansätze. Sie müssen nur genutzt werden.

**Vorsitzende Heike Gebhard:** Sie haben zur stationären Pflege schon Stellung genommen. Können Sie zu den Bereichen der Behinderteneinrichtungen auch noch einen Satz sagen? Denn das Defizit in diesem Bereich ist hier ja genauso angesprochen worden.

**Dirk Ruiss (Verband der Ersatzkassen e. V., vdek, Landesvertretung Nordrhein-Westfalen, Düsseldorf):** Danke, Frau Gebhard, das hatte ich vergessen. – Die Beratung am Lebensende gilt auch für die Behinderteneinrichtungen. Auch da gilt das Vertragskonstrukt, das ich gerade vorgestellt habe. Ich greife die Dinge auf, bei denen es eher um die Versorgung geht. Herr Dr. Grabenhorst hatte die Themen „Menschen in der Eingliederungshilfe“ sowie „Unwucht in der Finanzierung“ angesprochen. Ich will das jetzt nicht von den Beträgen her wiedergeben. Auch wir sehen die Lücke, die Bedarfe eines klaren gesetzlichen Auftrages zu schließen.

**Vorsitzende Heike Gebhard:** Damit haben wir die erste Antwortrunde beendet. Mir liegen aber schon zwei weitere Wortmeldungen vor. Wir starten jetzt in die zweite Runde. Das Wort hat jetzt Frau Lück.

**Angela Lück (SPD):** Professor Radbruch sprach in seiner Stellungnahme vom „Konzept der fürsorglichen Gemeinden“. Das hört sich sehr gut an. Die Fragen dazu lauten: Gibt es dafür schon Beispiele? Wie soll das aussehen? Wie wird das gelebt? Gibt es in den Nachbarländern Beispiele dafür, wie so etwas aussehen kann?

Dann habe ich noch eine Frage an Frau Wülfing. Dabei geht es um die Kinderhospize. Es gibt junge Menschen, die mit einer schweren Erkrankung ins Erwachsenenalter kommen. Mit 27 Jahren gibt es dann einen Bruch, weil sie von einem Versorgungssystem in das andere kommen. Die Überleitung hat – so steht es auch in einer Stellungnahme – zur Folge, dass sich die Sterblichkeit erhöht. Was muss eigentlich passieren, dass wir diese tragische Situation verändern können? Was muss geschehen, damit der Übergang von der Kinder-Jugend-Unterstützung zur Erwachsenenpflege verändert werden kann?

Ich habe noch eine weitere Frage zu den Trauerbegleitungen, die, wie wir alle wissen, hauptsächlich durch Spenden finanziert werden, da es keine Finanzierung dafür gibt. Viele von Ihnen schreiben in ihren Stellungnahmen, dass oft schon ab der Diagnosestellung eine Trauerbegleitung notwendig ist. Das endet nicht mit dem Tod des Betroffenen. Vielmehr haben Familien – das gilt gerade dann, wenn es um Kinder geht – eine längere Trauerphase, die man auch begleiten müsste. Wie sind da Ihre Erfahrungen? Wie könnte man Abhilfe schaffen? Sehen Sie da eine Möglichkeit der Finanzierung?

**Serdar Yüksel (SPD):** Ich habe noch eine Nachfrage zu den Ausführungen von Herrn Professor Radbruch. Sie haben festgestellt, dass es qualitative Unterschiede in den beiden Landesteilen gibt. Allerdings führten Sie dazu nichts Näheres aus. Sie sagten, dass die wissenschaftliche Expertise sowohl in dem einen als auch in dem anderen

Landesteil, was die Qualität anbelangt, angezweifelt wird. Können Sie dazu noch Ausführungen machen?

Des Weiteren haben Sie gesagt, dass das mit den Wartelisten eigentlich gar nicht so schlimm ist, weil sich viele Patienten in mehreren Hospizen anmelden. In meinem Wahlkreis habe ich die Erfahrung gemacht, dass die Wartezeiten sehr wohl sehr lang sind und dass das nicht nur etwas mit der Liste zu tun hat, welche es in den unterschiedlichen Einrichtungen gibt. Ist es tatsächlich so, dass das mit den Wartezeiten nicht besonders schlimm ist?

Dann habe ich noch eine Frage an den Hospiz- und PalliativVerband NRW. Bei Besuchen in den Einrichtungen wird gesagt: Die Finanzierung ist eigentlich knapp auf Kante genäht. Ohne die Spenden sowie andere finanzielle Zuwendungen könnten wir im Grunde genommen gar nicht überleben, weil die Sätze, die wir dafür bekommen, völlig unauskömmlich sind. – Vieles, was im hauptamtlichen Bereich geschehen sollte, wird von Ehrenamtlichen aufgefangen. Und das ist in einem Land so, wo immerhin fast 20.000 Menschen pro Jahr mehr versterben als noch vor 25 Jahren. Dazu hätte ich gerne eine Konkretisierung gehört, wie sich die finanzielle Situation der Hospize im Wesentlichen darstellt.

**Dr. Martin Vincentz (AfD):** Auch ich habe noch eine Rückfrage an Herrn Professor Radbruch, der von einem etwaigen Mismatch in Bezug auf das Sterben im häuslichen Umfeld und das hospitalisierte Sterben sprach. Das wurde gerade eben ein wenig angezweifelt. Nichtsdestotrotz fällt auf, dass es, was andere Bundesländer angeht, eine gewisse Differenz gibt. Es ist per definitionem so, dass einige Todesursachen mit einem hohen Hospitalisierungsgrad einhergehen. Das ist beispielsweise bei Akuten Koronarsyndromen der Fall. Wo gibt es da noch Potenziale insbesondere für die Palliativmedizin, diesem Wunsch nach Selbstbestimmung besser nachzukommen?

**Rainer Matheisen (FDP):** Ich habe ebenfalls noch Fragen an Herrn Professor Dr. Radbruch. Er empfahl in seiner Stellungnahme die Einbindung einer psychosozialen Fachkraft mit entsprechender Palliative-Care-Qualifikation im Hinblick auf psychische, spirituelle und soziale Belastungen. Welche Gründe sprechen aus Ihrer Sicht dafür? Welche Professionen wären dabei bevorzugt heranzuziehen? – Vonseiten der SPD wurde eben schon eine Frage zur Trauerbegleitung gestellt. Auch mich interessiert Ihre Haltung zu diesem Thema.

**Britta Oellers (CDU):** Ich möchte an den Hospiz- und PalliativVerband sowie an die Arbeitsgemeinschaft der Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege die Frage stellen, wie das sektorenübergreifende Zusammenspiel zwischen ambulanter und stationärer Versorgung stattfindet. Des Weiteren habe ich dazu folgende Fragen: Ist das verbesserungswürdig? Wo sehen Sie Knackpunkte? Was läuft besonders gut?

**Martina Kern (ALPHA NRW, Ansprechstellen im Land NRW zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung, Bonn/Münster):** Auch mir ist es wichtig, etwas zum Thema der Trauerbegleitung zu sagen. Das ist eine große Frage,



die uns bei unseren Beratungen immer wieder beschäftigt. Ich denke, dass es sehr wesentlich ist, da zum Beispiel im Bereich der Prävention anzusetzen; denn wir sehen, dass insbesondere im Kinderbereich – das gilt aber auch für Erwachsene – nicht gelebte Trauerprozesse zu Erkrankungen führen. Deshalb wäre es eine Möglichkeit, das Thema dort mit aufzunehmen. Das betrifft insbesondere auch die Lücke der Geschwisterkinder, auf die wir, glaube ich, insbesondere schauen müssen. Denn viele Geschwisterkinder – das gilt aber für Kinder insgesamt – sind in die Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen involviert. Sie finden dabei wenig Anerkennung oder werden wenig gesehen. Ich glaube, das ist etwas, auf das wir noch intensiv schauen müssen.

**Helene Maqua (Arbeitsgemeinschaft der Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege NRW, Düsseldorf):** Das Zusammenspiel von ambulanter und stationärer Versorgung hängt immer von den Menschen ab, die das gerade machen. In weiten Teilen klappt das sehr gut. Es gibt aber – das ist eben bereits angekommen – Schwierigkeiten, wenn es um die Federführung und Verantwortlichkeit bei der Versorgung geht. Dabei geht es um die Frage, wer wem sagen kann, was zu tun ist, aber auch darum, in Bezug auf welche Kriterien das dann gemacht werden soll. Von unseren Verbänden habe ich die Rückmeldung bekommen, dass Kommunikation und Koordination auf dem Gebiet sehr hilft. Ich plädiere dafür, die Koordinierung der Versorgung auszubauen; aber auch das bedarf einer finanziellen Gestaltung.

Dann möchte ich noch etwas zur allgemeinen Frage der Trauerbegleitung sagen. Auch wir haben schon während der Pflege den Eindruck – das betrifft sowohl den ambulanten als auch den stationären Bereich –, dass die Angehörigen, aber auch die Sterbenden selbst deutlich mehr mit begleitet werden müssen, als es noch vor einigen Jahren der Fall war. Das mag sicherlich auch damit zusammenhängen, dass sich die Menschen auf den spirituellen Ebenen nicht mehr so viel bewegen, wie es noch vor einigen Jahren geschah. Hier würde ich eine Finanzierung sehr befürworten.

**Kerstin Wülfing (Bergisches Kinder- und Jugendhospiz Burgholz, Einrichtungsleitung, Wuppertal):** Auch ich möchte auf die Trauerbegleitung eingehen. Gerade in der Kinderhospizarbeit gilt die Auffassung: Ab Diagnosestellung muss auch Trauerbegleitung stattfinden. Das ist bereits der Moment, wo ein Sich-Verbschieden von folgender Idee entsteht: Ich bekomme ein gesundes Kind, das ich irgendwann in die Welt entlasse. Konkret bedeutet das auch, dass man – wie man es sich vorher noch vorgestellt hat – vielleicht nicht wieder arbeiten gehen kann. Das ist ein großer Einschnitt. Aber auch für die Geschwisterkinder – das betrifft einen großen Teil der Arbeit – bedeutet Trauerarbeit schon ab Diagnosestellung, dass sie sehr früh lernen müssen, Verantwortung zu übernehmen und zurückzustecken.

Es gibt den Begriff „Schattenkinder“, den ich nicht so schön finde, der aber an der Stelle immer wieder mal auftaucht. Das heißt, dass Geschwister in der Situation, in der sich die gesamte Familie befindet, mitgehen. Da gibt es einen großen Bedarf. Von daher ist die Trauerbegleitung ab Diagnosestellung schon ein großer Schwerpunkt in der Kinderhospizarbeit. Das dient mit Sicherheit auch dazu, dass man sich, wenn man

schon vorher bestimmte Ängste und Dinge angesprochen hat, mit dem Thema auseinandersetzen kann. Im Übrigen betrifft das auch Jugendliche, die sich ihr Leben vielleicht ganz anders vorgestellt haben. In Nordrhein-Westfalen gibt es zwar Kindertrauergruppen, aber auch besteht immer noch Bedarf. Außerdem gibt es sehr wenige Trauergruppen für Väter. Das ist ein großer Bereich. Väter sind aber schwerer zu erreichen. Wir bieten – zusammen mit einer Stiftung, die uns dafür Fördergelder zur Verfügung stellt – zum Beispiel eine Trauergruppe für Kinder ab 4 Jahren an; denn es geht darum, schon früh bestimmte Dinge aufzufangen.

Kinderhospizarbeit bedeutet aber auch, dass wir, nachdem die Kinder verstorben sind – das ist in den stationären, aber auch in den ambulanten Hospizen so –, den Familien über einen langen Zeitraum hinweg die Möglichkeit anbieten, sich bei uns zu melden. Sie können einen Trauerbegleiter zur Hand bekommen. Trauerarbeit hat viel mit Vertrauen zu tun. Es ist viel einfacher, auf diese Weise den Kontakt herzustellen und die Trauerarbeit weiter fortzuführen. Von daher ist es so, dass wir viele Familien begleiten, deren Kinder bereits – vielleicht schon vor fünf Jahren – verstorben sind. Der Kontakt ist weiter vorhanden, weil die Familien das immer noch als einen Ort ansehen, an den sie sich zurückziehen können und wo sich auch andere Familien bzw. Betroffene befinden, die sie ansprechen können. Das ist daher an dieser Stelle sehr wichtig.

Immer öfter kommt es vor, dass in der Kinderhospizarbeit Familien begleitet werden, in denen es vorher kein erkranktes Kind gab, wo zum Beispiel Kinder am plötzlichen Kindstod verstorben oder verunfallt sind. Das trifft auch auf die Sternenkinder – Kinder, die tot auf die Welt gekommen sind – zu. Auch deren Familien haben Bedarf an Trauerbegleitung und Unterstützung. Das geht bis dahin, dass die stationären Kinderhospize die Möglichkeit haben, diese Kinder aufzubahren. Die Familien bekommen einen Trauerbegleiter an die Hand und werden weiterbegleitet, solange Bedarf vorhanden ist. Das sind Dinge, die im Moment allesamt aus Spenden finanziert werden müssen. In der Kinderhospizarbeit muss – weil sie über die entsprechenden Spendengelder verfügt – zunächst nicht nachgefragt werden, wo die Finanzierung herkommt. Vielmehr wird das einfach gemacht.

Eine andere große Frage, die uns in der Kinderhospizarbeit seit kürzerer Zeit beschäftigt, lautet: Was ist mit den Kindern, die aus dem Jugendalter herauskommen und das Alter von 27 Jahren überschreiten? Das ist erst in den letzten Jahren akut geworden. Die Kinderhospizarbeit gibt es noch nicht so lange. Der medizinische Fortschritt führt dazu, dass auch Kinder mit hochkomplexen Erkrankungen älter als 27 Jahre werden. Hier sehen wir im Moment eine relativ große Versorgungslücke, wo noch niemand so genau weiß, wie damit umgegangen werden soll. Das geht schon damit los, dass die kinderärztliche Versorgung an der Stelle eigentlich wegfällt. Man müsste die Überleitung zu einem normalen Hausarzt durchführen, der aber an dieser Stelle mit den Krankheitsbildern – dabei geht es um alle notwendigen Medikamente und alle Verläufe der entsprechenden Krankheit – oft überfordert ist. Für die Familien bedeutet das einen Wechsel aus bekannten Systemen hinaus in ein Unbekanntes bzw. in Systeme hinein, die nicht so wie die Kinderhospizarbeit abgedeckt sind. Das heißt, dass Entlastungspflege dann vielleicht ganz wegfällt. Die gibt es nur in der Kinderhospizarbeit. Es ginge dann eher um Kurzzeitpflege. Kurzzeitpflegeeinrichtungen für jüngere Menschen gibt

es zwar, aber deutlich zu wenig. In den letzten Jahren gab es immer häufiger Anfragen von Familien, die sich in Krisen befinden, welche es auch deshalb gibt, weil die Versorgung zu Hause aufgrund des Umstandes nicht gewährleistet werden kann, dass Pflegedienste kurzfristig absagen, die Eltern selber erkranken oder irgendwann an ihre körperlichen Grenzen kommen. Sie müssen dann eine Möglichkeit finden, ihr großes Kind unterzubringen.

Die Frage ist, wie man dem entgegen treten kann. Wir sollten erst einmal in stärkerem Maße einen Blick dafür bekommen, wann die Überleitung anfangen muss. Diese muss, denke ich, schon viel früher anfangen. Es sollte nicht vorkommen, dass plötzlich gesagt wird: Oh, das Kind wird 18 Jahre alt, jetzt müssen wir damit anfangen. Vielmehr müsste das mit den Familien langfristig vorbereitet werden. Das bedeutet, dass die Hausärzte frühzeitig mit ins Boot genommen und über die entsprechenden Krankheitsbilder aufgeklärt werden müssen. Insgesamt muss darauf geschaut werden, wie man das gut hinbekommt.

Dazu müssen mit Sicherheit noch ein paar Ideen entwickelt werden. Vielleicht kann man mit Vermittlern arbeiten, die sich dieser Thematik annehmen und darauf schauen, dass frühzeitig ein Versorgungssystem bzw. ein Pflegedienst im Bereich der ambulanten Kinderhospizpflege gefunden wird. Viele Familien bekommen eine stundenweise Begleitung genehmigt. Im ambulanten Erwachsenenektor gibt es so etwas oft nicht. Wenn für jemanden, der 27 Jahre alt ist, eine Zwölfstundenbetreuung über Nacht benötigt wird, ist es fast nicht möglich, einen Pflegedienst zu finden. Das sind die Probleme, mit denen die betreffenden Familien konfrontiert werden. Ich kenne mindestens zwei Familien, die sich gerade an dem Punkt befinden zu sagen: Eigentlich befinden wir uns gerade in einem großen Loch und wissen nicht so richtig, wie es weitergehen soll. Unsere Tochter ist aber so schwer und komplex erkrankt, dass sie auch in der Kurzzeitpflege nicht genommen wird, weil die an der Stelle überfordert ist. – Mit Sicherheit wird es in den nächsten Jahren eine große Aufgabe sein, die hier bestehende große Lücke zu schließen.

**Christoph Voegelin (Hospiz- und PalliativVerband NRW e. V., Bochum):** Ich möchte mit der Situation im stationären Bereich beginnen. Der größte Problemfaktor, was Wartezeiten angeht, sind die Mehrfachmeldungen. Allerdings kommt noch die sehr unterschiedliche Liegedauer in den stationären Einrichtungen dazu. Das hängt häufig auch mit der Indikationsstellung zusammen. Bei unklaren Indikationsstellungen sind die stationären Hospize zunehmend gefordert, im Vorfeld der Aufnahme eine Kostenübernahmezusage seitens der betreffenden Kasse zu bekommen. Die Kostenübernahme wird in zunehmendem Maße bzw. sehr häufig abgelehnt. Wenn aufgenommen wurde und keine Refinanzierung stattfindet, befinden wir uns bei dem anderen Thema, das Sie gerade angesprochen, nämlich bei der Finanzierung im stationären Bereich. Seit Einführung des Hospiz- und Palliativgesetzes gab es eine Erhöhung von 90 % auf 95 % dessen, was die Kostenträger refinanzieren. Dabei muss man aber immer im Hinterkopf haben, dass es sich nicht um 95 % der tatsächlichen Kosten handelt, sondern um 95 % des Tagessatzes, der in den Bedarfssatzverhandlungen mit den Kos-

tensträgern ausgehandelt wurde. Das deckt nicht die tatsächlichen Kosten ab. Für unsere Acht-Betten-Einrichtung müssen wir pro Jahr ca. 130.000 Euro an Spenden aufbringen.

Ich komme zu einem großen Problem, das ebenfalls im Rahmen der Finanzierung auftritt. Gott sei Dank laufen aber seit fast zwei Jahren auf Bundesebene Gespräche darüber. Dabei handelt es sich um die Situation bei Aufnahme oder Versorgung von privat versicherten Patienten. Da ist es seit einiger Zeit nicht mehr möglich, eine direkte Abrechnung mit den Kostenträgern durchzuführen. Wir sind sehr darauf angewiesen, dass dementsprechende Vereinbarungen, Zusagen oder Unterschriften seitens der Angehörigen vorliegen. Diese Zusagen kann es aber auch vonseiten des Betroffenen selber geben, denn nicht jeder hat noch Angehörige, über die anschließend die Finanzierung erfolgen kann.

**Ulrike Herwald (Hospiz- und PalliativVerband NRW e. V., Bochum):** In meinem Beitrag möchte ich den ambulanten Bereich behandeln. Zunächst komme ich zur Trauerbegleitung: Es wäre schon gut, wenn man die Ausbildung zum Trauerbegleiter in eine Finanzierung einbringen könnte. Es sollte akzeptiert werden, dass für eine größere Zahl der ehrenamtlichen Mitarbeiter auch ein großes Trauerseminar – ähnlich den Befähigungsseminaren – nicht allgemein in die Förderpauschale „Fortbildung“ fällt. Zum Beispiel wäre das ein Modell, mit dem man anerkennen könnte, dass Trauer mit der Diagnosestellung beginnt. Dabei geht es um ein Befähigungsmodul, das bei denen erforderlich ist, die nachher ehrenamtlich begleiten.

Es wurde bereits erwähnt, dass die Finanzierung knapp auf Kante genäht sei. Es ist gut, dass wir auf Spenden angewiesen sind. Das soll auch so sein. Wir sind in der Hospizarbeit als bürgerschaftlich Engagierte angetreten. Das soll nicht zu 100 % wegfallen. Als für die Stationären 5 % statt 10 % beschlossen wurden, geschah das gar nicht gegen den Willen der Hospizler. Das war zu dem Zeitpunkt ebenfalls klar. Dennoch ist zu fragen, wie viel durch Spenden finanziert werden kann. Ich möchte ein Beispiel aus dem ambulanten Bereich anführen. Koordinatoren werden mit ihren Personalkosten in der Förderung berücksichtigt, Verwaltungskräfte dagegen nicht. Das hat zur Folge, dass Koordinatoren Verwaltungsarbeit machen, die eigentlich nicht zu ihrem Berufsbild gehört. Kleinere Vereine zum Beispiel können sich keine Verwaltungskräfte leisten. Das ist, finde ich, ein von der Struktur verlangter Unsinn. Besonders gilt das – auch die ALPHA-Ansprechstellen haben das in ihrer Stellungnahme auch gesagt – für die eingetragenen Vereine, wo die Vorstände sehr viele dieser Aufgaben übernehmen. Es ist ein echtes Problem, Ehrenamtliche für eine Vorstandstätigkeit zu finden, wenn diese gewahrt werden, was dann alles auf sie zukommt.

Wenn eine adäquate Verwaltungsstelle – die ist nötig, damit Koordination bzw. ehrenamtliche Begleitung funktionieren können – geschaffen werden dürfte, könnte man einem zukünftigen Vorstandsmitglied sagen: Viele dieser Aufgaben befinden sich kontinuierlich in der Hand der Verwaltungskraft. So etwas ist aber derzeit im System ausdrücklich nicht vorgesehen. Das betrifft gerade die bürgerschaftlich engagierten kleinen eingetragenen Vereine, die nicht auf die Wohlfahrtsverbände zurückgreifen können und im Kleinen organisieren müssen, was dann in den Städten gut wirkt.

**Prof. Dr. Lukas Radbruch (Universitätsklinikum Bonn, Klinik für Palliativmedizin, Bonn):** Ich möchte nicht falsch verstanden werden: Es gibt keinen Vergleich zwischen Nordrhein und Westfalen-Lippe, bei dem aufgezeigt wird, dass ein Landesteil schlechtere Qualität liefert. In der Anfangsphase, als die beiden Landesteile ihre Konzepte zur ambulanten Versorgung entwickelt haben, lag die Betonung in Westfalen-Lippe mehr auf der Flächendeckung, die dort sehr schnell erreicht werden sollte. In Nordrhein lag sie sehr deutlich auf der hohen Qualität in der SAPV.

Als das damals vom MAGS überlegt wurde, haben wir gesagt, dass es schlau wäre zu versuchen, genau diese beiden Aspekte im Rahmen eines Vergleichs zu berücksichtigen. Diese Studie ist aber nie begonnen worden. Ich kann nur sagen, dass wir – das ist gerade schon dargestellt worden – mit dem Ausbau der Versorgung in beiden Landesteilen eigentlich fast eine vollständige Flächendeckung erreicht haben und dass wir in beiden Bereichen zumindest für die Patienten, die komplexe Probleme haben, eine hohe Qualität in der Versorgung vorweisen können. Ich glaube, dass man im Moment diese beiden Formen schlecht miteinander vergleichen kann. Man kann dazu nur sagen: Es gibt zwei unterschiedliche Varianten in der ambulanten Versorgung, die offensichtlich beide gut funktionieren.

Es wurde schon gesagt, dass es in Bezug auf die Warteliste Gründe gibt. Das ist kein planbares Geschäft. Die Patienten können nicht für einen bestimmten Termin einbestellt werden, um so eine gute Auslastung zu gewährleisten. Wenn solche Anmeldungen erfolgen, handelt es sich eigentlich immer um Notsituationen. Insofern wird sich wahrscheinlich nie erreichen lassen, dass man jeden sofort mit einem Platz versorgen kann. Das gilt ebenso für eine Palliativstation. Oder aber es müssten Plätze vorgehalten werden, was aber dazu führen würde, dass ein einzelnes Hospiz nicht mehr kostendeckend arbeiten könnte. Vereinzelt gibt es, wenn ein neues Hospiz aufmacht, schon Rückmeldungen vonseiten der benachbarten Hospize. Die klagen dann darüber, dass sie ein Finanzierungsproblem haben. Der Kampf um die Spenden würde dann größer werden. Die Auslastung wäre dann eventuell nicht mehr groß genug.

Ich komme zu den fürsorglichen Gemeinden. Wir reden hier, finde ich, sehr viel über die professionelle Versorgung und Begleitung sowie um die ehrenamtliche Begleitung, wo aber auch entsprechend ausgebildet, trainiert und koordiniert werden muss. Dabei geht der sehr wichtige Aspekte des Umgangs mit dem Lebensende ein wenig unter. Eigentlich ist das doch eine Aufgabe für die gesamte Gesellschaft. Das bedeutet, dass man darüber reden sollte, dass dies auch als Aufgabe der Nachbarschaft und der kommunalen Träger angesehen werden muss. Zumindest darf das nicht untergehen. Dieses Konzept der fürsorglichen Gemeinden ist eigentlich in Entwicklungsländern entstanden, weil die sonst nichts haben. Das bedeutet, dass man mit freiwilligen Zusammenschlüssen von Ehrenamtlichen arbeitet, die sich aber selbst organisieren. Die kaufen sich, wo sie es brauchen, eventuell professionelle Hilfe dazu. Sie werden dann – auch finanziell – von den kommunalen Trägern unterstützt. Damit kann man eine relativ effektive Versorgung aufbauen.

Diese Idee ist aus eher ärmeren Ländern in die reicheren Länder zurückgeschwappt. In der Schweiz gibt es entsprechende Modellprojekte, die auch umgesetzt werden. Dabei liegt die Betonung allerdings auf dem nachbarschaftlichen Engagement. „Health

Literacy“ wäre hierfür der falsche Ausdruck. Es handelt sich eher um „Death Literacy“ und bedeutet, dass man den Umgang mit dem Sterben wieder lernt und das als gemeinschaftliche Aufgabe ansieht. Diese Konzepte sehen vor, dass es nicht nur darum geht, dass noch mehr Profis bzw. geschulte Begleiter eingesetzt werden, sondern dass man eine Nachbarschaftshilfe organisiert. Idealerweise geht das eigentlich nur mit Unterstützung der kommunalen Träger. Ein guter Ansatz dafür sind die Letzte-Hilfe-Kurse, die auch in NRW an vielen Stellen laufen. Die Idee besteht darin, dass man – ähnlich wie man beim Führerschein einen Erste-Hilfe-Kurs machen muss – einen Letzte-Hilfe-Kurs durchführt. Im Prinzip handelt es sich um zwei Tageskurse, bei denen versucht wird, im Rahmen eines niedrigschwelligen Angebots für jeden in der Gemeinschaft – nicht für Spezialisten bzw. Mitarbeiter im Gesundheitswesen – eine Grundausbildung oder zumindest einen Grundansatzpunkt zu liefern, wie man mit schwerstkranken Sterbenden umgehen soll. In vielen Fällen ist der Nachbar, der ein Mittagessen vorbeibringt oder abends einmal vorbeikommt, mehr wert als all das, was wir sonst bieten können. Das darf bei all dem besseren Ausbau, den wir haben, nicht verlorengehen. Ich kenne in Deutschland – das sage ich gleich dazu – kein Modellprojekt, wo das gut umgesetzt wird. Das wäre eine Aufgabe, wo NRW mal wieder führend sein könnte.

Ich komme zum Sterbeort: In einzelnen Gruppierungen gibt es schon einen hohen Anteil an Menschen, die bis zu ihrem Tod zu Hause bleiben können. Auf Grundlage der Zahlen der SAPV-Teams kann ich sehen, dass viele Menschen bis zu ihrem Tod zu Hause begleitet werden können. Wenn ich mir die Todesursachenstatistik des Statistischen Bundesamtes ansehe, ist festzustellen, dass der Anteil in NRW nicht größer als in anderen Bundesländern ist.

Sie hatten die Todesursachen genannt, die dazu führen, dass man in der Akutversorgung stirbt. Das kommt in Deutschland relativ selten vor. Unfalltote machen gemäß der Statistik 1 % aus. Das sind 10.000 im Jahr. Darunter fällt aber auch schon jeder alte Mensch, der zu Hause ausrutscht, sich die Hüfte bricht und zwei Wochen später stirbt. Oft wird ein akuter Herzinfarkt und ein akuter Schlaganfall überlebt. Das führt allerdings oft zu großen Gesundheitsschäden. Insoweit wäre das durchaus ein guter Ansatz für eine gute Hospiz- und Palliativversorgung, die dann zu Hause erfolgen könnte. Ich glaube, dass wir in vielen Fällen zum Beispiel mit der gesundheitlichen Versorgungsplanung ansetzen können. Beispielsweise könnte eine Nachtwache im Pflegeheim aus Sorge, dass man sie sonst verantwortlich macht, den Patienten ins Krankenhaus bringen lassen oder den Notarzt alarmieren, der den Patienten dann mitnimmt. Es könnte dabei aber auch um einen Angehörigen zu Hause gehen, weil der nicht weiß, wie er sich verhalten soll. In vielen Fällen finden Krankenhausbehandlungen mehr aus Angst und Unsicherheit heraus statt, als dem Bedarf geschuldet wäre. Da gibt es noch Verbesserungsbedarf.

Des Weiteren wurde nach der Einbindung einer dritten Fachgruppe in die Versorgung gefragt. Das ist, finde ich, ein zentraler Punkt. Wir brauchen definitiv geschulte Ärzte und geschulte Pflegekräfte. Das reicht aber nicht aus. Wenn man eine Palliativstation im Rahmen einer Zertifizierung der Krebsgesellschaft zertifizieren lassen will, muss man schon nachweisen, dass eine dritte Berufsgruppe – Sozialarbeiter, Psychologen,

Seelsorger, Kunsttherapeuten oder Musiktherapeuten – dazukommt. Es geht dabei also um mehr als nur um Arzt und Pflege.

Im ambulanten Bereich ist das im Moment nicht vorgesehen. Da wird im Gegenteil oft gesagt, dass es um die ärztliche und die pflegerische Versorgung geht. Man kann aber zumindest in der SAPV – das gilt oft aber auch für die AAPV – feststellen, dass zum Beispiel eine gute Sozialberatung notwendig, jedoch schwierig zu bekommen ist. Ich nenne ein Beispiel: Ein Patient mit einer neurologischen Erkrankung wie der amyotrophen Lateralsklerose braucht in den Tagen nach der Diagnose – wenn er weiß, was auf ihn zukommt – eine kompetente Beratung darüber, welche Hilfsmittel verfügbar sind und welche Hilfsdienste er in Anspruch nehmen kann. Er muss wissen, was für Möglichkeiten es gibt und wo vielleicht noch ein Härtefallfonds vorhanden ist. Auch muss er darüber beraten werden, welche Dinge er gerade noch nicht braucht, damit die später zur Verfügung stehen. Es gibt Beispiele, wo das ganze Wohnzimmer mit Geräten – zum Beispiel mit einem Sprachcomputer und einem Beatmungsgerät; das wird aber gerade gar nicht gebraucht – ausgefüllt ist. Im Nachhinein ist es schwieriger, das zu bekommen, weil der Kostenträger dann sagt: Das haben wir doch damals schon gegeben. Eine kompetente Sozialberatung wäre unbedingt notwendig. Wir hoffen sehr, dass dies – das ist dringend – im bundesweiten Rahmenvertrag mit berücksichtigt wird. Im Moment sieht es aber noch nicht so aus.

Im Einzelfall braucht man genauso eine psychotherapeutische Betreuung, die über das hinausgeht, was Arzt und Pflege leisten können. Depression und Ängste sind vielleicht völlig normal angesichts einer lebensverändernden Erkrankung. Natürlich sind alle Mitarbeiter in Bezug auf diese Dinge geschult. Oft geht das aber weit darüber hinaus. Es ist schwierig festzustellen, ob wirklich eine Depression vorliegt, die mit Medikamenten behandelt werden kann, oder ob es sich um eine völlig normale Depressivität und Traurigkeit handelt, die jeder von uns in solch einer Situation hätte. Das festzustellen kann extrem wichtig sein, ist eigentlich aber nur von einer Fachkraft festzustellen. Für mich sind hier vor allen Dingen Leistungen von Sozialarbeitern und Psychotherapeuten notwendig, die wir auch in der ambulanten Versorgung vorhalten müssen.

Wenn so etwas gebraucht wird, können wir das derzeit aus dem Krankenhaus nach Hause schicken, ohne dass das abgerechnet werden kann. Das kann aber auch in anderen Netzwerken als Zusatzleistung eingekauft werden, was aber auch nicht erstattet wird. Oder es muss auf Beratungsstellen verwiesen werden, die oft nicht kompetent genug dafür sind. Wenn psychotherapeutische Leistungen erforderlich sind, wird bei den entsprechenden niedergelassenen Psychotherapeuten herumtelefoniert. Wenn man 20 anruft, bekommt man bei einem einen Termin. Der hat dann aber keinen Termin für die Weiterbehandlung.

Ich komme zum Zusammenspiel zwischen dem ambulanten und dem stationären Bereich. Da gibt es sicherlich viele Lücken. Es gibt aber immer wieder Beispiele, wo es gut läuft. Das hängt davon ab, wie die Menschen miteinander agieren. Ich möchte aber feststellen, dass auf einer Palliativstation eigentlich ein gutes Entlassmanagement durchgeführt wird. Das ist in vielen anderen Bereichen aber nicht der Fall. In einem

Bereich haben wir im letzten Jahr dramatische Verschlechterung erlebt. Nach Einführung des Entlassmanagements darf man keine Medikamente mehr mitgeben. Das gilt auch für die Opiode. Wir erleben jetzt, dass Patienten nach Hause geschickt werden, ohne dass eine angemessene Schmerzbehandlung sichergestellt ist. Die Entlassungen finden immer noch am Freitagmittag statt. Vor dem Wochenende wird noch schnell entlassen. Der Hausarzt hat seine Praxis, wenn man Glück hat, gerade noch auf. Meist ist das aber nicht der Fall. Der Patient kann dann also nicht mehr mit dem Rezept zur Apotheke gehen. Früher war das kein Problem. Da hat man Medikamente für drei Tage mitgegeben. Das darf man heute, was Opiate angeht, nicht mehr machen.

Theoretisch müsste die Station ein Entlassrezept ausstellen. Das macht in vielen Krankenhäusern nur der Oberarzt, der dann aber auch nicht greifbar ist. Von daher gehen zunehmend Berichte bei uns ein, dass es hier eine deutlich schlechtere Versorgung insoweit gibt, dass Patienten über Tage hinweg keine Schmerzmittel haben. Ich habe gehört, dass ein Oberarzt gesagt hat: Dann setzen wir das Schmerzmittel ab, dann brauche ich kein Rezept zu schreiben. Das sind völlig unhaltbare Zustände. Zum Teil ist das ein Fehler des Systems, teilweise handelt es sich aber auch um einen Fehler bei der Umsetzung. Da gibt es noch viele Bereiche, wo wir enormen Nachbesserungsbedarf sehen.

In Bonn und Augsburg haben wir ein gemeinschaftliches Projekt zur Transition in der Palliativversorgung, wo wir versuchen wollen, diese Lücken zu benennen. Dabei hat sich bis jetzt gerade das Entlassmanagement – dabei geht es um die Opiode – als zentraler Punkt herauskristallisiert.

**Vorsitzende Heike Gebhard:** Die letzten Worte werden noch sehr nachwirken. – Ich darf mich bei den Damen und Herren Sachverständigen ganz herzlich für die vielen Hinweise – sowohl in Bezug darauf, was schon funktioniert, als auch insbesondere hinsichtlich dessen, was noch anzupacken ist – bedanken. Herzlichen Dank! Ihnen weiterhin einen schönen Tag. – Ich schließe die Sitzung.

gez. Heike Gebhard  
Vorsitzende

**Anlage**

27.01.2020/29.01.2020

73



**Anhörung von Sachverständigen**

Sitzung des Ausschusses für Arbeit, Gesundheit und Soziales  
**Hospizarbeit und Palliativversorgung in Nordrhein-Westfalen –  
das Lebensende menschenwürdig und angstfrei gestalten**  
Antrag der Fraktionen von CDU und FDP, Drucksache 17/6593

am Mittwoch, dem 11. Dezember 2019  
11.00 bis ca. 13.00 Uhr, Raum E 3 D 01

**Tableau**

eingeladen	Teilnehmer/innen	Stellungnahme
ALPHA NRW Ansprechstellen im Land Nordrhein-Westfalen zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung, Bonn/Münster	<b>Martina Kern Dr. Gerlinde Dingerkus</b>	17/2092
Arbeitsgemeinschaft der Spitzenverbände der freien Wohlfahrtspflege NRW, Düsseldorf	<b>Helene Maqua</b>	17/2111
Bergisches Kinder- und Jugendhospiz Burgholz Einrichtungsleitung Kerstin Wülfing, Wuppertal	<b>Kerstin Wülfing</b>	17/2087
Deutscher Kinderhospizverein e.V., Olpe	<b>keine Teilnahme</b>	17/2108
Hospiz- und PalliativVerband NRW e.V., Bochum	<b>Ulrike Herwald Christoph Voegelin</b>	17/2100
Hospiz Lebenshaus Geschäftsführung Franz-Josef Dröge Hospiz lebensHAUS gGmbH, Münster	<b>keine Teilnahme</b>	---
Kassenärztliche Vereinigung Nordrhein, Düsseldorf	<b>Achim Merling Dr. Heike Zimmermann</b>	17/2085
Kassenärztliche Vereinigung Westfalen-Lippe, Dortmund	<b>Rene Podehl Carsten Vosseler Dr. Alexander Grandenz</b>	17/2098

<b>eingeladen</b>	<b>Teilnehmer/innen</b>	<b>Stellungnahme</b>
Krankenhausgesellschaft Nordrhein-Westfalen e. V., Düsseldorf	<b>Dr. Peter-Johann May Lothar Kratz Dr. Miriam Böttge-Joest</b>	17/2116
Verband der Ersatzkassen e. V. (vdek) Landesvertretung Nordrhein-Westfalen, Düsseldorf	<b>Dirk Ruiss Gunnar Peeters</b>	17/2097
Dr. Ulrich Grabenhorst Praxis Alte Badeanstalt, Viersen	<b>Dr. Ulrich Grabenhorst</b>	17/2106
Karin Meincke, Krefeld	<b>Karin Meincke</b>	17/2123
Professor Dr. Lukas Radbruch Universitätsklinikum Bonn Klinik für Palliativmedizin, Bonn	<b>Professor Dr. Lukas Radbruch</b>	17/2081